

# Att leva med KML: Solveigs Berättelse

Mendus utökar den kliniska utvecklingen av vididendel till att även omfatta kronisk myeloisk leukemi (KML) – ett område där patienternas upplevelser tydligt visar att det finns ett betydande medicinskt behov. KML beskrivs ofta som en hanterbar cancer tack vare stora framsteg i behandlingen med så kallade tyrosinkinashämmare (TKI). Bakom dessa framsteg finns dock individuella patientupplevelser som sällan fullt ut uppmärksammas. Även om många patienter lever länge med sjukdomen kan den dagliga behandlingen innebära en påtaglig fysisk och emotionell belastning. Immunterapi vididendel har potential att möjliggöra för fler patienter att avsluta sin TKI-behandling på ett säkert sätt och uppnå varaktig behandlingsfri remission.

Solveig diagnostiserades med KML vid 25 års ålder. I denna intervju delar hon sin personliga resa – från diagnos till ett liv med långvarig behandling. Hennes berättelse belyser både de framsteg som gjorts och varför fortsatt innovation inom blodcancer är avgörande.

## När fick du din diagnos, och vad tänkte du då

Jag fick diagnosen i september 2020. Jag var 25 år och hade aldrig hört talas om KML tidigare. Jag visste vad leukemi var, men trodde att det bara fanns en form och att det i princip var en dödsdom. Läkaren förklarade att det inte var så, att man kan leva med sjukdomen och behandlas, men det enda jag hörde var ordet leukemi.

Jag gick till läkaren för att jag trodde att jag hade IBS. Jag tänkte att det var något mindre som man väl får anpassa livet efter. I stället gick jag därifrån med känslan av att jag snart skulle dö. Jag behövde höra vad läkaren sagt flera gånger efteråt. När ordet leukemi nämndes var det som att allt annat stängdes ute.

## Hur reagerade din familj?

Det var under covid, så jag kunde inte berätta för min familj personligen. Jag var tvungen att ringa, och det var några av de svåraste samtalen jag haft. Alla reagerade olika. Min pappa gick direkt in i krishanteringsläge. Han undersökte möjligheten till benmärgsdonation, kontaktade organisationer och försökte hitta lösningar. Min mamma blev förkrossad, och jag kände att jag behövde stötta henne, trots att det var jag som var sjuk. Min bror blev arg



och frågade hela tiden varför det skulle drabba just mig. Självtänkte jag mig mest tom och försökte förmedla samma information till alla, utan att själv riktigt förstå vad som hänt.

Min pojkvän kastades också in i allt detta och behövde både ta hand om mig och hantera sina egna känslor. Han och hans familj bor alla där jag bor och var de som stod mig närmast vid den tiden. Sedan dess har jag känt mig som deras eget barn, de var mitt största stöd i början och under alla år av behandling.

## Hur påverkade sjukdomen ditt liv i början?

Allt förändrades väldigt snabbt. Jag studerade och älskade att gå till skolan varje dag. Plötsligt var jag i stället på sjukhuset varje dag, genomgick undersökningar och påbörjade behandling.

Det kändes också som det var väldigt bådskade eftersom jag befann mig i blastfas, vilket innebar en risk att sjukdomen skulle utvecklas till något mer allvarligt. Jag visste inte riktigt hur jag skulle förklara det för andra. Jag sa bara att jag var sjuk, men i verkligheten var jag på sjukhuset varje dag, genomgick undersökningar och visste inte om jag skulle överleva.

## Hur har du upplevt behandlingen?

Jag står fortfarande på behandling och är självklart tacksam för att den finns. Men jag tror att det finns utrymme för förbättringar. Om det fanns ett alternativ skulle jag vara först i kön.

För mig är biverkningarna mycket påtagliga. Jag har en uttalad trötthet. Jag sover ofta omkring tolv timmar per dygn, och ibland mer. Jag har ont varje dag, men med begränsad tillgång till starkare smärtstillande läkemedel så får jag klara mig med det jag har. Jag har också koncentrationssvårigheter och minnesproblem. Förut kunde jag läsa något en gång och komma ihåg det. Nu känns det som om jag har tappat nyckeln till mitt eget bibliotek.

## Hur påverkar detta din vardag?

Livet på TKI-behandling har ett pris. Jag upplever inte att det är en långsiktigt hållbar lösning, särskilt inte för yngre personer som inte kan fortsätta leva som de gjorde tidigare.

Även små aktiviteter innebär avvägningar. Att träffa någon, eller ägna sig åt ett intresse, kan vara det enda jag orkar

göra en dag. Jag brukade vara väldigt aktiv och hade många intressen, nu känns det som om jag har förlorat mycket av det. Ibland känns det som om jag inte ens är en halv människa längre.

## Vad ger dig hopp?

Det som ger mig hopp är att utvecklingen fortsätter. Att det finns företag och forskare som arbetar för att hitta bättre behandlingar. Det känns som ett ljus i tunneln.

Jag tror inte att alla möjligheter är utforskade ännu. Det finns mer att upptäcka, och jag är övertygad om att framsteg kommer. Även om det tar tid, gör det stor skillnad att veta att något bättre kan komma.

## Vad skulle du vilja säga till någon som nyligen diagnostiserats med KML?

Det viktigaste är att be om hjälp. Det går inte att ta sig igenom detta ensam. För mig hade det inte varit möjligt utan stödet från min partner och hans familj. Särskilt i början är det svårt. Att ha någon med sig, till exempel vid läkarbesök, kan göra stor skillnad. När man siter där och hör allt för första gången är det lätt att missa saker, eller uppleva situationen som mer negativ än den faktiskt är.

Det är också viktigt att prata med andra och att dela sina erfarenheter. Även om KML ibland uppfattas som mer hanterbar eftersom det finns bra läkemedel, går du fortfarande igenom något mycket verkligt och din upplevelse är viktig. Jag skulle gärna vilja säga att det kommer att bli bättre, det är vad jag säger till mig själv varje dag. Jag tror att det kommer att ske framsteg och att det fortfarande finns många möjligheter kvar att utforska. Så även om det är svårt är det viktigt att hålla fast vid det hoppet.