

Myelomatossebladet



Nr. 4 - December 2017
19. årgang

Indhold

Kære læsere	3
Bestyrelsen + kolofon	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Tema: Overlevelse	
Patienter overlever længere med myelomatose	6
Polemik om overlevelsesstatistikker	7
Kort nyt	9
Stamcelletransplantation med donorceller	10
Medicinsk cannabis	13
Tema: Forsørgelse	
Da sygdommen kom på tværs i livet	14
Syg og på arbejdsmarkedet	16
Ligheder og forskelle i behandling i Norden	19
Spændende forsøg med PRO-data	20
Tema: Rehabilitering og livskvalitet	
REHPA indvielse	23
En uge med fokus på både krop og sjæl	24
Nyt om livskvalitetsprojektet	26
Pårørende om livet med myelomatose	28
Kommunal pårørendepolitik på vej	30
5 nye tovholdere	31
Netværkenes egne sider	32

Kære læsere

I dette nummer af Myelomatosebladet er der sat fokus på forskellige sider af livet med myelomatose. Som vi alle ved, patienter såvel som pårørende, kan det til tider være en rå omgang at lægge krop og psyke til både sygdommen og behandlingen.

Trods alle de nye behandlinger er myelomatose stadig en uheldelig og livstruende kræftsygdom. Nogle patienter dør af den, og ikke med den, selv om nogle hæmatologer er begyndt at sige det modsatte til nydiagnosticerede patienter: *"Det her er ikke en sygdom, du dør af, men en sygdom du dør med."* Så store fremskridt har der faktisk været overlevelsen de seneste fem år. Læs side 6.

En ikke helt almindelig behandling mod myelomatose er stamcelletransplantation med donorceller, også kaldet en allogent stamcelletransplantation. Det er en barsk omgang, hvor knoglemarven skal behandles med både kemo og stråler, før donorcellerne kan indgives. Læs Thomas Nybos fulde beretning om sin sygdom, forskellige behandlinger og transplantation med stamceller fra sin bror på www.myelomatose.dk under Læs og Patienthistorier. Og læs en forkortet udgave her i bladet på side 10-12.

I livet med myelomatose indgår også, at der skal smør på brødet og mad på bordet. Har man ikke nået pensionsalderen ved diagnosen, hvilket ca. 100 ud af de 400 mennesker, der årligt diagnosticeres med myelomatose i Danmark ikke har, er forsørgelse ofte et stort problem, da en større eller mindre del af arbejdsevnen kan være væk. Læs om regler og muligheder for forsørgelse - samt frivillig journalist ved Myelomatosebladet Søren Dybdahls egen beretning om sin sag i kommunen på side 14-18.

Også for de pårørende kan myelomatose fylde så meget, at man nemt som Kirsten Ellegaard kan føle, at det er "vores sygdom"

og ikke kun ægtefællens, fordi den påvirker deres liv så gennemgribende. Læs side 28-30.

Et spændende forsøg på Hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital Roskilde vil i løbet af nogle år afdække, om patienterne får taget bedre hånd om deres problemer, bliver mere tilfredse med deres behandling og får en bedre livskvalitet, når sundhedspersonalet anvender PRO-data. Læs side 20-22.

Rehabilitering og livskvalitet er ofte to sider af samme sag. Læs om hvordan det går med det store livskvalitetsprojekt for myelomatosepatienter på side 26-27, og læs om Arne og Bodil Olesens rehabiliteringsophold hos REHPA i Nyborg på side 24-26.

Tid og sted for netværksmøder findes som sædvanligt på netværkssiderne bagest i bladet.

God læselyst fra redaktionen,

Ingelise Kvist,
Lisbeth Egeskov
Søren Dybdahl og
Michael Lerche-Barlach,

**Sæt kryds i kalenderen
den 17. Marts 2018**

Kom til generalforsamling i Dansk Myelomatose Forening den 17. Marts på Hotel Scandic i Ringsted. Se nærmere om tidspunkt og tilmelding i februarnummeret af Myelomatosebladet, men sæt kryds i kalenderen allerede nu.

Bestyrelsen

**Formand:**

Kaja Schmidt, Billund
E-mail: formand@myelomatose.dk
Tlf.: 40 46 16 34

**Næstformand:**

Lisbeth Egeskov, Farum
E-mail: naestformand@myelomatose.dk
Tlf.: 22 18 02 35

**Kasserer:**

Anne-Grethe Winther, Roskilde
E-mail: kasserer@myaelomatose.dk
Tlf.: 27 27 66 61

**Netværkskoordinator:**

Bibi Moe, Holbæk
E-mail: netvaerk@myelomatose.dk
Tlf.: 40 74 77 10

**Pårørendekontakt:**

Kirsten Seyer-Hansen, Vejle
E-mail: bestyrelsesmedlem1@myelomatose.dk
Tlf.: 20 73 28 94

**Bestyrelsesmedlem og Webmaster:**

Ingelise Kvist, Aalborg
E-mail: bestyrelsesmedlem2@myelomatose.dk
Tlf.: 22 41 91 80

**Bestyrelsesmedlem:**

Kurt Nørgaard Petersen, Viborg
E-mail: bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk
Tlf.: 22 51 58 02

**Sekretær:**

Ove Nielsen, Billund
E-mail: sekretaer@myelomatose.dk
Tlf.: 27 62 12 11

**Suppleant:**

Michael Lerche-Barlach, Frederiksberg
E-mail: suppleant2@myelomatose.dk
Tlf.: 22 26 86 36

**Frivillig journalist, fotograf og fundraiser:**

Søren Dybdahl, Helsingør
E-mail: redaktion@myelomatose.dk
Tlf.: 28 58 23 09

**Medlemsregister:**

Kaj Birch Hansen, Egtved
E-mail: medlemsregister@myelomatose.dk
Tlf.: 69 80 63 06

Indmeldelse: www.myelomatose.dk

Myelomatosebladet

Forsidebillede: Efterårsstemning
dette nummer Foto: Søren Dybdahl

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

Redaktion: Ingelise Kvist
Søren Dybdahl
Lisbeth Egeskov
Michael Lerche-Barlach
E-mail: redaktion@myelomatose.dk

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

Vi modtager gerne artikler og rigtig gerne personlige beretninger.
Kontakt redaktionen, hvis du har en ide til et indlæg i bladet.

Foreningen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.
Det er læsernes eget ansvar, hvorledes de forholder sig til indholdet i bladet.

Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og forkorte indkomne bidrag. Der er ingen garanti for at få trykt ikke aftalte indlæg i førstkommende blad.

Ønsker du at være anonym, kan du skrive under mærke, blot redaktionen kender navn og adresse.

Næste nummer af Myelomatosebladet udkommer i uge 07, februar 2018.

Deadline for dette nummer er 05. januar 2018.

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

Indmeldelse i foreningen:

Du kan indmelde dig i Dansk Myelomatose Forening enten på vores hjemmeside: www.myelomatose.dk, sende en mail til 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 - eller kontakt Kaj Birch Hansen, telefon 69 80 63 06.



Nyt fra bestyrelsen

Af formand Kaja Schmidt

Når en dør lukkes, åbner der sig en ny, som kan styrke andre forhold og ideer, fx i foreringsarbejde. Under overvejelserne om ja eller nej til underskrivelse af den nye samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse i sommer, blev de små kræftpatientforeninger opmærksomme på, hvor vigtigt det er at udveksle erfaringer, inspirere hinanden, og diskutere forskellige fælles problematikker, som kan berøre enhver patientforening. Efterfølgende er mindst to ERFA-møder om året mellem foreningerne blevet en realitet.

Den 30. oktober blev Dansk Myelomatose Databases årsrapport for 2016 offentliggjort med positive nyheder om, at myelomatosepatienter lever længere og længere. Dette er en glædelig nyhed, der dog er kommet til at stå lidt i skyggen af nogle – andre – svagheder ved tallene i årsrapporten. Læs om talproblemerne og hvad lægerne, Kræftens Bekæmpelse og Dansk Myelomatose Forening mener herom på side 6-8.

I forbindelse med årsrapporten er diskussionen om betydningen af tidligere diagnosticering af myelomatose igen blussat op. Vi er glade for at kunne fortælle, at DMF er på forkant og har fået produceret en stor mængde postkort, som netop er sendt ud til samtlige praktiserende læger for at gøre dem opmærksom på symptomerne på myelomatose.

To bestyrelsesmedlemmer blev inspireret til postkortene efter et møde i Global Myeloma Action Network (GMAN) under IMF (International Myeloma Foundation). Kortene fra IMF er tilpasset danske forhold i

samarbejde med en hæmatolog og en praktiserende læge.

DMF har søgt og fået støtte til dette lægeoplysningsprojekt fra medicinalindustrien. Lignende projekter bliver desværre fremover sværere at gennemføre, efter at vi i den nye samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse har skrevet under på kun at modtage støtte fra industrien svarende til fem procent af foreningens omsætning.

DMF's bestyrelse har i oktober afsluttet en besøgsrunde, der startede i september sidste år, til de syv største hæmatologiske afdelinger i landet, hvor vi har hilst på ledelse og personale, er blevet orienteret om afdelingens praksisser, har stillet spørgsmål og fået svar.

Arbejdet i Fagrådet for Myelomatose under Medicinrådet er gået i gang. Dansk Myelomatose Forening er glade for at have to patientrepræsentanter siddende i fagrådet.

www.myelomatose.dk, foreningens hjemmeside, har fået nyt design. I løbet af de kommende måneder eller fem vil alt indhold på siden også blive kritisk gennemgået og opdateret.

På næste bestyrelsesmøde skal aktiviteter og budget for næste år fastlægges. DMF har for nuværende ikke overblik over næste års økonomi på grund af den nye samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, men bestyrelsen vil ved generalforsamlingen den 17. Marts 2018 i Ringsted og i årsberetningen orientere om den økonomiske situation og de tiltag, der vil blive gjort for at opretholde et tilfredsstillende aktivitetsniveau.

Jeg ønsker alle medlemmer en glædelig jul og et godt nytår!



KORT NYT

↘ Forsøg standset pga. dødsfald

I starten af efteråret 2017 stoppede FDA (den amerikanske lægemiddelstyrelse) de igangværende protokoller, hvor myelomato-sepatienter fik behandling med Check Point Inhibitors i kombination med kendte midler mod myelomatose. Forsøgene blev stoppet, fordi der viste sig at være overdødelighed i forsøgsarmene, mens de patienter, der kun fik de kendte myelomatosemidler, klarede sig bedre. Mens nogle af forsøgene helt er stoppet, har andre forsøg kun stop for nye deltagere.

Fem forskellige medicinalfirmaer havde forsøg kørende med check point inhibitors som pembrolizumab (Keytruda), nivolumab (Opdivo) og durvalumab (Imfinzi), som er udviklet til andre kræftformer end myelomatose. Nogle af forsøgene havde også danske myelomatosepatienter som deltagere i Vejle, Århus, Odense og på Rigshospitalet.

Der er ikke udsigt til at forsøgene med check point inhibitors til myelomatosepatienter får lov til at fortsætte, før den endnu ukendte årsag til overdødeligheden er fundet.

LE

↘ Ny antistofbehandling på vej

Både FDA (den amerikanske sundhedsstyrelse) og EMA (den europæiske lægebruds-status til antistoffet GSK2857916 mod myelomatose. Det betyder, at ansøgningen om at få godkendt stoffet vil blive behandlet hurtigere end normalt. Statusen er givet på baggrund af nogle meget bemærkelsesværdige resultater fra et fase 1 studie med patienter med højrisiko genetik og aggressiv sygdom.

GSK2857916 er et BCMA (B-celle Modnings Antigen) antistof-konjugat.

LE

↘ Palliation ved Højddosis

Palliation er ikke kun noget, der kan gavne patienter i slutningen af livet. Et nye studie fra det ansete tidsskrift Journal of Clinical Oncology viser nemlig, at palliativ behandling i forbindelse med 14 dages indlæggelse til stamcelletransplantation kan gavne patienternes livskvalitet i årevis bagefter og forebygge lidelser som depression og PTSD.

Årsagen er, at stamcelletransplantation er en så voldsom behandling, at den kan give nævnte eftervirkninger hos op mod 40 procent af dem, der gennemgår den op til 10 år senere.

I Danmark går udviklingen for tiden den stik modsatte vej af palliation, da patienterne i løbet af de sidste par år i stedet opholder sig så meget som muligt i hjemmet under behandlingen, såfremt deres tilstand tillader det.

LE

↘ Ingefær mod kvalme

Mayo Clinic i USA har undersøgt virkningen af ingefær som middel mod kvalme og opkastninger ved kemoterapi i to videnskabelige studier. Resultatet af det ene studie var, at frisk ingefær kan reducere kvalmen, hvis man tager det sammen med den almindelige kvalmestillende medicin før kemo. Enkelte af forsøgspersonerne fik dog mavebrand.

I det andet studie fik forsøgspersonerne ingefærpulver sammen med deres kvalmestillende medicin, og også her hjalp ingefæren mod kvalmen.

Tidligere videnskabelige studier har vist, at ingefær alene har ret begrænset virkning mod kvalme, så det skal altså tages i kombination med kvalmestillende medicin for at få en god effekt. Dog må ingefær ikke tages sammen med den kvalmestillende medicin Emend.

Tal derfor med din læge om det, før du tager ingefær i forbindelse med kemo.

LE

Fik stamcelletransplantation med donorceller fra sin storebror

Af Thomas Nybo

Thomas Nybo fik i august 2017 en allogen stamcelletransplantation med stamceller fra sin bror. Han fortæller her sin historie om sygdom og behandling. Du kan læse hele hans historie, som her er forkortet, i sin fulde længde på vores hjemmeside www.myelomatose.dk



Thomas Nybo

På en skøn familietur til Fuerteventura i september 2015 kunne jeg mærke, at kræfterne ikke var, som de plejede. Som aktiv triatlet var jeg vant til, at min krop var stærk og ingen begrænsning for mig. Pludselig blev jeg dog træt og udmattet meget hurtigt, og på en svømmetur i havet blev jeg pludselig nervøs for, om jeg kunne svømme de 200 meter ind til bredden igen. Samtidigt sov jeg op mod 12 timer dagligt.

I månederne op til ferien havde jeg også haft ondt i ryggen og ferien på Fuerteventura sluttede med, at min ryg låste sig helt fast under en ellers festlig vandaerobic-time, så jeg måtte flyve hjem på blokader og morfin.

Den længste nat

Min læge sendte mig mandag morgen videre på hospitalet med det samme, og efter en kaotisk dag havde jeg allerede om aftenen fået diagnosen myelomatose. Det var selvfølgelig et kæmpe chok, men noget bedre end at gå i uvished i månedsvis. Min kone havde svært ved at nå det hele derhjemme, da vi har tre drenge, som først skulle afsættes, men hun nåede lige akkurat med ind til beskeden, og hun fik lov at overnatte til vist nok vores længste nat nogensinde.

Næste morgen var jeg i gang med behandling med dexametason, og vi havde flere lægesamtaler, så vi kunne få stillet en masse spørgsmål. Vi fik at vide, at sygdommen nok er livsforkortende, men en som man dør med og ikke af, så vi var på én måde lettede, når nu det skulle være. Det har ret stor betydning at kende prognosen, når man får en diagnose på en sygdom, man aldrig har sat sig ind i.

Højddosisforløb

Derfra gik det slag i slag med behandlingen, hvor jeg fulgte et standardiseret forløb med cyclophosphamid og dexametason. Som 41-årig og sportstrænet var der ingen tvivl om, at jeg skulle have et højddosisforløb med stamcellestøtte. Mine kræfttal var ret høje, og alle blodværdier var meget dårlige, og vi fandt ud af, at jeg desværre havde en aggressiv variant af med kromosomfejlen del. 17p (TP53).

Det var sværere at slå kræften ned end normalt, så efter den relativt ukomplicerede højddosisbehandling i februar 2016, var det tanken, at jeg skulle igennem endnu 12

ugers kemoforløb, men så rettede tallene sig, og jeg blev i stedet sat i vedligeholdende behandling med Velcade hver 14. dag, hvilket passede mig storartet. Næsten væk fra binyrebarkhormon og stort set uden bivirkninger. I denne periode var vi meget optimistiske.

Jeg fik følelsen af, at livet slet ikke var så slemt alligevel – jeg kunne igen arbejde som fysioterapeut, træne næsten som tidligere. Samtidigt havde jeg hos min psykolog fået bearbejdet mange ting, som nok ofte dukker op, når man får en uhelbredelig sygdom – ting der lå langt tilbage samt min fars død pga. lungekræft. Han fik diagnosen knap to måneder før mig, og han døde efter kun tre måneders sygdom i en alder af 67 år. Det var hårdt for os alle.

Livet er en gave

Vores drenge har hele tiden tacklet det hele perfekt, og vi har været fuldstændigt åbne og ærlige hele vejen igennem, men det er selvfølgelig umuligt ikke at være bange, når ens farfar dør af kræft efter så kort tid, og ens far så får "samme" diagnose.

Men alt i alt rykkede det hele os tæt sammen som familie, og vi blev alle mindet om, at vi kun har livet til låns – at det er en gave, som vi skal værdsætte hver eneste dag og nyde alt det gode, der kommer til os. Om man er 67, 41 eller 80 år+, så er det med at få det bedste ud af hver dag. Det kan let blive en floksel, men med en dødelig diagnose er det pludselig lettere at efterleve, hvilket har bragt mange gode stunder med sig.

Vi havde i mange år talt om at tage til USA og rejse rundt, og i efteråret 2016 var tiden inde. Vi havde en fantastisk tur, men da vi kom hjem, viste det sig, at der var aktivitet i kræften igen. Den galopperede derudaf, og vi skulle hurtigt i gang med ny behandling. Det var noget af en mavepuster.

Hårde tider

Det nye behandlingsregime (Carfilzomib, Revlimid og Dexametason) var noget hårdere end forventet, og med behandling

både mandage og tirsdage fik det ret stor indflydelse på mit arbejdsliv. Jeg kunne ikke længere have patienter, og da jeg via mit eget firma afholder kurser for bl.a. fysio- og ergoterapeuter, blev planlægningen af disse noget mere besværlige.

Så med ét var hverdagen i større omfang begrænset, og det var bekymrende, at velcaden og højdosisforløbet kun havde kunnet holde kræften nede i fem måneder og ikke i flere år. Det blev så ikke mindre bekymrende af, at den nye behandling efter kun seks uger viste sig ikke at kunne holde kræften nede. Min M-komponent fortsatte bare med at stige.

Jeg blev i februar 2017 skiftet over på Daratumumab, Pomalidomid og Dexamethason. Efter kort tid fandt vi desværre ud af, at det heller ikke virkede, så nu var de fortsatte muligheder virkeligt ved at være indskrænkede. Det var meget bekymrende, at der tilsyneladende intet medicin var, som kunne bremse kræften – til trods for al den nye forskning og så mange nye stoffer på markedet.

Storebror blev donor

Min meget dygtige læge og vores skytsengel i hele forløbet kom med sit sidste bud på en behandling: En allogen knoglemarvs-transplantation med fremmed donor. Den behandling havde vi fra starten fået at vide aldrig ville komme på tale pga. alle de risici, der er forbundet med den, men nu var situationen anderledes, for uret var begyndt at tikke lidt for højt.

Inden jeg kunne få lov til at få transplantationen, skulle M-komponenten så langt ned som muligt. Jeg fik hyper-CVAD, en meget kraftig cocktail, som normalt bruges ved leukæmi. Jeg fik fire serier fra april til juli. Det var meget hårdt, men det fik os frem til målet: Transplantation d. 1. august. Min storebror matchede heldigvis min knoglemarv, så det sparede os for en masse bekymringer og ventetid på at skulle finde en ukendt donor.

Transplantationen blev indledt med syv helkropsstrålebehandlinger samt et par meget høje doser Cyclophosphamid. Det var hverken rart fysisk eller psykisk at skulle udsætte min stakkels krop for endnu mere kras behandling, men det er meget vigtigt, at knoglemarven er helt udraderet, så risikoen for et tilbagefald er minimeret, samtidigt med at de nye stamceller ikke skal slås mod det gamle immunforsvar.

Altoverskyggende træ

Selve transplantationen gik helt efter bogen. Jeg var blevet forberedt mange gange på, at jeg skulle regne med at være sindssygt træ bagefter, men jeg havde nok en naiv forestilling om, at det ikke kunne blive så slemt. Men det kunne det, og kvalmen varede i halvanden måned.

Trætheden er stadig altoverskyggende, og det har endnu ikke været muligt for mig at genoptræne her 3 måneder efter transplantationen. Kroppen har ikke overskuddet til at genopbygge musklerne, så selv en kort gåtur eller et sygehusbesøg betyder et par dage i sengen efterfølgende. Dagene foregår stadig primært i sengen og på sofaen, men det håber jeg snart vil ændre sig. Det er klart nok, at kroppen er skudt helt i sænk efter al den behandling, og bivirkningerne fra strålebehandlingen kan godt vare over tre måneder, så håbet om mere energi lever.

Tid med mine kære

For mig og min familie har forløbet været hårdt på mange måder, og jeg har skulle grave dybt i mit eget indre for at kunne håndtere det store psykiske pres. Udover min psykolog har jeg fået en uvurderlig hjælp gennem BodySDS-behandlinger, hvor min meget dygtige terapeut kan mærke følelser i form af spændinger i mine muskler - følelser som jeg ikke anede, at jeg havde, men som har fået mig gennem store tudeure og fjernet den angst, som ellers ramte mig, når kræften viste sit grimme ansigt igen ved tilbagefaldene.

Jeg har fået omprioriteret en del i de vigtige ting i hverdagen og arbejdslivet. Noget min

kone og jeg ofte har snakket om, men aldrig rigtig har gjort noget konkret ved. At have tid og være nærværende med éns allerkæreste er så vigtigt, men i en presset hverdag glemmer man det ofte.

Jeg har nu haft masser af tid, hvilket har givet mig chancen for mere kvalitetstid herhjemme. Det ville ikke være sket ellers, før drengene var vokset op, og det var "for sent". Den del har for mig haft en enorm stor betydning. At det har været "det hele værd" er nok for store ord, men vi tror på, at det er et forløb, som på sigt vil styrke os alle herhjemme psykisk og hjælpe til at få prioriteterne i orden i livet.

” vi blev alle mindet om, at vi kun har livet til låns – at det er en gave, som vi skal værdsætte hver eneste dag og nyde alt det gode, der kommer til os.

Mit råd er, at folk skal huske at nyde og værdsætte hinanden, finde glæde i alle hverdagens gode ting og ikke gå op i alle de mange sure og trælse ting, man alligevel aldrig gør noget ved. Og så er jeg holdt op med at brokke mig over mine medtrafikanter eller folks kommentarer i diverse Facebook-diskussioner, hvilket faktisk ikke har været så let for mig.

Men det er skønt at tage det hele lidt mere afslappet og suge alt det gode ud af livet i stedet.

Usikkert om din læge vil udskrive medicinsk cannabis

Med det nye fireårige forsøg med medicinsk cannabis kan du som kræftpatient gå til egen læge og bede om at få ordineret medicinsk cannabis fra 1. januar. Spørgsmålet er blot, om din læge vil udskrive recepten.

Af Søren Dybdahl

Dansk Myelomatose Forening bakker op om forsøgsordningen med medicinsk cannabis, der giver patienterne mulighed for at få ordineret medicinsk cannabis fra den 01. januar 2018. Men der er en risiko for, at din læge ikke støtter ordningen og ikke vil tage ansvar for at udskrive medicinsk cannabis – selvom politikerne har bestemt, at det bliver lovligt.

Forsøgsordningen er således kritiseret af lægeverdenen, som synes der mangler beviser for effekt og bivirkninger på langt sigt. Lægeforeningen i Danmark er derfor kritiske overfor lovgivelsen, og lader det være op til den enkelte læge selv at vurdere, om vedkommende vil udskrive recepter på medicinsk cannabis.



Andreas Rudkjøbing, formand for Lægeforeningen.

- Det er dybt problematisk for læger at introducere en behandling, som man ikke er sikker på, hvordan virker. Hvis medicinsk cannabis skal bruges til behandling, er større viden om effekt og bivirkninger en forudsætning, siger Andreas Rudkjøbing, der er formand for Lægeforeningen.

Folkelig opbakning

Lægeforeningens skepsis ændrer ikke ved, at nogle myelomatosepatienter, ligesom patienter med andre kræftdiagnoser og sklerosepatienter, allerede bruger medicinsk cannabis – vel vidende, at det hidtil har været ulovligt.

Der er også en markant folkelig opbakning til forsøget med medicinsk cannabis. Ifølge en analyse gennemført af analysefirmaet Infact for DR-programmet DR2 Undersøger, støtter 7 ud af 10 danskere lovgivelse af medicinsk cannabis, og omkring 400.000 har prøvet, bruger eller kender nogen, der bruger cannabis til smerte- og kvalmelindring, vurderer Infact.

- Jeg synes, det virker, og det er nok for mig. Om cannabis lovgiggøres ændrer ikke ved, at jeg en gang imellem tager cannabisolie for at tage toppen af smerterne. Det er der ingen læger, der skal blande sig i, fortæller en kvindelig myelomatosepatient fra Københavnsområdet, som ønsker at være anonym, til Myelomatosebladet.

Få svar på dine spørgsmål om medicinsk cannabis

Lægemiddelstyrelsens informationscenter:

Telefon: 44 88 95 95

E-mail: dkma@dkma.dk

Facebook: www.facebook.com/laegemiddel/

Informationscentret svarer på spørgsmål om brug af medicinsk cannabis, og alle kan henvende sig.

Læs mere på www.laegemiddelstyrelsen.dk.

Rettigheder og muligheder ved længerevarende sygdom

Af Søren Dybdahl

Syg og på arbejdsmarkedet – hvad gør jeg nu? Hvis du er sygemeldt igennem længere tid, skal jobcentret støtte dig i at komme tilbage til dit arbejde eller på anden måde hjælpe med at fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet. Myelomatosen har derfor bedt den uvildige socialrådgivervirksomhed Bisidderhjælpen om at kortlægge muligheder og rettigheder, når sygdom sætter dig ud af spillet.

I mødet med kommunen vil du støde på mange af de begreber, som er forklaret nedenfor, og kommunen tager naturligvis afsæt i dine ressourcer, alder, uddannelsesbaggrund, og erhvervs erfaring: Hvilket tidsperspektiv har du tilbage på arbejdsmarkedet? Har du indbetalt til efterlønsordningen, hvor gammel skal du være for at kunne gå på efterløn, på delpension, på folkepension, på arbejdsmarkedspension o.l.

Men overordnet handler kommunens indsats om at finde en løsning, der gør dig så selvforsørgende som muligt.

Hvis du på det tidspunkt, hvor du blev syg, ikke havde haft tilstrækkelig tilknytning til arbejdsmarkedet til at være berettiget til sygedagpenge, så kan du ikke få sygedagpenge, men du kan søge kontanthjælp.

Hvis du har behov for hjælp til at afklare din arbejdsevne, så kan du få hjælp til det på jobcentret, selv om du ikke får udbetalt nogen ydelse fra kommunen eller får kontanthjælp.

Lønmodtager

Er du lønmodtager, er der følgende muligheder på din arbejdsplads:

- Deltidsarbejde
Hvis det er en brugbar løsning for dig og din arbejdsplads, så kan du komme i arbejde

på deltid i en startperiode, eventuelt med henblik på over tid at komme op på dit hidtidige timetal.

- Omplacering

Bliver du raskmeldt, men stadig er for dårlig til at arbejde i din gamle jobfunktion, kan du drøfte med din arbejdsgiver, om problemerne kan løses gennem en omplacering.

- Personlig assistance

Er du handicappet eller har alvorlig nedsat funktionsevne kan der søges om økonomisk tilskud til personlig assistance, der så varetager de funktioner, du ikke længere kan klare.

- Indretning af arbejdsplads

Hvis du som følge af en funktionsnedsættelse har behov for specialindretning af arbejdspladsen eller specielle arbejdsredskaber, kan du søge Jobcentret om hjælpemidler.

- § 56-aftale

Hvis din sygdomsrisiko er væsentlig forøget på grund af en langvarig eller kronisk lidelse, kan du søge en såkaldt § 56-aftale. Den medfører, at kommunen afholder udgiften til sygedagpenge i stedet for arbejdsgiveren, når du har sygefravær på grund af din sygdom.

- Delpension

Hvis du har opnået efterlønsalderen, men ikke er omfattet af efterlønsordningen, kan deltidsarbejde kombineret med en delpension være en løsning frem til folkepensionsalderen.

Jobcentret

Jobcentret kan hjælpe med følgende:

- Virksomhedspraktik

Er der efter endt behandling ikke udsigt til yderligere bedring af din funktionsevne, er det ofte relevant at forsøge at afklare din arbejdsevne gennem en virksomhedspraktik.

Ligheder og forskelle i Norden i behandlingen af myelomatose

Af Ingelise Kvist



Ingelise Kvist

Efter flere års pause blev der igen en mulighed for at mødes med de andre nordiske landes blodkræftpatientforeninger. Mødets formål var erfaringsudveksling og evt. tættere samarbejde.

I Danmark og Island har myelomatosepatienter en selvstændig patientforening, mens de i de Sverige, Norge og Finland er en del af et fælles blodcancerforbund.

Mødet den 4. September, som blev holdt i Arlanda, blev indledt med et spændende indlæg af fremtidsforsker Marianne Levinsen om fremtidens patient, hvor en stadig større del af befolkningen er over 60 år, lever længere end før, søger viden og stiller større krav til sundhedssystemet. Dagens andet oplæg var om økonomi.

Erik Magnus Sæther, norsk økonom, fastslog, at antallet af kræftpatienter er steget markant gennem de sidste år, dels fordi vi er bedre til at behandle, og fordi folk lever længere med deres sygdomme. Endvidere er der tilkommet et større tilbud af behandlinger. Alt sammen en udfordring for sundhedssystemet. En diskussion, vi jo også kender herhjemme vedrørende forholdet mellem de ressourcer der efterspørges, og hvad der er råd til.

Erfaringsudveksling

Sidste del af dagen blev brugt på erfaringsudveksling landene imellem. Noget af det mest interessante at høre om var det nationale screeningsprogram, som nu har kørt et år med succes på Island, og hvor alle personer over 40 år screenes for myelomatose, og der undervises på universitet om myelomatose.

Der er rimelig hurtig adgang til ny behandling i Island. I Finland er der lang vej til nye behandlingsmuligheder f.eks. med Daratumumab, der nærmest foregår i det skjulte, hvis patienten endelig får lov til at få det. I Sverige er ventetiden ca. 18 mdr. fra den europæiske godkendelse i EMA (European Medicines Agency) til ibrugtagning, og ligeledes i Norge er der lang tid mellem godkendelse og ibrugtagning, hvis den overhovedet kommer. I Danmark forventes ibrugtagningstidspunktet, at være 12 uger efter godkendelse i EMA ifølge Medicinrådets plan.

Der blev også diskuteret livligt om brug af de sociale medier, Facebook, Instagram og Twitter, der giver nye muligheder for vidensdeling og erfaringsudveksling, samt mulighed for at styrke kommunikationen til og imellem patient /pårørende. Det må understreges, at det er vigtigt at have en strategi i patientforeningerne for, hvordan det skal foregå.

Alt i alt en god dag med inspiration og erfaringsudveksling landene imellem, og hvor vi kan konstatere, at vi er rigtig godt med her i Danmark mht. godkendelse og ibrugtagning af nye behandlinger.

Medicinalfirmaet Janssen Cilag betalte for rejse og forplejning til mødet i Arlanda.

Spændende forsøg kan forbedre ambulatoriebesøg

Om få år ved lægen og sygeplejersken allerede, hvordan du har det, når du kommer til lægesamtale og behandling i ambulatoriet. Ikke fordi tankelæsning er blevet pensum på medicinstudiet og sygeplejerskolen, men fordi patienterne selv har tastet deres helbredsoplysninger ind i et spørgeskema, før de kom.

Af Lisbeth Egeskov

Forestil dig, at du kommer til lægesamtale, og lægen allerede ved, hvordan du har det.

Forestil dig, at lægen, ud over svarene på dine blodprøver, kan se på sin skærm, hvordan du har haft det med smerter, søvn, appetit, kvalme, humør, bivirkninger osv. siden sidste lægesamtale.

Forestil dig, at I derfor kan gå direkte til at tale om det, der er problemer med, i stedet for at I enten kun når at tale om blodprøvesvarene - eller lægen bruger tid på at stille spørgsmål om ting, der ikke er problemer med, så du ikke når at stille de spørgsmål, du havde forberedt hjemmefra.

Det kunne lyde som fagre nye verden, og det er det på en måde også. Men faktisk er regeringen, regionerne og kommunerne allerede for et år siden blevet enige om, at patienternes egne oplysninger om deres helbred (PRO-data eller Patient Rapporterede Oplysninger) i fremtiden skal bruges til kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet og i daglig klinisk praksis.

Et PRO-data Sekretariat oprettet under Sundhedsdatastyrelsen skal fremme brugen af patienternes egne helbredsoplysninger, udvikle standarder osv. og fremme forskningen på området. Allerede nu er der forskningsprojekter i gang på mange hospitaler landet over.

Spørgeskemaer

Et af forskningsprojekterne foregår på på Hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde, i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Minimum 225 nydiagnosticerede hæmatologiske

patienter skal være med i projektet, som løber de næste tre år. Fra marts 2017 til marts 2019 skal patienterne før hver konsultation udfylde spørgeskemaer om, hvordan de har haft det siden sidst.

De to projektledere, sygeplejerske, cand. cur., Ph.d.-studerende Stine Thestrup Hansen og læge, Ph.d.-studerende Sarah Friis Christensen arbejder sammen om projektet.

Lægen rekrutterer patienterne, sygeplejersken tager kontakt til patienterne, lærer dem at udfylde spørgeskemaer om deres helbred, og er med ved patientens samtaler med læger og sygeplejersker for at observere, hvilken forskel det gør, at sundhedspersonalet allerede ved, hvordan patienten har det, når konsultationen går i gang. Begge skriver små resumeer af patientens egne oplysninger ind i journalen, så de er tilgængelige, når patienten møder op.

- Min del af forskningen løber til slutningen i 2019, så det er meget tidligt at sige noget om, hvad resultaterne bliver, siger Stine Thestrup Hansen.

- Men jeg kan i hvert fald sige, at patienterne viser stor interesse for at være med, og jeg tror også, at vi får noget at vide i spørgeskemaerne, som vi ellers ikke ville have fået at vide. Der kan være forhold, som patienten måske ikke selv ville have fundet det relevant at nævne for lægen eller sygeplejersken, som bliver fanget i spørgeskemaerne. Vi har fx allerede fanget en patient med brystsmerter, der viste sig at have dårligt hjerte, fortæller hun.

Forventede fordele

Stine Thestrup Hansen fortæller videre, at det hun fx forventer at se er, at dagsordenen til lægesamtalerne ændrer sig fra det strengt hæmatologiske fokus på blodprøvesvar til at rette sig mere ind efter de aktuelle fysiske, psykiske og sociale sundhedsproblemer, patienten har.

- Jeg tror, vi derfor kommer til at sætte ind med hjælp tidligere til patienter med fx smerter og depression, fordi det bliver opdaget tidligere. Det kan heller ikke afvises, at tilbagefald kan blive opdaget tidligere, siger sygeplejersken.

Endelig er der også den mulighed, som begge forskere håber på, at patienterne og deres pårørende – fordi de skal svare på spørgsmål inden konsultationen – selv bliver mere opmærksomme på deres symptomer, bivirkninger og andre konsekvenser af deres sygdom - og på at mærke, når noget ændrer sig.

- At anvende patienternes egne helbredsoplysninger er alle tiders måde at inddrage patienterne og deres pårørende mere i deres egen behandling, og det er også det, der er et af formålene, siger Sarah Friis Christensen.

Livskvalitet og overlevelse

Som læge går hun i gang med den statistiske bearbejdning af forsøgsresultaterne i 2020, når projektet er slut og Stine Thestrup Hansen er færdig med sin forskning.

- Så skal jeg i gang med at opgøre alt det målbare, fx om vi har henvist flere patienter til anden behandling, fx diætist eller psykolog, fordi vi har fanget flere problemer. Og om projektet har haft nogen effekt på patienternes livskvalitet og deres forløb i afdelingen sammenlignet med kontrolgruppen, der ikke har udfyldt spørgeskemaerne. Det bliver meget spændende at se. Jeg håber det, siger Sarah Friis Christensen.

Der er to forsøgsarme i projektet: I den første indberetter patienterne deres hel-

bedsoplysninger, og projektlederne skriver et lille resumé til patientens læge og sygeplejersker. I den anden arm indberetter patienterne også deres helbredsoplysninger, men sundhedspersonalet kan ikke se dem. I kontrolgruppen foregår konsultationerne som normalt.

- Forsøgsarmen hvor lægen ikke kan se helbredsoplysningerne er med, for at vi kan afgøre, om det er patientens øgede bevidsthed om sin egen sygdom og symptomer – eller det er lægens viden om hvordan patienten har det - der gør forskellen, siger Sarah Friis Christensen.

Et godt samtaleredskab

Hun skal også opgøre, om antallet af henvendelser fra patienten til afdelingen stiger eller falder, når patienterne selv indberetter helbredsoplysninger.

- I et lignende amerikansk forskningsprojekt syntes lægerne i begyndelsen, at det var tidskrævende at skulle forholde sig til alle de forskellige helbredsoplysninger fra patienterne. Men da de havde vænnet sig lidt til det, syntes de samme læger alligevel, at det sparede tid. Ikke mindst fordi de hurtigt kunne overskue på skærmen, hvad de ikke behøvede at tale med patienten om, siger Sarah Friis Christensen.

Hun håber, at brugen af PRO-data som klinisk redskab i klinikken vil betyde, at der både bliver talt om blodprøvesvar, som ofte er en del af hæmatologens dagsorden, men også om det, som er særligt vigtigt for patienten.

- Jeg håber, at PRO-data kommer til at fungere som et godt samtaleredskab, hvor der måske både er en effekt af at patienten møder forberedt op, og at lægen allerede under sin forberedelse af konsultationen kan se, om patienten er plaget af et bestemt symptom eller faldende funktionsniveau og således er forberedt på, at det skal vurderes til samtalen, siger Sarah Friis Christensen.

Obligatorisk forsøg

I forsøget i Roskilde har læger og sygeplejersker ikke kunnet vælge, om de ville være med. Der er taget en ledelsesbeslutning om, at alle afdelingens ansatte skal deltage.

- Som det er med alle forandringer, har projektet givet en vis opstandelse. Ikke at lægerne er negative, men det er nok især de yngre læger, der har taget rigtig godt imod muligheden for at arbejde på en helt anden og patientcentreret måde, siger

Stine Thestrup Hansen.

I projektet indgår også, at patienterne før hvert fremmøde udfylder et lille spørgeskema om, hvordan de synes effekten af deres behandling er og hvordan de oplever kontakten med læger og sygeplejersker.

- Det har nogle af lægerne virkelig taget til sig som en slags kundetilfredshedsundersøgelse, som de er blevet meget glade for, fortæller forskerne.



De to projektledere, sygeplejerske, cand. cur., Ph.d.-studerende Stine Thestrup Hansen (tv.) og læge, Ph.d.-studerende Sarah Friis Christensen

Vil du vide mere

Læs mere om PRO-data og om projektet på Sjællands Universitetshospital, Roskilde:

- <http://pro-danmark.dk/da>
- <https://www.cancer.dk/dinproguide/nyheder/patienter-rapporterer-loebende-om-baade-helbred-og-tilfredshed/>
- <https://www.cancer.dk/dinproguide/projekter/partnerskabsprojekter/region-sjaelland-roskilde-sygehus/>

REHPA's nye værelsesfløje blev indviet den 27. oktober

Af Kurt Nørgaard Petersen

Bestyrelsesmedlem i Dansk Myelomato- se Forening, Kurt Nørgaard Petersen, klippede den røde snor.



Foto: Anette Fly Haastrup.

Indvielsesdagen startede med et fagligt seminar med velkomst ved REHPA's centerleder, professor Ann-Dorthe Zwisler. Herefter fortalte Annette Rasmussen, som er klinisk leder på REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation) om tilbudet til alvorligt syge mennesker. Herefter talte arkitekt Kristine Falk om den lindrende arkitektur, der har dannet baggrunden for de nye værelsesfløje.

Forsker Eva Jespersen, belyste indsamling og anvendelse af kliniske data under REHPA ophold. Det historiske afsæt for rehabilitering og palliation forelæste professor of Medical Sociology, University of Glasgow, Skotland over, og seminaret blev afsluttet af professor Helle Timm over emnet koordinering af rehabilitering og palliation.

Dagen blev efter seminaret fejret ved klip af snoren til den nye værelsesfløj. Forud var gået mange tanker og planlægning. REHPA, som ligger i Nyborg, sætter i dette efterår meget fokus på myelomatoområdet. Der har været afholdt ugeophold (5 dages internatophold) for patienter og pårørende i ugerne 38 og 40. Fælles for

de to uger har været, at undervisningen, den fysiske træning, rådgivende samtaler m.v. er foregået i lokaler på Odense Universitetshospital, Nyborg, medens overnatninger er foregået på Hotel Nyborg strand.

Fine forhold

Dette er ændret nu, idet den nye værelsesfløj er til rådighed på selve hospitalet. Man råder således nu over 20 smukke og velindrettede værelser, en spisestue og en dagligstue. Værelsesfløjene er beliggende på 3. sal med dejlig udsigt over parken og Nyborg volde.

To yderligere internatophold for myelomatosepatiser er afviklet i ugerne 44 og 46. For at deltage i internatopholdene skal man føle behov for hjælp til at håndtere problemer, som sygdommen har medført.

Problemerne kan være en direkte konsekvens af sygdommen og/eller af behandlingen. Problemerne kan være af forskellig art, fx fysiske, psykiske, sociale - eller blot i forhold til det at være menneske med alvorlig sygdom.



Sådan ser der ud i den nye værelsesfløj, hvor kursisterne bor under deres ophold.
Foto: Anette Fly Haastrup.

En uge med fokus på både krop og sjæl

Af Anette Fly Haastrup, REHPA



Arne Olesen, myelomatosepatient, og hans kone Bodil Olesen, var meget glade for ugen på REHPA, og glæder sig til gensynet med de øvrige deltagere i to dage, tre måneder efter kurset. Foto: Anette Fly Haastrup.

Det var i august 2015 at Arne Olesen fik konstateret myelomatose. Nu godt to år senere har det værste chok lagt sig, og Arne og hans kone Bodil føler sig nu klar til at løfte blikket og modtage hjælp i form af samtaler, rehabilitering og samvær med andre i samme situation.

Derfor tog de begge på et rehabiliteringsophold hos REHPA i Nyborg i september måned, hvor de fysiske rammer og det faglige indhold var specielt tilpasset til mennesker med myelomatose og deres pårørende.

Faglighed og fællesskab

Et REHPA-ophold består af fem dage hos REHPA, 12 uger hjemme med egentræning og derefter to dages opfølgning hos REHPA. Undervejs får man bl.a. undervisning og foredrag om myelomatose, psykiske reaktioner, kost m.m. I forløbet er også fysisk træning under vejledning af fysioterapeuter, og deltagerne har samtaler med andre i samme situation.

- Jeg tror, at vi alle har brug for at komme væk fra den daglige trummerum engang imellem, og her var REHPA-opholdet virkelig godt. For selv om dagtimerne på kurset var fyldt op med aktiviteter, så var der også plads til forkælelse. Vi blev vartet op, fik dejlig mad, og havde mange gode hyggestunder, og vi kom hjem med ny energi og er begge blevet klogere på at leve livet med myelomatose, siger Bodil Olesen.

En mandag formiddag i september mødte Arne og Bodil op til velkomst og præsentation hos REHPA, hvor de mødte de andre 11 deltagere på ugens hold. De kendte ikke hinanden på forhånd, men netop dét at alle er i samme båd skaber hurtigt et fællesskab, hvor man kan lære af hinanden og har plads til at tale om de problemer, som sygdommen giver. Både som patient og som pårørende.

Fysisk træning

Ugens program bød på jo fysisk træning, hvilke for nogle myelomatosepatienter kan

være en udfordring. Måske har man hørt fra egen læge, at man ikke må træne, måske er man bange for om det gør ondt, og om kroppen kan holde til det. Ifølge fysioterapeut og Ph.d.-studerende Rikke Faebo Larsen, som er ansvarlig for det fysiske træningsforløb på REHPA-opholdet, så er det sundt for myelomatosepatienter at træne, men det skal ske på den rigtige måde:

- Når man har myelomatose, kan man have stor gevinst af korrekt fysisk træning, men det er vigtigt at belastningen er tilpasset den enkelte. Derfor skal man som myelomatosepatient have professionel rådgivning om træning, og det får man fra fysioterapeuter på REHPA. Som en del af opholdet får deltagerne en fælles introduktion og en individuel tilpasning, hvor der blandt andet tages højde for i hvilken grad den enkelte knogler kan være påvirket af sygdommen. Og samtidig får de at vide, at det er vigtigt at de lytter til deres egen krop, siger Rikke Faebo Larsen.

Mindfulness og massage

Ugens aktiviteter handler om meget andet end motion. Der er bl.a. mindfulness og massage på programmet – og tilbuddene er selvfølgelig både til patienter og pårørende.

Under opholdet kan man som deltager vælge en individuel samtale med det tilknyttede personale fra REHPA. Der er forskellige faggrupper, og man vælger selv, om man vil tale med lægen, fysioterapeuten, præsten, sexologen, diætisten, socialrådgiveren eller sygeplejersken.

- Vi havde valgt en samtale med lægen, og vi fik en god forklaring på de forskellige former for behandlingsmuligheder første gang sygdommen rammer, og hvilke behandlingsmuligheder der er, når man får tilbagefald. Lægen fortalte også meget skånsomt om livets afslutning som myelomatosepatient” fortæller Arne Olesen.

Sammen om sygdommen

Det er naturligvis frivilligt, om man vil deltage alene, eller om man vil have sin ægtefælle eller en anden pårørende med, og på dette hold var der deltagere både med og uden pårørende. Bodil Olesen er ikke i tvivl om, at opholdet har været godt, både for hende og hendes mand, men også for deres fremtidige muligheder for sammen at håndtere livet med sygdommen.

- Jeg synes det er fantastisk, at vi som pårørende bliver inviteret med og får lov til at følge og deltage i ugens aktiviteter. Hjemme hos os er vi sammen om sygdommen, så det er betydelig nemmere at snakke om og forstå den syges problemer, når vi har haft en fælles oplevelse. Som pårørende var vi med til både samtaler, oplæg, træning og krop & bevægelse. Og vi fik også dejlig massage, fortæller Bodil.

I samme båd

Opholdet er en kærkommen mulighed for de pårørende til at få viden om sygdommen og inspiration til at klare hverdagen. Man møder andre mennesker i samme situation, der kæmper med nogle af de samme ting som en selv, og netop de indbyrdes samtaler patienter og pårørende imellem, kan

➤ **fortsættes næste side**

Sådan kommer du med

Rehabiliteringsopholdet er gratis

Ansøgning sker via et skema, som du henter på www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold

Du skal kunne deltage aktivt i forløbet

Der holdes forløb for myelomatosepatienter i ugerne 8 og 16 i 2018

Ophold og overnatning sker hos REHPA i Nyborg

For mere info: kontakt REHPA på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@rsyd.dk

være berigende på en helt særlig måde, som man ikke kan læse sig til eller få fra sundhedspersonalet.

- Som pårørende har jeg brug for at snakke med andre i samme situation og høre hvordan andre lever med en livstruende sygdom i hverdagen. Det er svært at finde derhjemme, men her var rammerne skabt, og vi kunne tale frit både som patient og som pårørende. Nu har vi fået nogle redskaber med os hjem til at gøre hverdagen nemmere både psykisk og fysisk, og når de grå dage indimellem

viser sig, vil jeg tænke tilbage på vores dejlige ophold, siger Bodil.

Og hvad får man så samlet set med sig hjem efter fem dage hos REHPA? Ifølge Arne og Bodil så giver opholdet energi til både krop og sjæl:

- Ugen gik hurtig, og vi tog fra Nyborg fyldt op med indtryk og tanker, som jeg nu skal hjem og bearbejde, inden vi skal mødes igen om tre måneder – og vi glæder os allerede, siger Arne Olesen.

Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose

Af Lene Kongsgaard Nielsen, læge, Ph.d.-studerende, Hæmatologisk Afdeling X, OUH

Den nationale undersøgelse ” Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose” er nu godt i gang på alle de 10 danske hæmatologiske afdelinger, hvor der er fast tilknyttede læger. I starten af oktober indgik patient nummer 100 i undersøgelsen, ud af de i alt 800, som er målet.

Det har været en fornøjelse at være rundt på de danske afdelinger, hvor projektet er blevet taget rigtig godt imod af både læger, sygeplejersker og jer patienter.

Formålet med undersøgelsen, som er en national livskvalitetsundersøgelse i samarbejde med DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe), er at samle viden om udvikling i myelomatosepatienters livskvalitet, således vi bedre kan vejlede jer i opretholdelsen af god livskvalitet med sygdommen.

Målet er at samle den viden, der gør, at vi kan iværksætte effektive tiltag, hvis livskvaliteten begynder at gå i negativ udvikling.



Hvis du har spørgsmål til Lene Kongsgaard Nielsen, kan hun kontaktes på på e-mail: lene.kongsgaard.nielsen@rsyd.dk

Det er årsagen til, at Dansk Myelomatose Studiegroupe også er gået ind i dette projekt.

Snart resultater

Nu, hvor undersøgelsen er godt i gang, begynder det at krible i fingrene for at kunne udlæse de første resultater fra undersøgelsen. Det begynder vi på nu fra den 01. december 2017.

Vi forventer, at analysen kommer til at vare ca. et halvt år, således de første konklusioner kan offentliggøres til sommer næste år.

Vi ved, fra undersøgelser, at patienter med myelomatose gerne vil inddrages i de beslutninger, der skal træffes vedrørende behandling i deres sygdomsforløb.

Det kan både være, når sygdommen er aktiv og der er behov for at indlede ny behandling, i forhold til valg af præparat. Det kan også være i overvejelserne omkring ophør med en i gangværende behandling, som har vist sig at give mange bivirkninger.

Fælles beslutninger

Ideen bag fælles beslutningstagen er, at lægen og patienten er fælles om at træffe beslutningerne om behandling på baggrund af en dialog, hvor begge parter bidrager med viden.

Patienten bidrager med personlige præferencer, fx ønsket om behandling i form af tablet i hjemmet frem for indsprøjtninger på sygehuset - eller personlige ønsker, fx at undgå at træthed tager til under behandlingen.

Lægen bidrager med viden om sygdommen og de forskellige behandlingsmuligheders virkning på sygdommen og symptomer, samt risiko for bivirkninger, heriblandt forventet betydning for patientens livskvalitet.

Nyt center for livskvalitet

Tilknyttet Hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital er vi en gruppe af læger og sygeplejersker, der er gået sammen om at starte et nyt center for livskvalitetsforskning. Centret har fået navnet Quality of Life Research Center, OUH.

Siden årsskiftet 2017 har centret taget form med nedsættelse af en styregruppe med deltagelse af blandt andre professor og formand for Dansk Myelomatose Studiergruppe, Niels Abildgaard, afdelingsledelsen og jeg selv.

Desuden er ansat en projektleder, det er fysioterapeut, ph.d. Henrik Eshøj, som varetager den daglige ledelse af centeret. Målet med centeret er at forske i livskvalitet både ved brug af spørgeskemaer, men også ved interviews med patienter.

Mit projekt "Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose" er derfor nu blevet en del af Quality of Life Research Center, OUH. Det er, samlet set, en gevinst for undersøgelsen, da vi i det centersamarbejde vil opbygge viden og ekspertise inden for de forskellige facetter af forskning i livskvalitet.

Dette vil vi i projektgruppen kunne gøre brug af - ikke mindst i den kommende fase, hvor vi skal se på de besvarelser på spørgeskemaer, der allerede er indkommet i undersøgelsen.



Opture og nedture med myelomatosen

Af pårørende Kirsten Lindvig Ellegaard

Så gik der endnu nogle år med myelomatosen som partner. Der har været op- og nedture, som vi forsøger at tackle bedst muligt for os begge.



Konfirmand Katrine og morfar Hans.

Hans går stadig til kontrol på OUH hver måned. Vi havde håbet på længere pauser mellem besøgene, så vi kunne planlægge lidt længere fremad, men vi føler os meget trygge ved samtalerne og får klare svar på vores spørgsmål.

Efter en periode uden kemopiller var M-komponenten begyndt at stige, og der måtte en ny kur til. Denne gang blev det revlimid og dexametason, som virkede godt på kræften, men bivirkningerne var ikke gode.

Der kom et par blodpropper i lungerne. Oplevelsen fra 1. indlæggelse på hospitalet sad dybt i Hans, og han ville ikke indlægges. Det er sådan en situation, der gør det svært at være pårørende: Man er bange, og bange for at tage ansvaret. Hans kom dog fint over det, og livet blev igen så normalt som muligt, bortset fra at Hans nu skal "fixe" en blodfortyndende sprøjte dagligt.

Når det drejer sig om medicin, har jeg fra starten af sygdommen meldt klart fra, der

er meget, jeg kan og vil tage mig af, men ikke medicin. Det har han fuldt ud accepteret og klarer det selv. Der var kun behov for hjemmesygeplejerske et par gange, inden han selv overtog indsprøjtningerne.

Ferie

Vi deltager mest muligt i Myelomatoseforeningens arrangementer. I år var konferencen og generalforsamlingen i Kolding, igen med gode indlæg og hygge med ligestillede. Det er også næsten som en lille ferie. Jeg var tidligere til arrangementet for pårørende i Middelfart, hvor bl.a. Chris McDonald havde et indlæg.

Fødselsdag og konfirmation

Hans var også pillefri til sin 75-års fødselsdag, og vi fik en dejlig dag. Igen havde vi været igennem skal/skal ikke, men vi synes det er vigtigt at leve så normalt som muligt. Derfor inviterede vi familie og venner, som er med til at forsøde tilværelsen for os.

Barnebarnets konfirmation blev ligeledes en god dag. Morfar-gudfar fik skrevet og holdt en fin tale til hende. Vi samler på gode minder.

Så kom en ny Revlimid behandling. Et par dage inde i den vågnede jeg om natten ved et brag fra badeværelset, kom derud og fandt Hans liggende på gulvet, fik ham til bevidsthed, stoppet den meget lille blødning han havde fået i hovedbunden og ind i seng igen. Han var klar og klagede ikke over smerter, så jeg regnede med, at alt var ok.

Dagen efter mente vores datter, at vi skulle kontakte hospitalet, hvilket vi så gjorde. Det viste sig, at han havde brækket fire ribben og fået endnu et sammenfald i ryggen. Denne gang indvilligede han heldigvis i indlæggelse, og fik en helt andet og tryk indstilling til afdelingen. Det var godt for hele familien. Men det har været smerte-

Da Kirsten blev pårørende

Kirsten Lindvig Ellegaard har tidligere skrevet til Myelomatosebladet om, hvordan det var at blive pårørende, da hendes mand Hans fik konstateret myelomatose i sommeren 2014. Om hvordan det opleves, når den skulder hun altid havde lænet sig op ad, pludselig havde brug for hendes skulder, og styrkeforholdet i ægteskabet blev ændret. Når hun, der havde vænnet sig til at være passager, pludselig måtte overtage rattet på køreturene. Og når ægteparret ikke længere kunne langtidsplanlægge.

Og, som hun skrev, "selv om det er min mand, der er syg, opfatter jeg det mest som et vi. Jeg har ikke sygdommen og smerterne, men det er vores begges liv, der er ændret. Heldigvis ser det ikke så sort ud, som ved diagnosen. Vi har stadig et godt liv."

fuldt, og han har spist mange stærke piller.

Hændelsen har selvfølgelig påvirket mig meget; jeg har ikke turdet lade Hans være alene og reagerer på uventede lyde. Det lettede for mig, da lægen meddelte, at man ikke kunne finde en grund til, at han var faldet, så det måtte henregnes til et hændeligt uheld.

Fylder ikke det hele

Juli blev derfor en stille måned, vi aflyste aftaler ude af huset, men satte pris på at få besøg.

Tandlægekonsultation først i august gav endnu en nedtur. Det viste sig, at der skulle en tandudtrækning til. Det gav mange bekymringer for os begge. Desværre med god grund, da Hans her i november må

under kniven hos kæbekirurgerne, fordi der er opstået kæbenekrose, selv om det ellers gik fint og ukompliceret med tandudtrækningen. Men som altid føler Hans sig i trykke hænder på OUH.

Af og til tænker jeg på, om den ændring der er sket i vores hverdag med tempoet sat ned, skyldes det kun sygdom, eller er det også alderen?

Jeg skal vænne mig til, at dagens fælles aktiviteter helst skal vente til efter en lille formiddags-morfar og en kop kaffe. Korttidshukommelsen er heller ikke som den har været. Det kan være irriterende - men jeg kan jo heller ikke selv huske alt.

Heldigvis er det ikke sygdom, der fylder hele vores liv. Men den fylder meget.



Formiddagshygge på Lanzarote.

Nu skal alle kommuner have en pårørendepolitik

Af Lisbeth Egeskov

Som et led i finansloven har ældreminister Thyra Franks (LA) fremsat et forslag om at give kommunerne 60 millioner kroner i 2018 til at understøtte den indsats pårørende yder over for syge og ældre.



Ældreminister Thyra Frank

Betingelsen for at få pengene bliver, at den enkelte kommune får pligt til at formulere en pårørendepolitik. Thyra Franks formål med forslaget er, at de pårørende ikke må knokle sig selv i stykker, så man står med to syge i stedet for en.

Hun anbefaler derfor også, at alle kommuner ansætter en pårørendekonsulent, der kan hjælpe de pårørende med fx spørgsmål, samtaler, kurser og netværksdannelse.

Ifølge en undersøgelse af kommunernes indsats for de pårørende, som Ældresagen har lavet i september i år, har 56 kommuner en pårørendepolitik, mens 42 kommuner stadig mangler at formulere en.

Værre ser det ud med pårørendekonsulenter, som ifølge Ældresagens undersøgelse kun findes i 10 kommuner: Mariagerfjord, Randers, Skanderborg, Odder, Vejen, Assens, Roskilde, Hillerød, Helsingør og Bornholm.

Dansk Myelomatoseforening har dog kendskab til, at også Århus og Kolding har ansat pårørendekonsulenter, og at Vejle kommune afholder kurser for pårørende, som omtalt i Myelomatosebladet i september.

Finansloven er ved dette blads deadline endnu ikke vedtaget, men der ser ud til at kunne blive flertal for Thyra Franks forslag om at støtte pårørendeindsatsen.

Links til ressourcesider for pårørende

<http://hejsundhedsvaesen.dk/hej-paaroerende/>

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paeroerende/hvis-du-kender-en-med-kraeft/>

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paeroerende/>

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paeroerende/boern-og-unge-som-paeroerende/>

<https://www.danskepatienter.dk/politik/temaer/paaroerende>

5 nye tovholdere og nyt ungenetværk på vej i Nordjylland

Af Bibi Moe



Den 6.-7. Oktober var tovholderne samlet til fælles tovholdermøde.

Dansk Myelomatose Forenings vigtige netværksarbejde for patienter og pårørende er meget afhængigt af de medlemmer - patienter og pårørende - der frivilligt stiller sig til rådighed som tovholdere rundt i hele landet i alle vores lokale netværksgrupper.

Vi har den store glæde at kunne byde hjertelig velkommen til endnu fem nye tovholdere, som er kommet til siden september.



Per Sten
Netværk Sydsjælland og øerne



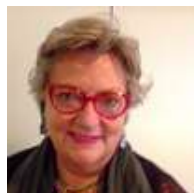
Jørgen Kristensen
Netværk Midt / Østjylland



Kirsten Bødker
Netværk Midt / Østjylland



Kirsten Ellegaard
Netværk Fyn



Lis Espersen
Netværk København

De er Per Sten i Netværk Sydsjælland og øer (Næstved), Kirsten Ellegaard, Netværk Fyn (Odense), Jørgen Kristensen og Kirsten Bødker i det nyoprettede netværk Midt/Østjylland (Århus) og Lis Espersen, som er trådt til for at støtte Netværk København, efter at tovholder Ditte Frimodt er gået på Barsel.

Ungenetværk på vej i Nordjylland

I løbet af foråret 2018 starter Dansk Myelomatose Forening et nyt netværk i Nordjylland for yngre patienter og deres pårørende (dvs. i den arbejdsdygtige alder, med hjemmboende børn eller som bare føler sig unge). Tovholder Susie Rasmussen vil gerne allerede nu have tilkendegivelser fra eventuelt interesserede på mail: susiekatjarasmussen@gmail.com.

Netværket "Studiegruppen for Medicin og Behandling" i København holder i øjeblikket pause, men vi håber at genoptage mødeaktiviteterne i løbet af foråret.

Hold øje med datoerne i februarnummeret af Myelomatosebladet samt på hjemmeside og facebook.

Patientnetværk i Dansk Myelomatose Forening

Alle netværksmøder i foreningen er for både patienter og pårørende.

Er du stadig på arbejdsmarkedet eller har alderen til det, har vi to netværk - Unge Øst og Unge Vest - som fokuserer på emner, som denne aldersgruppe har speciel interesse i.

NB! Hvis der ikke findes et netværk tæt på dig, og du har energi og lyst til at starte et netværk, er du hjertelig velkommen til at kontakte vores netværkskoordinator Bibi Moe på telefon 40 74 77 10 eller netvaerk@myelomatose.dk, som vil hjælpe med det hele.

Referater fra tidligere møder kan læses på hjemmesiden www.myelomatose.dk



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Netværk "Studiegruppe Medicin og behandling"

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 søndage i tidsrummet 14:00-17:00

Kommende møder i 2018:

Gruppe er i øjeblikket sat på pause.

Vi håber at kunne genoptage møderne i løbet af foråret 2018.

Hold øje med datoerne i næste nummer af Myelomatosebladet.

Med venlig hilsen
Carl J. Vetter
Telefon: 28 58 11 01

Lisbeth Egeskov
Telefon: 22 18 02 35

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 16:00-18:00

Møder i 2017:

06. december 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Kommende møder i 2018:

28. februar 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

30. maj 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

29. august 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

28. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Helle Milde
Telefon: 41 44 06 63

Lis Espersen
Telefon: 31 36 80 66

Ulla Vendelbo
Telefon: 48 18 83 89

Netværk Nordvestsjælland / Holbæk

Møderne foregår på: Plejecentret "Ottetallet"
Samsøvej 43
4300 Holbæk

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

Møder i 2017:

11. december 2017 Netværksjulefrokost - **BEMÆRK 17:00-21:00**
Dagsorden Erfaringsudveksling

Kommende møder i 2018:

26. februar 2018 Dagsorden Erfaringsudveksling
23. april 2018 Dagsorden Erfaringsudveksling
18. juni 2018 Dagsorden Erfaringsudveksling
27. august 2018 Dagsorden Erfaringsudveksling
22. oktober 2018 Dagsorden Erfaringsudveksling
10. december 2018 Netværksjulefrokost - **BEMÆRK 17:00-21:00**
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"
Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71-73
4700 Næstved

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

Møder i 2017:

29. november 2017 Julefrokost

Kommende møder i 2018:

28. februar 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling
30. maj 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling
29. august 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling
28. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lone Rise
Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiusen
Telefon: 21 56 56 63

Per Sten
Telefon: 24 41 68 29

Netværk Fyn

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

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

Kommende møder i 2018:

28. februar 2018	Dagsorden: Senfølger v/ Marianne Nord Erfaringsudveksling
23. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
05. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
28. november 2018	Dagsorden: Julemøde samt erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lone Korsager
Telefon: 40 47 30 85

Kirsten Ellegaard
Telefon: 42 26 12 90

Netværk Trekanten

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

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

Møder i 2017

04. december 2017	Dagsorden: Erfaringsudveksling
-------------------	--------------------------------

Kommende møder i 2018:

05. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
04. juni 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
03. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
03. december 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling

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 Nordjylland / Aalborg

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

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

Kommende møder i 2018:

20. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
15. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
21. august 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
20. november 2018	Dagsorden: Julefrokost / -afslutning Erfaringsudveksling + tema

Med venlig hilsen

John Riis

Telefon: 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 2018:

24. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
26. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
01. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
24. november 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)

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 foregår på:

Hejmdal - Kræftpatienternes Hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Aarhus C

Alle møder foregår på lørdage 11:00-14:00

Kommende møder i 2018:

24. februar 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

12. maj 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

18. august 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Meinhardt Jacobsen

Telefon: 20 15 81 49

Kirsten Bødker

Telefon: 20 16 34 53

Jørgen Kristensen

Telefon: 40 33 13 01

Netværk Sydvestjylland / Esbjerg

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen i Esbjerg
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg

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

Møder i 2017:

14. december 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Kommende møder i 2018:

08. marts 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

14. Juni 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

13. september 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

13. december 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

BEMÆRK: 18:00-21:00

Med venlig hilsen

Gitte Andersen

Telefon: 61 26 17 30

Inge Pedersen

Telefon: 40 33 91 88

Jørgen Pedersen

Telefon: 40 33 91 88

Netværk Sønderjylland

Møderne foregår på:
OBS! OBS! OBS!
NY MØDEADRESSE

Kræftrådgivningen
Søndergade 7
6200 Aabenraa

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

Kommende møder i 2018:

20. marts 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

12. juni 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

11. september 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

27. november 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Edith Christensen
Telefon: 22 83 65 70

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

Netværk for de Unge Nord / Nordjylland

Vi påtænker opstart af nyt Unge Nord / Nordjylland netværk til foråret 2018.
Glæd jer.

Med venlig hilsen
Susie Rasmussen
Telefon: 25 38 31 05

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.

Møder i 2017:

28. november 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Kommende møder i 2018:

10. marts 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

29. maj 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

21. august 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

17. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Frederik luel
Telefon: 40 13 81 79

Kirsten Petersen
Telefon: 20 21 53 28

Michael Lerche-Barlach
Telefon: 22 26 86 36

Få besked direkte pr. mail

Alle vores møder annonceres også på vores hjemmeside samt på foreningens facebook side.
Ønsker du derudover at få besked direkte til din mailbox om næste og kommende netværksmøde(r),
så send en mail til frederik@luel.net, skriv "netværksmail" i emnefeltet.

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 2018:

03. februar 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. maj 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

18. august 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Klara Wolfhagen Erbs
Telefon: 24 99 84 32

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 29 23 71 75



DMF samarbejder med:



ISSN 1904-11i6

Kræftens Bekæmpelse