

Når behandlingen holder pause

En medicinfri periode kan både føles befriende og usikker.

Her deler mænd og kvinder med blodkræft deres erfaringer og gode råd.



4 ud af 5

oplever, at medicinfrihed påvirker deres livskvalitet positivt – i større eller mindre grad.

Større frihed i hverdagen

- Lettere at planlægge og tage på ferie
- Mere frihed til at gøre det, de har lyst til
- Lettere ved at deltage i sociale arrangementer

Mere energi og bedre humør

- Mere fysisk overskud
- En følelse af at være sig selv igen
- Færre bivirkninger – også bivirkninger, de ikke var klar over, at de havde

“Jeg synes, det har været dejligt og befriende at slippe for behandling, for det betyder, at man også slipper for bivirkninger.

Se mere om medicin frie
perioder på [LyLe.dk](https://www.lyle.dk)

Vores bedste råd til dig

Andre med erfaring fra medicinfree perioder peger på flere ting, der kan hjælpe i hverdagen. Brug de råd, der giver mening for dig.

Det hjælper os i hverdagen

- Jeg holder fast i mine rutiner
- Jeg bruger min energi på det, der gør mig glad
- Jeg beder om hjælp til det, der tapper mig for energi
- Jeg tilpasser mit arbejde og min hverdag, så jeg har energi tilbage til det, der er vigtigt for mig
- Jeg sørger for at få min nattesøvn
- Jeg tænker på mig selv som "rask-syg"



Det er almindeligt at blive bekymret

Hver anden oplever bekymringer, når medicinen stopper for en periode. Det betyder ikke, at du gør noget forkert. For nogle fylder sygdommen mindre. For andre fylder uvisheden mere – især i overgangen til en medicinfri periode og op til kontrolbesøg. Hvad bringer fremtiden? Kommer sygdommen igen? Bliver det opdaget i tide?

Få mere tryghed ved kontrolbesøg

- Spørg, om du kan møde den samme læge fra gang til gang
- Bed lægen om at forklare det, hvis der er noget, du ikke forstår
- Mind dig selv om, at kontrollerne er der for at passe på dig

“Jeg har det både godt og skidt med kontrolbesøgene – det er rart, at de holder øje og tjekker op, men samtidig bliver jeg mindet om sygdommen.”

Hvad hjælper dig, når bekymringerne fylder?

- Jeg går en tur eller bevæger mig på anden vis
- Jeg lytter til musik, en podcast eller en lydbog
- Jeg er sammen med familie og venner
- Jeg laver havearbejde eller andet, der får tankerne lidt væk.

Det vigtigste er ikke, hvad du gør
– bare det giver dig ro i kroppen og hovedet.

For mange aftager bekymringerne med tiden

*“Sygdommen fylder ikke
meget i mit liv længere.
Den fyldte mere, lige da jeg var
startet i behandlingen.
Nu stoler jeg på min krop igen.*

Hvor kommer erfaringerne fra?

Erfaringerne bygger på et livskvalitetsstudie og dybde-interviews med 123 mennesker med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), follikulært lymfom (FL), mantle celle lymfom (MCL) eller Waldenströms sygdom (WS).

Studiet er lavet af LyLe i samarbejde med Christian Bjørn Poulsen, overlæge ved Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Universitetshospital, og har givet viden om, hvordan medicinfree perioder opleves.

Resultaterne viser, at mange oplever bedre livskvalitet med mere frihed, færre bivirkninger og større overskud, men også at det kan være svært, og at behovet for støtte kan fylde.

*Livskvalitetsstudiet er støttet økonomisk af AbbVie, BeOne og Johnson & Johnson.
Denne folder er støttet af AbbVie.*

Læs hele rapporten “Patienters oplevelse af
medicinfree perioder” på [LyLe.dk](https://www.lyle.dk)

Du er ikke alene med ansvaret

Når du er i behandling, har du ofte tæt kontakt med sundhedsvæsenet. I en medicinfri periode kan kontakten blive mindre. For nogle kan det give en følelse af selv at stå med ansvaret for sygdommen.

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

Vi er her også i medicin frie perioder

Hos LyLe kan du og dine pårørende møde andre, der kender til livet med blodkræft. På informationsaftener og netværksmøder deler vi erfaringer, spørgsmål og bekymringer – både opturene og nedturene.

“Jeg ville ønske, jeg havde hørt om LyLe helt i starten. Jeg følte mig alene og uforstået. Det havde hjulpet at tale med andre i samme situation som mig.

Mød andre i samme situation

Læs mere om LyLe, netværksmøder og støtte på LyLe.dk

