

# Lyle Fokus

Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Coronakrisen kan gøre os ensomme

**Men du er ikke alene ...**

## CML

CML: Kræftsygdommen, der gav os håb

CML er en livstruende sygdom, som langt de fleste overlever takket være effektiv medicin

Patienthistorie: Jeg tænkte, at jeg allerede havde prøvet nok slemme ting i mit liv og på, hvad det mon var, jeg skulle lære af denne sygdom

Asciminib er et sikkert og effektivt lægemiddel til patienter med CML, der ikke reagerer optimalt på den gængse behandling

Patienthistorie: Hvad børn ikke ved, har de ondt af ...

Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte

Hvis du føler dig ensom, er du ikke alene

Gode råd om ensomhed

CML Horizon for 18. år i træk  
Hvornår skal jeg vaccineres?

Pårørendehistorie: Jeg kunne ikke tage Saras sygdom væk, men jeg kunne prøve at være der for hende

Glem ikke hinanden i netværksgrupperne

... og meget andet!

## Indhold

CML: Kræftsygdommen, der gav os håb .....	3
CML er en livstruende sygdom, som langt de fleste overlever takket være effektiv medicin .....	4
Gratis bog om blodkræft .....	7
Patienthistorie: Jeg tænkte, at jeg allerede havde prøvet nok slemme ting i mit liv og på, hvad det mon var, jeg skulle lære af denne sygdom.....	8
Asciminib er et sikkert og effektivt lægemiddel til patienter med CML, der ikke reagerer optimalt på den gængse behandling.....	12
Søges: Deltagere til fokusgruppe om behandlingstop .....	13
Patienthistorie: Hvad børn ikke ved, har de ondt af .....	14
Tid til fornyelse af kontingent .....	19
Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte .....	20
Hvis du føler dig ensom, er du ikke alene.....	22
Gratis webinarer .....	24
Gode råd om ensomhed .....	25
CML Horizon for 18. år i træk.....	27
Hvornår skal jeg vaccineres?.....	28
Pårørendehistorie: Jeg kunne ikke tage Saras sygdom væk, men jeg kunne prøve at være der for hende.....	30
Glem ikke hinanden i netværksgrupperne .....	33
Neurogastronomiske opskrifter til dig .....	34
LyLe har brug for din hjælp!.....	36



Patientforeningen for  
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · CML · 1. udgave 2021 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahl Schmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Sara Bergendorff Nissen, Finn Stahl Schmidt, Rikke Sørensen, Rita O. Christensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

LyLe Fokus bliver til ved hjælp af sponsorater fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk

## CML: Kræftsygdommen, der gav os håb

Velkommen til dette nummer af LyLe Fokus om CML og samtidig velkommen til et nyt år med LyLe.

Når man læser Tinas beretning "Hvad børn ikke ved, har de ondt af" i dette blad, om det at være mor til to mindre drenge og blive ramt af CML, får man et indblik i, hvad der er sket med behandlingen af denne sygdom de sidste godt 20 år. Tina fortæller, at hun bad til, at det var CML, da hun i første omgang blot fik at vide, at hun havde leukæmi. Lægerne havde nemlig fortalt hende, hvor gode man er til at behandle CML i dag, men der skulle gå 20 dage, før hun fik endelig besked om, hvad det var hun fejlede. Derfor åndede Tina og hendes mand lettede op, da de endelig fik besked om, at det var CML hun havde.

Historien om CML er en solskinshistorie om, hvad videnskaben kan udrette i kampen mod kræft. Som CML-patient er jeg selv en del af den historie og meget taknemmelig for det. Der går vist ikke en dag, uden at jeg tænker på, hvor heldig jeg har været at få netop denne sygdom, når det nu skulle være.

I dette blad kan du møde yderligere to kvinder, der har CML tæt inde på livet. Det er Susanne, der er mor til Sara på 40. Sara fik CML for tre år siden. Det er en personlig, rørende og lærerig beretning om det at være helt tæt på en leukæmi-patient. Du kan også møde Bettina, der fik CML for 10 år siden. Hun fortæller, med energi og optimisme om det at leve med CML, om at passe sit arbejde og samtidig slås med sygdom og bivirkninger af medicinen. Hun er glad for sit liv, selvom hun beskriver det som 'ingen dans på roser'.

I dette nummer af LyLe Fokus kan du også læse, om den ensomhed, der rammer mange leukæmi-patienter i disse coronatider. Mennesker med blodkræft er ikke kun særligt udsatte i medicinsk forstand – de er det også på det mere eksistentielle-, mentale- og psykiske plan. I artiklen kan du læse om, hvordan ensomhed påvirker os, men også finde gode råd til, hvad man kan gøre ved den.



LyLes formand, Rita O. Christensen.  
Foto: Allan Høgholm.

Lad os håbe, at dette snart får en ende.

Som CML-patient glæder jeg mig over, at der stadig udvikles ny medicin til denne sygdom – på trods af, at langt de fleste klarer sig fint på de eksisterende behandlinger. Der er nemlig fortsat patienter, med særlige mutationer, som er svære at behandle. I dette blad kan du læse om asciminib, der godt nok endnu ikke er godkendt, men som i undersøgelser har vist meget lovende resultater.

Endelig vil jeg fremhæve den gennemgang vi bringer af udvalgte temaer fra den årlige CML Horizon-kongres der denne gang blev afholdt virtuelt. CML Horizon er et initiativ fra den internationale paraplyorganisation CML Advocacy Network (CMLAN). En meget indflydelsesrig organisation, der er et fremragende eksempel på, hvad der er muligt, når patientforeninger arbejder sammen over grænserne.

CMLAN forbinder 126 patientorganisationer (som LyLe) i 93 lande. Målet er at støtte CML-patienter verden over og dele viden om behandling og det at leve med CML. LyLe har været tilknyttet CMLAN i mange år og samarbejdet er for mig et godt eksempel på, at vi som forening er internationalt forbundet.

God læselyst.

Rita O. Christensen  
Formand for LyLe

# CML er en livstruende sygdom, som langt de fleste overlever takket være effektiv medicin

Det er vigtigt at huske, at CML er en alvorlig kræftsygdom – et faktum, vi er tilbøjelige til at glemme, fordi vi har så gode behandlingsmuligheder i dag. Det fortæller overlæge på Hæmatologisk Afdeling X på Odense Universitetshospital Andreja Dimitrijevic i dette interview, hvor vi med hans hjælp kaster lys over, hvad CML er for en sygdom, hvordan den diagnosticeres og behandles, og om vi er på vej mod at kunne helbrede sygdommen.



*"Når vi ikke kan tale om, at 100 procent af CML-patienter kan se frem til et normalt, langt liv, skyldes det, at der findes varianter af CML, som giver behandlingsmæssige udfordringer," forklarer Andreja Dimitrijevic, der er overlæge på Hæmatologisk Afdeling X, på Odense Privاتفoto*

For lidt over 20 år siden var CML – kronisk myeloid leukæmi – en sygdom, som langt de fleste, som fik den, døde af inden for fem år. Men så skete der noget.

I 1998 blev en såkaldt tyrosinkinasehæmmer (TKI) for første gang introduceret som et potentielt lægemiddel til behandling af CML, og et klinisk forsøg blev sat op af den amerikanske læge Bryan Druker. Den 25. juni samme år fik den første patient en dosis af stoffet STI-571, der senere blev kendt som imatinib eller Gleevec. Det skete på et universitetshospital i Oregon i USA, og i 2001 blev lægemidlet godkendt af de amerikanske lægemiddelmyndigheder FDA (the Food and Drug Administration). Historierne fra dengang om, hvordan stoffet hurtigt og nærmest mirakuløst bedrede patienternes tilstand, gik verden rundt. En sygeplejerske på det pågældende hospital fortalte medierne om en svært syg og afkræftet CML-patient, som pludselig var forsvundet fra sin sygeseng. Han var blevet sulten og var gået i byen efter en pizza.

I maj måned 2001 havde Time Magasin (der har et oplag på over fem millioner eksemplarer) pillen på forsiden og talte ekstatiske om en ny 'ammunition' i krigen mod cancer. Inde i bladet rejste en artikel spørgsmålet, om dette 'målrettede' lægemiddel mon var den revolution inden for behandlingen af cancer, som alle ventede på. Helt så voldsomt skulle det ikke blive, men imatinib åbnede døren til et helt nyt perspektiv, hvor medicinen rettede sig specifikt mod de syge celler, og hvor man altså kunne gå væk fra at 'skyde med spredehagl' (som ved kemoterapi).

Det nye lægemiddel standsede sygdomsudviklingen hos det store flertal af patienter (65-75%).

## Hvad er CML?

"CML er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarvens bloddannende stamceller," forklarer Andreja Dimitrijevic. "Med cirka 70 nye tilfælde om året i Danmark er det en sjælden sygdom. Man antager, at omkring 900 danskere lever med CML (ingen kender det helt præcise tal), og man forventer, at tallet vil stige til op imod 2.000 i år 2050. Stigning skyldes primært, at patienterne i dag lever meget længe med sygdommen. Gennemsnitsalderen ved diagnosen er ca. 62 år, og børn rammes meget sjældent af denne type leukæmi."

"CML er ikke arvelig, og man ved ikke præcis, hvorfor nogle bliver ramt af den. Vi ved til gengæld rigtig meget om den udløsende årsag: CML skyldes en bestemt og velbeskrevet kromosomforandring i de syge celler. Det hedder Philadelphia-kromosomet (også betegnet BCR-ABL) og er et selvstændigt kompleks af gener. Det resulterer i en uhæmmet vækst af de hvide og røde blodlegemer og blodplader i blodet."

"Philadelphia-kromosomet udskiller et særligt enzym, en tyrosinkinase, som får kræftcellerne til at vokse og dele sig uhæmmet i blodet, knoglemarven og milten. Lægen undersøger derfor, om Philadelphia-kromosomet er til stede for at kunne stille diagnosen CML. Når man i dag bliver behandlet medicinsk, er det med et stof (en TKI), der virker specifikt mod det enzym, Philadelphia-kromosomet udskiller."

## Diagnosen

Patienter med CML bliver ofte fundet ved en tilfældighed. I op mod halvdelen af tilfældene bliver CML derfor først opdaget, hvis man ved et lægebesøg får taget en blodprøve af en helt anden årsag.

For at stille diagnosen undersøger man blod og knoglemarv i et mikroskop. En blodprøve vil i de fleste tilfælde vise en drastisk forøgelse af antallet af hvide blodlegemer og et øget antal blodplader. I nogle tilfælde vil blodprøven også vise tegn på blodmangel – det vil sige, at antallet af røde blodlegemer er lavere end normalt. I knoglemarven

undersøger man for afvigelser, der ikke kan ses i en blodprøve, og beregner antallet af celler, som indeholder Philadelphia-kromosomet.

Symptomerne på CML udvikler sig langsomt og forskelligt, og ofte vil man ikke tilskrive dem, at noget alvorligt kan være på spil. Det kan fx være træthed, nattesved, nedsat appetit, væggtab og trykken i maven. Det sidste skyldes, at milten på grund af sygdommen er begyndt at vokse. Væksten skyldes, at der ophobes blodceller i stort tal. De fleste CML-patienter får diagnosen, når de er i den såkaldt kroniske fase, hvor sygdommens symptomer og virkninger endnu er begrænsede.

## Hvor vigtigt er det at opdage sygdommen tidligt?

"Det er vigtigt, fordi den uopdagede sygdom kan udvikle sig fra at være i den forholdsvis fredelige, kroniske fase til mere fremskreden sygdom," forklarer Andreja Dimitrijevic. "Hvis sygdommen forbliver ubehandlet, vil den ende som akut leukæmi, som er en mere kritisk tilstand og svær at behandle. Det kan betyde, at man ikke kan bruge de omtalte TKI-behandlinger, men må ty til kemoterapi eller endda knoglemarvstransplantation. Det understreger vigtigheden af, at man går til lægen hurtigt, når man ikke føler sig rask og har nogle af de nævnte symptomer. Det er bedre at gå én gang for meget til lægen end én gang for lidt. Når det er sagt, så er det faktisk sjældent, at CML opdages meget sent."

## Behandlingen

"I dag har vi fem forskellige former for tyrosinkinasehæmmere. I begyndelsen blev de nyere behandlinger kun anvendt på patienter, der ikke havde nok effekt af, eller ikke kunne tåle imatinib. Senere studier har dog vist, at de nye former for tyrosinkinasehæmmere hurtigere bringer sygdommen under kontrol, og de er i dag også godkendt til behandling af nydiagnosticerede patienter med CML. Imatinib er dog stadig førstebehandlingen af danske CML-patienter, men det er langt fra usædvanligt at CML-patienter skifter mellem de eksisterende behandlinger. Det sker i de fleste tilfælde for at finde det stof, der giver færreste bivirkninger hos den enkelte patient. I dag kan 80-90 procent af patienterne se frem til et normalt, langt liv. Det er dog vigtigt at understrege, at man på trods af de

gode behandlinger skal have respekt for denne sygdom. Det er trods alt kræft, vi taler om."

"Når vi ikke kan tale om, at 100 procent af patienterne kan se frem til et normalt, langt liv, skyldes det, at der findes varianter af CML, som giver behandlingsmæssige udfordringer," forklarer Andreja Dimitrijevic. "I nogle tilfælde – selvom patienten er kommet til os i den kroniske fase – viser det sig desværre, at patienten har en sygdom, der opfører sig anderledes end flertallet. Her er der tale om sjældne mutationer, hvor behandlingen ikke har den ønskede effekt. I så fald kan sygdommen udvikle til akut leukæmi, som er en meget alvorlig tilstand. Disse varianter er kendte og velbeskrevne, selvom der stadig kan komme overraskelser. De skyldes, at man fra starten af sygdomsforløbet har flere kromosomfejl end kun Philadelphia-kromosomet. Det forekommer også, at patienter på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet har udviklet for mange umodne celler, de såkaldte myoblaste, og det indebærer en risiko for, at vores behandling ikke er virksom."

Ud over TKI'erne findes der andre medicinske behandlinger, som bruges i specielle situationer. Det er fx interferoner og hydroxyurea. I tiden før TKI'erne var den eneste vej til helbredelse en stamcelletransplantation – en behandlingsform, der bruges meget sjældent i dag i forbindelse med CML.

### Behandlingsfri, men ikke helbredt

#### Kan CML helbredes i nogle tilfælde?

"På længere sigt kan det måske komme på tale. Vi ved i dag, at enkelte patienter, der reagerer særlig godt på medicinen, kan tages ud af behandling på et tidspunkt, men vi kalder det meget bevidst 'behandlingsophør', fordi vi ikke kan vide, om det holder livslangt. Vi har patienter, der har været fri for medicin i over 10 år, men vi taler alligevel ikke om helbredelse. Vi ser på det på den måde, at sygdommen er trængt så meget i baggrunden, at den ikke længere behøver behandling, men det er ikke det samme som, at de syge celler ikke kan komme igen. Helbredelse er selvfølgelig vores mål, men der er vi ikke endnu."

"Vi ved af erfaring, fra de patienter, vi tilbyder behandlingsstop, at halvdelen vil få tilbagefald, og for størsteparten vil det ske inden for fire-fem måneder. Det sker, fordi vi ikke har fået de syge celler helt væk med behandlingen. Hvad det præcis er, der sker hos dem, der ikke får tilbagefald, ved vi ikke, men det er noget, vi undersøger. Vi mangler med andre ord viden om, hvorfor nogle får tilbagefald, og andre ikke gør det. Det er i øvrigt vigtigt at understrege, at man ikke er dårligere stillet behandlingsmæssigt, hvis man får tilbagefald efter et behandlingsstop. Medicinen virker lige så godt som før. Ud af flere tusinde patienter (internationalt) har man kun nogle enkelte gange set, at de har oplevet forværring af deres sygdom, efter at de igen er kommet i behandling."

*At behandlingsstop er en mulighed skaber naturligvis optimisme hos patienterne. Er der en risiko for, at nogle patienter tager tingene i deres egne hænder og undlader at tage deres medicin?*

"Jeg kan kun tale ud fra de patienter, jeg selv kender, men det oplever jeg ikke. Det er vigtigt, og det gælder i meget høj grad i de første to år, at man tager medicinen, som lægen foreskriver. Er man velbehandlet, kan det komme på tale at holde en kort pause hen over en weekend eller ferie, men det bør kun ske i samråd med en hæmatolog. Faktisk er der patienter, der – selvom de kunne tages ud af behandling – vælger at fortsætte med pillerne, fordi de føler sig mest trygge ved det. Så ved de, at der ikke sker noget uventet. Et tilbagefald efter et behandlingsophør kan opleves som en ny tur ud på det åbne hav, uden at man ved, om det er godt eller dårligt vejr. For nogle spiller det også en rolle, at man skal overvåges og kontrolleres meget hyppigere, når man er taget ud af behandling, end hvis man blot fortsætter. Det kan paradoksalt nok virke, som om man er mere syg, når man er behandlingsfri, fordi man vil have mere kontakt til hospitalet og lægerne. I hvert fald i en periode."

"På Odense og Aarhus Universitetshospitaler foregår der i øjeblikket undersøgelser, hvor man tager CML-patienter ud for anden gang," fortæller Andreja Dimitrijevic. "Der er altså tale om patienter, der har oplevet at blive taget ud af behandling, har fået tilbagefald, er startet i behandling

igen og derefter igen er blevet tilbudt at stoppe. Det ser faktisk ud til, at det for mange går bedre anden gang, de stopper."

*Er det muligt at give mindre doser af medicinen og på den måde dæmpe bivirkninger?*

"Med tiden er vi blevet mere fortrolige med disse lægemidler, og derfor er vi heller ikke så bange for at nedjustere mængden af den medicin, man får, hvis der er noget, der taler for det. Ofte vil man kunne tage toppen af nogle bivirkninger ved at gå ned i dosis, og det oplever patienterne naturligvis som positivt. Hvis vi – efter at have sat dosis ned – fortsat ser en god respons, er der ingen grund til bekymring. Vi er i dag meget trygge ved disse lægemidler og ikke bange for at miste kontrollen med sygdommen," siger Andreja Dimitrijevic.

### Hvad kan man selv gøre, når man har en så alvorlig sygdom?

*Mange kræftpatienter har et stærkt ønske om at gøre noget selv for at styrke deres helbred, holde sygdommen i ave eller få den til at gå væk. Derfor søger nogle alternative løsninger som fx kosttilskud, ændringer i kostvaner eller måske ligefrem alternative behandling. Er der ting, man kan gøre for at styrke sit helbred selv?*

"Det bliver vi ofte spurgt om, men man kan sige, at det ikke er en del af den viden, vi har som hæmatologer. Vi er stærkt specialiserede læger, der arbejder i et system, hvor evidens – det vil sige viden, der er baseret på forskning – er altafgørende, men vi opfordrer naturligvis vores patienter til en sund livsstil, til at få motion og til at spise en varieret kost. Det er forståeligt, at patienter søger efter ting, de selv kan gøre for at styrke deres helbred, men når vi taler om egentlig alternative behandling, så er det ikke noget, jeg har viden om. Hvis en patient oplever at kunne gøre noget, som føles godt, så skal de gøre det, hvis det vel og mærke ikke er i konflikt med den behandling, de får. Hvis det kan give dem en ro eller balance, som gør det nemmere at leve med sygdommen, så er det det værd."



## Gratis bog om blodkræft

'Da kræft ændrede mit liv – Beslutninger og valg' indeholder 10 personlige fortællinger med patienter og pårørende, som hver især fortæller deres historie om mødet med sundhedssystemet og den udfordring, det er at komme videre i livet efter diagnosen kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet.

Udover patient- og pårørendeportrætterne finder du også et kapitel om, hvorfor patientinddragelse spiller en så vigtig rolle i det danske sundhedssystem, herunder LyLes perspektiver herpå. Derudover beskriver en hæmatologisk oversygeplejerske, hvordan de på hendes afdeling arbejder med patientinddragelse i hverdagen. Endelig fortæller en psykolog og læge om det at komme videre i livet efter en kræftsygdom.

Bogen henvender sig til alle, der har kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet tæt inde på livet, og til andre, der søger viden om at leve med disse sygdomme.

**Læs historierne online og bestil en gratis bog på [www.janssen.com/denmark](http://www.janssen.com/denmark)**

## Jeg tænkte, at jeg allerede havde prøvet nok slemme ting i mit liv og på, hvad det mon var, jeg skulle lære af denne sygdom

Bettina var 38 år, skilt for nyligt og mor til to drenge, da hun fik kronisk myeloid leukæmi (CML). På trods af chokket bevarede hun troen på, at der stadig ventede en masse liv forude, og at hendes drenge ikke skulle miste deres mor. Nogen dans på roser har det ikke været, men Bettina er ikke en, der giver op let. Hun ser sin sygdom og de udfordringer, den bringer med sig, som et budskab om, at det er vigtigt, at hun passer på sig selv. Som mange andre CML-patienter håber hun, at hun en dag vil kunne ophøre med at tage den medicin, som stadig er nødvendig for at holde sygdommen nede.

I september 2010 fik Bettina vished om, at den influenzaagtige tilstand og den træthed, hun havde kæmpet med gennem nogen tid, var CML. På det tidspunkt var hun 38 år, ny-fraskilt og mor til to drenge på syv og ni år. Hun arbejdede – den gang som nu – som lønkonsulent i et firma, der administrerer løn for andre virksomheder.

I perioden op til, at sygdommen blev konstateret, havde hun følt sig syg. Det mindede om influenza, men føltes lidt værre. Hun faldt ofte i søvn foran skærmen på arbejdet og var kronisk træt. Senere viste det sig, at hendes blodprocent var meget lav. I forbindelse med et galdestensanfald skulle hun have taget en blodprøve, og en aften i starten af december blev hun ringet op fra hospitalet. Lægen forklarede, at de var sikre på, at hun havde lymfekræft.

"Mine hvideblodlegemer var skyhøje, og jeg blev kaldt op på sygehuset i Roskilde allerede samme aften," fortæller Bettina. "Jeg blev selvfølgelig chokeret, selvom jeg havde haft på fornemmelsen, at noget var galt. Jeg havde – oven i den ekstreme træthed – haft blå mærker rundt omkring på kroppen og hævede lymfekirtler. Det var ud på aftenen, og børnene var lagt i seng. Deres farmor og farfar var hos dem, og jeg fik min ex-mand til at tage med op på sygehuset, hvor der ventede flere blodprøver. Først

trak de lidt i land i forhold til, at det skulle være leukæmi, men allerede næste morgen kunne de med 90 procent sikkerhed sige, at det var CML. En sygdom, jeg aldrig havde hørt om."

### Det havde været nemt bare at sætte sig hen i en krog og have medlidenhed med mig selv

"De forklarede mig med det samme, hvad det er, der sker i kroppen, når man har denne sygdom, men også, at de ikke vidste, hvorfor jeg havde fået den. Det er der ingen, der ved. Jeg må sige, at de reagerede meget hurtigt på Roskilde Sygehus, og jeg har følt mig i gode hænder siden."

"Når jeg i dag siger til andre mennesker, at jeg har leukæmi, stritter det hele på dem," fortæller hun. "Sådan havde jeg det også selv før, og jeg husker tydeligt alle de tanker, der for gennem mit hoved, da jeg fik beskeden. Jeg synes ellers, jeg havde prøvet en del grimme ting i mit liv inklusiv en svær skilsmisse, og jeg tænkte, at der måtte være et eller andet, jeg skulle lære af det. Det havde været nemt at sætte sig hen i en krog og bare været offer, men sådan er jeg ikke skruet sammen. Det hjalp selvfølgelig også, at jeg fik at vide, at det var en sygdom, der findes rigtig gode behandlinger mod."



*"Det har været vigtigt og givende at møde en i samme situation som min og at opleve, at jeg ikke er alene, at der er andre, der har det som mig – at vi kan inspirere hinanden, men også tale om alle mulige andre ting. Det er måske særligt vigtigt med en sygdom som denne, som man skal bære på resten af livet."*

*Privatfoto*

Bettina fik med det samme medicin og blodtransfusioner, der stabiliserede hendes tilstand, og hun fik Glivec, der er den behandling, man har kendt og brugt i længst tid og derfor har mest erfaring med. Efter det første chok begyndte hun stille og roligt at få mere ro på og få det bedre.

I første omgang var Bettina sygemeldt, men hun kom dog hurtigt tilbage på arbejde. I starten fik hun lov til at komme og gå efter, hvad hun orkede, men hun oplevede hurtigt, at hun fik det bedre og genvandt sin energi. Det viste sig dog, at Glivec gav hende leverproblemer, og hun blev derfor tilbudt en af de andre såkaldte TKI-behandlinger\*.

"Den nye medicin, Sprycel, lod i første omgang til at være en bedre løsning. Men med tiden fik jeg stærke influenza-symptomer og tilbragte meget tid i sengen. Det var en periode af mit liv, hvor jeg også havde andre svære ting at slås med. Heldigvis mødte jeg kun forståelse på hospitalet for mine bivirkningsproblemer. Jeg stoppede med Sprycel og efter en pause, hvor der faldt lidt ro på, fik jeg Tasigna, som det tredje forsøg."

"Jeg var meget opmærksom på, at Tasigna var den sidste behandling i rækken på det tidspunkt, og det gjorde mig nervøs. Hvad nu hvis også den behandling gav problemer?"

### Jeg gav min krop en chance

Ingen dans på roser. Sådan beskriver Bettina det liv, hun har haft med CML, selvom hun naturligvis er glad for, at der findes en så virksom medicin. Hun har – som det er almindeligt hos CML-patienter – døjet med store og til tider næsten ubærlige træthedsproblemer, og dertil kommer fx problemer med tør hud og tørre øjne. Og det selvom hun over en længere periode har været på halv dosis af medicinen, og at det burde tage toppen af bivirkningerne.

"Jeg har haft mange spekulationer om trætheden – om det er sygdommen eller medicinen, der gør det. Det vil jeg aldrig kunne vide, men jeg er opmærksom på, at andre CML-patienter og sikkert også andre kræftpatienter har store udfordringer med netop træthed. Måske er det bare en pris, jeg skal betale. Jeg har også svært ved at

vurdere, om de fysiske gener jeg oplever, er bivirkninger af medicinen, eller noget jeg ville opleve alligevel – fx på grund af min alder".

I 2018 forsøgte Bettina at være uden medicin i en periode for – som hun siger – at 'give min krop en chance'. Det skete efter aftale med hendes læge og velvidende, at sygdommen endnu var sporbar i hendes blod, på et lidt for højt niveau. Til hendes glæde, om end den var kort, oplevede hun i de dage at have det bedre. Hun fik mere energi og sov bedre, men det viste sig at være en stakket frist – det blev ret hurtigt nødvendigt at gå i tilbage i behandlingen igen. På sigt håber Bettina, at det en dag vil være muligt at komme helt ud af behandlingen, som det sker for nogle CML-patienter, men lige nu er det desværre ikke relevant.

I efteråret 2020 fik Bettina igen Sprycel. Hendes læge var bekymret for, at hun kunne udvikle de kredsløbsproblemer, som undersøgelser havde vist, var forbundet med Tasigna hos nogle patienter. Umiddelbart var dette skift ikke nogen succes. Influenzasymptomerne, den overvældende træthed og den hovedpine, hun tidligere havde oplevet med denne behandling, kom tilbage. Hun gav det dog en chance (på lægens kraftige anbefaling), og efter nogle uger begyndte det at gå bedre, selvom hun måtte erkende, at bivirkningerne nok aldrig ville forsvinde helt. Også hovedpinen begyndte gradvist at fortage sig, men samtidig oplevede hun, at en forkølelse ikke rigtigt ville give slip, og indimellem havde hun ørepine og smerter i leddene. Bettina satte dog pris på, at Sprycel ikke kræver, at man faster forud for, at man tager medicinen. Den nye behandling var lettere at leve med til dagligt.

### Jeg savner at blive set som et helt menneske

Her i begyndelsen af 2021 kan lægerne ikke længere se sygdommen i hendes blod. Behandlingen virker altså, som den skal, og Bettina betragter ikke sig selv som alvorligt syg, selvom bivirkningerne fortsat er der. Men sygdommen har sat sine tydelige spor og påvirket den måde, hun ser på sit liv på.

"Skilsmissen og min sygdom har på mange måder ændret mit liv og mit syn på mig selv. Jeg har aldrig mistet

modet, men min situation gør, at jeg i dag lever mere i nuet og glæder mig over ting, stort som småt, som jeg måske ikke lagde mærke til tidligere. Det kan være et egem, der hopper rundt på min græsplæne, eller det at se årstidene skifte. Jeg har aldrig været god til at passe på mig selv og lytte efter, hvad der ville være godt for mig. Det er jeg blevet bedre til nu. Mine tanker om, hvad livskvalitet er, har ændret sig, men jeg kan godt savne, at man på sygehuset ser lidt mere på det hele menneske. Lægerne har udelukkende fokus på min leukæmi og ikke på, hvilke ydre ting der kan påvirke sygdommen. Jeg synes, de ser meget isoleret på min sygdom – på min fysiske tilstand og ikke på, hvad og hvem jeg i øvrigt er, og hvordan jeg lever. Er der fx sammenhæng mellem den stress, jeg til tider oplever på mit arbejde, og på hvor godt medicinen virker? Jeg er begyndt hos en homøopat og har fået nyttige råd der. Det er vigtigt, at jeg har følelsen af, at der er noget, jeg kan gøre selv. Men det ville være rart, hvis lægerne kunne støtte mig, når det fx gælder mere alternativ behandling. Jeg savner klar besked om, hvad ordentlig kost og motion kunne gøre for mig, og hvad jeg i det hele taget kan gøre, for at passe på mig selv. Hvis jeg siger, at jeg sover dårligt, får jeg ikke rigtigt nogle råd om, hvad jeg så kan gøre."

"Når der sagt, så har jeg en god dialog men min læge om sygdommen. Jeg har sat mig grundigt ind i, hvad det er, der sker i min krop, og det betyder, at jeg kan udfordre hende og stille lidt kritiske spørgsmål, når der er brug for det. Jeg tror på, at hvis jeg lever mit liv rigtigt, spiser sundt, undgår stress og får min søvn, så ville jeg – i den ideelle verden – kunne reparere mig selv. Helt overordnet tænker jeg, at jo mere jeg ved om denne sygdom, jo bedre kan jeg få det med den. Jeg oplever, at der er en stor gevinst i, at jeg forholder mig aktivt til sygdommen, og forsøger at gøre mig til herre over den i stedet for blot at være 'bagsædepassager'. Det betyder, at jeg er mere i ro. Samtidig er det vigtigt for mig ikke at lade sygdommen fylde for meget. Jeg forsøger at lægge den fra mig, så den ikke overskygger mit liv hele tiden."

### De aner ikke, hvad jeg taler om ...

Bettina pointerer værdien i at have kontakt til og tale med andre patienter med samme sygdom. For nogle år siden

samlede en læge på Roskilde Sygehus et antal CML-patienter, og selvom Bettina følte sig meget ung blandt overvejende plus 60-årige, gav det mening at tale med nogle i samme situation. For et par år siden mødte hun på et LyLe-møde i København en kvinde med CML, som hun har haft løbende kontakt med siden og i dag betragter som en god veninde.

"Det har været vigtigt og givende at møde en i samme situation som min og at opleve, at jeg ikke er alene, at der er andre, der har det som mig – at vi kan inspirere hinanden, men også tale om alle mulige andre ting. Det er måske særligt vigtigt med en sygdom som denne, som man skal bære på resten af livet. Jeg oplever tit, at kolleger eller andre i min omgangskreds siger, at jeg jo ikke ser syg ud og ser ud til at have det fint. Det, tror jeg, er en udfordring, som er speciel ved leukæmi. Det er en usynlig sygdom og en sygdom, der er svær at forstå, hvis man ikke ved noget om den. Det ville være lettere, hvis jeg havde tabt håret eller havde tabt en masse kilo. Hvis jeg fortæller, at jeg kæmper med træthed, hører jeg tit folk sige, at det kender de skam godt, de sover også dårligt om natten. Men de aner ikke, hvad det er, jeg taler om – at jeg er i en helt anden situation. De reaktioner, man får fra andre, kan faktisk gøre, at man føler sig ensom. Det bliver tydeligt, hvor alene man er med sygdommen. Det er derfor, at det er så vigtigt at tale med nogle, der rigtigt forstår, hvordan man har det, og som har tilsvarende udfordringer i deres liv."

*\*TKI er en såkaldt tyrosinkinasehæmmer. Det er en form for cellegift, som standser udviklingen af CML-leukæmiceller. Behandlinger er i de fleste tilfælde livslang. Læs i øvrigt interviewet med hæmatologen Andreja Dimitrijevic andet sted i dette blad. Han fortæller mere indgående om CML og behandling af sygdommen.*

## Asciminib er et sikkert og effektivt lægemiddel til patienter med CML, der ikke reagerer optimalt på den gængse behandling

Lægemidlet asciminib ser ud til at være en god mulighed som tredjelinjebehandling til patienter med CML, der ikke har glæde af den almindelige behandling.

Data fra et studie, der blev præsenteret på den årlige American Society of Hematology (ASH) kongres viser, at dette nye eksperimentelle lægemiddel kan reducere bivirkninger sammenlignet med tyrosinkinasehæmmere bosutinib, mens behandlingen samtidig er effektiv. Det fortalte den tyske hæmatolog Andreas Hochhaus til Dagens Medicin i december.

I et fase 3-forsøg med det eksperimentelle kræftmiddel asciminib var behandlingen næsten dobbelt så effektiv sammenlignet med standardbehandling når det gælder behandlingen af patienter med CML, der tidligere var blevet behandlet med to forskellige tyrosinkinasehæmmere.

Asciminib virker på en anden måde end de tyrosinkinasehæmmere som de fleste CML-patienter behandles med i dag.

"Data fra ASCSEMBL-studiet viser, at asciminib kan reducere bivirkninger, som ellers vil føre til afbrudt behandling, sammenlignet med tyrosinkinasehæmmere bosutinib, mens behandlingen samtidig forbedrede responsraten og hastigheden på responset," fortæller en af forskerne bag studiet, lægen Andreas Hochhaus.

### Markant bedre virkning

Der er på nuværende tidspunkt fem tilgængelige tyrosinkinasehæmmere på markedet til behandling af CML. Hvis disse, som det sker meget sjældent, ikke virker efter hensigten eller hvis patienten ikke kan tåle medicinen, er der få behandlingsmuligheder tilbage.

I det nye studie inkluderede forskerne 233 patienter med såkaldt Ph-positiv CML, som tidligere havde været i behandling med to eller flere tyrosinkinasehæmmere. Forsøgsdeltagerne blev tilfældigt fordelt til at blive behandlet med asciminib (157 patienter) eller bosutinib (76 patienter) i i gennemsnit 15 måneder.

Efter 24 uger havde 25,5 pct. af patienterne i behandling med asciminib fået reduceret deres kræftceller til ekstremt lave niveauer sammenlignet med blot 13,2 pct af patienterne i behandling med bosutinib.

Asciminib er fortsat en eksperimentel behandling og endnu ikke tilgængelig for patienter uden for studier.



## Søges: Deltagere til fokusgruppe om behandlingstop

Vi kæmper fortsat med at finde deltagerere til denne vigtige fokusgruppe. Vi skal helst være 8-10 stykker, så hvis du er en af de – ikke så få – CML-patienter, der er taget ud af behandling, så vil vi meget gerne høre fra dig. Det er vigtigt, fordi der i meget høj grad er brug for erfaringsopsamling fra CML-patienter, der er ophørt med behandling.

Hvis du tøver, så spring ud i det. Du vil helt sikkert møde en flok modige, eftertænksomme, søde og snaksalige mennesker i samme situation som dig selv – og komme lidt klogere hjem.

Formålet med gruppe-interviewet er at skabe et indblik i de kvaliteter og udfordringer (fysisk, psykisk, socialt m.m.), der følger med at blive taget ud af behandling for en alvorlig sygdom, hvor perspektivet hidtil har været livslang behandling.

For LyLe er resultatet fra dette fokusgruppeinterview vigtigt. Som forening ønsker vi at have en dyb forståelse for medlemmernes livssituation. Det ser LyLe som en forudsætning for at kunne udvikle relevante tilbud til vores medlemmer og for at kunne tilbyde kvalificeret rådgivning.

Mødet ledes af journalist og coach Finn Stahlschmidt og derudover deltager LyLes formand, Rita O. Christensen, og Rikke Sørensen.

Fokusgruppe-interviewet vil vare ca. 3 timer. Her er, hvad vi vil sætte fokus på:

- Hvordan budskabet om behandlingstop blev modtaget – de umiddelbare reaktioner
- Om kommunikationen mellem læge og patient i forbindelse med behandlingstop
- De psykologiske aspekter: Om hvordan det føles/ opleves at være behandlingsfri, og hvordan det påvirker ens livskvalitet på godt og ondt
- Bivirkninger/abstinenser ved stop – om at skulle undvære en 'livsledsager'
- Hvilke risici man oplever som patient – faren for tilbagefald
- Om konsekvenserne for hverdagen/arbejdslivet
- Andre erfaringer og observationer

Interviewet vil blive afholdt i Odense. LyLe dækker dine rejseomkostninger.

Hvis du kunne tænke dig at deltage eller har spørgsmål til dette arrangement, er du meget velkommen til at kontakte Finn Stahlschmidt på tlf. 22 87 55 71 eller e-mail finn@eyelevel.dk eller Rita O. Christensen på tlf. 28 55 98 55 eller e-mail rita@lyle.dk

Kom frit frem! Vi glæder os til at høre fra dig.



*For Tina, der fik CML kort før sin 40-års fødselsdag, og hendes mand, Per, var det vigtigt, at der skulle være fuld åbenhed om hendes sygdom over for deres to drenge, fordi åbenhed er vejen til tryghed og tillid – også når budskabet er svært, og modtageren er et barn*

*Privatfoto*

## Hvad børn ikke ved, har de ondt af ...

**Da Tina blev klar over, at hun havde blodkræft (CML), var hun og hendes mand Per ikke i tvivl om, at Oscar og Gustav på 9 og 12 år skulle have klar besked om deres mors sygdom. For Tina og Per var det vigtigt, at der skulle være fuld åbenhed om hendes sygdom over for deres to drenge, fordi åbenhed er vejen til tryghed og tillid – også når budskabet er svært, og modtageren er et barn.**

Tina fik CML midt på året i 2019, kort før hun fyldte 40 år. Forud var gået en periode med stor travlhed på jobbet og en arbejdsuge på mange timer. Med en baggrund som pædagog og en universitetsuddannelse i nordisk sprog og litteratur med sidefag i psykologi plus en række diplomuddannelser inden for bla. børns sprogtilegnelse, havde hun (og har stadig på nedsat tid) et krævende job som konsulent i Børne og Ungeforvaltningen i Århus med fokus på dagtilbudsområdet. Et ønskejob med den bagside, at hun i hvert fald i den periode havde for meget at lave.

Hjemme i Skødstrup lige nord for Aarhus bor Tina med sin mand Per og deres to sønner Oscar og Gustav på nu 10 og 13 år. Per er ligesom hende selv uddannet pædagog og arbejder som sådan. De har været sammen i 16 år.

### **Mens vandet endnu dryppede fra bruseren**

Det startede med skuldersmerter, som hun ikke rigtigt fik gjort noget ved. Hun mærkede også en smule træthed, men tilskrev problemet, at hun havde travlt på arbejdet

og hverdagens øvrige mange gøremål i en børnefamilie. Da det alligevel blev for meget, kort før hun stod over for en tiltrængt lang sommerferie, gik hun til lægen og bad ved den lejlighed om at få taget en blodprøve. Hendes mor lider af en stofskiftesygdom, som kan være arvelig, og Tina havde brug for vished om, om hun bar på den samme. Om eftermiddagen efter lægebesøget ringede hendes arbejdstelefon adskillige gange, men hun tog den ikke. Hun havde jo fri. Dagen efter, mens Tina stod under bruseren, ringede Pers telefon. Det var lægen, der omsider havde fået hul igennem til familien. Med vandet stadigt dryppende fra bruseren tog hun telefonen, som Per rakte hende. Det var lægen, der sagde, at de havde fundet 'nogle alvorlige ting i blodprøven', at hun havde for mange hvide blodlegemer, og at det med stor sandsynlighed var leukæmi. Per overhørte samtalen dér på badeværelset og blev med det samme ramt af alvoren. Lægen forklarede, at der ville komme forskellige indkaldelser i Tinas e-Boks. Oppe på etagen ovenover kunne de høre drengene lege.

Fortsættes på næste side ►



Efter en stund besluttede de stadigt rystede at ringe til lægen og bede om en samtale. Alt for meget usikkerhed og angst hang i luften, og de havde brug for klarere besked.

Allerede her begyndte udfordringen om, hvad de skulle sige til drengene, og de besluttede, at drengene ikke skulle have besked, før der var fuld klarhed over, hvad det var Tina fejlede. Derfor blev det i første omgang hendes skulder, de bruger som forklaring på, at de skal op til lægen. Drengene smuttede over på den lokale fodboldbane, indtil far og mor var tilbage fra lægen.

Hos lægen hørte de om forskellige typer leukæmi, og fik besked om, at Tina sandsynligvis havde CML, men at det endnu var uvist, hvilken type leukæmi, der var tale om. De hørte også om den medicinske revolution, der var sket inden for CML, og at perspektiverne i langt de fleste tilfælde ville være gode, selvom man ikke kan blive helbredt for sygdommen. Det gav håb. Et håb, der dog måtte blive hængende i luften, indtil de efter tyve lange dage, den 24. juli 2019, omsider fik besked om, at det var CML. En besked, der fik dem begge til at græde af glæde.

### Vores børn skal vide det samme som os

Set i bakspejlet oplevede Tina det som grotesk, at hun havde været så syg gennem længere tid uden at vide det og alligevel havde arbejdet så meget.

"Jeg følte mig godt nok træt og oplevede at jeg havde sværere ved at håndtere presset på jobbet end vanligt. Nogle gange så meget, at jeg reelt havde svært ved at stå distancen," fortæller Tina. "Jeg havde nattesved, men tilskrev det, at jeg var ved at blive 40 år. Jeg havde tre sygedage nogle måneder før diagnosen, hvor jeg havde hovedpine og var utilpas på en ukendt måde. Her rumsterede en mistanke om, at symptomerne kunne skyldes, at jeg havde været bidt af en skovflåt nogle uger før. Måske var det et tegn på sygdommen. Det er skræmmende at tænke på, at jeg kunne være så syg uden at være klar over det."

Skæbnen ville, at Tinas mor i mange år havde arbejdet på den hæmatologiske afdeling på Aarhus Universitetshospital. Hun var dog holdt op på afdelingen, inden behandlingen af CML omkring 2000 blev revolutioneret af en helt ny type målrettet behandling. Derfor levede hun med den overbevisning, at denne sygdom højst gav Tina fem år at leve i, sådan som det var tilfældet før introduktionen af imatinib (Glivec). Imidlertid fandt hun snart ud af, hvad der var sket i mellemtiden og sendte et klip fra et Lyle Nyt til Tina, hvor hæmatologen Jesper Stentoft fra Aarhus Universitetshospital (der blev Tinas faste hæmatolog) fortæller om den nye behandling.

Som det udviklede sig, levede Tina og Pers to drenge i den første tid med, at mors mange lægebesøg skyldtes den smertende skulder. Det ændrede sig, da der kom vished om, hvad det var, hun faktisk fejlede.

"Vi aftalte, at vores børn skulle vide det samme som os, når vi fik fuldstændig vished for, hvad det var, jeg fejlede. Vores holdning er, at hvad børn ikke ved, har de ondt af. Børn er følsomme væsner, der godt kan fornemme, når noget ikke er, som det skal være. De skulle ikke leve med tvivl, spekulationer og usikkerhed. Det var vigtigt for os, men som sagt var vi enige om, at de skulle skånes i den periode, hvor vi ikke havde klarhed over præcis, hvad det var, jeg fejlede. Vi holdt det for os selv, og kun få andre fra den tætteste familie vidste det," fortæller Tina og fortsætter:

"Dagen efter, at jeg endelig fik diagnosen og var kommet i behandling med imatinib, fortalte vi dem, hvad det var, jeg fejlede – at jeg ikke skulle dø, og at de måtte stille alle de spørgsmål, de kunne komme i tanke om."

### At mine drenge skulle miste deres mor var en værre tanke, end at jeg skulle dø

"Vi fortalte dem, at jeg havde kræft i blodet, og at der var en god behandling for sygdommen. Vi spurgte dem, hvad de vidste om kræft, og om hvad det var for tanker, de havde om kræft, så vi bedre kunne tale ind i deres viden. De havde hørt om, at nogle taber håret, og vi kunne

fortælle, at sådan var det ikke med mig. Vi forklarede også, at der altså var medicin, der meget målrettet og meget præcist kunne ramme de syge celler og bremse kræften. Vi lavede et billede, der viste, at når jeg spiste min pille, så frøs den de ting inde i mig, som lavede for mange hvide blodlegemer."

"Vores måde at håndtere situationen på har fungeret godt, synes jeg," fortsætter Tina. "Men selvfølgelig har jeg gjort mig mange tanker om, hvordan det ville blive, at fortælle dem det. Det mest betydningsfulde var afgjort at vi kunne fortælle dem, at jeg ikke skulle dø". Jeg forklarede dem, at sygdommen ikke ville ændre noget i vores hverdag, men at medicinen kunne have bivirkninger, og at jeg kunne være mere træt end ellers. Deres spørgsmål til os var meget forskellige. Gustav – den største – spurgte meget og satte mange ord på, hvordan han havde det, mens hans lillebror havde sværere ved det. Her måtte vi finde en balance. Det var måske ikke altid ved aftensmaden, at Gustav skulle stille alle sine spørgsmål, fordi det kunne bekymre Oscar unødigt. Derfor måtte vi lave nogle 'rum' til dem hver, hvor de kunne få plads til hver deres behov. Både Per og jeg tror på at åbenhed, viden og mulighed for svar er meget vigtigt. Vi har aldrig villet afskære dem fra denne sygdom og den måde, den vil vise sig på og påvirke vores liv. Det ville være en opgave, vi alligevel ikke kunne styre, og de ting, vi måske ville vælge ikke at fortælle dem, ville de alligevel opfange i deres egen version. De har en alder, hvor de er på nettet og snildt kan finde information, som vi ikke er herrer over. Særligt den ældste er meget videbegærlig og vil lede efter viden, som man skal være kritisk overfor, eller som er vanskelig at forstå. Det eneste modsvar var at være åbne og skabe mest mulig klarhed. Åbenheden betyder også, at de kommer til os, hvis der er noget, de går og tænker på. Det giver os en meget bedre fornemmelse af, hvordan de egentlig har det."

"For mig var det værste ikke, at jeg måske skulle dø af sygdommen," forklarer Tina. "Meget værre var tanken om, at jeg skulle dø fra mine børn. Det gik op for mig, at det, at jeg ikke kunne være en del af deres liv, var et langt værre

perspektiv, end at jeg måske skulle dø. Det var dem, der kunne miste mig, mens jeg jo bare ville være væk. De skulle leve videre uden en mor. Det gjorde – dér i den første fase – drømmen om, at det var CML, der havde ramt mig, meget, meget vigtig."

### Hovedpine, kvalme og opkast

Tina oplevede hurtigt en voldsom træthed:

"I starten tog jeg det for at være en naturlig psykologisk efterreaktion, men som tiden gik, blev det klart, at det var det ikke. Det var en form for træthed, der var og er så dyb, at den er vanskelig at forklare. Den satte bla. sine spor i familielivet på den måde, at jeg ikke har kunnet tage med til de fodboldstævner, drengene deltager i, og som vi begge altid har været med til. Problemet er størst og mest tydeligt i weekenderne, hvor vi laver ting sammen som familie. Det har været en udfordring og meget svært at acceptere for både dem og mig."

"Den gode side af historien er, at jeg responderer helt ekseptionelt godt på medicinen, og at jeg hurtigt har fået meget flotte tal. Det var grunden til, at jeg ikke turde skifte til en af de andre behandlinger, selvom jeg oplevede bivirkningerne som voldsomme. Jeg turde ikke sætte den gode virkning over styr, fordi den rummede et stort håb. Sidenhen, efter en leverforgiftning og en pause i behandlingen på syv uger, måtte jeg skiftet til anden behandling (dasatinib). De syv ugers pause kaldte Jesper Stentoft for en 'ferie', og jeg havde det fantastisk. Pludselig var trætheden som blæst væk. Det var befriende, men også psykisk belastende, fordi jeg ikke vidste om en anden behandling, ville være lige så effektiv til at holde sygdommen nede. Den nye medicin gav mig dundrende hovedpine, kvalme og opkast og 14 dage i sengen. Derefter begyndte det at lette, trætheden forsvandt, og responsen var den samme. Det var fantastisk."

### Rolig nu!

"På et tidligt tidspunkt besluttede jeg, at hvis jeg skulle dø af denne sygdom, så måtte jeg handle. Jeg gik i 'handlingsmode'. At planlægge og udføre planer er

noget, jeg er vant til fra mit arbejde. Jeg har et veludviklet kontrolgen, og tjeklister, flueben og overblik har altid været en del af mig. Blandt det første, der meldte sig, var, at Per og jeg måtte se at blive gift i en fart. Det havde ikke været så vigtigt i vores liv indtil da, men jeg havde travlt med at planlægge den fremtid, som jeg muligvis ikke selv var en del af. Per og børnene skulle sikres bedst muligt. Jeg ville sikre mig, at alt var i orden, når jeg ikke længere var der. Lidt varvittigt på en måde. Jeg sagde til Per, at jeg håbede, han ville finde en ny kvinde – en, der ville være god for børnene. Hans reaktion var 'rolig nu!'

Tina håber, at hun med tiden kan blive helt behandlingsfri. Jesper Stentoft, som hun altid omtaler med en særlig varme i stemmen, har fortalt hende, at hun meget vel kan være blandt de patienter, hvor det er muligt. Det er altså et velbegrunderet håb, selvom det også udløser en vis nervøsitet over, om noget kan gå galt. Betænkkeligheden er dog ikke værre end, at hun nu tør drømme om en fremtid uden medicin og følgevirkninger – om måske fem år.



**LyLe eNyt**  
Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

## Tilmeld dig gratis

Ca. 10 gange årligt udsendes LyLes elektroniske nyhedsbrev, LyLe eNyt, til de medlemmer, der har oplyst e-mailadresse.

Modtager du ikke LyLe eNyt, kan du tilmelde dig på [lyle.dk/eNyt](http://lyle.dk/eNyt) – her kan du også læse de allerede udsendte udgaver af nyhedsbrevet.

## To kronikere i familien

I marts måned 2020 fik Tina og Pers yngste søn, Oscar, konstateret diabetes 1 – syv måneder efter, at Tina fik sin CML-diagnose.

Oscar blev akut indlagt lige inden coronaen lukkede Danmark ned.

"I den situation kom min sygdom virkelig til syne. På dette tidspunkt var jeg stadig i behandling med imatinib og kæmpede med den enorme træthed. Egentlig er reglerne, at kun én forældre må være indlagt med barnet, og når der er tale om diabetes, er man ikke blot indlagt, man skal som forældre også undervises i at blive plejer for sit barn. Vi fik dog lov til at blive indlagt sammen med ham både min mand og jeg. Oscar ville rigtig gerne, at det var mig, der primært var sammen med ham, men

det kunne jeg simpelthen ikke. Det var enormt hårdt og frygteligt, at jeg pludselig mærkede en manglende evne til at kunne tage mig af min søn. Han mærkede jo også, at jeg var nødt til at trække mig tilbage nogle gange. Det var altså meget Per, der kom i front og hurtigt fik forståelse for insulingivning og kulhydratudregning og alle de komplekse processer, der følger med. Det var hårdt som mor at måtte erkende, at ligegyldig hvor gerne jeg ville, så kunne jeg ikke være der fuldt ud for ham lige der. I den situation blev min sygdom meget synlig og dens begrænsninger meget smertefulde. Samtidig var det også positivt på den måde, at jeg virkelig forstod, hvad han var midt i. Der er opstået en meget stærk gensidig forståelse mellem ham og mig for, hvordan det er at blive ramt af en kronisk sygdom, man skal have resten af sit liv."



## Tid til fornyelse af kontingent

Så er det med årsskiftet blevet tid til fornyelse af kontingent, så du fortsat kan nyde gavn af LyLes mange aktiviteter og de fordele, der følger med. Som betalende medlem får du:

- Førsteret til deltagelse i temamøder og temadage
- Foreningens medlemsudgivelser, LyLe Nyt, LyLe Fokus og LyLe eNyt
- Relevant og opdateret behandlingsmæssig information fra ind- og udland
- Mulighed for at deltage gratis i lokale netværksgrupper
- Møde- og stemmeret til foreningens generalforsamling
- Medlemssupport og støtte via foreningens sekretariat

Vi fortsætter i 2021 med uændrede satser for kontingent, som er:

Personligt	150,- kr	Personligt pensionist/studerende	75,- kr
Husstand	225,- kr	Husstand pensionist/studerende	150,- kr

### Indbetaling af kontingentet kan ske på følgende måder:

- ✓ Danske Bank reg.nr. 1551 konto 0010283701
- ✓ Giro +01 +010283701
- ✓ Mobile Pay til 12368

**Du modtager brev fra LyLe med girokort, hvis du ikke har tilmeldt dig PBS**

**Husk altid tydelig angivelse af navn og adresse samt evt. besked i forbindelse med indbetaling.**

Spørgsmål og andre henvendelser vedrørende medlemskab bedes rettet til foreningens sekretariat på telefon 31 68 26 00 eller via e-mail til [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk).

Vi takker for støtten og ser frem til også i 2021 at kunne fortsætte med formidling af relevant information og afholdelse af spændende arrangementer.

Merete Rugager, kasserer  
[merete@lyle.dk](mailto:merete@lyle.dk) – 31 68 26 03

## Patienter med blodsygdomme er særligt sårbare over for coronasmitte

En dansk undersøgelse viser for første gang, hvordan det er gået patienter med blodsygdomme, primært kræft, som er blevet syge med COVID-19. Samlet set har bekymringen for, hvordan det vil gå hæmatologiske patienter med corona-virus, været velbegrunderet. Forskningen understreger vigtigheden af, at hæmatologiske patienter er opmærksomme på selv svage symptomer. Vi har talt med initiativtageren til undersøgelsen, Henrik Frederiksen, der er professor og overlæge ved Odense Universitetshospital.



Henrik Frederiksen, professor og overlæge ved Odense Universitetshospital

Privatfoto

*Dette interview er lavet i december 2020. Coronavirus-situationen har udviklet sig betydeligt siden da.*

Den nye undersøgelse er baseret på de 66 danske patienter med blodsygdomme, som i løbet af foråret blev diagnosticeret med COVID-19. Det er et meget lavere tal, end lægerne havde forventet, hvilket naturligvis er positivt.

Forskerne har registreret, hvor mange af patienterne der blev indlagt på intensivafdeling, og hvor mange der var i live efter en måned. Her viser undersøgelsen, at 21,2 pct. af patienterne blev indlagt på intensivafdeling, og 24,2 pct. af de 66 patienter døde under deres ophold på hospitalet. Tal, som er væsentligt højere end den gennemsnitlige risiko blandt andre corona-patienter.

"Heldigvis blev forårets bølge af epidemien ikke så voldsom i Danmark som frygtet. Men vi kan se, at COVID-19 er en alvorlig sygdom for patienter med sygdomme i blodet. Kræftpatienter er særligt udsatte, men generelt må vi sige, at dødeligheden var betydelig blandt alle patienter med blodsygdomme," siger Henrik Frederiksen. Han har stået i spidsen for undersøgelsen, som er udført i samarbejde med alle landets hæmatologiske afdelinger.

"Vi havde faktisk forventet en større undersøgelse, at der var flere med blodsygdomme, der ville blive ramt af COVID-19 og indlagt, men heldigvis kom der meget færre end frygtet. Det har dog betydet, at det er vanskeligt at drage meget solide konklusioner. Men selvom undersøgelsen er lille, så viser den det

samme, som tilsvarende internationale undersøgelser: At komplikationsraten blandt de hæmatologiske patienter er høj. Der er med andre ord en høj risiko for at ende på intensivafdelingen, og dødeligheden er høj. Den frygt vi havde på forhånd baseret på, at infektioner i almindelighed udgør en risiko for mange hæmatologiske patienter, var altså velbegrunderet."

*Viser undersøgelsen, hvilke hæmatologiske patienter der i særlig grad er i farezonen?*

"Formålet med undersøgelsen var at kunne pege på, om der er patientgrupper, vi skal passe ekstra godt på, men det er svært, når vi kun har 66 patienter i alt i undersøgelsen. Det, vi kan sige, er, at der gælder det samme som for alle andre: Alder og komorbiditet (andre sygdomme) spiller en vigtig rolle. Vi kan også se, at det gør en forskel, om den smitteramte har en aktiv cancersygdom eller en sygdom i ro, men vi ved på den anden side ikke, om det er sygdommen eller behandlingen, der spiller ind her. Vi har som sagt ikke et statistisk grundlag for at kunne sige, hvilke særlige grupper af patienter der er i størst risiko, men vi kan dog se, at patienter med akut leukæmi og MDS har en højere dødelighed," forklarer Henrik Frederiksen.

### Patienter skal være opmærksomme på selv svage symptomer

Forskerne har arbejdet hurtigt med at analysere forårets resultater for at sikre, at den nye viden var klar til efteråret og vinteren, hvor risikoen for nye udbrud af coronavirus forventedes at stige – som det også har været tilfældet. I den forbindelse er særligt et af de nye resultater interessante: Cirka 20 pct. af patienterne i undersøgelsen, der blev inficeret med coronavirus, havde ikke feber.

"Det viser, at det er vigtigt, at patienter med blodsygdomme er opmærksomme på selv svage symptomer på COVID-19, og at de tager kontakt til deres læge, selv om de eksempelvis ikke har feber. Kombinationen med en anden sygdom kan nemlig føre til, at symptomerne på COVID-19 er anderledes for disse patienter end for andre. Det understreger også, at den nuværende tilgang med omfattende brug af test særligt blandt sårbare patienter som eksempelvis dem med blodsygdomme, er en rigtig god idé," siger Henrik Frederiksen.

I undersøgelsen har forskerne også set på, hvordan det går patienterne i tiden efter, de var syge med COVID-19. Hos de COVID-19-patienter, der ikke har blodsygdomme, lider mange af senfølger i form af blandt andet udpræget træthed. Det samme gør sig gældende blandt smittede patienter med blodsygdomme. Her var der godt 57 pct., som efterfølgende beskrev, at de led mere af træthed end før. Knap 46 pct. havde nedsat funktionsevne, og omkring 33 pct. havde problemer med vejtrækningen.

### Hæmatologiske patienter bør vaccineres hurtigst muligt

*Står vi i en bedre position her i anden bølge af sygdommen end i foråret?*

"Helt overordnet har det danske samfund klarer det flot indtil videre. Sundhedsvæsnets og myndighedernes reaktion på, hvordan dette skal gribes an, har været fornuftig og god. Vi har blandt andet været dygtige til at isolere smittede patienter fra andre patienter, og det har spillet en stor rolle. I andre lande har sygehusoverført smitte spillet en meget stor rolle for udbredelsen af sygdommen".

*Hvordan vil de kommende måneder se ud?*

"Det er ikke muligt for mig at svare på, hvornår trykket vil lette, men det er vigtigt at sige, at vi som faggruppe (hæmatologer) stærkt anbefaler, at hæmatologiske patienter vaccineres meget tidligt. Om det kommer til at ske, kan jeg ikke sige. Det er i øvrigt vigtigt at sige, at vaccinen er lige så sikker for hæmatologiske patienter som for andre. Derfor anbefaler vi på det kraftigste, at disse patienter bliver vaccineret hurtigt. Undtagelsen er patienter, der er i kemobehandling, hvor immunapparatet er meget svækket. Det skyldes, at vaccinen kan give feber, og at der kan opstå problemer med at forstå, hvad febereren skyldes."

Resultaterne fra undersøgelsen er offentliggjort her: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ejh.13519>



*Ensomhed er et ubehag, der kan opstå, når vi er alene eller sammen med andre – man kan sagtens være alene uden at være ensom eller være ensom, selvom man er i selskab med andre*

*Privatfoto*

## Hvis du føler dig ensom, er du ikke alene

**I disse coronatider, hvor en større eller mindre grad af isolation har været nødvendigt, er ensomhed en udfordring for mange – ensomhed, som hos nogle kommer oven i den følelse, mange oplever i forvejen, nemlig at være alene med sin sygdom. Mennesker med en eller anden form for blodkræft er ikke kun særligt udsatte i medicinsk forstand – de er det også på det mere eksistentielle, mentale og psykiske plan.**

At være ramt af en alvorlig sygdom som blodkræft medfører for nogle en svær følelse af ensomhed. Sygdommen minder os om, selvom vi oplever at være tæt forbundne med vores nærmeste, at vi er mennesker hver især, adskilt fra hinanden – i hvert fald fysisk. Vi har hver vores krop, følelser og tanker, og har vi en sygdom, er den helt vores egen. Man kan dele den med andre i samtaler og i fællesskaber, men ikke rent fysisk. Man kan få medfølelse, forståelse og kærlighed fra gode og uundværlige nære og kære, men sygdommen forbliver ens egen. Det er naturligvis ikke det samme som, at man er ensom, men ensomheden lurer om hjørnet. Blandt andet fordi det kan være svært at føle, at man bliver helt forstået. Og det gælder faktisk i særlig grad, hvis man har leukæmi eller lymfekræft – sygdomme, der ikke kan ses på det ydre, og som i al deres kompleksitet er svære at begribe. Både for en selv og for ens omgivelser.

I den nu tre år gamle bog 'Da kræft ændrede mit liv – Ukendt og usynlig'\* fortæller 10 patienter og pårørende om det at leve med en usynlig og ofte uforståelig sygdom. Her går følelsen af at være alene med den 'usynlige sygdom' igen. Selv hos de mest forstående, mest empatiske og trøstende pårørende mærker man, at de ikke helt forstår, hvad der er på spil – hvilken udfordring, man lever med som den, der bærer og lever med sygdommen.

På internetportalen 'Altompsykologi.dk', der er sat i verden af Danske Psykolog Forening, kan man finde artiklen 'Coronakrisen kan gøre os ensomme' skrevet af de to psykologer Tina Haren og Maria M. Bang. De beskriver ud fra deres særlige, faglige vinkel, hvordan det, at vi skal holde afstand til hinanden, efterlader mange i et tomrum, som kan være svært at fylde ud: Kollegaerne

mangler, bedsteforældre, børn og børnebørn har ikke længere mulighed for at mødes, vennerne har vi også kun på afstand – vi er afgrænset og begrænset i vores mulighed for at være fysisk sammen. For mange har det en pris. For alle de, som er vant til og holder af at have mennesker af omkring sig, kan isolation opleves som en stor omvæltning.

### Vi reagerer forskelligt

Selvfølgelig er der stor forskel på, hvor isoleret og alene man føler sig. Nogle har naturligt et større behov for at være alene, mens andre trives bedst i selskab med andre. Nogle bor alene, og andre med en ægtefælle og andre igen i større fællesskaber.

Derfor er det forskelligt, hvordan vi reagerer. Nogle har mærket ændringer i humøret og er påvirket af at måtte være på afstand fra andre. Vi ved fra forskningen om isolation, at det kan have en stor påvirkning på vores psykiske helbred og vores mentale trivsel.

Isolation er i de danske fængsler det mest restriktive indgreb. Selvom det slet ikke er sammenligneligt med isolation i coronakrisen, er der alligevel nogle lighedspunkter. Institut for Menneskerettigheder beskriver, hvordan isolation som straf kan medføre psykisk lidelse. Mange oplever med coronakrisen, at den ændrede hverdag med begrænset social kontakt påvirker deres mentale trivsel.

### Hvis du føler dig ensom, er du ikke alene

Når vi er isolerede, som mange har været det siden det tidlige forår sidste år, oplever mange i højere grad ensomhed. Ensomhed er et ubehag, der kan opstå, når

\* <https://lyle.dk/product/ukendt-usynlig/>

vi er alene eller sammen med andre. Man kan sagtens være alene uden at være ensom eller være ensom, selvom man er i selskab med andre.

Lige nu er vi næsten alle afskåret fra vores daglige gøremål. Nogle har travlt med både at passe job og undervise børn hjemmefra, mens andre er hjemsendt, opsagt og måske alene. Det kan være en svær tid på forskellige måder. Vi er på afstand fra familie, venner, kollegaer og dem, vi ellers mødes og omgås i vores dagligdag. Det er hårdt at savne, og mange er alene og ensomme eller føler sig ensomme, selvom de er sammen med deres nærmeste – for eksempel deres børn.

Ensomhed kan opstå pludseligt og være kortvarig, og i andre tilfælde kan den være langvarig. Nogle personlighedstyper, for eksempel introverte, kan opleve, at de aldrig har haft det bedre end nu. Andre mere ekstroverte kan opleve en øget tendens til bekymring, savn af samvær og social kontakt, angst, stress, depression og ensomhed.

Hvis du føler dig ensom, er du ikke alene. Ensomheden rammer bredt over alle aldersgrupper: Unge, midaldrende og ældre kan i perioder opleve følelsen af ensomhed. I Danmark består 40 procent af alle husstande af én person, så der er grund til at tro at mange har følt sig ramt af isolationen, og det begrænsede sociale samvær kan gøre os triste, nedtrykte og gøre det svært at motivere os til dagens gøremål.

### Vi har brug for berøring

Vi har som mennesker brug for berøring – det kan være som kram eller håndtryk. Når vi er isolerede og på afstand fra andre, kan trangen til et kram blive stor, og nogle oplever endda det, der kaldes hudsult. Det er en tilstand, hvor et menneske mangler fysisk berøring. Når vi bliver rørt ved omsorgsfuldt, udløses nemlig hormonet oxytocin – også kaldet kærlighedshormonet. Oxytocin giver os en følelse af ro og velvære. Men hudsulten kan også lindres på andre måder end ved fysisk berøring, da vi ved, at for eksempel solens varme, et brusebad eller en tur i havet – også selvom det er koldt – kan udløse denne stjerne blandt hormoner.

### Ventetid og uvished kan være svær

Ikke kun fysisk afstand og manglende berøring påvirker os. Også ventetid og uvished kan være svær.

Ventetidsbelastning er et begreb, der anvendes i forbindelse med den mistrivsel, der ses, når mennesker i uvished skal vente på en afgørelse om deres fremtid. Mange hæmatologiske patienter kender og frygter tiden op mod den næste kontrol på sygehuset.

Når coronakrisen indskrænker vores frie bevægelighed samtidig med, at fremtiden er uvis, kan vores sind komme på overarbejde med triste tanker og bekymring – og vi kan opleve symptomer som bekymring, angst, stress og depression. Gennem mange måneder har vi været nødt til – på afstand fra hinanden – at vente på, at det værste er ovre, så vi igen kan vende tilbage til den hverdag, vi har sat på pause. Men ingen, selvom der er lys forude, kender udløbsdatoen på denne alvorlige periode, vi befinder os midt.

Fremtiden kan derfor føles uvis, og det kan lede til utryghed og gøre os triste og ængstelige. Vi kan lige nu kun håbe på det bedste og sætte vores lid til, at vi kommer hurtigt og sikkert ud af krisen. Håbet om det kan være med til at give tiden et andet og mere positivt fokus. Ingen af os ved, hvor længe vi skal være på afstand, og hvad der kommer til at ske. Vi ved dog, at mange vil være påvirkede af situationen; både fysisk, psykisk og økonomisk.



**Gratis webinarer**

**I løbet af 2020 har vi lavet en række webinarer om, hvordan man undgår stress, håndterer bekymringer og svære følelser, styrker evnen til at sige fra og få styr på sine prioriteter og planlægger sin tid.**

**Du kan (gen)se de fire webinarer på [lyle.dk/videoer](https://lyle.dk/videoer)**

## Gode råd om ensomhed

**Begrænset social kontakt, hudsult og ventetid koblet med uvished kan gøre, at vi føler os ensomme i større eller mindre grad. Oplever du, at ensomheden er svær at håndtere, kan rådene nedenfor måske hjælpe dig til at komme bedre igennem denne usædvanlige tid:**

### Øv Begræns de triste tanker

Begræns den opmærksomhed, du giver dine negative tanker. Øv dig i at blive bevidst om, når du dvæler ved triste tanker og bekymringer, og øv dig i at flytte din opmærksomhed over på noget andet. Mange retter naturligt opmærksomheden indad mod sig selv; mod det, de tænker, føler og mærker, når de mærker ubehagelige følelser og tanker. Det er ikke altid hensigtsmæssigt, når opmærksomheden bliver hængende her. Forsøg at flytte din opmærksomhed mod noget andet. Genbesøg dine triste tanker på et tidspunkt, du selv vælger. Del dem evt. med andre, du taler med – bare ikke for længe ad gangen.

### hej Hold den sociale kontakt ved lige

Tal med andre og hold det sociale ved lige ved at ringe til venner og familie, tale med naboen over hækken, hilse på forbipasserende på din gåtur og tale med venner og familie på online platforme. I dag findes der mange digitale platforme, som kan hjælpe til os at være sammen på afstand. Aftal for eksempel at drikke en kop kaffe med en veninde (husk afstand), eller tag røret og få ringet til en gammel ven, du ikke har talt med længe.

### plan Struktur og planlægning

Læg en plan for din dag, så tiden ikke føles, som om den flyder afsted med dig. Planlæg din dag, og læg ting ind, du skal gøre i løbet af dagen og rigtig gerne noget, der gør dig glad. Vent ikke på, at du føler dig motiveret. Motivation opstår ofte som resultat af at være i gang og kommer ofte ikke, inden vi går i gang. Måske kan du lave en liste over de ting, du har gået og drømt om at få tid til, mens du havde travlt. Lær noget nyt; start til online yoga, lær at strikke, lær et nyt sprog, skriv en bog eller få organiseret dine fotos og få lavet de fotobøger. Lav noget og gerne noget, der er rart og gør dig glad.

### ahh Motion og frisk luft

Vi har brug for frisk luft og motion. Vi er ikke lavet til at sidde inden døre, men til at være mere ude end de fleste af os er – også når der ikke er corona i luften. Kom ud og gå en tur og få pulsen op dagligt, også selvom det er kort. Brug tiden udenfor til at rette din opmærksomhed væk fra bekymringer og triste tanker og følelser. Læg mærke til, om træer er sprunget ud, fugle synger, og hvilke mennesker du møder. Pointen er, at du kan give dit sind en pause ved at flytte din opmærksomhed udad mod det, du ser, hører og oplever.

### ZZZ Søvn

Søvn er vigtig for alle. Måske kender du følelsen af, at problemer og bekymringer vokser og føles større og mere uoverskuelige, hvis du ikke får sovet. Forsøg at holde din normale døgnrytme. Stå op og gå i seng nogenlunde, som du normalt ville gøre. Har du svært ved at falde i søvn, så brug i stedet tiden til at hvile dig og udskyd problemløsningen til i morgen.

### Søg hjælp

Oplever du, at ensomheden tager til, og at du har brug for hjælp til at håndtere tanker og følelser, er der hjælp til at hente. De fleste psykologer har under coronaen tilbudt samtaler online eller telefonisk.

Kræftens Bekæmpelse har oprettet en gruppe på nettet for alle de, der oplever det som psykisk udfordrende at være meget alene. Her kan man finde et fællesskab med andre i samme situation og dele tanker og erfaringer. Du kan tilmelde dig gruppen her: <https://www.cancerforum.dk/grupper/livet-med-kraeft/alene-sammen-i-corona-isolation>



## CML Horizon for 18. år i træk

**CML Horizon er navnet på den årlige kongres, som det internationale CML-patientnetværk 'The CML Advocates Network' afholder. Netværket forbinder 126 patientorganisationer (som LyLe) i 93 lande. Målet er at støtte CML-patienter verden over og dele viden om behandling og det at leve med CML.**

CML Horizon er arrangeret og drevet af patienter og sundhedsprofessionelle, og LyLe har deltaget aktivt i en årrække. Således også i år, hvor kongressen kunne følges foran en skærm. Faktisk skulle den være afholdt i Costa Rica, men blev altså, som mange andre begivenheder i disse tider, til en virtuel begivenhed. LyLes formand, Rita O. Christensen, kunne dermed blive hjemme i Næstved i stedet for at flyve til Mellemamerika. I det følgende fortæller hun i kort form om nogle af de ting, hun især hæftede sig ved på CML Horizon 2020. Har du lyst til at se og høre udvalgte oplæg fra kongressen og træne det engelske lidt, kan oplæggene findes på [www.cmladvocates.net/cmlhorizons/cml-horizons-2020](http://www.cmladvocates.net/cmlhorizons/cml-horizons-2020).

### Historien bag behandlingen af CML

Meget passende indledte den amerikanske læge Brian Druker, som kaldes opfinder af stoffet STI-571, der hurtigt blev omdøbt til imatinib – eller til det navn, danske CML-patienter kender bedst: Glivec.

Dr. Druker fortalte den fantastiske historie om, hvordan imatinib blev til og om alle dem, der pludselig overlevede trods dårlig prognose. Imatinib er en såkaldt tyrosinkinasehæmmer (TKI), der nærmest fra den ene dag til den anden gav håb om et længere liv med CML. Før imatinib havde CML-patienter en forventet levetid på maks. fem år fra diagnostidspunktet.

### Flere behandlinger på vej

Professor og hæmatolog Jorge Cortes fra Houston Texas fortalte derefter om udsigten til flere behandlinger inden

for CML med asciminib (omtalt andet sted her i bladet), som det sidste skud på stammen. Det har været vigtigt for læger og forskere at kunne eliminere den problematiske mutation T315I, og der kan nævnes flere præparater under afprøvelse, som fx PF114 og HQP1351 (G2D824), der er udviklet i Kina.

Som i andre kræftsygdomme er der i CML også fokus på kombinationsbehandlinger som fx nilotinib og pegyleret interferon. Hensigten med at kombinere behandlinger er ikke mindst at finde veje til, at flere patienter kan komme i behandlingsstop (TFR – Treatment Free Remission). Man har således afprøvet asciminib og imatinib i kombination, der dog ikke viste nævneværdigt forbedret effekt.

Konklusion fra dette oplæg: Nogle patienter har stadig brug for hjælp pga. mutationer, som de gængse TKI'er ikke er tilstrækkeligt virksomme overfor. Heldigvis er der flere nye behandlinger på vej, der kan spille en rolle her. Der er desuden et stort behov for at udvikle nye og bedre behandlinger til patienter med blastkriser (meget fremskreden sygdom).

### Transplantation

Hæmatologen Jeffrey Lipton fra the University of Toronto talte om, hvornår patienter med blastkriser skal transplanteres og om udviklingen på dette felt. 1-2 procent af alle CML-patienter bliver stadig transplanteret, men der er fortsat mange bivirkninger, komplikationer og efterfølgende senfølger ved en transplantation. Jeffrey Lipton mener, at der ofte går for lang tid, inden man

beslutter, at patienten skal transplanteres. Mutationerne, der er svære/umulige at behandle med TKI'er bør kunne opdages tidligere i forløbet, og man ville kunne undgå at trække patienten igennem flere ineffektive behandlinger.

### Hvordan har CML patienter klaret sig i en COVID-19-tid?

Virtuelle tiltag fra patientforeninger har været en nødvendighed under corona-krisen, men i praksis har det været svært at få medlemmerne med. Der har dog været gode erfaringer med webinarer, hvor man har undervist i brugen af og mulighederne i virtuelle møder. Der har også været gode erfaringer med virtuelle fokusgrupper, hvor man har delt oplevelser med COVID-19, og med virtuelle konferencer om fx transplantation eller stress, eller hvor en læge er gået i detaljer med sygdommen.

### Værd at vide for CML-patienter

På kongressens anden dag fortalte lægen Jorge Cortes om vigtige ting, CML-patienter bør huske.

Hvis man tager sin medicin, som lægen foreskriver, vil man leve lige så længe som andre, understregede han. Men det er vigtigt, at man tager sin medicin, som lægen foreskriver. For mange vil gælde, at hvis man tager en pause på fx tre dag, så vil sygdommen udvikle sig negativt. Har man store problemer med bivirkninger, er det vigtigt at tale med sin læge om det og ikke gribe til egne løsninger.

Der findes i dag adskillige effektive CML-behandlinger, og ofte vil man opleve, at ens livskvalitet forbedres ved et skifte til en anden behandling. Det skal man tale med sin læge om. Bivirkningerne ved behandlingen kan være meget ubehagelige, men de er aldrig livstruende i sig selv, understregede Jorge Cortes.

Mange patienter er i dag så velbehandlede, at det kan blive relevant at forsøge at ophøre med behandlingen. Lægerne taler om Treatment-Free Remission (TFR). Tal med din læge om denne mulighed, og hvor du står.

### Bivirkninger – giv aldrig op!

Efter Jorges Cortes talte Jeffrey Lipton om bivirkningerne ved de gængse CML-behandlinger. Han understregede, at bivirkninger er meget forskellige fra patient til patient, og at andre sygdomme hos patienten ofte spille en rolle.

Især ved hjertesygdomme skal man være påpasselig og gå til hyppige kontroller. Jeffrey Lipton påpegede, at det er vigtigt at tale med sin læge om de bivirkninger, man oplever, fordi man ofte kan gøre noget ved dem, bl.a. ved at skifte til en anden behandling. "Giv aldrig op," sagde han og påpegede samtidig vigtigheden af ikke selv at skære ned i den daglige dosis af medicinen. Det bør altid ske i dialog med en læge.

### Kopibehandlinger – virker de?

Blandt de lidt ældre CML-behandlinger som Glivec og Sprycel findes der i dag meget billigere kopipræparater (generiske lægemidler), og overgangen fra originalbehandling til kopi har affødt usikkerhed hos patienterne. Men er de generiske lægemidler, som de også kaldes, lige så gode som originale, og er de sikre? Det kastede grundlægger af CML Advocates Network, Jan Geissler, lys over i et større oplæg om denne problemstilling. Jan Geissler kom bl.a. ind på, hvad generiske lægemidler er, hvad vi i dag ved om virkning og sikkerhed (bivirkninger), og hvordan de adskiller sig fra de originale lægemidler.

I mange lande er der lavet undersøgelser, der sammenligner den originale imatinib med diverse kopier, men de har ikke givet anledning til særlig bekymring. I Israel har man analyseret 22 forskellige kopier af imatinib og set på alt fra virkning til indpakning. Det viste sig, at alle præparater indeholdt det samme aktive stof som originalen, men at der i nogle tilfælde var mindre af det.

Det har også i nogle lande vist sig eksempler på, at flaskepræparater er i omløb. Dette har CML Advocates Network meddelt producenten af originalproduktet.

Når det gælder bivirkninger, er der i Europa ikke rapporteret om særlige problemer eller bekymringer. Men CML Advocates Network har iværksat et større og mere grundigt arbejde for at afdække, om der faktisk er forskel mellem kopi og original, når det gælder bivirkninger. Det er bl.a. sket i lyset af, at man har måttet erkende, at mange læger ignorerer de bivirkningsproblemer, der måtte knytte sig til kopiprodukterne.

### Behandlingsfrihed – til hvilke patienter?

Dette oplæg stod den tyske læge Andreas Hochhaus for. De første forsøg med at tage CML-patienter ud af

behandling startede for ca. 10 år siden. Blandt læger bruges begrebet Treatment Free Remission (TRF), når der tales om behandlingsophør i forbindelse med CML. Remission er et udtryk for, hvor lidt sygdom (kræftceller), der er tilbage i blodet. Ved fuldstændig remission, som er forudsætningen for behandlingsfrihed, er sygdommen ikke længere sporbar i blodet.

Der blev i oplægget slået fast, at behandlingsfrihed ikke bør komme på tale, hvis man ikke kan lave en såkaldte PCR-test. Det er en test, der måler restsygdom i blodet meget præcist. Målingen kræver et udstyr, som ofte ikke er tilgængeligt i fattigere lande. Vi ser altså her en typisk ulighed blandt patienterne afhængigt af, hvor de kommer fra i verden, påpegede doktor Hochhaus.

Erfaringen har indtil videre vist, at tilbagefald ved behandlingsophør typisk viser sig inden for det første halve år. Har der ikke været tilbagefald efter 12-18 måneder, falder risikoen for, at det sker, betydeligt.

Der er ingen forskel på, om man stopper i behandling med imatinib, dasatinib eller nilotinib. I bestræbelsen på at opnå behandlingsfrihed, findes der i dag studier, hvor man kombinerer de forskellige TKI-behandlinger for at se, hvilken der vil vise sig mest effektiv til at opnå TRF.

Der er i øvrigt i dag studier, der afprøver venetoclax, der er bedst kendt i behandling af kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Det sker for at undersøge, om der her er en genvej til behandlingsfri remission.

Andreas Hochhaus mener i øvrigt, at der internationalt bør være ensartede krav til, hvornår man kan stoppe behandlingen. Noget, der ikke er tilfældet i dag.

### Hvordan går det CML patienter, der er standset i behandling?

I et oplæg på tredjedagen fortalte Cecilia Marin fra CML Advocates Network om en undersøgelse blandt CML-patienter, der er ophørt med at være i behandling. Hun fortalte om TFR-patienters erfaringer, psykologiske påvirkninger og livskvalitet efter at have stoppet behandlingen. Resultatet er bragt i Leukemia Journal. Heraf fremgår det, at mange patienter i behandlingsophør savner støtte, når det gælder de mere psykologiske aspekter.

Undersøgelsen viser, at mange patienter slås med angst og nervøsitet i tiden efter, at de er stoppet med at tage medicinen. Derfor anbefales det, at lægerne taler med deres patienter om dette, da det ofte kommer uventet. Ligeledes efterlyses studier, der kaster mere lys over, hvordan patienter i behandlingsstop faktisk har det. Cecilia Marin mener, at patienter i behandlingsstop bør følges meget nøje med særligt henblik på deres mentale sundhed, og at emnet burde undersøges nærmere.

Du kan læse om den omtalte undersøgelse her: <https://www.nature.com/articles/s41375-020-0867-0.pdf>

### Når behandlingsmålet ikke kan nås

Professor og hæmatolog Andreas Hochhaus talte om udfordringerne ved de særlige mutationer, der kan besværliggøre behandlingen af CML.

CML er karakteristisk ved en bestemt kromosomforandring, men der findes varianter (som fx T315I), der giver behandlingsmæssige udfordringer, og hvor det kan blive nødvendigt at forsøge med andre behandlinger (fx ponatinib) end den, der først er blevet brugt. Selvom man har en særlig problematisk mutation, og at den behandling, man får, ikke giver den optimale respons, er der altså i dag veje til at opnå bedre resultater.

### Inspirerende model for rehabilitering

Kristian Modic, der er formand for CML Advocates Networks søsterselskab i Slovenien, fortalte på kongressen om rehabilitering. I Slovenien har de igangsat et rehabiliteringsprojekt med støtte fra finansministeriet, fonde, donationer og medicinalfirmaer.

Rehabiliteringsindsatsen, der endnu er i sin vorden, foregår i tæt samarbejde med hæmatologerne, som er vigtige for rekrutteringen af deltagere. COVID-19 har i 2020 påvirket indsatsen, der i nogen grad har kunnet afvikles via Zoom eller telefon. Det er planen, at rehabiliteringen på sigt skal omfatte individuel psykologhjælp og lægekonsultation, men også etablering af grupper på op til 10 personer. Indtil videre har 160 patienter meldt sig interesserede i projektet.

### Kræftpatient-paraplyorganisation

Som et af de sidste indlæg på kongressen fortalte Jan Geissler om det nye initiativ Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks – WECAN.

WECAN er et uformelt netværk af ledere og initiativtagere til kræftpatient-paraplyorganisationer i Europa. Det vil sige organisationer som CML Advocates Network.

Opgaven for WECAN er at fungere som en koordineret kræftpatientforening på tværs af alle cancersygdomme over for alle relevante interessenter ved at opbygge tillid og skabe samarbejde og gensidig støtte mellem paneuropæiske kræftpatient-paraplyorganisationer.

WECAN vil også stå bag uddannelser i, hvordan sundhedssystemer og politiske systemer fungerer, og hvordan man samarbejder med dem og overkommer bureaukratiske forhindringer.

Du kan læse mere om WECAN på <https://wecanadvocate.eu/>



## Hvornår skal jeg vaccineres?

Der er ikke vacciner nok til, at hele Danmarks befolkning kan blive vaccineret på samme tid. Derfor arbejder myndighederne med en prioriteret liste, hvor de mest sårbare danskere og frontpersonale vaccineres først.

Kræftpatienter i 'særlig øget' risiko vil blive vaccineret før kræftpatienter, som er i 'øget' risiko.

Myndighederne har meldt ud, at kræftpatienter i særlig øget risiko får tilbudt første stik senest uge 11 (midten af marts) og næste stik senest uge 16 (midten af april).

Kræftpatienter i øget risiko under 65 år får tilbudt første stik senest uge 14 (starten af april) og næste stik senest uge 18 (starten af maj).

Det er den læge, der behandler dig, som vurderer, om du tilhører gruppen med 'særlig øget' risiko, og du dermed er blandt de første, der skal have vaccinationen. Den afdeling du er tilknyttet visiterer altså til vaccination, men det er myndighederne, som godkender visitationen.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse,

## Jeg kunne ikke tage Saras sygdom væk, men jeg kunne prøve at være der for hende

**Susanne er mor til Sara, der for lidt over tre år siden fik diagnosen kronisk myeloid leukæmi (CML) mens hun var gravid med sit andet barn. Susanne beretter her åbenhjertigt og følelsesladet om det at være mor til en voksen datter, der rammes af en alvorlig kræftsygdom i blodet. Allersværest fortæller hun, er det at finde en god måde at være der for sin datter på. Ud over angsten og sorgen over Saras sygdom, husker hun følelsen af magtesløshed som det måske allersværeste.**



Susanne og hendes mand gennem 48 år bor i Albertslund uden for København. Sammen har de to døtre på 41 og 45 år og Sara er den yngste af de to. Dertil kommer børnebørnene Agnes på syv og Oscar på 10 år. Susanne er oprindelig kontoruddannet men nu pensionist. Hendes seneste job var i Albertslund Kommune, som hun kom til efter en karriere i Mødrehjælpen og Københavns Amt. Undervejs har hun uddannet sig til socialformidler, der er en kommunal pendant til socialrådgiveruddannelsen. I sine sidste år på arbejdsmarkedet fungerede hun som familiekonsulent, hvor hun arbejdede med anbragte børn. Ved siden af sit professionelle virke har hun været involveret i sorgarbejde, en opgave hun beskriver som meningsfuld og givende.

Den begivenhed der kom til at vende op og ned på Susanne og resten af familiens liv tog fart i begyndelsen af april 2017 for nu tre og et halvt år siden. Sara var til alles glæde gravid i 10'ende uge med hende og Anders' andet barn. Fire år før var Agnes kommet til verden og alt så fint ud med toeren, der var på vej. Fosteret havde det godt, men Sara døjede af uvisse årsager med nogle blødninger som lægerne ikke umiddelbart kunne forklare.

### Jeg hørte kun ordet 'kræft'

På det tidspunkt havde Sara i en årrække været til jævnlig kontrol for nyretal, der ikke var helt normale. Det var i forbindelse med en sådan kontrol på Rigshospitalet, måneden før, hvor det fremgik af en blodprøve, at infektionstallet var tåmthøjt. På Herlev sygehus, hvor Sara var tilknyttet i forbindelse med graviditeten, opdagede en

rådsnar sygeplejerske disse tal fra Rigshospitalet. Sara blev bedt om at komme samme aften for at få taget en ny blodprøve. Her tog Susanne med for at køre bilen og holde Sara ved selskab. På sygehuset mødte de den føromtalt sygeplejerske, der meget omsorgsfuldt fortalte, at hun havde opdaget dette og at de af forsigtighedsgrunde ville tage en ny blodprøve for at kikke efter kræftmarkører, men at det sikker slet ikke betød noget. Hun gjorde meget for at nedtone det.

"Ordet 'kræft' var dog det eneste ord jeg hørte," husker Susanne. "Det kom som et lyn fra en klar himmel."

Aftalen blev, efter at blodprøverne var taget, at de ville ringe fra hospitalet næste dag, når de havde set nærmere på resultaterne. Det gjorde de tidligt om formiddagen, og kort efter ringede en rystet Sara til sin mor med beskeden om, at hun skulle indlægges med det samme. Mistanken om kræft var blevet yderligere forstærket, fortæller Susanne med bæven i stemmen her tre et halvt år senere – stærkt påvirket af de tunge minder fra den svære dag i april.

Derfra gik det hurtigt. Det var op til påske og Susanne hentede Agnes i børnehaven. Sara var indlagt men kunne tage hjem og sove og være sammen med sin datter og mand. Hen over påsken boede Agnes hos mormor og morfar. På dagen for Saras 38-års fødselsdag, fik hun besked om, at hun havde CML.

"Det var et hårdt slag. Vi skulle fejre hendes fødselsdag og samtidig rumme denne uvirkelige situation. Det var samme dag eller måske dagen efter, at hun blev sat i behandling og dertil fik en mild kemoterapi – en behandling, forklarede lægerne, der var uforenelige med at Sara var gravid. Risikoen for at barnet kunne blive skadet blev vurderet til at være høj. Saras blodtal var foruroligende høje og sygdommen tilsyneladende fremskreden. Når man får at vide, at man har kræft, så tror de fleste af os, at vi skal dø lige om lidt og Sara var naturligvis forfærdet ved tanken om, at skulle dø fra sin datter. Det var en frygtelig tid for hende og alle os andre. Hele påsken var vi tæt sammen i en uvirkelige boble. Masser af energi blev brugt på at hygge om Agnes, så godt det var muligt, og skærme

hende fra den ulykkelige situation. Det var først når Agnes var kommet i seng, der blev plads til samtale, tårer og trøstende kram," husker Susanne.

### Min datter kan da ikke dø

Som dagene skred frem og alle fik mere viden om sygdommen, blev der plads til lidt håb. Der fandtes faktisk en god behandling og CML var en sygdom lægerne vidste en masse om. Det var ikke en dødsdom, og der kom gradvis mere ro på, selvom Sara fortsat var frygtelig bange for at dø og i sorg over at skulle miste sit ufødte barn.

"Jeg havde en følelse inderst inde af, at min datter ikke kunne dø fra os. Det var simpelthen ikke en mulighed," fortæller Susanne. "Jeg ved ikke hvor det kom fra, men det blev til et mantra, jeg kunne klynge mig til, alt imens jeg fik mere viden om sygdommen. Sorgen over at Sara skulle miste sit barn var ubærlig for os alle, men over det stod, at Sara skulle leve – at hendes liv ikke var slut. Oven i alle de voldsomme følelser mærkede vi, at vi var stærke som en familie. At vi havde hinanden. Samtidig oplevede vi, at være i de bedste hænder på sygehuset. Det gav en følelse af stor taknemmelighed, at de var der for os, at de handlede så hurtigt. Det var enestående at opleve vores sundhedssystem på den måde. Vi var i gode hænder, og jeg priser mig lykkelig for, at vi bor i et land, hvor vi har et godt sygehusvæsen, og hvor medicinen er gratis. Nu ved jeg hvorfor, jeg har betalt min skat med glæde."

"Min største udfordring, når jeg ser i bakspejlet, var, at jeg er sådan en der har det hele i hovedet. Jeg har svært ved ikke at blive 'behandler', at være den, der skal løse problemer og reparere. Det var min måde at reagere på de svære følelser, og det var voldsomt at skulle erkende, at jeg ikke bare kunne tage sygdommen og de svære følelser væk fra min datter. Som mor vil man flytte de tungeste sten for sine børn, men det var ikke muligt her, og tilbage var en tyngende følelse af magtesløshed. Det eneste og bedste jeg kunne gøre, forstod jeg efterhånden, var, at være der. Jeg kunne ikke tage Saras angst væk og ikke fjerne følelsen af uretfærdighed og meningsløshed, men jeg kunne være der for hende."

*"Som mor vil man flytte de tungeste sten for sine børn, men det var ikke muligt her, og tilbage var en tyngende følelse af magtesløshed," fortæller Susanne*

*Privatfoto*



### Behandlingen har en pris

For at få hjælp til sine egne udfordringer ringede Susanne til Kræftens Bekæmpelse, men fandt ikke rigtig det hun søgte.

"Jeg havde den holdning i udgangspunktet, at jeg kunne klare det selv, at jeg var selvhjulpent. Men jeg havde en god veninde, som jeg havde arbejdet sammen med i den sorggruppe jeg var en del af tidligere, som jeg brugte meget. Jeg fik snakket meget med hende og følte mig godt tilpas med det. Det, jeg manglede, var nok nærmere nogle, der kunne sige noget mere om CML. Jeg savnede at snakke mere indgående med en læge om, hvad det er for en sygdom. Sara foretrak, hvad jeg sagtens forstår, at have sin mand med til de samtaler, de havde på hospitalet. Men jeg kom til at savne at tale lidt mere frit med en læge, der vidste noget om denne sygdom. Det var en stor hjælp, at vi var så meget sammen i begyndelsen, men som tiden gik og de var mere hjemme hos sig selv, havde jeg oplevelsen af at være meget langt væk. Det gav rum for en masse spekulationer og usikkerhed, som jeg var alene med. Og jeg savner stadig, her lang tid senere, nogen at snakke med. Fx om alle de bivirkninger, der er ved behandlingen og den måde den belaster kroppen. Først kunne vi jo bare glæde os over, at der fandtes en god behandling, men vi måtte også se i øjnene, at behandlingen har en pris i form af fx muskelsmerter, migrænelignende hovedpine og ikke mindst træthed. Træthed er et tyngende problem for Sara, og det er ikke den slags man kan sove sig fra. Det fylder rigtig meget hos mig og det er frustrerende, at der ikke rigtig er noget, jeg kan gøre for at hjælpe hende. Også her er magtesløsheden meget vanskelig at acceptere."

### Slap nu af mor ...

Susanne oplevede også, at det var svært at tale med andre om Saras sygdom. Blodkræft er usynlig og svær at begribe, og ofte at kan man ikke se på den syge, hvor alvorligt det faktisk er.

"Det er ikke for at bebrejde nogen noget, men det er svært at opleve, at man ikke bliver forstået," forklarer Susanne. "Det sætter sig som en følelse af ensomhed. Kræftsygdom minder os alle sammen om vores egen dødelighed, at det også kan ramme mig en dag. Det er svært at tale om, og vi viger uden om eller bagatelliserer det. Det er en naturlig og helt forståelige mekanisme.

Samtidig vil man, hvis man er en nær ven af familien, gerne være den, der kan muntre lidt op. Det kan blive meget akavet. Der er mange lag i det, og det er svært at håndtere for alle parter, men alle rundt om os har været søde og forstående."

"Når man oplever det, som vi har gjort, følger der en ensomhed med. Det er svært at forklare andre, hvordan man faktisk har det inde bag ved, og her kan man nemt føle sig alene. Jeg er stadig fuld af bekymring og slås fortsat med, at jeg vil være sagsbehandler og problemløser. Jeg skal hele tiden ha' en fornemmelse af, hvordan Sara har det. Det er svært at acceptere, at jeg ikke kan tage kontrollen. Heldigvis er Sara god til at sige 'slap nu af. Faktisk er jeg meget stolt af hende, for hun er så god til at tackle situationen, og jeg oplever, at hun er blevet meget bevidst om, hvad hun vil i sit liv. Det er svært at tale om på denne måde, men inde bag smerten og fortvivlelsen, ligger der en mulighed for at vokse, for at blive klogere, for at mærke efter, hvad der faktisk er vigtigt i livet. Sygdom bringer os i kontakt med livets grundvilkår. For nogen er det en umulige byrde at bære, men det kan også åbne til at se nye muligheder – hvis man har ressourcerne og tør."

Susanne indrømmer gerne, at Saras sygdom stadig er 'baggrundstæppet' for hendes liv. Det kan ikke tages væk. Når det er sagt, så er mange ting blevet bedre og lettere, som tiden er gået. Angsten og bekymringen fylder ikke længere så meget. Sidste år købte familien et sommerhus sammen, som er et sted, hvor de bare kan være uden at sygdommen skygger. Med til billedet hører også, at Sara tidligere på året blev sat i udsigt, at hun kan blive fri for sin medicin. Sygdommen i hendes blod er stort set ikke længere sporbar, og fortsætter det de næste to år, vil det være muligt at tage hende ud af behandlingen, uden at sygdommen vender tilbage. Det er et perspektiv, der naturligvis først og fremmest er fantastisk for Sara – men også for hendes mor.

*Du kan læse Saras personlige beretning "Giver du mig en dødsdom" på LyLes hjemmeside: <https://lyle.dk/patienthistorie-giver-du-mig-en-doedsdom/>.*



## Glem ikke hinanden i netværksgrupperne

Godt nok ligger LyLes i netværksgrupper i dvale i disse vanskelige tider, men det betyder ikke, at I som medlemmer er helt afskåret fra hinanden. Rundt omkring sidder mange, der er ved at være godt og grundigt trætte af isolationen, men med lidt kreativitet behøver man ikke være helt afskåret fra hinanden.

Opfordringen skal derfor lyde herfra, at det er vigtigt, at vi husker ikke at glemme hinanden. Bare det lidt impulsivt at 'slå på tråden' til en af dem, vi ellers ville have mødt i netværksgruppen, kan gøre en kæmpe forskel. Det kan bryde følelsen af at være helt alene i verden.

Og det er faktisk ikke så svært at holde kontakten og bryde ensomheden, selvom man ikke kan være fysisk sammen.

### Her er et par forslag, der kan gøre en forskel:

- Lav en telefonliste der omfatter dem, du er i lokalgruppe med – hvis den ikke findes i forvejen, så kontakt din tovholder -->
- Ring til hinanden. Det luner altid at mærke, at man ikke er alene, og der skal ikke så meget til.
- Aftal en gåtur i skoven eller langs stranden. Gå sammen i en lille gruppe (jf retningslinjerne) eller bare to. Så kan I få snakket og få lidt frisk luft samtidig.

**Aalborg**  
**Bente**  
22 27 89 41  
aalborg@lyle.dk

**Aarhus**  
**Marianne**  
51 78 08 02  
aarhus@lyle.dk

**Esbjerg**  
**Karin**  
23 80 94 45  
esbjerg@lyle.dk

**Sønderborg**  
**Bibi**  
26 16 87 78  
finbib@godmail.dk

**Roskilde**  
**Birgit**  
roskilde@lyle.dk

**Odense**  
**Poul Eigil**  
26 60 04 13  
odense@lyle.dk

**København**  
**Stella**  
28 93 19 23  
koebenhavn@lyle.dk

**Nordsjælland**  
**Elsebet**  
25 62 26 29  
nordsjaelland@lyle.dk

**Næstved**  
**Rita**  
31 68 26 00  
naestved@lyle.dk

## Neurogastronomiske opskrifter til dig

Kokken Rasmus Bredal har sammen med journalisten og gastronomi-nørd Nikolaj Buchardt skrevet en bog om neurogastronomi. Her giver Rasmus dig et par opskrifter fra bogen, som kan købes online eurogastronomi.com – her kan du også downloade nogle af opskrifterne gratis. Find også flere gratis opskrifter på lyle.dk.

### Rødspætte stegt i rugmel m/havtorn-remoulade og spicy agurkesalat

Jeg vender altid mine rødspætter i rugmel eller en anden fuldkornsmel. Det er hurtige end klassisk panering med mel, æg og rasp, og så suger det ikke så meget fedtstof. Steg altid i smør – margarine hører ikke hjemme i et godt køkken. Jeg laver helst min remoulade selv med pickles eller hakkede syltede agurker, asier eller lignende, som røres med karry og lidt drænet yoghurt. Det giver en langt mere mager, men samtidig friskere og lækrere remoulade.

I denne opskrift har jeg kommet lidt syltede havtorn i, men brug gerne, hvad du har i køleskabet af syltet grønt.

#### Ingredienser (4 pers.)

4 hele flåede rødspættefileter	1½ dl rugmel	Ca. 800 g aspargeskartofler
½ agurk	250 g pickles	1 bdt. dild
1½ dl æbleeddike	1 tsk. karry	½ citron i både
1½ dl sukker	2 dl drænet yoghurt	Groft salt
½ tsk. hel hvid peber	Smør og olie til stegning	Peber fra kværn
½ rød chili	2 spsk. friske eller frosne havtorn	Lidt rugbrød

#### Fremgangsmåde

- Skær agurken i tynde skiver, drys med lidt groft salt, og lad trække ca. ½ time.
- Kog eddike, sukker, hel peber og hakket rød chili op, og hæld 1/3 del af lagen over havtomene. Lad trække ca. 15 minutter. Den resterende 2/3 af blandingen køles af i køleskab.
- Vrid væden ud af agurkeskiverne, og hæld den kolde eddikelage over. Så beholdes den grønne farve.
- Rens rødspættefileterne, og vend dem i rugmel på begge sider.
- Hak pickles groft, og rør med yoghurt, karry og de syltede havtorn.
- Kog aspargeskartoflerne i saltet vand i ca. 20 minutter, og pil dem derefter.
- Hak dilden groft, og vend med kartoflerne.
- Steg rødspættefileterne gyldne et par minutter i ½ smør og ½ olie på en hed pande, og krydr med salt og peber.
- Anret rødspættefileterne på en tallerken, og kom stegeskyen over.
- Servér med dildkartofler, agurkesalat, havtorn-remoulade, citron og en skive groft rugbrød.



### Kylling "Grille Diable" med waldorff-salat

Det stærke fra de syltede Madagaskar-pebre er stoffet peperin, som er helt anderledes stærkt end chili, som får sin styrke fra stoffet capsaicin.

Pebersaucen er god til kylling, men kan også bruges til stegt kød og fisk.

Waldorff-salaten er et perfekt match til retten, da den bidrager med sprødhed fra æbler og bladselleri, bitterhed fra valnødderne og sødme fra druerne.

Har du ikke tid til at stege hele unghanen, kan du også bruge parteret kyllingelår eller -bryst.

#### Ingredienser (4-6 pers.)

1 unghane på ca. 1.5-1.8 kg	½ bladselleri
Ca. 60 g syltede grønne Madagaskar-peberkom	2 æbler
3 spsk. dijonsennep	200 g stenfri druer
30 g rasp	40 g valnødder
2½ dl piskefløde	2 spsk. citronsaft
2 spsk. tamari	2 tsk. flormelis
1 spsk. citronsaft	2 dl drænet yoghurt
750 g små kartofler	2 tsk. dijonsennep
Lidt olivenolie	
Groft salt	
Peber fra kværn	

#### Fremgangsmåde Kylling 'Grille Diable'

- Tænd ovnen på 180 grader.
- Fjern rygbenet på unghanen, og kom den i et ildfast fad.
- Hak eller knus de syltede grønne peberkom i en morter.
- Rør med dijonsennep, og fordel halvdelen af massen oven på kyllingen.
- Krydr med salt, og drys med rasp.
- Halvér kartoflerne, vend dem med lidt olivenolie, og kom dem i fadet med unghanen.
- Bag i ovnen i ca. 35-40 minutter.
- Skær unghanen ud i lår og bryst, og servér med kartofler, sauce og waldorff-salat.



#### Sauce

- Rist den anden halvdel af sennep-peberblandingen i en lille gryde.
- Tilsæt piskefløde, og kog igennem.
- Smag til med tamari og citronsaft.

#### Waldorff-salat

- Selleri skæres i meget tynde strimler. Æblerne skæres i små tern, og druerne halveres.
- Drænet yoghurt, sennep, flormelis, citronsaft, salt og peber røres sammen.
- For at undgå at cremen bliver tynd, skal waldorff-salaten først blandes umiddelbart inden servering.
- Der vendes cremen med selleri, æbler og 2/3 af druerne.
- Pynt salaten med de resterende druer og valnødder.

# LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

En gave fra dig styrker foreningens arbejde  
– og så kan du trække beløbet fra i skat

## Med din hjælp bliver vi en stærkere forening

Med en gave fra dig på 200 kroner, kan vi komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning, dvs. en kompensation for de penge, vi betaler i moms. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening. For at komme ind i ordningen skal LyLe modtage mindst 100 gaver, der hver skal være på minimum 200 kr. inden årets udgang.

For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.



### ♥ Nu er det ekstra nemt!

Du kan give din gave på tre måder:

- Via overførsel til reg. 1551 konto 10 283 701 (Danske Bank)
- Via MobilePay til 12368
- Via vores webshop på [lyle.dk/shop](https://lyle.dk/shop) – eller ved at scanne QR-koden med kameraet i din smartphone



Patientforeningen for  
Lymfekræft, Leukæmi og MDS