



## CLL

- ✿ CLL kort fortalt
- ✿ En god prognose
- ✿ Når livet slår en koldbøtte – om rehabilitering
- ✿ CLL og rehabilitering – konklusion fra LyLes undersøgelse
- ✿ Det er ikke en dødsdom – erfaringer fra temadage
- ✿ Temadag om CLL i ord og billeder
- ✿ Nu kan jeg danse for fuld skrue – patienthistorie
- ✿ Trinbræt til fremtiden – patienthistorie
- ✿ Et godt liv på trods – patienthistorie
- ✿ CLL og arvelighed
- ✿ Langt bedre behandling
- ✿ Behandlingen af CLL gør dramatiske fremskridt
- ✿ Fakta om CLL
- ✿ Information om LyLe



## Indhold

CLL kort fortalt .....	2
En god prognose – forord af LyLes formand .....	3
Når livet slår en koldbøtte – om rehabilitering .....	4
CLL og rehabilitering – konklusion fra LyLes undersøgelse .....	6
Det er ikke en dødsdom – erfaringer fra temadage .....	7
Temadag om CLL i ord og billeder .....	8
Nu kan jeg danse for fuld skrue – patienthistorie .....	10
Trinbræt til fremtiden – patienthistorie .....	12
Et godt liv på trods – patienthistorie .....	14
CLL og arvelighed .....	17
Langt bedre behandling .....	18
Behandlingen af CLL gør dramatiske fremskridt.....	20
Fakta om CLL .....	22
Praktisk information om LyLe.....	24

### CLL kort fortalt

- Kronisk Lymfatisk Leukæmi (CLL) er den hyppigste kroniske form for leukæmi
- Sygdommen opdages ofte tilfældigt ved et almindeligt rutinetjek hos egen læge
- Mange mennesker med CLL har ingen symptomer. Andre plages af træthed, nattesved og væggtab. Nogle søger læge på grund af tilbagevendende infektioner eller – i det fremskredne sygdomsstadium – blødninger
- Ved undersøgelse finder lægen hævede lymfeknuder samt eventuelt forstørret milt og lever
- Ofte vælger man blot at observere uden behandling. Hvis man får symptomer, blodmangel eller nedsat blodpladetal, skal man behandles med kemoterapi, som ikke helbreder sygdommen
- Yngre mennesker med CLL kan blive behandlet med knoglemarvstransplantation

(Kilde: Sundhed.dk, februar 2014)



Patientforeningen for  
Lymfekræft og Leukæmi

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

## En god prognose

Det er en meget stor psykisk belastning at få en kræftdiagnose. Chok og angst er den mest hyppige reaktion, og derefter spørger de fleste: Hvad er det egentlig for en sygdom, der har ramt mig? Hvordan kan min kræftsygdom blive behandlet?

To enkle spørgsmål, som for CLL-patienter medfører komplicerede svar.

CLL er en svær sygdom at forstå. Den opdages ofte tilfældigt og er i perioder uden symptomer. Der er mange forskellige former for CLL, og nævner man diagnosen for andre, vækker den sjældent genkendelse. Patienter kan gå til observation i lange perioder, nogle i 10-15 år, uden nogensinde at blive behandlet. Alligevel kan CLL ikke helbredes.

Disse faktorer gør ikke den psykiske belastning mindre, for er der noget, vi patienter ønsker, er det at man hurtigt og effektivt uskadeliggør kræften.

I LyLe har vi delt sygdomsgrupperne op, sådan at vi bedre kan møde patienterne med den specifikke viden, de har brug for. Denne publikation koncentrerer sig om CLL, fordi det er vores erfaring, at CLL-patienter mangler målrettet informationsmateriale. Publikationen skal ses i forlængelse af LyLes temadag om CLL samt andre aktiviteter, såsom udgivelse af en patienthåndbog, oprettelse af netværksgrupper og dialog med læger og politikere. Også i det fremadrettede arbejde går LyLe efter at formidle den nyeste viden om sygdommen og behandlingen samt at dele patienters historier og erfaringer, så vi – og lægerne – kan lære af hinanden.

Som du kan læse her på siderne, tyder meget på, at behandlingen af CLL bliver langt bedre inden for en overskuelig fremtid. I forvejen er CLL en sygdom med 'en god prognose', som lægerne siger. Det gør ikke behovet for at informere, diskutere og påvirke myndighederne mindre. Snarere tværtimod.

Vi håber, at denne publikation giver svar på nogle af de spørgsmål, som dukker op blandt nye og mere erfarne CLL-patienter og deres pårørende. God læselyst!

*Rita O. Christensen, formand for LyLe*



Foto: Allan Høgholm

# Når livet slår en koldbøtte

LyLe har gennemført en række samtaler med CLL-patienter og pårørende om rehabilitering. Målet var at få viden om, hvilke særlige behov CLL-patienter og pårørende oplever, når det gælder rehabilitering, og hvilke tilbud de har fået. De deltagende gav udtryk for, at det ville være relevant at have mulighed for at tale med en psykolog på et tidligt tidspunkt i forløbet. På den baggrund har vi talt med psykologen Camilla Schrøder (kendt fra flere LyLe-temadage) om de udfordringer, der rammer en, når man skal se i øjnene, at man er alvorligt syg, og at det ikke bare går væk.

Af Finn Stahlschmidt

Når man får en diagnose som kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), og lægen pludselig taler om kræft, får de fleste et chok. Fra det ene sekund til det andet mister man kontrollen over sit liv og sidder tilbage med en storm af forvirrende tanker og følelser. Hvorfor lige mig, hvad skal der blive af min mand eller kone og børnene – og børnebørnene? Alting bliver vendt på hovedet og intet er længere, som det var en gang.

”Forud for diagnosen ligger ofte meget forskellige forløb, og nogle oplever ligefrem, at det, at der bliver sat navn på sygdommen, er en lettelse,” forklarer Camilla Schrøder. Hun beskriver, at mange har diffuse symptomer og ubehag over en længere periode og en fornemmelse af, at noget er galt, uden at de ved hvorfor. Når forklaringen kommer for dagen, virker det som en lettelse, og åbner muligheden for, at man faktisk kan gøre noget ved det. Efter det kommer en anden reaktion, hvor man skal forholde sig til, hvad det er for en sygdom, der har ramt en. De færreste ved på forhånd, hvad CLL er. Men når ordet kræft kommer i spil, tegner der sig et chokerende billede, hvor ens liv måske snart er slut. For de patienter, som ingen symptomer har haft, hvor sygdommen konstateres ved ’et tilfælde’, virker dét at få diagnosen ofte næsten ’uvirkeligt’.

## Forskellige reaktioner

”Mange oplever i starten en stor usikkerhed, der fylder voldsomt, fordi intet længere er som før. De oplever et ultimativt og næsten ukendt tab af kontrol. På det punkt adskiller CLL sig ikke fra andre former for leukæmi eller kræftsygdomme. For nogen betyder det store kognitive udfordringer, som fx ikke at kunne tænke klart og at miste koncentrationsevnen. Med det følger ofte følelsesmæssige reaktioner som angst, vrede og

frustration. Nogen trækker sig ind i sig selv og kan i en periode næsten ikke magte samvær med andre mennesker. Man kan have brug for at være alene med sin sårbarhed og forsøge at finde ro og overblik. Netop følelsen af at være meget tyndhudet og sårbar er meget almindelig og en typisk krisereaktion.”

”Men der er mange forskellige måder at reagere på. For nogle fører angsten og manglen på kontrol til meget rationelle handlinger, hvor de begynder at indsamle viden, lave planer og skabe strukturer. De går i gang med at rydde op i mapper, få styr på økonomien og ringer til en advokat, for at finde ud af det med arven. Alt sammen noget der handler om at genvinde kontrollen. Frygten og usikkerheden og et rationelt ønske om at finde ud af, hvordan livet skal tackles helt praktisk, hvad der skal ske nu, og hvordan vi kommer videre, går side om side.”

## Ikke alle har brug for en psykolog

Ifølge Camilla Schrøder er det de færreste, der har brug for at tale med en psykolog eller tilsvarende i den allerførste tid. Her er behovet et andet og mere praktisk. Man vil vide, hvad der helt konkret skal ske, og hvor farlig sygdommen er. Det er altså primært læger og andre medicinske fagpersoner, man har brug for at snakke med.

”Behovet for at tale med en psykolog kan komme, hvis reaktionerne på sygdommen begynder at fylde så meget, at sygdommen overskygger alt andet, og man næsten oplever at miste sig selv. Men,” siger Camilla Schrøder, ”det er langt fra alle, der har brug for en psykolog. Man kan blandt andet bruge en psykolog til at hjælpe med at finde ud af, hvordan man netop ikke mister overblikket, og hvordan man holder fokus og manøvrerer i denne nye opgave.

”Tid er en vigtig faktor – især for mennesker med CLL. Man skal i gang med en proces, hvor man skridt for skridt skal have erfaring med, hvordan man kan leve med den trussel, sygdommen er og forbliver med at være. Men jeg tror, det er vigtigt at forstå, at man ikke kan opdele de følelser og reaktioner, man skal igennem, i faser, der logisk følger efter hinanden. På et tidspunkt, hvor man føler sig forholdsvis afklaret og har fundet mere ro, kan man pludseligt opleve at få det fysiske dårligt igen, og det kan medføre krisereaktioner, og at oplevelsen af at være ude af kontrol vender tilbage. I nogle tilfælde er det symptomer, som ikke nødvendigvis har noget med sygdommen at gøre, men det medvirker til, at man oplever ikke at kunne stole på de signaler, man får fra sin krop. Det er efter min erfaring en meget stor del af den psykiske udfordring, man står med som CLL-patient.”

## Jeg tror, jeg er ved at blive skør

Hvad kan samtaler med en psykolog gøre, hvis man oplever, at hele ens liv er udfordret?

”Jeg hører af og til patienter sige, at de tror, de er ved at blive skøre. Det kan ske, når man oplever, at ens sædvanlige reaktionsmønstre ikke er genkendelige eller er for overvældende, og når strategier til at håndtere udfordringer ikke længere slår til. Psykologen kan hjælpe med til, at man får en form for struktur på de følelser og oplevelser, man står med. Det har som regel stor værdi at sidde over for et andet menneske, der kan fortælle dig, at det du oplever er helt normalt, og at den måde, du reagerer på, er helt normal.”

”Derudover kan psykologen hjælpe med at skabe en klarhed over, hvor man har kontrol – at ikke alting har ændret sig, at noget er det samme. Og dernæst hjælpe til en afklaring af, hvad det er, man har brug for i forskellige situationer for at komme ud af kaos. Det drejer sig om at genskabe en form for forudsigelighed og tillid til at kunne manøvrere, og at man kan handle hensigtsmæssigt.

## Hvordan kan man beskrive forskellen på de reaktioner hhv. patient og pårørende oplever?

”Den trussel, man oplever som hhv. patient og pårørende, er forskellig. Som patient oplever man måske en konkret angst for at skulle dø, men rigtigt meget af den angst, tvivl og usikkerhed, der opstår, rammer jo også de pårørende. Som ægtefælle til en patient står man over for et menneske, hvor man hele tiden skal tage pejling af, hvordan han eller hun har det, og hvad det indebærer for mig (den pårørende). Patienter og pårørende oplever ofte meget ens reaktioner, om end ikke altid sammenfaldende eller på samme måde, hvilket i sig selv kan skabe en form for utryghed. De pårørende kommer ofte i en svær situation, fordi de ikke ved, hvad der er det rigtige at gøre. De er i et ukendt land, men samtidig er al fokus af gode grunde på patienten. Derfor kan man opleve at være meget alene som pårørende samtidig med, at man står midt i orkanens centrum. Alt hvad der sker, har stor indflydelse på ens liv, men man har aldrig hovedrollen. Jeg ser af og til, at den pårørende får egentlige belastningsreaktioner – som stress.

Meget tyder på, at kvinder er bedre til at opsøge en psykolog. Mændene er ofte mere indelukkede. Kan man gøre noget særligt for at hjælpe dem?

”Der er faktisk stigende opmærksomhed på, at mænd skal have andre tilbud end kvinder. Mænd gider ikke sidde i rundkreds og dele deres inderste følelser med andre. De vil gerne gøre noget mere praktisk, dyrke noget sport eller gå en tur. De undgår at havne der, hvor de oplever ikke at ane, hvad det er, de præcis skal gøre. Så flere steder er man i højere grad begyndt at tænke i anderledes tilbud til mænd.”

”Generelt skal man være meget opmærksom på, hvornår hvilke behov skal dækkes og hvordan. Mange CLL-patienter når frem til at finde deres gamle livsvilje og formåen igen efterhånden, som tiden går, og sygdommen træder i baggrunden, og man begynder at forstå, at man godt kan leve med den,” slutter Camilla Schrøder.



# CLL og rehabilitering

Korte uddrag fra LyLes undersøgelse af rehabiliteringsbehov for CLL-patienter og pårørende.

Af Finn Stahlschmidt

LyLe har for nylig gennemført en mindre undersøgelse for at få belyst, hvilke rehabiliteringsbehov hæmatologiske patienter og deres pårørende har i de tre faser – udredning, primære behandlingsforløb og efterbehandling. Samtidig blev det undersøgt, i hvilket omfang CLL-patienter tilbydes rehabilitering og i hvilken form. Undersøgelsen var baseret på afholdelsen af en mindre fokusgruppe og efterfølgende telefoninterviews med fem CLL-patienter og en pårørende. De deltagende var i alderen 42-75 år – de fleste dog over 60 år.

Undersøgelsen viste bl.a., at når deltagerne så tilbage på den samlede periode fra diagnosen, gennem behandling og frem til det trods alt mere normale liv, de er midt i lige nu, så var mere hjælp i den svære tid omkring diagnosetidspunktet en af de ting, de kunne se, at de havde savnet. Flere formulerede direkte, at de godt kunne have brugt en psykolog eller en anden form for professionel samtalepartner til at hjælpe dem med at finde sig til rette i livet på de fundamentalt nye betingelser. Flere af de deltagende havde på egen hånd henvendt sig til psykolog og var glade for den hjælp, de havde fået.

## Konklusion

Rehabilitering er for de deltagende CLL-patienter og deres pårørende i udgangspunktet primært noget, der knytter sig til perioden efter behandling og hospitalsophold. Denne undersøgelse peger dog på, at der ikke mindst i starten – i forbindelse med udredning og diagnose – er brug for systematisk støtte og information.

Det er slående, at alle med undtagelse af én (en mor til en ung, nyligt diagnosticeret mandlig CLL-patient) kan berette, at de på intet tidspunkt i deres udrednings-, behandlings- eller efterbehandlingsforløb er blevet tilbudt noget, de har opfattet som rehabilitering. Det er et fælles træk ved alle de, der har deltaget i denne undersøgelse, at de som ægtepar/familie i vidt omfang selv har haft de ressourcer, der har været nødvendige for at kunne finde tilbage til et mere normalt liv efter ofte meget belastende udrednings- og behandlingsforløb. I det omfang, de har oplevet, at der har været brug for initiativer, der har kunnet sikre en tilbagevenden til et godt funktionsniveau, har de selv taget vare på det. Blandt de ting, der primært nævnes er psykologhjælp og -rådgivning, daglig motion (mest i form af gå- og cykelture) og kostomlægning.

Flere af de kvindelige medvirkende har på eget initiativ (og uden i øvrigt at opfatte det som rehabilitering) opsøgt psykologhjælp gennem brugen af en sundhedsforsikring eller via deres praktiserende læge. De deltagende mandlige patienter/pårørende er mere forbeholdende over for at opsøge en psykolog, men giver dog udtryk for, at eller anden form for personlig rådgivning eller coaching kunne have været nyttig. Det er også påfaldende, at stort set alle efterlyser mere information og viden om den sygdom, de er blevet ramt af, end de faktisk er blevet tilbudt. Det har betydet, at de i vidt omfang selv har søgt denne viden via diverse internetsider, som i mange tilfælde er vanskeligt tilgængelige, forvirrende eller foruroligende og i øvrigt på engelsk.

Der kan peges på fem områder, hvor CLL-patienter og pårørende i særlig grad har behov:

1. Psykologhjælp (eller lign.) – helst tidligt i forløbet (også til pårørende)
2. Mere viden om sygdommen – dens årsager, forløb og konsekvens
3. Motion/fysisk aktivitet
4. Kostrådgivning
5. Socialrådgivning (arbejdsmarkedsforhold og forsikringsforhold)

# Det er ikke en dødsdom

CLL-patienter udvekslede erfaringer over to dage i Kolding og Køge. Her er nogle af pointerne.

Poul Eigil Rasmussen og Jakob Fälling

Hvordan fik du konstateret din sygdom? Hvordan reagerede din familie? Og hvad kan gøre dit liv med CLL bedre? Disse og mange andre spørgsmål dannede grundlag for to fokusgruppedage i Kolding og Køge sidst i 2014. Med i fokusgrupperne var ti kvinder og seks mænd mellem 40 og 74 år.

Fokusgrupperne blev til på initiativ af LyLe og blev ledet af psykolog Camilla Schrøder.

Målet var at få en dybere forståelse for patienternes individuelle forløb og tilværelse med CLL.

## Opdaget tilfældigt

Moderne viste, at mange CLL-patienter opdager deres sygdom ved en tilfældighed. Flere har oplevet at måtte banke i bordet over for lægen, da de mødte op med de noget diffuse symptomer, som sygdommen er kendetegnet af, især træthed.

Når patienterne først får diagnosen CLL, aner de færreste, hvad det er for en sygdom. Det manglende kendskab til CLL betyder forkerte og uheldige reaktioner hos mange. Automat-reaktionen er, at kræft medfører døden, og det er chokerende og angstfremkaldende, også for patienternes nære netværk.

Efter en tid lærer CLL-patienterne at leve med diagnosen, naturligvis med varierende succes.

Mange CLL-patienter er i lange perioder helt uden symptomer, og det gør det endnu sværere både at opdage og forstå sygdommen. Endelig udvikler CLL sig for de fleste patienters vedkommende sig meget langsomt. Alt det betyder, at man med en patients øjne "svæver i ingenmandsland," når man har CLL.

## Den evige træthed

Selvom man kan leve mange år med CLL, medfører sygdommen klare forringelser i livskvaliteten, viste fokusgruppe-samtalerne.

Det eneste helt gennemgående symptom synes at være træthed, som igen kan være et svært symptom at forholde sig til. Patienterne anbefalede dog, at man lærte at leve med det, blandt andet ved at give sig selv lov til at hvile sig, men også ved at dyrke motion for at holde sig i gang.

Nogle af patienterne fra fokusgrupperne har lagt deres liv om og undgår bevidst bakteriefaren fra offentlige steder, som fx mad fra buffeter for ikke at få infektioner. Andre arbejder med psykologiske redskaber, såsom meditation og psykologsamtaler for at få et lysere syn på tilværelsen. De fleste må leve med – og forsøge at mestre – deres frygt for døden. I dette arbejde er det et klart problem, at sygdommen er så svær at forstå og forholde sig til.

Fortsættes på næste side 

## Gode råd

Deltagerne havde mange gode råd til nuværende og kommende CLL-patienter. Er man pårørende eller ny CLL-patient, kan de måske være en hjælp:

- Noter dine spørgsmål, og tag pårørende med til møder med læger og behandlere.
- Tag det roligt – det er ikke en dødsdom. Men planlæg din tilværelse, så du fx kan klare dine boligudgifter, selvom du er blevet syg.
- Tal med andre: Du er ikke alene, der er andre som er ramt (brug patientforeningen).
- Sørg for at både patient og pårørende får en samtale med en psykolog.
- Gør ting, der gør dig glad. Sygdommen må ikke styre dit liv.
- Søg information om sygdommen fra lægerne.
- Acceptér, at der er ting, du ikke kan længere. Det er ikke egoisme eller dovenskab at tage hensyn til sig selv, når man er syg.
- Sørg for at få motion, god kost og i øvrigt at leve sundt.

### Vi vil vide mere

I tilbagemeldingen til LyLe var store roser, men også et meget påtrængende behov: Mere og klarere viden om CLL.

Det og meget andet tager LyLe med sig ind i det daglige arbejde, særligt i arbejdet frem mod den store nationale temadag om CLL den 21. februar 2015, som er kort beskrevet herunder. Desuden giver fokusgruppens pointer nyttig viden, som kan bruges til LyLes deltagelse i et stort forskningsprojekt under Universitetshospitalernes Centrale Forskningsenhed, ledet af seniorforsker Mary Jarden, hvor LyLe er repræsenteret i styregruppen ved sekretariatsleder Villy O. Christensen.

## Temadag om CLL i ord ...

Lørdag den 21. februar holdt LyLe temadag om CLL på Comwell Hotel i Middelfart. Temadagens program var tilrettelagt på baggrund af erfaringer indhentet gennem fokusgruppemøder i hhv. Kolding og Køge, og programmet var således sammensat efter deltagernes ønsker og behov. Tilbagemeldingerne fra de 52 deltagere patienter og pårørende har været særdeles positive, så både arrangører og foredragsholdere leverede netop det, der var brug for og ønsker om.

*"Et flot og informativt møde"*

*"Dejligt at møde ligesindede"*

*"Meget flot møde, glad for jeg deltog"*

*"Godt det kun var om CLL, meget udbytterigt"*

*"Stor kado til LyLe's planlæggere af seminaret"*

*"Meget vellykket og lærerigt arrangement"*

*"Særdeles godt og informativt møde, velorganiseret"*

## ... og billeder



Fotos: Allan Høgholm

På temadagen styrede journalist Jeppe Søe deltagerne igennem et spændende program med eksperter inden for CLL, der hver især holdt oplæg om relevante emner:

Om at leve med kræft og hverdagens udfordringer v/Camilla Schrøder, privatpraktiserende psykolog

Rehabilitering v/Charlotte Handberg, ph.d. studerende, MPH, SN

CLL biologien og udvikling af målrettede lægemidler v/Fie Juhl Vojdeman, reservelæge og ph.d. studerende, Rigshospitalet

Behandling af CLL nu og i fremtiden v/Carsten Utoft Niemann, Cand.med., ph.d., Rigshospitalet



## Nu kan jeg danse for fuld skrue

Jørgen er 61 år og har haft CLL siden 2007. Han er blandt de 15 danskere, der sidste efterår fik lejlighed til at prøve den nye, banebrydende behandling Imbruvica\* på forsøgsbasis, inden medicinen var blevet godkendt i Danmark. Imbruvica er, også af danske hæmatologer, blevet beskrevet som et gennembrud i behandlingen af CLL. Vi blev nysgerrige og besøgte Jørgen i hans hjem i Nordsjælland for at få historien om, hvordan han lever med sin nye pille.

Af Finn Stahlschmidt

Jørgen og hans kone har gået til folkedans så langt tilbage, som de kan huske. Dansen har været en uundværlig del af deres liv. Men det er snart lang tid siden.

En dag for otte år siden fik Jørgen besked om, at han havde CLL. Men ikke nok med det. Han var ramt af den såkaldte P17-kromosomfejl, der betød, at den kemoterapi, der kunne bringe sygdommen under kontrol, ikke virkede. Det var i sagens natur mere end kritisk, fordi sygdommen dermed ikke kunne hindres i at udvikle sig. I oktober 2014 fik han imidlertid en god nyhed.

”Jeg havde det dårligt, rigtig dårligt. Vi læste på et tidligt tidspunkt om den nye pille, der viste alle tegn på at kunne gøre noget ved sygdommen – ikke mindst for patienter med P17-mutationen. Det lød som om, at den kunne være noget for mig, men pillen var på det tidspunkt langt uden for rækkevidde. Til min situation hører, at jeg har en kompliceret sygehistorie. Jeg har haft lungekræft, og i tiden forud for at jeg endelig blev tilbudt at komme i behandling med Imbruvica, var der mistanke om, at den var brudt ud igen. Hvis det var tilfældet, ville Imbruvica være udelukket. Samtidig med det havde jeg en immunforsvarsdefekt. Det så skidt ud. Lykkeligvis viste det sig, at lungekræften ikke var kommet igen, og det gav grønt lys for, at jeg kunne komme i den nye behandling. Jeg tog den første pille om morgenen den 15. oktober sidste år”, husker Jørgen med tydelighed.

### Find et hospice

Da Jørgen og hans kone læste om Imbruvica for fire år siden var lægemidlet langt fra godkendt af de amerikanske lægemiddelmyndigheder, men fra deres hjem ved Frederiksværk fulgte de nøje med i udviklingen over internettet. Alt tydede på, at dette nye lægemiddel ville kunne gøre en afgørende forskel. Spørgsmål var bare, om den kunne nå frem i tide. Inden det var for sent. I begyndelsen af 2014 var Jørgen så dårlig, at lægerne på Rigshospitalet anbefalede ham at finde et hospice. De efterlod ikke meget håb. Tiden frem mod, at Jørgen endelig kunne få den nye medicin, blev til en kamp mod uret.

”Det gik konstant ned ad bakke. Men pludselig en dag fik jeg det tilbud, som vi havde ventet så længe på. Jeg kunne komme med i en lille gruppe af danske patienter, der via en tilladelse fra Sundhedsstyrelsen ville få tilbudt at prøve Imbruvica, før den var godkendt. Efter en lang enerverende periode, hvor jeg kun kunne drømme om at komme i nærheden af pillen, var den der. Der var lys i mørket,” fortæller Jørgen og fortsætter: ”Jeg ved, at det lyder utroligt, men jeg er sikker på, at jeg allerede tre timer efter den første pille fik det bedre. Min træthed forsvandt, og jeg kunne begynde at gå rundt. Det er fem måneder siden, og på det tidspunkt kunne jeg ingenting. Jeg var træt og havde ingen kræfter. Jeg kunne ikke køre en trillebør med træpille til vores fyr, og jeg kunne slet ikke komme piller på fyret. Jeg blev dødtæt og stakåndet af ingenting.”

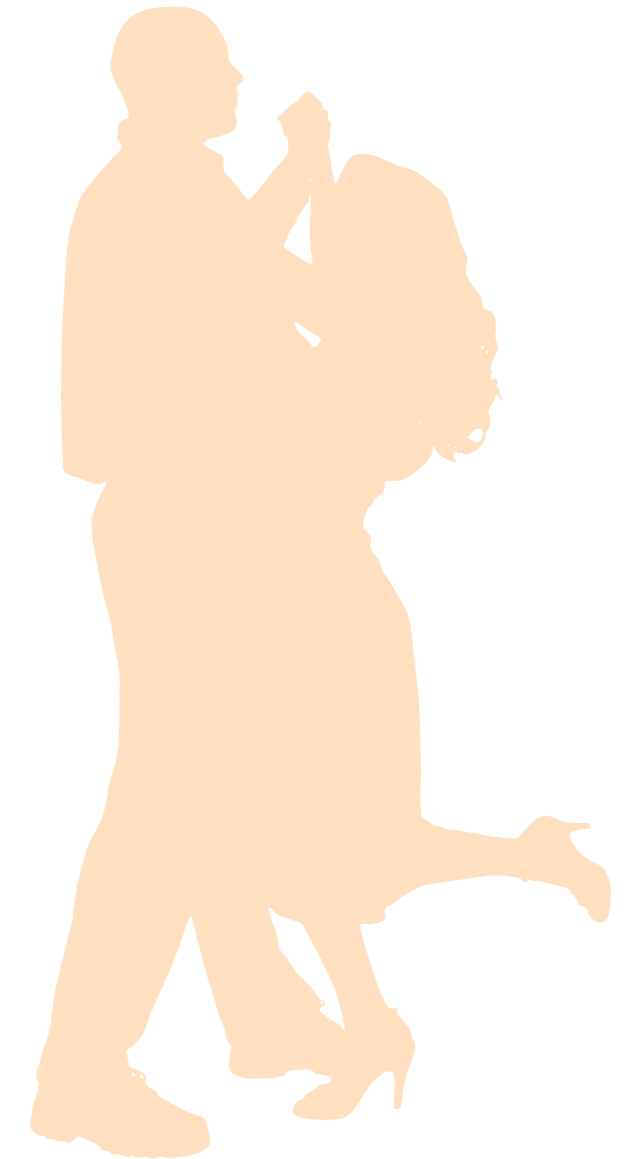
I 2013 var Jørgen indlagt mere end 300 dage. Da LyLe besøgte ham i begyndelsen af marts 2015, havde han kort forinden kørt et ton træpiller ind til fyret på en trillebør. Og folkedansen, den var der også kommet gang i igen.

### Livsenergien er kommet tilbage

”Fire-fem dage efter at jeg fik pillen første gang, sagde jeg til min kone, at jeg havde fornemmelsen af, at jeg kunne mærke noget rumstere i min rygmarv. Mit læge sagde, at det var fordi, jeg havde været så langt ude, og derfor var så observerende i forhold til min krops reaktioner. Han troede vidst ikke helt på det.”

Jørgen tager nu de obligatoriske tre piller dagligt. Som andre CLL-patienter er han i risiko for hyppige infektioner som lunge- og bihulebetændelse. Det er han forsat, men han har mærket en bedring også på det punkt. Infektionerne lader til at fortage sig hurtigere, end han er vant til, og forklaringen er formentlig, at medicinen har betydet, at også hans immunforsvar er i gradvis bedring. Bivirkningerne af medicinen betegner Jørgen som nærmest ubetydelige.

”Jeg kan mærke, at min livsenergi er kommet tilbage. Det, der før var en negativ spiral, er nu en positiv spiral. Lysten til at komme videre i livet er vendt tilbage. Det er en god følelse. Jeg har fået så mange dårlige nyheder i mit liv, men jeg har også lært mig selv, hvor vigtigt det er at komme op på hesten igen. Jeg vil ikke lade



sygdommen styre mit liv. Næste skridt bliver, at vi måske kan tage ud og rejse igen,” fortæller Jørgen med et optimistisk smil. Ikke så mærkeligt, at Jørgen kalder sin nye medicin for en mirakelpille.

Jørgens blodbillede, som han følger nøje med i, er i dag stort set normalt. Leukocytterne, der relaterer sig til knoglemarvsfunktionen, er faldet støt og roligt fra lidt over 200 til 18 og trombocytterne (blodpladerne) er steget til normalområdet. Blodprocenten ligger på godt otte. Efter i lang tid at være kommet på hospitalet mindst en gang om ugen, er der nu seks uger mellem Jørgens kontrolbesøg. De hyppige blodtransfusioner, som Jørgen tidligere var igennem, er slut.

Til sommerferien har Jørgen og Ulla bestilt en campingvogn. Så skal de ud i landet igen – og danse folkedans.

*Jørgen har ønsket at være anonym. Hans rigtige navn er kendt af redaktionen.*

*\*Se artikler på side 18-21 i dette blad om de nye medicinske landevindinger inden for behandlingen af CLL.*



*Patrick Behrens Larsen tog imod et tilbud fra Silkeborg Kommune om at deltage i en nystartet støttegruppe for kræftpatienter. Selvom Patrick til at starte med ikke følte, at han passede ind, blev gruppen netop det, der skulle til for at komme videre*

## Trinbræt til fremtiden

**Patrick Behrens Larsen gik i stå, da han fik CLL. En gruppe for kræftramte satte ham i gang.**

*Af Jakob Fälling  
Foto: Jakob Fälling*

Se det for dig: En hærdebred 32-årig smed dukker op på Ballelund plejehjem i Silkeborg. Han er langt den yngste i gruppen, der består af kvinder, allesammen kræftramte. Smeden, der egentlig er uddannet

maskinarbejder, hedder Patrick og hader at tale om følelser. Men kvinderne i gruppen har allesammen en beretning om, hvor svært de har haft det. Og nu vil de lave gymnastik!

Den nu 34-årige Patrick Behrens Larsen griner, når han kigger tilbage på det, der blev et vendepunkt i hans liv. Omstændighederne var mere eller mindre surrealistiske, men det var hans sygdomshistorie også.

Det startede med en hævelse på halsen, som han ikke tog alvorligt, før en kollega pressede ham til at gå til læge. Dagen efter, da han blev ringet op af lægen, blev han for alvor nervøs.

Lægen forklarede, at han blev nødt til at sende prøven til nogle specialister, for der var noget i, som han ikke kunne forklare. Specialisterne fandt ud af, at han havde CLL, kronisk lymfatisk leukæmi.

“Jeg anede ikke, hvad det var. Men så satte jeg mig ind i det og fandt ud af, hvor mange kræftformer der egentlig er,” siger Patrick Behrens Larsen.

Prøverne viste, at Patrick Behrens Larsen havde haft CLL i fire år, men han havde ikke haft nogen symptomer. I starten var sygdommen heller ikke så aggressiv, at den krævede behandling. Det er slet ikke atypisk for denne sygdom.

“Mit energiniveau faldt, og jeg blev sygemeldt fra arbejdet. Jeg gik lange ture og fandt mig selv gå rundt på kirkegårde og læse gravstene. Det havde jeg aldrig gjort før,” fortæller Patrick Behrens Larsen.

Patrick Behrens Larsen havde altid oplevet døden som et tabu og var ikke glad for at tale om følelser. Når han nu stod over for en livstruende sygdom, manglede han værktøjer, selvom han fik opbakning fra både familie, kæreste og arbejdsplads. Men lige meget hjalp det: Han blev mere og mere deprimeret, og imens blev hans CLL mere aggressiv. Han begyndte i et halvt års kemoterapi.

### Gammelmandsleukæmi resten af livet

Patrick Behrens Larsen kunne ikke finde sig til rette med en sygdom, som kaldes ‘gammelmandsleukæmi’, og som meget sjældent rammer patienter under 40. Han havde det dårligt med tanken om, at han skulle have sygdommen i kroppen resten af sit liv og ikke mindst, at der nu var en stor sandsynlighed for, at han ikke ville blive særligt gammel. Desuden var han voldsomt træt af, at hans økonomi nu var til hundene.

Da kemoterapien blev afsluttet med et rigtig godt resultat, var han gået helt i stå.

“Jeg gik bare derhjemme, gik ture og havde ikke lyst til noget som helst andet. Hvis ikke der snart skete noget, ville jeg blive skør,” siger Patrick Behrens Larsen, der

undervejs havde besluttet, at han ikke ville sætte flere børn i verden. Det var nok, at hans femårige søn ikke var sikker på at beholde sin far længe endnu.

Selvom hans gamle arbejdsgiver tilbød Patrick Behrens Larsen at vende tilbage til jobbet som smed, afslog han, da hans læge ikke var tryk ved den svejserøg, han ville blive udsat for.

### Ud af isolationen

En dag ringede telefonen, og hans sagsbehandler fra Silkeborg Kommune kom med et tilbud: En nystartet støttegruppe for kræftpatienter. Det foregik i et ledigt lokale på et plejehjem.

“Jeg følte mig helt forkert, for der var kun kvinder, og de var ældre end mig allesammen. Nej, men altså ... da vi skulle lave gymnastik ... der kiggede de faste beboere på plejehjemmet ind og heppede på os,” siger Patrick Behrens Larsen, der alligevel kløede på af flere årsager. Dels viste damerne på holdet sig at være ret friske og sjove. Og dels vidste han godt, at det ikke førte nogen vegne at blive ved med at isolere sig bag hjemmets fire vægge.

Gymnastikken blev et trinbræt til at komme ud af isolationen. Patrick Behrens Larsen nød de ugentlige samlinger i kræftgruppen og begyndte at supplere med træning i et fitnesscenter. Nu blev han også stærk nok til at søge arbejde og kom efter længere tids jobsøgning og et par vikarjobs til sit nuværende arbejde som specialarbejder i Forsvaret.

“Jeg er da træt af, at jeg måtte sige farvel til min gamle, gode arbejdsplads og mit gode, velbetalte job. Men det var der ikke noget at gøre ved,” siger Patrick Behrens Larsen.

I dag, halvandet år efter, at kemoterapien blev afsluttet, går han stadig til kontrol, men føler sig så tryk ved systemet, at han ofte glemmer sin sygdom i hverdagen. Han er symptomfri, men ved, at kræften en dag vil bryde ud igen.

“Det er selvfølgelig ikke så rart”, siger Patrick Behrens Larsen, der dog har ombestemt sig på et afgørende område, når det gælder fremtiden.

“Det der med, at jeg ikke ville have flere børn, det var jo noget pladder. Jeg kan godt komme til at leve mange år endnu,” siger han med et smil. Og tilføjer, at hans kæreste er gravid.



## Et godt liv på trods

**56-årige Dora Bang måtte lukke af for de negative kræfthistorier for at overleve. I dag lever hun med en kronisk leukæmi.**

Af Jakob Fälling

Foto: Jakob Fälling

Den uge, hun fik konstateret kræft, var budskabet alle vegne. Kræftens Bekæmpelses store indsamling kørte på sit højeste, og alle vegne omkring Dora Bang bragede skræmmehistorierne ud: Fra tv-reklamer, indsamlingsshow's og busreklamer: Kræft dræber.

“Det var et underligt og ret ubehageligt sammentræf. Jeg følte, at hvis jeg skulle overleve, var jeg nødt til at høre nogle andre budskaber, der fokuserede på noget andet,” siger Dora Bang.

Det er det, denne historie handler om.

### Udviklet sig over et par år

Der var ellers nok at være deprimeret over for den dengang 54-årige Dora Bang.

I 2010 var hun blevet opereret på Hillerød Hospital for nogle hævede kirtler på halsen og blev sendt hjem med den besked, at der ikke var noget at være bekymret over. Men hun følte selv, at der var noget galt.

“Jeg er normalt ikke nogen pivskid. Jeg er ikke typen, der lægger mig i seng, fordi jeg er småsyg,” fortæller Dora Bang, der oplevede højt blodtryk, hævede lymfeknuder, meget voldsom hoste, træthed og en underlig pulseren i hovedet.

Hun gik flere gange til lægen, men lægen mente ikke, at Dora Bang kunne være syg, når hun opretholdt sin hverdag med arbejde, motion og et fritidsjob som underviser i mindfulness. Dora Bang insisterede, men lægen afviste. Der gik halvandet år, og i mellemtiden mistede Dora Bang sit arbejde. Til sidst opdagede hun en stor knude under sin venstre arm.

“Da gik det hurtigt: Jeg fik en lægetid og blev henvist til Riget, hvor jeg blev opereret”, siger Dora Bang.

Dora Bang fik fjernet lymfeknuder både på halsen og i lysken. Og i en af dem gjorde lægerne et nedslående fund.

“Det viste sig, at jeg havde CLL, som havde udartet sig til en sjælden form, kaldet prolymfocytoid transformation. Noget tyder på, at den havde udviklet sig sådan over de sidste par år,” fortæller Dora Bang.

Det er ikke helt atypisk, at det tog lang tid at opdage Dora Bangs CLL, eller kronisk lymfatisk leukæmi, som sygdommen hedder: For de fleste patienter er CLL uden klare symptomer, og meget ofte opdages den ved en tilfældighed.

Men når lægerne kiggede tilbage i Dora Bangs journal, viste det sig, at hun faktisk ikke skulle have været sendt ubekymret hjem efter sin operation i 2010. Hun skulle have været sendt til check på hæmatologisk afdeling.



*Dora Bangs sygdom burde være opdaget længe før, det blev tilfældet, og det slog i starten Dora ud. Men hendes natur er at klare tingene – og sådan tacklede hun også den svære, nye situation med CLL.*

Fortsættes på næste side 



### Velsignet med jernvilje

Dora Bang blev voldsomt nedtrykt over sin kræftdiagnose og det faktum, at hendes sygdom burde være opdaget tidligere.

“Men min natur er at klare tingene. Jeg vidste, at jeg måtte op af det hul, for jeg havde ingen, der kunne gå ind og tage over, hvis jeg gav op,” fortæller Dora Bang, der er ejendomsmægleruddannet, men nu altså var syg, arbejdsløs og enlig forsørger af sin datter på 18 år.

Dora Bang følte sig helt tryk ved behandlingen på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling, hvor hun fik de hårde, men præcise fakta om sin situation. Hun mønstrede den jernvilje, som hun er velsignet med, og begyndte sit mentale arbejde.

Hun besluttede sig for, at hun var nødsaget til at samarbejde med canceren i sin krop. ‘Jeg bliver nødt til at tro på, at jeg kan komme ud på den anden side’, sagde hun til sig selv.

“Jeg tog en beslutning om, at jeg ville holde fast,” forklarer hun.

Dora Bang begyndte i kemoterapi, og sideløbende kæmpede med en økonomi, der lå i ruiner. Hun fik at vide, at hun nok ikke ville få noget ud af at klage over den fejl, lægerne havde begået i 2010.

“Men jeg besluttede mig for at klage alligevel. Det var så forkert, at jeg ikke ville finde mig i det,” siger hun og tilføjer:

“Dels havde de glemt at sende mig til check, og dels overså flere læger nogle klokkeklare symptomer på CLL efter min første operation.”

### To positive ting hver dag

De værktøjer, Dora Bang kendte fra mindfulness og yoga, kom nu på arbejde.

“Jeg nægtede at blive bitter, for jeg vidste, at det kun ville skade mig selv. Jeg stolede på lægerne og behandlingssystemet og prøvede så at mønstre så meget positiv energi, som jeg kunne,” forklarer Dora Bang.

Helt konkret gik det ud på at meditere dagligt, dyrke yoga, spise sundt og dyrke motion. Og så lavede hun en regel, der gik hen og blev til et ritual: Hver aften, når hun lagde sig til at sove, skulle hun tænke på to positive ting fra dagen, der var gået. Ligegyldigt hvor hårdt hun havde det, måtte hun ikke fokusere på det negative, når hun skulle sove.

Dora Bangs positive mentale arbejde var ikke noget mirakelmiddel: Hendes erstatningssag trak ud, og hun kæmpede indædt for at få lægerne til at anerkende deres fejl. I mellemtiden måtte hun låne penge af venner og bekendte for at klare sig. Hendes økonomi blev så dårlig, at hendes datter, der gik i gymnasiet, måtte flytte hjemmefra, og hun selv flyttede i en mindre lejlighed.

Men det allervigtigste, kampen mod kræften, gik godt. Dora Bangs krop tog imod kemoterapien, og efter et års forløb blev hun erklæret behandlingsfri.

Netop på dette tidspunkt, da Dora Bang allermost behøvede det, fandt hun et nyt job. Hendes nye arbejdsgiver vidste, hvad hun havde været igennem, men ansatte hende alligevel. Her i efteråret kom så endelig afgørelsen på hendes sag: Hun fik medhold, og der fulgte en erstatning med.

“Det er ikke særligt mange penge og langt fra nok til at betale min gæld,” siger hun. “Men alligevel er det en oprejsning.”

Dora Bang bliver aldrig sygdomsfri, for CLL er en sygdom, der ligger i dvale og en dag kommer tilbage. Men Dora Bang går til kontroller på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling og kan ringe, hvis der er de mindste symptomer. Hun føler sig tryk ved det setup og tænker ikke så meget på fremtiden. I stedet fokuserer hun på nuet og gør det, der er godt for hendes krop og psyke.

“Selvfølgelig er der sorte dage eller tidspunkter, hvor jeg virkelig skal tage mig sammen for at dyrke motion eller spise rigtigt. Men jeg passer godt på mig selv,” siger Dora Bang, der undervejs har truffet endnu en vigtig beslutning: Hun skal nå at blive mormor.



## CLL og arvelighed

Mange CLL-patienter og pårørende spørger til, om der er en arvelighedsfaktor eller andre risikofaktorer, når det gælder CLL. Vi har spurgt hæmatologen Carsten Niemann:

“Svaret er, at der faktisk er en arvelighedsfaktor, men at den er nærmest forsvindende lille. Der er ikke tale om direkte arvelighed, men kun om en øget risiko. Hvis kun ét familiemedlem har sygdommen, er risikoen for at få CLL den samme som for alle andre. Har man derimod fx både en far og en farbror eller farmor med CLL eller andre lymfekræft eller leukæmisygdomme, så er der en øget, men stadig meget lille risiko. I den situation er risikoen 6-7 gange større end hos normalbefolkningen. Men det skal ses ud fra, at mindre end 1 promille af befolkningen får sygdommen. Sandsynligheden for, at man arver CLL eller fx giver den videre til sine børn, er altså meget, meget lille.

Med hensyn til andre risikofaktorer, er det meget lidt, vi ved. Teorier har været fremme om, at sprøjtegifte i landbruget kan spille en rolle, men det er kun teori. Mange ting har været undersøgt, men intet er bevist.”



# Langt bedre behandling

**Nye typer medicin gør CLL-celler til zombier. Forskerne vil have zombierne til at selvdestruere og håber, at CLL-behandling uden kemoterapi bliver virkelighed om få år.**

Af Jakob Fälling

Foto: Allan Høgholm



Carsten Utoft Niemann var taler på LyLes temadag om CLL.

I denne artikel udtaler han sig som privatperson.

“Vi har fået så megen god, ny behandling. Og for første gang forstår vi nu for alvor, hvordan behandlingen virker.”

Sådan siger den 42-årige læge Carsten Utoft Niemann fra Rigshospitalets hæmatologiske afdeling. De seneste to år har han tilbragt i USA, hvor han har forsket i en af de nyeste medikintyper mod CLL på det statslige sundhedsinstitut, National Institutes of Health. Og han har gode nyheder med hjem.

I 2013 blev flere nye præparater frigivet både i USA og året efter i Europa for en begrænset patientgruppe. Gennembruddet, der lå forud, kan dog medføre langt bedre behandling for alle patienter med CLL i en ikke så fjern fremtid, vurderer Carsten Utoft Niemann.

## Præcision i medicin

Den gængse standardbehandling, man bruger i dag, kemo-immunterapi, rammer alle celler, der deler sig, men særligt de celler, der har CLL. Behandlingen giver med ret stor sikkerhed en sygdomspause (remission) på nogle år, for nogle patienter op til mere end 10 år. Desværre er det en hård behandling for patienternes immunforsvar, der i forvejen er svækket: Derfor bliver ca. halvdelen af patienterne indlagt med infektioner i løbet af den seks-måneders periode, behandlingen står på. Også efter behandlingen er afsluttet, har patienterne en øget infektionsrisiko.

Inden for de sidste fem år har man fundet ud af, hvordan man kan gå ind og ramme CLL-cellerne endnu mere præcist. To præparater – Ibrutinib og Idelalisib – kan hæmme signalstoffer i den enkelte CLL-celles såkaldte B-celle-receptorsignaleringsvej. Således kan de angribe mere præcist end kemo-immunterapien.

## Gør celler til zombier

Da behandlingen med de to præparater lige nu er ny (og meget dyr), bliver den kun givet til bestemte grupper af patienter, dvs. patienter med tilbagefald af CLL inden for 1-2 år efter behandling med kemo-immunterapi og til dem, der har den såkaldte ‘Deletion17P’, som er meget aggressiv. Carsten Utoft Niemann anslår, at medicineringen koster 500.000 kr. årligt per patient. Og medicinen skal tages resten af livet. Herhjemme får omtrent 30 patienter behandlingen lige nu.

“Det er fantastisk, for netop denne type patienter havde vi ikke noget godt behandlingstilbud til før,” siger Carsten Utoft Niemann.

“Medicinen fjerner ikke CLL-cellerne, men gør dem til en slags ‘zombier’. De kan stadig måles i patienternes blod, men de deler sig ikke længere og foretager sig ikke rigtigt noget,” siger han.

Carsten Utoft Niemann fastslår, at trenden i USA er ret entydig: Her vil man af med kemoterapien, fordi den bliver betragtet som gammeldags. Selvom Carsten Utoft Niemann også er fascineret af de nye behandlingsformer, maner han til besindighed.

“Vi skal vide mere om deres bivirkninger på lang sigt. Og måske skal vi ikke tænke medikintyperne som enten/eller. Måske skal vi bruge de forskellige medikintyper i kombination, i den rigtige rækkefølge,” siger han.

## Cellerne destruerer sig selv

Carsten Utoft Niemann forklarer, at en tredje nyhed har set dagens lys inden for CLL-behandling, men er endnu ikke frigivet til behandling. Den stiller skarpt på en anden cellebestanddel, nemlig cellernes energikraftværk, mitokondrierne, der styrer, hvornår cellen skal dø eller begå selvmord. Forskere har opdaget, at cellerne er tættere på at begå selvmord, når de er ramt af CLL eller andre typer kræft. En ny type medicin, Venetoclax kan så at sige presse disse celler endnu mere, så de begår selvmord. Tilsyneladende uden at påvirke raske celler.

## Kombination af medicin

Spørger man Carsten Utoft Niemann, hvad de næste fem års udvikling inden for CLL byder på, så håber han, at forskerne allerede i 2016 vil få lov at lave nye kliniske forsøg:

“Vi vil prøve at kombinere nogle af de nye præparater med immunterapien. Måske kan vi få lige så gode eller bedre resultater med flere forskellige angrebepunkter, helt uden kemoterapi,” siger han.

Populært sagt er håbet, at lægerne først kan gøre CLL-cellerne til zombier og så siden få zombierne til at begå selvmord.

“Vi har gode laboratorieresultater på denne kombinationsbehandling, men vi må være meget forsigtige, når vi tester det af på mennesker,” siger han.

## Hurtig karakteristik

På det lidt simple plan er visionen også at få karakteriseret den enkelte patients sygdom hurtigere og enklere. Med de mange typer lækæmi og en række undergrupper af CLL med meget forskellig prognose, er det afgørende, at man får karakteriseret patienternes sygdom grundigt fra starten.

“Så kan vi blive bedre til at tilpasse behandlingen til den enkelte patient og give den rette medicin på det rette tidspunkt,” siger Carsten Utoft Niemann.

Han understreger samtidig, at både med den nuværende standardbehandling og med de nye målrettede behandlinger, vil en stor del af patienterne med CLL ikke have gavn af behandling i første omgang, men skulle følges nøje – en del af patienterne vil helt kunne undgå behandling.



# Behandlingen af CLL gør dramatiske fremskridt

CLL-patienter og hæmatologer har svært ved at få armene ned i disse tider. Inden for kort tid er der nemlig gjort store fremskridt i behandlingen af CLL. Med nye såkaldte kinasehæmmere er brugen af hård kemoterapi på vej ud og en mere målrettet, intelligent og skånsom behandling på vej ind. Det store spørgsmål er, om de nye behandlinger er et skridt på vejen mod en egentlig helbredelse?

Af Finn Stahlschmidt

Behandlingen af CLL har på få år bevæget sig fra relativt kortvarig, aggressiv kemoterapi til mere skånsom og længerevarende behandling med en række forskellige midler, som angriber cancercellerne på forskellige måder. Meget tyder på, at behandlingen af kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) er på vej ind i en fase, der på mange måder minder om den udvikling, der skete inden for kronisk myeloid leukæmi (CML) for lidt over 10 år siden. Her bevægede CML sig fra at være en sygdom med en meget dårlig prognose til at kunne behandles så effektivt, at det store flertal af patienter kunne se frem til et langt liv med sygdommen under kontrol.

På den store amerikanske hæmatologikongres, ASH, i december blev der fremlagt resultater fra flere studier, der understøtter, at behandlingen med en række nye lægemidler giver meget lovende resultater. Fokus er især på de såkaldte kinasehæmmere, ibrutinib og idelalisib, men forude venter også nye Bcl-2-hæmmere, som har vist sig at give betydelig reduktion af lymfeknudesvulster inden for få måneders behandling. Bcl-2-hæmmerne er dog endnu i udviklingsfasen.

## Godkendt til ibrugtagning i Danmark

Kinasehæmmere er et protein, der kan hæmme de såkaldte kinaser, der har betydning for, at ondartede kræftceller – lymfocytter – vokser og spreder sig. Ibrutinib er det første lægemiddel i en klasse af nye

behandlinger, der påvirker de særlige B-celler. B-celler er en vigtig del af vores immunforsvar, men når man har CLL, er væksten af B-celler kommet ud af kontrol. De hober sig op i knoglemarven og i blodet og truer dermed de sunde blodceller. Kan man hæmme B-cellernes vækst, kan man altså holde sygdommen i skak.

”Med de nye kinasehæmmere bevæger vi os væk fra den hårde kemoterapibehandling og hen mod en mere målrettet, intelligent behandling, helt nede på det molekylære niveau. Vi er så at sige helt inde i sygdommens maskinrum. Man kan endnu ikke tale om helbredelse, men vi har mulighed for at bringe sygdommen under kontrol, og det vil forbedre både symptomer og overlevelse betydeligt hos patienterne,” fortæller Christian Geisler, der professor på hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet.

Ibrutinib og idelalisib, hvis kommercielle navne er hhv. Imbruvica og Zydelig, fik grønt lys af de europæiske lægemiddelmyndigheder i efteråret og blev i december godkendt af det danske 'Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin' (KRIS) til national ibrugtagning. Det betyder, at begge lægemidler nu er tilgængelige for danske CLL-patienter. Med hensyn til bivirkninger vurderes de to lægemidler til at være skånsomme. Der tales blandt andet om diarré, kvalme, træthed og luftvejsinfektioner, men erfaringerne tyder på, at ubehaget for de fleste aftager med tiden.

## Ikke helbredelse men sygdomskontrol

Det altafgørende ved de nye CLL-behandlinger er altså deres evne til at hæmme/begrænse væksten af ondartede celler uden at påvirke knoglemarvens produktion af raske blodceller. Det er alt andet lige en mere skånsom behandling end kemoterapi, der over en bred kam slår cellerne ihjel og har flere alvorlige bivirkninger

I første omgang vil de nye lægemidler blive taget i brug på de patienter, der er vanskelige at behandle med de eksisterende muligheder (kemoterapi og antistoffer). I praksis vil det ifølge Christian Geisler være sådan, at vi en tid fremover fortsat vil se kemoterapi, som den behandling, man først prøver, men han vurderer, at de nye midler inden for relativt få år vil blive førstevalgsbehandling.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at de nye lægemidler, med den viden lægevidenskaben har i dag, ikke kurerer sygdommen. Det betyder, at det endnu er for tidligt at svare på, om de nye behandlinger er nogen, man skal tage på livstid. Det rejser desuden spørgsmålet om, hvad man foretrækker som patient. Det at skulle være i en forventet livslang behandling er ikke nødvendigvis et tiltrækkende alternativ til forskellige kombinationer af kemoterapi og antistoffer, der ofte i meget lange perioder kan sikre, at antallet af syge celler er meget lavt, og at de normale celler er tilbage i et normalt leje i både blod og knoglemarv. CLL er en relativt inhomogen sygdom, hvor mange forskellige behandlingsmuligheder og kombinationer kan bringes i spil.

## Livslang behandling eller helbredelse

»Et muligt scenarie vil være fx to måneders behandling med kemoterapi, et antistof og en kinasehæmmer, efterfulgt af et-to års vedligeholdelsesbehandling med antistof, kinasehæmmer og Bcl-2-hæmmer. Det er intelligente midler uden alvorlige bivirkninger, men det store spørgsmål er, hvornår vi skal stoppe med at behandle – eller om vi skal stoppe? Skal kombinationen af antistof, kinasehæmmer og Bcl-2-hæmmer være en livslang behandling? Det ved vi ikke på nuværende tidspunkt, men vi deltager i studier, som forhåbentlig kan bidrage til at besvare spørgsmålet. Antistofferne og de øvrige midler bliver bedre og bedre, så hvem ved – måske vil vi en dag finde frem til en behandlingskombination, der ikke blot holder sygdommen i skak, men som helbreder den,« forklarede Christian Geisler i fagbladet Dagens Pharma i december.

Et stort antal studier er i gang og på vej, der blandt andet skal vise, om de nye pillebehandlinger skal være en livslang behandling, eller – som det er set inden for behandlingen af CML – at den nye medicin kan føre til det, lægerne kalder behandlingsfri remission – altså den situation, hvor medicinen viser sig så effektiv, at sygdommen ikke længere er sporbar i blod og knoglemarv, og hvor det er muligt at tage patienterne ud af behandling uden, at de får tilbagefald af sygdommen.



# CLL: Kronisk lymfatisk leukæmi

## Hvad er kronisk lymfatisk leukæmi?

Kronisk Lymfatisk Leukæmi (CLL) er en form for blod- og knoglemarvskræft, hvor kræftcellerne – lymfocytterne – vokser og deler sig uhæmmet. Lymfocytter er en af flere typer hvide blodlegemer. I starten opholder de modne lymfocytter sig i lymfeknuder og andet lymfevæv. Senere vil kræftcellerne dog infiltrere knoglemarven, og antallet af denne type celler i blodet vil øges. I de fleste tilfælde udgår kræftsygdommen fra den undergruppe af lymfocytter, som danner antistoffer.

Op til 60 % af de, der har CLL, har ingen symptomer, når diagnosen stilles. De hyppigste symptomer er træthed, ufrivilligt vægttab og tidlig mæthed på grund af forstørret milt. Ved langvarig sygdom vil man ofte udvikle tegn på knoglemarvssvigt:

- Slaphed og træthed, som skyldes lav blodprocent
- Hyppige infektioner, som skyldes færre raske immunceller
- Blødninger i hud eller slimhinder, som skyldes færre blodplader

## Hvor hyppig er kronisk lymfatisk leukæmi?

Der opstår hvert år ca. 100 nye tilfælde i Danmark. Sygdommen er hyppigst hos ældre mennesker og er meget sjælden før 40-årsalderen. CLL ses 2 gange hyppigere hos mænd end hos kvinder. CLL udgør 25 % af alle leukæmitilfælde.

## Hvorfor får man kronisk lymfatisk leukæmi?

Kræftcellerne mister evnen til at udføre de funktioner, som de normalt har i immunforsvaret. Den ukontrollerede vækst og infiltration fører desuden til, at andre celletyper også forstyrres i at vokse og udføre de funktioner, som de normalt har.

Arv synes at være af en vis betydning. Stråling og nogle kemiske stoffer kan være kræftfremkaldende.

## Hvordan stilles diagnosen?

Sygehistorien kan give mistanke om sygdommen, men op til 60 % af dem med CLL har ingen symptomer, når diagnosen stilles.

Ved lægeundersøgelse har 80 % af patienterne forstørrede lymfeknuder på halsen, i armhulerne og i lysken. Lymfeknuderne er ikke ømme. Ved knoglemarvssvigt vil man ofte være bleg, have hudblødninger/blå pletter og har let ved at få infektioner. Dette ses hovedsageligt i det fremskredne stadie af sygdommen. 50 % har forstørret lever og milt.

I blodet ses der ofte en forøgelse af antallet af lymfocytter, uden tilsvarende øgning i antallet af andre celler. Blodudstryk viser små og modne lymfocytter, som ikke kan skelnes fra de normale lymfocytter. Senere i forløbet vil blodprøverne vise lavere værdier af hæmoglobin (blodprocent), blodplader og antistof. På sygehuset undersøges knoglemarven, og mikroskopi af denne kan vise overvækst af små lymfocytter.

## Hvilken behandling er der?

Målet med behandlingen er at lindre symptomer og gener. Man skal behandles med medicin over kortere perioder, indtil symptomerne er væk, og behandlingen kan så afsluttes for kortere eller længere tid. Man behandler normalt med medicin, der hedder klorambucil. Denne behandling dræber kræftceller, og der frigøres stoffer, som kan forårsage urinsyreigt. For at modvirke dette, skal man behandles med medicin, som mindsker mængden af urinsyre i blodet (allopurinol).

Man anvender immundæmpende medicin (prednisolon), hvis årsagen til blodmanglen (nedsat "blodprocent") eller blodplademanglen skyldes dannelsen af modstoffer (antistoffer) over for de røde blodlegemer eller blodpladerne.

Nyere behandlingsmetoder omfatter stoffet fludarabin, som oftest gives i kombination med cyclofosamid og det såkaldt monoklonale antistof rituximab. Lymfeknuder, som ikke reagerer på behandling med kemoterapi (cytostatika), kan behandles med lokal stråling.

Knoglemarvstransplantation kan komme på tale til yngre patienter med CLL, hvor den almindelige behandling ikke har effekt.

## Hvordan er langtidsudsigterne?

Hos en del personer udvikler sygdommen sig langsomt, og man kan være upåvirket i mange år. Lymfeknuderne vokser dog ofte hele tiden. CLL bliver først behandlingskrævende, når man får generende symptomer. Tilstanden kan ikke helbredes, og de fleste mennesker med CLL dør som følge af infektion. Livstruende infektioner kan opstå på grund af nedsat infektionsforsvar.

CLL er en kræftform med en god prognose, som de fleste lever med i årevis. Man skal dog være opmærksom på, at det kan være en psykisk belastning at leve med en kronisk sygdom. Du bør kontakte din læge, hvis du hyppigt får infektioner, blå mærker, svedeture eller udtalt træthed.

*Denne artikel af en kopi af materiale fra Sundhed.dk skrevet af speciallæge Hans Carl Hasselbalch*



## Sociale medier



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til ligesindede. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

### Find os her:

[facebook.com/groups/LyLe.foreningen/](https://facebook.com/groups/LyLe.foreningen/)

[twitter.com/lyle\\_rita](https://twitter.com/lyle_rita)

[youtube.com/channel/UCZ\\_JjKtw8zI5zwKF8yf3EhQ](https://youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zI5zwKF8yf3EhQ) (LyLe foreningen for Lymfekræft og Leukæmi)

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og fx forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter, og på YouTube kan de se relevante videoer fra bla. vores arrangementer.

## Frivilligt arbejde

### Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet. Har du lyst og overskud, så kontakt formanden på e-mail: [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) eller mobiltelefon: 31 68 26 02.

## [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk)

### Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
  1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
  2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
  3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- finde mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

## Bliv medlem af LyLe

### Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet. Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

Du kan også sende en check, betale via MobilePay til 31 68 26 00 eller få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 02 eller e-mail: [sekretariat@lyle.dk](mailto:sekretariat@lyle.dk)