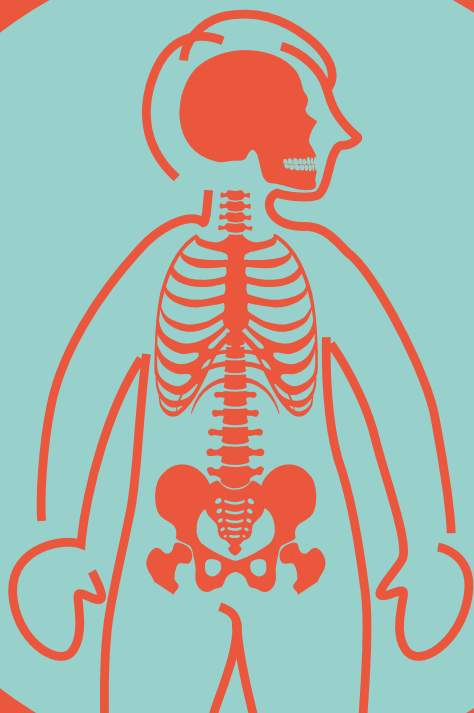


Kronisk myeloid leukæmi (CML)





For de fleste er det chokerende at få at vide, man har kræft. Mange beskriver det som at få trukket tæppet væk under sig.

Den første tid er svær, og den vil sandsynligvis handle meget om din behandling. Det kan derfor være godt at tænke på, at de fleste med tiden får en hverdag, hvor sygdommen ikke fylder det hele.

Du skal vide, at du ikke er alene.

Du kan altid få hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, enten på vores hjemmeside, i vores lokale kræftrådgivninger eller Kræftlinjen. Det hele er gratis for dig at bruge.

Ring til Kræftlinjen på 80 30 10 30

Find din lokale kræftrådgivning på

www.cancer.dk/kraeftraadgivning

Kræftens Bekæmpelse

Denne pjece er til dig, der lige har fået diagnosen kronisk myeloid leukæmi (CML)

Her i pjecen får du et overblik over CML, som er en form for blodkræft. Du kan læse mere om din sygdom på www.cancer.dk/cml

Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor er det de læger og sygeplejersker, der behandler dig, som bedst kan svare på spørgsmål om dig og din sygdom og fortælle om, hvilke behandlingsmuligheder der passer bedst i din situation.

Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene på hospitalet. Det er en god støtte for mange.

GODE RÅD TIL AT HÅNDBERE DEN NYE HVERDAG

Der kan pludselig være mange ubesvarede spørgsmål: Klarer jeg mig igennem sygdommen, overlever jeg? Hvordan har jeg det under og efter behandlingen? Hvem skal vide, at jeg er syg? Hvordan fortæller jeg det? Hvordan påvirker behandlingsforløbet mit arbejde og min økonomi, og hvad med det praktiske derhjemme?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse en række råd, som kan hjælpe dig og dine pårørende til at håndtere den nye hverdag: www.cancer.dk/ligefaaetkraeft



Hvad er CML

CML er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarvens bloddannende stamceller.

Det karakteristiske ved CML er, at der i leukæmicellerne findes en særlig kromosomforandring, det såkaldte Philadelphia-kromosom. Philadelphia-kromosomet er opstået ved, at en del af to kromosomer har byttet plads.

Der opstår derved et nyt kromosom kaldet Philadelphia-kromosom med et nyt gen kaldet BCR-ABL. Det nye gen producerer et protein kaldet tyrosinkinase, som får leukæmicellerne til at formere sig.

Leukæmicellerne ophobes i blodet, knoglemarven og milten, så milten bliver forstørret. Fordi disse leukæmiceller fylder op i knoglemarven, kan du også få svært ved at danne tilstrækkeligt med normale blodceller (røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader).

Philadelphia-kromosomet findes kun ved CML og i sjældne tilfælde ved akut lymfatisk leukæmi.

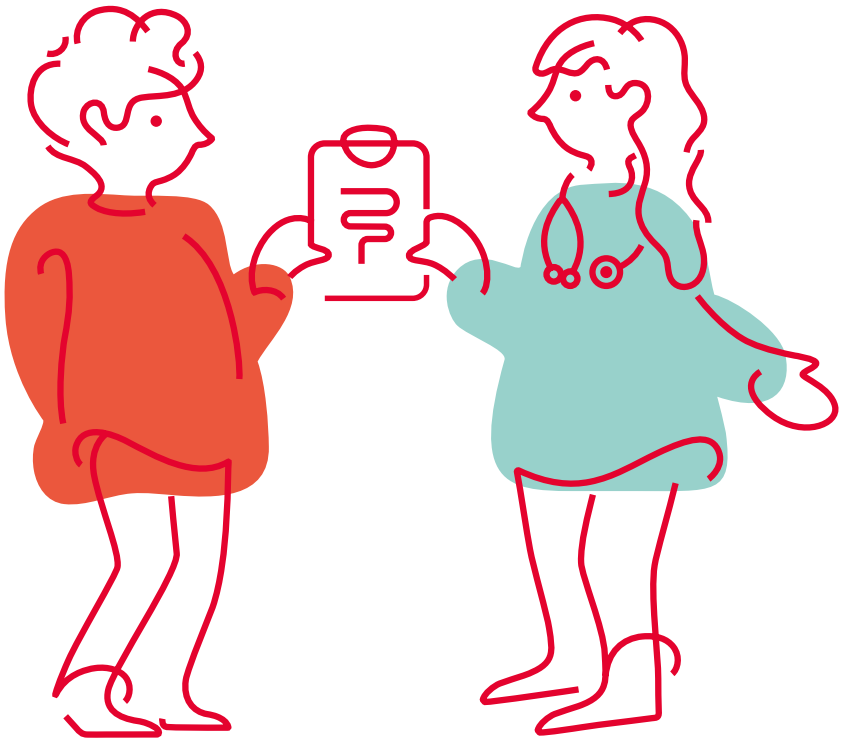


Blodets celler dannes i den knoglemarv, som findes i kraniet, ribben, brystben, rygvirvler, bækken og i den øverste ende af overarms- og lårbensknoglerne (her vist med rødt).



Det store gennembrud i behandlingen af CML skete, da den første specifikke medicin med tyrosinkinasehæmmeren imatinib blev taget i brug. Før imatinib var CML en alvorlig sygdom, hvor næsten alle, som ikke kunne få en knoglemarvstransplantation, døde af sygdommen inden for relativt få år. Kun 50 pct. var i live efter 3-4 år. I dag kan langt de fleste behandles med godt resultat med imatinib eller et af de nyere midler, og i så fald lever man lige så længe, som man ville have gjort uden CML.

*Overlæge Lene Udby, Hæmatologisk Afdeling,
Sjællands Universitetshospital Roskilde*



Stadieinddeling af CML

Lægen finder sygdommens stadie ved at undersøge knoglemarven og stamcellernes kromosomer.

Det er vigtigt for lægen at danne sig et overblik over sygdommen, for at du kan få tilbudt den bedst mulige behandling eller det bedst mulige kontrolforløb.

CML inddeles i tre stadier:

- **Kronisk fase**

Langt de fleste tilfælde af CML bliver opdaget, når man er i kronisk fase med få eller ingen symptomer. De fleste forbliver i denne tilstand i mange år, fordi behandlingen i dag er så god, at sygdommen ikke forværres.

- **Accelereret fase**

Hvis sygdommen forværres, kommer der flere umodne hvide blodlegemer (kaldes blaster) i blodet og knoglemarven. Man får derfor flere symptomer med blødninger, infektioner, træthed og knoglesmerter. Det kaldes accelereret fase. Her kommer eventuelt også nye kromosomforandringer i blodet.

- **Blastkrise**

Det kaldes blastkrise, hvis sygdommen forværres endnu mere. Her vil der være endnu flere symptomer samt mange umodne hvide blodceller i blodet og knoglemarven.

Behandling af CML

CML er en sygdom, du har resten af livet. Du har ofte ingen symptomer i starten, men det er vigtigt at starte behandlingen alligevel.

Når du er begyndt på at få behandling, bliver du som regel hurtigt symptomfri, og ændringerne i blodet bliver ofte normale i løbet af en måned. Det er vigtigt, at du tager medicinen hver dag på faste tidspunkter for at opnå det bedste resultat. Du er ikke indlagt under behandlingen og kan hurtigt genoptage dit sædvanlige liv.

CML behandles med medicin i form af tyrosinkinasehæmmere. Behandlingen hæmmer effekten af proteinet tyrosinkinase, der er dannet på baggrund af Philadelphia-kromosomet. Da de syge celler er afhængige af tyrosinkinase for at kunne fungere, bliver de efterhånden udryddet fra knoglemarven. De raske stamceller uden Philadelphia-kromosomet vil derefter med tiden overtage produktionen af blodcellerne.

Behandlingen med tyrosinkinasehæmmere er meget effektiv, men helbreder formentlig ikke sygdommen. Det er nødvendigt at fortsætte behandlingen, da selv få ugers pause hos de fleste gør, at antallet af leukæmiceller stiger i blodet, og leukæmisymptomerne vender tilbage. Du får behandlingen som tabletter, og du skal som udgangspunkt tage medicinen resten af livet.

Lægen vil kontrollere din reaktion på behandlingen 3-4 gange om året. Det sker ved, at du får taget blodprøver med måling af, hvor mange leukæmiceller der er i blodet (mængden af BCR-ABL). Hvis behandlingen ikke virker tilstrækkeligt effektivt, eller hvis den ikke har effekt længere eller giver for mange bivirkninger, findes der flere typer tyrosinkinasehæmmere som alle er meget effektive.

Stamcelletransplantation i sjældne tilfælde

En stamcelletransplantation kan komme på tale, hvis behandlingen med tyrosinkinasehæmmere ikke virker tilstrækkelig effektivt eller ikke længere virker, eller hvis du var i blastkrise på diagnosetidspunktet.

Du kan få en såkaldt allogen transplantation med stamceller fra en søskendedonor eller en ubeslægtet donor, hvis du i øvrigt er rask, og der er fundet en donor, der passer. Aldersgrænsen for allogen transplantation er 70-75 år.

Målet med stamcelletransplantationen er, at den raske donors immunforsvar vil slå de kræftceller ihjel, som den øvrige behandling ikke kunne udrydde.

STAMCELLETRANSPLANTATION SKAL OVERVEJES NØJE

Det er vigtigt at overveje en stamcelletransplantation grundigt, da den hos cirka en ud af fem behandlede giver livstruende bivirkninger. Din læge på afdelingen vil gennemgå alle fordele og risici med dig.

Alternativ behandling

Mange kræftpatienter bruger alternativ behandling som et supplement til kræftbehandlingen. Nogle former for alternativ behandling kan nedsætte eller forstærke virkningen af den medicin, som du får for leukæmien, eller kan påvirke din krop under behandlingen. Vær derfor forsigtig med at tage alternativ medicin, når du samtidig er i behandling for kræft – og fortæl altid din læge, hvilke former for alternativ behandling du bruger. Du kan læse om kosttilskud og alternativ behandling på www.cancer.dk/alternativ

OVERVEJER DU AT DELTAGE I FORSØGSBEHANDLING?

Forsøgsbehandling er en vigtig del af arbejdet med at finde nye og bedre behandlinger. Hvis du deltager i forsøgsbehandling, får du en ny type medicin eller ny behandling. På den måde kan lægerne finde ud af, om nye behandlinger virker bedre eller har færre bivirkninger end de nuværende behandlinger. Det giver ny viden og er med til at udvikle bedre kræftbehandlinger i fremtiden. Læs mere og se, om der er en forsøgsbehandling for dig på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancerforsoeg.dk



Folk siger tit, at jeg ikke ser syg ud. Det ville være lettere, hvis andre kunne se, hvad jeg kæmper med. Når jeg snakker om, hvor træt jeg er, svarer folk venligt, at det kender de godt. Men min træthed er en helt anden tilstand end det, raske mennesker oplever. Jeg kommer til at føle mig ensom og anderledes af velmenende menneskers imødekommenhed. Det betyder utrolig meget at møde andre i samme situation, der ligesom mig har en kronisk sygdom resten af livet. De forstår, hvordan det er, fordi vi oplever det samme. Så føler jeg mig ikke alene – vi støtter hinanden.

Patient med CML

At leve med CML

En kræftsygdom påvirker livet og hverdagen for både én selv og familien. Men mange fortæller, at de – når det første chok har lagt sig – får en ny hverdag og oplever at blive bedre til at leve i nuet. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du få gode råd om bl.a. kost, mentale redskaber, arbejde og familieliv.

CML er en kronisk sygdom, og som regel skal du fortsætte med medicin resten af livet. Alligevel kan langt de fleste med CML fortsætte deres liv uændret i årevis, uden at sygdommen giver nogen indskrænkninger i, hvordan de kan leve.

Motion og sund kost når man lever med CML

Det er en god idé, at du holder dig fysisk i form. Det behøver ikke være hård motion eller i lang tid. En gåtur er også fin. Hvis du ikke har overskud til træning, har det stor betydning at tænke bevægelse ind i din dagligdag. Motion mindsker trætheden og øger livskvaliteten. Du kan også styrke din krop og få mere energi ved at spise sundt og varieret. Hvis du har behov for hjælp til fysisk træning, kan du via din læge blive henvist til rehabilitering eller genoptræning.

VÆR OPMÆRKSOM HVIS DU FÅR ANDEN MEDICIN UDOVER TYROSINKINASEHÆMMERE

Mange slags medicin til behandling af andre sygdomme kan påvirke effekten af tyrosinkinasehæmmere, og den anden behandling kan også selv blive påvirket. Oplys derfor altid, at du får medicin for CML, når en læge vil ordinere dig ny medicin. Er du i tvivl, bør du kontakte den afdeling, som behandler dig for leukæmi. Når du er i behandling med tyrosinkinasehæmmere, bør du også være opmærksom på, at visse fødevarer, bl.a. grapefrugt, kan påvirke medicinen i kroppen. Spørg din læge, inden du begynder at tage kosttilskud (bl.a. perikon) eller lignende.

Arbejde

De fleste patienter med CML kan fortsætte med deres arbejde, mens behandlingen står på. Nogle er dog sygemeldt i de første uger, indtil sygdommen kommer under kontrol, og hvor der er størst sandsynlighed for bivirkninger til medicinen. Nogle vil have svært ved at fortsætte deres arbejde på fuld tid pga. bivirkninger til medicinen bl.a. i form af træthed. Man kan i så fald undersøge muligheden for at få et fleksjob.

Graviditet og behandlingen med tyrosinkinasehæmmere

Kvinder skal stoppe med behandlingen med tyrosinkinasehæmmere, hvis de planlægger graviditet, da medicinen giver en øget risiko for misdannelser. Hvis det ikke er forsvarligt at holde pause med behandling, får man i stedet behandling med interferon-alpha2 (IFN-alpha2) under graviditeten.

Mænd i behandling med tyrosinkinasehæmmere kan fortsætte behandlingen, selvom de planlægger at få et barn. Der er ikke rapporteret øget risiko for fosterskader hos børn, hvor fædre har taget denne type medicin.

Rettigheder

Det kan være rart at kende sine rettigheder som patient eller pårørende. Du kan læse om bl.a. rettigheder i forhold til din behandling, økonomisk hjælp, hjælp i hjemmet, arbejde og pension på

www.cancer.dk/rettigheder

FORSIKRING VED KRITISK SYGDOM

Når man rammes af kræftsygdom, er det en god idé at undersøge sine forsikringsforhold for, om man er omfattet af dækning ved kritisk sygdom. Mange er bedre dækket, end de tror, gennem deres arbejdsplads, forsikringer, faglige organisation eller bank. Det udbetalte beløb kan i en svær tid give økonomisk frihed og anvendes helt efter den enkeltes eget ønske og behov.

BRUG DIN PRAKTISERENDE LÆGE

Din egen læge kender dit helbred, din livssituation og familie og kan hjælpe dig, hvis du har behov for at blive henvist til relevante tilbud i kommunen. Din kommune har en række tilbud, som kan støtte dig og dine pårørende under og efter din sygdom. Du kan f.eks. få tilbud om kostvejledning, genoptræning, psykolog og rygeafvænning. Hvis du får brug for hjælp til personlig pleje eller til praktiske opgaver i hjemmet, kan din egen læge også arrangere, at kommunen besøger dig og vurderer dit behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske.



Opfølgning ved CML

Når du har CML, vil du som regel skulle gå til opfølgning resten af livet. Du skal i begyndelsen gå til opfølgning på hospitalet cirka en gang om måneden. Senere typisk med 3-6 måneders mellemrum.

Hvis det er svært for dig at komme til kontrol, kan besøget nogle gange klares over telefonen eller som videokonsultation over internettet, efter du har fået taget blodprøver på laboratoriet. Hvis du har svært ved at komme på gaden, kan det muligvis arrangeres, at du får taget blodprøver hjemme.

Ved opfølgningsbesøgene taler du med lægen om eventuelle symptomer, og det er vigtigt, at du gør lægen opmærksom på det, hvis du mærker ændringer, så lægen evt. kan justere behandlingen. Lægen vil undersøge dig for, om der er tegn på, at sygdommen har udviklet sig. Du får også taget blodprøver ved hvert besøg, så lægen kan vurdere udviklingen i sygdommen. Måling af hvor mange leukæmiceller der er i blodet bruges til at følge effekten af behandlingen.

Hvis sygdommen forværres, falder antallet af røde blodlegemer og blodplader, mens antallet af hvide blodceller stiger. Ved tegn på forværring kan du få en ny knoglemarvsundersøgelse med kromosombestemmelse, fordi der ved forværring eventuelt kan opstå nye kromosomdefekter.

Det er vigtigt at fange tidlige tegn på udvikling i sygdommen, fordi der kan blive tale om at skifte behandling og i visse tilfælde at overveje stamcelletransplantation.

Selvom du er i behandling, kan du godt få symptomer igen. Mellem opfølgningsbesøgene er det derfor vigtigt, at du selv er opmærksom på eventuelle symptomer. Lægen vil fortælle dig, hvordan du holder øje med tegn på, at sygdommen bliver værre.

Hvis der sker en forværring, kan symptomerne være:

- Knoglesmerter (kan være et tidligt symptom på forværring af sygdommen)
- Tiltagende træthed
- Infektioner
- Blødninger i hud og på slimhinder
- At du let bliver forpustet
- Tiltagende trykken og smerter i maven fra en voksende milt

Hvis du får symptomer, som bekymrer dig, skal du ikke vente til næste planlagte besøg. Kontakt den afdeling, hvor du går til opfølgning, og få din tid fremskyndet.



Formålet med opfølgningen er også at få behandlet eventuelle bivirkninger og gener. Du har mulighed for at fortælle om dine behov, bekymringer og om din hverdag. Du kan tale med lægen om, hvordan du bedst får behandlet eventuelle senfølger, og om du har behov for rehabilitering.

Det er en god idé, at du skriver dine spørgsmål til lægen ned hjemmefra. Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene. Det er en god støtte for mange.

Statistik over CML

På www.cancer.dk kan du finde statistik over, hvor mange der får CML, og hvor mange der overlever. Nogle finder statistik beroligende, fordi det er noget konkret at forholde sig til. Andre synes, statistik er skræmmende og upersonlig.

Det er vigtigt at huske, at statistik er baseret på gennemsnit beregnet ud fra store patientgrupper og ikke nødvendigvis siger noget om din situation.

Hjælp og rådgivning

Her kan du få støtte og rådgivning:

Patientforening for patienter med CML

Patientforeningen LyLe har lokalgrupper rundt om i landet, hvor du kan møde andre patienter og pårørende med leukæmi og deltage i temaaftener om din sygdom. Se mere på www.lyle.dk

Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud

Kræftens Bekæmpelse har en række gratis tilbud til alle, der er berørt af kræft.

På Kræftlinjen sidder professionelle rådgivere klar til at støtte dig i at få overblik over din situation og i at finde dine handlemuligheder. De kan også hjælpe dig med at få sat ord på dine bekymringer. Både du og dine pårørende kan ringe.

Ring til Kræftlinjen på **80 30 10 30**

Du kan også besøge en af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Her kan du tale med en rådgiver eller deltage i en samtalegruppe. Kræftrådgivningerne afholder også foredrag og kreative eller fysiske aktiviteter. Find kræftrådgivningerne her: www.cancer.dk/kræftraadgivning

Få støtte af en navigator

Hvis du ikke har nære pårørende, som kan støtte dig, og du har svært ved at overskue de mange aftaler, undersøgelser og behandlinger i dit forløb, kan du få tilknyttet en frivillig navigator fra Kræftens Bekæmpelse. Navigatoren kan støtte dig i kontakten til sygehuset og hjælpe dig igennem sygdomsforløbet. Kontakt den nærmeste kræftrådgivning, hvis du er interesseret i at høre mere om tilbuddet eller læs på www.cancer.dk/navigator

Mød andre i samme situation

Cancerforum er et online forum for kræftpatienter og deres pårørende. Her kan du bl.a. læse indlæg og dele dine tanker og erfaringer med andre, der også har CML. Opret en profil og meld dig ind i gruppen 'Leukæmi' på www.cancerforum.dk

Pårørende til en patient med CML

Alvorlig sygdom påvirker også dine pårørende. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan dine pårørende få råd om, hvordan de håndterer hverdagen som pårørende til en kræftpatient og samtidig passer på sig selv. Læs også om, hvad man skal være opmærksom på i et parforhold med alvorlig sygdom, eller hvis der er børn i familien: www.cancer.dk/paaroerende

App til at koordinere praktiske opgaver

'Sammenholdet' er en gratis app, der hjælper kræftpatienter og deres pårørende med at organisere et netværk, som kan støtte under sygdomsforløbet med f.eks. transport, madlavning og børnepasning. Find appen i App Store eller Google Play.



Brug kameraet på din smartphone til at scanne QR-koden, så du kan læse mere om CML på www.cancer.dk



Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2022, 2. udgave. **Oplag:** 2.500 eks.

Redaktion: Ida Nymand Ammundsen, Sofie Borella Tausen, Marianne Aglund og lægefaglig redaktør Elisabeth Kjems i samarbejde med overlæge ph.d. Lene Udby

Design og layout: Nanna Berentzen Østergaard, KB Design

Illustrationer: Lotte Clevin (side 4) Sofie Maag Hansen (Side 18) og AM Copenhagen (Side 6, 12 og 15).

Tryk: Step Print Power, Papir: 140 gr. Multi Offset





Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

Du er velkommen til at bruge os
Kræftlinjen 80 30 10 30
www.cancer.dk

Juni 2022
2. udgave
Varenr: 6161