

Medicinfrie perioder ved
hæmatologiske kræftsygdomme

Hvordan kan du støtte dine patienter i overgangen til medicinfrihed?



49 %

af patienterne bekymrer sig ved at stoppe
medicinen og overgå til en medicinfri periode

*51 % svarer: "Nej, der var ikke noget, der bekymrede mig ved
at stoppe medicinen og overgå til en medicinfri periode."*

De resterende 49 % definerer forskellige bekymringer.

**Brug patienternes egne erfaringer som
afsæt for samtalen om medicinfrihed**

Resultaterne bygger på et livskvalitetsstudie og dybdeinterviews blandt patienter med hæmatologiske kræftsygdomme, udført af LyLe, Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS, i samarbejde med Christian Bjørn Poulsen, overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Universitetshospital.

“

Frygter tilbagefald

Uvisheden om fremtiden og risikoen for tilbagefald fylder for mange patienter.

Min bekymring er, om lægerne opdager sygdommen tid nok.

Føler sig ladet alene med ansvaret

Mindre kontakt til sundhedsvæsenet kan give patienten en oplevelse af selv at skulle bære ansvaret for sygdommen.

Du føler, at lægerne tager ansvaret for kræften under behandlingen. Men så blev man sluppet. Og nu står man selv med ansvaret.

Kontrolbesøg føles som en eksamen

Kontrolbesøgene giver tryghed – men minder patienten om sygdommen og får usikkerheden til at vende tilbage.

Kontrolltjek føles som en eksamen – man ved aldrig, hvordan det går. [...] Hver gang, jeg er til kontrol, tænker jeg: Er det nu?



Positive erfaringer med medicinfrihed

79 %

synes, at medicinfrihed påvirker livskvaliteten positivt (i større eller mindre grad)

56 % føler sig fri til at gøre det, de har lyst til

54 % får det fysisk bedre

46 % får mere energi

25 % slipper for bivirkninger, de ikke var klar over, at de havde

Del gerne resultaterne med dine patienter.
Det kan styrke deres tillid til den medicinfri periode.

Bekymringer aftager med tiden

Tid og erfaring med sygdommen og den medicinfri tilstand giver gradvist øget tillid til kroppen.

Jo længere tid, der går, jo mere stoler man på sin krop igen. [...] Nu tænker jeg, at hvis jeg holder mig fri fra for mange infektioner, så går det hele nok. [...] Nu har jeg brug for at leve et raskt liv.

Behov for støtte i medicinfrie perioder

75 %

udtrykker behov for ekstra støtte
under medicinfrihed, herunder:

Opbakning fra familie, venner og netværk

Telefonisk adgang til sundhedsprofessionel rådgivning

Information om bivirkninger og senfølger

Kontakt med patientforening

Viden om psykiske reaktioner

Bekymringer trods medicinfrihed

63 %

fortsætter med at bekymre sig efter at være
kommet i gang med den medicinfri periode

Tag samtalen om medicinfrihed tidligt. Det kan mindske
bekymringer og lette opfølgningen i den medicinfri periode.

Patientstøtte hos LyLe

LyLe tilbyder informationsaftener og netværksmøder for hæmatologiske patienter og pårørende, hvor erfaringer, tvivl og usikkerheder deles.

For mange er det en lettelse at opdage, at andre står med de samme tanker og følelser – og at de ikke er forkerte. Flere fortæller, at de ville ønske, de havde kendt til LyLe helt fra starten af deres sygdomsforløb, fordi følelsen af at være alene og uforstået kan fylde meget i begyndelsen. Her hjælper det at møde andre i samme situation.

Baggrund for livskvalitetsstudiet

Formål: At få indsigt i patientgruppens oplevelse af medicin frie perioder – en stadig mere udbredt del af behandlingsforløbet.

Baggrund: LyLe, Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS, har i 2024-2025 gennemført et livskvalitetsstudie blandt patienter med fire hæmatologiske kræftsygdomme: kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), follikulært lymfom (FL), Mantle celle lymfom (MCL) og Waldenstrøms sygdom (WS).

Rekruttering og deltagelse: Patienterne blev rekrutteret gennem hospitaler og LyLes digitale kanaler. I alt deltog 123 patienter i den online spørgeskemaundersøgelse, heraf 12 i efterfølgende dybdeinterviews.

Resultater: Studiet giver et indblik i patienternes tanker og bekymringer ved overgangen til medicin frihed. Denne viden kan anvendes til at styrke samtalen mellem læge og patient og understøtte en tryk overgang til medicin frihed.

Studiet og dette skriv er støttet økonomisk af AbbVie, BeOne Medicine og Johnson & Johnson.

LyLe kan støtte dine patienter mellem kontrolbesøg. Henvi dem gerne til [LyLe.dk](https://www.lyle.dk), hvis de efterspørger sparring eller netværk.



Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS