



Nyhedsbrev november 2008

Europæisk forskningsprojekt om CLL.

Tak til de medlemmer der deltog.

LYLE fik sidst på sommeren en henvendelse gennem Kræftens Bekæmpelse fra Susanne Durhuus, cand. Mag., konsulent i SENDUCO. Susanne er sproglig konsulent på et engelsk forskningsprojekt (af EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) Study Group on Quality of Life). Projekt er inden for forskning i "Quality of Life" (livskvalitetsforbedring).

Der er udarbejdet et spørgeskema, som er oversat til dansk og som senere i projektet skal sendes ud til en stor gruppe af danskere.

Som led i denne proces, skulle spørgeskemaet bearbejdes, så det sprogligt og kulturelt tilpasses danske forhold.

Susanne skulle gennemføre nogle dybdegående interviews med 10 patienter, der er i samme målgruppe som de patienter, der i sidste ende skal udfylde skemaet.

Deltagerne er anonyme, svarene vil kun blive brugt til netop dette projekt.

Målgruppen var:

10 patienter med kronisk lymfatisk leukæmi, som i forbindelse med deres sygdom enten har været udsat for kirurgi, radioterapi/røntgenbehandling eller kemoterapi. Der skal helst være nogenlunde lige mange mænd og kvinder og de skal være i så forskellige aldersgrupper og de må helst ikke være højt uddannede. Det sidste krav blev Susanne nødt til at fravige.

Læger og sygeplejersker måtte ikke deltage.

Jytte Gamby

Du kan i dette nummer læse om:

[Europæisk forskningsprojekt om CLL](#)

[CML repræsentant](#)

[Links fra Rita O. Christensen](#)

[Check til LYLE](#)

[Hjælp til rygeafvænning til kræftpatienter](#)

[Nordisk konference: Sygehuse i fremtiden. Kort referat fra den væsentlige debat.](#)

[Link til pakkeforløb for lymfekræft & leukæmi](#)

[Møde i Odense for kontaktpersoner og tovholdere.](#)

Vi ses til konferencen:

Fra forskning til ny behandling

14. november 2008 på Syddansk universitet i Odense

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

CML repræsentant

LYLE søgte i sidste nummer efter en repræsentant til at stå for CML.

Rita O. Christensen står fremover for området.

Rita har skrevet en bog om sit forløb:

NYT LIV – på den hårde måde.

Links til spændende hjemmesider fra Rita O. Christensen:

<http://www.finansnyheder.dk/News/ShowNewsStory.aspx?StoryID=9971066> :
Ny medicin for CML patienter, ofatumumab-forsøg afsluttet. Midlet er ikke godkendt her i landet endnu.

<http://www.finansnyheder.dk/news/shownewsstory.aspx?storyid=9665927> :
forsøg med midlet ofatumumab

<http://www.dr.dk/Nyheder/Indland/2007/03/02/093745.htm?rss=true> middel mod CLL

<http://www.knoglemarv.dk/> Der findes faktisk en bank der opbevarer knoglemarv i Danmark... Men man skal være bloddonor først.

<http://kaagh.blogspot.com/> & <http://www.naddi.dk/>

Her kan du læse om Nadja Kaagh, som har deltaget i de Unge Mødre på tv4 og trods sygdommen med CML overlever og tillige med har fået et barn...

<http://www.nordjyske.dk/aalborg/forside.aspx?ctrl=10&data=28%2c2964719%2c5%2c3...> En med lymfekræft har et godt initiativ

http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGER/TIDLIGERE_NUMRE/2008/UFL_EKCMA_2008_24/UFL_EKCMA_2008_24_02080104..... Nye lægemidler til behandlingen af CML...

<http://www.leukemia-net.org/content/home/> en side som fortæller om forskning og hvad der sker i Europa..

http://www.sst.dk/sst/Informatik_og_sundhedsdata/Registre_og_sundhedsstatistik/Beskrivelse_af_registre/Patientinfo/Ventetider.aspx?lang=da&pifaction=pifw_ait_v2_ascx&typeid=1572&supergroup=500®ion=1&ID=909 Ventetider for behandling indenfor Hæmatologien i hele landet..

Med venlig hilsen

Rita



LYLE modtager en check på 1250.- kr. doneret fra Rita O. Christensens salg af bogen:

NYT LIV - på den hårde måde.

Tak for det!

Fra Kræftens Bekæmpelse

Hjælp til rygeafvænning til kræftpatienter

Stop-gruppen i Kræftens Bekæmpelse har siden januar 2006 haft et projekt med tilbud om personlig rådgivning til kræftpatienter, der ønsker at holde op med at ryge. Tilbuddet består af op til 12 samtaler og er gældende for kræftpatienter, som er i gang med deres behandling, eller som har afsluttet deres behandling inden for de sidste tre måneder. Projektet er tidsbegrænset – i øjeblikket frem til foråret 2009.

Vores erfaringer med projektet er, at det kan betale sig for kræftpatienter at stoppe selv efter, at kræften har ramt. Stopper man med at ryge under eller efter endt behandling, virker det gavnligt på både sygdomsforløbet og på risikoen for, at kræften vender tilbage. Dertil oplever langt de fleste kræftpatienter, at deres livskvalitet forbedres allerede kort tid efter et rygestop. Dels kan rygestoppet mindske svære følelser såsom skyld og skam, der ofte er forbundet med rygning, og dels kan et rygestop lette kontakten til pårørende og sundhedspersonale. Endelig opleves rygestoppet af mange som en vigtig del af at holde fast i håbet. På den baggrund mener vi, at et rygestop bør ansues som en vigtig del af den samlede kræftbehandling.

Vi arbejder derfor på, at der i hospitalsregi på sigt oprettes særlige rygestopambulatorier eller lignende, som kan varetage rygestoprådgivningen af kræftpatienter.

For yderligere information om projektet, eller for hjælp til rygeafvænning kan I kontakte:

Psykolog Sabine Trouman
Kræftens Bekæmpelse i København
Tlf: 35 25 75 33 (dir.)
Mobil: 29 42 14 29
E-mail: stm@cancer.dk

FRA NORDISK KONFERENCE

SYGEHUSE I FREMTIDEN

12. og 13. september blev der holdt en nordisk konference med titlen: Sygehuse i fremtiden i Oslo. Arne Rolighed (Kræftens Bekæmpelse) var ordstyrer gennem de to dage.

Patienthoteller

Patienthotellerne består ofte af små lejligheder med eget bad. Patienten kan bo her i en periode sammen med deres pårørende. Man spiser i patienthotellets restaurant, maden er gratis for patienterne, men de pårørende må betale.

Patienthoteller er et sted mellem hospitalet og hjemmet. Hospitalerne kan henvise patienter til patienthoteller, når patienten er så langt i deres forløb, at de ikke har brug for behandling om natten og ikke behøver at blive overvåget. Patienthotellerne kan være med til at give kvalitet i et patientforløb, lette overgangen mellem hospital og hjem, hjælpe patienten tilbage til et aktivt liv, være hjem for personer, der bor langt fra hospitalet og som modtager behandling i dagtimerne.

En politiker fortalte om det meget moderne Rikshospital i Oslo, som blev taget i brug år 2000 og om et af Europas mest moderne hospitaler Akershus Sykehus, som åbnede 1. 10 2008.

Politikeren talte også om patienthoteller, som han var meget begejstret for. Han kunne godt lide at døgnprisen var 850.- kr. (norske) på et patienthotel mod 3 – 5000.- kr. (norske) på et af hospitalerne.

Politikerens glæde for den økonomiske gevinst, gav mig lidt bekymringer.

”Kan politikerne vælge, at flere patienter - af hensyn til økonomien - fremover skal være på patienthotellerne og færre på hospitalerne – uden at tage hensyn til den enkeltes behov?”

Patienthotellerne skal vælges, fordi det er den bedste løsning på dette tidspunkt i behandlingen, ikke fordi det er den billigste.

Jeg stillede spørgsmålet – og der var ingen svar.

Senere på aften fik jeg flere henvendelser fra personer, der gjorde opmærksom på, at det var lige netop en opgave, en patientforening skulle være på vagt overfor.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

14. november 2008:
Konferencen: Fra forskning til ny behandling.
Odense, Syddansk Universitet

12. marts 2009:
Informationsmøde på Ålborg Sygehus

26. marts 2009:
Generalforsamling.
Kræftrådgivningen i Odense

April – maj 2009
Temadag om transplantationer
København

Efterår 2009
Temadag om transplantationer
Århus

15.9. 2009
Mindfulness
Kræftrådgivningen i Odense

Kig på www.lyle.dk og se, hvornår der er møder i erfaringsgrupperne i de enkelte lokalområder.

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Indførelse af ny viden på hospitalsafdelingen.

Det går bedrøveligt langsomt med at implementere ny viden på hospitalerne, konkluderede en dansk professor (Henrik Kehlet). Traditioner modvirker implementering af nye metoder. Hvis et operationssår er mindre efter en ny type operation og patienten kan holdes smertefri, så kan indlæggelsestiden forkortes. Patienterne får det bedre, når de hurtigt er i gang igen efter en operation. Men den kortere indlæggelsestid har svært ved at vinde frem.

Virksomhedschef Ulf Thörnqvist fortalte om, hvordan en styringsgruppe for udvikling af den ortopædiske behandling – pleje, i høj grad havde medvirket til at skabe forbedringer i Karlstad. Hospitalerne skal have en stærk ledelse, som støtter implementering af ny viden.

Flere oplægsholdere talte om, at motion ser ud til at have en gavnlig effekt på helingsprocessen og på at have et sundt liv.

Helle Høstrup fortalte om, hvordan hun ved hjælp af motionstræning hurtigt var kommet sig efter behandlingen for lymfekræft. Helle havde en motionscykel stående på hospitalsstuen, mens hun var indlagt. Plejepersonalet havde sagt, at hun skulle hvile, men Helles krop sagde motion.

Sverige har planlagt en nænsom behandling med stråler: Protonbestråling på Skandion klinikken. Protonterapi skulle gøre det muligt at behandle cancer mere effektivt og skånsomt end ved traditionel stråling.

Læs mere på <http://skandion.phosdev.se/index.php?page=home>

Skandion klinikken vil blive Nordens første klinik for protonterapi. Byggeriet begynder i begyndelsen af 2009 og vil være færdigt til de første patienter 2011.

Giver penge muligheder eller begrænsninger? Sygehusdirektør Bent Christensen fortalte, at man tit i debatten om forandringer i hospitalerne hørte, at man ikke kan gennemføre forbedringer, fordi hospitalet mangler økonomiske ressourcer. Der er ved at ske et paradigmeskift i Sverige. Før hed det, får vi flere penge, kan vi kvalitetsforbedre. Nu kommer det til at hedde: Har vi god kvalitet på hospitalet, så får vi flere penge. Patienterne får en pose penge, som de kan flytte rundt med til det tilbud, der passer dem bedst. De vil naturligvis vælge kvalitet.

Ændringer i arbejdsgange kan give kortere ventetid og betyde at flere patienter gennem systemet. Akutmodtagelsen havde fået et mobilt røntgenapparat – og det har nedsat ventetiden i med 4 timer.



Tegning fra det kommende hospital på Skejby Mark

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Fremtiden for Nordens tre største hospitaler.

Nya Karolinska Solna kommer til at gå væk fra traditionelle klinikker og gå over til en patientorienteret organisation. Der vil i fremtiden blive fokus på højt specialiseret omsorg og forskning.

Der er et meget højt ambitionsniveau for byggeriet, der skal stå færdig i 2015.

<http://www.webbhotell.sll.se/nks/>

Akershus sykehus. Hospitalet begynder 1.10.2008, som et akuthospital med alle specialer. Hospitalet har spændende rammer bl.a. med en gade, der er overdækket med glas og høje træer, gaden bliver til et godt lyst opholdssted. Hospitalet har den nyeste teknologi, tager en mor på barselgangen et spædbarn op, som ikke er hendes, går alarmsystemet i gang og dørene lukkes. Der er en børneafdeling med meget plads og en stor legeplads. Et hospital med patienterne i centrum. Fremtiden vil betyde kortere indlæggelsestid. Flere patienter vil blive behandlet ambulantly og måske bo på patienthoteller. Det er meget nødvendigt at de enkelte specialer og behandlere arbejder godt sammen.

Der vil blive bygget et patienthotel til 130 senge.

<http://www.ahus.no/>

Det Nye Universitetshospital i Århus

Det Nye Universitetshospital i Århus vil samle Århus Universitetshospital, Århus Sygehus og Århus Universitetshospital, Skejby på Skejby Mark. Planen er den største omlægning af eksisterende hospitaler i Danmark nogen sinde, og den forventes at være gennemført i løbet af 15-20 år. Hospitalet vil, når det er færdigt rumme 400.000m². Hospitalet vil blive indrettet med have med mulighed for fysisk udfoldelse. Indendørs vil der være fokus på lyse rum med udsyn, farvers og materialers indvirkning på helbredelse.

Følg projektet på www.dnu.rm.dk eller det mere omfattende links.

<http://www.rm.dk/sundhed/fremtidens+sundhedsv%c3%a6sen/det+nye+universitetshospital+i+%c3%a5rhus>

Konferencen sluttede med at drøfte, om og hvornår der var brug for patienthoteller.

Patienter har brug for patienthoteller i fremtiden

- når patienten er i en overgangsperiode mellem indlæggelse og hjemmet, og de ikke længere har brug for overvågning.
- når patienten modtager daglig behandling og bor langt væk fra hospitalet
- når patienten er enlig og den daglige behandling gør patienten utilpas/dårlig.

Efterfølgende har jeg tænkt på, om der er patientrepræsentanter med i byggeriet på Skejby Mark! Jeg tænker på en henvendelse til gruppen bag byggeriet for at høre om de ikke har brug for patientrepræsentanter.

Referent Jytte Gamby

LYLE - Patientforeningen for Lymfekræft & Leukæmi

Fra bestyrelsesmedlem Pia Jeanne Christensen

Sundhedsstyrelsen har udgivet en publikation, som omhandler pakkeforløb for lymfekræft og leukæmi.

I publikationen står:

Målet med pakkeforløb er at tilbyde patienterne hurtig udredning og behandling for at forkorte forløbet og derigennem forbedre prognosen, bedre livskvaliteten og mindske utrygheden ved ventetid.

Du kan læse om pakkeforløb for leukæmi og lymfekræft i publikationen:

Sundhedsfaglige elementer som grundlag for pakkeforløbet for HÆMATOLOGISKE KRÆFTFORMER

Følg dette link til publikationen:

http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/kliniske_retningslinier/kraeftpakker/sundhedsfaglige%20elementer%20som%20grundlag%20for%20pakkeforl%C3%B8b%20for%20h%C3%A6matologiske%20kr%C3%A6ftformer.pdf

Fra næstformand Marianne Madsen

Kontaktperson møde i Odense.

Lørdag den 27. september holdt vi en temadag i Odense for LYLE's kontaktpersoner/tovholdere.

I øjeblikket eksisterer der erfaringsudvekslingsgrupper i København, Esbjerg, Næstved og Roskilde. Århusgruppen ligger pt. stille, men skal forsøges genetableret. Vi arbejder yderligere på at få etableret grupper i Odense og Ålborg i 2009.

Dagens tema var "erfaringsudveksling og åbne tilbud". Hanne Syrak fra Kræftrådgivningen i Odense havde påtaget sig opgaven at holde oplæg om åbent hus/mødesteder og om træffetider på hospitaler, samt om de problemstillinger og vanskeligheder, der kan opstå undervejs.

Det var en rigtig god og inspirerende dag, og ikke mindst var det utrolig givende at møde hinanden og få snakket sammen. Der var stor enighed om, at mødes igen om ½ års tid, og løbende støtte hinanden i det arbejde, vi hver især udfører i foreningens regi.

Marianne Madsen