



## LIVET MED KNOGLEMARVSKRÆFT

En uhelbredelig sygdom, man dør af, men som patienter i dag kan leve længe med



**Antropologerne**

*“Det værste, det er helt klart usikkerheden,  
og den endeløse rutchebanetur, man er på”*

Pårørende

*“Det er som at gå på glas,  
det kan bryde når som helst.”*

Person med knoglemarvskræft



## INDLEDNING

### Kolofon

Denne rapport er udarbejdet af Antropologerne for Celgene ApS i sommeren 2018, baseret på en undersøgelse foretaget i perioden april 2018 til juni 2018. Rapporten er skrevet af Rikke Ulk og Nanna Munch Larsen, Antropologerne. Grafisk layout af Kira Winther, Antropologerne, og korrektur af Hanne Sørensen.

**TAK** til de mennesker med knoglemarvskræft, deres pårørende og de læger, som har bidraget til denne undersøgelse! Deltagerne optræder med alias-navne (lægerne undtaget) og skal behandles med stor respekt, taknemmelighed og diskretion.

Disse modige og ærlige mennesker har deltaget i undersøgelsen for at udbrede kendskabet til de vilkår, der er for at leve så godt og længe som muligt med knoglemarvskræft. De gør dagligt en stor indsats for at håndtere deres situation, behandling og de tilbud og muligheder, de gives af samfundet, bedst muligt.

Deltagerne bidrager for at vise andre i samme situation og beslutningstagere, der kan påvirke økonomi, sundhedsmæssige- og sociale tilbud og vilkår, at mennesker med uhelbredelig kræft kan have lange og velfungerende liv – hvis behandlingen og vilkår prioriteres. De ønsker, at vi fortsat skaber de bedste fysiske, psykiske og sociale betingelser for et liv med højest mulig livskvalitet.

Forsidefoto: Associationskort fra Aarhus 2017 Design to improve life

#### Celgene ApS

CVR-nr.: 30497147  
Kristianiagade 8  
2100 København  
+45 3527 1600  
www.celgene.dk

#### Antropologerne ApS

CVR-nr.: 32261574  
Kompagnistræde 16,2.  
1208 København K  
+45 8813 2000  
Info@antropologerne.com



## INDLEDNING

### Indholdsfortegnelse

0. INDLEDNING	5
1. KONKLUSION	7
2. DELTAGERE	10
3. KORTLÆGNING AF FORLØB	22
4. INDSIGTER	29
5. PÅRØRENDE	67
6. RESULTATER	75
7. OM PROJEKTET	84



## INDLEDNING

### Læsevejledning

Når man får en alvorlig sygdom ind på livet, er der meget, man skal lære og forstå, som man helst ville være foruden. Nye ord og begreber hjælper os til at forstå, kunne tale om og tackle det nye. Når man pludselig skal leve med en sygdom, er det forskelligt, hvor meget de menneske, der har fået konstateret knoglemarvskræft og deres pårørende overhovedet ønsker at vide om sygdommen. Men alle skal de både forstå og sætte ord på deres nye livsvilkår.

Til dig, der læser denne rapport: Enten *ved* du allerede, eller også *vil* du gerne vide noget om, hvordan det er for mennesker med knoglemarvskræft og deres pårørende at leve med sygdommen. Det er en uhelbredelig kræftsygdom, som oftest behandles med stamcelletransplantation, kemoterapi og medicinsk behandling. Det er i dag ikke muligt at kurere den, og det er derfor en dødelig sygdom, men mennesker med knoglemarvskræft kan også have lange perioder, hvor sygdommen ikke viser sig, hvor de ser friske og velfungerende ud.

Her en forklaring af nogle nøgleord:

**Knoglemarvskræft** har også den faglige betegnelse **myelomatose** (se info i boksen til højre).

**Remission** på engelsk er, oversat til dansk, **en sygdomsfri periode**. Det er en periode, hvor kræften ikke viser sig. Hvor den er under kontrol. Hvor den ikke forværres.

**Relaps** oversættes formelt til **tilbagefald**, og i talesprog: “**når kræften vender tilbage**”. Det er det, man som patient og pårørende realistisk ved vil ske, og som man frygter for og lever med. Det er det forhold, denne rapport handler om.



**Myelomatose er en kræftsygdom i knoglemarven, der opstår i en særlig type hvide blodlegemer.**

- Hvert år bliver ca. 400 personer diagnosticeret med knoglemarvskræft
- Knoglemarvskræft ses typisk hos den ældre del af befolkningen
- Omkring 1800 mennesker lever med knoglemarvskræft
- Sygdommen er uhelbredelig men kan behandles med livsforlængende medicin
- Prognosen er forbedret inden for de sidste to årtier

Kilde: Medicinrådet og Kræftens Bekæmpelse.



## INDLEDNING

### Om undersøgelsens formål

I rapporten præsenteres kortlægning, indsigt og resultater fra en kvalitativ antropologisk undersøgelse blandt **mennesker** med knoglemarvskræft (**patienter**) og deres **pårørende**.

Der er foretaget supplerende interviews med **myelomatoselæger**, både for at analysen perspektiveres, og for at rapporten kan give et behandlingsmæssigt perspektiv på knoglemarvskræft i dansk sammenhæng.

Formålet med denne undersøgelse er at stille skarpt på en repræsentativ udvalgt gruppe patienter og pårørende. Antropologerne har indsamlet, analyseret og sammenfattet, hvordan denne gruppe med egne ord og oplevelser har beskrevet deres forløb, udfordringer, og hvad der hjælper dem.

Formålet er at skabe ny indsigt i, **HVORFOR** det er vigtigt at forbedre patienters og pårørendes vilkår – på både det individuelle hverdagsmæssige plan, det sociale aktivitetsmæssige plan og på det strukturelle samfundsmæssige plan.

Vi præsenterer virkelige mennesker – både patienter og pårørende – og ønsker hermed at skabe forståelse for en hel gruppe patienter. Det er vigtigt at skelne mellem "this person" og "a person like this". Det første er **ALTID** vigtigst. For det er fokus og forståelse for den enkelte og ikke repræsentationen, der er brug for. Både når det gælder behandlingen og de tilbud, patienter og pårørende møder.

Ambitionen med rapporten og anbefalingerne her, og med de tre korte film, der også er lavet, er – i andet end fagtermer – at portrætere forløb, oplevelser og vilkår for, hvordan livet med knoglemarvskræft leves og kan forbedres.



Hvordan får vi beslutningstagere og politikere i tale om bedre vilkår for de mennesker med knoglemarvskræft og deres pårørende, som med viljestyrke, uvished og stort mod lever udfordret af denne kræftform i deres dagligdag?

# KONKLUSION

AT LEVE MED FRYGTEN FOR, AT KRÆFTEN VENDER TILBAGE



## KONKLUSION

### Undersøgelsen kort

Denne rapport er baseret på en kvalitativ antropologisk undersøgelse om livet med knoglemarvskræft udarbejdet af Antropologerne. Til denne undersøgelse er der udført dybdeinterviews med 12 patienter og 4 pårørende, som er repræsentativt udvalgt. Alle dybdeinterviews er udført i deltagerens hjem og har haft fokus på, hvilke oplevelser, følelser, håb og tanker patienterne og de pårørende har omkring det at leve med knoglemarvskræft.

Antropologerne har desuden lavet telefoninterviews med tre læger, der på forskellig vis alle beskæftiger sig professionelt med myelomatose – både behandlingsmæssigt, forskningsmæssigt og i forbindelse med kontakten til patienter og pårørende – for også at få dette perspektiv med.

Denne undersøgelse har til formål at skabe forståelse for, hvordan det er at leve et liv, der er præget af knoglemarvskræft, som patient eller som pårørende. Formålet er dermed at skabe en forståelse for de behov, som mennesker med knoglemarvskræft og pårørende oplever i deres hverdag. På trods af at disse mennesker rammes hårdt både mentalt og fysisk af konsekvenserne ved knoglemarvskræften, så er livskvalitet stadig det, som er hverdagens omdrejningspunkt – at få så meget ud af livet, mens tid er.

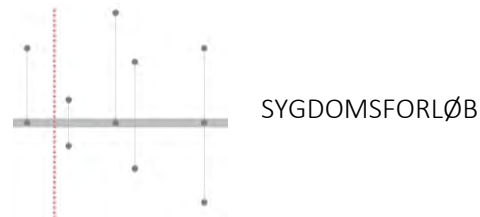
Foruden denne rapport er der også produceret tre korte film på baggrund af de interviews, som er lavet med deltagerne. Disse film handler om livet med knoglemarvskræft, tiden op til diagnosen og frygten for, at kræften vender tilbage. Disse emner er også omdrejningspunktet for denne rapport, som gennemgår, hvordan deltagerne har været igennem nogle svære sygdomsforløb og lever under de omstændigheder, som kræften har skabt i deres liv.





## KONKLUSION

### Resumé af undersøgelsens resultater og indsigter



Mange af deltagerne i denne undersøgelse har været igennem forløb med smerter i en lang periode, indtil lægerne til sidst har opdaget, at det er knoglemarvskræft, personen lider af. En simpel blodprøve hos læge, vagtlæge, speciallæge, kiropraktor eller andet sundhedspersonale kan ellers afsløre dette. Når en ellers rask person pludselig får smerter, vedholdende og tiltagende, bør såvel vi mennesker selv insistere på at blive undersøgt og taget alvorligt, og læger bør tage en blodprøve.

Vi ser, at håbet for bedring aftager, jo længere man kommer i sit sygdomsforløb, hvor symptomer tager til og behandlingsmuligheder kan slippe op. Vi ser, at første tilbagefald "tager modet" fra mange og opleves værre end selve diagnosen. Når sygdommen er under kontrol, stiger livskvaliteten. Det er livskvaliteten, vi sammen må gøre en indsats for, at mennesker med knoglemarvskræft og deres pårørende får.



Man ved alt for lidt og koncentrerer sig i samtidens tilbud og forskning fortsat for lidt om de pårørende som en del af patientens liv og behandling. Forskning viser imidlertid, at menneskes kontakt med andre og oplevelse af meningsfuldhed, kærlighed og venskab styrker livsduelighed og livskraft. Jo mere ensom, des mere syg. Jo mere forbundet, des mere rask.

Vi ser og viser i denne undersøgelse, hvordan de pårørende spiller en stor rolle undervejs i sygdomsforløbet. Vi ser historier fra både personer med knoglemarvskræft og pårørende om, at patienterne ofte trækker store veksler på de pårørende. Vi ser også, at de pårørende ofte glemmer sig selv i bestræbelserne på at hjælpe den anden. Nogle pårørende kan modsat vælge helt at forlade den anden, eller i hverdagen og over tid trække sig for at beskytte sig selv. Der er brug for mere opmærksomhed på og flere tilbud til de pårørende.



I denne undersøgelse har vi opdelt det, der kendetegner og påvirker et menneske med knoglemarvskræft (patienten) eller den pårørende, i tre forskellige niveauer.

Først og fremmest er patienter og pårørende individer – det er første niveau. De er sociale mennesker – midterste niveau – som bliver påvirket af, hvor meget eller hvor lidt de kan regne med omgivelserne, samfundet, og hvilke ydelser de tilbydes tilgang til – yderste niveau.

Mennesker lever og agerer på alle tre niveauer. Modellen kan bruges som et analytisk værktøj til at opdage eller gengive, hvordan sygdomsforløb og livet med knoglemarvskræft er. Den viser, hvorfor det er vigtigt, at der bliver ydet det bedste på alle tre niveauer, for at patienten kan få et fortsat godt liv. Hvorfor samfundet bør sikre, at alle har mulighed for at få et godt og trygt liv med livskvalitet på trods af knoglemarvskræften.

# DELTAGERE

12 PATIENTER, 4 PÅRØRENDE OG 3 LÆGER

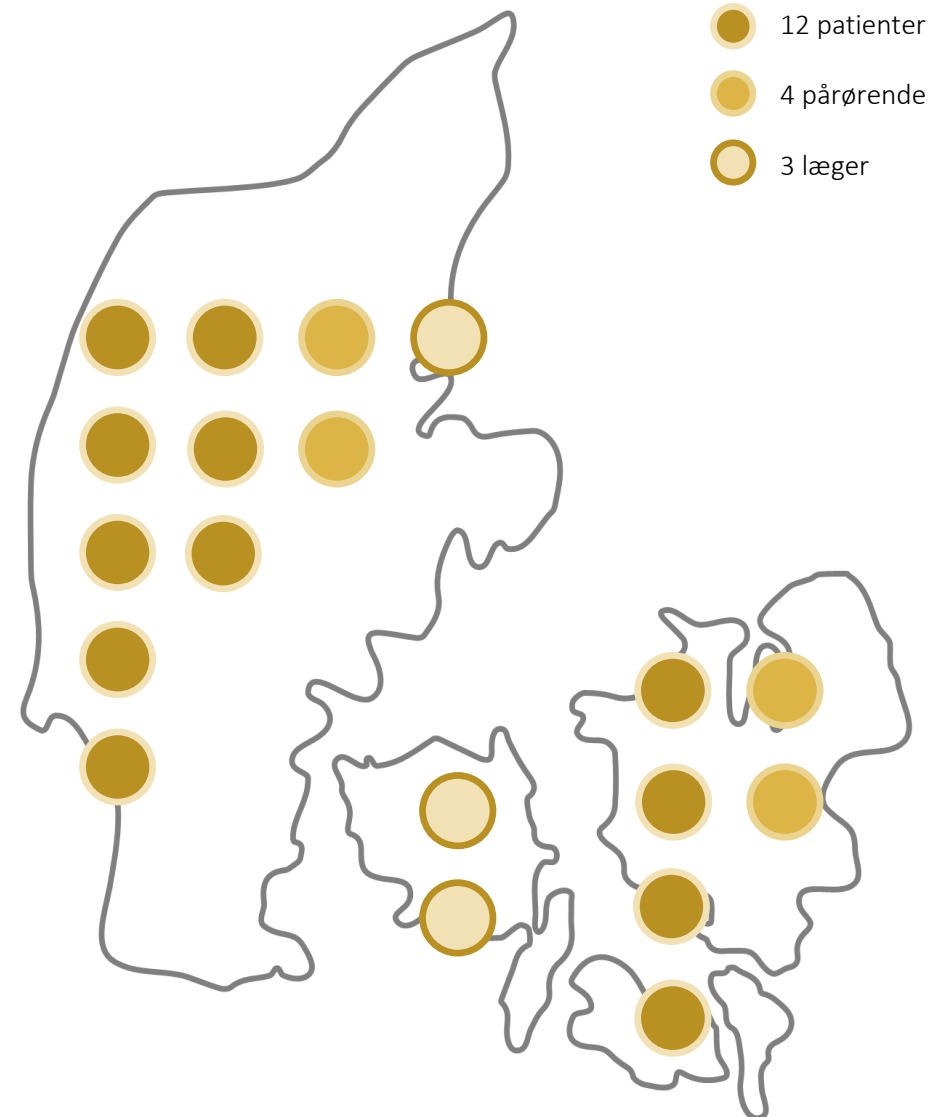
02

## DELTAGERE

### Repræsentativt udvalgte deltagere

I den indledende del af denne undersøgelse udførte vi 31 telefoninterview med 18 patienter og 13 pårørende. Derefter udvalgte vi nøje 12 patienter og 4 pårørende for at sikre os, at deltagerne havde en bred spredning i alder, køn og bopæl, og for de pårørendes vedkommende, at de havde forskellige relationer til patienterne. I denne udvælgelse lagde vi også stor vægt på, at der var en bred spredning i sygdomshistorik, således at både patienter, som ikke havde haft et tilbagefald, patienter, der havde oplevet et tilbagefald, og patienter, som allerede havde oplevet flere tilbagefald, var repræsenteret.

På kortet til højre ses resultatet af den geografiske spredning, og på de følgende sider kan du læse om alle de patienter, pårørende og læger, som har deltaget i undersøgelsen.





## DELTAGERE

### Patienter

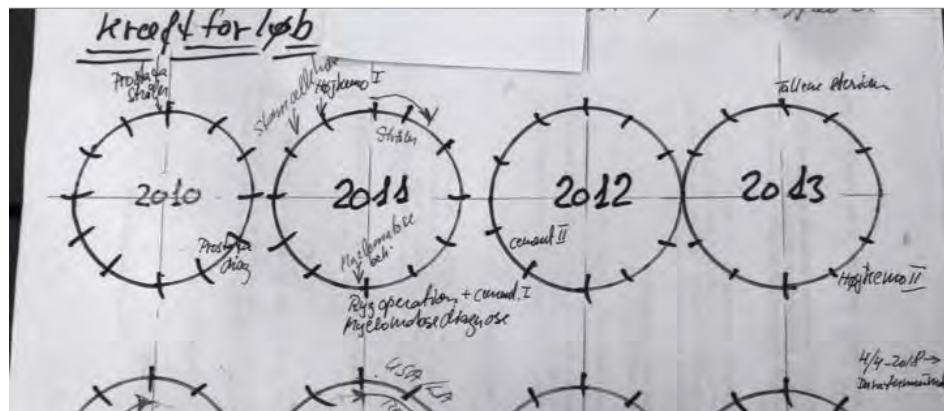
Jorn, 69 år

Gift  
3+1 børn og 3 børnebørn  
Pensioneret maskiningeniør  
Diagnosticeret i 2011  
Tilbagefald ved årsskiftet  
2017-18



Sidse, 47 år

Fraskilt (single)  
2 børn på 19 og 22 år  
Delvist sygemeldt skolelærer  
Diagnosticeret i 2015  
Havde sit første tilbagefald i  
2017



Jorn oplever træthed, bivirkninger og nedtrykthed. Han er stoppet med at deltage i flere aktiviteter, fordi han har mistet lysten til mange af de ting, han lavede og deltog i.



Sidse går op i at holde sig sund og frisk ved at sørge for at træne, spise sundt og indtage kosttilskud. Hun er meget fysisk aktiv og løber ofte halvmaraton.

## DELTAGERE

### Patienter

Henry, 80 år

Gift

3 børn, 7 børnebørn og 3  
oldebørn

Pensionist

Diagnosticeret i 2011

Intet tilbagefald



Jens, 73 år

Gift

2 voksne døtre og 5  
børnebørn

Pensioneret ingeniør og  
tjenestemand

Diagnosticeret i 2017

Intet tilbagefald



Henry har et ønske om at kunne dø med knoglemarvskræft og ikke af knoglemarvskræft, fordi han frygter et langvarigt og opslidende sygdomsforløb.



Jens bliver mindet om, at sygdommen og behandlingen har sat sig spor i hans krop og sind, når han ser, at han ikke kan holde haven i samme stand som før.



## DELTAGERE

### Patienter

Einar, 70 år

Gift  
3 voksne børn og 8 børnebørn  
Pensioneret gymnasielærer  
Diagnosticeret i 2014  
Er i behandling for første tilbagefald



Gregers, 40 år

Gift  
1 barn på 10 år  
Arbejder som designer  
Diagnosticeret i 2011  
Har haft to tilbagefald



Einar ved, at der kommer tilbagefald. Men han sætter sig først ind i de forskellige dele af sygdommen, efterhånden som de rammer ham.



Gregers prøver at beskytte sig selv ved ikke at lade sygdommen fylde i hverdagen. Han arbejder og forsøger at leve et normalt liv som arbejdende far i nyt hus.



## DELTAGERE

### Patienter

Vivi, 71 år

Alene

2 voksne børn

Folkepensionist

Diagnosticeret i 2014

Har haft tre tilbagefald



Lene, 49 år

Fraskilt (single)

2 børn på 14 og 18 år

I fleksjob som sosu-hjælper

Diagnosticeret i 2012

Har ikke haft et tilbagefald



Vivi mangler en kæreste, som kan være den nærtstående pårørende i hverdagen. For at beskytte sine børn ønsker hun ikke at overbelaste dem med sygdommen.



Lene håber, at hun kan slå rekorden for, hvor lang tid der går, før hun får et tilbagefald. Hun håber også, at hun kan finde en partner på trods af hendes sygdom.

## DELTAGERE

### Patienter

Lena, 61 år

Gift

3+4 voksne børn, 13  
børnebørn

Vicekontorchef

Diagnosticeret i 2015

Intet tilbagefald



Tina, 63 år

Gift

2 voksne børn og 1 barnebarn

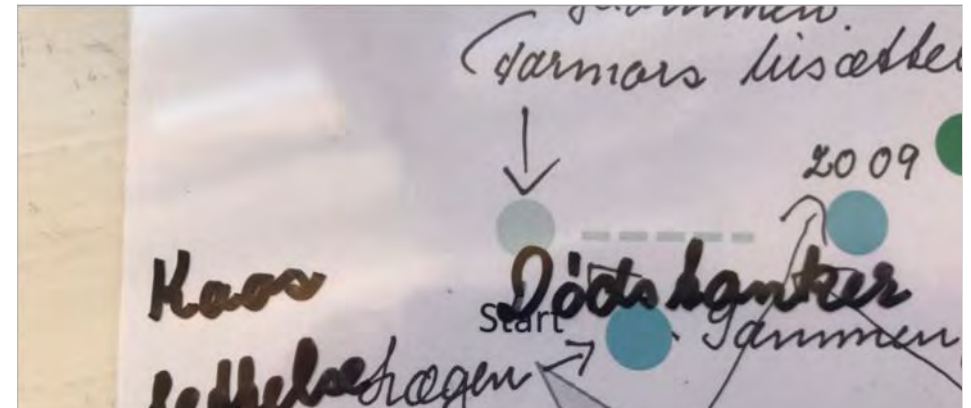
Sekretær på efterløn

Diagnosticeret i 2009

Tre tilbagefald (2012, 2015,  
2018)



Lena har oplevet stor støtte og forståelse fra familien og på arbejdspladsen. Hun lever i dag et liv, som er næsten, som inden hun fik diagnosen knoglemarvskræft.



I hverdagen tænker Tina ikke over knoglemarvskræften, men føler, at den månedlige test er en dom hver eneste gang. Diagnosen oplevede hun som en lettelse, fordi den forklarede alt det, der var galt.



## DELTAGERE

### Patienter

Poul, 67 år

Single

ingen børn, men god familie

Pensioneret IT-medarbejder

Diagnosticeret i 2014

Tilbagefald efter tre måneder



Moritz, 56 år

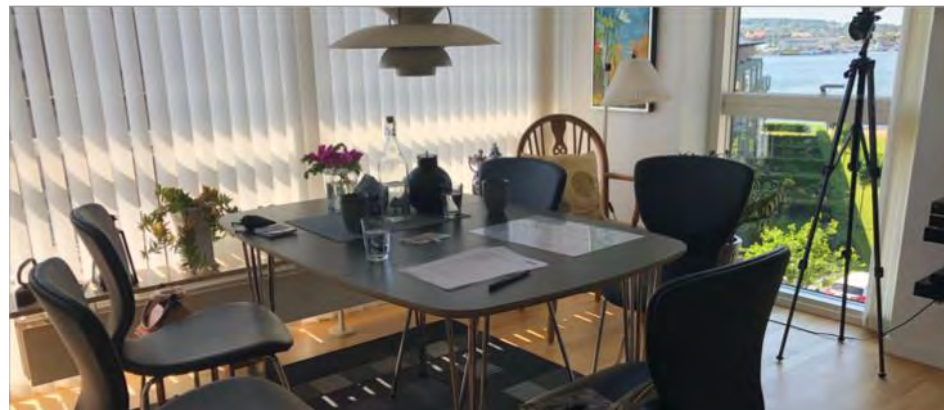
Skilt

4 børn, én død i barndommen

Selvstændig IT-konsulent

Diagnosticeret i 2014

Intet tilbagefald



Poul har ændret meget i sit liv efter diagnosen. Han bor trygt i nærheden af sygehuset og har haft stor glæde af et tilbud om rehabilitering for patienter med knoglemarvskræft.



Moritz er på grund af knoglemarvskræft og en rygoperation blevet lavere og en smule fysisk begrænset. Mentalt er han tålmodig og konfronterende. Han finder ro i at vide, at hans børn er i gode hænder.



## DELTAGERE

### Pårørende

Hanna, 40 år, gift med mand med knoglemarvskræft

Gift  
1 barn  
Arbejder i en startup-virksomhed  
Mand diagnosticeret i 2011  
Første tilbagefald var meget hårdt.



Maria, 38 år, datter til kvinde med knoglemarvskræft

Fraskilt (single)  
1 barn på 12 år  
Kontorassistent  
Moren blev diagnosticeret i 2017.  
Hendes mor har ikke oplevet et tilbagefald.



Hanna er bekymret, aktiv, kritisk og vidende i forhold til knoglemarvskræft. Elsker sin mands kampgejst! Parrets planer om og forsøg på at få et barn til er udfordret af knoglemarvskræften.



Maria deltager i alle lægesamtaler for at hjælpe sin mor, og fordi det giver hende en tryghed, at hun ved, at der er åbenhed mellem dem om sin mors sygdom.

## DELTAGERE

### Pårørende

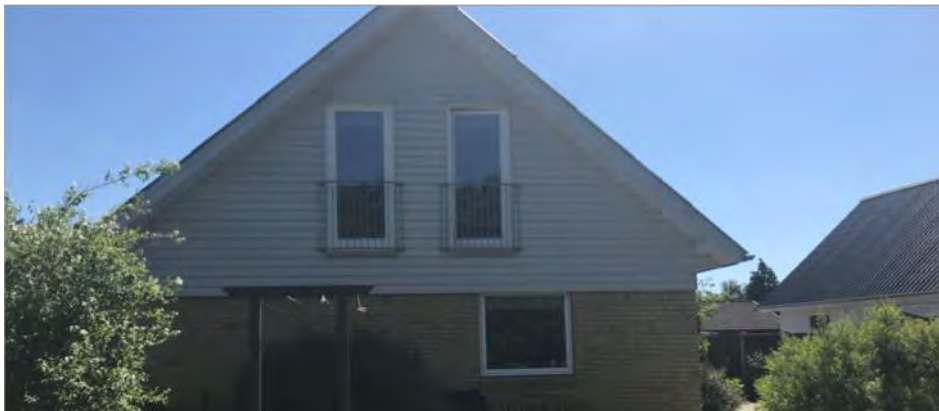
Pau, 63 år, gift med kvinde med knoglemarvskræft

Gift  
3 børn og 2 børnebørn  
På efterløn og deltidsarbejde  
Hans hustru fik diagnosticeret M-gus i 2011 og knoglemarvskræft i 2014.



John, 73 år, gift med kvinde med knoglemarvskræft

Gift  
3 børn, 2 børnebørn  
Pensioneret virksomhedsejer  
Hans hustru fik diagnosen i 2014.



Pau har været bekymret og støttende og prøvet at være den stærke. 2,5 år efter diagnosen har han nu igen fået lyst og mod til at leve livet og deltage i aktiviteter.



John og hans hustru har rejst og intenst fejret livet sammen for ti år siden, da han solgte sin virksomhed. Han er stoppet som amatørmusiker og er blevet udredt for hukommelsessigt. De er hinandens pårørende.



## DELTAGERE

### Læger

Lene Kongsgaard  
Nielsen, 10 års klinisk  
erfaring

Ph.d.-studerende ved  
Syddansk Universitet om  
livskvaliteten hos  
myelomatosepatienter  
Medlem af Dansk  
Myelomatose Studiegruppe



Charlotte Toftmann  
Nielsen, afdelingslæge

Afdelingslæge på  
hæmatologisk afdeling på  
Odense Universitetshospital  
Har arbejdet på afdelingen i to  
år.  
Har skrevet ph.d. om  
myelomatose



Torben Plesner,  
overlæge

Overlæge på hæmatologisk  
afdeling på Vejle Sygehus og  
professor på Syddansk  
Universitet.  
Medlem af Dansk  
Myelomatose Studiegruppe





## DELTAGERE

### Tre perspektiver på livet med knoglemarvskræft og på frygten for, at kræften vender tilbage



#### PATIENTER

Patienten er dén, der har oplevet smerte og dårligt helbred, og som får diagnosen myelomatose.

Hans eller hendes liv forandres radikalt, og vi ser blandt de 12 repræsentativt udvalgte deltagere i denne undersøgelse, at der i patientens hverdag med knoglemarvskræft gælder følgende:

- Patient-identitet opstår.
- Ændring af fysisk og social aktivitet.
- Konsekvenser for arbejdsliv og fritidsliv.
- Planer, planlægning og fremtiden er udfordret.
- Frygten for, at kræften vender tilbage, fylder.
- 'Tilbagefald' er del af sygdomsforløbet, og selvom formen forværres hver gang, lever håbet.



#### PÅRØRENDE

De pårørende kan være både ægtefæller, forældre, børn, børnebørn, venner, kolleger, naboer og andre. Det er udfordrende at være pårørende, og der gælder følgende:

- De oplever at skulle være 'den stærke'.
- De står på sidelinjen og skal ofte selv insistere og/eller presse på for at blive 'lukket ind'.
- Pårørende gemmer egne behov væk.
- Der er fokus på den syge alle vegne fra.
- Stor fysisk og psykisk belastning at være og bære rollen som hushjælp, helgen og heppekor.
- Det er svært at ændre fastlåste roller, selvom begge parter kunne trives bedre med ændringer.



#### LÆGER

De læger, som vi har interviewet i denne undersøgelse, har både præsenteret, hvordan de ser, at patienterne lever med myelomatose, men også hvad de som læger fokuserer på i behandlingen.

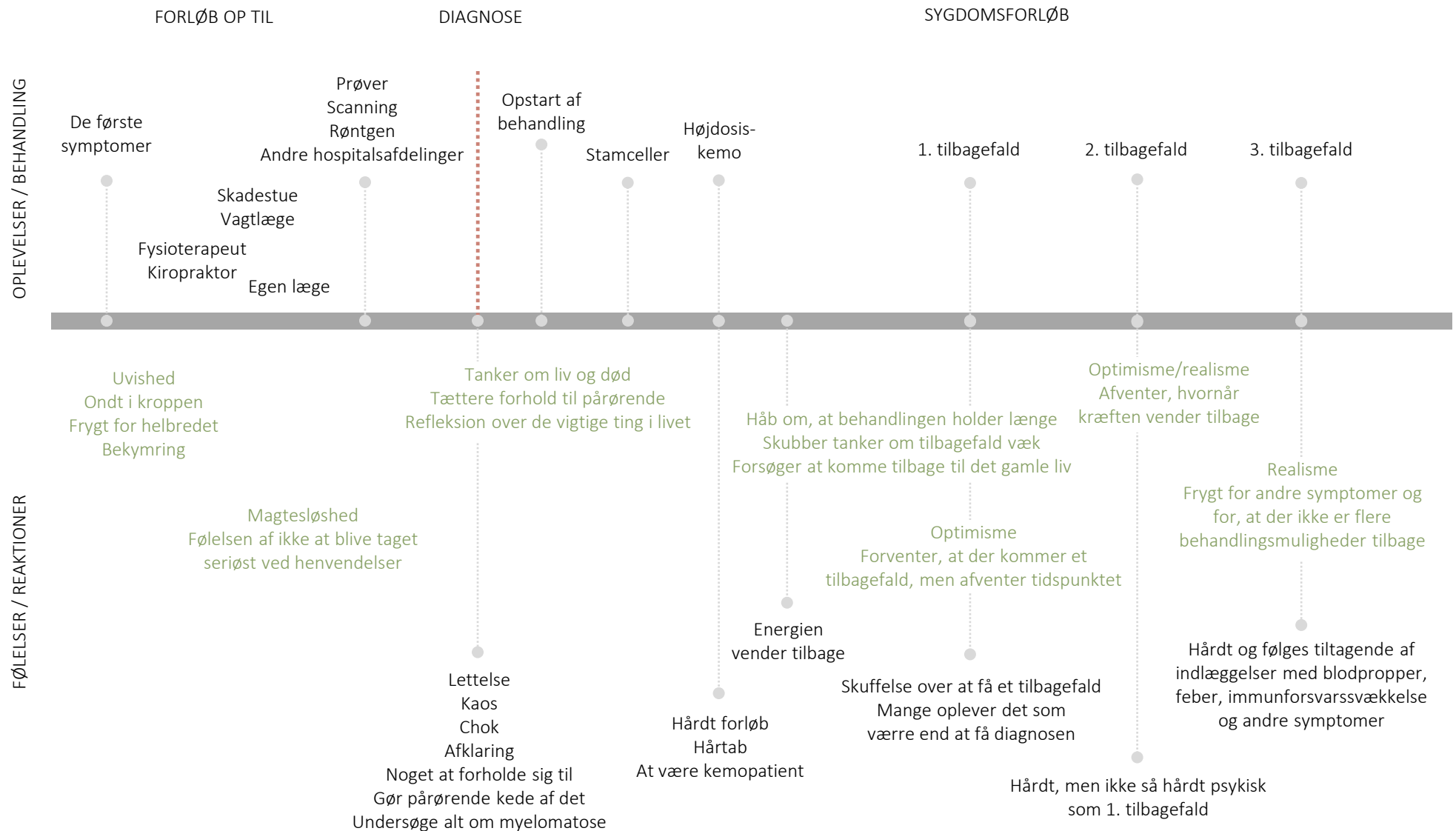
- Det er forskelligt, hvad lægerne tror er det sværeste for patienterne.
- Der er stor forskel på, hvornår og hvordan lægerne reagerer på tegn på tilbagefald.
- Læger har også et ønske om, at der bliver skabt fokus på behandlingen af myelomatosepatienter, og ser plads til forbedringer.

# KORTLÆGNING AF FORLØB

FØR, UNDER OG EFTER AT DIAGNOSEN KNOGLEMARVSKRÆFT KOMMER IND I LIVET

## KORTLÆGNING AF FORLØB

### Faser i livet med knoglemarvskræft





## KORTLÆGNING AF FORLØB

### Forløb op til diagnosen

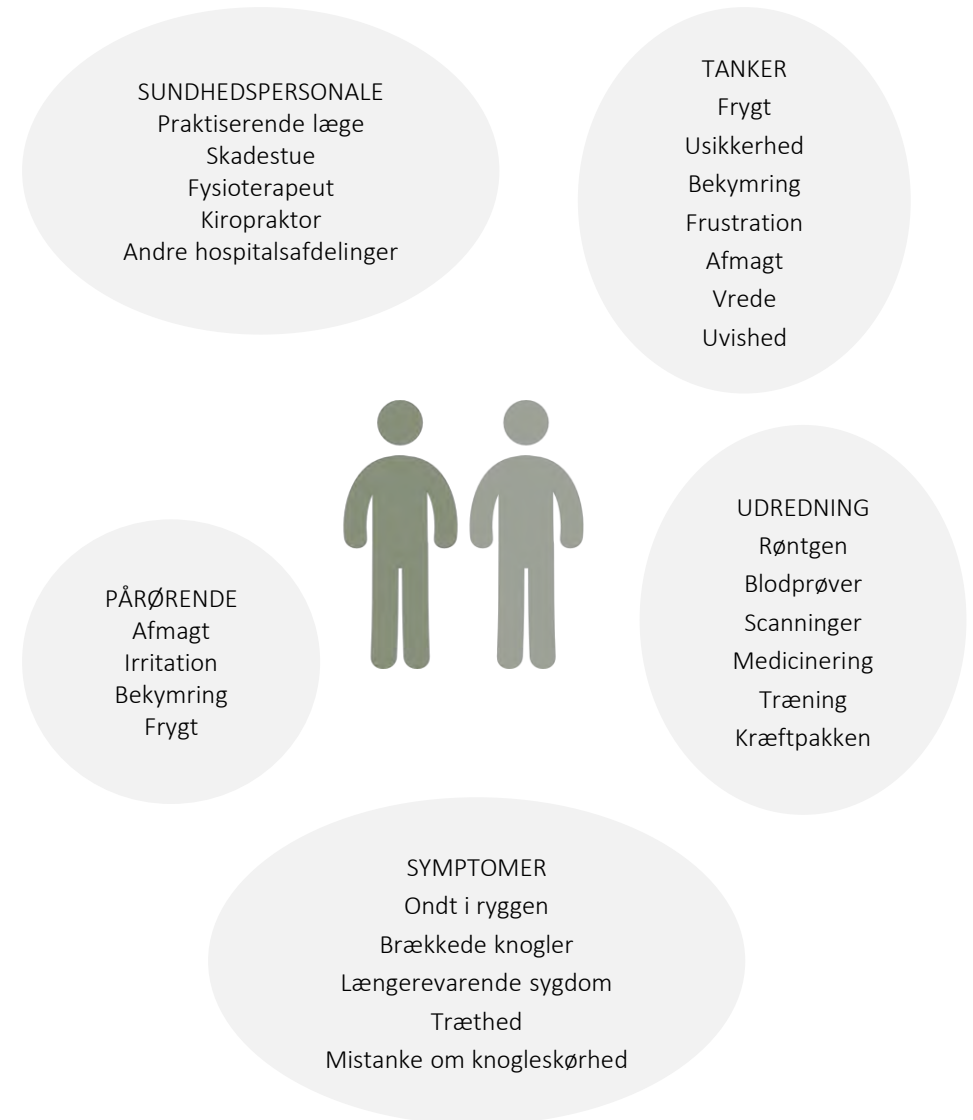
I forløbet op til diagnosen er personerne præget af en frustrationen over ikke at vide, hvad de fejler. For nogle fylder det meget, fordi de er meget syge eller har meget ondt, men for andre kommer det bag på dem, at det, som virkede som en slem forkølelse, pludselig giver grund til større bekymring.

For de fleste personer starter forløbet med, at de opsøger hjælp, fordi de oplever, at de ikke kan blive raske efter længerevarende sygdom, eller at de ikke kan komme af med fysiske problemer, der udfordrer dem i hverdagen.

Personerne opsøger både praktiserende læge, kiropraktor og fysioterapeut, som ikke kan finde en forklaring. Men det kan også være en akut indlæggelse på skadestue eller kontakt til vagtlægen. Patienter oplever i dette forløb, at symptomer overses, så de går længe med svære smerter.

Frustrationen over, at de ikke kan få at vide, hvad de fejler, eller at de ikke føler, at de bliver taget seriøst, kan fylde meget. For eksempel oplever mange personer, at deres 'ondt i ryggen' bliver slået hen, hvorefter det viser sig, at de har gået med en ryg, hvor flere ryghvirvler var angrebet af kræften.

I forløbet kan en sen diagnosticering og uhensigtsmæssige øvelser hos fysioterapeut eller kiropraktor medføre livsvarige mén. Dette kan undgås ved en tidlig diagnosticering.



## KORTLÆGNING AF FORLØB

### Diagnosen

Efter en længere periode med et udredningsforløb, som var præget af frustration, kommer diagnosen med en følelse af lettelse for mange. Diagnosen giver en afklaring for både personen med knoglemarvskræft og for den pårørende, som kan hjælpe dem til at sætte ord på situationen, men også hjælpe til at se fremad.

Diagnosen kommer med en oplevelse af kaos, chok, lettelse og afklaring for de mennesker, der får konstateret knoglemarvskræft og for de pårørende. Det er et chok pludselig at få at vide, at man har en dødelig og livsvarig sygdom, og det skaber også en følelse af kaos, fordi der pludselig er en helt ny situation, som de skal forholde sig til.

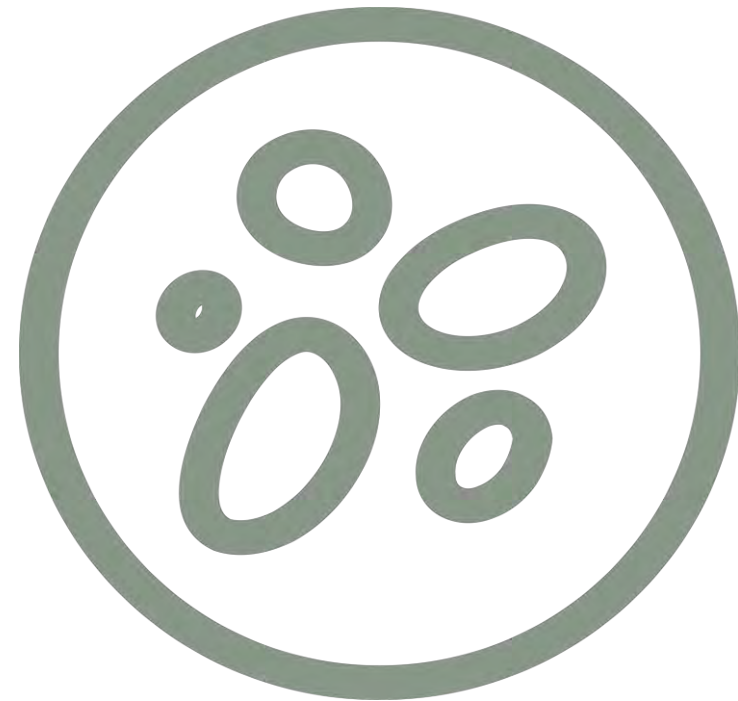
Men på den anden side er det også en lettelse, fordi diagnosen giver en afklaring på et forløb op til diagnosen, som var præget af uvished om fremtiden. Diagnosen giver både patient og pårørende noget konkret at forholde sig til, og det hjælper dem også til at kunne se fremad.

Samtidig betyder diagnosen også, at mange begynder at få tanker om, hvor lang tid de nu har at leve i. De pårørende begynder også at blive bekymrede for, hvor lang tid de nu har personen, der har fået knoglemarvskræft, i deres liv.

Derudover giver diagnosen patienter og pårørende grund til at kæmpe. Den syge kæmper for at komme ovenpå igen, og de pårørende kæmper for at være støttende over for ham/hende, så de kan komme godt gennem forløbet.

*“Hvis lægen bare havde taget en simpel blodprøve, så havde han set, at det var myelomatose. Men min læge havde aldrig haft en person med myelomatose før.”*

Henry, 80 år



## KORTLÆGNING AF FORLØB

### Når kræften vender tilbage

Både patienter og pårørende har et stort håb om, at der går meget lang tid, før kræften vender tilbage efter den første behandling. Beskeden om det første tilbagefald bliver derfor modtaget med skuffelse. Samtidig er det også et liv, hvor de kontrolmæssige prøver får patienterne og de pårørende til at være ekstra bekymrede, fordi de frygter, at der er dårlige nyheder.

Patienterne hæfter sig ved de positive historier om, hvor lang tid der går for nogle knoglemarvskræftpatienter, før kræften vender tilbage. Derfor forventer de, at der går lige så lang tid – eller forhåbentligt længere – før de selv skal opleve, at kræften vender tilbage. Dog opfattes risikoen for, at kræften vender tilbage, som en præmis ved sygdommen, som de må forvente og forholde sig til.

Det er skuffende, når kræften vender tilbage første gang, fordi både personen med kræft og de pårørende var gennem et fysisk hårdt og psykisk opslidende forløb med højdosis kemoterapi, og de havde derfor håbet, at virkningen ville holde i længere tid. Når kræften vender tilbage, varierer reaktionen, alt efter om det er første eller fjerde tilbagefald. Forventningerne til, hvordan det vil komme til at være, når kræften kommer tilbage, og hvordan behandlingen kommer til at forløbe, bygger især på patientens erfaringer fra det tidligere forløb.

For nogle kan frygten for, at kræften vender tilbage, holdes på afstand, indtil en læge fortæller dem det, mens andre konfronteres med deres egen frygt, hver gang de skal have svar på en kontrolmæssig blodprøve.





## LÆGERNES PERSPEKTIV PÅ FORLØBET

### At være patient – fra lægernes synspunkt

Vi har i denne undersøgelse lavet telefoninterviews med tre læger, som arbejder med myelomatose, for at få en forståelse af myelomatosepatienters håndtering og behov set fra et professionelt sundhedsfagligt perspektiv.

#### DIAGNOSEN SOM EN LETTELSE ELLER VÆRRE END TILBAGEFALD

En læge beskriver, hvordan det at få stillet diagnosen myelomatose kan være en lettelse for nogle patienter, da de nu har fået klarhed over, hvad de fejler. Det har også gjort mange patienter gladere for deres kontakt til familie og venner. Men i modsætning til dette er der en anden læge, som oplever, at det både mentalt, fysisk og psykisk er værre for patienterne at få stillet diagnosen myelomatose end at få de tilbagefald, der med sikkerhed vil komme undervejs i sygdomsforløbet. Lægen forsøger derfor at forberede patienterne på, at der altid vil komme et tilbagefald.

#### AT VÆRE EKSPERT I EGEN SYGDOM

Flere læger erfarer, at en del patienter og pårørende har behov for selv at have godt styr på sygdommen og behandlingen. Lægerne beskriver, hvordan flere patienter og pårørende oplever, at de på landets små sygehuse mødes af uerfarne læger, der ikke ved nok om myelomatose. Da myelomatose ikke er en lige så udbredt kræftform som andre kræftformer, er der ifølge nogle læger mange patienter og pårørende, der føler, at de selv er nødt til at være på vagt for at få den bedst mulige behandling.

#### FORHOLDET TIL MYELOMATOSEN ÆNDRES OVER TID

En læge fortæller om det videnskabelige begreb "Response Shift Theory", der er en indikator for, at man som patient ændrer sin selvevaluering over tid. Dette betyder, at patientens indre skala for at have det godt ændrer sig positivt over tid, i takt med at patientens holdning til sig selv og egen sygdom ændres over tid. Det kan forvrænge data over tid, at patienterne ikke opretholder den samme indre skala for at have det godt gennem hele deres sygdomsforløb.

#### AT OPSTILLE EN FACADE AF FRYGT FOR LÆGENS VURDERING

En læge oplever, at patienterne taler mere med sygeplejerskerne om de svære ting ved at leve med myelomatose end med lægerne. Hun føler, at nogle patienter opstiller en facade over for hende, da de gerne vil fremstå som værende raske over for deres læge. Hun oplever, at patienterne er bange for, at lægen skal tolke deres eventuelle svagheder eller udfordringer som et tilbagefald, og derfor holder flere af dem disse udfordringer skjult. Hun har erfaret, at nogle pårørende er mere villige til at fortælle om de ting, patienten skjuler for lægen.

## LÆGERNES PERSPEKTIV PÅ FORLØBET

### At give en god behandling – fra lægernes synspunkt

#### BIOKEMISK TILBAGEFALD OG KLINISK TILBAGEFALD

Hæmatologer skelner mellem biokemiske tilbagefald og kliniske tilbagefald i behandlingen af myelomatose. Et biokemisk tilbagefald betyder, at blodprøver viser, at M-proteinet er stigende. Et klinisk tilbagefald er derimod, når patienten får knogleskader eller nyrepåvirkning. Det er forskelligt, om hæmatologiske afdelinger handler på tegn på biokemisk tilbagefald eller afventer et klinisk tilbagefald, før de tager initiativ til at påbegynde ny behandling.

#### AT BRUGE DET RIGTIGE ORDVALG

En læge påpeger, at det er en forudsætning for at kunne få en god og konstruktiv snak om myelomatose, at lægerne bruger et sprog, som er i øjenhøjde med patienter og pårørende. Alle patienter og pårørende har forskellige baggrunde og forskellige vidensniveauer, og derfor kræver det en indsats fra lægernes side, at de nøje vælger det rette ordvalg for at informere om status og udvikling i myelomatosen for hver enkelt samtale.

#### AT UNDGÅ AT TALE OM TIDSHORISONTER

En læge fortæller, at det er meget vigtigt, at de som læger ikke går ind og taler om tidshorisonter med patienterne. Dette er vigtigt, fordi det risikerer at skræmme patienten unødigt, hvis lægen prøver at komme med et estimat på, hvor mange år patienten har tilbage at leve i. Men derudover er der heller ikke nogen, der kender de aktuelle tidshorisonter for overlevelse med myelomatose, fordi behandlingen hele tiden udvikler sig, og der er derfor ikke nogen studier, der tager udgangspunkt i lige netop den medicin, der bliver brugt i dag.

#### AT INDDRAGE DE PÅRØRENDE

Når lægerne indkalder til det, de kalder ”de svære samtaler”, er der nogle læger, som gør meget ud af at opfordre patienterne til, at de tager nogle pårørende, som kan hjælpe patienten igennem samtalen og forløbet, med.

#### ØNSKE OM MERE INVESTERING I GENOPTRÆNING AF PATIENTER

En af lægerne kunne godt tænke sig, at der fra samfundets side blev investeret mere i den fysiske genoptræning af patienten efter diagnosen, da det ofte er fysikken, der påvirkes hårdt af myelomatosen.

#### BEHANDLINGEN NYTTER NOGET

Nogle læger bliver i den offentlige debat beskyldt for at overbehandle myelomatosepatienter. Men disse læger synes, at det er vigtigt at sprede budskabet om, at myelomatosepatienterne er værd at kæmpe for. Det nytter noget at bruge pengene på den fornødne medicin, som kan sørge for, at patienterne kan få en god livskvalitet og leve længere takket været de nye behandlingsmuligheder.

#### FLERE GODE STUDIER OM BEHANDLING AF INFEKTIONSPROBLEMER

Myelomatosepatienter lider meget under infektionsproblemer, som kan risikere at slå patienten ihjel, skabe nyreskader eller kan forhindre dem i at kunne modtage kemobehandling. Derfor er der et stort ønske fra en af lægerne om, at der kommer flere gode studier om immunoglobulin til behandling af infektionsproblemer.

# INDSIGTER

ANALYTISKE INDSIGTER OG PERSPEKTIVER PÅ ET LIV MED KNOGLEMARVSKRÆFT

04



# NIVEAUER AF LIVET MED KNOGLEMARVSKRÆFT

AT VÆRE BÅDE EN **PATIENT**, ET HELT **MENNESKE** OG EN **BORGER** I ET LIV MED BEHANDLING

## INDSIGTER

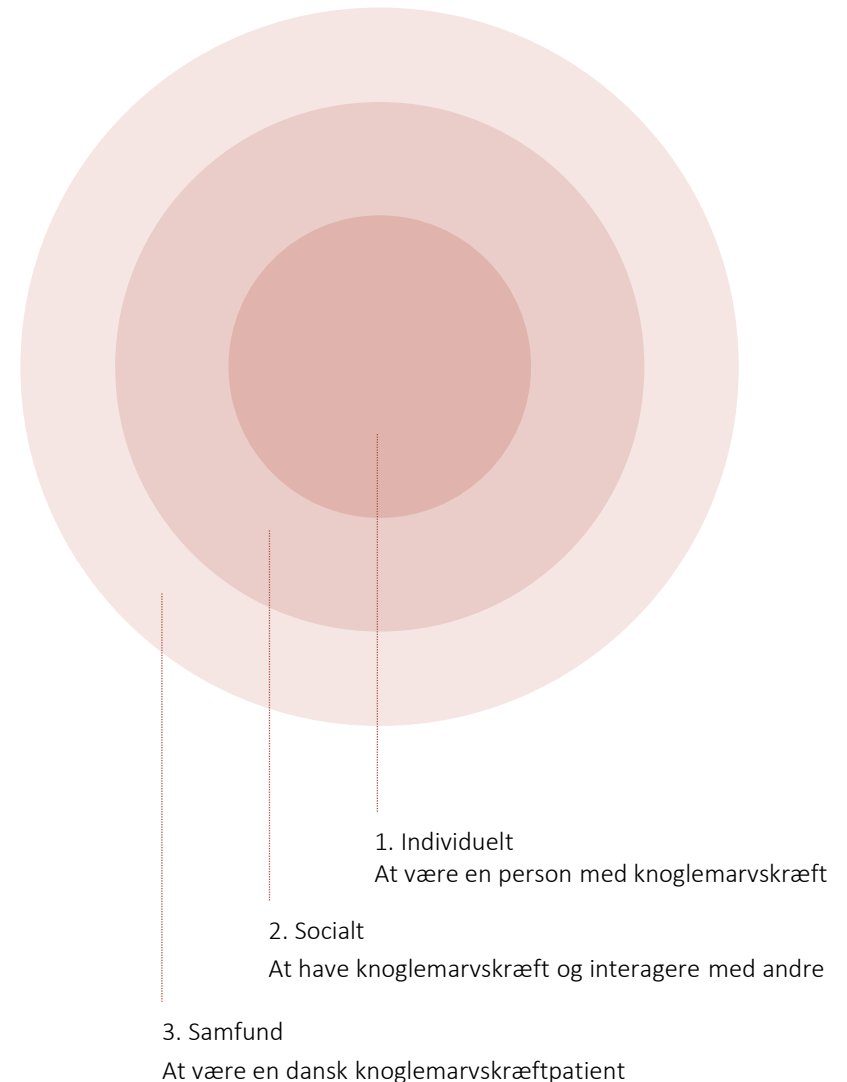
### Der findes tre niveauer i et liv med knoglemarvskræft

Analytisk kan vi opdele menneskers liv med knoglemarvskræft i tre niveauer – det individuelle niveau, det sociale niveau og samfundsniveauet. Alle tre niveauer er vigtige for at forstå, hvordan menneskers liv bliver påvirket, når en livstruende sygdom pludselig præger alle aspekter af livet.

Personer med myelomatose har vidt forskellige udgangspunkter, inden de bliver syge, og vil dermed også leve med vidt forskellige vilkår som knoglemarvskræftpatienter.

Nogle er mere privilegerede end andre. Det slår igennem i deres livsstil og krav. Selvom vi har kræftpakker og idealer om ligebehandling, ser vi i undersøgelsen, at både økonomiske, sociale, uddannelsesmæssige og personlige karaktertræk får indflydelse på, hvordan patienter og pårørende bliver behandlet både i og udenfor sundhedsvæsenet.

Men samtidig er der nogle strukturelle vilkår, der går igen for patienterne, og som er de samme for alle patienter – nemlig de tre forskellige niveauer: det individuelle niveau, det sociale niveau og samfundsniveauet.



## INDSIGTER

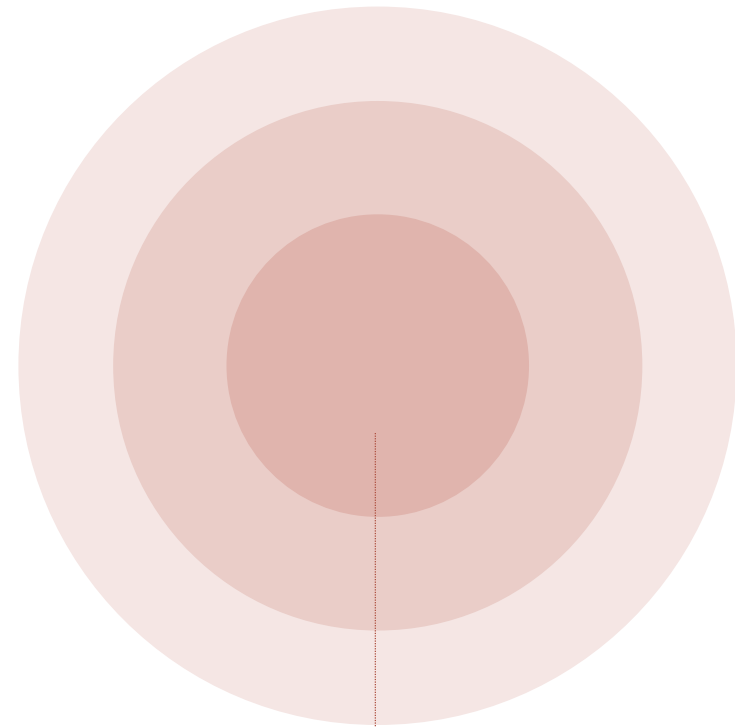
### At være en person med knoglemarvskræft

Personer med knoglemarvskræft får en masse at kæmpe med, når en livstruende sygdom pludselig definerer deres liv i større eller mindre udstrækning. Selvom der kan ses mønstre og fællestræk i livet med knoglemarvskræft, så er alle patienter jo mennesker, unikke individer, som reagerer forskelligt både fysisk og psykisk på det nye livsvilkår.

Det er meget forskelligt, hvordan personer kommer igennem hele forløbet – både fysisk og psykisk. Både patienter og den/de nærmeste pårørende bliver påvirket af, at deres liv pludselig er defineret ud fra, at de nu lever et liv med knoglemarvskræft og den behandling, der hører med.

Selvom der er mange fællestræk og sammenlignelige episoder og følelser i menneskers liv med myelomatose, så har hver patient deres unikke historie. Nogle er påvirket af andre sygdomme, når de får myelomatose. Nogle får hurtigt diagnosticeret deres myelomatose, og andre har måttet gå længe og er blevet helt eller delvist invaliderede inden diagnosen.

Nogle får oftere tilbagefald end andre. Nogle reagerer bedre på behandlingen end andre. Nogle bliver påvirket hårdere psykisk af at leve med myelomatose og de nye livsvilkår end andre. De ting, som patienterne gennemlever på det individuelle plan, kan også være et produkt af, hvordan personen er stillet på det sociale og samfundsmæssige plan, men det er ikke gældende for alt, de gennemlever.



1. Individuelt  
At være en person med knoglemarvskræft



## INDSIGTER

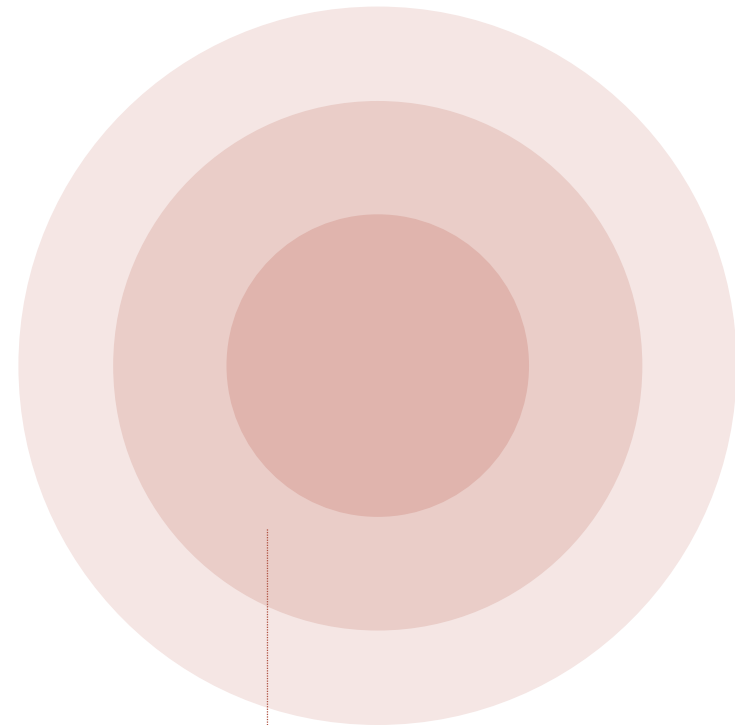
### At have knoglemarvskræft og interagere med andre

En person går ikke alene gennem livet, og en myelomatosepatient hverken bør eller kan gå alene gennem sygdomsforløbet. Det er derfor ekstra vigtigt, at mennesker med knoglemarvskræft og deres pårørende har gode sociale relationer, som kan støtte op om dem gennem de svære perioder, som de unægtelig skal igennem i et liv med knoglemarvskræft.

De sociale relationer er altafgørende for, hvordan mennesker med knoglemarvskræft og de pårørende kommer igennem de svære forløb før diagnosen og undervejs i sygdomsforløbet. Størrelsen, bredden og kvaliteten af en persons private netværk spiller en stor rolle for, hvor meget hjælp han eller hun kan få, og for hvad man forventer og kræver gennem de svære perioder.

Et godt socialt netværk har også betydning for, hvor meget hjælp familien får til at komme gennem de perioder, hvor det hele bliver udfordret af svære behandlingsforløb og perioder med psykiske nedture. Her yder det sociale netværk både emotionel støtte og praktisk hjælp.

For nogle patienter har deres sociale netværk også betydning for, hvilken behandling de får, fordi de opsøger bekendte med erfaring inden for hæmatologien, som hjælper dem med at sætte dem ind i sagen, så de kan kræve at få den bedste behandling. Et godt socialt fællesskab omkring fysiske, sociale eller kulturelle aktiviteter kan også hjælpe til, at 'patienten' bliver ved med at holde sig i gang, trods alle de udfordringer, som livet er blevet fyldt med.



2. Socialt

At have knoglemarvskræft og interagere med andre

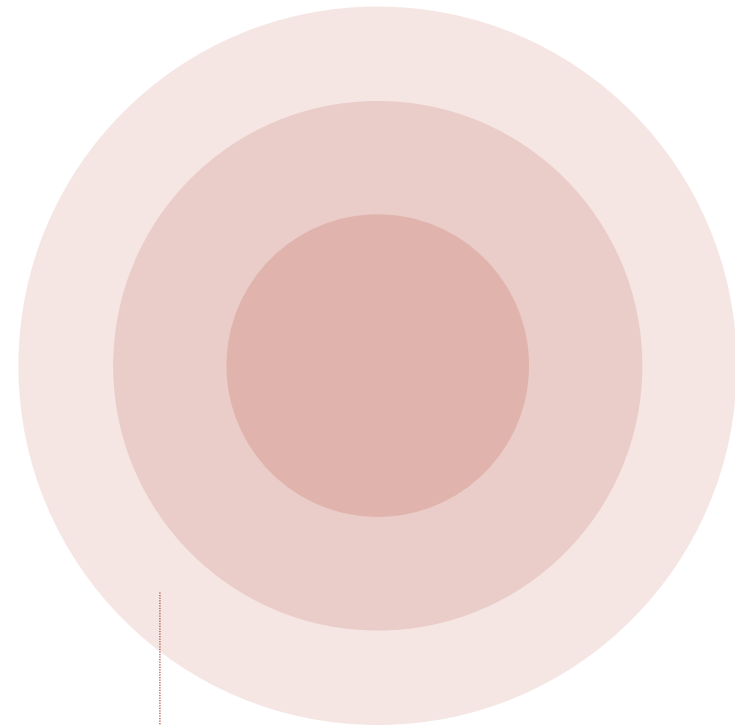
## INDSIGTER

### At være en dansk myelomatosepatient

For myelomatosepatienter bliver samfundets tilbud til dem vigtigere end nogensinde før, for at de kan hjælpes ud af svære problemer – både psykisk, fysisk, økonomisk, socialt og praktisk. Det er på dette niveau, at det danske samfund kan og skal gå ind og støtte de enkelte patienter og pårørende lige præcis dér, hvor de har brug for det, hvis de for eksempel ikke kan få den fornødne støtte på det individuelle eller sociale niveau.

De mennesker med knoglemarvskræft, som denne undersøgelse er baseret på, lever i Danmark, og deres sygdomsforløb og behandlingsforløb er derfor et produkt af det danske samfund – på godt og ondt. Der er rigtig mange ting i det danske sundhedsvæsen og i behandlingen af knoglemarvskræft, som fungerer rigtig godt, og det er på mange måder et privilegeret samfund at være syg i. Men der er også ting, som kan blive bedre.

Den måde, mennesker med knoglemarvskræft bliver mødt af systemet på, har meget stor betydning. Patienterne lever med en livstruende sygdom, som også medfører et liv, hvor de ikke altid ved, hvordan de har det i den nærmeste fremtid. Derfor er det vigtigt for mennesker med knoglemarvskræft, at for eksempel offentligt ansatte i jobcentrene har sat sig ind i deres situation og udviser forståelse over for personens svingende helbred og begrænsninger. Om offentlige instanser ser et menneske med knoglemarvskræft som værende rask eller syg, har betydning for, om man bliver tilkendt offentlige ydelser eller ej.



3. Samfund

At være en dansk knoglemarvskræftpatient

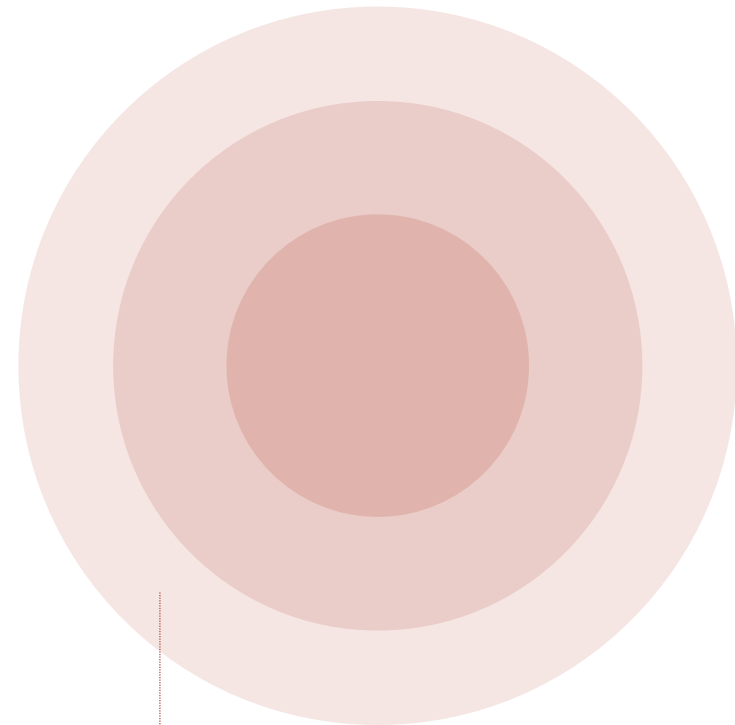
## INDSIGTER

### At være en dansk knoglemarvskræftpatient

Vi ser klart, at de tilbud der gives både kommunalt og i sundhedsvæsenet, har en positiv indvirkning på deltagernes livskvalitet.

Hjælp fra det offentlige til for eksempel praktiske gøremål i hus og have kan betyde, at patienter og pårørende støttes i hverdagen til de ting, som de er betydeligt udfordrede af. Også hjælp til fysisk og psykisk at blive hjulpet gennem sygdomsforløbet er vigtig og opleves som uvurderligt for patienter og pårørende. Dette kan enten være den hjælp, de får gennem et medlemskab i Dansk Myelomatoseforening, tilbud om rehabiliteringsophold, tilknytning til et rehabiliteringscenter eller specialiserede tilbud, som gives i forbindelse med en kræftdiagnose. Der er særligt brug for tilgang til psykologsamtaler for både mennesker med knoglemarvskræft og deres pårørende. Mange har brug for hjælp fra diætist og fysioterapeut for at opnå bedre sundhed og højere livskvalitet i forløbet.

Patienter med tilknytning til arbejdsmarkedet oplever, hvor vigtigt det er, at der er støtte til at bevare denne tilknytning. Det vil sige, at der findes en holdbar ny vej med sygedagpenge, nedsat arbejdstid, fleksjobordninger eller i sidste ende førtidspension, hvis dette er det rigtige udfald på en udfordret eller tabt arbejdsevne. Flere af deltagerne oplever økonomiske udfordringer som konsekvens af sygdommen, fordi arbejdet i fleksjob er en økonomisk forringelse i forhold til fuld løn, sygedagpenge eller en førtidspension. Bedre vilkår omkring fleksjob er interessante, for de ville give deltagerne bedre mulighed for at bevare eller genetablere relationen til arbejdsmarkedet, hvis det ønskes.



3. Samfund

At være en dansk knoglemarvskræftpatient



# DET NYE LIVSVILKÅR

HVORDAN PATIENTER OG PÅRØRENDE FORSTÅR, OMTALER OG LEVER MED KNOGLEMARVSKRÆFT

## INDSIGTER

### Det nye livsvilkår

Når diagnosen knoglemarvskræft er stillet, skal både patienter og pårørende tage hul på et nyt kapitel og lære at leve under nye og forandrede livsvilkår.

Der er mange forskellige ting, der giver patienter og pårørende tryghed, når det nye liv med knoglemarvskræft starter, men fælles for alle måder at finde tryghed er, at de finder noget at holde sig til, som hjælper dem gennem en ny og usikker fremtid. Det, de holder sig til, kan for eksempel være overbevisninger, handlinger eller specifikke roller.

Det opleves hårdt at skulle leve med det stempel, som ordet "kræft" giver, og derfor er der forskellige måder at håndtere det på. Maria (s. 39) er et eksempel på, at hvert enkelt menneske vælger sin egen vej og følger en strategi, der både retter sig mod og har konsekvenser for én selv og éns pårørende. Altså når Maria som datter af en myelomatosepatient vælger, hvordan hun bevidst ikke siger "kræft" men "mormors sygdom" til sin datter, så er det et valg, hun tager på manges vegne – dem må hendes mor følge og hendes datter leve med. Hun gør det efter sin bedste overbevisning, og der findes ikke rigtigt og forkert, men mange rationaler og hensyn.

Det er ikke altid en social forhandling og afsøgning, men individuelle antagelser og overbevisninger, der ligger til grund for vurderingen. Patienter og pårørende hænger uløseligt sammen. Vi ser i undersøgelsen, at både situationen og menneskerne i den forandrer sig med tiden. Handlinger handler om at modne andre og selv at modnes. At undgå stigma og tabu, at give tryghed og selv blive tryk. Sidse (s. 41) viser os, at verdensklassebehandling og egen indsats giver tryghed og bliver en måde at håndtere livet med sygdom.



## INDSIGTER

### K-ordet

Myelomatosepatienter har en meget anderledes kræfttype end andre kræftpatienter, og den bliver ofte kaldt "myelomatose". Men patienter og pårørende skal stadig forholde sig til, at det er en kræftsygdom, og at det at få kræft opleves som en stigmatisering og et stempel. Når patienten eller de pårørende forklarer, at denne kræfttype er uhelbredelig, forestiller mange sig det værste og tror, at de er på dødens rand. Sådan er det ikke.

I familier, hvor der er små børn, bliver ordet "kræft" undgået i samtaler, fordi de voksne i familien ved, at der i samfundet er mange negative associationer med ordet. Vi har hørt, hvor følelsesmæssigt overvældende det var, da et barn, der godt kendte sine forældres situation, efter mange år pludselig fandt ud af, at det er "kræft" og ikke bare en sygdom, som hedder myelomatose.

Nogle patienter og pårørende har svært ved at bruge ordet "kræft" om myelomatosen. Flere omtaler diagnostidspunktet som det tidspunkt, hvor de blev stemplet med "kræftordet".

I mange perioder af sygdomsforløbet er det ikke til at se på patienterne, at de har kræft, men i forbindelse med højdosis kemoterapi, hvor de taber håret, oplever de for en stund at ligne en kræftpatient.

Nogle bliver følelsesmæssigt påvirket af at tabe håret. Andre har ikke selv et problem med det, men skal håndtere, hvordan omgivelserne og pårørende ser på dem med medlidenhed eller ubehag, fordi de nu også ligner en kræftpatient.

*"Så sagde lægen, at resultatet var, at jeg var diagnosticeret med myelomatose, som er en kræftsygdom, man aldrig bliver helbredt af. Så hørte jeg ikke mere af, hvad han sagde i resten af samtalen."*

Einar, 70 år



*"Jeg havde ikke nogen problemer med, at jeg ikke havde noget hår. Men min datter ville gerne have, at jeg skulle have paryk på til hendes konfirmation."*

Lene, 49 år



A woman with dark hair pulled back, wearing black-rimmed glasses and a red t-shirt, is sitting in a living room. She is looking directly at the camera with a slight smile. The background shows a white wall with two dark shelves holding framed photos and small decorative items. A black sofa with a patterned pillow is visible behind her. To the left, there is a window with a white frame and a floor lamp with a white shade.

MARIA, 38 ÅR

Marias mor har knoglemarvskræft, så Maria følger med til alle lægesamtaler vedrørende behandlingen og udviklingen. Det giver Maria en tryghed at vide, at hun altid er helt opdateret om, hvordan knoglemarvskræften udvikler sig. Det er også vigtigt for hende at være sikker på, at der er en åbenhed, og at de kan tale om alt. Maria har valgt at lade være med at fortælle sin datter, at det er kræft, hendes mormor har, fordi hun vil skåne datteren for at skulle forholde sig til ordet "kræft". De kalder det i stedet "mormors sygdom".

## INDSIGTER

### Tryghed

Patienter og pårørende finder nogle bestemte rutiner og måder at håndtere sygdommen på som en del af hverdagen. Rutiner giver dem tryghed i et forløb, som grundlæggende både er og opleves som utrygt. Tryghed opstår, når der er tillid til behandlingen. Når der er adgang til hospitalet. Når mennesker omkring patient og pårørende ved, hvad der tynger, og hvad knoglemarvskræft betyder og er for en sygdom.

Det kan give patienterne tryghed at de ved, at de får den bedste behandling – på verdensplan. Det er derfor vigtigt for patienterne, at deres respektive læge holder sig opdateret på de nyeste typer behandling, og at denne deler dette.

For mange patienter giver det en tryghed, at de føler, at de har en god relation til den læge, de bliver behandlet af. Men samtidig kan de også være så opsatte på at bibeholde den gode relation, at de er bange for at udfordre eller kritisere lægens synspunkter.

For patienterne er overblik og faste rutiner både hjemme og i behandlingen afgørende. For pårørende kan det også være en tryghed at få lov til at følge forløbet helt tæt ved at deltage i alle lægesamtaler, så de er sikre på, at de også er helt opdaterede og har forstået alt, de skal vide omkring knoglemarvskræft.

Det at være en del af Myelomatoseforeningen gør, at patienter og pårørende kan møde andre ligesindede og opnå tryghed ved at høre andres erfaringer og kendskab til sygdommen.

*"Jeg lader lægen tage sig af min sygdom, og så tager jeg mig af resten af mit liv. Jeg føler mig i meget gode hænder hos dem, de er jo eksperterne."*

Lena, 61 år



*"'Skal jeg til Tyskland eller USA?' spurgte jeg en bekendt. Men så fik jeg at vide af ham, at jeg får den samme behandling, som de bruger derovre. Så blev jeg tryg."*

Sidse, 47 år





SIDSE, 47 ÅR

Det giver Sidse tryghed at vide, at hun får den bedste behandling, der findes på verdensplan. Det er derfor meget vigtigt for hende, at hendes læge altid holder sig opdateret om den nyeste forskning inden for behandling af knoglemarvskræft.

Sidse går meget op i at holde sig sund og i god form, derfor træner og løber hun meget og går meget op i, at hun får sund mad, som er suppleret med daglige kosttilskud.



# KROPPEN ER EN ANDEN

MAN SKAL FINDE, OPFINDE ELLER GENOPFINDE SIG SELV I EN KROP, DER ER ÆNDRET



## INDSIGTER

### Kroppen er en anden

Når patienterne er kommet gennem deres diagnosticeringsforløb og den første behandling, har det sat nogle fysiske spor på deres krop. Deres krop er langt fra den krop, den var, før de første symptomer og myelomatosen tog fat.

Patienterne skal, i den ene eller den anden udstrækning, genfinde sig selv i en krop, der er begrænset af myelomatosen, som er ændret af behandlingen, og som er smertepåvirket og mister styrke. Det udfordrer dem i at realisere det, de gerne vil have ud af livet.

Det, de skal finde, opfinde eller genopfinde, er:

#### Individuelt

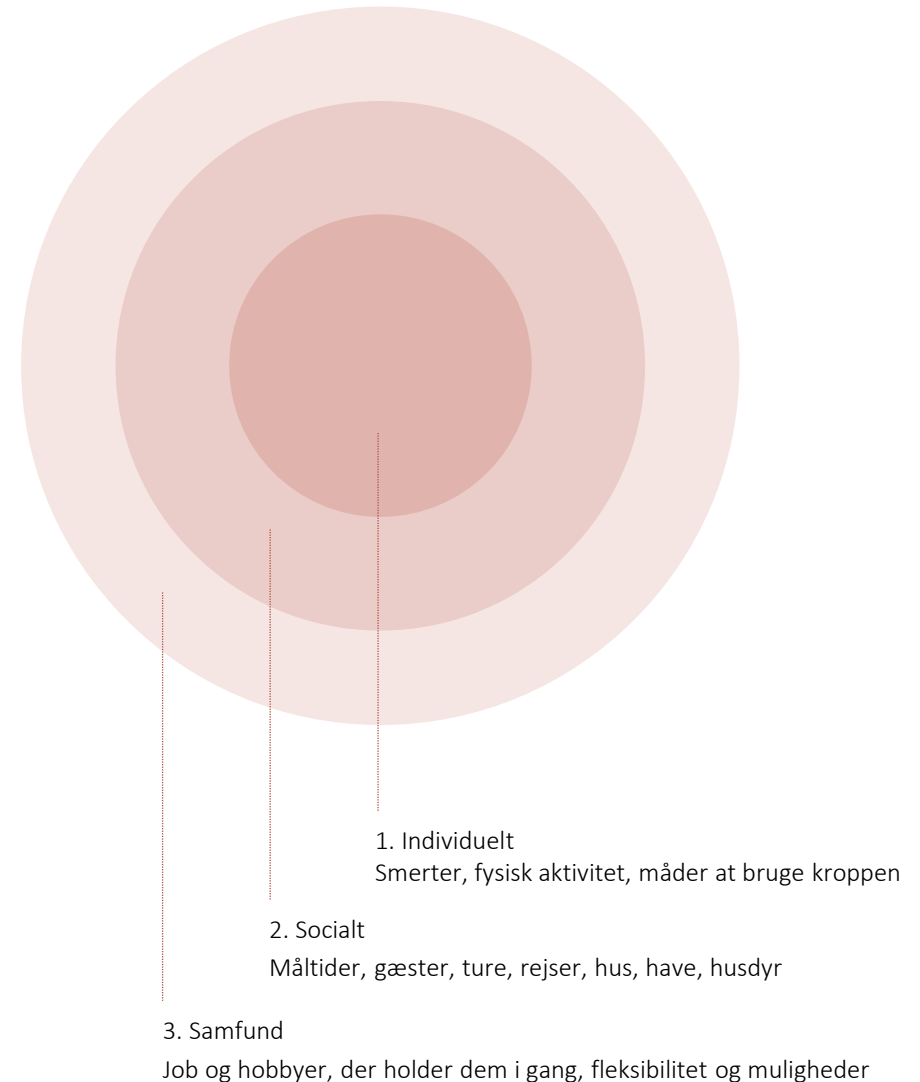
- Smertetærsklen for, hvornår de bør kræve behandling
- Nye måder at lave fysiske aktiviteter og bruge kroppen.

#### Socialt

- Måder at lave mad på med en appetit, som mindskes eller helt forsvinder
- Rutiner og nye tidspunkter for gæster og besøg, som ændres med tiden
- Ture, rejser og sociale aktiviteter, som genvurderes, nedjusteres og droppes
- At pårørende forventes at overtage flere praktiske pligter i hus og have og i forbindelse med husdyr, hvilket skaber en ny rollefordeling mellem patienten og den pårørende.

#### Samfund

- Hvordan de går på arbejde eller har en hobby
- Hvad der i en større sammenhæng holder dem glade – eller det modsatte.



## INDSIGTER

### At lære at leve med en ændret krop

En sen diagnose, som medfører fysiske skader på kroppen, påvirker patienterne resten af livet. En sammenfalden ryg er både en sygdomsmarkør for de pårørende, men det er også en begrænsning i hverdagen for patienter og noget, der medfører en ny rollefordeling mellem patienter og pårørende. Samtidig er kroppen også anderledes som følge af både senfølger og bivirkninger.

En sammenfalden ryg minder konstant de pårørende om, at patienten har myelomatose, fordi den fysiske fremtoning er ændret. Den sammenfaldne ryg kan derfor opleves som en sygdomsmarkør for de pårørende.

De fysiske skader begrænser patienten i hverdagen, hvor nogle for eksempel skal holde sig fra at løfte mere end 3 kg. Det kan være svært at overholde og kan påvirke patienten psykisk, da det betyder, at patienten må afholde sig fra at udføre de vante praktiske opgaver. Men det kan også betyde, at patienten ikke længere kan dyrke den sportsgren, som indtil sygdomsdiagnosen har været en del af livet. Det kan have store konsekvenser for patienter, fordi de ikke længere kan deltage i det fællesskab, som de havde med sportsgrenen, og samtidig har svært ved at finde en ny sportsgren at gå op i. Det kan også betyde, at de lige pludselig ikke længere kan præstere det samme, når de dyrker de vante aktiviteter.

Samlivet er også udfordret i et liv med knoglemarvskræft. Både fordi sexlivet bliver påvirket af skader på kroppen, men også fordi det kan være svært at finde en ny partner, når kroppen er ændret af knoglemarvskræften og behandlingen.

*”En gang imellem viser sygdommen sig. For eksempel når jeg til yoga ikke kan lave en bagoverbøjning. Eller da jeg blev meget forpustet i går. Så kan jeg se, at min søn, han også bliver lidt bekymret, selvom jeg jo ellers har det fint.”*

Moritz, 56 år



Henry og hans kone er næsten lige høje. På deres guldbryllupsbillede, der er taget, et par år før Henry fik ondt i ryggen, og senere blev opereret, er han mere rank og meget højere end sin hustru. De har været sammen i 65 år, og hun ser og oplever klart en fysisk forandret krop og dermed en forandret (og lidt anden) mand.



#### HENRY, 80 ÅR

Henry er blevet betydelig lavere, efter at han fik et sammenfald i ryggen. På billedet fra deres guldbryllup kan man se, at han var højere end sin hustru, hvorimod de nu er lige høje. Henry har altid været meget aktiv, men nu er der meget, han ikke kan, inklusive de sportsaktiviteter, som fyldte meget i hans liv, men han holder sig stadig i gang.

Agnethe påtager sig at løfte og slæbe de tunge ting for at passe på, at Henry ikke får skader i ryggen. Hun kan derfor mærke, at hendes ryg er blevet overbelastet.

Hver gang hun kigger på Henry, bliver hun mindet om, at han har knoglemarvskræft, fordi hun ikke kan undgå at se, at han har et sammenfald i ryggen.





GREGERS, 40 ÅR

Gregers blev 6 cm lavere som følge af et sammenfald i ryggen, fordi der gik så lang tid, før det blev opdaget, at han havde knoglemarvskræft. Han havde en stor passion for at spille basket, men fordi det er en kontaktsport, er det for farligt for ham at spille, efter at han er blevet diagnosticeret. Han har derfor i de sidste år prøvet at finde en ny sport at gå op i, men det er svært at finde noget, der skaber samme fællesskab og engagement. Han nøjes med at se basket i fjernsynet – og at spille badminton.



## INDSIGTER

### At lade kroppen og myelomatosen sætte begrænsninger

Smerter, dårlig søvn, bivirkninger eller blot et reduceret energiniveau og fysisk formåen kan blive en ond spiral. Det kræver støtte, indre motivation og en tro på det hele at holde et menneske oppe og aktiv. I denne nye situation er der 'muskler', der skal trænes. Både fysisk og socialt.

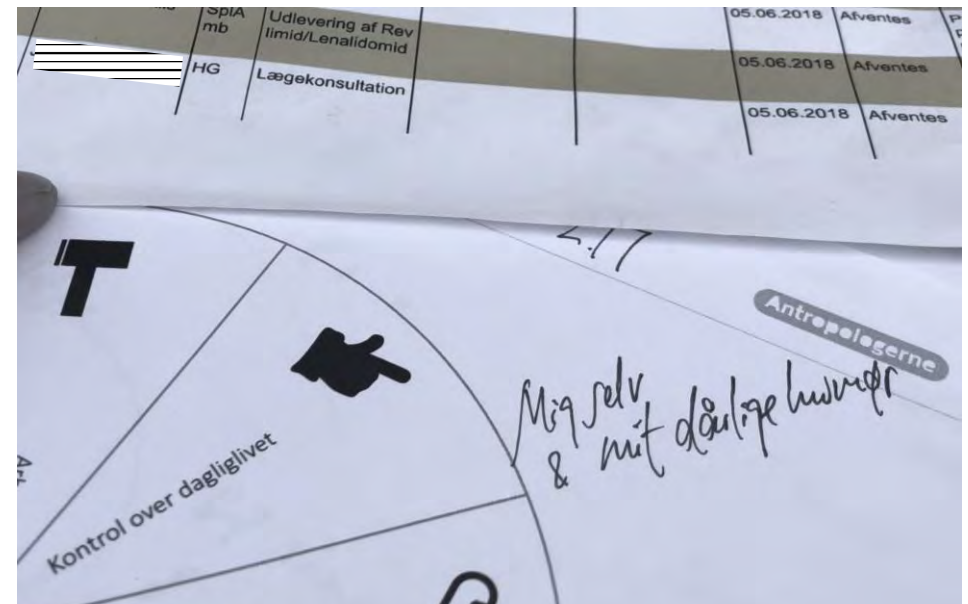
*"Der er meget, der er ændret omkring vores planer – vi havde jo planer, dengang vi flyttede herved, og det er jo ikke aktuelt mere. Han har ikke lysten til noget. Han magter ikke huset og grunden så meget mere."*

Margrethe, 67 år, gift med mand med knoglemarvskræft

Mentalt velvære, godt humør og trivsel i de nære relationer spiller en kæmpe rolle for, hvordan det enkelte menneske har det i hverdagen og lever med myelomatose. Nogle patienter, som før var optimister med lyst til livet, kan oplevet et betydeligt mentalt dyk, hvor lyst, energi og udadvendthed er byttet ud med ulyst og træthed.

Det er svært for nogle patienter at finde glæde og vilje til at træne, når de konstant er trætte. Selvom de ved, hvor vigtigt det er for kroppen at holde sig i form. Det er også svært for nogle patienter at deltage i fritidsaktiviteter og opsøge andre mennesker, selvom de ved, hvor vigtigt det er for deres mentale sundhed. Når de svækkes, finder de trygheden hjemme, inden for husets fire vægge, og det bliver en udfordring at komme ud – at være social, at rejse eller blot at opleve noget nyt.

Tiltagende bivirkninger betyder, at livet og livskvaliteten bliver udfordret. Der er et stort potentiale i at støtte mennesker med myelomatose, så de kan ændre deres hverdag og fortsat 'deltage' og 'være med'.



'Dårligt humør' kan efter mange års kamp og indsats tage kontrol over hverdagen og livet med knoglemarvskræft. Manglen på lyst og fraværet af overskud til at gøre ting og opsøge andre kan være meget svært at reetablere, når den først udfordres.



JORN, 69 ÅR

”At være karl for min hat” betyder, at man ikke går af vejen for småting, at man er optimistisk. Sådan har Jorn altid været. Han var indtil for nylig initiativtager og netværksleder i Dansk Myelomatoseforening. Han var meget aktiv, og hans datter var med i gruppen som tovholder. I dag har lysten, overskuddet og kræfterne svigtet, så han har trukket sig og er ikke aktiv længere. Tidligere var Jorn aktiv i Ingeniørforeningen, og han er også ved at trække sig fra et kor, han ellers holder af at synge med. Lysten mangler, for træthed og bivirkninger dræner.

# HVERDAGSLIV MED KNOGLEMARVSKRÆFT

OM AT FINDE SIG SELV PÅ NY, HÅNDBERE SIN SYGDOM, BEHOLDE SIT JOB OG HOLDE FAST I HÅBET



## INDSIGTER

### Hverdagsliv med knoglemarvskræft

Når kroppen og livsvilkårene er ændret for patienten, bliver det vigtigt for dem at finde en måde at håndtere hverdagen på. Derfor fokuserer patienterne på at opretholde en positiv indstilling, for at de kan leve et liv, som er så godt som muligt, og for at fokusere på, at sygdommen ikke må tage over.

For at hverdagen skal kunne fungere for patienterne, skal de gennem en overgangsfase for at finde en ny identitet, som både repræsenterer deres gamle identitet og livsførelse og deres nye liv med knoglemarvskræft.

I det nye liv med knoglemarvskræft bliver det meget vigtigt for nogle patienter at komme tilbage i arbejde, så de kan fortsætte deres liv dér, hvor sygdommen satte en begrænsning for deres måde at leve på tidligere. Samtidig er der også nogle nye prioriteter i deres liv, når de får en livstruende sygdom, som også påvirker, at deres arbejde ikke prioriteres over alt andet.

Håbet fylder meget i samtlige deltagere i denne undersøgelses liv, og dette bliver vigtigere end nogensinde før, fordi deres fremtid er usikker, men de stadig har meget, de gerne vil opleve og leve for.

*“Nogle gange glemmer jeg, hvor syg jeg er.”*

Lene, 49 år

*“Kunsten, den er jo også at smide det over skulderen og ikke dyrke det, der ér sket, men dyrke fremtiden.”*

Agnethe, 80 år, gift med mand med knoglemarvskræft

*“Jeg interesserer mig ikke for den sygdom. Det har været min måde at beskytte mig selv. Jeg har ikke lyst til, at den verden fylder for meget. Det er jo en kammerat, som kommer til at følge med resten af livet, og før eller siden bliver jeg tvunget til at forholde mig til den igen. Men ikke nu.”*

Gregers, 40 år



## INDSIGTER

### At finde sig selv på ny

Mennesker med knoglemarvskræft har gennemgået et langt forløb både før, under og efter diagnosen, som har påvirket dem psykisk og fysisk. Det er derfor vigtigt, at de finder sig selv på ny og finder en måde, hvor de fortsat kan leve livet, uden at knoglemarvskræften begrænser dem unødigt. Det er en konstant og vedblivende opgave at etablere et "nyt liv", for mennesker ændrer ikke så let adfærd, værdier og selvopfattelse.

Efter at knoglemarvskræft er blevet en del af patienternes liv, har de ikke den samme fysik som før, ligesom de er blevet påvirket psykisk af et hårdt forløb. Derfor kan det være svært for patienterne at vende tilbage til det liv, de havde, før myelomatosen gjorde sit indtog.

Mennesker med knoglemarvskræft har brug for at finde sig selv på ny, efter alt det, de har været igennem. De skal finde en ny måde at leve på, en måde at leve med sygdommen på og en ny måde at være nogens barn, nogens ægtefælle, nogens forælder og nogens bedsteforælder. Samtidig findes der ikke én rigtig måde at leve med knoglemarvskræft. For hver gang der sker noget nyt i sygdomsforløbet, påvirker det personen både psykisk og fysisk. Det kan derfor være svært at planlægge, fordi de aldrig ved, hvordan de har det om lidt. Samtidig sker der også det, at de nogle gange har planlagt noget, som de alligevel ikke kan komme til at gøre, fordi deres tilstand er blevet forværret. Derfor er det vigtigt, at mennesker med knoglemarvskræft finder en måde at leve på, hvor de ikke må melde fra til sociale og fysiske aktiviteter af frygt for at blive nødt til at aflyse.

*"Når jeg trækker i mit løbetøj, så er jeg på lige fod med alle andre."*

Sidse, 47 år

*"Jeg har fået et mere intenst samvær med de mennesker, der er omkring mig, fordi det har fået betydning for mig at leve i nuet og at opleve noget og gøre noget sammen med dem, så det ikke bare bliver den ene trivialitet efter den anden. Altså at jeg virkelig mærker efter, hvad det er, der ville være dejligt nu."*

Vivi, 71 år

*"Jeg har ændret mig ved, at jeg næsten ikke kan planlægge. Jeg er lidt bange for det."*

Tina, 63 år

## INDSIGTER

### At finde sin egen måde at håndtere sygdommen

Mennesker med knoglemarvskræft har forskellige mere eller mindre udtalte strategier, som de bruger i hverdagen til at kunne håndtere livet med kræft. For mennesker med knoglemarvskræft handler det om en positiv indstilling og om evnen til at kunne skubbe de svære ting fra sig. Nogle oplever at få et øget behov for kontrol.

Deltagerne i denne undersøgelse har mange forskellige måder at mestre livet og hverdagen med knoglemarvskræft på. For de fleste bliver det meget vigtigt, at de ser positivt på hverdagen og bibeholder en taknemmelig indstilling til livet. Nogle lever hver dag, som var det den sidste, og sørger for at have en god dag hver dag. For andre er det vigtigt at forhindre, at sygdommen fylder i hverdagen, så de kan leve et liv, som er så normalt som muligt uden at skulle være bevidst om knoglemarvskræft i løbet af dagen. For nogle igen kan det være for overvældende at skulle lære alt om knoglemarvskræft i tiden efter diagnosen, og de sætter sig derfor ind i tingene, som de kommer.

Nogle af deltagerne har behov for at have en øget kontrol med sygdommen, for eksempel ved at gå meget op i sundhed eller ved at følge udviklingen i deres myelomatose nøje i de forskellige testsvar.

*“Vi sagde til hinanden ‘Vi skal ikke falde i et hul – vi skal op af det her hul!’”*

Henry, 80 år, om tiden efter diagnosen



Kontoret hjemme hos Henry, hvor alle dokumenterne omkring knoglemarvskræft – myelomatose kalder Henry og Agnethe det – bliver opbevaret.





TINA, 63 ÅR

Tina har fået svært ved at planlægge sin deltagelse i arrangementer, fordi hun ikke føler, at hun ved, om hun måske er blevet for syg til at deltage til den tid.

Efter diagnosen, da hun havde været sygemeldt i lidt tid, var hun til samtale i jobcenteret, hvor hun oplevede, at personalet ikke havde sat sig ind i hendes sag og læst, at hun havde knoglemarvskræft. Hun følte, at de pressede hende til at komme hurtigt tilbage i arbejde, men i virkeligheden ville hun også gerne selv tilbage på arbejde hurtigst muligt, hun skulle bare lige have energien til det.



## INDSIGTER

### At beholde en relation til arbejdsmarkedet

For at en knoglemarvskræftpatient kan få en positiv oplevelse med at komme tilbage i arbejde, er der forskellige faktorer, der spiller ind. Personens egen indstilling, arbejdspladsens fleksibilitet og forståelse for de nye vilkår og den danske lovgivning om fleksjob er afgørende for, at det bliver en god proces.

Patienterne oplever, at det er svært at komme tilbage i arbejde, fordi de ikke længere har samme energiniveau som før. Selv meget korte arbejdsdage kan tære på kræfterne. Derudover kræver det selvdisciplin for patienten ikke at påtage sig for mange ansvarsområder tilbage på arbejdet.

Når en knoglemarvskræftpatient skal tilbage til arbejdslivet igen efter en sygemelding, kræver det stor forståelse og fleksibilitet fra arbejdspladsens side, da der hele tiden er en risiko for, at patienten får tilbagefald eller skal starte et krævende behandlingsforløb.

Den eksisterende fleksjobordning er en økonomisk degradering, for her får patienterne ikke samme løn som tidligere. Selvom flere af undersøgelsens deltagere ville kunne søge og få tildelt førtidspension, så opleves dette ikke som et identitetsmæssigt og menneskeligt attraktivt alternativ. For arbejdet vejer tungt. Det er vigtigt for de arbejdsdygtige patienter, at de hurtigst og bedst muligt kan komme tilbage i arbejde igen under de nye vilkår – gerne forbedrede fleksjobordninger. De vil gerne holde sig i gang og stadig bidrage til samfundet.

*"De var godt nok lidt strenge [på jobcentret]. Jeg havde haft sådan et langt sygdomsforløb, så de begyndte at blande sig. 'Så må du få det arbejde, du kan klare,' sagde de. Men jeg endte jo alligevel med at arbejde fuld tid."*

Tina, 63 år

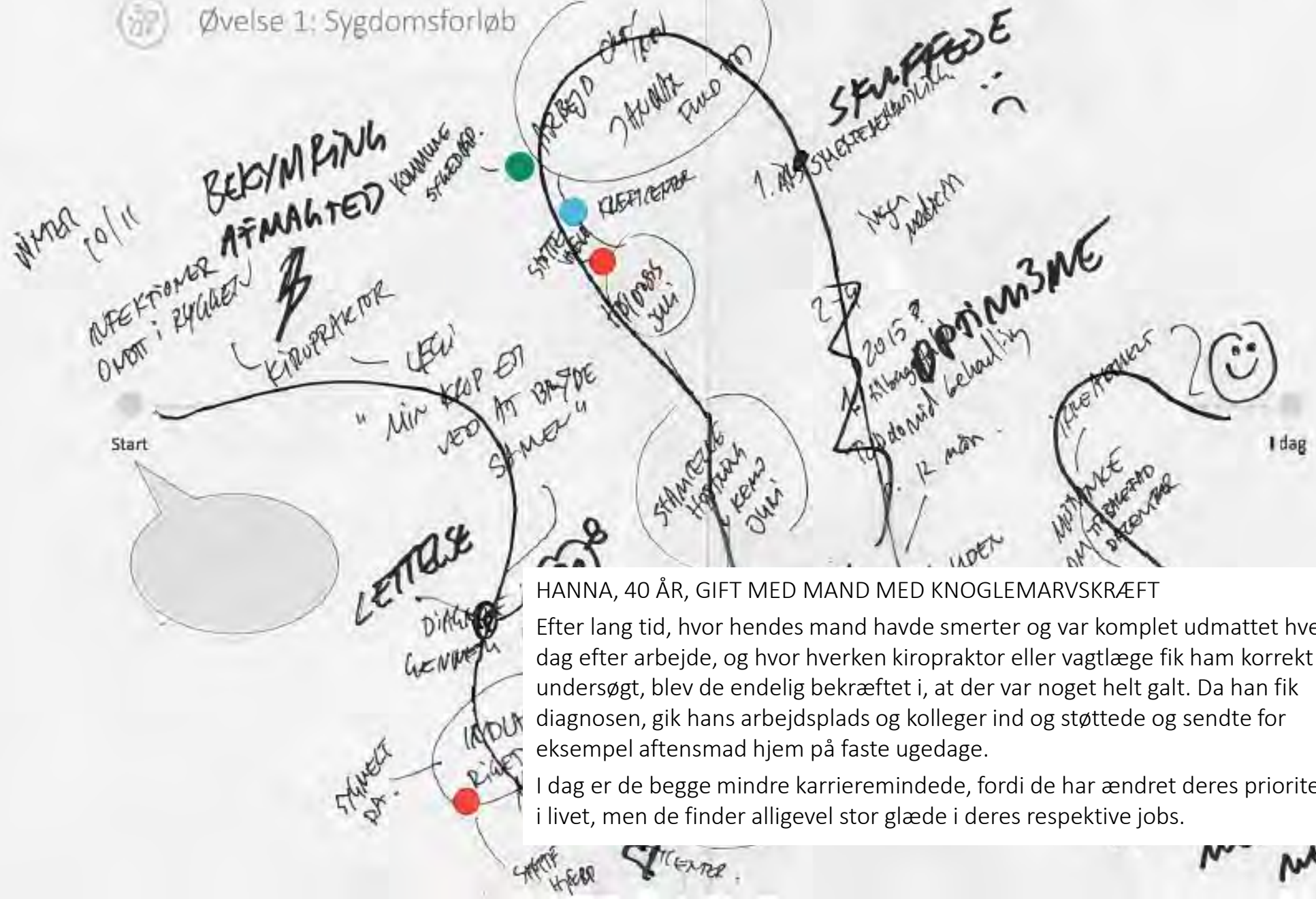


*"Jeg er stadig delvist sygemeldt. Efter jeg er blevet syg, har jeg fået mange bekymringer omkring min jobmæssige og økonomiske fremtid. Jeg bliver meget træt efter blot 2-3 timers arbejde."*

Sidse, 47 år



Øvelse 1: Sygdomsforløb



HANNA, 40 ÅR, GIFT MED MAND MED KNOGLEMARVSKRÆFT

Efter lang tid, hvor hendes mand havde smerter og var komplet udmattet hver dag efter arbejde, og hvor hverken kiropraktor eller vagtlæge fik ham korrekt undersøgt, blev de endelig bekræftet i, at der var noget helt galt. Da han fik diagnosen, gik hans arbejdsplads og kolleger ind og støttede og sendte for eksempel aftensmad hjem på faste ugedage.

I dag er de begge mindre karrieremindede, fordi de har ændret deres prioriteter i livet, men de finder alligevel stor glæde i deres respektive jobs.

## INDSIGTER

### At holde fast i håbet

Mennesker med myelomatose inde på livet er også mennesker, der er fulde af håb for fremtiden. For de fleste patienter og pårørende handler håbet om, at de kan leve et liv, der er så normalt som muligt – så længe som muligt.

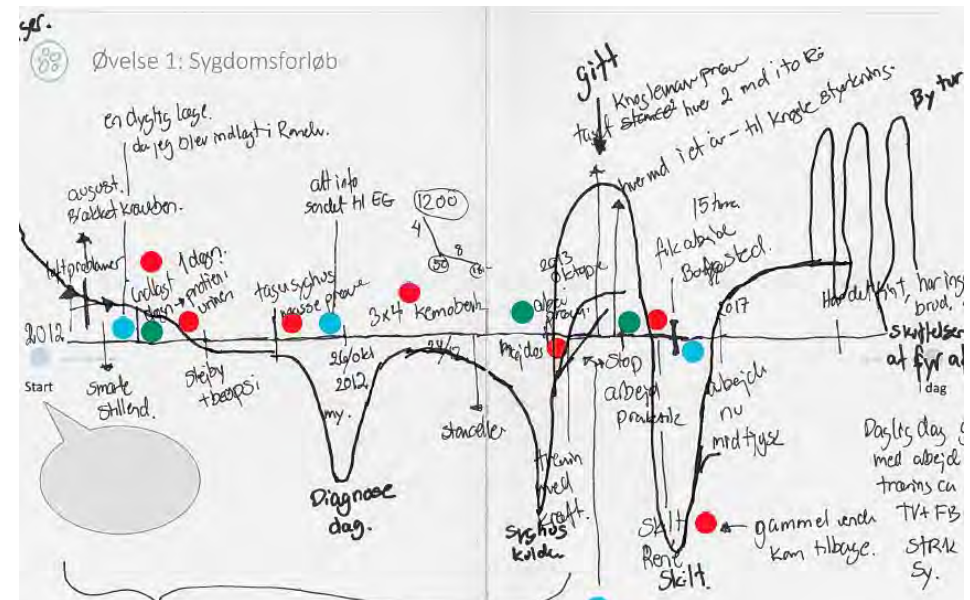
I et liv med knoglemarvskræft bliver det vigtigt at have et håb at holde sig til. For nogle handler det om at være den knoglemarvskræftpatient, der lever længst tid, før kræften vender tilbage. Men patienterne drømmer også om helt almindelige ting, som pludselig har fået større betydning for dem, fordi de bærer på en livstruende sygdom. Nogle drømmer om at kunne få flere børn, nogle drømmer om at kunne møde en ny partner, nogle drømmer om at kunne opleve deres børn blive gift, og andre drømmer om at kunne leve længe nok til at opleve børnebørnene vokse op og udvikle sig.

For nogle bliver det også vigtigt at kunne give og formidle håb til andre ved at berette om, at man faktisk godt kan have et godt liv, selvom man er blevet diagnosticeret med myelomatose.

Fælles for dem alle er, at selvom de har fået knoglemarvskræft ind på livet som patient eller pårørende, så har de et liv, hvor håbet stadig lever, og de har et håb om, at de kan få mest muligt ud af livet på trods af kræften.

"Jeg synes, at der er mange triste historier om vores sygdom, så det er vigtigt for mig at give en stemme til, at man også kan have det rigtig godt og håndtere tingene på en anden måde."

Lena, 61 år



"Jeg vil ikke søge pension – så er jeg bange for, at jeg kommer længere ned psykisk," siger Lonny om sin jobsituation. "Jeg slår rekorden," siger hun om sin sygdom.

Lene, 49 år





LENE, 49 ÅR

På trods af at Lene kun kan arbejde i 12,5 timer om ugen og ofte er træt, kan hun nogle gange glemme, hvor syg hun egentlig er. Hun har prøvet at acceptere, at hun har fået knoglemarvskræft, og har et motto, der lyder: *"Jeg kan ikke gøre for, at jeg har fået den. Jeg kan ikke gøre noget for, at den går væk. Men jeg kan lære at leve med den."* Hun håber inderligt, at hun kan slå rekorden for, hvor mange år der nogensinde er gået, før en knoglemarvskræftpatient har fået et tilbagefald.

# ET LIV I BEHANDLING

NÅR PATIENTER OG PÅRØRENDE SKAL FINDE EN PRAKTISK MÅDE AT HÅNTERE SYGDOMMEN I HVERDAGEN



## INDSIGTER

### Et liv i behandling

Når patienterne og de pårørende har lært at leve med og håndtere livet med knoglemarvskræft, bliver der skabt nogle rutiner med hensyn til, hvordan håndteringen af medicinen og behandlingen udføres i hverdagen på det praktiske plan. Den måde, medicinen og behandlingen bliver håndteret på, reflekterer også, hvordan man håndterer livet med knoglemarvskræft i bred forstand.

Der er stor forskel på, om patienterne og de pårørende lever et liv, hvor for eksempel medicinen ligger frit fremme i hjemmet, eller om den bliver gemt væk af forskellige grunde. Derudover er der også stor forskel på, om patienterne bruger tid og energi på at sortere medicinen, eller om de blot tager dagens medicin direkte fra emballagen.

En måde at håndtere et liv i behandling kan også være at indføre særlige rutiner eller ritualer, som sker i relation til behandlingen.



## INDSIGTER

### Håndtering af behandling og medicin

I et liv med knoglemarvskræft har patienterne og de pårørende forskellige rutiner og strategier for den daglige håndtering af medicinen og ved kontakt til sundhedspersonalet i forbindelse med tjek og behandling. Hver deres måde at håndtere medicin og behandling på er et forsøg på at håndtere det praktiske omkring knoglemarvskræften. De fleste er opmærksomme på, at det ikke må komme til at fylde for meget.

For at forstå behandlingen og få en følelse af at bidrage til kontrol over knoglemarvskræften har patienter og pårørende en lang række rutiner vedrørende behandling og medicinindtag.

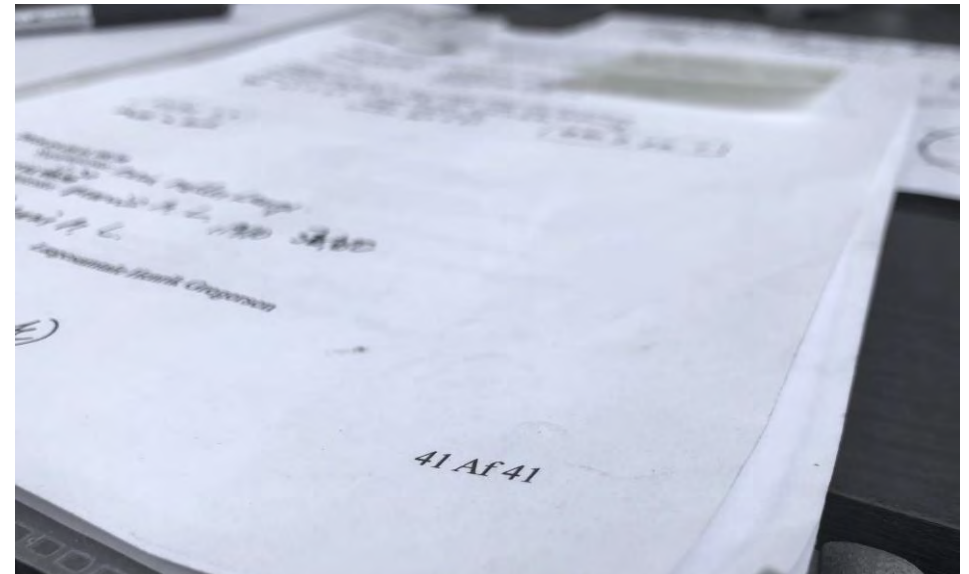
Nogle opbevarer medicinen i klædeskabet sammen med alle andre ting, der omhandler knoglemarvskræft, for på denne måde er det muligt at lukke skabslågen og gemme sygdommen væk. Andre patienter har medicinen stående i køkkenskabet, fordi det er et praktisk og lettilgængeligt sted. Andre igen har medicinen stående fremme i kasser, fordi det husker dem på at tage medicinen.

Nogle patienter fører lister, logbog eller dagbog for at være sikre på, at de har styr på fakta, forløb og dosering i deres behandling. Nogle laver endda visualiseringer med årshjul, der giver dem selv og deres pårørende et overblik over hele forløbet.

Nogle patienter og pårørende forsøger at opbygge nogle positive oplevelser i forbindelse med en behandling ved for eksempel at besøge en café bagefter.

*“Jeg tager den ingeniørmæssige version og får det til at hænge sammen [om overblik og planlægning]. Jeg er vant til at søge ind til kernen.”*

Jorn, 69 år



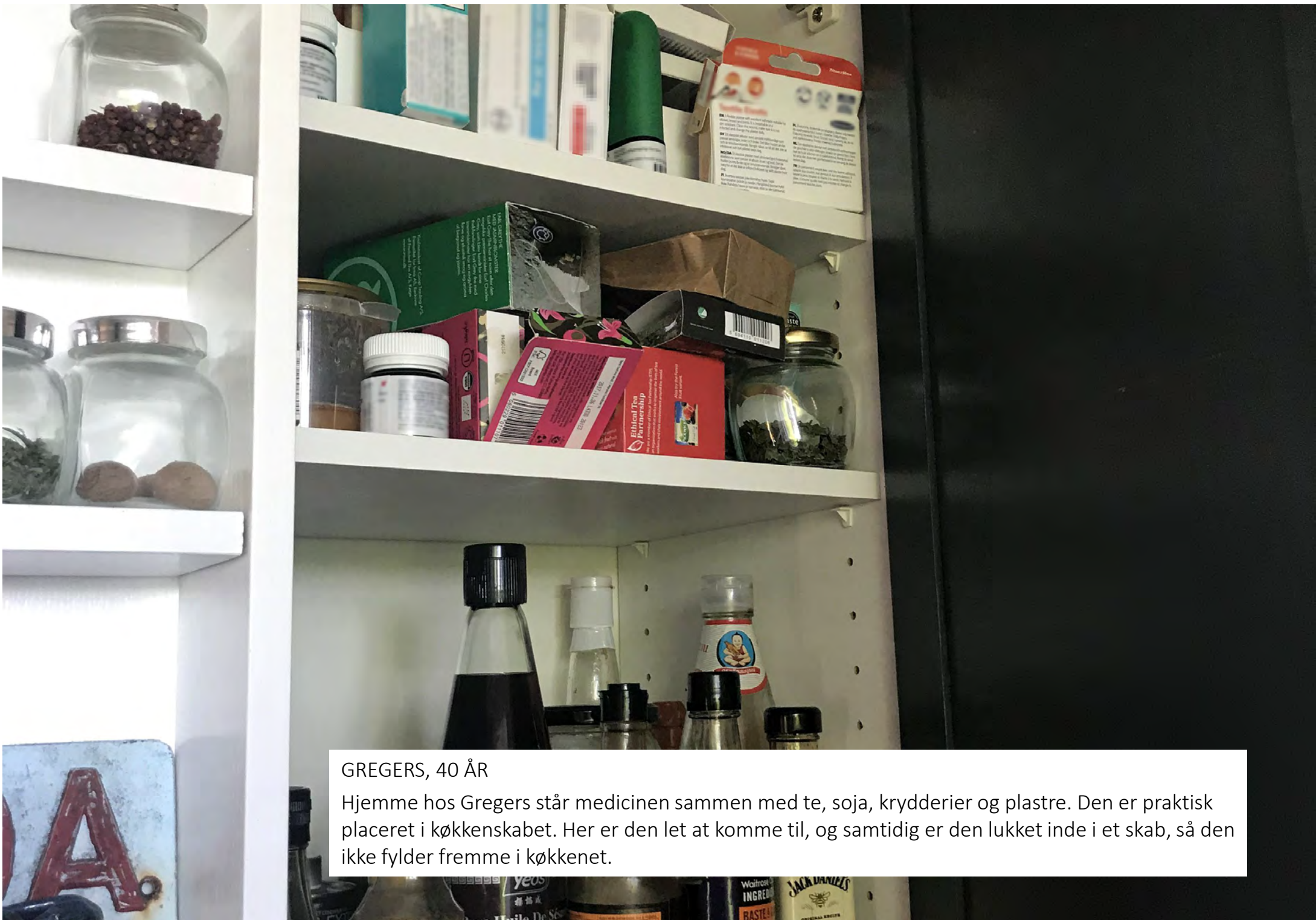
En deltagers logbog på 41 sider rummer egne tekniske og kliniske noter fra konsultationer. Han udarbejder logbogen hjemme efter lægesamtalerne, hvorfra han optager og sender lydfiler til sine nærmeste via mail. Så kan de høre og følge med. Der er stor forskel på, hvor digitale folk er, og hvordan de dokumenterer.



SIDSE, 47 ÅR

Hjemme hos Sidse står medicinen på hylden inde i klædeskabet oven på en stak papirer. Papirerne omhandler alle myelomatose, og hun kalder det derfor for "myelomatosehylden". Det er vigtigt for hende, at hun kan lukke lågen i, så hun kan gemme medicinen og alt det andet om myelomatosen væk, så det ikke fylder unødvendigt i hendes bevidsthed.





GREGERS, 40 ÅR

Hjemme hos Gregers står medicinen sammen med te, soja, krydderier og plastre. Den er praktisk placeret i køkkenskab. Her er den let at komme til, og samtidig er den lukket inde i et skab, så den ikke fylder fremme i køkkenet.





POUL, 67 ÅR

Hjemme hos Poul står medicinen fremme, centralt og synligt placeret på køkkenbordet. Så er det tilgængeligt, han husker det bedre, og han har et godt overblik over de vitaminer, mineraler og øvrige medikamenter, han bruger i hverdagen.





HENRY, 80 ÅR

Hjemme hos Henry ligger medicinen klar i en æske på spisebordet. Pillesorteringsæskan er inddelt i ugens syv dage, og medicinen er nøje sorteret og inddelt i morgen- og aftenmedicin for hver dag i ugen.



## INDSIGTER

### Når bivirkninger og afledte sygdomme præger livet

De mennesker, der har levet med knoglemarvskræft i mange år og haft mange bivirkninger og følgesygdomme, skal arbejde mere med og have hjælp til at holde kroppen i gang og humøret oppe. Det er især her, deres tætte pårørende, lægen og sygeplejerskerne og mennesker i deres omgangskreds og sociale netværk kan hjælpe, og hvor der er potentiale til, at de alle med ny viden, indsats og værktøjer hjælpes til at hjælpe.

Der er ofte uforudsigelige reaktioner og bivirkninger ved omlægning af medicin. To af deltagerne i denne undersøgelse har for nylig oplevet blodpropper, hjertesvigt og andre alvorlige hændelser, som er indtruffet i forbindelse med ny medicinering eller ændring af doser i et medicinsk behandlingsforløb.

En patient havde smerter og kunne ikke sove om aftenen, men var dybt afhængig af sin bil, og ville derfor ikke kræve mere behandling, fordi han var bekymret for høje daglige doser smertestillende medicin. Men hvor går grænsen for, hvor mange smerter man skal leve med? En deltager lovede derfor sin rehabiliteringsgruppe, at han ville 'kræve' bedre nattesøvn, færre gener og ophør af smerter.

Kun alt for sjældent prioriteres det, at patienter med knoglemarvskræft sendes på rehabiliteringsophold med speciallæger og andre i samme situation. Det er guld værd, fordi det kan skabe et rum, hvor der er tid og plads til, at de kan vende de emner, som ikke når at komme frem i en lægekonsultation.

"Det er, som om jeg går på vat, som om der er vat neden under mine fødder, og når jeg så sætter mig ned, så har jeg urolige ben. Men det er vist meget normalt, at man får det sådan."

Henry, 80 år

BIVIRKNING (ADVERSE EVENT)	
Beskrivelse af bivirkningen (oplys diagnose, hvis den foreligger) - symptomer og behandling (Description of Adverse Event (provide diagnosis if available) - symptoms/treatment)	(overfølelse) (smerte) (fødder) (fødder) (fingre) (rysten) (ben) (underben) (overben) (underben) (muskel) (sår)
neuropati i fødder fingre ben	
ikke livskvalitet	



POUL, 67 år

Poul gik på pension før tid med frivillig afgang fra en omstruktureret virksomhed. Han havde sparet op og købt en godt placeret lejlighed i midten af den by, han bor i. Han glædede sig til, at han nu skulle jorden rundt og opleve andre kulturer. Så brækkede han sin hofte ved et mindre vrid. Han gik i tre hele uger med en brækket hofte, før det blev opdaget og opereret. Personalet tog så blodprøver, da de undrede sig over, at en frisk mand pludselig var blevet skrøbelig. I dag kan Poul cykle, men ikke gå, og han får meget nemt blå mærker.

# PÅRØRENDE

DET KRÆVER OMSTILLING FOR DEN PÅRØRENDE AT LEVE MED EN NÆRTSTÅENDE MED KNOGLEMARVSKRÆFT



## PÅRØRENDE

### At have pårørende – patientcentreret vinkel

De pårørende betyder meget for patienterne gennem sygdomsforløbet. De hjælper med praktiske ting og kan også hjælpe ved at kunne snakke om de svære ting i livet med patienten. Nogle patienter har dog svært ved at finde den rette at snakke med om de svære ting i livet, fordi de ikke føler, at de kan snakke om dette med børn eller forældre.

De pårørende har en meget vigtig funktion for patienterne, når de pludselig bliver meget syge og får diagnosticeret myelomatose. Nogle pårørende hjælper med praktiske ting i hverdagen, når patienten er svækket på grund af sygdom, behandling eller fysiske begrænsninger. Men patienterne har også brug for en eller flere personer, som de kan snakke med om de svære ting i livet, og en, som hjælper dem med at forstå deres sygdomsforløb. For nogle patienter er den nærmeste pårørende en ægtefælle, men for andre er det også søskende eller nære venner. Samtidig er der også nogle, som mangler nogle gode og pålidelige nære pårørende.

Børn og forældre kan være en stor støtte gennem sygdomsforløbet og behandlingen, men det kan være svært for patienterne at snakke om følelser med lige netop disse personer, da det er svært at ændre en fast rollefordeling.

Skyldfølelse over for ens pårørende over at være blevet syg samt bekymringer om, hvordan de har det, fylder hos mange patienter, ligesom taknemmelighed over for dem og alt dét, de gør i hverdagen, går igen.

*”Jeg blev selvfølgelig ked af det, da jeg fik diagnosen, men det blev først rigtig svært, da jeg skulle sige det til andre. Jeg fik rigtig meget skyldfølelse over, at jeg var blevet syg og nu skulle gøre mine børn kede af det.”*

Vivi, 71 år



## PÅRØRENDE

### At være pårørende – pårørendecentreret vinkel

De pårørende bærer på et ekstra stort ansvar i relationen, efter at patienten er blevet syg. De arbejder hårdt på at hjælpe, støtte og overtage ting i hverdagen, men kan somme tider glemme sig selv. Det er også en daglig indsats for de pårørende at forsøge at være den psykisk robuste i relationen.

Mange tætte pårørende bruger meget tid og energi på at sætte sig ind i knoglemarvskræft og at følge behandlingen nøje. En af deres elskede er blevet syg, de frygter for fremtiden, prøver at få det bedste ud af livet med patienten, prøver at være støttende og at være den stærke for at være den bedst mulige pårørende.

De pårørende kan blive så optagede af at være støttende, at det kan være svært for dem at prioritere at lave aktiviteter, som er til gavn for dem selv, og som hjælper dem med at kunne distancere sig lidt fra livet med myelomatose for at kunne opretholde det liv, de havde, før knoglemarvskræften satte sit præg på deres liv.

Der kan også opstå konflikter mellem patienter og pårørende, hvis de har meget forskellige måder at håndtere livet med knoglemarvskræft på, fordi de ikke kan finde en fælles måde at tænke og føle om sygdommen.

*"Jeg tror, at det er sværere at være pårørende end patient, for du står der på sidelinjen og ved ikke helt, hvad der sker inde i din partner."*

Lenas mand

*"Der er mange praktiske ting, jeg tager over. Det er mig, der slæber. Jeg slæber på meget. Men jeg kan også mærke det i ryggen, når jeg sætter mig ned."*

Agnethe, 80 år, gift med mand med knoglemarvskræft

*"Jeg har lettere ved at falde ned i kulkælderen, når Marianne er dernede. Det påvirker da mig."*

Pau, 63 år, gift med kvinde med knoglemarvskræft

*"Min kone, hun er selv syg. Hun har lukket sig meget inde omkring min sygdom og deltager ikke i lægesamtaler. Jeg tror i virkeligheden, min sygdom er værst for hende."*

Jens, 73 år

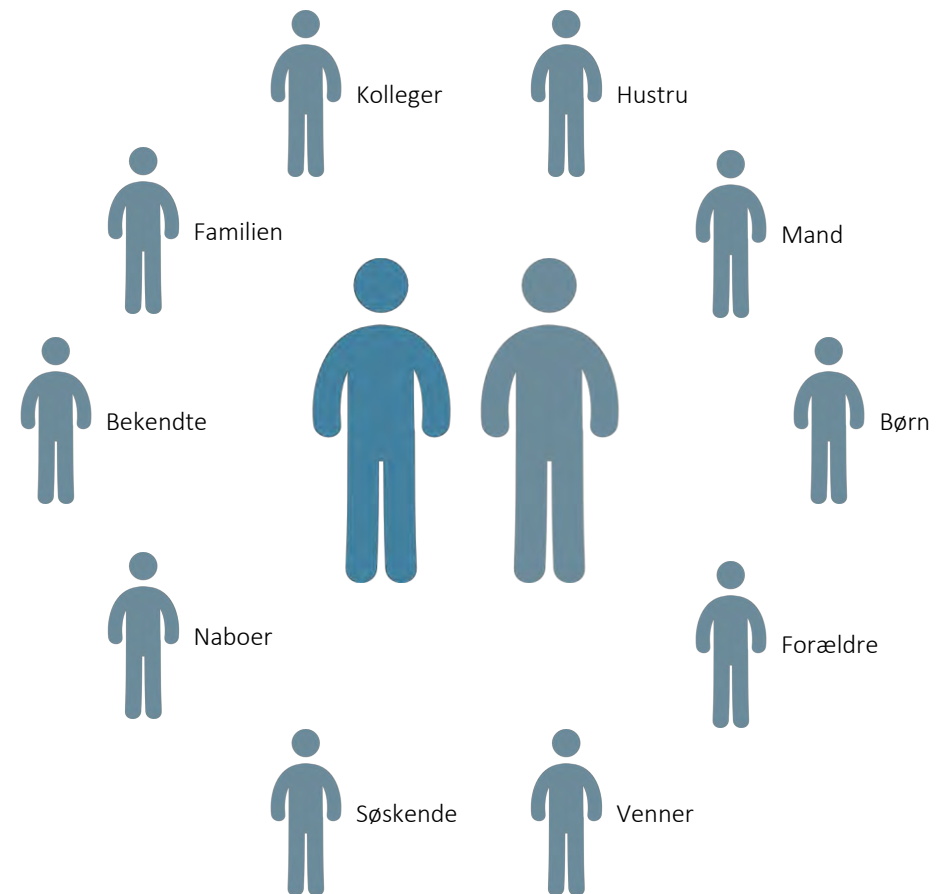
## PÅRØRENDE

### Mange slags pårørende

Patienterne har alle forskellige typer pårørende, og i modellen til højre ses en række eksempler på, hvem der opfattes som pårørende. Det varierer dog fra person til person eller fra situation til situation, hvilken pårørende der er bedst til at håndtere den givne situation, alt efter om patienten har brug for emotionel støtte eller praktisk hjælp. Den pårørendes rolle skifter over tid, og i takt med hvor og hvor langt patienten er i sit sygdomsforløb. De nære pårørende udtrykker, at "vi har myelomatose", fordi det fylder og påvirker alt.

Når der er tale om en ægtefælle eller en meget nær ven/veninde, som er den tætteste pårørende, så er det naturligt, at de komplementerer hinanden: Er den ene ked af det, nervøs og fortvilet, så bliver den anden tapper, stærk og fast. Tilbagefald og forværring slider på begge, men rummer muligheden for nye erkendelser og for valg, fravalg og at parterne rykker ved deres roller og identitet. Vi ser, at pårørende har stor gavn af selv og for helt deres egen skyld at engagere sig i rådgivning, grupper og netværk, hvor man kan dele med, give til og lære af andre i samme situation.

Mange patienter og pårørende oplever, at de venner og familiemedlemmer, som de havde regnet med ville være der for dem, viser sig at have berøringsangst over for kræften og de nye livsvilkår. Mange oplever, at de ikke får den hjælp og støtte, de havde regnet med, fra bestemte personer. De samme patienter og pårørende kan også opleve pludseligt at få hjælp, støtte eller forståelse fra uventet side – fra folk, der ellers var 'lidt længere væk'. Det kan være særlige familiemedlemmer, venner, kolleger eller bekendte, som hjælper den/de sygdomsramte igennem den svære tid med kemobehandlinger. Generelt har mange pårørende lyst til at hjælpe, men de vil ikke mase sig på.







**LONE, 67 ÅR, GIFT MED MAND MED KNOGLEMARVSKRÆFT**

Lone er netop gået på pension. Senere end ventet. Hun har været glad for at blive på sit job så længe. Hun maler parrets store stue helt lys på sin tredje dag i den pensionisttilværelse, som er ganske anderledes, end de havde forestillet sig. Hun har ikke svært ved at knokle og gøre noget ekstra, men det triste er, at de ikke lægger planer mere. Hund har de heller ikke mere, og rejser har hun samvittighedsmæssigt svært ved at tage på alene.



## PÅRØRENDE

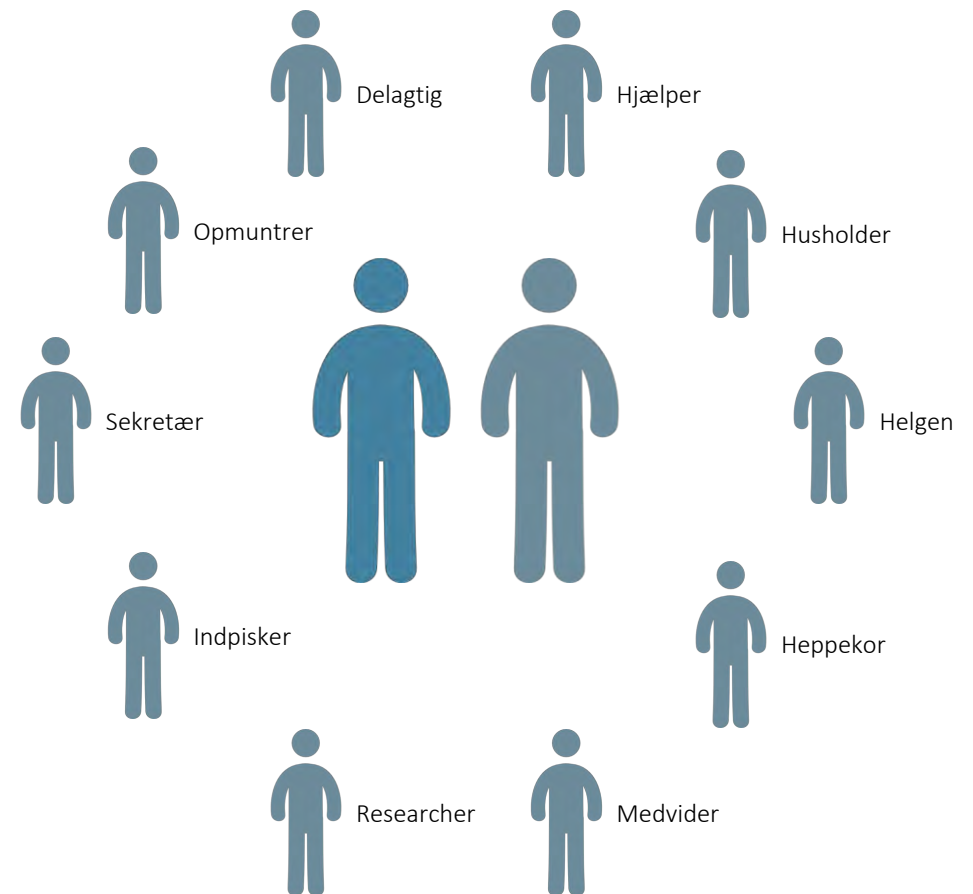
### Der er mange roller for de pårørende

Vi ser i denne undersøgelse, at den pårørende har, får og indtager mange roller. Modellen til højre viser nogle af dem. For ægtefæller, børn og forældre er der følgende generelle måder at reagere på rollen som pårørende:

Ægtefæller oplever, at de bliver påvirket af den andens tilstand. Hvis patienten er meget fysisk begrænset, vil den pårørende overtage praktiske pligter i husholdningen, som tærer på kroppen. Hvis patienten bliver psykisk hårdt ramt, og det kan være svært at undgå, oplever den pårørende også en psykisk nedtur. Dette på trods af at den pårørende ofte forsøger at være "den stærke" i forholdet, når nu patienten ikke kan være det.

Også børn forholder sig forskelligt til at få forældres knoglemarvskræft ind på livet. Nogle voksne børn er meget involverede i forløbet, behandlingen og medicinen, fordi forælderen af en eller anden årsag er alene om sygdommen. Børn i en søskendeflok har forskellige måder at forholde sig til kræften, hvor nogle spørger meget ind til det og er meget følelsesmæssigt påvirkede, vil andre undlade at involvere sig og spørge, og prøve at holde en vis distance.

Forældre til patienter kan have det ekstra svært. Det er altid svært at opleve, at man kan risikere at miste sit barn. Derfor kan forældre opleve en tyngende skyldfølelse. Det kan medføre, at patienten prøver at skåne forældrene, fordi det er for hårdt for patienten at opleve, at forældrene er i sorg. I nogle tilfælde er der også forældre, der ikke vil indse realiteterne om forløbet. I andre tilfælde kan patienterne også glæde sig over, at en forælder er dement og derfor ikke er bevidst om sygdommens alvor, eller at en forælder gik bort, før patienten fik myelomatose, så forælderen blev forskånet for at opleve hele sygdomsforløbet.



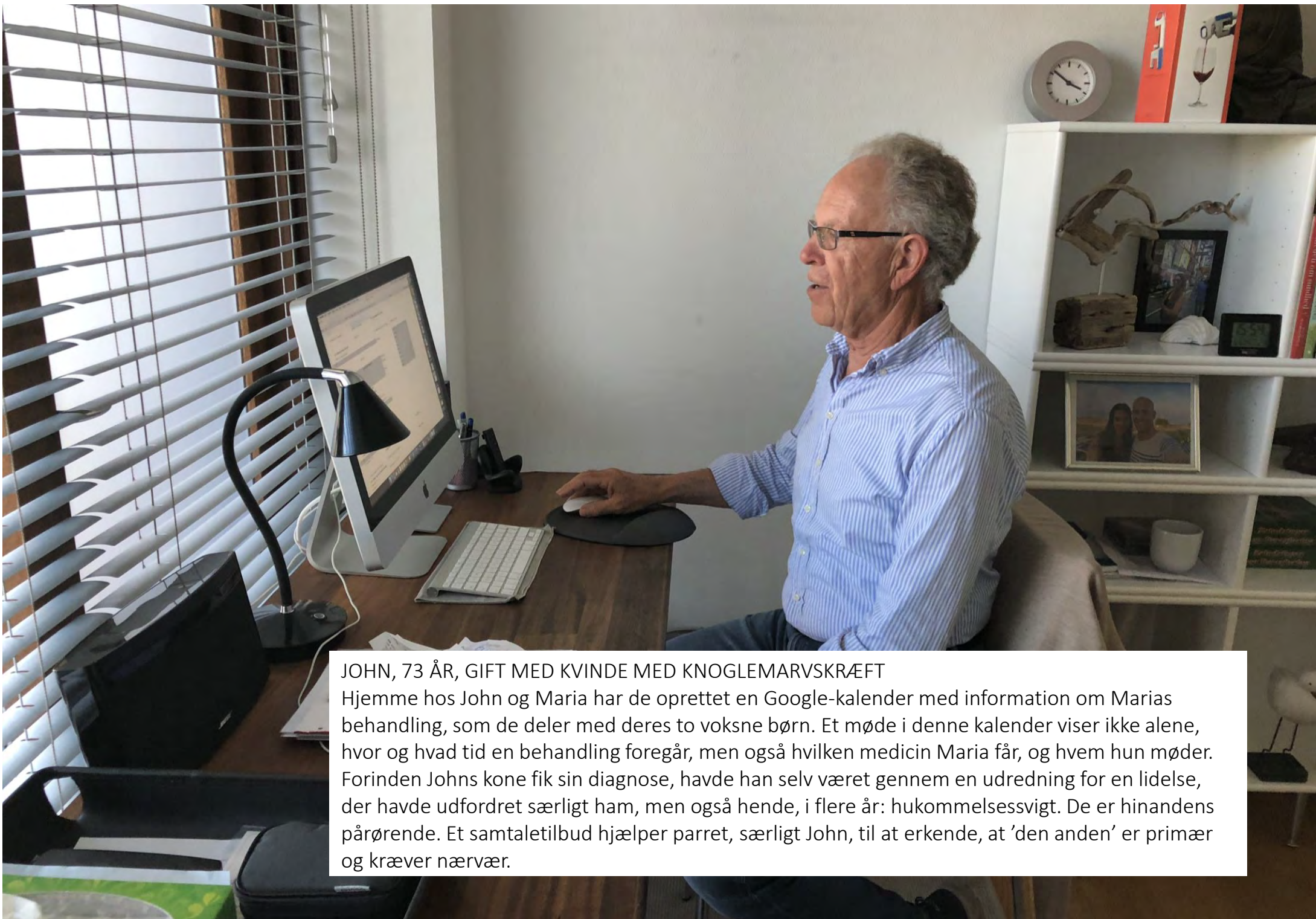


**PAU, 63 ÅR, GIFT MED KVINDE MED KNOGLEMARVSKRÆFT**

Pau oplevede, at det påvirkede ham meget, da hans hustru gik gennem et svært diagnosticerings- og behandlingsforløb, hvor hun fik to depressioner. I de perioder, hvor hun havde depressionerne, var det svært for ham selv at holde humøret oppe, og han mistede i denne periode også selv modet og livslysten.

Pau bruger meget energi i hverdagen på at holde hus og have i stand, når nu hans hustru ikke kan, så han kommer let til at prioritere de praktiske pligter over andre aktiviteter. Det ender derfor ofte med, at han ikke kommer ud på de cykelture, som han holder så meget af at køre med cykelvennerne.





**JOHN, 73 ÅR, GIFT MED KVINDE MED KNOGLEMARVSKRÆFT**

Hjemme hos John og Maria har de oprettet en Google-kalender med information om Marias behandling, som de deler med deres to voksne børn. Et møde i denne kalender viser ikke alene, hvor og hvad tid en behandling foregår, men også hvilken medicin Maria får, og hvem hun møder. Forinden Johns kone fik sin diagnose, havde han selv været gennem en udredning for en lidelse, der havde udfordret særligt ham, men også hende, i flere år: hukommelsessvigt. De er hinandens pårørende. Et samtaletilbud hjælper parret, særligt John, til at erkende, at 'den anden' er primær og kræver nærvær.

# RESULTATER

LEVERANCER OG ANBEFALINGER

06

# LEVERANCER

RAPPORT, FILM OG FORMIDLING AF BUDSKABER





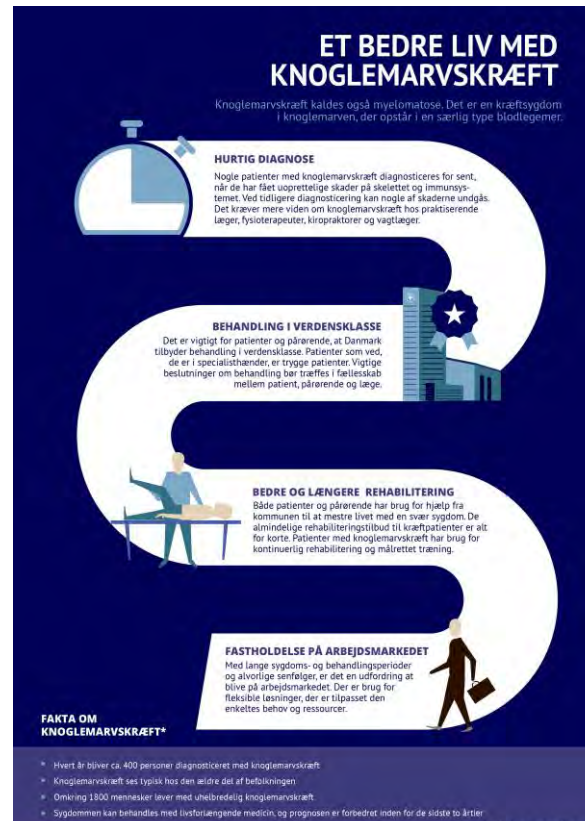
## LEVERANCER

### Overblik over leverancer i undersøgelsen: “Livet med knoglemarvskræft”



#### FILM

Der er produceret tre film sammen med denne rapport. De hedder “Livet med myelomatose”, “Forløbet op til diagnosen” og “Frygten for, at kræften vender tilbage”. Filmene er produceret for Celgene af Antropologerne og Mads Outzen.



#### FORMIDLING

Celgene har udarbejdet en infografik, som et resumé af anbefalingerne. Det bruges til at formidle hovedpunkterne i undersøgelse over for politikere, beslutningstagere og andre interesserede.



#### LIVET MED KNOGLEMARVSKRÆFT

En uhelbredelig sygdom, man dør af, men som patienter



Denne undersøgelse er udarbejdet af Antropologerne for Celgene ApS – Sommeren 2018 –

#### RAPPORT

Denne rapport er skrevet af Antropologerne på baggrund af en undersøgelse udført for Celgene.

# ANBEFALINGER

KONKRETE FORSLAG TIL ANBEFALINGER, DER KAN FORBEDRE LIVET MED MYELOMATOSE

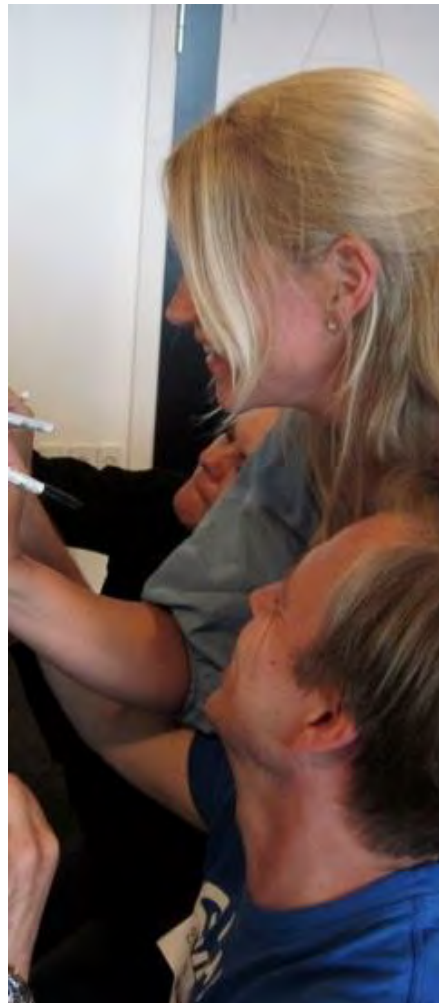
## ANBEFALINGER

### Oversigt over anbefalinger

#### HURTIG DIAGNOSE



#### TILBUD TIL PATIENTER OG PÅRØRENDE



#### RELATIONEN TIL ARBEJDSMARKEDET



#### LÆGERNES VIDEN





## ANBEFALINGER

### Hurtig diagnose

Sørg for, at læger og sundhedspersonale har viden om knoglemarvskræft, og at der bliver taget flere blodprøver.

Det har stor betydning for patientens videre liv, at praktiserende læger, fysioterapeuter, kiropraktorer og vagtlæger kender tegnene på knoglemarvskræft og handler på dem.

En tidlig diagnose modvirker, at patienter bliver så medtaget, at det får yderligere negative konsekvenser resten af livet.

Meget kan undgås ved en hurtig diagnose.



## ANBEFALINGER

### Tilbud til patienter og pårørende

Sørg for, at der findes gode rehabiliterende og støttende tilbud til patienter og pårørende, som kan hjælpe dem gennem livet med knoglemarvskræft.

Både arrangementer, information og interaktivt materiale kan give patienter og pårørende mulighed for at lære om sygdom, behandling og finde deres egen måde at leve bedre med knoglemarvskræften inde på livet.

Der er stort potentiale i at kommunerne kommer på banen med tilbud om vedligeholdende motion, rehabilitering, kost og andre tiltag, som kan styrke livskvaliteten, mindske smerter og forlænge livet.



## ANBEFALINGER

### Relation til arbejdsmarkedet

Find løsninger, der hjælper mennesker med knoglemarvskræft med at bibeholde relationen til arbejdsmarkedet, hvis de kan. Ellers tilbyd førtidspension uden ressourceforløb.

Det skal blive lettere for patienter at vende tilbage til deres job eller til arbejdsmarkedet generelt.

Det er i både patienternes og samfundets interesse, at man kan klare sig lige så godt økonomisk i fleksjob som på førtidspension. Lovgivningen bør muliggøre dette.

Sørg for, at det bliver en positiv oplevelse for patienterne at møde op på jobcentre og lignende.





## ANBEFALINGER

### Lægernes viden

Sørg for, at Danmark fortsat tilbyder verdensklassebehandling. Og fortæl patienter og pårørende om det.

Det er vigtigt for patienterne, at de får den samme gode behandling over hele landet.

Gør en vedvarende indsats for, at lægerne holder sig opdaterede om den nyeste forskning inden for knoglemarvskræft og behandling.

Skab og arbejd for trygge patienter, som ved, at de er i gode hænder, som er velinformerede om deres sygdom og som deltager aktivt i deres behandling, hvis de ønsker.

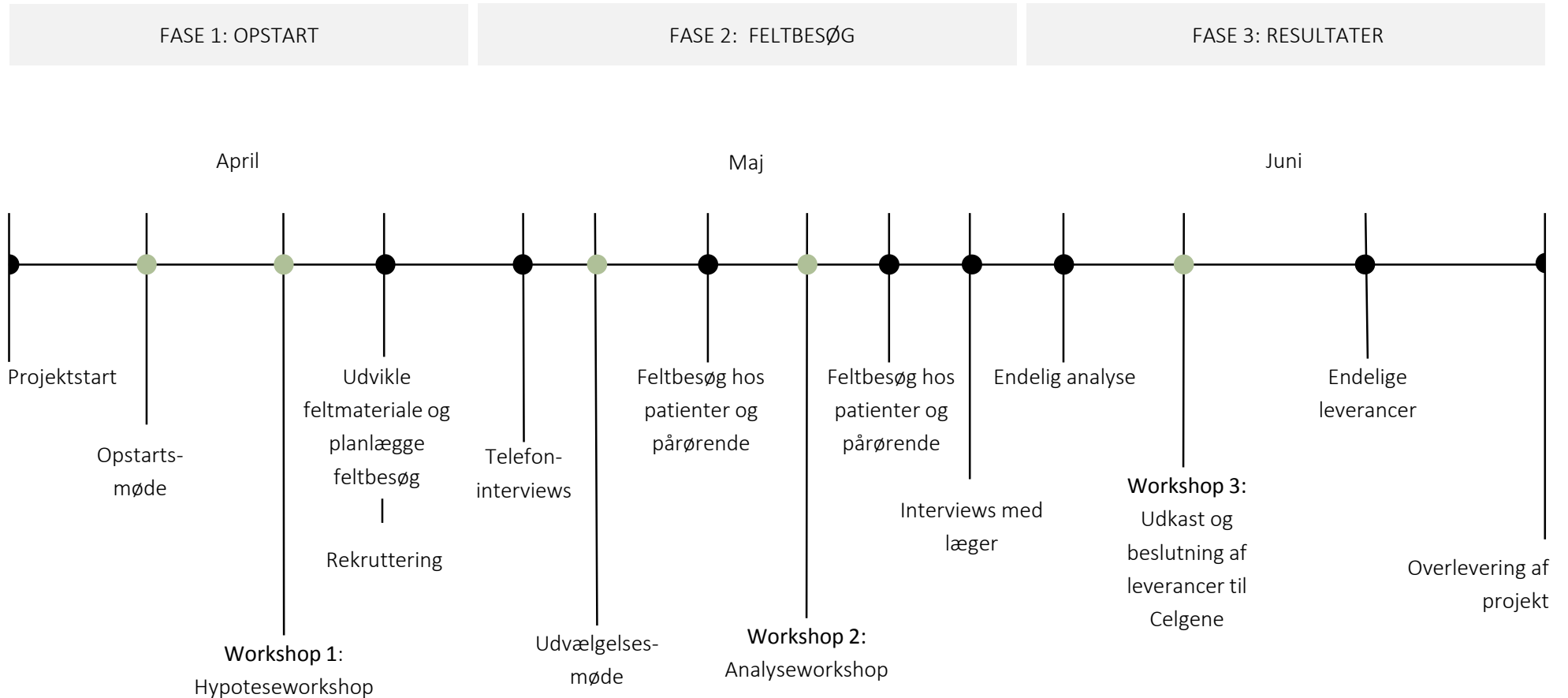


# OM PROJEKTET

FREMGANG, METODER OG TIDSPLAN FOR UNDERSØGELSEN

## OM PROJEKTET

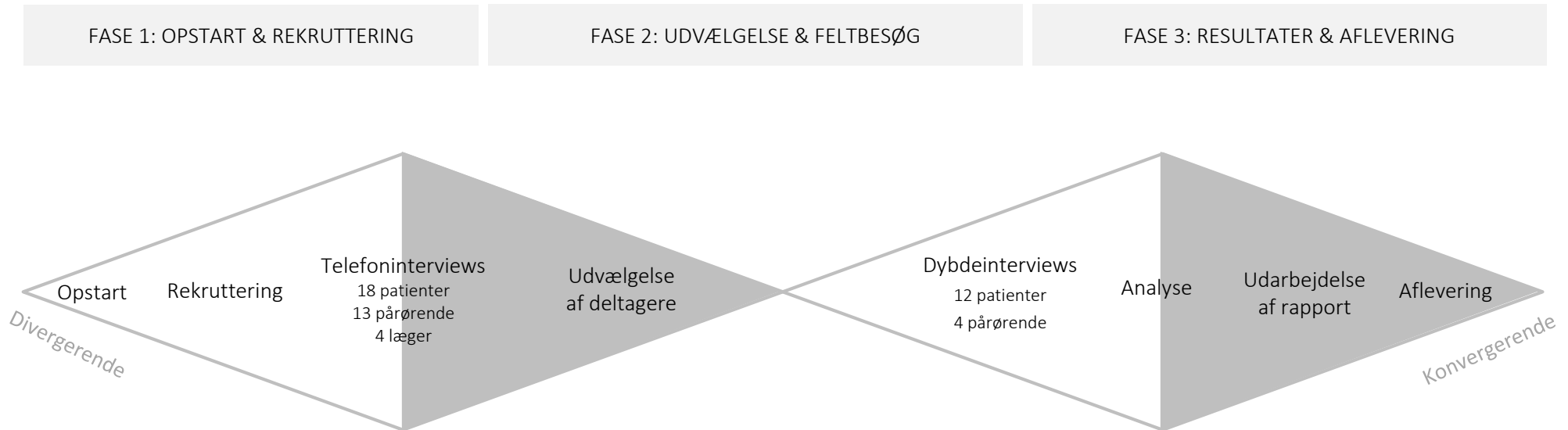
### Tidsplan for projektet





## OM PROJEKTET

### Om den kvalitative antropologiske tilgang



#### ANTROPOLOGERNE ER EKSPERTER I MENSKEKERS LIV OG HVERDAG

Antropologerne er aldrig på udebane. Vi går ud i felten, hvor folk lever, bruger og arbejder. Vi gør menneskers oplevelser og virkelighed synlig for vores kunder og hjælper dem med at forstå behov, barrierer og muligheder i deres hverdag og liv.

#### KVALITATIV METODE SIKRER DYBDE

En antropologisk tilgang er eksplorativ og åben – og først og fremmest kvalitativ. Mens den kvantitative tilgang med et stort antal respondenter kan give bredde, giver den kvalitative tilgang dybde. Antropologerne er træned i at lære *sammen med* og *af* de mennesker, der er objekt for undersøgelsen – ikke blot at lære *om* dem.

#### ANTROPOLOGISK DYBDEINTERVIEW

Vi møder de mennesker, som deltager i vores undersøgelse, i deres kontekst – i dette tilfælde i deres private hjem. Det dybdegående antropologiske interview giver os adgang til viden om, hvad patienter og pårørende mener og føler i relation til det at have myelomatose tæt inde på livet.

#### VISUELLE ØVELSER

Vi anvender forskellige visuelle metoder til at kortlægge og forstå deltagernes forløb, behov, drivkræfter og barrierer i forhold til deres liv med myelomatose. Vi bruger eksempelvis associationskort til at komme ind på deltagernes tanker og håb for fremtiden. Dette er generative metoder, hvor vi opnår dybde med hensyn til, hvad deltagerne ved, føler og drømmer om.

## OM PROJEKTET

### Oversigt over metoder



#### TELEFONINTERVIEWS MED 31 DELTAGERE

Under rekrutteringen i projektet udførte Antropologerne i alt 31 telefoninterviews – 18 med patienter og 13 med pårørende. Der blev lavet profiler for hver deltager efter telefoninterviewene. Profilerne udgjorde materialet, der blev brugt til at beslutte, hvilke deltagere Antropologerne skulle lave dybdeinterviews med. Profilerne skulle sikre en bred spredning på tværs af geografi, køn, alder, relation til patient og sygdomshistorik. Derudover har Antropologerne udført fire telefoninterviews med læger, der beskæftiger sig professionelt med myelomatose, patienter og pårørende.



#### DYBDEINTERVIEWS OG BESØG HOS 16 DELTAGERE

Antropologerne har i alt udført 16 dybdeinterviews – 12 med patienter og 4 med pårørende til myelomatosepatienter. Interviewene fandt sted i deltagernes eget hjem og havde en varighed på omkring tre timer. Det giver et flersidet perspektiv på det at leve med myelomatose at tale med både patienter og pårørende. Under de dybdegående interviews foretog Antropologerne også observation af deltagernes reaktioner og følelser omkring det at leve med myelomatose inde på livet. Ude hos patienterne har vi både talt om og mødt deres nærmeste pårørende, og fem af dem har indvilliget i særskilte kortere interviews, hvorfor vi har mødt i alt ni pårørende.

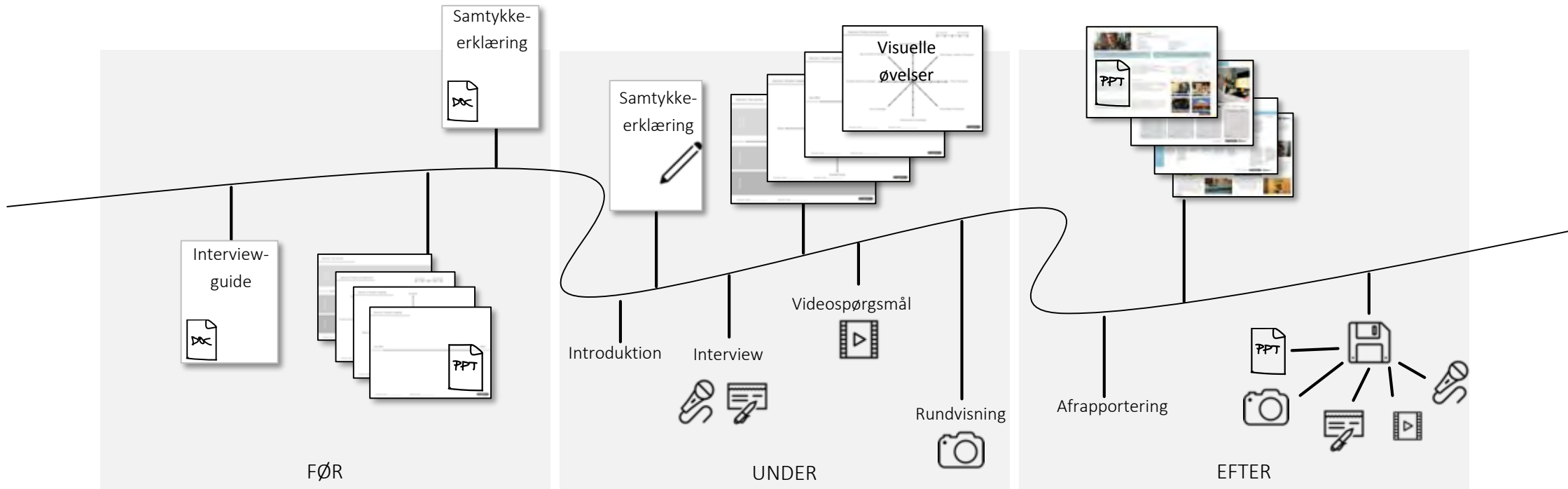


#### VISUELLE ØVELSER OG OPTAGELSE AF VIDEOKLIP

Under dybdeinterviewene i deltagernes private hjem lavede Antropologerne forskellige visuelle øvelser sammen med deltagerne. Deltagerne tegnede og gennemgik hele sygdomsforløbet – fra de første symptomer og op til i dag. Deltagerne har også udvalgt associationskort, som symboliserede deres håb og tanker for fremtiden. Øvelserne er en metode til at gå dybere ned i de indsigter, som interview og observation ellers giver adgang til, og det får tanker og følelser frem, som måske ellers kan være svære at snakke om. Derudover er deltagerne også blevet stillet en række korte spørgsmål på video, hvor deres svar er blevet brugt til at lave tre film, som også er publiceret.

## OM PROJEKTET

### Proces for feltbesøg før, under og efter







# Antropologerne

forståelse & forandring

FOR MORE INFORMATION – KONTAKT ANTROPOLOGERNE

[www.antropologerne.com](http://www.antropologerne.com) | [info@antropologerne.com](mailto:info@antropologerne.com) | +45 8813 2000 | Kompagnistræde 16, 2. sal | DK-1208 København K

*“Det værste, det er helt klart usikkerheden,  
og den endeløse rutchebanetur, man er på”*

Pårørende

*“Det er som at gå på glas,  
det kan bryde når som helst.”*

Person med knoglemarvskræft