

Lyle Fokus

Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Julie, 17 år:

Hvis bare alle kunne og ville se mig som den Julie, jeg også er.

Unge og kræft

Leder: De unge får også kræft

Jeg forstår ikke, hvorfor jeg skal slås med det her

At få kræft var som at blive sat af et tog på en øde station, hvor alle ens venner og jævnaldrende bare kørte videre, mens jeg stod tilbage

Livet på den anden side er godt, men ikke uden problemer

Fordi unge er bedst til at tale med unge om kræft

Jeg prøver at se min sygdom som en parentes og tænker fremad

Jeg er så glad for, at jeg ikke nåede at få mine børn, inden jeg blev syg. Så ville jeg have været hunderæd for at dø ...

Nyt værktøj: De gode spørgsmål til lægen

AHS 2021: Dansk fokus på senfølger ved lymfekræft

AHS 2021: CLL: Gode nyder fra ASH

... og meget andet!

Indhold

De unge får også kræft	3
Jeg forstår ikke, hvorfor jeg skal slås med det her	4
At få kræft var som at blive sat af et tog på en øde station, hvor alle ens venner og jævnaldrende bare kørte videre, mens jeg stod tilbage	8
Bog anmeldelse: "FUCK. Jeg har kræft. Hvad nu?"	11
Livet på den anden side er godt, men ikke uden problemer	12
Podcasts på lyle.dk	13
Fordi unge er bedst til at tale med unge om kræft	14
Jeg prøver at se min sygdom som en parentes og tænker fremad	16
Bog anmeldelse: Bog til at blive klog af: I Guds Rige	17
Jeg er så glad for, at jeg ikke nåede at få mine børn, inden jeg blev syg. Så ville jeg have været hunderød for at dø	18
Nyt værktøj: De gode spørgsmål til lægen	21
AHS 2021: Dansk fokus på senfølger ved lymfekræft	22
AHS 2021: CLL: Gode nyder fra ASH	25
Gratis bøger: Personlige fortællinger fra patienter og pårørende	27
LyLe har brug for din hjælp!	28



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · Unge og kræft · 1. udgave 2022 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Sara Bergendorff Nissen, Finn Stahlschmidt, 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

De unge får også kræft

At få kræft er altid alvorligt, men det spiller selvfølgelig en rolle, hvor man er i livet, når man bliver syg.

Hvert år får i nærheden af 43.000 danskere besked om, at de har kræft, og af dem er tæt på halvdelen over 70 år. Kræft er i meget høj grad en aldersbetinget sygdom. Det gælder også, når det drejer sig om de hæmatologiske sygdomme, som har vores særlige fokus i LyLe.

Ikke desto mindre har vi i dette nummer af Lyle Fokus valgt at have fokus på unge og kræft. Det har vi, fordi det unægtelig giver nogle helt særlige udfordringer at få en livstruende sygdom tidligt i livet, fordi unge med kræft ofte føler sig alene i verden og sat ud på et sidespor i livet, hvor det kan blive nødvendigt at give afkald på at få et normalt kærlighedsliv eller ens drømmeuddannelse. Ydermere oplever mange unge, når de møder andre kræftpatienter, at de er meget ældre end dem selv og et helt andet sted i livet. Endelig sætter vi nu fokus på unge med kræft, fordi vi som patientforening har et ønske om også at være et relevant mødested for dem.

Monica på 30 år, der fik skjoldbruskkirtelkræft, da hun var 19 år, fortæller meget beskrivende, hvordan hun opsøgte en gruppe kræftpatienter i Aalborg, og der blev set på som 'Bettepigen'. De var søde, livskloge og lyttende, men hun savnede nogle, der var det samme stede i livet som hende selv. Det bragte hende i kontakt med Ung Kræft, der er et initiativ taget af Kræftens Bekæmpelse, som henvender sig til de 15-39-årige. Det har sidenhen formet hendes liv.

Den nok meste bevægende historie i dette blad er Julies. Hun er 17 år og kan lære os alle sammen noget om ikke at give op og at slås for vores værdighed. Da vi talte med hende, havde hun været indlagt på Rigshospitalet i fire måneder i isolation efter en knoglemarvstransplantation – hendes anden – der skulle redde hende fra et tilbagefald af MDS. Julie indkredser præcist og hjerteskerende, hvad det vil sige at være ung og få kræft. På et tidspunkt troede hun aldrig, hun skulle se sine venner hjemme i Frederikshavn igen.

Heldigvis har der i en årrække været en voksende forståelse for de særlige udfordringer, der er ved at være ung med kræft. Det har ført til etableringen af Kræftværket



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

på Rigshospitalet og tilsvarende initiativer på andre af landets store sygehuse. Her har unge fået et frirum og et mødested, som på den fineste måde viser, hvad det er, patienter kan gøre for hinanden. Når det kommer til stykket, er unge dem, der er bedst til at tale med unge om kræft.

Selvfølgelig er det også vigtigt at få fortalt historierne om, at det faktisk ofte går godt for unge med kræft, selv om de færreste kommer ud af et kræftforløb uden mærker på sjæl og krop. Senfølger af fx hårde kemoforløb er desværre også dagligdag for mange unge. Sophia, der var 22 år, da hun fik lymfekræft, fortæller om, hvordan hun har fået sit liv tilbage, og i dag lever sammen med sin mand og deres lille datter:

I dette nummer af Lyle Fokus kan du i øvrigt også læse to interviews med hæmatologerne Michael Roost Clausen og Paw Jensen, der fortæller, hvad de tog med sig hjem fra den amerikanske hæmatologi-kongres ASH i december.

Ung eller ældre. Kræft er altid en ond sygdom, der kommer på tværs af livet. Men af de unge kan vi lære, at der også er en anden side af historien. Den der handler om at blive klogere på livet, om at sætte pris på det, om at insistere og komme videre.

God læselyst.

*Rita O. Christensen
Formand for LyLe*



I november 2021 modtog Julie stamceller fra sin mor efter en 12-dages kraftig kemokur. Også i 2019 fik Julie også en stamcelletransplantation – dengang med celler fra en tysk donor. Privatfoto.

Jeg forstår ikke, hvorfor jeg skal slås med det her

Da Julie i juli 2021 fik besked om, at hendes MDS-sygdom* var vendt tilbage, var der gået to år, siden hun blev stamcelletransplanteret – første gang. Hun fortæller her, hvordan alt sortnede, og hun besvimeede, da hun modtog beskeden om tilbagefaldet. Siden er hun blevet stamcelletransplanteret for anden gang – med sin mors stamceller – og desværre er der, som hun fortæller her, sket alt det, der ikke må ske. Da LyLe Fokus besøgte Julie på Rigshospitalet havde hun været indlagt i mere end fire måneder. Håbet om bedring holder hende oppe på imponerende vis.

LyLe Nyt besøgte Julie i marts på afdeling 4063 (Klinik for Børn og Unge med Blodcelletransplantation og Immunsygdomme) på Rigshospitalet. Efter Julies sidste transplantation skete der – med Julies egne ord – alt det, der helst ikke må ske: Hun er ramt af såkaldt Graft versus Host-sygdom (GvH**) og oven i det af et virusangreb i sine tarme og i huden – og det i en situation, hvor hendes immunforsvar er stærkt svækket. Hun nåede ellers at komme hjem efter transplantationen, men fik kort efter problemer med sin mave. Det udviklede sig så hurtigt og alvorligt, at hun måtte tilbage til Rigshospitalet.

Nu sidder hun i den seng på sin lille isolationsstue, der har været hendes hjem de sidste fire måneder – kun afbrudt af nogle korte ture uden for hospitalet. Foran sig i sengen har hun et lille bord med den uundværlige PC – hendes livline til verden udenfor. Som gæst i hendes lille univers ser og mærker man med det samme hendes ukuelige livsvilje, hendes åbenhed, det beundringsværdige mod og det klarsyn, der i hendes situation skal til for at fortælle sin historie til LyLes udsendte.

Besvimeede på stedet

Julie blev transplanteret første gang i 2018 for at helbrede hende. Alt gik dengang godt, og hun kunne hurtigt vende hjem. Derefter gik der to år, hvor hun havde det godt og oplevede stadig fremgang. Lige indtil det tidspunkt, hvor hun begyndt at mærke de samme symptomer som i tiden op mod hedens første MDS-diagnose. Det bragte hende til Aalborg Universitetssygehus, hvor lægerne kom med det værste tænkelige budskab: Sygdommen var vendt tilbage. Beskeden var så voldsom, at hun besvimeede på stedet.

"Tanken om, at sygdommen var kommet tilbage, havde strejft mig. Jeg er god til at mærke, hvad der sker i min krop, og det var de samme symptomer som første gang. Alligevel kom det som et chok," fortæller Julie.

Den eneste behandling, der var mulig, da tilbagefaldet var en kendsgeming, var endnu en knoglemarvs-transplantation. Men hendes sygdom handler langt fra kun om de ting, der sker med hendes krop. For Julie ligger en stor del af udfordringerne også i den måde, hun oplever at blive set på af omverdenen.

"Selvfølgelig ser mennesker, der ikke kender mig, mig som patient. Som en, der fejler et eller andet. Alle kan se på mit hårløse hoved, at jeg er syg, men det gør ondt. Jeg bliver kun set som patient, som den syge, som den skaldede, den svage – ikke som Julie; som den, jeg rigtig er. Det er hårdt psykisk, fordi jeg skal bruge energi på at kæmpe mig op og prøve at være hende, jeg var engang, samtidig med at jeg skal bruge kræfter på alt det andet også. Hvis bare alle kunne og ville se mig, som den Julie, jeg også er, ville det være meget nemmere at være mig. Så ville jeg kunne slappe mere af fra det at være anderledes. Jeg ved selvfølgelig godt, at jeg er anderledes, for der er jo ikke mange 17-årige piger, der er skaldede, har tykke kinder og ikke en gang kan lave en squat uden at falde om på gulvet af anstrengelse. Jeg bliver hele tiden mindet om, at jeg ser anderledes ud. Det er svært, for inde i mig selv er jeg stadig den samme. Når jeg kikker mig i spejlet og ser, hvordan jeg faktisk ser ud, bliver jeg så ked af det," fortæller Julie med et hjerteskerende smil, der fortæller alt om, hvor sej hun er.

Fortsættes på næste side



*Familiebesøg inden total isolation i 2019 – alle med den rette påklædning:
Farfar, farmor, lillebror Emil, mor og far. Privatfoto.*

"Der er ikke et tidspunkt, hvor jeg glemmer, jeg er syg, for min krop er så svag og ødelagt. Det er en kræftanstrengelse at gå ud på toiletet," fortæller hun og peger på toilettdøren en meter fra sengen.

Det er ikke kun mig. Det er alle omkring mig, der er ramt

"Jeg har heldigvis nogle venner, som kan se bort fra min sygdom. Jeg har virkelig fået nogle gode veninder og kammerater, der behandler mig og ser mig som den, jeg er. Men der vil altid være nogle, som bliver forskrækkede, og som ikke ved, hvad de skal sige, og bliver nogle helt andre personer. Når det sker, trækker jeg mig."

"Jeg har stadig en fast tro på, at det nok skal blive bedre. Jeg er nødt til at tro på, at jeg har ramt bunden, og at det går fremad fra nu af. Uden den drøm ville jeg ikke kunne klare det. Jeg har været sammen med mine venner én gang på tre måneder. Det er dem og min familie, der giver mig energi og kampgejst. Det er dem, jeg kæmper for at komme tilbage til. Men når man så bare ligger her i dette lille rum og ser hvide vægge og tal, der viser, at det ikke bliver bedre, så mister jeg motivationen. Jeg har virkelig haft nogle dårlige dage, fordi jeg ikke har kunnet se en

ende på det. Men jeg prøver at holde mig oppe og finde på nogle ting, jeg kan lave, så jeg kan tænke på noget andet. Jeg er begyndt at træne og lave nogle øvelser sammen med en fysioterapeut. Det er godt for mig, kan jeg mærke. Jeg prøver også at komme ud på en lille tur hver dag. Jeg skal ud af denne her stue," siger Julie og fortsætter:

"Jeg vil gerne fortælle min historie og dele mine oplevelser og tanker med andre, fordi det er vigtigt at sætte fokus på, at det er ok at være syg. Det er ok, at der er dårlige dage, og det er ok at være sur på sig selv og andre – og på hele verden faktisk. Man skal bare huske, at det ikke er ens egen skyld. Der er ikke noget, der er ens egen skyld, men jeg forstår ikke, hvorfor jeg skal slås med sådan noget som det her. Jeg forstår ikke, hvorfor jeg skal lide sådan her. Og det er ikke kun den fysiske smerte. Det er også den psykiske og det, at det er en hel familie, der bliver smadret. Det er ikke kun mig. Det er alle omkring mig, der bliver ramt. Men os, der er patienter, skal huske, at det ikke er vores skyld. Jeg har svært ved at komme overens med, at det er sådan, det er, men det skal jeg. Det er et vigtigt budskab. Det er ingens skyld at få en sygdom som denne."

Julie ved ikke med sikkerhed, hvad der kommer til at ske i den nærmeste fremtid, men hun vil forblive indlagt indtil det virus, der har ramt hende, slipper sit tag, og hendes tarme begynder at fungere igen. Lige nu er der dog ikke nogen bedring, men Julies tro på, at det nok skal blive bedre, er urokkelig.

”Selvom jeg ved, de har megatravlt, så giver lægerne og sygeplejerskerne sig tid til at snakke med mig, når de kan mærke, at jeg har brug for det. Der er en sygeplejerske, der er ved at lære mig at hækle, og en anden, der sidder her og ser serier med mig af og til. Jeg forstår ikke folk, der brokker sig over vores sundhedssystem og hospitaler. Jeg har kun godt at sige.”

Jeg skal nok komme hjem

”Jeg er meget åben om, hvordan jeg har det, og hvad jeg tænker. Jeg ved, at hvis jeg fortæller dem alt her på hospitalet, så kan de behandle mig bedre. Jeg har ingen hemmeligheder over for nogen, og der er ikke noget, der er pinligt. Jeg fortæller gerne ned i den mindste detalje, hvad det er, jeg mærker i min krop. Det er vigtigt for mig at lægerne og sygeplejerskerne ser mig, præcis som den, jeg er. Det, jeg ikke fortæller om mig selv, vil bare få dem til at gætte og skabe deres egne versioner af, hvad der er galt. Det dur ikke. Jeg har det på samme måde med mine venner. Åbenheden og ærligheden er så vigtig. Jeg ved, der er nogle hjemme i Frederikshavn, der tror eller har hørt et rygte om, at jeg ikke kommer tilbage, men det gør jeg. Jeg har kæmpet mig op, og nu venter jeg bare på, at de her virusser skrider!”

”Første gang jeg var syg, kunne jeg se bagefter, hvad det var, sygdommen også havde givet mig. At det ikke var dårligt alt sammen, at der på en måde også fulgte noget godt med. Min sygdom betød, at jeg startede på en ny skole, og der fik jeg de bedste venner og de bedste oplevelser, jeg kunne tænke mig. Jeg har haft de bedste år der og de bedste to sommerferier, inden jeg blev syg igen.”

”Når det er sagt, så er det sværere at se lyset denne gang. Jeg kan ikke forstå, hvorfor jeg skal rammes så hårdt denne gang og igennem alt det her. Den første gang kom jeg meget hurtigt hjem. Jeg slog faktisk rekorden for, hvor hurtig nogen nogensinde er kommet hjem efter en transplantation. Sådan er det ikke gået denne gang,

selvom jeg faktisk nåede at komme hjem igen efter den anden transplantation, inden jeg fik problemer med maven. På det tidspunkt, da jeg sad i en taxa på vej til lufthavnen for at komme herover igen, troede jeg, at jeg skulle dø. Jeg troede, at jeg aldrig skulle se Frederikshavn igen.”

På lidt længere sigt vil Julie gerne hjælpe andre unge med kræft gennem en af de ambassadør-ordninger, der findes på flere danske sygehuse og gennem Kræftens Bekæmpelse. Desværre må hun ikke endnu mødes med andre unge kræftpatienter i Rigshospitalets 'Kræftværk', som man også kan læse om i dette blad.

Efterskrift fra Julies mor

Vi kom hjem fra Rigshospitalet den 23. marts. Julie fik ægte sygehuskuller, og endelig var hun klar til at komme hjem. Lægerne havde været klar i en lille uge, men Julie var bange og trak det lidt ud. Men en morgen, hvor vi sad med morgenmad på "cafe" – det kaldte vi det, når vi dækkede op på det lille sengebord og begge sad med benene ud over sengekanten med stille morgenmusik – kom rengøringen ind, og pga. Julies virus- og bakterieangreb bliver der gjort rent med klor. Så fik Julie nok og sagde højt "JEG VIL HJEM I DAG. Ring og bestil billetter nu, Mor."

Vi har været hjemme siden, dog med de obligatoriske ambulatorie-tirsdage, og hver anden uge er det med en overnatning pga. behandling.

**MDS: MDS er en gruppe af sygdomme præget af varierende grader af svigt af knoglemarven med en tendens til udvikling af egentlig blodkræft, såkaldt akut myeloid leukæmi (AML).*

***Graft versus Host (GvH): GvH kan opstå, efter stamcellerne er begyndt at fungere. Det er en reaktion fra donorcellerne (Graft) mod (Versus) patientens krop (host)=GvH. Afhængigt af hvor udbredt GvH er, vil man starte i immundæmpende behandling*



"Når man er 19 år, lever man i verden, som om man er udødelig. Man tror, man kan gøre alt, og lever spontant og ubekymret. Men at få kræft er som at blive sat af et tog, hvor alle ens venner bare kører videre." Privatfoto.

At få kræft var som at blive sat af et tog på en øde station, hvor alle ens venner og jævnaldrende bare kørte videre, mens jeg stod tilbage ...

30-årige Monica Falck Christiansen er en af 25 unge i Kræftens Bekæmpelses Fortællerkorps. Her fortæller hun om sit arbejde med at skabe mere åbenhed og viden omkring kræft og give støtte og inspiration til unge kræftpatienter, der føler sig angste, ensomme og ofte oplever at blive sat ud på livets sidespor. Præcist som Monica selv oplevede det, da hun blev syg af skjoldbruskkirtelkræft bare 19 år gammel.

Fortællerkorpset, som Monica er med i, er en del af initiativet 'Ung Kræft' under Kræftens Bekæmpelse. Her har man uddannet en gruppe unge, nuværende og tidligere kræftpatienter til at fortælle deres historier til andre unge.

"Fortællerkorpset er sammensat af unge, der tør tage ordet, fortælle deres historie og tale om de ting, som er svære – også selvom det handler om død, ensomhed og angst," fortæller Monica. "For hvordan er det at få kræft som ung? Og hvordan er man en god ven til en med kræft? Det ved man bedst, når man har prøvet det selv."

Monicas egen fortælling handler blandt andet om, hvordan hendes familie er blevet tættere og stærkere end før, hun fik kræft.

Bettepigen

Monica var 19 år, da hun først på året 2011 opdagede, at hun havde en bule på halsen, men der skulle gå mange måneder, før hun gik til lægen med den. Hun var godt nok lidt træt i den periode, husker hun, men oplevede ikke sig selv som syg og havde i øvrigt travlt med det ergoterapeut-studie, hun lige var startet på. I første omgang viste en undersøgelse, at bulen var godartet, men efter nogen tid begyndte den at vokse – måske på grund af den biopsi, der var blevet taget. Det var kort herefter, at hun fik at vide, at hun havde kræft, og i oktober blev hun opereret første gang, og kort efter anden gang. Lægerne fjernede hendes skjoldbruskkirtel og et antal lymfekirtler.

"Der gik lidt tid, fra jeg fik beskeden om, at det var kræft, til jeg helt forstod det og brød fuldstændig sammen. Med det samme meldte alle spørgsmålene sig: Hvorfor mig? Skal jeg dø af det? Hvordan skal det gå mig, og hvad med min eksamen, som jeg skal op til lige om lidt?"

Monica, der er født på Læsø, fik orlov, men kom aldrig tilbage til sin uddannelse, fordi hun, – som hun siger – 'fik nok af sundhedssystemet' med det forløb, hun måtte igennem. Da hun var kommet lidt til hæfterne, begyndte hun som butikselev og arbejder i dag i en forretning i Frederikshavn, hvor hun har boet, siden hun flyttede ind på fastlandet som 15-årig.

I august 2012 fik hun i et brev den glædelige besked, at hun ikke længere havde kræft. Det betød dog ikke, at sygdommen var et afsluttet kapitel, for i dag er hun i livslang medicinsk behandling for at kompensere for de livsnødvendige hormoner, den fjernede skjoldbruskkirtel ikke længere producerer. Brevet er blevet indrammet og hænger i dag på væggen hjemme hos Monica.

"Faktisk blev jeg mere, syg da jeg ikke længere havde kræft. Her kom den psykiske reaktion, som var næsten udeblevet i den første periode med mange, lange indlæggelser," fortæller Monica. "Efter at jeg havde været forholdsvist isoleret, kom hverdagen pludselig tilbage og med den, social fobi og dødsangst. Ingen kunne se på mig, at jeg havde været syg, men jeg havde voldsomme mavesmerter og var indlagt over 40 gange. Det blev først

Fortsættes på næste side

bedre, da en sygeplejerske spurgte, om jeg havde lyst til at tale med en psykolog. Jeg troede egentlig ikke, det ville hjælpe, men det gjorde det. Jeg vidste ikke, at man kunne få det så dårligt fysisk af at have det psykisk dårligt. Det var en kæmpe overraskelse, men siden er det kun gået fremad. Jeg bruger stadig noget af det, jeg lærte hos psykologen, i dag, hvis jeg fx føler mig presset. Jeg er blevet god til at lytte til min krop.”

”Når man er 19 år, lever man i verden, som om man er uødelig. Man tror, man kan gøre alt, og lever spontant og ubekymret. Men at få kræft er som at blive sat af et tog, hvor alle ens venner bare kører videre. De læste videre og blev færdige med deres studier, mens jeg var i en slags limbo, hvor alt gik i stå. Som ung tror man, at det kun er ældre mennesker, der bliver ramt af kræft. Jeg oplevede en stor ensomhed, og jeg vidste ikke, at der fandtes hjælp til unge mennesker med kræft. I den første kræftgruppe, jeg var med i, var alle de andre ældre mennesker. Vi havde kræften til fælles, men ikke så meget andet. Jeg var 'bettepiggen' for dem. Det var først, da jeg tilfældigvis fandt Ung Kræft via et Facebook-opslag, det blev bedre. Jeg fandt en gruppe i Aalborg, som jeg blev en del af og senere gruppeleder for. Der følte jeg mig hjemme.”

Det kræver mod, modenhed og åbenhed

Monica er ikke længere aktiv i Aalborg-gruppen, men har rykket sine frivilligaktiviteter tættere på sit hjem i Frederikshavn. Her sidder hun i bestyrelsen i lokalforeningen af Kræftens Bekæmpelse, er tovholder i Stafet for Livet, der er en indsamlingsaktivitet under Kræftens Bekæmpelse. Derudover er hun aktiv i Nordic Youth Cancer, der er en tværnordisk organisation for unge kræftframte, og endelige er hun som nævnt med i Ung Kræfts Fortællerkorps.

Fortællerkorpsset startede som et pilotprojekt i 2019 i København og blev i 2020 et landsdækkende initiativ, hvor Monica kom med. Det startede med en introweekend, hvor hun og 25 andre unge blev trænet i at fortælle deres personlige historier med kræft.

Målgruppen for Fortællerkorpsset er skoler, gymnasier, efterskoler, arbejdspladser, sygehuse og ungdomsuddannelser. Som regel rykker Monica og hendes medfortællere ud to og to.

”At være med i Fortællerkorpsset er med til at gøre os, der selv er patienter, personligt stærkere. Det kræver mod, åbenhed og modenhed at stille sig op og fortælle sin egen historie, og det kan være meget givende på det personlige plan. Men vigtigst er selvfølgelig at fortælle andre unge om det at få kræft i en ung alder og være eksempler på, at ens liv går videre, og at man måske endda kan gå styrket ud af et kræftforløb. Vi lægger vægt på at afmystificere det at have kræft, men også at give raske unge inspiration til at tale med unge, de måske kender, som har fået kræft. Mange unge med kræft oplever desværre ofte, at deres venner forsvinder, når de bliver syge. Sikkert på grund af angst og usikkerhed. Men lige så vigtigt er det også, at vi kan støtte og inspirere unge, der selv er raske, men lever med forældre eller andre i familien, der har kræft,” fortæller Monica.

”Kræft er altid noget, man helst vil være fri for at få, og de fleste både unge og ældre rammes af angst, afmagt og 1.000 tanker om, hvorfor det lige skulle ramme dem. Når det er sagt, så har min kræftsygdom også taget noget godt med sig. Sygdommen har lært mig en masse om mig selv og om livet i det hele taget. Det har givet mig styrke og mening i mit liv, at jeg nu kan hjælpe andre og bruge mine egne erfaringer til noget nyttigt. Det er jeg glad for og stolt af i dag,” slutter Monica.

Boganmeldelse:

“FUCK. Jeg har kræft. Hvad nu?”

Det er titlen på en guide til unge kræftpatienter fra Rigshospitalet og Ung kræft i Kræftens Bekæmpelse.

”Du har kræft! Bum. Måske har du lige fået beskeden. Måske er det et stykke tid siden. Lige meget hvad skal du vide, at du ikke er alene. Der er mange unge, der går igennem det samme som dig. Faktisk får 1.400 unge i alderen 15-39 år hvert år konstateret kræft. Langt de fleste får det godt igen.”

Sådan lyder starten på kapitel 1 i bogen ‘FUCK. Jeg har kræft. Hvad nu?’

Bogen med det blodrøde omslag er en guide bestående af gode råd, fortællinger, historier og billeder fra og af unge kræftpatienter samt faglig viden fra bl.a. sundhedsprofessionelle, socialrådgivere, sexologer og psykologer. Guiden viser samtidigt vej til, hvor man som ung kræftpatient kan finde mere viden, rådgivning og fællesskab med andre unge med kræft.

Da den kom for små fem år siden, var det første gang en så omfattende guide lanceredes i Danmark, og den havde været savnet:

”Det er meget sparsomt, hvad der findes af materiale specifikt rettet mod unge med kræft, både for os sundhedsprofessionelle og for de unge selv. Det er vigtigt, at de unge får al den hjælp, de har brug for, når de bliver ramt af så alvorlig en sygdom midt i deres ungdomsliv,” understreger Maiken Hjermining, ungekoordinator for unge med kræft på Rigshospitalet.

”Unge, der får kræft, er en særlig målgruppe. Mange er først netop gået i gang med at finde ud af, hvem de er, og hvad de drømmer om, når kræftdiagnosen slår ned. Hvor deres venner og søskende måske kører derudaf, bliver vores unge bremset. Bremset i deres udvikling og i deres ungdomsliv. Det er derfor vigtigt, at de ved, at der er andre unge, der står i samme situation, og at de får den viden, hjælp og sparring, de har brug for til at navigere i systemet og blive hørt af venner, familie og fagpersoner,” siger Signe Thydal, projektleder i Ung kræft hos Kræftens Bekæmpelse.

Guiden ligger i forlængelse af den styrkede indsats for unge kræftpatienter og udkommer som fysisk og digitalt opslagsværk. Ønsket er, at så mange unge med kræft som muligt får glæde af bogen, og at de unge får guiden med hjem, når de får diagnosen på hospitalet.

”Vi er så glade. Mange unge kræftpatienter føler sig alene blandt ældre patienter, når de er indlagt, og med guiden håber vi, at de hurtigt finder ud af, at de er ikke alene,” afslutter Lisa Lyngsø Hjalgrim, overlæge på Børneonkologisk Afdeling, Rigshospitalet.

”Fuck. Jeg har kræft. Hvad nu?“, der er støttet af børnecancerfonden, er gratis og kan fås på Kræftens Bekæmpelses webshop: webshop.cancer.dk/boeger.





Privatfotos.

Livet på den anden side er godt, men ikke uden problemer

Sophia Hjelm Rasmussen var 22 år, da hun i marts 2017 fik lymfekræft. I dag er hun rask, har fået en lille datter og købt hus sammen med sin kæreste. Sophias liv er på mange måder på skinner, men hendes historie er også historien om, at kræft ikke går væk, selvom man er blevet rask.

I februar 2017 var Sophia lige startet i et vikariat i en vuggestue og havde været der én uge, da hun fik lungebetændelse. Hendes infektionstal var højt, og hun fik antibiotika med hjem fra lægen. Det skulle virke inden for 24 timer. To dage senere var hun hos lægen igen. Infektionstallet var stadig på vej opad. Hun havde feber, hostede, var øm i kroppen og havde svært ved at trække vejret.

Så gik der et par døgn, og hun var hos lægen igen. Hun sendte Sophia til røntgen på Roskilde Sygehus med det samme. En time efter, at hun atter var hjemme igen, ringede telefonen. Det var hendes læge: Røntgenbillederne viste en 'lille' knude, og der var bestilt tid til en CT-scanning dagen efter.

Lettere rystet spurgte Sophia, hvad det i værste tilfælde kunne være, og hendes læge svarede lymfekræft. "Hele verden ramlede," husker Sophia. "Jeg var 22 år. Man får da ikke kræft, når man er 22."

Elina er det største, der er sket

Vi ringede til Sophia her i foråret for at høre, hvordan det er gået hende siden da, og fik et dejligt og livsbekræftende

svar, men også historien om, at livet efter kræft ikke er uden torne.

"Det er gået lidt op og ned siden da, men det vigtigste er, at vi har fået Elina, der nu er ni måneder. Jeg kan ikke amme på grund af nerveskader, og energimæssigt og fysisk er jeg stadigvæk påvirket. I tiden op til, at jeg skal til kontrol hvert halve år, er jeg også stærkt påvirket af min tidligere sygdom. Der har været flere tilfælde af mistanke om tilbagefald undervejs, som dog var falsk alarm. Det gode er selvfølgelig, at de holder godt øje med mig. Efter sådan en omgang, er jeg blevet ekstremt opmærksom på, hvordan min krop reagerer. Efter at jeg har født, hvor jeg har en masse hormoner i kroppen, har jeg haft nattesved, som kan være tegn på tilbagefald. Jeg reagerer på de mindste tegn."

Sygdommen er en ting, jeg tager med mig gennem resten af mit liv

"Selvom jeg er kommet om på den anden side, så er sygdommen stadig meget til stede i mit liv. Men jeg prøver også at bruge det til noget positivt. Jeg er begyndt at læse til sygeplejerske, som jeg havde tanker om allerede under

min sygdom. Hvis jeg ikke havde været syg, tror jeg ikke, jeg var gået den vej, så på en måde er det en gave, at jeg nu ved, hvad jeg vil med mit liv. Min sygdom gjorde mig nysgerrig på, hvad det var, der skete med mig, så det giver god mening med sygeplejerskeuddannelsen. Det er mit håb, at jeg en dag kommer inden for hæmatologien, hvor jeg er sikker på, at jeg kan gøre en forskel med min egen historie."

"Selvom jeg jo har været heldig og er blevet rask, så tror jeg sygdommen er en ting, jeg tager med mig gennem resten af mit liv. Jeg ved, at når man har haft sådan en sygdom, så er der en risiko for, at den kommer igen, eller at man får noget helt andet. Men sygdommen må ikke fylde det hele, og det gør den heller ikke. Men at få kræft er en rystende oplevelse, som aldrig vil give helt slip på mig, og frygten for, at den kan komme tilbage, er ikke blevet mindre af, at jeg er blevet mor. Nu er det ikke kun mig selv, det handler om. På den anden side så er jeg sikker på, at skulle sygdommen komme tilbage, så skal jeg nok klare det med. Jeg har hele tiden været meget åben omkring min sygdom, og det, tror jeg, kommer mig til gode, selvom jeg også kan mærke, at det er svært for andre at forstå, hvad jeg har været igennem. Det kan være svært at forstå, at jeg ikke bare ser mig selv som rask, men at jeg faktisk bærer på en historie, der er en del af mig – på ondt og godt. Jeg har både fysiske og psykiske mén, og det går ikke bare væk. Når det er sagt, så er jeg bestemt ikke blevet slået omkuld, og jeg har et godt liv. Jeg giver ikke op så nemt."

Sophia har været med til at starte Mod!Kræft i på regionshospitalet i Roskilde, hvor hun selv var i behandling. Det er et fællesrum og et fristed for unge med kræft, hvor man kan møde andre unge, være sammen med sine venner eller få en snak med en af de tilknyttede ungeambassadører. Det er sygeplejersker, der er specialiseret i at arbejde med unge patienter.

Sophia bor sammen med Elina og sin kæreste i deres hus i Gladsaxe.

Vi skrev om Sophia i LyLe Nyt tilbage i 2018, og du kan derfor læse hendes historie på vores hjemmeside: lyle.dk/den_dag_sophias_verden_ramlede/



Podcasts på lyle.dk

En podcast er et program, du kan høre, når det passer dig. Du kan høre podcasts på fx din mobiltelefon eller computer.

Den nye podcastserien "Livet med CML" er produceret af Pfizer og giver et lægeligt, psykologisk og patient indblik i, hvordan det er at blive ramt af CML – en sygdom, som nogle patienter må leve med livslangt. Der er flere podcasts i denne serie.

'Ramt af livet' er en podcast produceret af SundhedsTV, hvor vært Susanne Ziba Asmussen taler åbent og ærligt med mennesker, der er ramt. Ramt af livet.

To afsnit i 'Ramt af livet' sætter fokus på CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) og på de følelser og udfordringer, diagnosen kan medføre. Der er stor forskel på alvorligheden af sygdommen. Nogle mærker ikke til den, mens andre bliver meget syge og skal behandles i perioder.

Du kan finde disse podcasts på lyle.dk/podcasts

Fordi unge er bedst til at tale med unge om kræft

Rigshospitalets Kræftværk er et tilbud til unge med kræft, hvor de kan møde andre i samme situation som dem selv, finde lidt ro i en svær tid eller få en snak med sygeplejerske Maiken Hjerming, der er hospitalets ungekoordinator, ungeambassadør og daglig ansvarlig for Kræftværket. LyLe Fokus mødte Maiken Hjerming, der var med til at starte initiativet for syv år siden, for at finde ud af, hvad Kræftværket er for et sted, og hvad det betyder for unge kræftpatienter.



Maiken Hjerming er Rigshospitalets ungekoordinator, ungeambassadør og daglig ansvarlig for Kræftværket.

Privatfoto.

På femte sal i opgang 5 på Rigshospitalet ligger et Kræftværk. Det er egentlig bare et beskedent lokale på 35 kvadratmeter, men stort i sin idé og betydning for de mange unge kræftpatienter, der her har et mødested. Lokalet er deres til fri afbenyttelse og åbent 24/7. Åbent for dem, der bare vil søge lidt ro, som vil snakke, lægge en LP på pladespilleren, brygge en kop kaffe, spille PlayStation eller gå i Tivoli med nogle af de andre.

Ideen med Kræftværket opstod i 2014, hvor en gruppe sundhedsprofessionelle på hospitalet gennem deres

dialog med unge kræftpatienter blev opmærksomme på, at netop de unge har nogle særlige behov.

Det førte til etableringen af en projektgruppe bestående af unge kræftpatienter (brugere), antropologer, sociologer, designere og sundhedsprofessionelle og til afholdelsen af en såkaldt hackathon – et maratonlangt, kreativt idéudviklingsmøde. Projektet havde fra starten opbakning fra hospitalets ledelse, og finansiering kom på plads med penge fra hospitalet (regionen) og ikke mindst Børnecancerfonden. I dag har Kræftværket tilknyttet to fuldtidsansatte, hvoraf Maiken Hjerming er den ene.

Brugerinddragelse i praksis

Kræftværket skulle ikke blot være et socialt rum, hvor unge kræftpatienter kan mødes, tale sammen og dele erfaringer. Overliggeren var sat højt fra starten, og kodeordet var 'brugerinddragelse'. Brugerinddragelse, fordi det er vejen til at sætte patienternes behov i centrum og involvere dem i deres eget sygdomsforløb. På den måde kan patienterne få direkte indflydelse på at forbedre sundhedsvæsenet, og de kan mødes for at spejle sig i hinanden, støtte hinanden og skabe håb midt i den livskrise, en kræftdiagnose altid er.

Og helt fra starten skortede det ikke på store visioner og officiel velvilje. I sin kerne er Kræftværket dog en jordnær, tryk og hyggelig ramme, hvor unge kræftpatienter kan mødes, tale om hverdagens udfordringer, om angst og håb og tænke ud af boksen. I det forholdsvis trange lokale blandt stole, borde, reoler og bløde sofaer står såmænd en Christiania ladcykel, som enhver 'bruger' er velkommen til at trække ud i elevatoren og ta' en tur på ud i det blå, sammen med medpatient eller en, man har på besøg den dag.

At Maiken Hjerming er en ildsjæle og selv et menneskeligt kræftværk i arbejdet med unge kræftpatienter, mærker

man med det samme, når man møder hende i hendes trange kontor. Derfra gik det hurtigt gennem hospitalets lange gange for at komme hen til stedet, som det hele handler om – selve Kræftværket.

Som at blive smidt af toget

"Vi har ikke en forventning om, at alle de unge, der er indlagt eller er her ambulat, skal komme her," fortæller Maiken Hjermining. "Det er helt op til den unge selv, og mange er så pressede i den første tid, at det kan være svært at overskue at møde andre. Men de skal vide, at vi er her for dem, hvis de har lyst. Nogle kommer her kun en enkelt gang, men mange har været her flere hundrede gange. Lige når man har fået en kræftdiagnose, er man i den grad på overarbejde, og det er langt fra sikkert, man har ressourcer eller lyst til et til at indgå i Kraftværkets fællesskab. Så kan man nøjes med at tage en snak med mig eller en kollega. Som en del af tilbuddet er der etableret en lukket Facebookgruppe, der har 370 medlemmer. Det kan være et godt og ikke helt så overvældende sted at starte."

Som noget nyt findes der nu også en app, hvor unge kan få overblik over deres sygdom, lave en dagbog og chatte med andre unge med kræft. Det betyder, at man kan tage Kræftværket med hjem i lommen og blive en del af fællesskabet på den måde.

Der er hvert år ca. 1.400 unge i alderen 15 til 39, der får kræft, men de er spredt på de forskellige diagnoser og geografisk på de store regionshospitalet. Hvis man som ung bliver indlagt med kræft, vil man med stor sikkerhed kun møde patienter, der er meget ældre end en selv. Man vil føle sig meget alene og opleve at være den eneste unge med kræft på afdelingen.

"Umiddelbart er der ingen, man kan dele sine udfordringer med og spejle sig i. Der er en kæmpe ensomhed blandt unge med kræft. Jeg har oplevet det gang på gang – når man bringer unge med kræft sammen, får de lynhurtigt kontakt med hinanden og begynder at tale sammen om frygt, magtesløshed, familie og studier, men også om farven på ens paryk. Når man er ung, er man på farten, og alting omkring en er i forandring. Man er lige begyndt på et studie, lige flyttet hjemmefra, blevet færdig som tømrer eller skal starte på en efterskole. Får man kræft, når man er midt i tyverne, er det som et lyn, der slår ned, og det føles som om, man bliver sat af toget på den mest gudsforladte og øde station. Alt i ens liv går i stå, mens de andre på toget bare kører videre – med deres



Kræftværket er en jordnær, tryk og hyggelig ramme, hvor unge kræftpatienter kan mødes og tale om hverdagens udfordringer – og alt muligt andet.

Privatfoto.

uddannelser, kærester og job. Med 120 kilometer i timen, og der er ingen, der venter på en. Og hvordan fortæller man andre unge, at man mangler et bryst, har en stomi, er bange for at dø eller ikke kan få børn?"

Ud over muligheden for spontant at komme forbi og få en snak med dem, der nu er på Kræftværket den dag, sker der en masse. Hver tredje måned mødes ungeambassadører og læger med unge, der har tid, lyst og overskud til at være med i Ungepanelet. Det er hyggelige og uformelle møder, men også vigtige møder, hvor der bliver tænkt ud af boksen og taget beslutninger om, hvad Kræftværket skal have fokus på.

Dertil kommer en masse arrangementer hen over året som julefrokosten, Tivoliture og fælles sommerhusture. Det er sjældent kedeligt at have sin gang på Kræftværket.

Du kan læse mere om Kræftværket på Rigshospitalets hjemmeside.

Jeg prøver at se min sygdom som en parentes og tænker fremad

Den 21. december 2011 fik den dengang 21-årige Monica Reese Tønnesen besked om, at hun ikke længere havde kronisk myeloid leukæmi (CML). Faktisk var hun lidt af et mirakel på det tidspunkt, for indtil da havde man anset CML for at være uhelbredelig, og blot 20 år før betød en CML-diagnose, at man i bedste fald havde fem år tilbage at leve i. Nu er der gået 11 år, og vi har talt med Monica for at høre, hvordan det er gået hende siden da.

Monica husker tydeligt den fredag i oktober 2007, hvor hun var på vej på cykel til gymnasiet i Greve. Hun var 17 år, og selvom hun asede og masede, og ligeegyldig hvor hårdt hun trådte i pedalerne, var det som om, hun slet ikke kom fremad. Da hun omsider nåede frem til skolen, sortnede det for hende. Hun havde det – husker hun – som om, hun havde løbet et maraton, og måtte i al hast finde et toilet for at kaste op.

Monica blev kun på skolen nogle få timer den fredag. Efter en weekend, hvor hun egentlig havde det ok, var hun for udmattet til at gå i skole mandag morgen og ringede til sin læge. Samme dag fik hun taget en blodprøve, der afslørede en blodprocent på seks. Blodprøven blev sendt til laboratoriet, og dagen efter blev hendes forældre (Monica var under 18 år) kontaktet med en besked om, at hun skulle indlægges i al hast. Hendes mor fortalte hende, at hun havde kronisk myeloid leukæmi. En sygdom, hun af gode grunde aldrig havde hørt om før.

I september 2009 fik Monica en knoglemarvstransplantation, og derfra gik der et år, hvor hun kæmpede med eftervirkningerne af transplantationen og med bivirkningerne af den medicin, hun nu fik. Heldigvis fik hun det gradvist bedre, og et år efter transplantationen fik hun beskeden om, at hun nu skulle starte i en ny behandling, der var direkte rettet mod hendes CML. Den skulle – lovede lægerne – medvirke til, at sygdommen kunne slås helt ned, og perspektivet var, at hun efter en periode kunne blive helt fri for medicinen. Det skete kort før jul i 2011, og Monica husker det som den bedste julegave nogensinde. Det var, fortalte hun til LyLe den gang, som om hun var en fugl, der blev sluppet ud af sit bur. Hun var rask og lidt af en sensation på det tidspunkt.

Siden er der gået 11 år, og Monica er blevet 32.

"Jeg går til kontrol på Rigshospitalet hvert andet år, men sidste gang var i 2018. I 2020 kom pandemien på tværs, og jeg har ikke hørt fra dem siden," fortæller Monica med et ubekymret grin.

"Jeg tænker ikke på mit sygdomsforløb hver dag, men af og til. Jeg ser tilbage på en tid, hvor livet var betydeligt sværere end i dag. Jeg prøver at undgå at tænke på, at det måske kan komme tilbage. Det kan jeg ikke rigtig rumme, og der kommer ikke noget godt ud af den slags tanker. Jeg prøver at se på den del af min historie som en parentes og tænker fremad. Det er sådan, jeg er. Men jeg tænker af og til på nogle de unge, jeg mødte på hospitalet, som jeg ikke ved, hvordan det er gået. Selv har jeg været heldig og er meget taknemmelig for det."

"Jeg mærker faktisk intet til sygdommen i dag. Jeg har ikke nogen fysiske mén. Jeg har dog døjet med helvedesild, som måske kan forbindes med min sygdom eller behandlingen."

Monica har efter gymnasietiden, og siden hun kom ud af sin sygdom, arbejdet som butikschef på forskellige servicestationer og er i dag på en Circle K syd for København, hvor hun holder styr på 10 medarbejdere og trives med jobbet. Når hun ikke passer vagtplaner og regnskaber, har hun en gammel drøm om måske en dag at blive fotograf.

Vi skrev om Monica i LyLe Bladet i 2013. Du kan læse hendes historie på lyle.dk/lyle-bladet

Boganmeldelse:

Bog til at blive klog af: I Guds Rige

I Guds Rige er skrevet af skuespilleren Anne-Grethe Bjarup Riis, hvis otteårige søn blev alvorlig syg af leukæmi. Det er en stærk og rørende fortælling om en familie med en velfungerende tilværelse, der bliver til en næsten uoverskuelig krise. Ægteskabet bliver sat på prøve, familie og venner forsvinder.

At se sin lille dreng være syg af cancer, og vide han kan risikere at dø, er for en mor en umenneskelig situation. Anne-Grethes søn overlever, men samtidig med sønnens langvarige behandling på Rigshospitalet, sniger følelser af ensomhed og svigt sig ind i Anne-Grethes hjerte. Fortrængte hændelser og brudstykker fra hendes egen barndom dukker nu op i erindringen og sætter forholdet til hendes mor i et nyt og klart lys.

Der er tre spor i fortællingen. Det første spor, katalysatoren for hele historien, er Gilberts sygdomsforløb fra leukæmien konstateres til den sidste kemopille sluges. Det andet spor er Anne-Grethes tilbageblik på en barndom, der har budt på skidt såvel som kanel for den ukuelige pige, der fra helt ung kæmpede bravt for sin berettigelse til at være til, nu når hun "var trådt ind i livet på et afbud". Før Anne-Grethe blev født døde hendes syv timer gamle storesøster Marianne. Hun nåede ikke at blive døbt, og kunne derfor ikke begraves på kirkegården, og Anne-Grethes mor nævner jævnligt den datter, der

kunne have været: "Men hvis Marianne ikke var død, så havde du selvfølgelig ikke været her ". Det hele er noget, der forfølger Anne-Grethe og planter sig i hendes bevidsthed som en forbandelse, der hviler over familien. Det tredje spor er forældrenes historie. Der er spredte tilbageblik til Grethes og Knud-Eriks barndom og ungdom. Her får man en fornemmelse af, hvad der har gjort de to til de mennesker – og forældre – som de var og er.

I Guds Rige er en anbefalelsværdig læseoplevelse. Man bliver nærmest blæst bagover af benovelse over Anne-Grethe Bjarup Riis' talent for at skrive og beskrive den lille familie, der, ligesom alt for mange andre familier, har været så ubeskriveligt og uretfærdigt meget igennem. På grund af de tre spor sker der meget i løbet af de næsten 400 sider, og man er hele følelsesregistret igennem. Forfatteren er hudløst ærlig omkring alle følelser, intet gemmes væk. Romanen er en livsbekræftende beretning, som opfordrer til at tro på håb og kærlighed trods livets modstand. En universel fortælling om at tilgive og være taknemmelig for livet.



Jeg er så glad for, at jeg ikke nåede at få mine børn, inden jeg blev syg. Så ville jeg have været hunderæd for at dø ...

Maja Bælum var 35 år, da hun fik lymfekræft. På det tidspunkt var hun gift, boede på Langeland og var midt i en behandling for barnløshed. I dag er hun 42 år, bor med sine to børn i hjertet af Svendborg og arbejder på en daginstitution i Rudkøbing. Her fortæller hun om både de mørke og de lyse sider ved at blive ramt af en kræftsygdom.



Maja Bælum var 35 år, da hun fik lymfekræft. Privatfoto.

Maja var lige startet i en ny hormonbehandling i forbindelse med den behandling for barnløshed, hun på det tidspunkt havde været i gang med i et par år, da hun konstaterede, at der var noget, der hævede på hendes hals. I første omgang tænkte hun, at hævelsen havde noget at gøre med hormonbehandlingen. Da tiden kom, hvor hun efter planen skulle have lagt et æg op, var hævelsen på halsen blevet stor og synlig.

"Den voksede for hver dag, der gik, og jeg ringede til min læge, som jeg alligevel skulle op til i forbindelse med fertilitetsbehandlingen. Jeg fortalte ham, at jeg havde en knude på halsen, som voksede. Jeg fik en tid ugen efter, og lægen reagerede hurtigt på det, han så. Det var en fredag eftermiddag, og jeg fik en henvisning til en øre-næse-halslæge til den efterfølgende mandag morgen i Svendborg," fortæller Maja, der beskriver sig selv som pragmatisk og fattet i pressede situationer. Sådan reagerede hun også her.

Jeg havde ikke tid til at være syg

Fra øre-næse-halslægen mandag morgen gik det stærkt. Hun fik med det samme en aftale på Odense Universitetshospital (OUH). På det tidspunkt var alarmklokken begyndt at ringe hos Maja. Hun vidste, at man ikke får en tid på OUH med kort varsel, hvis ikke der er en mistanke om, at noget alvorligt kan være på spil. På den anden side var hun faktisk helt fattet og rolig, da hun ringede til sin mand og forklarede ham, at hun havde en tid på OUH lige om lidt. Hævelsen blev tjekket, men lægen virkede ikke alarmeret, husker Maja.

"Jeg var 35 år, havde et travlt liv og skulle have sat et æg op ugen efter. Jeg havde ikke tid til at være syg, men – fik jeg besked på – der skulle laves en biopsi en af de nærmeste dage. Set i bakspejlet tror jeg, alle allerede der var klar over, at jeg havde cancer, selvom det ikke var gået op for mig selv på det tidspunkt. Måske havde lægen talt om det, men i så fald havde jeg ikke hørt det."

Operationen gik fint, syntes Maja, der følte sig frisk og klar med det samme. Først senere gik det op for hende, at knuden var så stor, at de ikke ville røre ved den af angst for, at sygdommen kunne sprede sig, hvis de åbnede ind til knuden. Det var først ved en samtale nogle dage senere, hun fik at vide, at det var kræft.

"Jeg tror egentlig ikke, at de var utydelige, men jeg opfattede ikke med det sammen, hvad de sagde. Jeg var bare et andet sted, men hørte måske ordet leukæmi. Men jeg husker, at jeg stillede en masse praktiske spørgsmål om, hvad der nu skulle ske. Ikke mindst med fertilitetsbehandlingen. Lægen sagde senere, at hvis han skulle have kræft, så ville han foretrække lymfekræft, som var det, jeg havde. Budskabet var, at de fleste på min alder kommer fint igennem det og bliver raske igen."

Man går ikke igennem kemo- og strålebehandling uden mén

Men helt nemt skulle det ikke gå. En scanning afslørede en tumor i et tidligt stadie på hendes lever, og det ændrede billedet. Formentlig var der ingen sammenhæng mellem lymfekræften og knuden på leveren, men nu skulle det gå stærkt.

"Jeg fik valget, om man skulle tage en biopsi af leveren og dermed udsætte den nødvendige kemobehandling, til der var et svar på den, eller om der skulle sættes fuld skrue på kemoen med det samme. Jeg valgte det sidste. Jeg kunne ikke have den der fornemmelse af, at jeg havde cancer helt oppe ved hovedet. Det var som om, det var ved at kvæle mig, så det kunne kun gå for langsomt. Det var op til en weekend, og de dage var ikke rare. Når jeg ser tilbage på det i dag, så har jeg faktisk været ret god til at være syg. Jeg har hele tiden haft min psyke med mig og været stærk, også selvom jeg faktisk var meget syg og svækket. Inden jeg fik anden omgang kemo, nåede min krop at komme sig, og jeg kunne mærke, at min krop fungerede fint. Jeg spiste godt og fik motion. Gik lange ture hver dag og blev ved med at have et socialt liv. Jeg var god til at tage vare på mig selv og var aldrig bange for, at min krop var gået helt i stykker. Efter fire hårde omgange kemo fik jeg valget, om jeg vil slutte med behandlingen, og det gjorde jeg. Der kom min unge alder mig til gode, og det var en god beslutning. Det sværeste var nok, at vi



"Jeg oplevede også en stor omsorg og kærlighed fra de mennesker, der var tættest på mig, og det var helt afgørende", fortæller Maja. Privatfoto.

måtte afbryde fertilitetsbehandlingen, vi var midt i. Jeg har haft tanker om, hvad konsekvensen af sygdommen og behandlingen vil være om fx 10 år. Man går ikke igennem kemo og strålebehandling uden mén, men jeg må sige, at det er meget begrænset, hvilke spor det har sat sig – indtil videre. Men jeg har altså født to børn siden da. Og det selvom udsigterne – ifølge lægerne – til, at det skulle kunne lade sig gøre, var meget dårlige. Jeg var i god form, inden jeg blev syg og havde levet sundt. Det, tror jeg, er kommet mig til gode. Jeg er glad for, at jeg ikke nåede at få børn, inden jeg blev syg. Så ville jeg have været hunderød for at dø. Faktisk tror jeg, set i bakspejlet og helt for egen regning, at den hormonbehandling, jeg var igennem, lige inden jeg blev syg, har skubbet til kræften – på den dårlige måde."

Fortsættes på næste side

Omsorg og kærlighed var helt afgørende

Maja fortæller som mange andre, der har haft kræft i en ung alder, at sygdommen aldrig går helt væk. Har man haft kræft, så glemmer man det ikke igen, og sygdommen får indflydelse på, hvordan man lever sit liv.

”Min sygdom har givet mig fokus på, hvad der er vigtigt i mit liv. Det er måske det gode ved at have haft kræft, selvom det kan lyde lidt mærkeligt. Der er ting, jeg prioriterer anderledes, end jeg ellers ville have gjort. Blandt andet derfor har jeg valgt at bo i en lejebolig, hvor jeg ikke selv skal stå for noget praktisk. Det giver mig ro og overskud, og så elsker jeg at bo her midt i Svendborg.”

I modsætning til mange andre unge, der har eller har haft kræft, har Maja ikke en fornemmelse af at været gået glip af noget i den ellers dyrebare ungdomstid. Dertil var hun måske alligevel lidt for gammel. Hun blev blot sygemeldt fra sit arbejde og kom i øvrigt tilbage i dette samme job, da hun var kommet ud på den anden side.

”Jeg kan tydeligt huske, hvor dårlig jeg var i den periode, men den står ikke for mig som et sort kapitel i mit liv. Jeg kan af og til få oplevelsen af den uretfærdighed, der ofte følger med sådan en sygdom. Hvorfor mig? Og hvordan kunne det været gået, hvis jeg ikke var blevet syg? Jeg havde et forholdsvist kort sygdomsforløb og oplevede egentlig bare, at det kun gik fremad. Jeg reagerede præcis, som jeg skulle på kemobehandlingen, men det var da hårdt. Men jeg oplevede også en stor omsorg og kærlighed fra de mennesker, der var tættest på mig, og det var helt afgørende. Der var bekendtskaber, der gled ud, men mine venner var der for mig. Samtidig sidder jeg nu med en oplevelse af at være blevet klogere på livet og på, hvem jeg er. Mit liv er i dag, som jeg ønsker, det skal være. Jeg kan ikke bestemme, hvordan verden skal være, men jeg kan vælge, hvad jeg vil være en del af.”



*”Jeg er glad for, at jeg ikke nåede at få børn, inden jeg blev syg. Så ville jeg have været hunderæd for at dø,”
fortæller Maja. Privatfoto.*

Nyt værktøj:

De gode spørgsmål til lægen

De gode spørgsmål, når du har fået en blodkræftdiagnose – hjælp til dig og dine pårørende, når I sidder over for en læge eller sygeplejerske og har fået beskeden om, hvad det er for en sygdom, der har ramt dig.

Det er en god idé at have et familiemedlem eller en bekendt med, når du skal tale med lægen eller sygeplejersken. Sammen kan I stille de vigtigste spørgsmål og lytte til forklaringerne. To husker bedre end en.

Den første tid, efter en diagnose er stillet, er ofte præget af chok og forvirring, men det er vigtigt at få svar på de mange spørgsmål, der melder sig om sygdommen, og hvad der nu skal ske. Viden og indsigt i din sygdom og dens behandling er vejen til tryghed og ro og til at komme videre med livsmodet i behold.

Her er en række spørgsmål, der kan være gode at få afklaret for at give dig indsigt i din situation, din sygdom og det forestående behandlingsforløb.

Tag evt. også blyant og papir med, så du kan notere svarene på dine spørgsmål.

Du kan bruge denne side, downloade en pdf på lyle.dk eller bestille en folder i vores webshop, også på lyle.dk.

Hvad er det, jeg fejler?



- Hvad er det for en type kræft, jeg har?
- Hvor i kroppen sidder kræften?
- Smitter det/er det arveligt?
- Hvorfor har jeg fået denne sygdom?
- Kan jeg selv gøre noget for at blive rask?

Hvad skal jeg forvente mig af fremtiden?



- Dør jeg, eller kan jeg blive rask?
- Kommer sygdommen igen?
- Vil jeg kunne komme tilbage til mit liv (arbejde), som det var før?
- Hvad skal min familie forvente af fremtiden i forhold til min sygdom – hvad kommer det til at betyde for dem?
- Kan jeg få hjælp til at komme mig, når jeg er færdig med min behandling?
- Kan jeg komme til at tale med andre patienter, der har samme sygdom som mig?

Hvad skal der ske nu?



- Skal jeg i behandling med det samme?
- Hvorfor sætter I mig ikke i behandling med det samme, hvis jeg har kræft?
- Skal jeg indlægges?
- Er det dig, der følger mig hele vejen?

Hvilke muligheder er der for behandling?



- Er det nødvendigt at komme i kemoterapi – kan det på nogen måde undgås?
- Hvilke bivirkninger skal jeg forvente?
- Er der senfølger (kroniske bivirkninger)?
- Er det en behandling, jeg skal være i resten af mit liv, eller er det kun for en periode?
- Kan jeg holde fri fra behandlingen i perioder?
- Kan jeg selv være med til at bestemme, hvilken behandling jeg skal have?
- Jeg har også andre sygdomme og får medicin for det – hvad betyder det?

ASH 2021

Dansk fokus på senfølger ved lymfekræft

Paw Jensen, ledende overlæge i hæmatologi ved Aalborg Universitetshospital, deltog kort før jul i den årlige amerikanske hæmatologi-kongres ASH (American Society of Hematology). Han var taget til Atlanta sammen med to kolleger fra Aalborg for at præsentere egen forskning og lytte til og tale med kolleger fra hele verden. Paw Jensens primære interesse er lymfekræft og hans eget bidrag til kongressen var en præsentation om senfølger af behandlingen af lymfekræft.



"Der er en stor optimisme i hele det hæmatologiske felt og måske i cancer generelt. Vores forståelse af sygdommene og deres behandling går kun fremad," fortæller Paw Jensen. Privatfoto.

"En væsentlig årsag til, at jeg var på ASH i december – midt i covid og juletravlhed – var, at jeg havde en præsentation med derover om senfølger ved lymfekræft, men vigtigt var det selvfølgelig også at få ny viden inden for det sygdomsområde, som har min særlige interesse," fortæller Paw Jensen.

Og han var ikke den eneste fra Aalborg Universitetshospital, der var afsted for at tale om senfølger. Læge og ph.d. Andreas Øvlisen præsenterede således ny viden om angst og depression i forbindelse med det at få

diagnosen lymfekræft, og ph.d.-studerende Joachim Bæch fremlagde ny viden om risikoen for udvikling af sukkersyge hos patienter, der behandles med binyrebarkhormonholdig kemoterapi (se mere nedenfor).

De data, Paw Jensen præsenterede, var fra et mindre fase 2-forsøg om risikoen for at udvikle osteoporose (knogleskørhed), og om muligheden for at forebyggelse med osteoporose-medicin. Man har længe vidst, at osteoporose er et problem, der knytter sig til brugen af binyrebarkholdig kemoterapi i behandlingen af lymfekræft.

"Vi har for nogle år siden lavet en opgørelse, hvor vi så på, hvor mange der havde fået sammenfald i ryggen to år efter behandling for diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL)," forklarer Paw Jensen. "Det var 14 procent, som er ganske mange sammenlignet med 'normalbefolkningen'. Derudover har vi lavet en opgørelse, hvor vi sammenligner lymfom-patienter med en osteoporose-diagnose med en gruppe af sammenlignelige 'normale' danskere. Vi ved ikke, om medicinsk knoglestyrkende behandling med bisfosfonater (den gængse behandling) mod osteoporose påvirker selve kræftsygdommen, som det fx er set i brystkræft. Det kan vores forholdsvis lille studie ikke sige noget om, men det kunne være interessant at undersøge, og det ligger i kortene, at det kommer vi til at gøre på et tidspunkt."

Studiet, som Paw Jensen fremlagde resultater fra på ASH, og som påkaldte sig opmærksomhed, drejede sig nærmere bestemt om profylaktisk (forebyggende) behandling med alendronat (et bisfosfonat) for at modvirke risikoen for at brække knogler efter behandling med kemoterapi.

"Det er et mindre studie med de begrænsninger, det medfører, men det viste, at behandlingen gav en vis forebyggelse mod knogleskørhed. Resultaterne tyder ydermere på, at effekten af behandling med alendronat er mere udtalt hos kvinder end hos mænd. Vores næste skridt i forskningen bliver at lave et større studie, der skal genfinde og konsolidere disse fund. Studiet skal primært undersøge, om man kan forebygge udviklingen af osteoporose, men vi vil også se på, om behandlingen faktisk påvirker selve lymfekræft-sygdommen. Det kan på sigt bane vejen for at gøre alendronat til en del af behandlingen ved kemoterapi til patienter med lymfekræft, så de ikke resten af livet skal have øget risiko for at få et knoglebrud," fortæller Paw Jensen.

"Senfølger er et varmt emne i disse år, fordi vi er nået ganske langt med behandlingen af lymfekræft, og patienterne derfor lever længere og længere. Det gør det relevant at kigge på senfølger og dermed også på de lidt mere sjældne senfølger."

Det er karakteristisk, fortæller Paw Jensen, at senfølgerne først dukker op mange år efter afsluttet behandling på et tidspunkt, hvor patienten ikke længere er i kontakt med den hæmatologiske afdeling, og hvor det derfor ikke kommer til hæmatologernes viden. På grund af det store tidspand, er det ikke sikkert, at udviklingen af osteoporose hos en tidligere lymfekræftpatient bliver forbundet med den behandling, han eller hun har været igennem. Det er denne forbindelse, som Paw Jensen og hans kolleger søger at afdække.

Hvad var ellers dit fokus på ASH?

"Mit andet fokus var naturligvis på, hvad der er af ny behandling og specielt inden for immunterapi. Der var på ASH-kongressen en meget høj grad af opmærksomhed rettet mod netop DLBCL og CAR-T-cellebehandling*, og det skyldtes, at der for første gang i 20 år nu er et studie, der viser bedre resultater end den såkaldte R-CHOP-kemoterapi, som i en årrække har været den primære behandling for DLBCL."

"Af samme grund er det netop CAR-T-cellebehandling og nogle af de nye antistoffer, der har min særlige interesse. CAR-T-behandlingen, der har vist meget lovende resultater i ikke mindst behandlingen af DLBCL, er den ultimative

personlig medicin, fordi den (meget kort beskrevet) bygger på patientens egne celler. Medicinen rammer de syge celler med stor præcision og giver markant færre bivirkninger end ved fx knoglemarvstransplantation."

"Udover DLBCL var jeg også interesseret i de lavmaligne (mindre ondartede) lymfomer, og der havde jeg især kig på et nyt antistof, fordi vi på Aalborg Universitetshospital deltager i en protokol, hvor dette lægemiddel bliver brugt."

CAR-T-cellebehandling i forbindelse med lymfomer er endnu ikke kommet til Danmark. Vil det ske inden for en overskuelig fremtid?

"De første data, der kom, var ikke stærke nok til, at Medicinrådet ville anbefale behandlingen, men nogle af de studier, vi nu kikker på, giver et meget solidere grundlag for at vurdere, om det skal tages i brug i Danmark. Der er ikke tvivl om, at CAR-T og nogle af de andre antistofbehandlinger åbner for kemoterapi-frie behandlingsmuligheder. Ikke nødvendigvis bivirkningsfrie behandlinger, men kan man komme væk fra kemoterapi, er det en god vej at gå, og det er, alt andet lige, i den retning det går."

Der tales om, at vi er inde i en ny æra i behandlingen af hæmatologiske sygdomme. Hvordan ser du på det?

"Det er rigtigt, og på mit felt er det især tydeligt i behandlingen af DLBCL. På ASH blev der fremlagt tre store studier, hvor især to af dem er meget tungtvejende og opmuntrende. Det drejer sig ikke mindst om det føromtalt studie, hvor man på patienter med tilbagefald af sygdommen har brugt CAR-T-cellebehandling i stedet for knoglemarvstransplantation."

Hvordan påvirker den viden, man kan få på ASH, behandlingen herhjemme. Er der konkrete ting, man kan tage med hjem til sine patienter?

"En af de ting, der er meget givende ved ASH, er muligheden for at få indblik i de overvejelser, diskussioner og sammenligninger, som de læger og forskere, der har stået bag fx de store CAR-T-studier, har været igennem. Det er viden, som det er meget vanskeligt at læse sig til i videnskabelige artikler. Efter ASH foregår der er vigtig udveksling med danske hæmatologer gennem møder og

Fortsættes på næste side

online præsentationer, hvor de læger, der har deltaget på ASH, præsenterer den viden, de har med sig hjem. Man behøver ikke at have været på ASH for at få adgang til den nye viden, der præsenteres der."

"Der er en stor optimisme i hele det hæmatologiske felt og måske i cancer generelt. Vores forståelse af sygdommene og deres behandling går kun fremad, og det samme gælder i øvrigt også, når det drejer sig om senfølger af sygdommene og deres behandling. Jeg kan anbefale en meget læseværdig bog *The Emperor of All Maladies*** , der beskriver den udvikling, der har været i kræftbehandlingen tilbage fra en tid, hvor man intet vidste om, hvad kræft er, og ingen behandlinger havde. Det er en historie, der spænder over mange tusinde år og frem til i dag, hvor vi har en dybere indsigt i kræftsygdommes biologiske mekanismer end nogensinde før og nogle effektive behandlinger. Hvis man synes, det er spændende, skal man tage en dag i sofaen og læse den bog. Den er på engelsk og desværre ikke oversat til dansk.

Mere om senfølger fra ASH

Paw Jensens to kolleger fra Aalborg Universitetshospital ph.d. og læge Andreas Øvlisen og ph.d.-studerende Joachim Bæch havde som omtalt også præsentationer på ASH. Dem kan du læse kort om her:

Milde kræftformer forbundet med langvarig forhøjet risiko for behandling med antidepressiva

Andreas Øvlisen har i sit studie undersøgt, om en diagnose med non-Hodgkins lymfom leder til øget forbrug af antidepressiv medicin, øget risiko for indlæggelse på en psykiatrisk afdeling eller øget risiko for at begå selvmord.

Resultatet af undersøgelsen viste, at patienter med non-Hodgkins lymfom havde tre gange større forbrug af antidepressiv medicin sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

Derudover viser studiet, at specielt patienter med de mere kroniske former for lymfekræft har en langvarig forhøjet risiko for at være i behandling med antidepressiv medicin.

"Vores resultater indikerer, at det ofte langstrakte forløb med mild kræftsygdom er så hårdt for patienterne, at de bliver ved med at have et forhøjet behov for behandling for blandt andet angst og depression. Det er noget, som man skal være opmærksom på som læge, når man sidder over for patienterne," forklarer Andreas Øvlisen til Dagens Medicin.

Binyrebarkhormon ikke forbundet med øget risiko for udvikling af diabetes

Ph.d.-studerende Joachim Bæch fra Klinisk Institut på Aalborg Universitet har undersøgt, om patienter med lymfekræft har øget risiko for at udvikle diabetes, hvis de behandles med binyrebarkhormonholdig kemoterapi.

Her var svaret, at blodsukkeret godt kan stige umiddelbart i forbindelse med behandlingen, men at de store mængder binyrebarkhormon ikke på den lange bane øger risikoen for at udvikle diabetes.

"Overordnet set viser vores resultater, at man ikke på den lange bane skal bekymre sig om, at patienter med non-Hodgkins lymfom i behandling med binyrebarkhormon har øget risiko for at udvikle diabetes. Man skal dog alligevel være opmærksom på deres blodsukker i den periode, hvor de modtager behandlingen," sagde Joachim Bæch.

* Du kan læse mere om CAR-T behandling på LyLes hjemmeside: <https://lyle.dk/car-t-cellebehandling-flytter-graenser-men-er-desvaerre-ikke-tilgaengelig-i-danmark/>

** *The Emperor of All Maladies af Siddhartha Mukherjee. Udgivet i november 2010. Bogen vandt i 2011 Pulitzer-prisen for almindelig faglitteratur.*

ASH 2021

CLL: Gode nyheder fra ASH

Kort før jul i 2021 blev den årlige amerikanske hæmatologi-kongres ASH (American Society of Hematology) afviklet i Atlanta. ASH, der er en største kongres inden for blodsygdomme, havde også denne gang deltagelse af danske hæmatologer, og blandt dem var var Michael Clausen, der er overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Vejle Sygehus. Her fortæller han, hvad han tog med hjem af ny viden og måske håb, når det handler om kronisk lymfatisk leukæmi – CLL.



"Vores fokus er i særlig grad på de patienter, der har særlige varianter af sygdommen eller tilbagefald," forklarer Michael Clausen.

Foto: Allan Høgholm

På ASH-kongressen var der i 2021 særligt fokus på diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL), fortæller Michael Clausen indledningsvist. Opmærksomheden skyldtes, at der for første gang i 20 år er et studie, der med et nyt behandlingsregime, viser bedre resultater end den såkaldte R-CHOP-kemoterapi, der i en årrække har været den primære behandling for DLBCL.

"Der er altså ikke CLL, men udviklingen er alligevel interessant for mig, der primært har fokus på CLL, fordi der er CLL-patienter, der transformerer til DLBCL eller får stillet de to diagnoser samtidigt," fortæller Michael Clausen.

"For CLL specifikt var der ligeledes mange lovende nyheder, der skyldes nye behandlinger. Det er nye BTK hæmmere (bruton tyrosinkinase), og her er især det tyske CLL-13-studie vigtigt – et studie, hvori der indgår danske CLL-patienter. I forsøget afprøves tre forskellige kemoterapi-frie lægemidler, nemlig venetoclax, ibrutinib og obinutuzumab i forskellige kombinationer over for den kemo-immunterapi, der i lang tid har været standard-førstelinje-behandling."

Alene ibrutinib, der er det ældste af de nye behandlinger, indgik på ASH i et meget stort antal kliniske studier. Det skyldes, vurderer Michael Clausen, at det er et effektivt lægemiddel, som også har en virkning på andre sygdomme end CLL, fx Waldenströms sygdom og måske også DLBCL. Det virker tilsyneladende ved alle B-celle-sygdomme, men mangler endnu at finde en veldokumenteret plads i behandlingen.

"I CLL-13-studiet ser det ud til, at kombinationen af nye antistoffer og kendte immunterapier giver et bedre behandlingsresultat. Ikke sådan, at vi kan se, at virkningen af behandlingen holder længere, men vi kan se, at sygdommen bliver presset længere væk. Det er vurderet ud fra en såkaldt minimal restsygdoms-måling (MRD)," forklarer Michael Clausen.

Analysen af MRD, der er en metode, som indtil videre kun bruges i studiesammenhæng, har skabt forudsætninger for, at lægerne kan følge effekten af behandlingen og så at sige skrue op og ned for den. Det vil groft sagt sige, at man kan stoppe behandlingen, hvis sygdommen ikke længere er synlig, og genstarte den, hvis sygdommen vender tilbage.

Fortsættes på næste side

Et vigtigt tema i behandlingen af CLL er tidsbegrænset behandling over for livslang behandling. Hvad er stillingen der?

"Udgangspunktet er i dag, at vi har meget effektive førstelinje-behandlinger i form af kemo-immunterapi. Det vil sige, at det, vi giver patienter første gang, de kommer i behandling, vil være effektivt hos de fleste. Derfor er fokus på de patienter, der har særlige varianter af sygdommen eller tilbagefald, og hos dem vil det ofte være ibrutinib eller venetoclax, der kommer i spil."

"De fleste læger vil have en klar anbefaling af, hvilken behandling der skal vælges, afhængig af den specifikke sygdom. Der vil ofte være individuelle hensyn i forhold til, hvad man vil anbefale, når det gælder venetoclax, som er tidsbegrænset, og ibrutinib, som er livslang. Men meget bestemmes i Danmark af, hvilke begrænsninger vi bliver mødt af fra Medicinrådet, der beslutter, hvilke behandlinger der skal være tilgængelige for patienterne. Meget afhænger af, hvilken type CLL der er tale om. Er der tale om højrisiko-CLL – fx deletion 17P – ved vi, at almindelig kemoterapi ikke virker, og derfor kan vi behandle med venetoclax og ibrutinib. De fleste læger vil dog nok anbefale ibrutinib, fordi det er den behandling, vi ved mest om i den situation. Med tidsbegrænset behandling med venetoclax vil man være bekymret for, om det er nok til at holde sygdommen væk. Der har aldrig været lavet såkaldte head to head-studier, hvor de to lægemidler er blevet direkte sammenlignet i den gruppe patienter."

Patienterne vil altid gerne vide, om vi er på vej væk fra kemoterapi i CLL. Hvad er status her?

"Med CLL-13-studiet og den viden, det har givet os, har vi taget endnu et skridt i den retning – væk fra kemoterapi. I alle de behandlinger, som er på vej, og som peger ind i fremtiden, er der ikke kemoterapi. Det er alt sammen immunterapi. Enten det man kalder 'small molecules' – dvs. forbindelser med lav molekylvægt, der er i stand til at påvirke biokemiske processer – eller et stof, som hæmmer noget i kræftcellen, som gør, at den ikke kan dele sig og derfor dør. Det er en BTK-hæmmer som ibrutinib og BCL2-hæmmeren venetoclax eksempler på. Nu kommer der andre stoffer i samme familie, som hæmmer et andet sted på det protein kinase-,

der har en rolle i udviklingen af kræft. Dertil kommer andre mekanismer, som virker ved CLL andre steder i immunsystemet. Det er fx de bispecifikke antistoffer, der aktiverer patientens egne T-celler til at slå de syge celler ihjel. Men kemo-immunterapi – RFC-behandling – kan fortsat være relevant."

Kombinationsbehandling – det, at man bruger forskellige lægemidler side om side – ser ud til at være vejen frem i CLL. Kan du sige lidt om det?

"I modsætning til kronisk myeloid leukæmi (CML), hvor man kan behandle med én type medicin, så er CLL en meget mere heterogen (uensartet) sygdom. Der er ikke kun én mutation, som forklarer CLL. Det er gammelkendt viden omkring cancersygdomme, at hvis vi kun behandler med ét stof, så udvikler de fleste cancerformer resistens. Det vil sige, at der fra starten af sygdommen har været en lille gruppe celler, der har været modstandsdygtige over for det stof, man har taget i brug, og de kommer med tiden til at dominere."

"I CLL-13-studiet er kombinationen af venetoclax, ibrutinib og obinutuzumab det, der giver den højeste MRD-negativitet, hvorimod kemoterapi sammenholdt med rituximab og venetoclax (i kombination) giver et dårligere resultat ud fra en MRD-måling. Men meget handler om, hvad patienterne kan tåle, og jo mere behandling jo flere bivirkninger, og det kan betyde, at man skal skrue ned. Det er meget individuelt og afhængigt af sygdommen, og om patienten fx har andre sygdomme. Vi forventer, at der med tiden vil komme flere data fra CLL-13, der siger noget om dette. Generelt ser kombinationer ud til at give bedre langtidsresultater, men om det også er sådan, vil tiden vise. Men man skal være opmærksom på, at det, der ser ud til at virke godt på 1.000 patienter, kan vise sig at være helt anderledes for den ene patient, man sidder overfor. Det er det muliges kunst."

Der har i lang tid hersket en stor optimisme i behandlingen af blodkræftsygdomme. Lever optimismen endnu?

"Ja, det er egentlig mærkeligt, at vi kan blive ved med at sige det, men det er velbegrundet. Nogle læger taler meget om, at målet er helbredelse, men det rejser spørgsmålet om, hvad helbredelse er. Er det, at sygdommen bliver

usynlig og ikke længere er sporbar, eller betyder det bare, at man ikke har mere 'bøvl'. Man kan i hele gruppen af interessenter – dvs. patienterne, lægerne, forskerne, medicinalvirksomhederne, kommunikationsfolkene og investorerne – mærke optimismen, men helbredelse er et ord, som ikke mange tør tage i brug. Der sker ikke mirakler, og der findes ikke en enkelt pille, som kommer til at virke for alle, men der kan, når det gælder særlige undergrupper, vise sig behandlinger, der ændrer billedet fuldstændigt. Det kan også være, når vi taler CLL, at man griber ind med en behandling før sygdommen udvikler sig, men det er bare en tanke. Det er vigtigt at holde fast i, at når man har noget, der virker, så er der også en risiko for bivirkninger.”

Står 'watch and wait'-strategien, der er et karakteristisk for CLL, potentielt for fald?

”Det nærmeste vi kan komme det, er et studie, der er vej, som den danske hæmatolog Carsten Niemann står for (PreVent-ACaLL). Det går ud på at finde de patienter, som er i øget risiko for enten at blive behandlingskrævende inden for to år, eller som har øget risiko for at få en livstruende infektion, og prøve at behandle dem, inden de opfylder de almindelige kriterier for behandlingsstart. Af lægeløftet fremgår det, at vi som læger ikke må skade patienten. Det er også derfor, vi venter med at behandle CLL-patienter, til sygdommen giver problemer.”



Personlige fortællinger fra patienter og pårørende

Bøgerne indeholder ærlige fortællinger fra patienter og pårørende – heraf fire fortællinger med unge under 40 år – og giver hver især et indblik i livet med en sjælden kræftdiagnose, de daglige udfordringer, sygdommens og behandlingens eftervirkninger, kampen for forståelse og anerkendelse, men også om livslysten, optimismen og viljen til at leve og få det bedste ud af hver eneste dag.

Læs historierne online og bestil en gratis bog på janssen.com/denmark/blodkraeft-fortaelinger

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 – eller ved at scanne QR-koden med kameraet i din smartphone

HUSK: Navn og CPR-nummer, så LyLe kan få momsrefusion.



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS