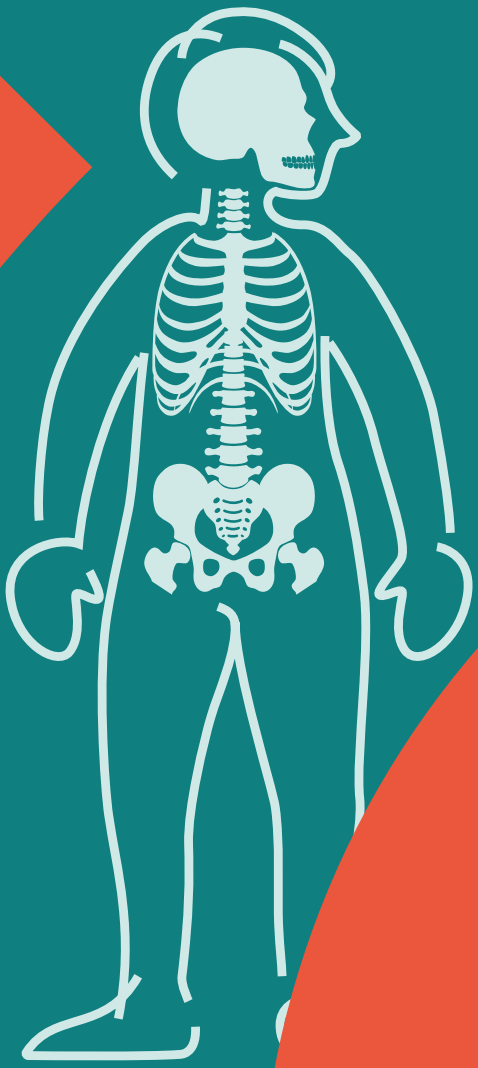
Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)



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/kraeftraadgivninger

Kræftens Bekæmpelse

Denne pjece er til dig, der lige har fået diagnosen kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Her i pjecen får du et overblik over CLL, som er en form for blodkræft, der udvikler sig langsomt. Du kan læse mere om din sygdom på **www.cancer.dk/cll**

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 HÅNDTERE DEN NYE HVERDAG

Der kan pludselig være mange ubesvarede spørgsmål: Hvordan klarer jeg at leve med sygdommen, hvor længe 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?

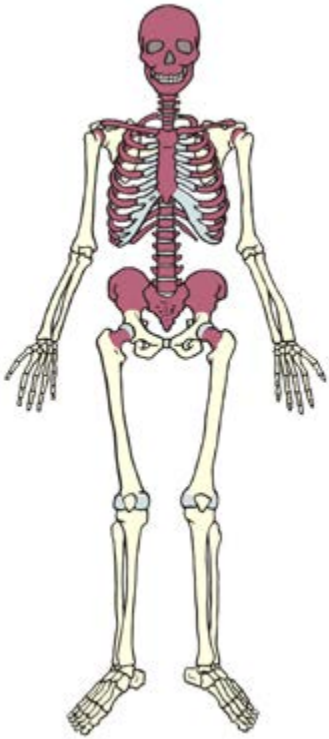
På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse en række råd, som kan hjælpe dig og dine pårørende til at håndtere den nye hverdag: **www.cancer.dk/ligefaaetkraeft**



Hvad er CLL

CLL er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarvens bloddannende stamceller. Sygdommen rammer udviklingen af den type hvide blodceller, som hedder B-lymfocytter. De spiller en stor rolle for kroppens immunforsvar.

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



De syge B-lymfocytter ophobes i blodet, knoglemarven, milten og lymfeknuderne. Når de syge celler fylder op i knoglemarven, kan de andre blodceller ikke dannes normalt. Derfor kan du få mangel på røde blodlegemer. Det vil vise sig som lav blodprocent (blodmangel), mangel på blodplader, så du nemmere bløder og får blå mærker, eller mangel på andre typer hvide blodlegemer, så du har øget risiko for at få infektioner.

Stadieinddeling af hvor udbredt CLL er

Lægerne inddeler sygdommen i tre stadier: A, B, eller C. Inddelingen er baseret på, hvor på kroppen du har hævede lymfeknuder, og på, hvordan din knoglemarv fungerer. Stadieinddelingen siger både noget om, hvor udbredt sygdommen er, og om, hvordan sygdommen vil forløbe.

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

Biologisk risikovurdering af hvordan CLL vil udvikle sig

Ud over stadieinddelingen undersøger lægen desuden ofte leukæmicellernes arvemateriale, da det kan sige noget om, hvordan din sygdom vil udvikle sig. Det kaldes en biologisk risikovurdering.

Forandringer i kromosomerne og fejl i bestemte gener i CLL-cellerne (ikke de gener, man giver videre til sine børn) kan tyde på, om det drejer sig om en fredelig eller en behandlingskrævende form af CLL.

Risikovurderingen hjælper lægen til at vurdere, hvornår du sandsynligvis får brug for behandling, hvilken behandling du skal have, og hvor ofte du skal gå til kontrol.



HALVDELEN MED CLL FÅR ALDRIG BRUG FOR BEHANDLING

Nogle kan leve med CLL, som ikke kommer til at påvirke deres dagligdag væsentligt og heller ikke deres forventede levetid. Omkring halvdelen med CLL får aldrig brug for behandling.

Resten udvikler i løbet af nogle år behandlingskrævende sygdom, som vil påvirke deres dagligdag. Men med de gode behandlingsmuligheder nærmer den forventede levetid sig baggrundsbefolkningens forventede levetid.

Behandling af CLL

CLL er en sygdom, du har resten af livet. Men behandlingen fører ofte til perioder over flere år uden symptomer.

Om du skal have behandling af din sygdom afhænger af, om du har symptomer. De fleste har ikke behov for behandling, når de får stillet diagnosen.

Du får først behandling, når du får symptomer som vægttab, ekstrem træthed, vekslende feber, nattesved, gener fra store lymfeknuder, tryk fra forstørret milt, eller hvis en blodprøve viser, at dine blodceller er påvirkede.

Behandlingen er først og fremmest såkaldt målrettet medicin, som du får i tabletter, ofte i kombination med antistoffer, som du får som drop.

Langt de fleste kan fortsætte en almindelig hverdag under behandlingen, hvor du som regel ikke behøver at være indlagt. Der er dog en vis risiko for at få infektioner, og det kan kræve, at du bliver indlagt under dele af behandlingsforløbet.

Inden for de seneste år er der sket et gennembrud i behandlingen af CLL med godkendelsen af flere nye målrettede lægemidler og et nyt antistof. Det betyder, at især patienter med de mest aggressive former for CLL har opnået en meget bedre overlevelse. Det ses også af en konstant bedring i overlevelsen for patienter med CLL gennem de sidste årtier, hvilket gælder for patienter i alle aldersgrupper.

Overlæge Carsten Utoft Niemann,
Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet

Kemoterapi og antistoffer mod CLL

En mindre gruppe patienter med bestemte biologiske risikofaktorer har mulighed for en meget lang sygdomsfri og behandlingsfri periode, efter de har været i behandling med en kombination af kemoterapi og antistoffer (kemo-immunterapi). Kombinationsbehandlingen bliver tilpasset ud fra dine symptomer, din alder og dit helbred. Du er normalt ikke indlagt, mens du bliver behandlet.

Ved kemo-immunterapi får du kemoterapi med to eller flere forskellige kemostoffer og som regel sammen med antistofbehandling i cirka et halvt år. Antistofferne får immunforsvaret til at bekæmpe leukæmicellerne. Kombination af kemoterapi med antistof forlænger både tiden, hvor sygdommen kan holdes under kontrol og levetiden.

Er du ældre eller svækket, tåler du ikke kombinationsbehandling med flere typer kemoterapi, da det er en intensiv behandling. Du vil i stedet få én type mildere kemoterapi, oftest sammen med et antistof.

Når du får kemoterapi, vil den normale bloddannelse i knoglemarven være hæmmet i en periode. Det kan blive nødvendigt, at du får blodtransfusion, får stimuleret produktionen af hvide blodlegemer eller får transfusion med blodplader. Desuden er du særligt modtagelig over for infektioner, mens du får kemoterapi. Hvis du får feber, skal du kontakte din afdeling, så du kan blive behandlet med antibiotika.

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 om forsøgsbehandling på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside **www.cancerforsoeg.dk**

Målrettet (targeteret) behandling af CLL

Målrettet behandling er medicin, der angriber et bestemt mål i kræftcellerne. Målrettet behandling af CLL er effektiv på tværs af de forskellige biologiske grupper af CLL. Nogle typer målrettet behandling skal du have resten af livet, da sygdommen kommer igen, hvis du holder længere pauser. I de fleste tilfælde strækker behandlingen sig som regel over et eller to år.

For nogle typer af målrettet behandling får du taget blodprøver flere gange om ugen den første måned for at sikre, at du ikke får bivirkninger.

Du får behandlingen som tabletter, ofte kombineret med antistoffer (immunbehandling). Antistofbehandlingen får du via et drop i en blodåre på ambulatoriet, så du vil normalt ikke blive indlagt.

Stamcelletransplantation i sjældne tilfælde

Stamcelletransplantation anvendes især til yngre patienter, hvor andre behandlingsmuligheder er forsøgt. Stamcelletransplantation med stamceller fra en donor fører til helbredelse i cirka halvdelen af tilfældene.

Stamcelletransplantation med stamceller fra en donor (allogen transplantation) bruges, når kemoterapien ikke har kunnet udrydde alle kræftcellerne. Målet er, at den raske donors immunforsvar vil slå de kræftceller ihjel, som kemoterapien ikke kunne udrydde.

De nye målrettede behandlinger har gjort, at det er meget sjældent, at man i dag får stamcelletransplantation ved CLL.

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.

Det har taget mig flere år at vænne mig til at have en uhelbredelig kronisk sygdom, men jeg har i hele mit forløb haft det godt. Jeg har CLL, der udvikler sig langsomt. Jeg har snart været syg i ti år, hvor jeg har gået fast til kontrol i alle årene. Det er først i år, det blev nødvendigt, at jeg fik behandling med kemo. Det gør mig ikke rask, men lymfeknuderne er blevet mindre.

Patient med CLL

Alternativ behandling

Mange kræftpatienter bruger alternativ behandling som et supplement til kræftbehandlingen. Nogle former for alternativ behandling kan nedsætte eller forstærke virkningen af medicin eller 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**

At leve med CLL

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.

Træthed

Mange med CLL vil i lange perioder intet mærke til deres sygdom og kan leve helt, som før diagnosen blev stillet. Andre med en mere aktiv sygdom kan have symptomer, især i form af træthed. Både symptomer fra sygdommen og behandlingen kan betyde, at du har mindre energi og overskud. Det kan være en god idé at prioritere, hvad der er vigtigt for dig. Et par måneder til et halvt år efter behandlingen oplever de fleste, at de har det, som før de fik CLL.

Det er en god idé at blive influenza-, COVID- og pneumokokvaccineret

På grund af det nedsatte immunforsvar ved CLL anbefales du at blive vaccineret mod influenza hvert år, og at dem du bor sammen med, også bliver vaccineret. Derudover anbefales det, at du bliver (gen) vaccineret mod COVID og pneumokokker (en bakterie, der kan give lungebetændelse). Pneumokokvaccinationen holder i fem år.

SØG LÆGE, HVIS DU FÅR TEGN PÅ INFEKTION

Både før du får behandling, mens du bliver behandlet og op til et år efter, har du en øget risiko for at få – også alvorlige – infektioner. Dit immunforsvar kan både være hæmmet af sygdommen og behandlingen.

Det er vigtigt, at du tager hurtigt kontakt til din læge ved symptomer på infektion – f.eks. feber, så du kan få behandling. Det gælder også, selvom du ikke får behandling for din sygdom.

Du kan mindske risikoen for infektioner ved, at du og din omgangskreds vasker hænderne grundigt og bruger håndsprit hyppigt.



VACCINATION MOD INFLUENZA, COVID OG PNEUMOKOKKER

Hvis du er 65 år og derover vil du få en invitation til vaccination mod covid-19 og influenza i Digital Post. Du kan derefter bestille tid på www.vacciner.dk. Hvis du er fritaget for Digital Post, får du en invitation med posten.

Hvis du er under 65 år, skal du gå ind på **www.vacciner.dk**, hvor du kan bestille tid på baggrund af en tro- og love erklæring.

Når man har kræft og er i kræftbehandling, kan man have øget risiko for alvorlige infektioner. Derfor anbefales du at tage imod de vaccinationer, der er mulighed for.

Kontakt din egen læge angående pneumokokvaccine.

Lægen kan i specielle tilfælde anbefale forebyggende behandling for nedsat immunforsvar med immunoglobulin-indsprøjtning og vaccination mod herpes (forkølelsessår og helvedesild).

Spørg din læge, om der er andre infektioner, du bør vaccineres imod.

Motion og proteinrig kost er vigtigt, når man lever med CLL

Ligegyldigt om du har symptomer på CLL eller ej, er det 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. Hvis du har behov for hjælp til fysisk træning, kan du blive henvist til genoptræningsforløb via din læge, så du kan få hjælp til at planlægge et træningsprogram.

Du kan også styrke din krop og få mere energi ved at spise sundt og varieret. Hvis du i perioder oplever nedsat appetit, skal du supplere med flere energirige mellemmåltider med mange proteiner, f.eks. proteindrikke, kød og mælkeprodukter. Hvis du begynder at tabe dig,

skal du tale med din læge, om det kan skyldes CLL. Du kan finde gode opskrifter og viden om kost på **www.cancer.dk/kostraad-opskrifter**

Hvis du skal til udlandet

Hvis din rejse kræver, at du bliver vaccineret, skal du være opmærksom på, at vacciner med levende virus frarådes ved CLL, da du kan risikere at blive syg af selve vaccinen. Tal med din læge om det og hør også, om du skal have antibiotika med på rejser, så du i tilfælde af infektionssymptomer kan blive vejledt telefonisk, om du skal tage antibiotika. Det er også en god idé at undersøge, hvad din forsikring dækker, hvis du tager til udlandet.

FORSIKRING VED KRITISK SYGDOM VED CLL

Når man rammes af en kræftsygdom, er det en god idé at undersøge sine forsikringsforhold for, om man er omfattet af dækning ved kritisk sygdom.

CLL er hos de fleste forsikringsselskaber nævnt som en undtagelse for dækning i policerne. At sygdommen er undtaget skyldes, at det i mange tilfælde er en fredelig sygdom. De fleste selskaber har dog medtaget de behandlingskrævende former for CLL som kritisk sygdom, hvilket også er anbefalingen fra forsikringsselskabernes brancheorganisation.

Tag din forsikringspolice med til lægen ved næste besøg. Ofte står der i den samme paragraf, som undtager CLL for dækning, at policen dækker alle alvorlige tilfælde af leukæmi. Der er tale om en alvorlig form for CLL, hvis man kommer i målrettet behandling, immun-kemoterapi eller bliver henvist til stamcelletransplantation.

Du har ret til at klage over et afslag, og din læge kan måske hjælpe dig med at læse policen og sende de relevante oplysninger til selskabet. I nogle tilfælde kan en sådan klage føre til, at du får tilkendt dækning for kritisk sygdom.

Det er ikke sjovt at blive syg med CLL, men det kan lade sig gøre at komme videre. Det var først nødvendigt for mig at starte behandling to år efter, jeg fik min diagnose. Jeg har et godt liv i dag. Min sygdom er følsom for målrettet behandling, og medicinen er bare fantastisk, så jeg er meget taknemmelig. Jeg går fast til kontrol og føler mig tryg, fordi jeg altid taler med den samme læge, som nu kender mig. Jeg vil anbefale at motionere, hvis du ikke allerede gør det. Jeg bliver i bedre humør, og min krop får det meget bedre.

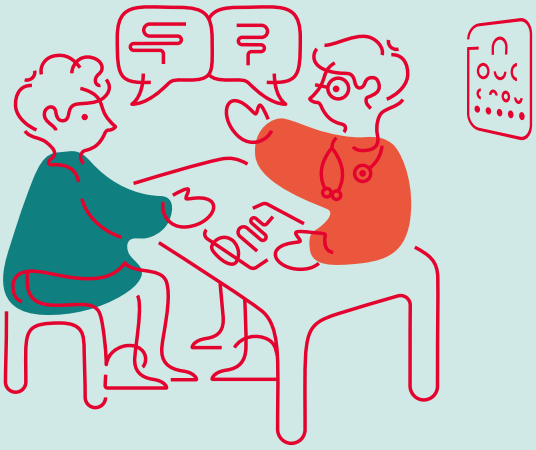
Patient med CLL

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**

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 CLL

Når du har CLL, vil du som regel skulle gå til opfølgning resten af livet. Du bliver tilbudt at møde til kontrol på hospitalet og i nogle tilfælde også hos din egen læge.

Nogle hospitaler giver mulighed for telefonkonsultationer eller elektronisk konsultation, så du kan få taget blodprøver i nærheden af, hvor du bor, og så du ikke behøver at komme ind på hospitalet. Hvis du har svært ved at komme udendørs, kan det muligvis arrangeres, at du får taget blodprøver hjemme.

I perioder med behandling går du oftere til kontrol, typisk en gang om måneden. I perioder uden behandling går der typisk mellem 3 og 12 måneder mellem hvert besøg.

Ved opfølgningsbesøgene taler du med lægen om eventuelle symptomer og bliver undersøgt for, om der er tegn på, at sygdommen har udviklet sig til at være aktiv. Lægen mærker efter, om du har forstørrede lymfeknuder samt forstørret lever og milt. Du skal normalt have taget blodprøver ved hvert besøg, så lægen kan vurdere udviklingen i sygdommen. Det kan også være, du skal have en CT- eller ultralydsscanning af bughulen.

Lægen vil fortælle dig, hvordan du holder øje med tegn på, at CLL har udviklet sig til at være aktiv. Hvis sygdommen bliver aktiv igen, får du ofte målrettet behandling. I sjældne tilfælde kan stamcelletransplantation komme på tale.

Symptomer på, at sygdommen er aktiv, kan være:

- Hævede lymfeknuder
- Nattesved (så kraftig, at du må skifte nattøj eller sengetøj)
- Træthed (i en grad, så du ikke kan klare det, du plejer)
- Feber
- Vægttab
- Infektioner som lungebetændelse eller blærebetændelse
- Åndenød, hovedpine og øresusen (blodmangel)
- Blå mærker

Kontakt den afdeling, hvor du går til opfølgning og få fremrykket dit næste besøg, hvis du får nye symptomer eller bliver bekymret mellem opfølgningsbesøgene.

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 genoptræning.

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 CLL

På cancer.dk kan du finde statistik over, hvor mange der får CLL, 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 siger alt om dig. Den enkeltes risiko for at få kræft kan afvige meget fra gennemsnittet, ligesom det er forskelligt, hvor længe hver enkelt overlever sin kræftsygdom.

Hjælp og rådgivning

Her kan du få støtte og rådgivning:

Patientforening for patienter med CLL
Patientforeningen LyLe har lokalgrupper rundt om i landet, hvor du kan møde andre patienter og pårørende med leukæmi og deltage i temaaftner 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/kraeftraadgivninger**

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 CLL. Opret en profil og meld dig ind i gruppen 'Leukæmi' på **www.cancerforum.dk**

Pårørende til en patient med CLL

Alvorlig sygdom påvirker også dine pårørende. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan dine pårørende få råd om, hvordan man klarer hverdagen som pårørende til en kræftpatient og samtidig passer på sig selv. Her kan l også læse 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 planlægge praktisk hjælp

'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 CLL på **www.cancer.dk**



Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2024, 2. udgave. **Oplag:** 2.000 ex
Redaktion: Sofie Borella Tausen og lægefaglig redaktør Elisabeth Kjems i samarbejde med overlæge ph.d. Carsten Utoft Niemann
Design og layout: Nanna Berentzen Østergaard og Ane Tang Buddig
Illustrationer: Lotte Clevin (side 4), Sofie Maag Hansen (side 6 og 21) og AM Copenhagen
Tryk: Johnsen Graphic Solutions A/S, **Papir:** 120 gr. Amber Graphic

Miljømærket tryksag 5041 0087

FSC www.fsc.org MIX Papir | Støtter ansvarligt skovbrug FSC® C111526

Notater

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

November 2024,
2. udgave
Varenr: 6160