

Nyhedsbrev fra LYLE

Patientforening for lymfekræft & leukæmi - www.lyle.dk



NOVEMBER 2009

Kære medlem af LYLE

Hvad synes du om vores nyhedsbreve?

Mangler du specielle emner at læse om?

Har du kommentarer til artiklerne?

Kom gerne selv med spændende indlæg eller artikler, som du synes kan have interesse for andre medlemmer.

Vi i bestyrelsen vil gerne præstere et læseværdigt og vedkommende nyhedsbrev. Det kan du hjælpe os med ved at komme med respons til bestyrelsesmedlemmerne eller anne@lyle.dk

Patientartikler

Skriv meget gerne en artikel om dig selv og det forløb du har været igennem i forbindelse med din sygdom. Så vil jeg sørge for at den kommer på vores hjemmeside www.lyle.dk

Du kan i dette nummer læse om:

Nyhedsbrevet

Patientartikler

Konference om fremtidens sygehushvæsen

Minitransplantationer

Kontrolforløb for kræftpatienter

Bestyrelsesarbejde

En autentisk sag om genoptræning

Temaeftermiddag om knoglemarvstransplantationer i Århus

Vejen til de stærkeste hospitaler – en konference om fremtidens sygehushvæsen

Dagens Medicin holdt en konferencen ”Vejen til de stærkeste hospitaler” 17. september i København.

Det var en yderst veltillrettelagt konference med mange spændende drøftelser om fremtidens hospitaler. (forts. Side 2)

Ekspertudvalgets anbefalinger vedr. sygehuse

Dr. med. Erik Juhl fremlagde rapporten fra regeringens ekspertudvalg om sygehuse i Danmark.

Udvalgets anbefalinger ligger til grund for de midler der fordeles til regionerne.

Der satses på

- Samling af funktioner og specialer
- Efterlevelse af sundhedsstyrelsens anbefalinger på akutområdet
- Den præhospitale indsats
- Sammenhæng til andre regioner (en national sygehusplan)

Til dette er der afsat 40 mia. over 10 år.

Efter første vurdering – fase 1 - er der overført godt 25 mia. kr.

- Ålborg Syd (3,2 mia.)
- Skejby (6,35 mia.)
- Viborg (1,15 mia.)
- Odense Øst (6,3 mia.)
- Kolding (0,9mia)
- Slagelse (1,35 mia.)
- Riget (1,85 mia.)
- Herlev (2,25 mia.)
- Hvidovre (1,45 mia.)
- SHH (0,55 mia.)

Region Sjælland har endnu ikke fået tildelt det endelige beløb, da udvalget ikke mente, at regionen havde opfyldt anbefalingerne. Regionen havde ikke valgt hvilket hospital, der skulle være akuthospital.

Der var kritik af rapporten.

Udvalget havde fået en ramme fra regeringen og havde så regnet baglæns og havde ikke vurderet om beløbene også rakte til opgaverne. Der var særlig kritik fra Det nye Universitetshospital i Århus, som arbejdede med helt andre økonomiske beregninger. Man mente, at Juhl-rapporten ikke havde taget højde for forskning og at man skulle bruge erfaringerne fra byggeriet af Medicinerhuset i Ålborg, så ville man opnå mere realistiske beregninger.

Det nye Universitetshospital i Århus blev præsenteret af Claus Thomsen.

Staten har forventninger om et hospital i verdensklasse, med nyeste teknologi og logistik. Borgerne forventer gode rammer for faglighed, med højteknologisk udstyr, godt indeklima m.m. Region Midtjylland har forventninger om sammenhængende patientforløb med højt fagligt og tværfagligt niveau, høj kvalitet, forskning og uddannelse integreret i patientbehandling ekstrem god logistik.

Sætninger fra oplægget:

Invester ordentligt første gang – Det kræver viden og vilje.

Invester i forskning og uddannelse – Det er afgørende

Fremtidens hospitaler skal bygges på – **den største viden** – skal danne grundlag for rigtige valg.

(forts. Side 3)

Spareforslag kan blive dyre

Professor S. Ulrich påpegede, at det kunne blive væsentligt dyrere på sigt at spare på et byggeri og gav et eksempel med enestuer frem for flersengsstuer.

Enestuer betyder (evidensbaseret):

Færre infektioner
Lettere rengøring efter en patient udskrives
Eget toilet og bad giver færre tilfælde med smitte fra virus
Mindre smitte i luften og på flader af møbler, forhæng o.l.
Installer håndsprit lige inden for døren og ved sengen
Giver patienten mere privatliv
Fremmer kommunikationen med sundhedspersonalet
Mindsker stress
Mindsker støj
Mindsker irriteringer med værelsesfæller og deres pårørende
Medicinfejl mindskes
Færre faldulykker
Forbedre søvnen
Giver en værdig død
Reduceret indlæggelsestid
Større tilfredshed blandt patient, pårørende og personalet
M.m.

Enestuer er ikke en luksus, betyder større byggeudgift, men der kan spares rigtig meget på sigt.

I konferencen deltog Pia Jeanne Christensen og under tegnede

¹ Evidens: videnskabeligt bevis (NUDANSK ORDBOG)

Jytte Gamby

Arrangementer

NOVEMBER 2009

**TEMAEFTERMIDDAG:
Stamcelle- knoglemarvs-
transplantationer i Århus 12.
november 2009 kl. 14 - 18**

Sted: Århus Universitetshospital, Tage Hansens Gade 2, auditorium A, indgang 4A

Program

Overlæge dr. med. Bendt Nielsen: Oplæg om knoglemarvs- og stamcelletransplantationer
Maja Nielsen og Birgit Lykkegaard fortæller om plejen og dagligdagen efter en transplantation.

Professor, overlæge, dr. med. Peter Hokland: Forskning på området - særlig ved minitransplantationer

Hans Skov: Patientforløb
Asger Bertram: Patientforløb.

2010

Kæft og hvad så?

16. april 2010 kl.10 – ca. 21.30
Dagsmøde på hotel Storebælt, Nyborg

Program:

Psykolog Birgitte Poulsen: Hvordan kommer man videre?
Oplæg professor Christoffer Johansen: Forskning i kræftrehabilitering.

Oplæg professor, kræftforsker Mads Hald Andersen: Vacciner til alvorligt syge

Walk and talk. Hvad hjalp dig?

**Generalforsamling efter midt-
dagen**

2010

Informationsmøde i Esbjerg

Informationsmøde i Roskilde

Møde for kontaktpersoner og tovholdere

Minitransplantationer

Håb om færre komplikationer (GVH)

Forskning i nyt middel ved alvorlige, akutte og kroniske GVH* problemer.

I dette meget korte resumé fra den amerikanske hjemmeside www.cll.topic.com, refereres om igangværende forskning af et lægemiddel som hedder "Prochsymal".

Prochsymal er baseret på nogle **MSC** celler (mesenchymal stem cells). Disse findes naturligt i vores knoglemarv.

De opsøger infektioner i kroppen og heler vævet efter infektionen. Hvor steroider og immunnedsættende stoffer påvirker hele kroppen, påvirker disse MSC celler kun det inficerede sted. Altså vil der ikke komme så mange infektioner i resten af kroppen. Det helt unikke ved dette nye stof er, at donorens T celler ikke vil gå til angreb på disse MSC-celler.

T-cellerne angriber ellers alt, hvad de finder af fremmed og mistænkeligt.

I det igangværende fase 3 forsøg, har Prochsymal haft en overordentlig gavnlig virkning på 74 % af forsøgspersonerne, som alle havde meget alvorlige GVH symptomer. Ganske vist var der kun 31, som deltog i forsøget – men alligevel. Det har været så lovende, at FDA** har tilladt brug af Prochsymal til andre patienter, der havde alvorlige akutte GVH* symptomer.

***GvH (Graft versus Host) reaktion eller sygdom**

Kan ramme svært immundefekte eller immunsupprimerede patienter. Skyldes overførsel med blodkomponenter af immunkompetente celler (lymfo- og monocytter), som vil være vævstype uforligelige med patienten. Hos patienter med et normalt immunapparat vil sådanne tilfældige celler omgående blive tilintetgjort af patientens immunsystem, men hos et immundefekt individ er denne forsvarsmekanisme sat ud af spillet. Cellerne kan derfor dele og formere sig og blive til et utilsigtet, uforligeligt transplantat.

****FDA (Food and Drug Administration)** er et statsligt organ for USA's Department of Health and Human Services og er ansvarlig for at regulere og kontrollere sikkerheden af fødevarer, tobaksvarer, kosttilskud, medicin og vacciner.

Få – om ønsket - hele denne artikel tilsendt på mail fra: anne@lyle.dk, da den kræver password på hjemmesiden.

Anne Krogh Jensen

Kontrolforløb for kræftpatienter: EVIDENS ELLER VANETÆNKNING?

9. september 2009 afholdt Danske Regioner et seminar på Rigshospitalet med ovenstående titel.

Der har i den seneste tid været en stigende debat om kontrolforløb for kræftpatienter, herunder spørgsmålet om mangel på viden i den nuværende praksis på området.

(forts. Side 5)

Dagen blev brugt til at drøfte mulige løsninger på fremtidens kontrolforløb, hvor evidens frem for vanetænkning sættes i højsæde.

Der blev sat fokus på evidensen bag kontrolforløbene for kræftpatienter, og stillet spørgsmål ved, hvorfor vi gør, som vi gør, og om det, vi gør, er til gavn for patienterne? Der blev præsenteret både danske og udenlandske erfaringer (Canada og England), og debatteret, hvordan de fremtidige kontrolforløb kunne se ud.

På seminaret præsenteredes det nye MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter. Måden med at bruge MTV havde betydet en ændring af kontrolforløbene, som var til glæde for både patienter og sundhedssystemet.

Kræftens Bekæmpelses præsenterede: *Kontrolforløb i kræftpatientens perspektiv*. Undersøgelse bygger på patienternes erfaringer, ønsker og behov for kontrolbesøg. Ved kontrolundersøgelserne er kontrollen af kræftsygdommen det alt dominerende. Patienterne efterspørger information, fokus på bivirkninger og senfølger, at kunne håndtere psykosociale problemer og vejledning om livsstil og handlekompetencer. Rapporten fortæller også om de uheldige oplevelser patienter kan have i forbindelse med kontrolundersøgelser og meget andet. Hele rapporten kan findes på dette link:

<http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/F93724F8-FDD9-4352-A1D6-7D7240715280/0/kontrolforloeb.pdf>

I udlandet drøftes kontrolforløb også, og der arbejdes med forskellige modeller. Et sted bliver patienterne (de ukomplicerede) kontaktet telefonisk af en sygeplejerske med særlig uddannelse. Andre steder arbejder man med at kontrolforløbene foregår hos egen praktiserende læge.

Der var spændende oplæg fra en række af kendte danske klinikere indenfor det onkologiske felt. Vi manglede, at hæmatologien var repræsenteret. Dette har vi siden fortalt til regionerne.

I konferencen deltog Pia Jeanne Christensen og undertegnede

¹ MTV: Medicinsk Teknologivurdering (MTV).

Bygger på:

- Forskningsbaseret vurdering af forudsætninger og konsekvenser
- Systematisk gennemgang af litteratur og egne undersøgelser
- Kontrol, patient, organisation, økonomi

Jytte Gamby

Bestyrelsen

Ja, hvad laver bestyrelsen egentlig tænkte jeg, da jeg kom ind i bestyrelsen ved generalforsamlingen den 26. marts 2009.

Formand og næstformand tager sig af de tunge sager som:

- Budgetter
- Rehabiliteringssager med regioner og kommuner
- Oplæg til og forberedelse til temadage, arrangementer og konferencer
- Erstatning for tandskader ved kemobehandlinger
- Søger om støtte til vores forening fra forskellige fonde
- Og meget mere

Resten af bestyrelsen tager sig af regnskab, ind- og udbetalinger, medlemslisten, redigering af hjemmesiden, lokalgrupper i hele landet, nyhedsbreve og meget andet forfaldende arbejde.

Hvis man har tid, kræfter og lyst til dette arbejde, er det meget spændende og givende at sidde i vores bestyrelse.

Anne Krogh Jensen

GENOPTRÆNING – REHABILITERING OG DIG

Relevant koordineret flerfaglig genoptræning – har *du* fået det tilbudt?

Relevant koordineret flerfaglig genoptræning – sikke en svada. På almindeligt dansk: fik du den genoptræning, du havde brug for? - enten det var fra en fagperson eller fra flere fagpersoner? Samarbejdende fagpersonerne, så der ikke opstod misforståelser?

Modtog du din genoptræning på et behandlingssted, hvor der var ansat flere forskellige specialister, eller blev du behandlet på forskellige behandlingssteder?

De personer som har kontaktet mig, har ikke modtaget relevant genoptræning.
(forts. Side 7)



Der har endda været personer, som har været gennem langvarige hospitalsindlæggelser med meget specialiserede behandlinger. Når den direkte hospitalsbehandling er afsluttet, kan de være så svage, at de næsten intet kan selv.

LYLE vil meget gerne arbejde intenst for, at du får den genoptræning, som din hospitalslæge har anbefalet til dig i genoptræningsplanen.

Men for at kunne få større viden på området, må vi have viden om, hvordan din genoptræning var.

Det ser ud til, at der er meget stor forskel på, hvad du kan få tilbudt.

Det ser ud til, at genoptræningstilbuddet afhænger af, hvor du bor.

Det er ikke rimeligt.

Et forløb fra 2009

Du er midt i halvtredserne, dit liv kører på skinner, dine børn er godt på vej, din kone elsker dig stadig, og du har et godt arbejde. Du bor i Jylland. Livet er bare dejligt.

En dag er alting anderledes.

Du har fået akut leukæmi - en alvorlig livstruende sygdom. En kompliceret behandling begynder med det samme.

Efter et halvt års behandling og flere komplikationer bliver det nødvendigt, at du får en knoglemarvstransplantation med donorceller fra en fremmed donor.

Der kommer flere komplikationer, men efter næsten et års behandling udskrives du fra hospitalet i København. Hospitalet skriver en genoptræningsplan med anbefalinger.

Nu begynder kampen, og for at klare forløbet må du være fysisk og følelsesmæssig stærk og have stærke pårørende, der vil kæmpe for dig. Det sidste har du.

Kommunen afslår hospitalets genoptræningsplan med en bemærkning om, at det ikke er kommunens serviceniveau. Kommunen tilbyder minimal genoptræning med 2 gange 20 minutter fysioterapi og er det ikke nok, tilbydes en plads på et plejehjem, hvor personalet kan genoptræne dig, når der er tid i deres program.

Du er både fysisk og psykisk afkræftet. Du har svært ved at gå, du ligger mest, da balancen er dårlig. Du har vanskeligheder med at klæde dig på. Du har haft store vanskeligheder med at holde maden i dig, så du er holdt op med at spise og indtager kun proteindrik. Psykisk er en depression under opbygning, du har mistet lysten til at leve – du orker det ikke.

Din kone begynder at kæmpe for en relevant genoptræning til dig, alt mens du gentagne gange indlægges i København. Du taber dig kraftigt og får ofte føde gennem drop. (forts. Side 8)

Regionen tilbyder midlertidigt specialiseret genoptræning på et nærliggende hospital. Det betyder mere fysioterapi, og du bliver transporteret til et lokalt sygehus to til tre gange ugentligt.

Du tilbydes ikke behandling af en diætist og en psykolog.

Familiens læge kæmper for din genoptræning, og du får henvisninger til psykolog, men der er ingen diætist i din kommune, stillingen er nedlagt.

Du bliver dårligere og dårligere. Der er ingen koordinering af den specialiserede genoptræning, du har brug for.

Det lokale sygehus siger, at du ofte ikke møder op til fysioterapi, selv om din kone har sikret sig, at der står i journalen, at du er indlagt på hospitalet og skal møde på hospitalet i København ugentligt.

Hospitalet i København begynder psykiatrisk behandling, og du har nu en alvorlig depression.

Din kone kan ikke udholde at se, at du bliver dårlige og dårligere, så for egen regning får hun dig som dagpatient på det nærliggende specialhospital, hvor du kan få en koordineret flerfaglig specialiseret genoptræning fra 1.9.

Men jeres økonomi kan vanskeligt klare udgiften til genoptræning og snart må det stoppe.

Der er nu gået en måned, og du begynder så småt at få det bedre. Du er begyndt at kunne tage noget af dit tøj på selv, og din balance er blevet bedre

Med den rigtige genoptræning, vil du igen kunne få en plads på arbejdsmarkedet.

Medio oktober 2009 kontakter regionen familien og tilbyder at betale den relevante genoptræning og tage drøftelsen med kommunen om betalingen.

Efterskrift

Der er en lov om genoptræning og genoptræningsplaner - hvorfor virker den ikke?

Er loven uklar med hensyn til betalingsforpligtigheden?

I perioden fra juni og til midt i oktober har hustruen og undertegnede kontaktet og drøftet forløbet med mange.

Hustruen har anket afgørelserne og har holdt møder med kommunen. Hustruen kontaktede en lokal politiker, som i sit valgoplægget gjorde opmærksom på, at dette parti arbejdede for bedre genoptræning. Politikerens ville gå videre med sagen.

LYLE har haft kontakt til hospitalet, har skriftligt argumenteret for genoptræningen til både kommune, region og til sundhedsministeren. LYLE har også haft rigtig gode drøftelser med regionen, som var meget enige i en koordineret flerfaglig genoptræning.

LYLE arbejdede også sammen med Kræftens Bekæmpelse, som blandt andet var bisidder ved et møde, rådgav og arbejdede på at få sagen belyst af medierne.

Der var en fotograf og en journalist fra en avis, der skulle møde hjemme hos familien, dagen efter at regionen kontaktede familien.

Dette blev aflyst.

Forløbet sluttede godt for omtalte person.

Men hvad med næste person med samme vanskeligheder?

Mange, der har været gennem alvorlig sygdom og har fornemmet den usynlige grænse mellem liv og død, får senere vanskeligheder med psyken – disse personer burde i flg. loven automatisk tilbydes psykologisk/psykiatrisk behandling.

Patientens navn og bopæl er kendt af undertegnede. (forts. Side 9)

OPFORDRING

Skriv venligst om dine erfaringer med genoptræning (både de gode og de mindre gode er vigtige) til mig: jytte@lyle.dk.

Genoptræning skal være en naturlig del af et forløb for de personer, der har brug for det. Sundhedsministeren arbejder på at genoptræning bliver en central del af kræftplan 3. LYLE vil meget gerne direkte have behovene for genoptræning for lymfekræft- og leukæmi-patienter indarbejdet i planen.

Jytte Gamby

TEMAEFTERMIDDAG OM KNOGLEMARVS- OG STAMCELLETRANS- PLANTATIONER

12. november 2009, kl. 14 – 18.00

STED: Århus Universitetshospital, Tage Hansens Gade 2, auditorium A, indgang 4A

PROGRAM:

1. Velkomst
2. Overlæge dr. med Bendt Nielsen fortæller om stamcelle- og knoglemarvstransplantationer. Spørgsmål.
3. Sygeplejersker Maja Nielsen og Birgit Lykkegaard fortæller om den særlige pleje efter en transplantation. m.m. Spørgsmål
4. Professor overlæge, dr. med. Peter Hokland fortæller om sin forskning med transplantationer. Spørgsmål.
5. Hans Skov fortæller om sit forløb. Spørgsmål
6. Asger Bertram fortæller om sit forløb. Spørgsmål
7. Afslutning

Der vil være en kort pause omkring kl. 16, hvor der er en lille forfriskning.

Tilmelding:

Pia Jeanne Christensen piajeanne@lyle.dk

Jytte Gamby jytte@lyle.dk eller 31 68 26 00

PÅ GENSYN I ÅRHUS

Ansvarshavende redaktør: Anne Krogh Jensen