



Behandlingsstop ved CML

**Rapport fra fokusgruppe om
behandlingsstop i forbindelse med
kronisk myeloid leukæmi – CML**

Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



INDHOLD

Indledning3

Formål3

CML: Sygdommen, behandling, prognose og behandlingsstop4

De medvirkende.....5

Temaer.....5

Kort opsummering.....6

De syv temaer7

1. Hvordan opleves det at blive stillet over for muligheden for at ophøre med behandlingen, og hvordan var det så?.....7

2. Kommunikationen med lægen.....8

3. Tilbage i behandling10

4. Træthed før og efter10

5. Hvordan har det påvirket livskvaliteten at blive fri for behandling?10

6. Hvad har sygdommen betydet i forhold til de nærmeste pårørende, børn og kolleger, og hvor er vi så i dag?.....11

7. Om at tale med andre i samme situation.....12

INDLEDNING

Dette fokusgruppeinterview blev gennemført som et online-møde i slutningen af maj 2026. Deltagerne var seks CML-patienter samt en moderator (forfatteren til denne rapport). Initiativtageren var patientforeningen LyLe, der repræsenterer mennesker med blodkræft: lymfekræft, leukæmi, MDS og MPN.

CML-patienter i behandlingsstop er en unik patientgruppe, hvis livskvalitet (mental og fysisk) vi savner mere systematisk viden om. Gennem dette fokusgruppeinterview ønsker vi at få et indblik i en række centrale aspekter af denne patientgruppes oplevelser ved at være i behandlingsfrihed (og i nogle tilfælde vende tilbage i behandling).

For LyLe er dette fokusgruppeinterview vigtigt. Det ligger i naturlig forlængelse af vores ambition om at etablere et kvalificeret indblik i og forståelse af vores medlemmers (patienter og pårørende) livssituation. Dette er en forudsætning for, at vi kan udvikle relevante tilbud og tilbyde kvalificeret rådgivning til vores medlemmer og alle andre, der rammes af en blodkræftsygdom.

Fokusgruppeinterviewet blev afviklet som et onlinemøde med de fordele og begrænsninger, det indebærer. Set i bakspejlet har det nok spillet en rolle for samtalens forløb, at de deltagende rent fysisk ikke befandt sig i samme rum. Dermed havde den dynamik, der kendetegner fokusgrupper, lidt vanskeligere vilkår at udfolde sig på. Dermed dog ikke sagt, at det ikke var en meningsfuld og vigtig samtale, der fandt sted.

FORMÅL

Formålet med at gennemføre et fokusgruppeinterview for CML-patienter, der befinder sig i behandlingsstop, var som nævnt at tilvejebringe 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.

Det er begrænset, hvad vi i dag ved om, hvordan disse patienter og deres pårørende faktisk har det. Vi ønskede gennem dette initiativ at få et dybere indblik i en række centrale aspekter af denne patientgruppes livskvalitet.

Vi forudsætter, at CML-patienter, der kan tages ud af behandling, først og fremmest oplever glæde og optimisme ved at have opnået en så høj grad af sygdomsfrihed, at de ikke længere behøver deres medicin, men vi ser samtidig for os, at situationen også lægger op til bekymringer, usikkerhed og måske endda angst. Et eventuelt tilbagefald, hvor behandlingen må genoptages, kan blive opfattet som et nederlag og have personlige omkostninger.

Blodkræftpatienter, der kan tages ud af behandling, er i en vis forstand pionerer i et ukendt land. Mere kvalificeret viden om, hvordan disse mennesker lever med deres medicinfrihed, vil være til gavn for både andre i (potentielt) samme situation, for pårørende, for sundhedspersonale, for professionelle i medicinalbranchen og for andre faggrupper, der har berøring med kræftpatienter.

CML: SYGDOMMEN, BEHANDLING, PROGNOSE OG BEHANDLINGSSTOP

Sygdommen

Ved CML opstår der en genetisk forandring i nogle af knoglemarvens celler. To kromosomer (nr. 9 og 22) bytter materiale, så der dannes et såkaldt Philadelphia-kromosom. Dette fører til produktion af et unormalt protein (BCR-ABL), som får cellerne til at:

- dele sig ukontrolleret
- leve længere end normalt

Resultatet er en ophobning af umodne, hvide blodlegemer i blodet.

De fleste får CML i 60'erne, men sygdommen kan ramme både yngre og ældre.

Behandlingen

I nyere tid har behandlingen ændret sygdommens prognose markant. Tyrosinkinasehæmmere (TKI) er standard (fx imatinib). Disse blokerer BCR-ABL-proteinet, og sygdommen kan holdes i skak. I sjældne tilfælde behandles med stamcelletransplantation og/eller kemoterapi.

Prognose og muligheden for behandlingsstop

Før år 2000, hvor ny, banebrydende målrettet behandling blev introduceret, var CML en livstruende sygdom.

I dag lever de fleste CML-patienter et liv næsten normalt, men i livslang behandling.

Nogle CML-patienter (ca. 20-30 pct) kan være så velbehandlede, at det giver mening at forsøge at stoppe deres behandling med tyrosinkinasehæmmere. Dette kaldes treatment-free remission (TFR); på dansk behandlingsfri remission. Omkring halvdelen af de patienter med CML, der forsøger behandlingsstop, kan forblive uden behandling på længere sigt. Hos den øvrige halvdel, udvikler sygdommen sig igen, og det bliver nødvendigt at genoptage behandling. Denne behandling vil have samme virkning og effekt som før behandlingsstoppet, og for disse patienter vil prognosen fortsat være god.

- De patienter, der har været længst i behandlingsstop, har været uden medicin i 15-17 år.
- Det er 14 år siden, de første danske patienter stoppede med deres behandling.

DE MEDVIRKENDE TEMAER

Der deltog seks CML-patienter med forskellig alder, køn og historie. Én af de deltagende måtte undervejs afbryde behandlingsstoppet og vende tilbage i behandling. De seks var rekrutteret via LyLes særlige facebookgruppe for CML-patienter.

De seks patienter var:

Henrik: 73 år. Diagnosticeret for seks år siden. Nu i behandling igen.

Rita: 64 år. Formand for Patientforeningen LyLe. Diagnosticeret i 1997, blev transplanteret, tilbagefald efter 2,5 år. Fik T-celler fra sin søster. Da den legendariske behandling, Glivec, blev tilgængelig i 2001, reddede den hendes liv. Rita har nu været behandlingsfri i 13 år.

Lene: 53 år. Diagnosticeret i 2008, var på medicin i 10 år (Glivec og Tasigna), udviklede diabetes type 2. Har været behandlingsfri i otte år og betragter sig selv som helbredt.

Bo: 73 år. Diagnosticeret i 2007, blev i 2014 tilbudt at stoppe og har været uden behandling siden. Han bliver ikke fulgt længere. Døjer med træthed.

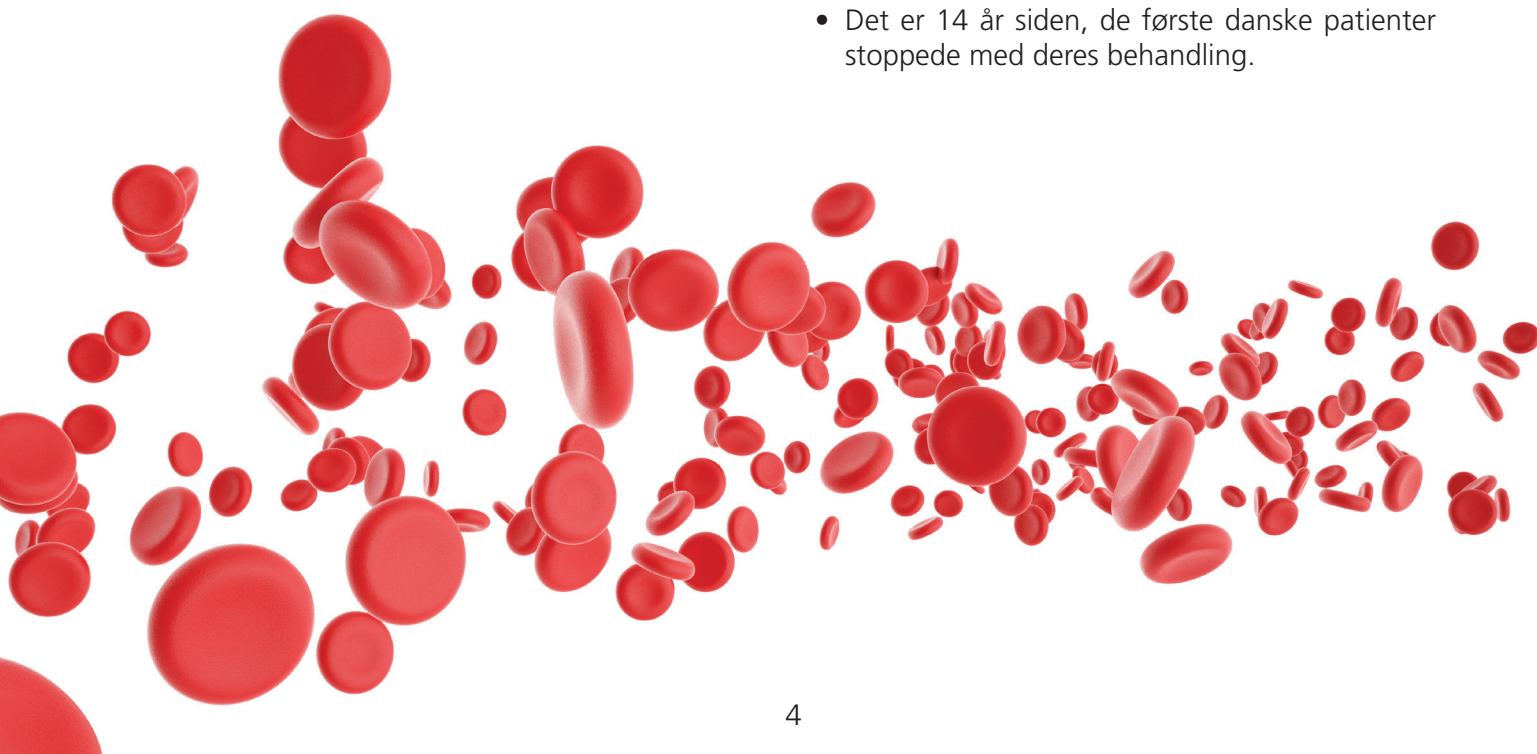
Jacob: 66 år. Diagnosticeret i 2013 og stoppede i behandling i 2019.

Tina: 47 år. Diagnosticeret i 2019 og har været behandlingsfri siden august 2024.

Fokusgruppeinterviews vil ofte forløbe med mange impulsive spring mellem de temaer, der tages op. De medvirkende inspirerer undervejs hinanden, og mange blandede og nogle gange uventede følelser kommer i spil. Det vil afspejle sig i dette tekstforløbes struktur.

Følgende temaer blev taget op i fokusgruppeinterviewet og behandles på de efterfølgende sider:

1. Hvordan opleves det at blive stillet over for muligheden for at ophøre med behandlingen, og hvordan var det så?
2. Kommunikationen med lægen
3. Tilbage i behandling
4. Træthed før og efter
5. Hvordan har det påvirket livskvaliteten at blive fri for behandling?
6. Hvad har sygdommen betydet i forhold til de nærmeste pårørende, børn og kolleger, og hvor er vi så i dag?
7. Om at tale med andre i samme situation



KORT OPSUMMERING

Dette fokusgruppeinterview viser, at behandlingsstop for de fleste af de deltagende opleves som en markant forbedring af livskvaliteten, men også som en proces præget af usikkerhed, kontroltab og behov for tryghed. Selvom muligheden for at stoppe behandlingen umiddelbart fremstår som en befrielse og en mulighed for at vende tilbage til livet, som det var før, beskriver flere deltagere, at beslutningen også var skræmmende. Tilliden til lægen og visheden om, at behandlingen kunne genoptages ved behov, var afgørende for at turde tage skridtet.

De fleste oplevede betydelige gevinster ved behandlingsstoppet, særligt mindre træthed, fravær af bivirkninger og en følelse af at få livet tilbage. Samtidig fortalte flere om udfordringer i tiden efter stoppet, herunder muskelsmerter og bekymringer for tilbagefald. Én deltager måtte genoptage behandlingen efter nogle måneder. Mentalt var han forberedt på den mulighed og oplevede tryghed ved, at medicinen igen havde den ønskede effekt.

Et gennemgående tema var kommunikation med sundhedsvæsenet. Deltagerne efterlyste åben adgang til egne prøvesvar, større fokus på bivirkninger og mere opmærksomhed på patienternes livskvalitet og psykosociale behov. Flere fremhævede, at relationen til lægen havde stor betydning for deres oplevelse af sygdom og behandlingsstop. Det ses også af nogle af de kommentarer, der kommer for dagen her, at den meget effektive, målrettede behandling har medvirket til, at lægerne afdramatiserer sygdommen i en grad, der ikke stemmer overens med det, patienten oplever. Nogle patienter har hørt deres læge give udtryk for, at de er 'heldige', at det er netop denne type leukæmi, der har ramt dem.

Deltagernes opfattelse af deres situation efter medicinstoppet er forskellige. Nogle betragter sig som raske og har lagt sygdommen bag sig, mens andre fortsat ser sig selv som patienter selv efter mange år uden behandling. Regelmæssige kontroller fungerer for nogle som en vigtig tryghed og for andre som en vedvarende påmindelse om sygdommen.

Fokusgruppen understreger desuden værdien af kontakt med andre i samme situation. Erfaringsudveksling mellem patienter bidrager med viden, støtte og nuancer, som ikke altid findes i mødet med sundhedsvæsenet. Samlet peger dette fokusgruppeinterview på, at muligheden for medicinfrihed er en uvurderlig gevinst for dem, der gives muligheden, men også at der fortsat er behov for mere viden om de fysiske, psykiske og sociale konsekvenser af at leve uden behandling efter/med en alvorlig kræftsygdom.

DE SYV TEMAER

1: Hvordan opleves det at blive stillet over for muligheden for at ophøre med behandlingen, og hvordan var det så?

Tina: Jeg oplevede det som et kæmpe kontroltab at få en sygdom som CML. Men at blive tilbudt at stoppe med behandlingen var faktisk lige dele spændende og skræmmende.

Jeg var meget nysgerrig på, hvordan det ville være psykisk. Jeg antog fra starten, at det ville være angstfyldt. Jeg var også fra starten bekymret for de hyppige kontrolbesøg, det krævede, men det viste sig at være overraskende meget nemmere, end jeg forventede.

Alt i alt er det gået godt.

Bo: Jeg blev præsenteret for muligheden for at stoppe med behandlingen i 2014.

Jeg var ret ubekymret, og min læge fortalte mig, at jeg altid ville kunne vende tilbage i behandling, og at den ville virke lige så godt som tidligere. Det perspektiv har hele tiden været vigtigt for mig. Og det gjaldt også, da der var en periode, hvor sygdommen blev mere aktiv.

Jeg var tryk ved, at min læge sagde, at jeg blot skulle holde fast og fortsætte. Efter 2-4 uger var alt godt igen, og siden har jeg ikke været bekymret, men jeg gør meget for, at mit immunforsvar er så godt som muligt, og jeg har sagt ja tak til alle de vaccinationstilbud, jeg har fået.

Jeg har læst, at sygdommen aldrig helt forsvinder – at man aldrig helt bliver helt helbredt. Derfor lever jeg med, at der er en mulighed for, at den kan komme igen, og ser egentlig stadig mig selv som patient.

Lene: Jeg har det som Tina: Jeg blev faktisk overrasket over, at muligheden for at stoppe føltes skræmmende i stedet for helt enkelt at være et virkelig godt tilbud – noget man kun kunne drømme om.

Den dag, jeg fik at vide, at jeg kunne stoppe, gik jeg hjem og tog pillerne som hidtil. Det var skræmmende at stoppe, og det fyldte meget i starten.

Dertil kom, at jeg var blevet overvåget så hyppigt i starten. Det var stressende, men jeg følte mig i gode hænder og overvejede aldrig for alvor at fortsætte i behandling.

Rita: Da jeg for 13 år siden, lidt pludseligt, fik at vide, at det var en mulighed for mig at stoppe behandlingen, var det stadig meget nyt og ualmindeligt.

Jeg var alligevel tryk ved det, og det var nok fordi, jeg viste så meget om sygdommen.

Men det var underligt. Jeg havde en hel dåse af pillerne stående derhjemme og var lidt nervøs ved bare at lade dem stå. Jeg havde tillid til min læge, når hun sagde, at hvis det gik galt, så kunne jeg vende tilbage i behandling.

Vi ved, at der er patienter, som har valgt at fortsætte i behandling, selvom de kunne stoppe.

Medicinen bliver en slags livsledsager, og nogle er bange for at miste kontakten til lægen på et tidspunkt. Det er et kontroltab at lade pillerne stå, og det virker skræmmende.

Selv har jeg stadig kontakt til Rigshospitalet, selvom jeg egentlig er ude af systemet.

Henrik: Jeg kan bestemt genkende det med at miste kontrollen. Jeg havde været i behandling i fem et halvt år. Jeg var bange for, at det kunne virke som en 'kold tyrker' med mange eftervirkninger.

Det viste sig at være velbegrundet. Jeg var en af de få, der fik en slags abstinenser. Det var voldsomt. Jeg havde smerter i musklerne i hele kroppen og måtte stå op midt om natten i ca. to måneder og lave gymnastik for at få ilt ud i musklerne. Med tiden blev det bedre.

Det viste sig sidenhen, at jeg måtte tilbage i behandling.

Hvis jeg fik tilbuddet om at stoppe igen i dag, ville jeg blot reducere dosis og så forsætte. Det var for voldsomt at stoppe helt.

Tina: Det var vigtigt, at jeg vidste, at jeg kunne komme tilbage til behandlingen.

Jeg fik som andre ondt i musklerne, da jeg stoppede, men var blevet advaret om det, så jeg besluttede at gennemleve det. Faktisk oplever jeg det stadig, og i perioder kan jeg nærmest ikke mærke mine fødder.

Det gode er, at jeg er kommet ud af følelsen af et være inde i en boble, og den træthed, jeg oplevede at leve med, imens jeg var på medicinen, er væk. Det var meget ødelæggende for mit liv og en svær tid for mig, der er mor med et arbejde, der skulle passes. At være fri for trætheden sætter jeg meget højt. Smerterne kan jeg kontrollere, og det føles som et mindre problem.

Det handler om livskvalitet, men jeg tror nu, hvor mine drenge er blevet lidt ældre, at jeg er blevet mere risikovillig. Sygdommen er stadig en del af mig. Jeg er et menneske, der har noget ekstra med mig; noget, der følger mig og altid vil gøre det.

Bo: Jeg havde meget tillid til min læge, da jeg blev stillet over for valget. Det var en befrielse at kunne lægge 'kemikalierne' bag mig, men jeg undrede mig også, for jeg havde lige fået to pakker af den meget dyre medicin leveret, som så bare – sagde min læge – kunne smides ud.

Jeg hæftede mig ved, at risikoen var lille, og at jeg kunne vende tilbage i behandling, hvis det blev nødvendigt, men jeg var egentlig ikke bekymret.

Lene: Da jeg fik diagnosen, anede jeg intet om CML, og hvordan sygdommen skulle håndteres. Jeg havde, ligesom Henrik, meget stærke muskelsmerter det første halve år. Det var meget ubehageligt og det på et tidspunkt, hvor jeg havde en forventning om, at nu skulle alt blive godt. Men det holdt faktisk op. Jeg havde mange belastende bivirkninger af medicinen, mens jeg endnu tog den. Jeg havde hudproblemer og kunne dårligt tåle solen. Det forsvandt, da jeg stoppede behandlingen.

Mens jeg var i behandling, fik jeg diabetes type 2, som der er en særlig risiko for ved nogle behandlinger. Det kom til at fylde meget i starten.

Bo: Det værste tidspunkt var, da jeg startede med medicinen. Jeg havde voldsomme smerter i fødderne og i leddene, og det var en lettelse, da jeg kunne stoppe med at tage den.

Det er stadig sådan, at jeg kan mærke en stor træthed i mine muskler, mere end jeg synes, jeg burde. Om det er en eftervirkning, ved jeg ikke, og det er ikke noget, jeg tænker meget over. Det kan også bare være alderen, der trykker.

2: Kommunikationen med lægen

Henrik: Jeg havde på et tidligt tidspunkt i forløbet talt med min læge om muligheden for at stoppe med behandlingen. Det var noget, vi talte om som en mulighed. Jeg reagerede fint på behandlingen, og efter fem år syntes min hæmatolog, at tiden var moden til at stoppe.

Det provokerede mig lidt, at han ikke ville udlevere resultaterne af de prøver, der blev taget undervejs. Jeg måtte slås lidt for at få lov til at se dem. Det var ikke i orden, og det er stadig sådan, at jeg skal spørge efter det.

Det stresser mig, for jeg vil gerne vide, hvordan det går.

Rita: Det er ikke i orden, at du ikke får de tal. Det har du krav på at få.

Tina: Jeg har det lige som Henrik: Jeg vil have 100 pct. adgang til mine data. Det ved min læge, så når jeg har været til kontrol, er alt blevet lagt frem.

Da jeg gik over til telefonkontrol i stedet for fysisk fremmøde, fik jeg ikke alle data, og det har været angstprovokerende.

Jeg vil kunne følge mine egne data og være herre i eget hus. Det er vigtigt for mig at følge med.

Bo: Jeg er ingeniør og hører til den slags, der altid stiller spørgsmål, men jeg havde et fantastisk forhold til min hæmatolog på Rigshospitalet, som jeg betragtede som en af de bedste.

Vi havde en tæt relation, og jeg fik alle data.

Ved hvert kontrolbesøg havde jeg min datter med og oplevede, at han var meget åben og forklarende over for hende.

Jeg var i meget gode hænder og var derfor ikke det mindste i tvivl, da han foreslog at stoppe med behandlingen.

Da han forlod jobbet, fik jeg en nye læge, som jeg aldrig fik samme forhold til. Men jeg har aldrig haft problemer, siden jeg standsede med behandlingen.

Det, jeg bekymrer mig mest om i dag, er mine lever- og nyretal. Det skyldes den medicin, jeg har fået, og den måde, den har påvirket min krop.

Når den medicin, jeg har fået, er så effektiv, som den har været, påvirker den også andre ting, tænker jeg. Når man får medicin, følger der altid noget andet med. Det er det, der optager mig i dag.

Lene: Jeg havde samme læge som Bo og ligeledes kæmpe tillid til ham. Jeg fik mail fra ham sent på aftenen og opfattede det som hans store engagement. Jeg var virkelig ked af, at han holdt op, og senere blev jeg meget ærgerlig over den behandling, jeg fik, da jeg fik diabetesdiagnosen. Der var ingen, der ville stå ved, at det var noget, de ikke havde set komme. Det var frustrerende.

Men kommunikationen fra de læger, jeg har været i kontakt med, har været god. Jeg gik til kontrol i Aarhus i fem år og fik jævnligt meget udførlige mails med forklaringer på, hvordan det gik.

Rita: Det var den samme læge, som Lene og Bo taler om, der gav mig diagnosen i 1997. Han var meget empatisk og indfølelse. Jeg var kun 34 år og havde et lille barn på to år, men han gjorde mig rolig. Senere fik jeg lejlighed til at takke ham for han store indsats inden for CML.

Desværre er der andre eksempler på, at læger med en meget stor viden er gået på pension. Hos de læger, der er kommet efter, har jeg manglet noget af den samme empati og forståelse af, at CML faktisk er en alvorlig sygdom.

På grund af de gode behandlinger er sygdommen blevet afdramatiseret, og det er et problem. Det er jo ikke bolcher, vi har spist.

I dag hører mange nye patienter, at de nærmest skal være glade for, at det er netop den sygdom, de har fået. Der bliver taget for let på sygdommen i dag, oplever jeg.

Tina: Det er et spændende tema. Kan det virkelig være rigtigt, at vi har været tilfældigt heldige. Jeg oplevede fra starten i Aarhus at være i særdeles gode lægefaglige hænder, men savnede så til gengæld den mere indlevende kontakt. Den noget yngre læge, der nu er min primære kontakt, er den første, jeg har mødt, som for alvor er gået ind i bivirkninger og mine livsvilkår – hvordan jeg faktisk har det.

Jeg har følt mig mere set, fordi han har mere fokus på livskvalitet, og hvordan jeg har kunnet finde mig selv igen – som familiemenneske og som en, der har ambitioner i forhold til mit job.

Det manglede jeg tidligere i mit forløb, selvom jeg aktivt efterspurgte det. Det er meget afgørende, hvilken læge man lander hos, hvilken optik de kigger med.

Måske var de 'gamle' læger mere eksperter, når det gjaldt selve sygdommen, og knapt så stærke, når det gjaldt om at hjælpe patienten med at finde sig selv igen og leve med sygdommen.

Det er forskellige egenskaber, men det ville være gavnligt, hvis de kunne omfavne begge dele.

Rita: Generelt er der en stærk relation mellem læge og CML-patient. Det skyldes formentlig, at forløbet som regel er meget langstrakt.

Men i LyLe er vi blevet opmærksomme på, at lægerne ikke er gode nok til at indberette bivirkninger.

Det er et kæmpestort problem, fordi det betyder, at de generelt ved alt for lidt om de udfordringer, CML-patienter lever med i deres hverdag. Det er ikke i orden.

3: Tilbage i behandling

Henrik: Da jeg stoppede med behandlingen, var det vigtigt for mig, at jeg ville kunne vende tilbage til medicinen igen, hvis det blev nødvendigt. Jeg læste en del artikler om netop det, og det gjorde mig tryk.

Der gik kun 3-4 måneder, før mine tal ret pludseligt blev dårligere igen. Jeg havde mistanke om, at noget var galt, men oplevede det som sagt som en vigtig sikkerhedsventil, at jeg kunne starte igen, hvis det blev nødvendigt.

Det var naturligvis ærgerligt og jeg kan da godt være lidt misundelig på jer der er kommet fri af behandlingen. Hvem ved, måske kan det blive relevant at stoppe igen på et tidspunkt.

4: Træthed før og efter

Henrik: Det er ikke nogen almindelig træthed, som når man har sovet dårligt. Den kom meget pludseligt. Jeg havde valget mellem at lægge mig eller at gå en tur i skoven. Det gik dog over igen forholdsvis hurtigt. Trætheden er der stadig, men jeg oplever den som aftagende.

Rita: Trætheden var voldsom for mig i mange år. Det var en helt anden slags træthed end den, de fleste kender. Jeg var fuldstændig tom i hovedet og kunne ikke formulere mig. Jeg lærte mig at tage en pause eller gå en tur, når det var værst. Men det er væk nu.

Lene: Jeg har ikke døjet med træthed, som jeg har tilskrevet CML. Jeg havde børn på seks og otte år og fuldtidsarbejde, da jeg fik diagnosen, så det var et travlt liv, hvor der var nok at blive træt af. Jeg har ikke oplevet det, som nogle af jer beskriver som en anderledes, overvældende træthed.

Tina: Trætheden har været det mest invaliderende for mig. Den var ukontrollerbar, men jeg var i tvivl i starten, om det hang sammen med andre ting, der skete i min families liv.

I dag kan jeg kontrollere trætheden. Jeg kan være træt i kroppen, men frisk i hovedet. For mig var det helt klart behandlingen, der var i spil, for jeg har det ikke sådan længere. Jeg har fået mit liv tilbage.

5: Hvordan har det påvirket livskvaliteten at blive fri for behandling?

Rita: Det helt afgørende er oplevelsen af at få sit liv tilbage, men det kræver en indsats. Det kan være lidt svært at slippe sygdommen helt, men det er vigtigt, at man ikke graver sig ned i sygdommen, at man kommer ud i livet.

Selv mener jeg ikke, jeg har CML mere efter at være stoppet med behandlingen i 2013, men lægerne siger noget andet – at sygdommen stadig er der.

Af samme grund undrer det mig, at jeg ikke længere skal gå til kontrol. Det virker ikke logisk.

Jeg hørte på en konference for nyligt, at bivirkningerne i gennemsnit bliver ved i op til 20 måneder efter, man er stoppet.

Det er vigtig information, og grundlæggende tror jeg ikke, at ens livskvalitet bliver helt som før, man blev syg.

Lene: Da jeg blev sluppet fri, sagde min læge, at nu var det slut, at jeg var rask nu. Det har jeg holdt fast ved.

Jeg gik godt nok til kontrol i fem år efter stoppet, selvom min læge gerne ville have sluppet mig før. Jeg havde behov for den sikkerhed, indtil jeg mentalt var parat til at slippe sygdommen.

I dag ser jeg ikke længere mig selv som CML-patient. Jeg har fået senfølger i form af diabetes type 2, og det er træls, men alle har jo et eller andet at slås med.

Jeg syntes faktisk, jeg har en fin livskvalitet og er glad for, at det er slut.

Tina: Der er stor forskel på, om man fortsat går til kontrol, eller om man er udskrevet. I starten syntes jeg, det var angstprovokerende at gå fra én til tre måneder mellem kontrollerne. Kontrollerne er en påmindelse om sygdommen.

Nu er der tre måneder i mellem, og jeg føler, at jeg lever mere.

For mig vil det være en afgørende faktor, når jeg ikke længere skal gå til kontrol.

Bo: Jeg betragter mig stadig som en patient med CML, der kan holde sygdommen i ave. Men hvordan definerer man det at være patient?

Jeg har fået vide, at sygdommen altid vil være der. Derfor har jeg meget fokus på at passe på mit immunforsvar, som er det, der holder sygdommen væk.

CML rammer mest mennesker, der er oppe i alderen, og det siger mig, at det i høj grad handler om immunforsvaret.

Det ville være en lettelse, hvis jeg viste, at det aldrig kommer igen.

6: Hvad har sygdommen betydet i forhold til nærmeste pårørende, børn og kolleger, og hvor er vi så i dag?

Lene: Det første år delte jeg ikke, at jeg have leukæmi med mine arbejdskolleger, men udelukkende med mine chefer. Vi var derimod helt åbne over for børnene.

Da jeg fra starten begyndte at tage medicin, tog jeg den om aftenen, når børnene skulle lægges. Jeg fik voldsom kvalme og havde det dårligt.

Det varede nogle år, før jeg fik styr på det, men det var børnenes far, der læste godnathistorie, da de var små.

Min yngste var fem år, da jeg fik diagnosen, men i det store hele gik det godt, og vi var som sagt åbne over for børnene om sygdommen.

Overgangen fra at være CML-patient til ikke at være det længere skete gradvis og lidt umærkeligt.

Tina: Vi havde små børn, da jeg blev syg, og valgte at være meget åbne om sygdommen. Vi prøvede at afdramatisere det, og som tiden er gået, har det ikke fyldt så meget, men det har været en tung og sorgfuld byrde, jeg skulle bære.

Det var vigtigt for mig, at børnenes liv ikke skulle påvirkes af min sygdom.

Jeg var den, der tjente mest, inden jeg blev syg, men måtte gå ned i tid. Fremtiden virkede uvis. Jeg var meget bekymret for, hvordan det skulle gå.

Ferierejser kunne vi glemme alt om. Men vi har haft det godt og holdt hovedet oven vande. Nu hvor jeg endelig har det bedre, har jeg kastet mig ud i en lederstilling.

Efter børnene er blevet voksne, har jeg spurgt dem, hvordan de egentlig oplevede det, men det virker ikke som om, det har påvirket dem meget negativt. I dag er jeg meget glad for, at vi talte så direkte om det.

Vores børn ved, at vi ikke holder noget skjult for dem. Jeg tror også, det er derfor, de havde tillid til os under Corona epidemien – at vi ikke forsøgte at skåne dem.

Det er det, man ikke ved, der gør, at man kan blive bekymret og få problematiske tanker.

Henrik: Det har været meget turbulent, fordi jeg stoppede med behandlingen og måtte starte igen.

Min børn var store, da jeg blev syg, så det har ikke været en særlig udfordring. Jeg taler ikke så godt med min hæmatolog, der ikke har interesseret sig meget for, hvordan jeg egentlig havde det. Hun brød sig ikke om, at jeg stillede mange spørgsmål.

Jeg er så heldig at være gift med en sygeplejerske, som er god til at snakke. Hun hjalp mig undervejs med at opklare, at de smertestillende piller, jeg tog mod en dårlig skulder, faktisk påvirkede min blodtal, der så kritiske ud på et tidspunkt. Det havde ingen fortalt mig.

Det vigtigste for mig har været, at der var nogle at snakke med.

Bo: Jeg har en landejendom og havde 28 køer, da sygdommen ramte mig. Dem skilte jeg mig af med. Jeg havde små børn, men tog dem med på sygehuset.

Jeg havde virkelig håbet, at jeg kunne blive medicinfri, så jeg bliver da lidt misundelig på jer i dette selskab, der klarer jer uden behandling.

Den medicin, jeg får nu, har betydeligt færre bivirkninger end den, jeg fik før, så noget godt er der da kommet ud af det.

Min yngste datter på syv år fandt hurtigt ud af, at det kunne give en københavneretur og en fridag fra skolen. Hun var med inde hos lægen, og det

afdramatiserede det hele. Det kan jeg anbefale. På den anden side var min kone meget nervøs for, hvad det kunne føre med sig.

Rita: "Du kommer hjem igen, ikk' mor," sagde min søn en gang, da han var blevet lidt ældre, og jeg skulle på hospitalet til en kontrol.

Jeg tror, det må have været fordi, de første seks år var meget kaotiske med masser af sygehusbesøg.

7: Om at tale med andre i samme situation – afsluttende bemærkninger

Lene: Denne samtale har været meget interessant. Jeg har aldrig før mødt eller talt med andre CML-patienter om sygdommen. Jeg har altid arbejdet med balancen mellem at være patient med en alvorlig sygdom og at have et 'normalt' liv.

Men jeg har da været med i en Facebook-gruppe.

Jeg meldte mig ud igen, da jeg stoppede med behandlingen. Jeg var nødt til at have en pause fra alt den sygdom.

Jeg havde brug for, at det ikke fyldte så meget mere, men jeg har været glad for at møde jer alle sammen i dag, selvom det er på en skærm.

Det er dejligt at høre, at de fleste af os har det godt i dag.

Tina: Jeg meldte mig ind i LyLes CML facebookgruppe, men skyndte mig at melde mig ud igen, da jeg læste om en, hvor det tilsyneladende var gået helt galt. Siden har jeg meldt mig ind igen, og det har været en kæmpe hjælp.

Samtidig er der mange, der har rakt ud til mig med spørgsmål til min situation.

Det er utroligt vigtigt, at vi taler sammen og får alle de nuancer på bordet, der følger med denne sygdom.

Der har været en tilbøjelighed til at overse de behov, CML-patienter har, fordi vi lever med succeshistorien om en behandling, der fra starten var et mirakel.

Rita: Det spiller naturligvis også en rolle, at det er en meget sjælden sygdom.

Henrik: Jeg har haft glæde af at kontakte andre. Facebookgruppen virkede en smule chokerende fra starten, fordi der også var historier om nogle, der havde det meget dårligt.

Det er dem, der har det skidt, der fortæller om deres sygdom.

Dem, der har det godt, hører man ikke så meget fra.





Patientforeningen LyLe
Læs mere på lyle.dk

Oktober 2026