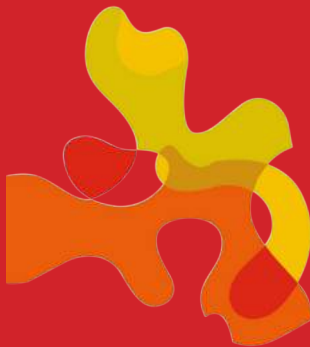


# Myelomatosebladet



Nr. 2 - Maj 2017  
19. årgang

## Indhold

Kære læsere	3
Bestyrelsen	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Generalforsamling den 12. marts	6
DMF's Årsberetning 2016	7
DMF Regnskab 2016	11
<b>Tema om motion</b>	
Fra gangstativ til 10.000 skridt med Oskar	12
Løb ti halvmarathon mellem to højdosisisforløb	13
Mit livs bootcamp	14
Habile, ægte patienter i Medicinrådet	16
Kort nyt	16
<b>Tema om konferencen</b>	
Velbesøgt konference i marts	17
Daratumumab er i en klasse for sig	18
Triste følelser skal ikke trøstes væk	20
Det sagde deltagerne om konferencen	22
<b>Tema om livskvalitet og rehabilitering</b>	
Lægen skal kende myelomatosepatienten bedre	24
Rehabilitering for myelomatosepatienter	27
Livskvalitet hos danske patienter	28
Pårørende i samfundsøkonomien	30
Kære pårørende	32
Netværkenes egne sider	33
Kolofon	39

# Kære læsere

Vi håber, at I alle er kommet godt ind i det nye år. Foråret har allerede gjort sit indtog, fuglene kvadrer og blomsterne og skoven begynder så småt at springe ud. Vi glæder os til at nyde det lune vejr og solskinnet efter vinteren.

I dette nummer af bladet har redaktionen blandt andet valgt at bringe nogle af højdepunkterne fra den nylige konference, som blev afholdt i Kolding i marts. Læs fx hvad professor og hæmatolog Torben Plesner, Vejle Sygehus, fortalte om virkningen af Daratumumab på side 18-19.

Efter konferencen blev Dansk Myelomatose Forenings årlige generalforsamling også afholdt. Se den nye bestyrelse på side 6. Og læs formandens beretning på side 7-10.

Efter bestyrelsesvalget har foreningen fået ny pårørendekontakt. Læs Kirsten Seyer-Hansens brev til de pårørende på side 32.

I sidste nummer af bladet spurgte vi jer, hvordan I motiverer og hvordan I motive- rer jer selv til at få rørt jer. Vi har spurgt om det samme i Dansk Myelomatose Forenings gruppe på Facebook. I har været søde til at skrive, tak for det. Læs nogle af de svar og beretninger, vi modtog, på side 12-15.

Et andet tema i dette blad er livskvalitet og rehabilitering hos myelomatosepatienter. Vi bringer blandt andet en artikel om resul- taterne af et antropologisk forsknings- projekt. Forfatteren opfordrer på bag- grund af projektet hæmatologerne til at inddrage patienternes livskvalitet mere, når der skal vælges behandlingsstrategi. Og så er der også mere nyt om et rehabili- teringstilbud målrettet myelomatose- patienter. Læs mere i temaet om livskvali- tet og rehabilitering på side 24-29.

I Dansk Myelomatose Forening vil vi gerne være der for alle, der er ramt af sygdommen. Det kræver i høj grad indsigt i det liv, I lever. Derfor er det fantastisk, at så mange af jer er villige til at dele jeres historier og erfaringer i bladet. Det giver indsigt i de problemstillinger, der knytter sig til det at være kræftramt eller pårørende. Derfor, skriv til os, hvis I har en historie, en personlig beretning eller et emne, I gerne vil have taget op i bladet.

Varme forårshilsner,  
Redaktionen



**PS:** Vi vil gerne bringe flere beretninger i næste blad om, hvordan I får rørt jer! Også bare i det små, til inspiration for andre. Det er ikke noget krav at være ekstremsportsudøver for at få sit indlæg trykt.

# Bestyrelsen

**Formand:**



Kaja Schmidt, Billund  
E-mail: [formand@myelomatose.dk](mailto:formand@myelomatose.dk)  
Tlf.: 40 46 16 34

**Næstformand:**



Lisbeth Egeskov, Farum  
E-mail: [naestformand@myelomatose.dk](mailto:naestformand@myelomatose.dk)  
Tlf.: 22 18 02 35

**Kasserer:**



Anne-Grethe Winther, Roskilde  
E-mail: [kasserer@myelomatose.dk](mailto:kasserer@myelomatose.dk)  
Tlf.: 27 27 66 61

**Netværkskoordinator:**



Bibi Moe, Holbæk  
E-mail: [netvaerk@myelomatose.dk](mailto:netvaerk@myelomatose.dk)  
Tlf.: 40 74 77 10

**Pårørendekontakt:**



Kirsten Seyer-Hansen, Vejle  
E-mail: [bestyrelsesmedlem1@myelomatose.dk](mailto:bestyrelsesmedlem1@myelomatose.dk)  
Tlf.: 20 73 28 94

**Betyrelsesmedlem:  
og Webmaster**



Ingelise Kvist, Aalborg  
E-mail: [bestyrelsesmedlem2@myelomatose.dk](mailto:bestyrelsesmedlem2@myelomatose.dk)  
Tlf.: 22 41 91 80

**Betyrelsesmedlem:**



Kurt Nørgaard Petersen  
E-mail: [bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk](mailto:bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk)  
Tlf.: 22 51 58 02

**Sekretær:**



Ove Nielsen, Billund  
E-mail: [sekretaer@myelomatose.dk](mailto:sekretaer@myelomatose.dk)  
Tlf.: 27 62 12 11

**Suppleant:**



Michael Lerche-Barlach, Frederiksberg  
E-mail: [suppleant2@myelomatose.dk](mailto:suppleant2@myelomatose.dk)  
Tlf.: 22 26 86 36

**Medlemsregister:**



Kaj Birch Hansen, Egtved  
E-mail: [medlemsregister@myelomatose.dk](mailto:medlemsregister@myelomatose.dk)  
Tlf.: 69 80 63 06

**Indmeldelse:**

[www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)

# Nyt fra Bestyrelsen

*Af formand Kaja Schmidt*

Bestyrelsesarbejdet er allerede godt i gang for 2017. Første bestyrelsesmøde var i januar måned, hvor meget af tiden gik med den årlige budgetlægning og de sidste forberedelser til konference og generalforsamling i marts.

I februar deltog jeg som noget nyt i Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelsesmøde. Organisationen har besluttet fra og med i år at invitere de selvstændige kræftpatientforeningers formænd med til ét møde om året.

KB samarbejder med 22 kræftpatientforeninger, der hovedsagelig består af frivillige patienter og pårørende. Dansk Myelomatose Forening er en af disse.

Det fælles hovedbestyrelsesmøde blev i år afholdt som et temamøde, hvor hovedbestyrelsen i KB og patientforeningerne kunne få bedre kendskab til hinandens arbejde og samtidig drøfte samarbejde og fælles initiativer. For yderligere at styrke samarbejdet, deltager formand for hovedbestyrelsen i KB, Dorthe Crüger, fremover også i et af de fire årlige fællesmøder mellem de 22 kræftpatientforeningsmøder.

Der blev talt en del om patientforeningernes samarbejde med medicinalindustrien. KB vil udarbejde en model for, hvordan kræftforeningerne kan modtage mere økonomisk støtte fra KB, således at de kan blive mindre afhængige af støtte fra medicinalindustrien.

Senfølger vil nu komme højere på dagsordenen hos KB. Via KNÆK CANCER-midler vil der blive etableret nationale centre for at øge opmærksomhed, forskning og behandling af senfølger.

Ved Dansk Myelomatose Forenings generalforsamling den 12. marts fik bestyrelsen to nye medlemmer. Jeg vil gerne byde velkommen til Kurt Nørgaard Petersen og Lisbeth Egeskov.

Ligeledes vil jeg benytte lejligheden til at takke bestyrelses-medlem Rikke Winther, som ikke genopstillede, for hendes store arbejdsindsats igennem de sidste to år.

Efter generalforsamlingen holdt den nye bestyrelse sit første møde den 24.-25. marts, hvor ansvarsområder blev fordelt og aktiviteter og arrangementer til glæde for alle vores medlemmer blev planlagt. Se også side 12.

Den 29. marts vedtog Medicinrådet sin habilitetspolitik. Bestyrelsen er overordentligt tilfreds med, at den landede så fornuftigt, at vore kommende patientrepræsentanter i Fagudvalget for Myelomatose ikke uretmæssigt skal mistænkes for at være i lommen på medicinalindustrien. Vi ser frem til at yde en solid arbejdsindsats i vores fagudvalg på vegne af alle danske myelomatosepatienter. Se også side 16.

Jeg ønsker jer alle en rigtig god sommer!



## Generalforsamling i god ro og orden

**Der var ingen dramatik til den årlige generalforsamling i Dansk Myelomatoseforening, som blev afholdt den 12. Marts 2017 på Hotel Comwell i Kolding lige efter weekendens konference.**

*Af Lisbeth Egeskov*

Formand Kaja Schmidt kunne i sin beretning fortælle om et ualmindeligt travlt år på arrangementssiden. For Dansk Myelomatose Forening har det nemlig høj prioritet at holde mange og gode arrangementer for de nu godt 600 medlemmer, et medlemstal som er i stadig stigning.

Både beretning og regnskab, som kan ses på de følgende sider her i bladet og på foreningens hjemmeside, blev godkendt uden bemærkninger, og kontingentet blev fastsat til uændrede 250 kr. årligt.

På valg var bestyrelsesmedlemmerne Ingelise Kvist og Kirsten Seyer-Hansen, som begge blev genvalgt for to år.

På valg var også Rikke Winther, som ikke ønskede at genopstille. Der var desuden en vakant position efter afdøde bestyrelsesmedlem Hans Aage Nielsen. Til de to ledige pladser blev Kurt Nørgaard Petersen og Lisbeth Egeskov valgt for to år uden modkandidater.

Uden modkandidater blev også de to suppleanter, Ove Nielsen og Michael Lerche-Barlach, genvalgt for et år. Birthe Johansen blev genvalgt for to år som intern revisor, og revisorsuppleant Steen Greenbom ligeså for et år. Endelig blev Kappelskov Revision genvalgt som ekstern revisor for et år.

Dirigent Kaj Birch Hansen kunne derefter takke for god ro og orden.



Den nye bestyrelse har konstitueret sig således: Fra venstre er det (indsat) kasserer Anne-Grethe Winther, pårørendekontakt Kirsten Seyer-Hansen, næstformand Lisbeth Egeskov, bladansvarlig Michael Lerche-Barlach, IT & Webmaster Ingelise Kvist, formand Kaja Schmidt, ansvarlig for internationalt samarbejde og patientinddragelse Kurt Nørgaard Petersen, sekretær Ove Nielsen og netværkskoordinator Bibi Moe.

# DMF's Årsberetning 2016

af formand Kaja Schmidt

2016 har været et travlt og begivenhedsrigt år for bestyrelse og forening. Desværre også et år, hvor vi havde den sorg at miste bestyrelsesmedlem Hans Aage Nielsen. Han er savnet!

Der afholdes fire bestyrelsesmøder årligt, hvoraf det første møde strækker sig over halvandet døgn, for at den nyvalgte bestyrelse har tid til at fordele ansvarsområder og planlægge møder og arrangementer.

Fordi myelomatose er en lille sygdom og DMF medlemsmæssigt en lille forening med 612 medlemmer + 10 udenlandske medlemmer, ligger det bestyrelsen på sinde at lave gode og meningsfulde arrangementer for medlemmerne.

Det er der på mange måder mere brug for end i de store patientforeninger.

Arrangementerne i 2016 har heldigvis været mangfoldige. Vi startede med generalforsamling i Ringsted den 12. marts, hvorfra medlemmerne gik hjem efter et livsbekræftende foredrag af Søs Egelind (*Kræft, Trit og Retning*).

## Temadage

Den 2. April afholdt DMF temadage i Aalborg, Billund og Ringsted samtidig. I Aalborg med emnet om myelomatose (grundlæggende). Om eftermiddagen var emnet "*Hvordan hjælper vi hinanden, når livet er svært*".

I Billund var emnet også myelomatose (grundlæggende) samt blodanalyse og tolkning af eget laboratorieskema, som enkelte patienter havde medbragt.

Højrisiko myelomatose/kromosomer blev også berørt. Eftermiddagens emne var mestringsstrategier ved alvorlig sygdom.

I Ringsted var formiddagens emne om sygdommen myelomatose. Oplæg om udvikling af myelomatose over tid, højrisiko-myelomatose og aggressiv sygdom samt behandlingsmuligheder til højrisiko-myelomatose.

## Pårørendedage

Myelomatose forandrer ikke kun livet for patienten, men også for de pårørende.

Bestyrelsen har længe ønsket at holde arrangementer kun for pårørende.

Dette lykkes for pårørendekontakt og bestyrelsesmedlem Rikke Winther med 2 arrangementer i 2016, i Middelfart den 08. April og Korsør den 01. Oktober.

Chris MacDonald, der var foredragsholder til arrangementerne,

har selv været pårørende til sin far, der blev ramt af kræftsygdom. Foredraget var skræddersyet til pårørende, hvor der udelukkende blev fokuseret på de pårørendes behov og de udfordringer, der følger med, når myelomatose rammer i familien.

Efter foredraget blev deltagerne delt op i mindre samtalegrupper.

Diskussionsemnerne fremkom efter anonyme spørgsmål stillet til deltagerne inden arrangementet.

## GMAN møde i København den 9.-11. juni

GMAN – (Global Myeloma Action Network) – er oprettet på initiativ af IMF – (International Myeloma Foundation), verdens ældste og største myelomatoseorganisation.

GMAN-mødet var en del af EHA (European Hematology Association) Årsmødet, som i 2016 foregik i København.

Ved GMAN-mødet var 25 lande repræsenteret. Mødedeltagerne var både patienter, pårørende og læger. Emnerne på



dette møde er mere overordnet at udveksle erfaringer, hjælpe og informere med henblik på ensartet behandling i de europæiske lande.

### **Folkemøde på Bornholm den 16. - 19. juni**

DMF deltog i det store Folkemøde, som blev afholdt i Allinge.

Fra DMF's bestyrelse deltog formand + 2 bestyrelsesmedlemmer. Vi koncentrede os om kræftområdet, hvor bl.a. følgende emner var til debat: *Patienternes kræftplan IV*, opfølgningsprogrammer og *Sådan løfter vi dansk kræftbehandling til verdensklasse*.

DMF var også med til at arrangere debatten *Hvordan får lægerne nok viden om små sygdomme*, hvor formanden deltog i panelet.

### **Seminar i Korsør november 2016**

Foreningens store årlige seminar, arrangeret i samarbejde med IMF (International Myeloma Foundation), er det der tiltrækker flest patienter og pårørende i DMF, i 2016 200 deltagere.

Foredragsholdere var læger både fra USA og Danmark med aktuelle emner som 1. og 2. linje behandlinger i Danmark, kliniske protokoller og forskning og nye behandlinger i USA. Desuden optrådte en inspirerende oplægsholder med emnet: *Der er liv, men er der også håb?*

### **Boglancering i september måned.**

2016 var året, hvor DMF har været medvirkende til øget synlighed af blodsygdomme og sjældne sygdomme generelt. I den forbindelse blev en ny bog til: *Ukendt og usynlig - Da kræft ændrede mit liv*.

Bogen blev lanceret ved et arrangement 01. september i Torvehallerne i Vejle, og

**” Netværkene er DMF's  
vigtigste aktivitet**

**DMF formand Kaja Schmidt.**

indeholder 10 personlige fortællinger om myelomatose, leukæmi og blodkræft.

### **Konference om små sygdomme, november 2016**

Formålet med konferencen, som blev holdt i Den sorte Diamant i København, var at skærpe opmærksomheden omkring små kræftsygdomme generelt og mht. kendskab, opsporing og tidligere diagnosticering. I konferencen deltog formanden fra DMF med uddybning af mål og fokus, Kræftens Bekæmpelse, forskere, læger og politikere/sundhedsordførere. Der var både oplæg og politisk debat. Der er udarbejdet et arbejdsrapport herefter.

### **Samtaleskemaer.**

Samtaleskemaer er et samtaleværktøj der er blevet til ved at et ægtepar (patient og pårørende) havde samtaler om de store forandringer, der sker i samlivet når en familie rammes af en alvorlig sygdom. Samtaleskemaerne er sendt ud til alle medlemmer.

Ligeledes vil samtaleværktøjet være at finde på landets kræftafdelinger.

Det er ikke kun brugbart for myelomatosepatienter, men for enhver, der oplever livstruende sygdom.

### **Nye aktiviteter**

Som en opfølgning på foreningens aktiviteter om små sygdomme og tidligere diagnosticering i 2016, har bestyrelsen en pjece til de danske praktiserende læger under udarbejdelse.

Ideen stammer fra GMAN-mødet.

Pjecen beskriver de fire mest almindelige symptomer på myelomatose for at få dem på lystavlen hos de praktiserende læger. Pjecen skulle gerne hjælpe på at få tiden fra sygdom til diagnose længere ned end de nuværende 5-6 måneder.



Der forskes løbende i myelomatosepatienters livskvalitet. En af undersøgelserne viser, at livskvaliteten hos myelomatosepatienter er meget lav. I den forbindelse er det blevet muligt for en gruppe myelomatosepatienter at give input til en app, der måske kan højne livskvaliteten. Udviklingsarbejdet er dog kun lige begyndt.

I efteråret kunne foreningen byde en frivillig journalist, Lisbeth Egeskov (diagnosticeret med myelomatose i 2013) velkommen. Lisbeth er gået med i bladredaktionen og løser også andre kommunikationsopgaver. Både blad og hjemmeside er også under konstant opdatering af redaktion og IT-ansvarlig. Facebooksiden er blevet meget aktiv, og bruges flittigt både til opslag af div. møder, specielt netværksmøder, og der er god erfaringsudveksling blandt nydiagnosticerede patienter og pårørende.

### **Netværk**

Netværksmøderne er DMF's vigtigste aktivitet. Der er 11 netværk fordelt i hele landet, heraf to "ungenetværk". Ungenetværk består af medlemmer med hjemmeboende børn, og eller hvor medlemmerne stadig er – eller kunne være - på arbejdsmarkedet. Medlemmer i ungenetværk har ofte andre og flere problematikker, som besværliggør hverdagen med myelomatose.

Der er i alt afholdt 44 netværksmøder i 2016. Det vigtigste emne er erfaringsudveksling, hvor både patienter og pårørende får talt med hinanden. I dette forum føler medlemmerne sig trygge.

Netværksmøderne bliver afholdt i Kræft-rådgivninger forskellige steder i landet. Efter medlemmernes ønsker til emner bruger vi af og til oplægsholdere fra Kræft-rådgivninger og sundhedscentre. I enkelte tilfælde har vi også eksterne foredragsholdere.

Tovholderne (nuværende 29) er de medlemmer, der arrangerer netværksmøderne. Tovholderne er selv enten ramt af myelomatose eller pårørende til sygdomsramte. For at styrke tovholderne til arbejdet med netværk, opfordrer bestyrelsen dem til at holde øje med og evt. deltage i kurser afholdt af KB for frivillige. Samtidig afholdes to årlige to-dages møder, hvor tovholderne udveksler erfaringer, styrker hinanden og giver hinanden ideer til emner ved møderne.

Ud fra fortællinger og oplevelser fra netværksmøderne er der coaching af tovholderne, enten Individuelt eller i grupper. Alt dette for at gøre tovholderne stærkere til at hjælpe og støtte. Det virker.

### **Samarbejder**

DMF samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Foreningen modtager støtte til drift og aktiviteter.

Vi deltager i fire årlige patientforeningsmøder i KB-regi, og deltager aktivt i de tiltag, der planlægges der. Fra og med 2017 deltager formanden for Kræftens Bekæmpelse i et af møderne.

I 2016 fik hver kræftpatientforening tilbudt et individuelt møde med Laila Walther (som står for patientstøtte og lokal indsats i KB) og Bo Brix (udvikling og dokumentation). Dette har medført flere tiltag, som vi ser frem til i 2017.

DMF modtager også støtte til drift og aktiviteter fra Sundheds- og Ældreministeriet. Her ud over søger og modtager foreningen støtte til aktiviteter og arrangementer fra fonde, Laurine og Heinrich Jessens fond (chokoladefonden) og virksomheder i medicinalindustrien. DMF har i 2016 modtaget støtte fra medicinalvirksomhederne Celgene, Janssen Cilag, Amgen, Takeda og Bristol-Myers Squibb.

DMF sørger samvittighedsfuldt for, at de etiske regler både fra KB og LIF (Lægemedelindustriforeningen) bliver overholdt i forbindelse med støtte og sponsorer.

Desuden søger DMF altid støtte fra flere firmaer til en aktivitet. Der er total gennemsigtighed og transparens, og al støtte fremgår af foreningens regnskaber, som er tilgængelige på foreningens hjemmeside.

### **Tak for hjælp og støtte**

Sluttelig vil jeg takke alle jer, der yder frivilligt arbejde for foreningen.

Tovholdere for det uundværlige arbejde, I yder ude i Netværkene.

Kræftfrådgivningerne for den venlighed og hjælpsomhed, vi møder ved Netværksmøderne.

Også tak til de patienter, der villigt har medvirket med deres fortællinger og historier ved aktiviteter i løbet af året.

Tak til foredragsholdere og læger, der frivilligt gang på gang giver os myelomatosepatienter uvurderlig viden om sygdommen og livet med sygdommen.

Tak til Kaj og Lisbeth, der selvom I ikke er i bestyrelsen, yder en stor hjælp med kartotek og bladet.

Tusind tak til alle medlemmer med den opbakning og deltagelse i de aktiviteter foreningen afholder.

Tak til bestyrelsen for samarbejdet i 2016. Jeg overgiver hermed beretningen til generalforsamlingen.

Kaja Schmidt  
Formand  
Dansk Myelomatose Forening

## **HUSK**

**at alle er velkomne til at kontakte os, hvis der er spørgsmål eller usikkerhed omkring det at være myelomatosepatient eller pårørende.**

***Har du husket at betale dit kontingent til Dansk Myelomatose Forening for 2017?***

**Resultatopgørelse for 2016**

# DANSK MYELOMATOSE FORENING

Balance pr. 31.12.2016

	Resultat 2015	Resultat 2016	Budget 2017	Balance pr. 31.12.2015	Balance pr. 31.12.2016
<b>Indtægter</b>					
Kontingenter					
Tilskud	101.950	139.000	144.000	0	0
Portotilskud / Kræftens Bekæmpelse	150.000	150.000	144.000	0	0
Sundhedsministeriet, Sundhedsministeriet	324	0	0	0	0
Sundhedsministeriet, driftstilskud	178.754	178.851	175.000	0	0
Gavebidrag	0	50.000	175.000	0	0
Sponsorbidrag, projekter (note 1)	10.600	19.745	0	0	0
Renteindtægter	329.000	597.185	1.000	309.569	370.920
<b>Indtægter i alt</b>	<b>815.659</b>	<b>1.168.679</b>	<b>748.000</b>	<b>309.569</b>	<b>370.920</b>
<b>Udgifter</b>					
Kontor / brevpapir	33.951	7	0	0	0
Trykning af medlemsblad	34.207	13.280	20.000	0	0
T-shirts	1.249	40.062	40.000	0	0
Hjemmeside, IT support		7.842	0	0	0
Konference		11.289	0	0	0
Projekter	17.147	101.750	0	0	0
Mødeudgifter	326.029	551.876	0	0	0
Porto, Frimærker	175.000	77.953	0	0	0
Revision og regnskabsmessig ass.	135.161	5.997	0	0	0
Adm. - og telefonliskud / bestyrelsen	119.675	71.132	0	0	0
Gebyr bank	10.934	32.575	0	0	0
Diverse	34.815	24.595	0	0	0
Hensættelse til konference	29.175	58.000	0	0	0
Hensættelse til konference	26.184	35.750	0	0	0
Diverse	872	28.500	0	0	0
<b>Udgifter i alt</b>	<b>844.994</b>	<b>1.167.344</b>	<b>0</b>	<b>309.569</b>	<b>370.920</b>
<b>Arets resultat</b>	<b>-29.335</b>	<b>1.335</b>	<b>748.000</b>	<b>309.569</b>	<b>370.920</b>
<b>Egenkapital pr. 01.01.</b>				<b>309.569</b>	<b>178.851</b>
<b>Arets resultat</b>				<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Egenkapital pr. 31.12.</b>				<b>309.569</b>	<b>178.851</b>
Hensættelse til konference	263.146	233.811	233.811	233.811	233.811
Skyldige omk. / per. afgif.	-29.335	0	0	0	1.335
<b>Passiver i alt</b>	<b>233.811</b>	<b>233.811</b>	<b>233.811</b>	<b>233.811</b>	<b>235.146</b>
Foranstående regnskab er udarbejdet på grundlag af bogholderiet				25.558	175.000
Kassens Anv. Grethe Winther				30.200	139.625
<b>Passiver i alt</b>	<b>309.569</b>	<b>309.569</b>	<b>309.569</b>	<b>309.569</b>	<b>549.771</b>

*[Signature]*  
Folhard Kaja Schmidt

*[Signature]*  
Revisor Ulf Dalum

*[Signature]*  
Birthe Johansen

# Fra gangstativ til 10.000 skridt med Oskar

af Ole Hald

Jeg er 71 år og har haft myelomatose siden september 2012. Jeg fik højdosis kemo og stamcelletransplantation i december 2012 med alvorlige komplikationer.

Bagefter var jeg så afkræftet, at jeg måtte starte gangtræning ved hjælp af en "talerstol". Efter denne start kunne jeg overgå til rollator, der blev motioneret i alt slags vejr og om natten.



Jeg fik en langvarig omhyggelig kommunal genoptræning, der gav et godt resultat.

Da jeg var blevet så frisk, at jeg kunne slippe rollatoren, savnede jeg faktisk dens "selskab" på mine vandreture. Min kone og datter mente, at den rette erstatning for rollatoren måtte være en hund, så de satte gang i sådan en anskaffelse, dog på et tidspunkt hvor jeg ikke var helt frisk, så det blev en lille tæppetisser i stedet for en Grand Danois.

### En udfordring

Det med at få motioneret kan være noget af en udfordring, det skal helst ligge i en fast rytme, ellers er der for mange gode undskyldninger til at snige sig uden om.

Jeg går nu på et fast cancerhold mandag eftermiddag, en times varieret træning under muntre forhold, hvor sveden springer af panden.

Onsdag formiddag står det på styrketræning en til en og en halv time på Fysio-

Danmark/Roskilde efter et tilpasset specialprogram.

Torsdag formiddag er der varmtvands-træning tre kvarter, herligt, men bestemt lige så krævende som styrketræningen, hvis man selv lægger udfordringerne i.

### 10.000 skridt med Oskar

Og så er der hunden Oskar, en Coton de Tulear (bommuldshund) som jo skal luftes. Den tager ikke mod dårlige undskyldninger som ugidelighed, regn eller sne, den sidder blot der med sine store brune øjne og stirrer på én, indtil man får lettet bagdelen fra lænestolen. Og så går vi en tur, det er jo ikke så slemt, når man blot har det rigtige tøj på, ja det er faktisk rigtigt rart at komme ud i den friske luft. Så traver vi endnu en tur, og det bliver for det meste til 10.000 – 12.000 skridt om dagen.

Min kone syntes, at det kunne være fint at holde regnskab med aktiviteterne, så en julegave indeholdt en Garmin aktivitetsmåler. Sådan en gavtyv holder styr på hvor meget man går, og hvor mange kalorier der bliver brændt af. Den har også en væmmelig funktion der fortæller, at nu har man siddet længe nok, så nu er det tid at få sig bevæget igen.

Men vigtigst af alt; motion virker, giver positiv energi og humør til at takle sygdommens udfordringer - man skal blot ind i en fast rutine.

Vi har spurgt læserne om, hvordan de motionerer. Her er nogle af de svar, vi fik.

## Løb ti halvmaraton mellem to højdosisforløb

Fortalt til Lisbeth Egeskov

Jeg hedder Susie Rasmussen, og jeg fik konstateret myelomatose i december 2015.

Jeg er medlem af AMOK Løbeklub i Aalborg og netværket "De nordjyske løbetosser", og jeg havde løbet marathon i Odense i oktober 2015, kun to måneder før min diagnose, så jeg var i rimelig god form, da jeg blev syg.

Jeg gennemgik to højdosisbehandlinger med stamcellestøtte med fem måneder imellem i marts og august 2016.

### Knogleskader er helet op

Under behandlingen fortsatte jeg med at løbe, gå, træne i maskiner, dyrke yoga og vandgymnastik, og jeg tror, at det har hjulpet mig. Min motivation har været at få færre bivirkninger - og så muligheden for at motion måske kunne hjælpe mod kræften. Og måske har det faktisk hjulpet, i hvert fald er mine knogleskader mirakuløst helet op.

Jeg har brugt min vilje til at få trænet, selv om jeg har følt mig træt, og har i det hele taget trukket på de erfaringer, jeg har fra at løbe marathon. Men jeg elsker også at løbe og at være en del af fællesskabet.

Under induktionsbehandlingen løb jeg i 30 minutter hver dag, og jeg havde da lidt kvalme, men ikke meget. Der kom tit nogen forbi og løb med mig, det var en kæmpe støtte. Desuden trænede jeg fire gange om ugen med Krop & Kræft.

Under det første højdosisforløb var jeg indlagt, men under det andet var jeg hjemme, og så gik jeg en tur på en halv time hver dag. Man kan meget bedre få rørt sig hjemme.

### Ud at røre sig hver dag

Efter begge højdosisforløb har jeg genoptaget løb, når jeg er sluppet af med kate-teret, som er irriterende at løbe med. Så har jeg løbet de tre kilometer ned til rehabiliteringstilbuddet i Nordkraft, har trænet i en time, og er løbet hjem igen bagefter.

Mellem mine to højdosisforløb, i juni 2016, løb jeg Aalborg halvmarathon og deltog i 50 kilometer Coast2Coast i Nordjylland, hvor jeg løb de 32 kilometer og cyklede de sidste 18. Jeg løb faktisk i alt ti halvmaraton mellem de to højdosisforløb for at træne til Coast2Coast.

Hvis jeg skal give et godt råd til andre er det, at man holder fast i det man gjorde, før man blev syg. Eller bare går i ti minutter hver dag, hvis man ikke var vant til at træne. Det handler om at komme ud og røre sig hver dag.

Og så er det en god ide at komme med i et fællesskab, måske en klub, eller røre sig sammen med sine venner; lave en hyggedag i svømmehallen, gå en tur og tale sammen i stedet for at sidde i sofaen. Lave aftaler med sig selv og med andre.



## Mit livs bootcamp

af Hans Henrik Nissen Knudsen

Som 50-årig levede jeg et aktivt liv med familien, job i Forsvaret og mange fritidsinteresser. Jeg havde i vinteren 2015-2016 bøvlet med ondt i ryggen, men mente egentlig bare det måtte være alderen der trykkede. Jeg havde samtidig gået til kontrol med en hævet lymfeknude, og i maj 2016 fik jeg så diagnosen: "du har myelomatose".



Hans Henrik Nissen Knudsen og hans datter, fysioterapeut Kathrine Nissen Knudsen, der ved et sært tilfælde netop havde skrevet bacheloropgave om myelomatose og træning, da hendes far fik sin diagnose.

Min datter, Kathrine Nissen Knudsen, blev færdig som fysioterapeut i januar 2016 med en bachelor om patienter med myelomatose. Tilfældigt eller ej, i hvert fald havde jeg en ekspert i målrettet træning.

Efter at have sundet mig lidt, besluttede jeg mig for, at myelomatosen ikke skulle tage styringen af mit liv, da den værste følelse for mig er at miste kontrol. Jeg har engang lært, at hvis nogen eller noget forsørger at slå dig ihjel, har du to muligheder; flygt eller kæmp. Det første var ikke en mulighed, altså stod jeg tilbage med valget at slå.

Jeg valgte at deltage i EMMY-projektet (projekt om målrettet træning af nydiagnosticerede patienter, se Myelomatosebladet nr. 4, 2016), men blev udtrukket til kontrolgruppen, og skulle selv stå for en

eventuel træning. Derfor gik min datter og jeg ved opstarten af behandlingen til højdosisorløbet i gang med at lægge et individuelt træningsprogram, som jeg fulgte under behandlingen. Programmet består af styrke- og konditionstræning på daglig basis.

### Færre bivirkninger

Jeg fandt hurtigt ud af, at fysisk aktivitet kunne mindske bivirkningerne ved kemo-behandlingerne. Det gjorde, at jeg ikke oplevede det store fald i min livskvalitet, da jeg også under behandlingen kunne deltage i sociale aktiviteter og passe mit arbejde på nedsat tid.

Efter hver kemobehandling løb eller gik jeg konsekvent en halv time, hvor jeg fik pulsen op og blev svedt igennem. Og trods dårlige dage med ingen energi og træthed, fik jeg alligevel hver dag lavet en del af træningsprogrammet. Jeg tog fx færre gentagelser af styrkeøvelserne og kortere konditionsture.

Selv efter korte træningsseancer oplevede jeg, at få mere energi og velbefindende. Jeg er ikke ét sekund i tvivl om, at min stædighed har hjulpet mig igennem mit sygdomsforløb og gjort, at jeg har fået trænet.

En anden grund til at jeg har kunnet hive mig selv op til træning er, at jeg har haft det udstyr, der var behov for til rådighed

### Iren Pribanic skriver:

Jeg cykler lidt foran tv'et. Jeg har slidgigt i knæet og senfølger efter stråling. Cyklingen smører knæet, så det gør mindre ondt, og det hjælper også til at bygge muskulaturen op, så jeg kan undgå at få protese. Ja, og så vil jeg også gerne tabe mig.

derhjemme. Rigtige mænd går som bekendt ikke ned på udstyr!

Selvom træningen ikke kræver det store "gear", er det rart selv at have en motionscykel og et løbebånd. Jeg har kunnet træne uden at skulle se andre mennesker de dage, hvor jeg var skaldet, bleg og grim.

### Hurtigere frisk efter højdosis

Træningen under behandlingen gjorde, at min fysiske form var så god, som den kunne blive inden højdosisforløbet.

Derudover er jeg også overbevist om, at træningen efterfølgende har gjort, at jeg hurtigere genvandt min fysiske form.

Inden jeg blev diagnosticeret dyrkede jeg ikke regelmæssig motion, men havde et aktivt liv med jagt og andre friluftaktiviteter.

I dag er træningen blevet en fast bestanddel af min hverdag. Træningen ligger udover mit job og vante friluftaktiviteter, men jeg har valgt, at den også skal prioriteres i det daglige. Jeg får næsten dårlig samvittighed, hvis jeg af en eller anden grund ikke kan nå min daglige træning.



Hans Henrik Nissen Knudsen mener selv, det betød meget for hans træning, at han havde udstyret hjemme og ikke behøvede at være sammen med andre mennesker for at komme til at træne.

Jeg ved, at træningen ikke fjerner sygdommen, men jeg ved, at min krop er bedre forberedt til næste gang myelomatosen sniger sig ind på mig.

Træningen blev en måde for mig, hvorpå jeg kunne genvinde kontrollen over min egen krop. Den gav mig også troen på, at der var lys for enden af tunnelen (og at det ikke var toget, der kom lige i mod mig).

#### Jesper Outzen skriver:

Op til min højdosis startede jeg i Københavns Kommune med motionscykel og maskiner to gange om ugen. Efter højdosis igen i kommunen i 8 ugers tid og derefter i et fitnesscenter. Jeg havde fået instruktion af kommunens dygtige fysioterapeuter. Så i centret vidste jeg hvilke maskiner jeg kunne bruge. Jeg går på seniorhold mandag og torsdag. Rigtig hyggeligt. Kan kun anbefale at henvende sig til sin kommune og høre om de ikke et starttilbud. Jeg tror ikke jeg var kommet igennem højdosis uden motion.

#### Thomas Nybo skriver:

Jeg laver i følge min læge alt for meget! Cykler landevej og mtb, dyrker yoga og BodySDS, står på ski og svømmer. Jeg har dyrket triathlon tidligere, og bliver ved med at melde mig til (kortere) triatlons, landevejs- og mtb-løb. Det er en dejlig frihedsfølelse at holde ved sporten, selv om niveauet selvfølgelig er noget ringere end tidligere. Men det er svært ikke at overtræne, så det går ud over immunforsvaret, men omvendt også meget skidt at være passiv. Mine knogler er meget medtaget, men jeg har (endnu) ingen sammenfald. Jeg tror på, at træningen holder muskler og til dels knogler ved lige, så jeg går imod lægernes anbefalinger om at være meget forsigtig. Jeg er selv fysioterapeut og kender i hvert fald problematikken fra knogleskørhed, hvor man nu opfordres til at være fysisk aktiv. Det gjorde man ikke for et par år siden.

# Habile, ægte patienter i Medicinrådets fagudvalg

Af Lisbeth Egeskov

Siden sidste efterår har Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter arbejdet med planer om, at der skulle stilles særligt strenge krav til patientrepræsentanterne i fagudvalgene i det nye Medicinråd.

Medicinrådet har siden nytår skullet godkende ny medicin, der tages i brug, og afgøre hvilken dyr medicin, der kan godkendes til standardbehandling.

Der dannes i løbet af i år et fagudvalg under Medicinrådet for hver diagnose, og til hvert fagudvalg skal udpeges 1-2 patientrepræsentanter.

På de første tre møder i Medicinrådet er et udkast til habilitetspolitikken blevet kraftigt debatteret. I politikken fastsættes kravene om uafhængighed og uvildighed til rådets og fagudvalgenes medlemmer. På det seneste møde den 29. marts blev habilitetspolitikken vedtaget og nu offentliggjort.

Det lykkedes ikke for Kræftens Bekæmpel-

se og Danske Patienter at skaffe opbakning til, at medlemmer af patientforeninger, som modtager mere end 5 procent af deres driftsmidler som tilskud fra medicinalindustrien, er inhabile, og derfor ikke kan sidde i deres egen diagnoses fagudvalg.

Tvært imod har Medicinrådet nu vedtaget, at patientrepræsentanters habilitet er personlig og ikke vedrører bagvedliggende institutioner eller organisationer.

Det lykkedes heller ikke de to store organisationer at vinde gehør for deres forslag om, at kun én af patientrepræsentanterne i fagudvalget skal være en rigtig patient, mens den anden kan være en administrativ medarbejder eller fagperson. Patientrepræsentanterne skal have personlig erfaring med den pågældende sygdom, men den ene kan dog godt være pårørende.

Læs mere i dagsordener, referater og politikker på [www.medicinraadet.dk](http://www.medicinraadet.dk)

## KORT NYT

### Ny formand

Dansk Hæmatologisk Selskab har på deres generalforsamling i marts valgt overlæge Henrik Frederiksen, OUH, til ny formand. **LE**

### Rettelse

Formanden for Dansk Selskab for Almen Medicin, Anders Beich, praktiserer ikke længere på Amager, som vi skrev i januarnummeret af Myelomatosebladet. Han har praksis på Nørrebro. Redaktionen beklager fejlen. **LE**

### Kræftmedicin holder budgettet

En svensk rapport viser ifølge Dagens Pharma, at de direkte udgifter til kræftmedicin i de europæiske lande ikke er steget, som det ellers har været frygtet. Dette til trods for at der er taget over 100 nye kræftlægemidler i brug de seneste 20 år, og at forekomsten af kræft i befolkningen er stigende.

I Danmark siger formanden for de danske onkologer, Lars Henrik Jensen, til Dagens Medicin, at heller ikke de nyere kræftmidler indtil videre har sprængt budgetterne. **LE**



## Velbesøgt konference i marts

Næsten 200 patienter og pårørende var samlet til konference og hyggeligt samvær på Hotel Comwell i Kolding den 10.-12. marts.

Af Lisbeth Egeskov



Regner man bestyrelsen og de deltagere, der ikke deltog hele weekenden med, nåede deltagerantallet på konferencen op på over 190 personer, og det er ny rekord, oplyser sekretær og bestyrelsesmedlem Ove Nielsen, Dansk Myelomatose Forening.

- Det er så skønt at se, at så mange medlemmer har lyst til at komme og være sammen socialt og samtidig få ny viden om sygdom og behandling, siger formand for foreningen, Kaja Schmidt.

### Daniel Svensson trak vand

Især hæmatolog Torben Plesners oplæg om behandling af myelomatose og præst Ole Raakjærs foredrag om at hjælpe hinanden, når livet er svært, scorede højt på deltagerne evalueringer.

Men det indslag, der fik de mest begejstrede anmeldelser, var håndboldspilleren Daniel Svenssons personlige historie om sin kamp mod sin lymfekræft og sit tilbagefald sidste år. Hans hudløst ærlige beretning trak vand hos mange af tilhørerne.

Men han fik også salen til at grine højt og inderligt, blandt andet af sin beskrivelse af at blive overmandet af kemo-diarre i sin nye, dyre tyske bil. En beskrivelse, som de fleste myelomatosepatienter, der har været igennem højdosisbehandling, kun alt for godt kan relatere til. Og som Daniel Svensson så glimrende viste vejen til at komme over: Grin af det!

### Kom til seminar den 16. november

Konferencen afholdes om foråret hvert andet år (ulige år). Næste landsdækkende arrangement for patienter og pårørende i Dansk Myelomatose Forening er et seminar, som afholdes torsdag den 16. November på Hotel Nyborg Strand.

Sæt kryds i kalenderen nu - og hold øje med program og tilmelding i augustnummeret af Myelomatosebladet.



- Min mor har lært mig hjemmefra at sige tak. Så jeg siger tak hele tiden på hospitalet, også når de stikker forkert, lød en af Daniel Svenssons mange kække bemærkninger, der fik hele salen til at grine.

Først i april meldte Daniel Svensson ud, at han endegyldigt stopper håndboldkarrieren efter 17 år på topplan. I stedet skal han være ekspertkommentator hos TV2 og direktør for en fond, der skal hjælpe børn i nød.

Professor i hæmatologi Torben Plesner, Vejle Sygehus, er igennem de seneste par år blevet et kendt navn blandt myelomatoseeksperter og myelomatosepatienter i hele verden for sine kliniske forsøg og enestående resultater med antistoffet Daratumumab.

Han har for et stigende antal danske myelomatosepatienter status som lidt af en helt, som de kan takke for at have fået bedre livskvalitet og ekstra tid, efter at deres sygdom er blevet modstandsdygtig over for anden behandling.

Det var derfor med en vis spænding, at deltagerne på årets konference imødeså et foredrag med Torben Plesner. Vi bringer her højdepunkterne om behandling med Daratumumab fra Torben Plesners foredrag. Desuden kan Torben Plesners slides ses på [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)

## Daratumumab er i en klasse for sig

**I disse år kommer der heldigvis mange nye behandlinger mod myelomatose. Nogle er stadig år væk, men antistoffet Daratumumab blev godkendt som monoterapi ved tilbagefald sidste efterår. I løbet af i 2017 forventes det også at blive godkendt til kombinationsbehandling og til behandling tidligere i sygdomsforløbet.**

*Af Lisbeth Egeskov*

Udsigten til at være i live fem år efter en myelomatose-diagnose bliver hele tiden bedre.

Når man fik sin diagnose i 2001-2005, var kun 31 procent af patienterne over 65 år i live fem år senere. For de yngre patienter var tallet 63 procent.

Det tal er steget til en femårs-overlevelse på 56 procent for de ældre patienter og 73 procent for de yngre patienter, hvis man fik diagnosen i 2006-2010. Og stigningen forventes at fortsætte.

- Det er de nye stoffer som proteasomhæmmere (velcade, carfilzomib og ixaoimib) og -imider (thalidomid, revlimid og pomalidomid), der har løftet overlevelsen så betragteligt, fortæller Torben Plesner.

### Brug for nye midler

- Problemet er dog, at sygdommens natur er, at den før eller siden bliver refraktær,

dvs. modstandsdygtig imod de enkelte stoffer. Og bliver sygdommen dobbelt-refraktær, dvs. modstandsdygtig både over for proteasomhæmmere og -imider, så har vi brug for noget nyt at angribe den med. Dette nye er antistofferne, siger Torben Plesner.

Han fortæller, at visse antistoffer har været kendt og brugt i 20 år mod leukæmi, lymfom og andre former for blodkræft med stor succes. Nu er turen kommet til at bruge antistoffer som behandlingsprincip mod myelomatose.

Antistoffet Daratumumab er målrettet et overfladeprotein, CD38, som findes i store mængder på myelomatoseceller. Allerede i de tidlige forsøg viste det sig, at Daratumumab kunne bekæmpe myelomatoseceller ved hjælp af flere forskellige mekanismer.

### Enestående effekt

- I de første kliniske forsøg med meget syge dobbelt-refraktære patienter så man således en enestående effekt af at Daratumumab, der ikke kunne forklares alene ved det direkte drab, så selv meget syge patienter, der ikke opnåede stor respons, alligevel fik en livsforlængende effekt ud af at få Daratumumab, siger Torben Plesner.

Han forklarer, at Daratumumab virker særlig godt, fordi det både har en anti-tumor effekt (direkte drab) og desuden flere for-

skellige immunmodulerende effekter, hvor blandt andet en bremse på patientens dræberceller (T-lymfocytterne), som er forårsaget af myelomatosen, løsnest, så dræbercellerne igen kan deltage i bekæmpelsen af de monoklonale plasmaceller.

- Denne immunmodulerende tillægseffekt er enestående for Daratumumab, og det er derfor, at stoffet er i en klasse helt for sig selv blandt antistofferne, siger Torben Plesner.

### Daratumumab i kombination

De senere års store forsøg med Daratumumab, Castor og Pollux, har vist, at Daratumumab har en endnu bedre effekt, når det gives i kombination med enten Revlimid/Pomalidomid og dexamethason (Pollux-forsøget) eller Velcade og dexamethason (Castor-forsøget).

- Vi ser simpelthen det, at 1+1 giver 4, siger Torben Plesner.

- I Pollux ser vi, at den immunstimulerende effekt af Daratumumab øges, når der tillægges Revlimid eller Pomalidomid, også selv om patienterne var refraktære over for -imider. I kombinationen med Daratumumab virker -imiderne igen, forklarer han.

- I Castor ser vi også, at der er en tillægseffekt af at tilføje Velcade. Forsøget viser, at risikoen for sygdomsudvikling under behandlingen reduceres med 61 procent og giver gennemsnitligt 7,2 måneder uden ny sygdomsaktivitet. Det er rigtig, rigtig godt, siger Torben Plesner

Resultaterne for Pollux er endnu bedre, nemlig en 63 procents reduktion i risikoen for at udvikle sygdom og gennemsnitligt 18,4 sygdomsudviklingsfri måneder.

### Sådan foregår behandlingen

Skal man i behandling med Daratumumab, som gives intravenøst, kan hver anden patient forvente reaktioner ved den første



Der var lejlighed til at høre foredrag med Torben Plesner, superheld for et stigende antal danske myelomatosepatienter, på konferencen i marts.

infusion så som høfeber, astmalignende symptomer, nældefeber osv. Derfor sker den første infusion typisk i en hospitals seng over syv timer og med to timers efterfølgende observation. 2. gang sker infusionen over fem timer og fra og med tredje gang tager det tre timer.

- Vi var meget bange for bivirkninger i starten, fordi CD38-proteinet er udbredt i celler i hele kroppen, men der viste sig heldigvis kun at være lette og få bivirkninger, siger Torben Plesner.

De første otte uger skal man have behandling med Daratumumab ugentligt, herefter skal man have det hver anden uge i 16 uger. Så overgår man til behandling en gang hver fjerde uge.

På sigt bliver det sandsynligvis muligt selv at tage sin Daratumumab hjemme under huden i mavefedtet ved hjælp af en pumpe.

### Ny protokol med Daratumumab

Torben Plesner oplyser til Myelomatosebladet, at der netop nu er særdeles gode tilbud om at komme med i nye Daratumumab-protokoller.

Tilbuddet gælder dog kun for patienter, der allerede har modtaget 1. og 2. linje behandling.

Man kan skrive til Torben Plesner på [torben.plesner@rsyd.dk](mailto:torben.plesner@rsyd.dk) eller ringe til ham på 79406313 eller 20887692 og få nærmere information.

## Triste følelser skal ikke trøstes væk



**Når vi rammes af livstruende sygdom, brister den boble af sund fortrængning, som vi har om vores egen dødelighed. Det ændrer os for altid, for boblen lukker sig ikke igen. Vi mister vores grundforventning om at livet er retfærdigt, forudsigeligt og at alting lader sig kontrollere.**

*Af Lisbeth Egeskov*

Som hospicepræst ved Ole Raakjær et og andet om, hvordan livstruende sygdom rammer patienter og pårørende. Han citerer en 50-årig patient for billedet om boblen, der bristede, da hun fik at vide, at hun led af en uhelbredelig sygdom.

- Så længe boblen er hel, er lidelse ikke noget, der rammer mig – det rammer naboen. Og man dør også kun gammel og mæt af dage. Men når boblen først er bristet, så ved vi, at vi hverken kan kontrollere livet eller fremtiden, at lidelse rammer tilfældigt, ofte uden at der er nogen mening med den, og at døden også kan komme, før man er mæt af dage, siger Ole Raakjær.

- Det er alt for svært at få lov til at være ked af det i vores kultur, siger Ole Raakjær, som med Johannes Møllehave mener, at sorg ikke er til at undgå, når mennesker elsker hinanden; den ene dør jo altid før den anden.

Når vi konfronteres med andres lidelse, vil vi som medmennesker helst trøste den væk. Vi siger fx til den syge: "Nu skal du bare tænke positivt!" Vi vil rigtig gerne fixe det eksistentielle problem, den syge har fået, da boblen bristede.

Det kan vi bare ikke.

### Ensomt at blive trøstet forkert

- Den syge ved jo godt, at frygten for tilbagefald ved fx brystkræft (og myelomatose, red.) ikke er en grundløs frygt. Den viden går ikke væk ved at tænke positivt. Når der først har sneget sig et "hvis" ind i ens liv, vil det dukke op til overfladen af og til, og så kan man blive ked af det. Og det bør man have lov til, mener Ole Raakjær.

- Når andre forsøger at trøste ens bekymring og sorg væk, føles det mere ensomt, fordi man så bliver ladet alene med sin angst og sorg. Det er ikke hjælpsomt, for det føles, som om de med den afledende trøst siger, at ens sorg, angst og bekymring ikke er vigtig, forklarer han.

Hjælpsomt er det i stedet at lytte til den syges følelser og anerkende dem og vise at den syge, at man forstår. For så er de triste følelser ikke længere så ensomme at bære.

### At bære en byrde sammen

- Nogen tror, at hvis de bare siger det rigtige, så er det ligesom dét, én gang for alle. Men en uhelbredelig sygdoms kurs ændrer sig jo ikke, uanset hvad nogen siger for at trøste. Andre ved ikke, hvad de skal sige, og så går de over på den

anden side ad gaden. Det føles også ensomt og sårende, siger Ole Raakjær.

Hospicepræsten mener, at man i stedet for at forsøge at trøste den syges følelser væk, bør prøve at holde ud at være ked af det, magtesløs og fortvivlet sammen med den syge. For således hjælper man den syge med at bære byrden.

- Det, at nogen kan holde ud at være ked af det sammen med en, at man ikke skal være det helt alene, gør byrden meget lettere at bære, siger han.

### Byrder og problemer

Ole Raakjær mener man bør skelne skarpt mellem byrder og problemer.

- Det er fx en byrde at blive uhelbredeligt, livstruende syg eller at ens ægtefælle bliver det. Det er ikke et problem, der kan løses, men en byrde, der skal bæres. Og den byrde bliver meget lettere, hvis man kan bære den sammen, siger han.

Et menneske med en uhelbredelig sygdom kan dog naturligvis også få problemer, der skal løses. Derfor er det så vigtigt at skelne mellem byrder og problemer, pointerer Ole Raakjær.

- Lige så lidt som man ikke skal forsøge at løse byrder, lige så vigtigt er det ikke at begynde at hjælpe folk med at bære problemer. En sygeplejerske skal jo ikke hjælpe en patient med at bære sin forstoppelse – den er et problem, der skal løses, siger han.

Ole Raakjær er sognepræst på halv tid i Sulsted sogn og resten af tiden præst på KamillianerGaardens hospice og i Det palliative Team i Aalborg. Fra 2015-18 har han orlov fra den halve stilling som sognepræst for at forske og skrive ph.d. om præstens rolle i hospitalsverdenen og selvhjælpskulturen.



- Det er naturligt at være ked af det, hvis man får en uhelbredelig sygdom. I stedet for at trøste triste følelser væk, er det bedre at hjælpe den anden med at bære byrden, for så bliver den lettere, mener hospicepræst Ole Raakjær.



**Viggo Christensen, pårørende**

- Jeg deltager i konferencen, fordi min kone er syg og lige har fået stamcellebehandling i januar.

- Det bedste indtil videre har været indslaget med præst Ole Raakjær. Jeg synes, han var god til at tale om de følelser, jeg står med. Men foredraget med læge Torben Plesner var også meget relevant.

- Jeg ville gerne have været til workshoppen om alternativ behandling, det var ærgerligt den måtte aflyses.

- Jeg har lært noget nyt til hvert eneste programpunkt, i pårørendeworkshoppen fx at mange har de samme følelser som jeg selv.

- Vi kommer 100 procent sikkert igen, og jeg vil også anbefale andre at deltage i konferencerne.

**Redaktionen har talt med fire deltagere på Dansk Myelomatoseforenings konference 10.-12 marts i Kolding. Det skal retfærdigvis siges, at spørgsmålene er stillet før festmiddagen lørdag aften og det meget populære foredrag med håndboldspilleren Daniel Svensson om søndagen.**



**Frans Boch, patient**

- Jeg deltager her i weekenden sammen med min kone for at tilegne mig viden og netværk.

- Det bedste indtil videre har været læge Torben Plesners indlæg, det var lysende godt. Det var perspektiverende om både behandlinger og begreber og satte tingene på plads for mig. Og så gav det håb.

- Jeg deltog i workshoppen om senfølger. Jeg havde ikke gjort mig så mange tanker om senfølger før, og det er stadig lidt uklart for mig, hvad der er bivirkninger og hvad der er senfølger. Især det med sammenfald i ryggen vil man jo gerne undgå.

- Om folk har lyst til at deltage i sådan en konference er jo op til dem selv. Jeg lærte først, at Dansk Myelomatose Forening fandtes, da jeg blev syg. I starten var jeg nok lidt kæphøj, og mente ikke at jeg havde brug for noget. "Jeg tager ti år uden tilbagefald", tænkte jeg.

- Nu er jeg mere ydmyg. Det er godt at have et netværk, og jeg synes denne konference er et godt arrangement.



**Lars Hammer, pårørende**

- Det er 3. gang, vi er med til konferencen. Det er et virkelig godt arrangement; vi bliver forkælet, vi får viden og vi får samvær med andre i samme situation. Foreningen er virkelig dygtig til at arrangere konferencer.

- Det bedste, indtil nu, har været lægen Agoston Gyula, der fortalte om myelomtose generelt. Han gav et godt overblik, og han var også god til at svare på spørgsmål.

- Jeg deltog i workshopen for pårørende med psykolog Helge Lassen, og jeg synes det var godt. Det er fx påfaldende, hvor meget alder betyder for, hvad man synes, man har mistet pga. sygdommen.

- Jeg lærer noget nyt hele tiden, men gentagelser er også ok. Nu ved jeg så meget, at jeg bedre kan forstå det nye, der bliver sagt.

- Om jeg vil anbefale andre at deltage i konferencerne? Ja, er du rigtig klog, jeg synes de er vildt gode. Jeg sætter virkelig pris på samværet og snakken med de andre. Til frokosten i dag var vi de erfarne, der kunne give inspiration til andre.



**Karin Svenningsen, patient**

- Jeg er med for at blive klogere. Jeg er nydiagnosticeret i august 2016, så jeg tørster efter viden. Jeg synes, det er svært at sortere i det, jeg kan finde på nettet.

- Det bedste har været præsten i går, der skelnede mellem byrder og problemer, og Torben Plesner i dag. Jeg er så ny, at den medicinske behandling stadig er et meget broget landskab for mig. Jeg vil rigtig gerne have den bedste behandling og den længst mulige overlevelse. Det ser ud som om behandlingstilbuddene ikke er ens, så jeg har brug for at høre en second opinion.

- Jeg har lært meget her til konferencen, både fra foredragene og fra de andre deltagere. Det er godt at være med for en som mig, der lige er kommet ud af højdosisforløbet. Det giver mig ro i sjælen at vide noget om min sygdom og behandling.

## Lægen skal kende myelomatosepatienten bedre

**Lægen bør i højere grad inddrage patientens livskvalitet, når der træffes valg om behandling af myelomatose, mener antropolog Gitte Lee, der netop har fået publiceret en interviewundersøgelse om myelomatosepatienters livskvalitet. Hun håber, at hun med sin undersøgelse kan bidrage til, at der kommer mere fokus på det hele menneske.**

*Af Lisbeth Egeskov*

Behandlingen af myelomatose kan være indgribende og voldsom, og sygdom og tilbagevendende behandlinger kan give patienterne varige senfølger som bla. nervesmerter, led- og knoglesmerter, tab af muskelstyrke og udholdenhed, fatigue, seksuelle problemer, rygsmerte, dårligt immunforsvar og påvirkning af hukommelse og koncentration.

- Der er forskel på patienter, og på hvad de kan og vil tolerere af bivirkninger. Derfor er det rigtig vigtigt, at lægen sætter sig ind i, hvad der er vigtigt for den enkelte patient at kunne. Altså hvilke funktioner og muligheder i livet, det betyder mest at bevare for den enkelte patients livskvalitet og identitet.

Det kan være vidt forskelligt, alt efter hvad personen plejede at lægge vægt på i sit liv før sygdommen, siger Gitte Lee.

### **Familien vigtigst**

Hun fortæller, at de af hendes interviewpersoner, der var på arbejdsmarkedet, da de blev syge, forlod det. Dette kan forringe folks livskvalitet, hvorfor nogle kan have gavn af støtte til at blive på arbejdsmarkedet i fx i flexjob eller lignende.

Højt på listen over, hvad der var mest vigtigt for at bevare deltagerens identitet,

stod også de nære relationer fx at kunne hjælpe sine børn med praktiske ting og være noget for børnebørnene og familien. Ikke at miste sine sociale funktioner, men fortsat kunne være noget for andre. Meningsfulde oplevelser og gode relationer blev vægtet højt.

- Det afspejler selvfølgelig, at mine interviewpersoner alle var ældre og de fleste havde partner, børn og børnebørn. Prioriteterne ville måske have været anderledes, hvis de havde været yngre, enlige eller uden børn. Men det understreger kun, hvor vigtigt det er, at lægerne inddrager hele patientens livssituation og ønsker til livskvalitet, når der skal vælges behandling, siger Gitte Lee.



Antropolog Gitte Lee

### **Ikke en sygdom man dør af**

Et andet forbehold for undersøgelsens resultater må Gitte Lee tage, fordi de otte deltagere alle havde levet relativt længe med myelomatose og ikke aktuelt var i behandling.



- De fleste fandt trøst i at tænke på myelomatose som "en sygdom, man ikke dør af, men dør med". Men det er jo ikke tilfældet for alle, der får myelomatose, siger Gitte Lee.

- Men samtidig sagde interviewpersonerne jo også, at tankerne om sygdommen alligevel altid ligger lige under overfladen og lurere, uanset om man er i behandling eller ej. Så der er en form for tvetydighed i den måde, de tænker om sygdommen på, siger Gitte Lee.

Hun forklarer, at det måske skyldes, at man næsten kan føle sig rask, når man ikke er i behandling, men jo godt ved, at man har en underliggende alvorlig sygdom. Det kan give en utryk følelse af både at være syg og rask på en og samme tid.

### Normalt at være nervøs

Gitte Lee fortæller, at alle deltagerne ofte var nervøse i tiden op til kontrolbesøg, fordi frygten for tilbagefald altid lurere.

Ikke konstant, men som noget, der popper op til overfladen, når kontrollen nærmer sig, når man mærker en uventet smerte eller når man får flere infektioner end normalt.

- Det er reglen snarere end undtagelsen, at man har foruroligende følelser og er mere emotionelt sårbar, end man var, før man blev syg, siger Gitte Lee.

Ved selve diagnosen kommer det første chok, når man hører ordet kræft, og med et fingerknips går fra at være person til patient. Nogle interviewpersoner efterlyste da også psykologhjælp ved diagnosen. Aller helst en psykolog tilknyttet afdelingen.

- Senere i forløbet handler det om, at man kan have behov for at tale med hæmatologen om andet end sine prøvesvar. Nogle vil også gerne tale om, hvordan de har det, eventuelle bekymringer og

**” Med en meget grov generalisering er det tit sådan, at mænd hellere overlader detaljerne til lægen. De vil ikke vide noget, men siger bare til lægen: ”Du siger til, når der skal ske noget.” Kvinder er i højere grad interesserede i detaljerne, og følger med i prøvesvar og behandlingsmuligheder, både hvis de selv er patienter eller de er pårørende.**

**Antropolog Gitte Lee**

hvad udsigterne er. Lægen bør sikre, at der er en sådan dialog, at patientens støttebehov og andre problemer afdækkes, siger Gitte Lee.

### Livskvalitet og behandling

Hun vil gerne slå et slag for, at hæmatologen i højere grad ser myelomatosepatienter som hele mennesker, og at livskvaliteten får større prioritet, når der skal vælges behandling.

- Der bør være en dialog mellem lægen og patienten om livskvalitet. Det er primært lægens ansvar, at det sker, for det kan være svært for patienterne at tage hul på. Og det er også nødvendigt, når lægen skal tage patientens livskvalitet i betragtning, når der skal vælges behandling, siger Gitte Lee.

Hendes interviewpersoner var nemlig ret tilbageholdende i forhold til selv at være

med til at bestemme, hvilken behandling, de skulle have.

- Så hvis livskvaliteten skal med i behandlingsvalget, og det mener jeg klart den skal, så er lægen nødt til at vide noget mere om patienten, altså have en dialog om andet end blodprøvesvar og sygdomsstatus til kontrollerne, fastslår antropologen, og giver et eksempel:

- Før jeg havde talt med myelomatose-patienterne i min undersøgelse, havde jeg selv svært ved at forestille mig, hvor slemt det kan være at have nervesmerter. Jeg tænkte, nå ja, lidt snurren i fødderne, det kan man vel leve med. Men jeg fandt jo ud af, da jeg talte med patienterne, at det er så slemt, at dem der havde fået nervesmerter af Velcade eller Thalidomid, aldrig ville have det mere, uanset hvad. Det viser, at hvor vigtigt det er at have dialogen, siger Gitte Lee.

### **Kvinder vil være med**

Med hensyn til patienternes ønske om at være med i valget af deres egen behandling, er undersøgelsen i øvrigt nok ikke helt repræsentativ, mener Gitte Lee, da alle patienterne er ældre.

Jo yngre og mere veluddannede patienterne er, desto oftere vil de gerne inddrages i valg af behandling. Og så er der også en kønsforskel.

- Med en meget grov generalisering er det tit sådan, at mænd hellere overlader detaljerne til lægen. De vil ikke vide noget, men siger bare til lægen: "Du siger til, når der skal ske noget." Kvinder er i højere grad interesserede i detaljerne, og følger med i prøvesvar og behandlingsmuligheder, både hvis de selv er patienter eller de er pårørende, siger Gitte Lee.

### **Livskvalitet**

Livskvalitet kan defineres som en subjektiv bedømmelse af ens følelsesmæssige og fysiske velbefindende. Det vil med andre ord sige, at andre ikke kan stille sig til dommer over ens livskvalitet; det kan man kun selv.

**” Det er reglen snarere end undtagelsen, at man har foruroligende følelser og er mere emotionelt sårbar, end man var, før man blev syg.**

**Antropolog Gitte Lee**

### **Gitte Lees undersøgelse**

"Quality of Life in Patients with Multiple Myeloma: A Qualitative Study" er publiceret i Journal of Cancer Science & Therapy den 15. December 2016. Medicinsk medforfatter til artiklen er hæmatolog og myelomatosespecialist Morten Salomo fra Rigshospitalet, der har fundet og udvalgt undersøgelsens otte interviewpersoner blandt sine patienter.



Der medvirker fire mænd og fire kvinder fra 63 til 73 år i undersøgelsen, som alle har modtaget mindst 2 behandlingslinjer, men er behandlingsfri på tidspunktet for interviewet (2015). Artiklen kan findes på dette link: <https://www.omicsonline.org/open-access/quality-of-life-in-patients-with-multiple-myeloma-a-qualitative-study-1948-5956-1000430.php?aid=84625>

## Rehabiliteringsophold for myelomatose patienter i efteråret 2017



### Til efteråret kan myelomatosepatienter og deres pårørende komme på rehabiliteringsophold hos REHPA i Nyborg.

For mange mennesker med myelomatose vil det være en god støtte at få rehabilitering, som er målrettet sygdommen og individuelt tilpasset.

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation - afholder i efteråret 2017 fire-fem rehabiliteringsophold, som er specielt tilpasset mennesker med myelomatose og deres pårørende. For at deltage, skal man henvises til opholdet via en læge fra det hospital, hvor myelomatosen behandles.

### 5 dage med livskvalitet

Rehabiliteringsopholdet løber fra mandag til fredag og foregår hos REHPA, som ligger i Nyborg. Der vil være fokus på både fysisk træning, samvær, undervisning og livskvalitet.

Rehabiliteringsopholdet hos REHPA er målrettet mennesker med myelomatose og deres pårørende, og man vil deltage i både undervisning, fysisk træning, samtale og socialt samvær med ligestillede.

Som deltager bliver man enten indkvarteret på hotel eller overnatter hos REHPA.

I løbet af ugen vil man modtage undervisning som både kan være fysisk træning, undervisning om myelomatose og om hvordan man lever med sygdommen, samt samtaler og samvær med andre mennesker med myelomatose.

Efter 3 måneder inviteres deltagerne til to opfølgingsdage.

### Målrettet alle patienter

Man kan deltage i kurset, hvad enten man har stabil sygdom, tilbagefald eller er pårørende.

Rehabiliteringsopholdene er opdelt i 4-5 kursusforløb, hvoraf to er målrettet myelomatosepatienter, der har stabil sygdom efter første behandlingslinje.

De andre to forløb er målrettet myelomato-sepatienter med tilbagefald, som har stabil sygdom efter et tilbagefald af sygdommen eller er i effektiv behandling, hvor det findes lægefagligt forsvarligt at deltage i et rehabiliteringsophold.

Pårørende kan også deltage i forløbene i uge 40 og 46. Afhængig af antallet af henviste patienter og pårørende, oprettes muligvis et ekstra hold i begyndelsen af 2018.

### Ansøg om plads fra maj 2017

Det er gratis at deltage i et rehabiliteringsophold hos REHPA for patienter og pårørende.

Der bliver åbnet for ansøgning i maj 2017, og ansøgning skal ske via et henvisningsskema, som skal udfyldes af en læge på det hospital, hvor myelomatosen behandles. Henvisningsskemaet sendes ud til de

Kurser i uge 38 og 40 er for patienter med stabil sygdom efter 1. Behandlingslinje.

Kurser i uge 44 og 46 er for patienter med tilbagefald – både stabil sygdom og i behandling.

Eventuelt ekstra hold kommer i starten af 2018.

danske afdelinger, og det kommer til at fremgå af REHPA's hjemmeside, når tilmeldingen er åbnet.

Rehabiliteringsopholdene er del af REHPA's forskningsaktiviteter.

Læs mere om REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation om rehabiliteringsophold på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)

## Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose

*Af Lene Kongsgaard Nielsen, Ph.d stud., Læge*

**Livskvalitet hos danske patienter er et nationalt livskvalitetsprojekt i samarbejde med Dansk Myelomatose Studiegroupe.**

Nu er det tid til en opdatering fra undersøgelsen "Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose", som har været i gang siden september 2016. Undersøgelsen var i starten kun åben for patienter med myelomatose, tilknyttet afdelingen i Odense. Her har vi høstet gode erfaringer, og undersøgelsen vil ved udgivelsen af dette blad også være åben for patienter tilknyttet afdelingerne i Holstebro, Ålborg, Esbjerg, Århus og muligvis flere.

Kort fortalt udspringer projektet af den gruppe af læger i Danmark, der behandler



myelomatose, den såkaldte Dansk Myelomatose Studiegroupe. I projektet vil vi, i 24 måneder, følge 800 patienter med myelomatose, der løbende får tilsendt i alt 13 spørgeskemaer.

Spørgsmålene i spørgeskemaerne omhandler typiske symptomer, bivirkninger, komplikationer og senfølger af myelo-

matose. Desuden vil der være spørgsmål, der omhandler sygdommens følger af fysisk, følelsesmæssig og social karakter. Man kan deltage i undersøgelsen, når myelomatosen kræver behandling.

Målet med undersøgelsen er et solidt videngrundlag over, hvordan det er at leve med myelomatose. Viden fra undersøgelsen skal anvendes til målrettede og effektive tiltag til forbedring af myelomatosepatienters livskvalitet.

Nogle af de erfaringer, vi har gjort os indtil videre er, at det bliver synligt for de deltagende patienter og evt. pårørende, hvilke symptomer, bivirkninger, komplikationer og senfølger, der fylder hos den enkelte patient.

### Rehabiliteringsophold på REHPA

I efteråret 2017 får jeg muligheden for at omsætte viden fra undersøgelsen til praksis. Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) i Nyborg gennemfører 4-5 rehabiliteringsophold (genoptræningsophold) for myelomatosepatienter og pårørende, som bl.a. jeg deltager i planlægningen og udførelsen af. Se artiklen på de to foregående sider.

REHPA har et solidt erfaringsgrundlag i rehabilitering af kroniske patienter, en aktivitet, som tidligere var placeret på Rehabiliteringscenter Dallund. Det er første gang, der er oprettet hold udelukkende med patienter med myelomatose og deres pårørende.

På rehabiliteringsopholdene vil der være fokus på myelomatosepatienten som helhed med fysisk træning, socialt samvær, sygdommens psykiske og eksistentielle følger og undervisning.

Fysioterapeut og ph.d.-studerende Rikke Faebo Larsen vil bidrage viden om fysisk træning til patienter med myelomatose,

som hun har erhvervet gennem den igangværende undersøgelse "Træning til patienter med nydiagnostiserede myelomatose" på afdelingerne i Roskilde og Odense.

Udover at give den enkelte på rehabiliteringsopholdene en fokuseret rehabilitering, vil vi måle effekten af indsatsen på den samlede gruppes fysiske funktion, livskvalitet osv. med henblik på at forbedre den samlede rehabiliteringsindsats for patienter med myelomatose. Ligeledes vil vi samle viden om, hvordan det er at være pårørende til en patient, der har myelomatose.

Rehabiliteringsopholdene er ikke kun forbeholdt patienter, der deltager i undersøgelsen "Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose", men alle myelomatosepatienter.

Jeg glæder mig til at hilse på jer!

Har du eller dine pårørende spørgsmål, er du/I meget velkomne til at kontakte mig på e-mail: [lene.kongsgaard.nielsen@rsyd.dk](mailto:lene.kongsgaard.nielsen@rsyd.dk)



Lene Kongsgaard Nielsen

### **Pårørendedagen 2/2**

Den 2. Februar afholdt foreningen "Pårørende i Danmark" den første danske pårørendekonference, *Pårørendedagen*, i festsalen på Københavns Rådhus.

*Pårørendedagen* vil ifølge formand Marie Lenstrup fremover blive afholdt hvert år den 2/2. Datoen er symbolsk; man er pårørende for den anden, i kraft af den anden.

## **Pårørende i samfundsøkonomien**

*Af Lisbeth Egeskov*

At blive pårørende til en person med alvorlig sygdom, hvad enten det er fx en ægtefælle, et barn eller en forældre, er et livsvilkår. Bliver man pårørende, så må den anden komme først, længere er den ikke, mener formanden for Pårørende i Danmark, Marie Lenstrup.

- Men vi mangler desværre hele diskussionen af, hvordan vi støtter de pårørende, så de ikke selv bliver syge, og den syge mister sin støtte. Det er jo ikke godt for samfundsøkonomien, hvis der pludselig er to syge, der skal støttes, siger hun.

### **Ældresagen ønsker lov**

Ældresagen har lavet en beregning, der siger at pårørendeindsatsen i Danmark bidrager til samfundsøkonomien med 3.5 mia. kroner årligt. Underdirektør i Ældresagen, Michael Teit Nielsen, ønsker derfor lovgivning om pårørendeindsatsen:

- Vi har en usynlig hær på knap en million pårørende i Danmark. Samtidig har vi en samfundsmodel med høj deltagelse på arbejdsmarkedet, der gør det rigtig svært at være pårørende, faktisk sværere end i de fleste andre lande. I Sverige hjalp

det rigtig meget at få lavet en lov, så jeg synes, vi skal have pårørendeindsatsen skrevet ind i Social- og Sundhedsloven, siger Ældresagens underdirektør.

Den omtalte lovgivning har i Sverige medført, at der nu er ansat over 400 pårørendekonsulenter i de svenske kommuner. De støtter fx de pårørende med samtaler og rådgivning, kommer på hjemmebesøg, bygger bro mellem pårørende og myndighederne og indsamler ikke mindst information om pårørendeindsatsen, så det bliver dokumenteret, hvilke opgaver pårørende løser.

### **Lille indsats i Danmark**

Sundhedsøkonom, professor Jakob Kjellberg, KORA (Kommuners Og Regioners Analyse og forskning), mener ikke, at Ældresagens beregning af værdien af pårørendeindsatsen er særlig præcis.

- Men der er ingen tvivl om, at udviklingen med stigende udgifter til hjemmepleje til ældre og syge vil fortsætte. Mens udgifterne til hospitalsindlæggelser og medicin faktisk falder i takt med befolkningens aldring, så forventes der en meget høj stigning udgifterne til hjemmeplejen, siger Jakob Kjellberg.

Det har måske en vis sammenhæng med, at pårørendeindsatsen i Danmark er ret



Jakob Kjellberg

lille i sammenligning med de øvrige europæiske lande, både målt på antal pårørende, der yder en indsats og målt på de timer, den enkelte pårørende bruger.

### Danske pårørende knokler

Til gengæld er danske pårørende blandt dem i Europa, der er mest på arbejdsmarkedet.

- Man kan fx også se en tendens til, at pårørende endda begynder at arbejde mere, når deres ægtefælle bliver syg. Det er jo underligt, men så alligevel ikke, for der er jo en mistet indkomst, der skal kompenseres for. Men det gør det ikke

mindre stressende at være pårørende, siger Jakob Kjellberg.

Han mener, lige som Ældresagen, at der bør arbejdes politisk med, hvordan man bedst støtter de pårørende, og at politikerne i hvert fald ikke bør betragte pårørendeindsatsen som en besparelse.

- Vi skal støtte de pårørende og have bedre rehabilitering, netværk og aflastning i langt højere grad. Ellers bliver alternativet udgifter, der er meget højere end 3,5 mia. kroner, siger Jakob Kjellberg.

### Kursus for pårørende

I Københavns kommune er der dette forår premiere på et nyt kursus fra Komiteen for Sundhedsoplysning målrettet pårørende. Det er bygget op over den samme, succesfulde læst som de øvrige "Lær at tackle..."-kurser for personer med kronisk sygdom, smerter etc.

Ninna Thomsen, Sundheds- og Omsorgsborgmester i Københavns Kommune, mener at de pårørende burde feteres noget mere, og er rigtig glad for, at kommunen kan udbyde de nye kurser:

- I pårørende burde hyldes. Hvad var jeres kære uden jer? I knokler for at støtte dem gennem ofte lange og intensive forløb, mens I er i fare for at glemme jer selv. Jeg håber, at de nye kurser for pårørende vil være hjælpsomme for jer, og at de vil brede sig til alle landets kommuner, siger Ninna Thomsen.

Er man interesseret i at komme på det nye pårørendekursus, kan man kontakte sin kommune og høre, hvornår kurset vil blive udbudt, der hvor man bor.

Pårørendekurset består af seks moduler på hver to og en halv time. Instruktørerne på kurset er selv pårørende, der har gennemgået en instruktøruddannelse målrettet kurset. Der skal løbende uddannes nye instruktører.

Sidste efterår udgav Komiteen for Sundhedsoplysning desuden en bog: "Lær at tackle hverdagen som pårørende". Bogen, der fx giver råd og inspiration om, hvordan man som pårørende kan deltage i kontakt med læger, opstille egne mål, lægge personlige handleplaner og disponere egne ressourcer, kan enten bruges egenhændigt eller som supplement til kurset. **LE**





Kære pårørende,

Jeg hedder Kirsten Seyer-Hansen, og jeg er den nye pårørendekontakt i Dansk Myelomatose Forening.

I foreningen ved vi, at en diagnose som myelomatose også påvirker de pårørende. At blive pårørende er som at blive patient, en rolle og en kendsgerning, som du må tage til dig og arbejde med.

Vi ved at mange pårørende føler sig vældig brugt og både glædes, men også kan knække nakken, i rollen som pårørende. Pårørende bliver brugt, men bliver på-rørende også hørt?

Ja, i Dansk Myelomatose Forening bliver pårørende hørt!

Som pårørende kan du fx deltage i - og træffe med-pårørende på foreningens netværksmøder fordelt over det meste af landet.

På alle Dansk Myelomatose Forenings arrangementer træffer du andre pårørende. Foreningen har også en lukket Facebook gruppe for patienter og pårørende, hvor der erfaringsudveksles.

Du kan skrive din historie og dele den med andre på hjemmesiden og i bladet.

Og du er altid meget velkommen til at kontakte foreningen, hvis du har spørgsmål, brug for hjælp eller bare for en snak.

Find bestyrelsens telefonnumre på hjemmesiden [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk) og forrest i medlemsbladet. Du kan skrive til mig på: [info@myelomatose.dk](mailto:info@myelomatose.dk)

Selv er jeg pensioneret sygeplejerske og gift med Erik, som i 2012 fik diagnosen Myelomatose. Min reaktion var naturligvis chok. Min historie om at blive pårørende er beskrevet i Myelomatosebladet nummer 1, Februar 2014: NYTÅR OG STATUS TID. Du kan også finde den på: [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk) under fanen LÆS.

Det håb, jeg i 2012 skrev om at have for fremtiden som pårørende til en ægtefælle med så alvorlig en diagnose, er ikke brudt. Vi har sammen indrettet os efter sygdommen og behandlingen. I perioder er det vigtigt at få lov til ikke at have travlt med udfordringer, som ikke er specielt vigtige.

Jeg glæder mig meget over livet som det er nu, på trods af skæbnen.

Begge håber og arbejder vi fortsat på at have ressourcer til at kunne møde og mestre de byrder, som kan udfordre os begge.

Dansk Myelomatose Forening er optaget af at støtte op om pårørende med aktiviteter, som giver håb og styrke til livet som pårørende.

Evalueringen fra konferencen i marts vil vi anvende som inspiration hertil. Til bladet vil jeg fremover opsøge og finde viden i form af læsestof og links, der er relevant for pårørende.

Forårshilsner,  
Kirsten Seyer-Hansen



DANSK  
MYELOMATOSE  
FORENING



## Netværk København

Møderne foregår på: Center for Kræft og Sundhed  
Nørre Allé 45  
2200 København N

Alle møder foregår i "Møderummet" (Ved siden af den store mødezone på 1.sal)  
og foregår på onsdage i tidsrummet 17:00-19:00

### Kommende møder i 2017:

07. Juni 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
06. September 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
06. December 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

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 Nordvestsjælland / Holbæk

Møderne foregår på: Plejecentret "Ottetallet"  
**OBS! OBS! OBS!**  
**NY MØDEADRESSE**  
Samsøvej 43  
4300 Holbæk

Alle møder foregår på mandage 16:00-18:00

### Kommende møder i 2017:

19. Juni 2017 Dagsorden Erfaringsudveksling  
samt fra kl 17:00 "Forklaring på blodprøve-  
tallene" ved 1.reservelæge Emil Hermansen  
fra hæmatologisk ambulatorium på Roskilde  
Universitetshospital.  
28. August 2017 Dagsorden Erfaringsudveksling  
23. Oktober 2017 Dagsorden Erfaringsudveksling

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

Møderne foregår på: "Livsrummet"  
Kræfttrådgivningen i Næstved  
Ringstedgade 71-73  
4700 Næstved

Alle møder foregår på onsdage 16:00-18:00

### **Kommende møder i 2017:**

31. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

30. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

29. November 2017 Julefrokost

Med venlig hilsen  
Lone Rise  
Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiusen  
Telefon: 21 56 56 63

## Netværk Fyn

Møderne foregår på: Livsrummet, OUH  
Kløvervænget 18B  
5000 Odense C

Alle møder foregår på tirsdage 15:00-17:00

### **Kommende møder i 2017:**

16. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

22. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

14. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Lone Korsager  
Telefon: 40 47 30 85

Lis Mortensen  
Telefon: 21 76 07 93

## Netværk Trekanten

Møderne foregår på: Kræftpatienternes Hus - Vejle Sygehus  
Beriderbakken 9  
7100 Vejle

Alle møder foregår på mandage 16:00-18:30

### Kommende møder i 2017:

**Tirsdag** 06. Juni 2017 (**BEMÆRK** fordi mandag 05. Juni er 2. Pinsedag)  
Dagsorden: Erfaringsudveksling

04. September 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

04. December 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Kaja Schmidt  
Telefon: 40 46 16 34

Louise Juhl Christensen  
Telefon: 27 20 23 10

Kirsten Seyer Hansen  
Telefon: 20 73 28 94

## Netværk Nordjylland / Aalborg

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Aalborg  
Steenstrupvej 1  
9000 Aalborg

Alle møder foregår på tirsdage 16:00-18:30

### Kommende møder i 2017:

16. Maj 2017 Dagsorden: Senfølger generelt ved Dorthe Kann Hostrup  
samt erfaringsudveksling

15. August 2017 Dagsorden: Rehabilitering, kommunale tilbud ved Agnete  
Funder Nielsen samt erfaringsudveksling

21. November 2017 Dagsorden: Julefrokost / -afslutning ved Netværksgruppen  
samt erfaringsudveksling

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 Midt- og Vestjylland / Herning

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Herning  
Nørgaards Allé 10  
7400 Herning

Alle møder foregår på lørdage 14:00-16:00

### **Kommende møder i 2017:**

27. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

25. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Betty og Verner Holm  
Telefon: 97 19 15 58

Elisabeth og Poul Vestergaard  
Telefon: 22 30 75 55

## Netværk Midt- og Østjylland / Århus

Møderne forventes:  
at foregå på Hejmdal - Kræftpatienternes Hus  
Peter Sabroes Gade 1  
8000 Aarhus C

### **Vigtig information vedrørende nyt netværk i Århus og omegn:**

Ring til netværkskoordinator Bibi Moe på 40 74 77 10 eller tovholder Meinhardt Jacobsen på 20 15 81 49 for mere information eller se foreningens hjemmeside og facebookside for kommende mødedatoer, som snarest vil blive fastlagt.

Kh  
Bibi og Meinhardt

## Netværk Sydvestjylland / Esbjerg

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Esbjerg  
Jyllandsgade 30  
6700 Esbjerg

Alle møder foregår på torsdage 19:00-21:00

### Kommende møder i 2017:

08. Juni 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

14. September 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

14. December 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Tove Hansen  
Telefon: 75 42 26 14

Lene Larsen  
Telefon: 60 83 33 92

## Netværk Sønderjylland

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen  
Nørreport 4  
6200 Aabenraa

Alle møder foregår på tirsdage 15:00-17:00

### Kommende møder i 2017:

06. Juni 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

05. September 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

21. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Edith Christensen  
Telefon: 74 56 19 31

Allan Høfler  
Telefon: 40 56 55 02

Lena og John Lauritzen  
Telefon Lena: 61 33 84 11 /  
Telefon John: 20 84 64 11

## Netværk for de Unge Øst / København

Møderne foregår på: Center for Kræft og Sundhed  
Nørre Allé 45  
2200 København N

Alle møder foregår i undervisningskøkkenet i stueetagen.  
På lørdage er det 10-16, og på Tirsdage er det 17-21.

### Kommende møder i 2017:

16. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
19. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
28. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Frederik Iuel  
Telefon: 40 13 81 79

Kirsten Petersen  
Telefon: 20 21 53 28

Michael Lerche-Barlach  
Telefon: 22 26 86 36

## Netværk for de Unge Vest / Vejle

Møderne foregår på: Kræftpatienternes Hus - Vejle Sygehus  
Beriderbakken 9  
7100 Vejle

Alle møder foregår på lørdage 11:00-15:00

### Kommende møder i 2017:

20. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
16. September 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling  
04. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen  
Klara Wolfhagen Erbs  
Telefon: 30 52 82 70

Meinhardt Jacobsen  
Telefon: 20 15 81 49

# Myelomatosebladet

**Forsidebillede,:** Foråret er på vej  
**dette nummer**

**Udgives af:** Dansk Myelomatose Forening  
c/o Kaja Schmidt, Sønderkær 285, 7190 Billund  
E-mail: [bestyrelse@myelomatose.dk](mailto:bestyrelse@myelomatose.dk)  
Tlf.: 40 46 16 34  
Web: [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)  
og udkommer 4 gange årligt.

**Redaktion:** Michael Lerche-Barlach  
Lisbeth Egeskov  
Ingelise Kvist  
E-mail: [redaktion@myelomatose.dk](mailto:redaktion@myelomatose.dk)

**Indlæg:** **Ja tak! :) -** Sendes til [redaktion@myelomatose.dk](mailto:redaktion@myelomatose.dk)  
**Tryk:** Ekspresen, Rødovre

Vi modtager gerne indlæg og rigtig gerne personlige beretninger.  
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og forkorte indkomne bidrag.  
Ønsker du at være anonym, kan du skrive under mærke, blot redaktionen får navn og adresse.

Næste nummer af Myelomatosebladet udkommer uge 34 August 2017.

Kontakt redaktionen, hvis du har en ide til et indlæg i bladet.

**Sidste frist** for indlæg til dette nummer er **20. Juli 2017**.

Dansk Myelomatose Forening er en uafhængig, selvstændig patientforening.  
Foreningen samarbejder med følgende foreninger:

IMF - International Myeloma Foundation

Kræftens Bekæmpelse

Eurodis

MPE - Myeloma Patients Europe

GMAN - Global Myeloma Action Network

LyLe - Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Dansk Myelomatose Forening er patienternes egen forening.  
Foreningen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.  
Det er læsernes eget ansvar, hvorledes de forholder sig til indholdet i bladet.

## **Indmeldelse i foreningen:**

Du kan indmelde dig i Dansk Myelomatose Forening på vores hjemmeside:  
**[www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk)** eller sende en mail til **[medlemsregister@myelomatose.dk](mailto:medlemsregister@myelomatose.dk)**  
eller **kontakte et bestyrelsesmedlem** - se listen side 4 her i bladet.

## **Adresseændring:**

Har du fået ny adresse, eller ønsker du at udmelde dig af foreningen?  
Send en mail til **[medlemsregister@myelomatose.dk](mailto:medlemsregister@myelomatose.dk)** - eller kontakt Kaj Birch Hansen,  
telefon **69 80 63 06**.



ISSN 1904-11i6

DMF samarbejder med:



**Kræftens Bekæmpelse**