

LITEN MYELOMSKOLA

UTBILDNING FÖR DIG SOM HAR DIAGNOSTISERATS MED MYELOM
– OCH FÖR DINA NÄRSTÅENDE



Berzelius väg 35
Box 1197
171 23 Solna

Tel. 08-695 11 00
www.amgen.se

Detta material är framtaget av Amgen AB i samarbete med:

KRISTINA CARLSON

Docent, överläkare, Hematologisektionen, Akademiska sjukhuset i Uppsala

CECILIA DAHL HAMMARSTEDT

Tidigare kontaktsjuksköterska, Sektionen för hematologi och koagulation,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

MARKUS HANSSON

Professor, överläkare, Sektionen för hematologi och koagulation,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

CECILIE HVEDING

Docent, överläkare, Sektionen för hematologi och koagulation,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

MALIN LAGESSON

Kontaktsjuksköterska, Hematologimottagningen, Helsingborgs lasarett

BIRGITTA LAURI

Överläkare, Hematologisektionen, Sunderby sjukhus, Luleå

JOHAN LUND

Överläkare, ME Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

ULF-HENRIK MELLQVIST

Docent, överläkare, Medicinkliniken, Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås

Tredje reviderade upplagan, 2026

Liten Myelomskola

Utbildning för dig som har diagnostiserats med myelom
– och för dina närstående.

Du kan även läsa boken Liten myelomskola
digitalt på www.levamedmyelom.se. Där finns
också kortfilmer som hör till boken.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

OM BLODCANCERFÖRBUNDET	2
------------------------------	---

1.0 – OM SJUKDOMEN

BAKGRUND TILL CANCER OCH MYELOM	6
SÅ UPPTÄCKS MYELOM	9
SÅ STÄLLS DIAGNOSEN MYELOM	13
BEHANDLING	19
SKELETTSJUKDOM VID MYELOM	29

2.0 – ATT LEVA MED MYELOM

ATT LEVA MED MYELOM	32
RÄTTIGHETER OCH STÖD	40
SMÄRTA	46
FYSISK AKTIVITET	50
TRÖTTHET – FATIGUE	52
INFEKTIONER	54
GODA MATVANOR	56
MAGEN	60
SEXUALITET OCH FERTILITET	62
FÖR DIG SOM ÄR NÄRSTÅENDE	63
ORDLISTA	67
ANTECKNINGAR	71

BLODCANCERFÖRBUNDET – FÖR KUNSKAP OCH LIVSKRAFT!



PATIENTORGANISATIONEN
BLODCANCERFÖRBUNDET
Vill du läsa mer om hur
vi jobbar och vad ett
medlemskap innebär?

» Besök gärna
blodcancerforbundet.se
» Ring 08-546 40 540
(vardagar 10.00–12.30)
» Skicka e-post till:
info@blodcancerforbundet.se

Ett liv med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade förut. I den nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra.

I Blodcancerförbundet kan vi stötta varandra och påverka vår situation. Vi är en ideell riksorganisation med lokalföreningar runt om i landet, för de som är berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vårt uppdrag är att alla som drabbas av sjukdom ska ha god information, kunskap, stöd och hjälp för sin vård.

Blodcancerförbundet arbetar intressepolitiskt för att lyfta din röst som vår medlem gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården. Vi följer och påverkar utvecklingen inom forskningen som inom blodcancer gjort stora framsteg de senaste decennierna. Forskningen är fortsatt livsviktig för bättre behandlingar och framtida bot. Förbundet har genom vår egen ideella stiftelse Blodcancerfonden en insamling till forskning som årligen delar ut medel till forskning och utbildning av hematologisk personal. Eftersom vi tycker att patientens erfarenhet och röst är så viktig, har vi en utbildad patientpanel till hjälp i prioriteringarna av ansökningarna.

Hos oss och våra lokalföreningar får medlemmar möjlighet att mötas för att utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom. Vi kan erbjuda stödpersoner med egen erfarenhet av blodcancersjukdom och diagnosspecifika stödgrupper på Facebook. Som medlem får du vår medlemstidning Haema, med aktuella frågor fyra gånger om året.

Vår förhoppning är att alla berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom och deras närstående känner sig välinformerade och får en god vård.

Blodcancerförbundet finns här för dig och dina närstående!



Jag läste att man bara överlever tre år med myelom och tänkte att jag nu inte kommer hinna få några barnbarn. Jag började städa och förbereda och undrade hur länge jag skulle leva. Det är tolv år sedan nu och jag har inte behövt någon behandling sedan dess. Men visst tänker jag ibland att jag kan bli sjuk igen.”

– Elisabeth, 68 år, medlem i
Blodcancerförbundet




1.0

OM
SJUKDOMEN

Myelom, eller multipelt myelom som det ibland kallas, är en form av cancer som utgår från benmärgen där blodceller bildas. Sjukdomen kännetecknas av ett återkommande mönster av bättre och sämre perioder, remissioner och återfall.

I det här avsnittet kan du läsa en del om bakgrunden till cancer i allmänhet och myelom i synnerhet. Här finns också information om vilka symtom myelom kan ge upphov till, hur utredningen går till när man fått misstanke om sjukdomen och översiktligt om hur man tänker angående behandling.



BAKGRUND TILL CANCER OCH MYELOM

Under ett liv delar sig celler i kroppen hela tiden, antingen för att öka i antal vid till exempel tillväxt, eller för att ersätta celler som har dött.

Hur ofta celledelning sker beror på vilken typ av vävnad man tittar på. Exempel på vävnader med hög cellomsättning är hud, hår och tarmslemhinna. Leverceller delar sig däremot mycket långsammare och nervceller samt muskelceller förnyas väldigt långsamt eller inte alls. Hur länge en cell lever varierar också från vävnad till vävnad. En röd blodkropp dör normalt och tas bort ur blodbanan efter cirka 120 dagar medan en neutrofil granulocyt (en typ av vit blodkropp) har en halveringstid på sex timmar. Det finns många typer av cancersjukdomar. Vilken prognos en cancersjukdom har och hur den ska behandlas beror på flera olika faktorer, till exempel vilken celltyp den uppstått i, vad det är som blivit fel i cellen och som gjort att den omvandlats från normal cell till cancercell.

NÄR CELLEDELNINGEN GÅR FEL

I en cancercell har fel uppstått i generna som bland annat ska kontrollera celledelning och celldöd. Detta gör så att cellerna ohämmat fortsätter att dela på sig och inte dör efter normal levnadstid eller trots att allvarliga skador skett på det genetiska materialet. Andelen cancerceller kommer då successivt att öka och breda ut sig på bekostnad av normala celler, bilda tumörer (ansamlingar eller klumpar av cancerceller) samt växa över på och skada omkringliggande vävnader och organ. Cancercellerna utsöndrar också ämnen som påverkar kroppen negativt och ger upphov till en del av de symtom man kan få av cancer, till exempel viktnedgång och feber.

ORSAKER TILL CANCER

Vad det är som orsakar skada på det genetiska materialet (DNA) och gör att vissa individer drabbas av cancer varierar mellan olika cancer typer. De flesta vet till exempel att ultraviolett strålning från solen kan orsaka skada på det genetiska materialet i hudceller och att exponering för mycket sol således är en kraftigt bidragande orsak till hudcancer. De flesta vet också nu för tiden att tobaksrökning kraftigt ökar risken för lungcancer (och även flera andra cancerformer).

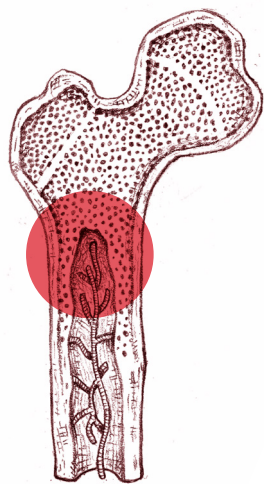
I vissa fall kan en genetisk skada ärvas från föräldrarna och på så sätt kraftigt öka risken för cancer. Detta är fallet till exempel vid en viss grupp av bröstcancer där man ärvt en skada på en gen som är viktig för att cellen ska kunna reparera skador som uppkommer på DNA. Dessa individer har därför ökad risk att ackumulera DNA-skador i bröstvävnadscellerna så att dessa så småningom är så skadade att de övergår till att bli bröstcancer celler.

VARFÖR FÅR MAN MYELOM?

Det går inte att svara på varför vissa drabbas av myelom. När man i studier tittat på ett mycket stort antal personer med myelom för att se vad de har gemensamt är det inte något som sticker ut. Det finns ingen stark koppling till kost, motion eller andra livsstilsfaktorer men övervikt är en riskfaktor för myelom och andra cancerformer. Genetiska faktorer tycks kunna spela en viss roll, men sjukdomen är som regel inte ärftlig. Det finns därför ingen anledning att kontrollera barn eller barnbarn till den som diagnostiserats med myelom. Det är bekräftat att mycket höga doser radioaktiv strålning ökar risken för flera blodcancersjukdomar, också för myelom. Det rör sig dock framför allt om extrema doser, i nivå med vad man kan ha utsatts för på platserna för atombombssprängning i Japan under andra världskriget eller i närområdena till Tjernobyl efter kärnkraftsolyckan där. I några studier har man också sett samband med exponering för mycket petroleumprodukter (petroleumindustrin) eller stora mängder bekämpningsmedel. De flesta som diagnostiseras med myelom har aldrig utsatts för något sådant och orsaken till att man drabbats av myelom förblir okänd. Det finns alltså inget belägg för att patienter med myelom själva har förorsakat sin sjukdom genom sina levnadsvanor eller beteende. Det finns med dagens kunskap heller inget man kan göra för att förebygga myelomsjukdom.

HUR VANLIGT ÄR MYELOM?

Myelom drabbar ungefär 6–7 av 100 000 personer per år. Det innebär att det i Sverige varje år diagnostiseras ungefär 700 nya fall. Något fler män än kvinnor drabbas. Myelom är alltså inte någon särskilt vanlig cancersjukdom. Jämförelsevis är den vanligaste cancerformen hos kvinnor bröstcancer med cirka 9 000 nya fall per år, och hos män prostatacancer med över 10 000 nya fall varje år i Sverige. Medelåldern för patienter som diagnostiseras med myelom är strax under 70 år. Sjukdomen är ovanlig hos individer yngre än 40 år och förekommer inte hos barn.



» BENMÄRG

Benmärgen finns inuti vårt skelett och består av förstadier till alla typer av blodkroppar, det vill säga röda blodkroppar (erytrocyter), vita blodkroppar (leukocyter) och blodplättar (trombocyter). Plasmacellen, den cell från vilken myelom uppstår, är en typ av vit blodkropp och har som uppgift att bilda antikroppar och bidrar på så sätt till vårt immunförsvar.

» M-KOMPONENT

Monoklonala antikroppar, bildade av en canceromvandlad klon av myelomceller. Används som markör för sjukdomen myelom. Mer om M-komponent s 12.

SÅ UTVECKLAS MYELOM

Blodkroppar bildas och mognar ut i **BENMÄRGEN** hos vuxna. När det gäller myelom så har omvandlingen från normal cell till cancercell skett i benmärgen under utmognaden av en blodstamcell till det som skulle ha blivit en plasmacell, som utgör en del av vita blodkropparna i immunförsvaret. Plasmaceller utgör normalt mindre än ett par procent av cellerna i benmärgen och har som huvuduppgift att bilda antikroppar (immunglobuliner) som skyddar mot infektioner. Vid myelom kommer andelen onormala, canceromvandlade plasmaceller (myelomcell) att öka i benmärgen och ta plats från den normala blodbildningen. Detta kommer så småningom, när andelen cancerceller i benmärgen blivit tillräckligt stor, att ge upphov till brist på normala blodkroppar och skada på skelettet.

Myelomcellerna utsöndrar nästan alltid hela eller delar av antikroppar (**M-KOMPONENT**) vilket kan upptäckas i blodplasma och/eller urin. I vanliga fall finns det i kroppen antikroppar med väldigt stor variation, som ska kunna binda till och aktivera immunsystemet mot olika typer av bakterier. Eftersom myelomcellerna är monoklonala, det vill säga har sitt ursprung från samma cell (där felet uppstod som orsakade omvandling till cancercell), utsöndrar de alla samma typ av antikroppar, vilka då inte har någon skyddande effekt mot infektioner. Patienter med myelom har därför ofta sämre immunförsvar än friska personer, då nivån av normala, funktionella antikroppar är sänkt. Antikropparna som utsöndras av myelomcellerna till urinen kan också orsaka skada på njurarna.

1.2

SÅ UPPTÄCKS MYELOM

En del personer som diagnostiseras med myelom har inga symtom alls. Utredningen kan till exempel ha startat på vårdcentralen där man sökt av någon helt annan anledning. Kanske har man då tagit prover och noterat att till exempel blodvärdet varit lite lätt sänkt eller att sänkereaktionen (blodsänkan) varit högre än normalt. För att hitta orsaken startas en utredning där man så småningom kunnat ställa diagnosen myelom. I de fall flesta fall orsakar dock myelomsjukdomen något av nedanstående symtom redan vid diagnos.

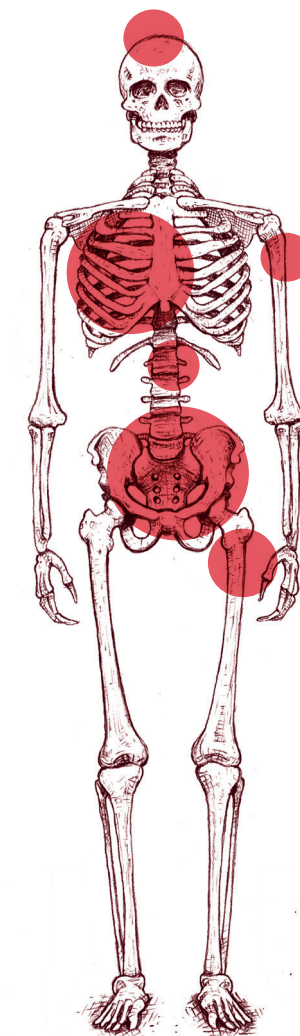
SKELETTSMÄRTA

Det vanligaste symtomet vid myelom är värk eller smärta i skelettet. Det beror på att myelomcellerna utsöndrar substanser som påverkar benomsättningen i skelettet. Normalt byggs skelettet om under hela ens livstid för att anpassas till den belastning det utsätts för. Det finns därför celler som bryter ner skelett och celler som bygger upp nytt skelett. Myelomcellerna aktiverar de celler som bryter ner skelett och dämpar de ämnen som bygger upp skelettet.

Den ökade aktiviteten av dessa celler ger upphov till skört skelett. Detta kan orsaka diffus värk och ibland leda till frakturer i skelettet. Myelom har en utbredning som motsvarar de delar av skelettet som hos vuxna innehåller benmärg, det vill säga **KALOTTEN, KOTKROPPARNA, REVBENEN, BÄCKENBENET OCH ÖVRE DELARNA AV ARMAR OCH BEN**. Det är därför dessa delar av kroppen som oftast drabbas av skador vid myelom. Vanligaste symtomen är ryggont, ibland med utstrålning till benen, smärta i bröstkorgen eller höften. Du kan läsa mer om skelettet i ett särskilt avsnitt på s. 33.

NEDSATT IMMUNFÖRSVAR

Vid myelom breder myelomcellerna i benmärgen ut sig på bekostnad av normala blodbildande celler. Hos friska är plasmaceller få och utgör mindre än ett par procent av cellerna i benmärgen. Plasmacellerna är de celler som bildar antikroppar (immunglobuliner) vilket är en viktig del av vårt immunförsvar, framför allt när det gäller försvaret mot virus och bakterier. Ofta leder myelom-





» BLODKROPPAR

Vi har tre sorters blodkroppar som alla har olika funktion – röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar. Blodkropparna bildas i benmärgen.

» RÖDA BLODKROPPAR (ERYTROCYTER)

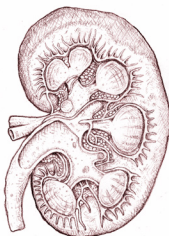
Den celltyp i blodet som tar upp syre från luften under sin passage genom lungcirkulationen och sedan för ut syret till kroppens vävnader. Molekylen i den röda blodkroppen som binder till syre kallas hemoglobin.

» Hb-VÄRDE

Hb-värdet är ett mått på mängden av hemoglobin i blodet och därför indirekt ett mått på mängden röda blodkroppar.

» NJURE

Renar blodet från restprodukter, samt avlägsnar överflödigt vatten.



sjukdomen till att antalet normala antikroppar minskar. Alla myelomcellerna hos patienten bildar oftast samma antikropp (M-komponent) men de är inte funktionella i immunförsvaret. Om nivån av normala antikroppar blir mycket låg (tillståndet kallas hypogammaglobulinemi) ökar risken att drabbas av återkommande bakteriella infektioner. Om detta blir ett stort problem kan man ge normala antikroppar i dropp eller som subkutana injektioner.

ANEMI

Anemi betyder brist på **RÖDA BLODKROPPAR**. Allteftersom myelomcellernas antal i benmärgen ökar, så minskar platsen för de celler som ska bilda röda blodkroppar och tillslut är de för få för att upprätthålla en normal nivå i blodet. Det vanligaste blodprovet för att kontrollera nivån av röda blodkroppar (blodvärdet) är **Hb-VÄRDET**, det vill säga hur många gram hemoglobin som finns per liter blod. Ju lägre Hb-värdet är desto mer sannolikt är det att man får symtom relaterat till syrebrist i vävnaderna (anemisymtom). Oftast har man inte särskilt mycket symtom förrän Hb sjunker åtminstone under 100 g/L men det varierar kraftigt från person till person beroende på vad man hade för värde från början, hur aktiv man är i sitt dagliga liv och hur snabbt värdet har sjunkit. Ju långsammare Hb-värdet sjunker desto lägre värden tolererar man utan att få särskilt mycket symtom på grund av att kroppen anpassar sig till lägre värden.

Vanliga anemisymtom är trötthet, dålig kondition, hjärtklappning och yrsel. Ungefär en tredjedel av alla patienter har symtomgivande anemi i samband med att de får sin diagnos. Anemin hos individer med myelom är oftast orsakad av sjukdomen (och förbättras då när myelomet framgångsrikt behandlas) men kan också tillfälligt förvärras av den behandling som ges.

HÖGA NIVÅER AV KALCIUM I BLODET

I samband med att myelomcellerna orsakar skelettskada sker en frisättning av kalcium (kalk) från skelettet. Höga nivåer av kalcium (hyperkalcemi) kan ge symtom i form av trötthet, muskelsvaghet, dehydrering (för lite vätska i kroppen), förstoppning, förvirring och depressionssymtom.

NJURSVIKT

NJURARNAS främsta uppgift är att rena blodet från olika ämnen som kroppen inte behöver, så kallade restprodukter, samt att avlägsna överflödigt vatten. Restprodukter är ämnen som bildas när kroppens celler arbetar, eller när cell-



Det är ett liv före och ett annat liv efter myelom. Livet är helt annorlunda idag än det var förut – det finns begränsningar men också fullt av nya möjligheter.”

– Per, 55 år



» M-KOMPONENT

M:et står för monoklonal. Myelomcellerna utsöndrar nästan alltid hela eller delar av antikroppar som kan uppmätas i blodplasma och/eller urin. Man hittar M-komponent hos i princip alla patienter med myelom. Det finns dock också individer där man hittar M-komponent utan att detta är förenat med någon sjukdom. M-komponenten fungerar ofta som en surrogatmarkör för mängden myelomceller i benmärgen och används för att utvärdera effekt av given behandling. Man kan till exempel uppskatta att en halvering av M-komponenten motsvarar en halvering av mängden myelomceller i kroppen. Ju mer M-komponenten sjunker desto bättre har effekten av behandlingen varit.

erna dör och ersätts med nya celler. Även ur maten vi äter bildas restprodukter. I njurarna filtreras blodet, kroppen tar tillbaka vatten, socker och salter som den behöver. Restprodukterna och det vatten som kroppen inte behöver följer med ut i den urin som lämnar njurarna och rinner ned i urinblåsan. Njurarna är också viktiga för att blodtrycket ska hållas på en bra nivå. De skapar även hormoner som styr hur många röda blodkroppar som ska bildas och aktiverar D-vitamin som är viktigt för benbildningen. I tidigare avsnitt har du kunnat läsa om hur myelomcellerna oftast utsöndrar hela eller delar av antikroppar, en så kallad **M-KOMPONENT**. Denna kan finnas i blodet men delar av M-komponenten kan också utsöndras i urinen. Dessa delar kallas lätta kedjor eller Bence-Jones protein och kan orsaka skada på njurvävnaden, vilket kan leda till försämrad njurfunktion. Ungefär 20 % av alla som diagnostiseras med myelom har tydligt nedsatt njurfunktion. Graden av njurfunktionsnedsättning kan variera från ganska lindrig och för patienten inte ens märkbar, till så pass uttalad att dialys behövs under kortare eller längre tid. Nedsättningen av njurfunktionen kan ofta gå tillbaka, helt eller delvis, om man lyckas behandla myelomsjukdomen och om man inte gått för länge med dålig njurfunktion. Njursvikt kan även uppstå även i samband med återfall i sjukdomen.

POLYNEUROPATI

Hos en ganska liten andel individer med myelom kan M-komponenten som utsöndras av myelomcellerna orsaka så kallad polyneuropati, det vill säga en skada på de känselnervtrådarna i framför allt ben och fötter. Det yttrar sig som domningar, stickningar, kuddkänsla och i vissa fall värk i fötter, underben och ibland händer. Uttalad polyneuropati kan leda till svårigheter att gå eftersom man inte längre känner när man sätter ner fötterna.

1.3

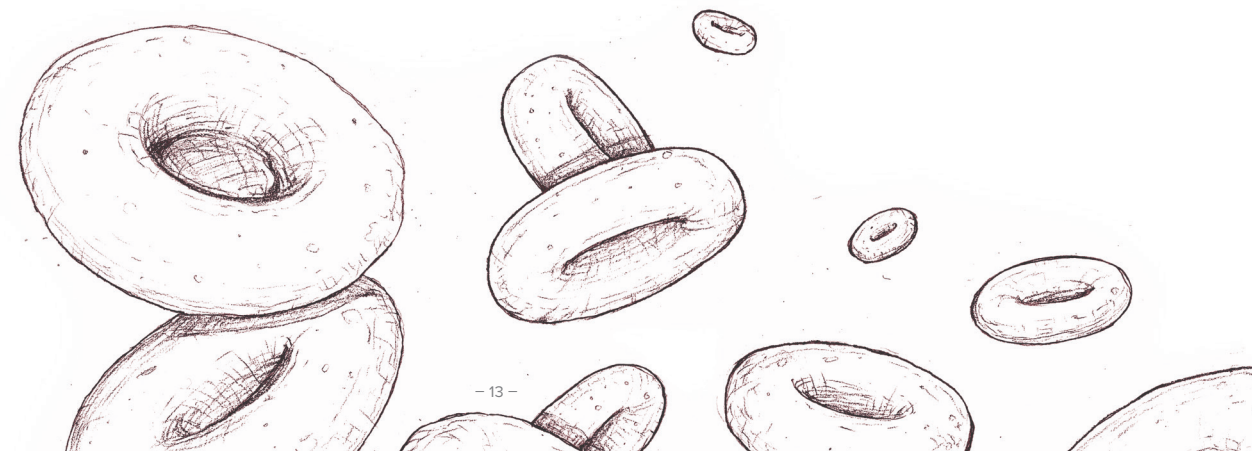
SÅ STÄLLS DIAGNOSEN MYELOM

Processen som leder till myelomdiagnos kan se lite olika ut beroende på vad som föranleder första kontakten med sjukvården. I fall där patienten inte har specifika symtom men där man noterat något avvikande i blodprover (lite lågt Hb eller hög blodsänka) är det vanligt att komplettera med prover för att utesluta andra, vanligare orsaker som till exempel blödning, brist på järn eller vitaminer. Detta är inte konstigt med tanke på att myelom är ganska ovanligt och att de allra flesta personer med dessa avvikelser i blodproverna inte alls har myelom.

I de fall man hittar tydliga tecken på myelom i blodprov eller röntgenfynd sker diagnostiken mer skyndsamt. Man utreds då enligt ett standardiserat vårdförlopp och alla nödvändiga undersökningar och provtagningar bokas ofta samtidigt. Ett avgörande prov i diagnostiken av myelom är benmärgsprovet.

BLODPROVER

I detta avsnitt ges inte några referensvärden/normalvärden eftersom dessa kan variera något från laboratorium till laboratorium. Från din läkare eller sköterska kan du få de referensvärden som gäller för det laboratorium som används av ditt sjukhus.



» VITA BLODKROPPAR (LEUKOCYTER)

De celler i blodet som ingår i kroppens immunförsvar och skyddar mot infektioner. Vita blodkroppar kan känna igen och bekämpa bakterier, virus och andra främmande ämnen, och spelar även en viktig roll vid inflammation och läkning.

» BLODPLÄTTAR (TROMBOCYTER)

Blodplättarnas viktigaste uppgift är att stoppa blödning. De klumpar ihop sig till en plugg vid en skada och hejdar blödningen.

BLODSTATUS: I samband med utredningen för att ställa diagnos, under behandling och efter behandling tas alltid Hb (blodvärde), LPK (**VITA BLODKROPPAR**), TPK (**BLODPLÄTTAR**) och neutrofila granulocyter (en undergrupp av vita blodkroppar speciellt viktig för kroppens försvar mot bakteriella infektioner). Dessa prover bedömer nivån av de olika blodkropparna i blodet. Man tar proverna för att observera om myelomsjukdomen påverkar benmärgens produktion av friska blodkroppar och det är dags att starta behandling, dessutom tar man proverna för att behandlingen som ges mot myelom kan påverka dessa värden negativt. Vid väldigt låga värden av Hb och TPK brukar man överväga transfusioner av röda blodkroppar respektive blodplättar. Vita blodkroppar transfunderar man inte men man kan vid väldigt låga värden av neutrofila granulocyter ge subkutana injektioner av ett läkemedel G-CSF (Granyocyte colony stimulating factor) som stimulerar bildningen av dessa.

ELSTATUS: I begreppet elstatus eller saltbalans ingår kontroll av nivåerna av natrium (Na), kalium (K) och kreatinin i blodet. De två första är salter som finns i blodet och kreatinin är ett ämne som bildas i musklerna i kroppen och som utsöndras via njurarna till urinen. Vid nedsatt njurfunktion kommer därför kreatinin att ansamlas i blodet och värdet stiger. Ett högt kreatinin är således ett tecken på sviktande njurfunktion. Njurarna är ett av de organ som kan påverkas negativt vid myelom. Därför kontrollerar man regelbundet detta värde. Vid utredning och uppföljning av patienter med myelom lägger man ofta till kalcium (Ca) i elstatus eftersom det finns en risk att drabbas av för höga nivåer av kalcium i blodet, så kallad hyperkalcemi (se avsnittet om symtom vid myelom på s. 9), och då den skelettstärkande behandling (se avsnittet om skelett på s. 29) ibland kan leda till att kalciumnivåerna i blodet blir för låga.

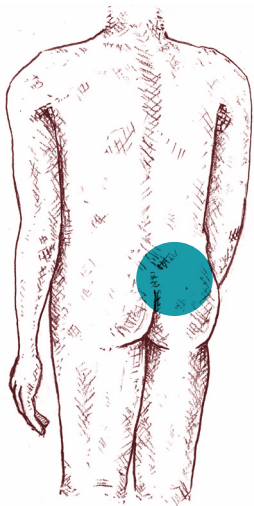
ELEKTROFORES PÅ BLODPLASMA OCH URIN (PROTEINFRAKTIONER): Som du tidigare läst i detta material så utsöndrar myelomcellerna nästan alltid hela eller delar av antikroppar, en så kallad M-komponent. Denna kan upptäckas genom att göra en så kallad elektrofores (elfores) på blodplasma och/eller urin. Detta är viktigt vid första utredningen för diagnostik av myelom. Om man inte hittar någon M-komponent vare sig i plasma eller i urin så är myelomdiagnosen väldigt osannolik. Det är också viktigt att följa nivån av patientens M-komponent under behandlingen. Ju större andel myelom-

celler man med sin behandling lyckas att eliminera desto mer kommer M-komponenten att sjunka. Man kan förenklat säga att om M-komponenten halveras så har man med behandlingen eliminerat hälften av myelomcellerna. Under uppföljningen talar en tydligt stigande M-komponent för att myelomcellerna åter har börjat öka och att det möjligen snart kan vara dags för ny behandling. Mindre variationer i M-komponent-nivåerna behöver inte betyda särskilt mycket eftersom det är en viss variation i mätmetoden. Mätmetoderna kan också skilja sig något mellan olika laboratorier och det är därför bra om man lämnar sina prover på samma laboratorium varje gång.

FRIA LÄTTA KEDJOR: Den M-komponent som utsöndras i urin består inte av hela antikroppar (de är för stora för att passera njurarna) utan mindre delar av dem. Dessa så kallade fria lätta kedjor kan man hitta genom elektrofores av urinen. Det kräver dock att patienten samlar urin i dunkar under ett helt dygn vilka sedan ska tas med till laboratoriet för analys. Ett annat sätt att upptäcka dessa antikroppsfragment är att mäta fria lätta kedjor (FLC) i blodserum. Denna metod kan vara enklare för patienten men ersätter inte elfores av urinen i alla enskilda fall. Fria lätta kedjor kan vara av antingen kappa- eller lambdatyp (grekiska bokstäverna κ och λ). Normalt kan man hitta mycket små mängder fria lätta kedjor i serum och det är ungefär lika mycket kappa- som lambdakedjor. Vid myelom kan produktionen av lätta kedjor vara ökad och då med kraftig övervikt av bara den ena typen (kappa eller lambda).

PROGNOSTISKA MARKÖRER: Vid diagnos försöker man genom olika prover ta reda på mer om myelomcellerna hos den enskilda individen. Provresultaten kan påverka prognos och val av behandling. Senare kan du läsa om hur man tittar efter kromosomavvikelse i myelomcellerna i benmärgen i detta syfte. I blodproverna brukar man titta efter nivåerna av proteinerna albumin och beta-2-mikroglobulin. Lågt albumin liksom högt beta-2-mikroglobulin kan tala för en något mer aggressiv myelomsjukdom. Man kan dock aldrig exakt säga hur det kommer att gå för den enskilda individen.

» **BENMÄRGSPROV**
 Tas oftast från bakre höftbenskammen och har en central plats i utredningen vid misstanke om myelom och andra blodsjukdomar.



BENMÄRGSPROV

Ett **BENMÄRGSPROV** tas vid misstanke om någon sjukdom som utgår från eller drabbar de blodbildande cellerna i benmärgen, bland annat olika blodcancer-sjukdomar. Det görs i lokalbedövning med patienten liggande på mage eller på sidan. Lokalbedövning läggs i huden och på benhinnan på stället där provet ska tas. När bedövningen har hunnit få effekt går man in med en något grövre nål precis innanför det yttersta benlagret i höftbenet och suger ut några milliliter av benmärgen. Det är ett okomplicerat ingrepp och patienten kan gå hem direkt efteråt. Just när man suger ut benmärgen kan det kortvarigt ila till rätt ordentlig i benet och kännas obehaglig men det varar endast ett fåtal sekunder. Man kan också ta en biopsi (liten bit) av benmärgen på samma gång och på samma ställe där man redan har bedövat. Efter provet kan man känna lätt ömhet på stället under några dagar. Ibland tas benmärgsprov från bröstbenet men det sker allt mer sällan.

Benmärgsprovet skickas för granskning av en läkare som är specialiserad på att titta på vävnadsprover i mikroskop (patolog). Vid myelom ser man i benmärgsprovet en ökad mängd av och stora ansamlingar av onormala plasmaceller (myelomceller). I normal benmärg är dessa få och ligger jämt utspridda. I vanliga fall utgör plasmaceller endast en procent av benmärgscellerna, men vid myelom hittar man typiskt mer än 10 procent plasmaceller och många gånger betydligt mer än så. Benmärg skickas oftast också för så kallad cytogenetisk analys. Där letar man efter vissa kromosomavvikelser som är vanliga vid myelom. Dessa avvikelser är inte avgörande för att ställa diagnos men kan säga en del om vad man kan förvänta sig för prognos för den enskilda patienten. Vissa avvikelser är förenat med sämre prognos och vissa med bättre. Utfallet av dessa analyser kan i vissa fall styra vilken behandling du kommer att rekommenderas.

Benmärgsundersökning upprepas inte rutinmässigt när väl diagnosen är fastställd men kan ibland (för närvarande framför allt vid deltagande i kliniska studier) behöva göras om senare för att till exempel bedöma hur väl man svarar på behandling. Benmärgsundersökningar efter behandling kan användas till att undersöka om det finns små mängder sjukdom kvar i benmärgen även om man inte kan mäta någon M-komponent i blodet. Denna undersökning kallas "minimal residual disease (MRD)".

BILDDIAGNOSTIK

Eftersom det vanligaste besväret för den som drabbats av myelom är skelettvärk görs en röntgenundersökning av alla som har diagnostiserats med, eller har symptom som ger stark misstanke om myelom. Nu för tiden gör man en så kallad datortomografi (skiktröntgen). Man röntgar de delar av skelettet där benmärg normalt finns hos vuxna (kalott, ryggrad och revben, bäcken samt övre delarna av armar och ben) och där man alltså kan hitta skelettmanifestationer av eventuell myelomsjukdom. Detta görs som del i diagnostiken, men också för att hitta eventuella försvagningar i skelettet där det är stor risk för frakturer vid belastning. I vissa fall kan man åtgärda detta genom operation eller strålning, men viktigast är att komma igång med behandling mot myelomsjukdomen. Man är också frikostig med att göra ny röntgenundersökning om patienten får nya smärtor. Röntgenundersökning i syfte att säkerställa att skelettet har läkt brukar inte göras eftersom detta tar lång tid och att man ser ärrvävnad efter skador lång tid efter att de har läkt.

Andra undersökningsmetoder som magnetresonanskamera (MR) eller positronemissionstomografi i kombination med datortomografi (PET-CT) kan användas i vissa fall för att undersöka om vissa delar av benmärgen har mer växt av myelom än andra eller om myelomcellerna klämmer på nervtrådar i ryggen (MR). I sällsynta fall kan myelomcellerna bilda tumörer utanför benmärgen och PET-CT kan då användas för att leta efter dessa.

Undersökning	Vad man tittar efter
Benmärgsundersökning	Mängd (andel) plasmaceller i benmärgen. Vid myelom typiskt >10 %
Skelettröntgen, vanligtvis datortomografi (skiktröntgen)	Urgröpningar av skelettet orsakade av myelomsjukdomen
Elektrofores på plasma och urin	Förekomst och nivå av M-komponent, det vill säga hel eller del av antikropp som utsöndras av myelomcellerna



”Förut hade jag hundra saker på gång, men nu har jag blivit lugnare och stressar mindre.”

– Emil, 62 år

1.4

BEHANDLING

Myelom är med dagens kända behandlingar inte möjlig att bota, men läkemedelsutvecklingen rör sig ständigt framåt och nya behandlingar tillkommer löpande. Med moderna behandlingsmetoder kan man uppnå mycket lång tid från behandling till dess att sjukdomen åter tar fart – i vissa fall kan det gå så lång tid att man faktiskt kan börja fundera på om patienten ändå inte blivit botad.

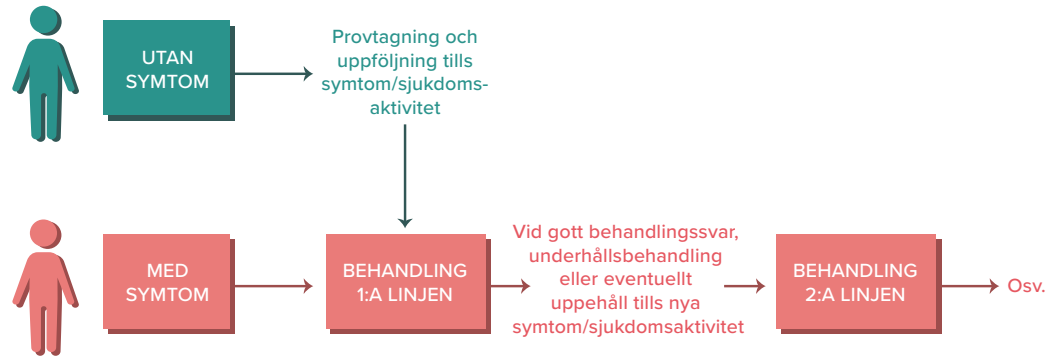
Cirka 15 procent av nydiagnostiserade myelompatienter har så kallat asymtomatiskt myelom, vilket innebär att det inte finns några fynd eller symtom som tyder på aktiv sjukdom.

Asymtomatiska patienter följs endast med regelbunden provtagning och behandling startas först när någon av de organskador som utgör kriterierna för behandlingskrävande myelom uppträder: förhöjda kalciumvärden, njursvikt, anemi (blodbrist) och skelettpåverkan. I vissa fall kan läkaren välja att starta behandling även om inget av dessa sjukdomstecken syns till. Det gäller när så kallade *myeloma defining events*, eller alarmsymtom, uppstår. Det handlar om biomarkörer som visar att sjukdomen inom kort riskerar att bli symtomgivande. Med behandling kan man då bromsa utvecklingen och minimera skadorna. Orsaken till att man inte startar behandling direkt vid asymtomatiskt myelom är att ungefär en tredjedel inte har behövt behandling tio år efter diagnos och kanske aldrig kommer att behöva det heller.

BEHANDLING I OMGÅNGAR

Behandling ges i omgångar som kallas behandlingslinjer. Man behandlar tills att man uppnår så bra sjukdomskontroll som möjligt och startar ny behandling när sjukdomen åter tydligt ökar eller nya symtom uppträder. Efter första behandlingen kan läkaren rekommendera en behandlingspaus, det vill säga att man inte ger någon behandling alls fram till dess att sjukdomsaktiviteten åter ökar (återfall), speciellt om man uppnått ett mycket gott behandlingssvar med sin första behandling. I vissa fall kan läkaren välja att sätta in någon form av underhållsbehandling.

När sjukdomen åter ökat i aktivitet så pass mycket att man behöver starta behandling är det vanligt att man behåller någon form av behandling tills vidare även efter att sjukdomsaktiviteten gått ner igen. Hur man gör med tillsvidarebehandling beror på hur behandlingen tolereras med avseende på biverkningar och hur mycket den påverkar till exempel blodvärdena. Samtidigt som det är oerhört viktigt att hålla fast vid planerad behandling så gott det går, är det vanligt att man måste anpassa behandlingsregimen något (till exempel glesa ut något eller sänka dosen av något en aning) så att den kan tolereras av patienten. För god livskvalitet och förlängd överlevnad krävs god effekt på myelomsjukdomen, men för god livskvalitet är det också viktigt att hitta en behandling där eventuella biverkningar går att leva med.



ÅTERFALL = DAGS FÖR BEHANDLING

Som konstaterats tidigare följer myelomsjukdomen ett återkommande mönster av bättre och sämre perioder, även kallade remissioner och återfall. I många andra cancerformer kan begreppet återfall signalera en dramatisk försämring, men vid myelom är det annorlunda: här är återfall en förväntad del av sjukdomsförloppet och innebär framför allt att det är dags att justera eller återuppta behandling.

Därför kan det ibland vara mer relevant att tala om perioder med respektive utan behandling eftersom det ger en mer rättvisande bild av hur myelom brukar utvecklas över tid.

MÅL MED BEHANDLINGEN

Behandlingarna syftar till att:

1. Eliminera så många myelomceller som möjligt från benmärgen och ge plats åt normala blod bildande celler så att blodvärdena blir bättre
2. Minska skelettpåverkan och värk
3. Minska produktionen av M-komponent som kan skada njurarna
4. Förbättra livskvaliteten
5. Förlänga överlevnad

VILKEN BEHANDLING SKA MAN VÄLJA?

Det finns nu många olika behandlingar att ge till patienter med myelom. Typerna av behandlingar har gått från enbart kombinationer av klassiska cytostatika (vilka nu används mer sällan) till kombinationer med läkemedel som påverkar myelomcellerna mer målriktat. De senaste decennierna har flera nya läkemedel godkänts och det finns mycket nytt på gång; både läkemedel som snart kan förväntas komma ut på marknaden och sådant som ligger mycket tidigt i forskningsprocessen.

Vilken typ av behandling man väljer till den enskilda patienten beror på flera olika faktorer:

1. Hur intensiv behandling patienten kan förväntas tolerera: ju äldre och skörare en person är när han eller hon får sin myelomdiagnos, desto mer försiktig får man vara med sitt val av behandling för att inte orsaka mer skada (av biverkningar) än nytta. Till exempel är högdosbehandling med cytostatika och efterföljande **AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION** en krävande behandling som man alltmer sällan ger till patienter över 70 år. Det är inte bara den faktiska kronologiska åldern som avgör, utan också i vilket fysiskt skick man är för sin ålder och om man har andra sjukdomar samtidigt, till exempel hjärtsjukdom, lungsjukdom eller problem med njurarna.
2. Vilken effekt patienten haft av tidigare myelombehandling: Om man med en viss typ av behandling uppnått väldigt god sjukdomskontroll kan man upprepa samma behandling nästa gång myelomet blir behandlingskrävande. Om man däremot har svarat otillräckligt på en behandling eller

» **AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION (AUTOLOG BLODSTAMCELLSTRANSPLANTATION)**
Autolog betyder att stamcellerna, som ges till patienten efter höga doser av cytostatika, kommer från patienten själv till skillnad från så kallad **allogen stamcellstransplantation** där stamcellerna kommer från en annan person, en donator.

» BIVERKNING

Varje läkemedelsbehandling har en rad effekter. Några effekter är de man önskar av läkemedlet, men det kan även förekomma effekter som inte är önskvärda – så kallade biverkningar. Det är alltid en balans mellan risk och nytta vid behandling med läkemedel, där nyttan alltid ska överväga riskerna med största möjliga marginal.

om sjukdomen kommer tillbaka väldigt snabbt efter att denna behandling avslutats brukar man snarare välja en annan läkemedelskombination.

3. Vilka **BIVERKNINGAR** tidigare behandling orsakat: om tidigare behandling gett alltför besvärliga biverkningar brukar man söka efter alternativ med annan biverkningsprofil nästa gång det är dags för behandling

UTVÄRDERING AV BEHANDLINGSEFFEKT

När man startat den behandling som bedömts vara bäst lämpad är det naturligtvis viktigt att också försäkra sig om att den har effekt på sjukdomen. När det gäller myelom görs detta framför allt genom kontroll av nivåerna av M-komponent (se avsnittet om diagnostik på s. 13) i blodplasma eller urin. Ju mer M-komponenten sjunker under behandlingen, desto bättre är effekten. M-komponenten uppfattas som en så kallad surrogatmarkör för mängden myelomceller i benmärgen och man uppskattar att en halvering av M-komponenten motsvarar en halvering av mängden myelomceller i kroppen. Målet är att eliminera så många av cancercellerna som möjligt eftersom man vet att patienten då har större chans att dels slippa symtom, dels få längre tid till nästa behandling och i slutändan längre överlevnad.

I de första behandlingsomgångarna vill man åtminstone uppnå det som kallas VGPR, *Very Good Partial Response* (se tabell på s. 23) om patienten kan tåla en behandling med vilken detta är möjligt. Vid senare linjers behandling är det oftare svårt att uppnå så djupa svar på behandlingen, men man strävar alltid efter att nå så bra svar som möjligt.

PR (<i>Partial Response</i> , partiell respons)	M-komponenten har sjunkit med åtminstone 50 % i blodplasma eller med åtminstone 90 % i urin.
VGPR (<i>Very Good Partial Response</i> , väldigt bra partiell respons)	M-komponenten har sjunkit med åtminstone 90 % i blodplasma och är i urin mindre än 100 mg/24 timmar.
CR (<i>Complete Response</i> , komplett respons)	M-komponenten är inte längre mätbar. Egentligen ska man också för att ha uppnått CR visa att mängden plasmaceller i benmärgen är mindre än 5 %. Detta görs sällan i klinisk praxis (dock ofta i kliniska studier) eftersom det med dagens terapiarsenal och kunskap oftast inte ändrar något i den fortsatta behandlingen.
sCR (<i>Stringent Complete Response</i> , stringent komplett respons)	Vid sCR är M-komponenten inte mätbar, och fria lätta kedjor i plasma ska vara på normala nivåer. Man måste dessutom göra ett benmärgsprov som färgas och undersöks i mikroskop för att se om plasmacellerna är friska eller sjuka.
MRD (<i>Minimal (eller Measurable) Residual Disease</i> , minimal kvarvarande (eller mätbar) sjukdom)	MRD-analys med moderna metoder, som molekylärgenetisk analys och flödescytometri, gör det möjligt att upptäcka även enstaka myelomceller som inte syns i vanliga prover. Att vara MRD-negativ betyder att man inte hittar några myelomceller ens med de känsligaste metoderna, medan MRD-positiv betyder att en liten mängd myelomceller finns kvar. Än så länge har MRD främst använts i kliniska studier, men på sikt kan det bli ett hjälpmedel som används i kliniska vardag för att följa hur bra en behandling fungerar och hur länge den bör fortsätta.

HÖGDOS CYTOSTATIKABEHANDLING MED ÅTERGIVNING AV AUTOLOGA STAMCELLER

För yngre individer som diagnostiserats med myelom brukar första behandlingen syfta till att patienten ska kunna genomgå en så kallad högdosbehandling, ofta också kallat autolog stamcellstransplantation. Detta har länge varit den behandling som visat bäst resultat vad gäller att kontrollera myelomsjukdomen under lång tid, men i takt med att nya skonsammare behandlingar blivit alltmer effektiva är det numera inte lika självklart att alla som kan ska genomgå högdosbehandling.

Begreppet transplantation är egentligen felaktigt i det här fallet eftersom transplantation i sig innebär att man får något transplanterat till sig från någon annan: njure, lever, hjärta eller just stamceller. Begreppet autolog stamcellstransplantation används dock brett och kommer av att själva proceduren har vissa likheter med den allogena stamcellstransplantation som alltså är en verklig transplantation. Det är dock viktigt att understryka att den myelomriktade behandlingen utgörs av cytostatika och att återgivningen av autologa stamceller får betraktas som ett stamcellsstöd, en mer korrekt beteckning kan således vara högdos cytostatika med stamcellsstöd. Om man haft väldigt god effekt av den autologa stamcellstransplantation första gången och fortfarande är i lämplig ålder och i god kondition när sjukdomen återkommer kan man ibland välja att göra en ny ”transplantation”. Detta sker emellertid alltmer sällan då det ofta finns effektiva alternativ som inte är lika krävande. Vid vissa ogynnsamma prognostiska faktorer vid diagnos syftar man till dubbel autolog stamcellstransplantation (tandemtransplantation) som ett led i primärterapi. Även detta blir dock alltmer sällsynt.

Man kan dela upp högdosbehandling med stamcellsstöd i fyra olika delar:

1. **INDUKTIONSBEHANDLING:** Induktionsbehandlingen ges i form av en kombination av 3–4 olika läkemedel (varav ett är kortison) för att redan före ”transplantationen” behandla bort så mycket som möjligt av myelomsjukdomen. Man brukar sträva efter att uppnå ett behandlingsdjup motsvarande åtminstone VGPR, men gärna CR, (se tidigare tabell) med denna behandling och för detta brukar man behöva ge fyra till sex kurer.
2. **INSAMLING AV EGNA AUTOLOGA STAMCELLER:** När man uppnått så god effekt som möjligt av induktionsbehandlingen vill man samla in **BLOD-STAMCELLER** från patienten. För att få ut dessa celler från benmärgen ger man ibland patienten ett cytostatikum som får vita blodkroppar att snabbt sjunka för att sedan också snabbt stiga. Det är under denna stigande fas som blodstamceller också svämmas ut från benmärgen till blodet. Denna effekt ökas genom att man ger patienten injektioner med G-CSF (granulocytkolonistimulerande faktor, ett hormon som stimulerar bildning av vita blodkroppar). G-CSF-sprutorna ges dagligen i underhudsfettet, oftast av patienten själv. I vissa fall räcker det med att enbart ge G-CSF för att samla in stamceller. Den vanligaste biverkan av denna behandling är värk i skelettet vilket går över när man slutar med injektionerna. Vanliga blodprover tas under tiden man behandlar med G-CSF-injektioner för att kontrollera när det finns tillräckligt av stamceller i blodet. När så är fallet utförs en så kallad aferes. Blodet leds då från patienten via en aferesmaskin som samlar upp blodstamcellerna innan blodet ges tillbaka till patienten. Man behöver ibland genomgå aferes mer än en dag för att få ihop tillräckligt med stamceller för ”transplantationen”. Stamcellerna förvaras sedan i frys tills det är dags att använda dem. Bli nivåerna av blodstamceller för låga finns det extra läkemedel att ge precis före aferesen som kan locka ut stamcellerna i blodet så att mängden insamlade blodstamceller blir tillräcklig.

» **BLODSTAMCELLER**
Celler som finns i benmärgen och som har potential att utvecklas till alla typer av mogna blodceller och upprätthålla bildningen av blodceller hela livet.

3. **BEHANDLING MED HÖGDOS CYTOSTATIKA:** När man, med hjälp av induktionsbehandlingen, har fått bort så mycket som möjligt av myelomsjukdomen och samlat in blodstamceller från patienten ger man en mycket hög dos av melfalan som är ett välbeprövat cytostatikum. Syftet med detta är att döda så många som möjligt av de kvarvarande myelomcellerna. Doserna är dock så höga att de också allvarligt skadar de normala blodbildande cellerna i benmärgen.

4. **ÅTERGIVNING AV STAMCELLER:** För att återställa blodbildningen i benmärgen som blivit allvarligt skadad av de höga melfaladoserna ger man tillbaka de stamceller man tidigare samlat in från patienten. Stamcellernas enda funktion är att ”rädda” tillbaka patientens blodbildning som i princip blivit helt utslagen av cytostatikabehandlingen. Stamcellerna ges tillbaka till patienten intravenöst via sprutor eller via små droppåsar. Tiden innan stamcellerna kommit igång ordentligt kan man behöva vara inskriven på sjukhus i 2–4 veckor. Mår man bra kan man ofta vara hemma delar av tiden med tät blodprovstagning så länge man inte får någon infektion. Vid vissa sjukhus vårdas patienten under denna period i hemmet i stället med hjälp av avancerad hemsjukvård. Eftersom de höga doserna av melfalan slagit ut blodbildningen från benmärgen finns i princip inga vita blodkroppar kvar. Vita blodkroppar är viktiga som försvar mot infektioner (immunförsvar). Många patienter kommer därför någon gång under tiden efter högdosbehandlingen att drabbas av infektion och behöva intravenöst antibiotika.

Även slemhinne-celler skadas av de höga doserna melfalan och det är därför också vanligt att man får besvär med smärta i mun och svalg, får svårt att äta eller drabbas av diarré. För att skydda munslemhinnorna ger man ibland patienten is att ha i munnen när man ger den starka cytostatikabehandlingen. Ibland kan man under en period behöva ge näringsdropp intravenöst om patienten inte klarar av att äta tillräckligt. Slemhinnorna läker igen ganska snabbt så snart de återgivna stamcellerna har kommit igång ordentligt med produktion av nya vita blodkroppar.

BEHANDLING AV PATIENTER SOM INTE ÄR AKTUELLA FÖR ”AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION”

För personer som är äldre eller i sämre fysisk form är autolog stamcellstransplantation oftast inte lämpligt på grund av risk för allvarliga biverkningar av den höga cytostatikadosen. Man behandlar då med kombinationer av två till fyra olika läkemedel med effekt mot myelomsjukdomen där ett av preparaten nästan alltid är kortison. Vilken kombination man väljer beror på vad den enskilda patienten bedöms kunna tåla och ha mest nytta av. Man använder i första hand kombinationer av moderna läkemedel som inte är klassiska cytostatika. Vilket av dessa som väljs beror på en lång rad faktorer.

Läkemedlens biverkningsprofiler skiljer sig åt; vissa ökar risken för nervpåverkan (polyneuropati), främst pinnningar i händer och fötter, några ökar risken för blodproppar eller hjärtkomplikationer medan andra kan påverka benmärgen negativt med försämrade blodvärden som följd och så vidare. Många myelompatienter har nedsatt njurfunktion redan vid diagnos vilket också styr valet av läkemedelskombination. Att det finns så många läkemedel att välja bland ger goda möjligheter att finna en behandling som både har god effekt och kan tolereras väl av den enskilde patienten. Ansvarig läkare kan ge mer information om vilken behandling just du rekommenderas i första hand och varför just den.

BIVERKNINGAR AV BEHANDLING

Alla effektiva läkemedel kan också ge mer eller mindre biverkningar. Det gäller inte minst cancerbehandlingar och i detta avseende är myelombehandling inget undantag. Vilka biverkningar som kan uppträda varierar mellan olika läkemedel och beror dessutom på vilka kombinationer som används. Därtill skiljer det sig från individ till individ hur mycket besvär man får.

Inför varje behandlingsstart gör vårdteamet en samlad bedömning av sjukdomen som sådan, patientens fysiska form, andra eventuella hälsoproblem (så kallad samsjuklighet), hur tidigare behandlingar har fungerat och hur väl patienten tolererat dem. Utifrån dessa faktorer utformar läkaren en behandling

som bedöms vara bäst i det enskilda fallet. Det innebär också att man väljer behandlingar där risken för biverkningar vägs mot nyttan och där eventuella biverkningar kan hanteras på ett tryggt sätt.

Din behandlande läkare och kontaktsjuksköterska kommer att gå igenom vilka biverkningar som kan förekomma med den behandling du får, och vad du själv ska vara uppmärksam på. De ger också råd om hur du kan minska risken för besvär, samt information om när du ska kontakta vården.

En stor fördel med att det idag finns så många behandlingsalternativ att välja mellan är att det i stort sett alltid finns möjlighet att justera behandlingen om biverkningarna får alltför negativa konsekvenser för livskvaliteten. Det kan handla om att ändra doser eller att byta ut ett eller flera av läkemedlen. Att du berättar om hur du mår under behandlingens gång är därför en viktig del av den information som läkaren behöver för att kunna ge dig så effektiv och trygg behandling som möjligt.

Även om de specifika biverkningarna skiljer sig åt mellan olika läkemedel finns det några besvär som är relativt vanliga vid myelombehandling i stort. Den kanske viktigaste är ökad infektionskänslighet. Myelom påverkar immunförsvaret redan från början, och flera av de läkemedel som används kan ytterligare sänka kroppens förmåga att stå emot infektioner. Därför är det viktigt att vara uppmärksam på feber, hosta eller andra tecken på infektion och att ta kontakt med vården vid behov.

Många patienter kan också uppleva trötthet, nedsatt aptit och påverkan på blodvärden. En del behandlingar kan ge mag-tarmbesvär såsom illamående eller förstoppning, medan andra kan påverka nerverna och ge domningar eller stickningar i händer och fötter. Dessa besvär varierar i intensitet men går ofta att lindra eller förebygga – mer om detta i kapitel 2, ”Att leva med myelom”.

1.5

SKELETTSJUKDOM VID MYELOM

Symtom från skelettet är vanligt vid myelom. Myelomcellerna aktiverar de celler som bryter ner skelettet och dämpar de ämnen som bygger upp skelettet. Detta orsakar urgröpning av skelettet vilket kan ge upphov till värk samt försvagar skelettet och ökar risken för frakturer. Samtliga patienter som diagnostiseras med myelom genomgår en röntgenundersökning av skelettet i samband med diagnosen för att utvärdera graden av skelettpåverkan av sjukdomen.

För att minska risken för frakturer och värk behandlas de flesta patienter med symtomgivande myelom, det vill säga de som ska få annan behandling för sitt myelom, också med skelettstärkande läkemedel, vanligen så kallade bisfosfonater. Bisfosfonater ges vanligen som dropp. Läkemedlet lagras in i skelettet och hämmar osteoklasternas aktivitet och minskar därmed benedbrytningen och risken för frakturer.

Bisfosfonater utsöndras via njurarna och är därför inte lämpliga för patienter med svår njurfunktionsnedsättning. Dessa patienter kan få en benstärkande behandling i form av en antikropp (RANK-ligand-hämmaren denosumab), ett läkemedel som ges som en subkutan injektion (under huden) en gång per månad.

OSTEONEKROS

En besvärlig men ovanlig komplikation till behandling med intravenösa bisfosfonater och RANK-ligand-hämmare är så kallad osteonekros i käkbenet (eng. *osteonecrosis of the jaw*, ONJ). Risken för denna komplikation ökar om man under pågående behandling gör stora tandingrepp eller om man till exempel har tandprotes som är dåligt tillpassad och trycker mot käkbenet. Därför brukar man skicka alla patienter som man planerar starta förebyggande skelettstärkande behandling till tandläkare för undersökning innan man startar behandlingen, så att man kan åtgärda eventuella tandproblem i förväg. Rökning ökar också risken för ONJ.

Vid tandläkarbesök under pågående skelettstärkande behandling bör man informera sin tandläkare om att man får denna behandling.



2.0 ATT LEVA MED MYELOM

Det här kapitlet handlar om hur det kan vara att leva med sjukdomen myelom: vad som är vanligt, hur andra brukar må, vad det finns för hjälp och stöd att få och vad man själv kan göra för att klara av sjukdomen och behandlingen så bra som möjligt.

2.1

ATT LEVA MED MYELOM

Myelom kan inte botas, men det finns flera olika behandlingsalternativ som gör det möjligt att leva ett gott liv med sjukdomen under lång tid. Att leva med livslång sjukdom medför olika behov som kommer att variera över tid och har förstås stor påverkan på både den som har myelom och dem som är närstående. Då myelom påverkar i stort sett hela livssituationen kan mycket av innehållet i de kommande avsnitten – inte minst de som handlar om känslomässiga reaktioner – vara värdefullt även för närstående att läsa. Längre fram i boken, på sidan 63, finns dessutom ett särskilt avsnitt med rubriken ”För dig som är närstående”.

Nya erfarenheter påverkar oss alla och är något vi bär med oss vidare i livet. Livet blir kanske inte likadant som tidigare, men det kan ändå vara bra – fast på ett annat sätt. Ett sätt att hantera sin nya livssituation är att lära sig mer om myelom och om hur det kan vara att leva med sjukdomen, men det kan många gånger vara svårt att på egen hand hitta information som är relevant och tillförlitlig. På internet finns en enorm mängd information och det kan vara svårt att sälla och hitta rätt. På s. 45 finns förslag på flera webbsidor där du kan hitta mer information och komma i kontakt med andra i liknande situation.

KRISREAKTIONER

Varje individ som får diagnosen myelom påverkas på olika sätt, men att få besked om att man har en allvarlig sjukdom kan ofta leda till att man hamnar i en psykisk kris. Krisen är vårt sätt att hantera det vi inte haft möjlighet att förbereda oss på och är en normal reaktion på en oförutsedd händelse. En kris är alltså inte någon sjukdom, utan en normal reaktion på en svår situation.

Att känna ilska, sorg och förnekelse är både vanligt och helt normalt, men trots att det är en normal reaktion kan den vara så besvärlig att du behöver stöd. Det är viktigt att tillåta sig att vara ledsen och låta krisen ha sitt förlopp. Ofta kan det underlätta att få prata om det man upplever.

Varför reagerar vi då olika? Det är vanligt och helt normalt att känna ångest och oro när man fått ett sjukdomsbesked, men det är stora skillnader mellan olika personers upplevelser och reaktioner i svåra situationer. Samma händelse



” Idag tänker jag inte lika mycket på min sjukdom.”

– Per, 55 år

upplevs olika av olika personer, en del vill ha sällskap, andra vill helst vara ensamma. En del vill prata om det som är svårt medan andra blir helt tysta. Det är också vanligt att få problem att sova, men ibland tvärtom – att man känner sig helt utmattad och sover hela tiden.

Några exempel på sådant som kan påverka hur man reagerar är vad som var den utlösande faktorn, i vilken fas i livet man är, social situation och vilka relationer man har till familj och vänner.

De flesta har, om än i varierande utsträckning, upplevt både sorg och kriser tidigare i livet och ändå tagit sig igenom dem på något sätt. Ibland kan det hjälpa att försöka minnas hur man hanterade en svår situation då – till exempel vid förlusten av en nära anhörig eller när någon i ens närhet drabbades av allvarlig sjukdom. Om man har sådana erfarenheter kan det också vara värdefullt att berätta om det för vårdpersonalen, eftersom det kan ge viktig förståelse för hur man reagerar i den nuvarande situationen.

För att kunna gå vidare behöver man på något sätt acceptera det som har hänt. Det behöver inte betyda att man måste förstå det som har hänt, utan att man kan gå vidare ändå och inse att det är så här livet ser ut nu – oavsett vad man tycker om det.

För många sker en stor del av bearbetningen genom att få prata om det som är jobbigt om och om igen. Kanske kan det kännas påfrestande både för dig som är sjuk och för dig som är närstående, men det kan vara viktigt för att komma vidare.

KRISENS FASER

Reaktioner på kriser i livet är individuella och alla krisförlopp följer naturligtvis inte samma mönster – men oavsett vad det är som utlöser en krisreaktion brukar förloppet följa ungefär samma mönster och kan delas in i fyra olika faser: **CHOCKFAS**, **REAKTIONSFAS**, **BEARBETNINGSFAS** och **NYORIENTERINGSFAS**. Det finns inga klara gränser eller exakta tidsangivelser mellan de olika faserna i ett krisförlopp och de behöver inte heller följa efter varandra i en bestämd ordning, utan kan ofta växla fram och tillbaka. De kan också överlappa varandra.

Ofta genomgår den som är närstående likartade upplevelser, men som regel är de olika faserna inte lika långvariga som för den som är sjuk.

CHOCKFASEN

Det första som brukar hända när man hamnar i en kris är att man kommer in i en chockfas. Den kan pågå i allt från några sekunder till flera dagar, upp till en vecka. Ibland kan den hålla i sig ännu längre även om det är ovanligt. Man kan se chockfasen som en överlevnadsstrategi, som hjälper en person att klara av en svår situation, för att hantera den psykiska smärta som det innebär att drabbas av en allvarlig sjukdom.

Under chockfasen är det vanligt att man har svårt att ta in det som hänt. Ofta kan situationen kännas överklig, som någonting man inte riktigt vill tro på eller kan förstå. Det kan vara svårt att ta till sig information och ibland kan det i efterhand vara svårt att komma ihåg vad som hänt och sagts. Under chockfasen kan en del reagera med panik och förvirring medan andra blir apatiska och är helt tysta, något som ibland kan misstolkas av omgivningen som att man inte är berörd. En del får kroppsliga reaktioner som yrsel, illamående eller hjärtklappning. Ingen reaktion är rätt eller fel, det är bara olika hur man reagerar – varje person hanterar kriser på sitt sätt.

REAKTIONSFASEN

Chockfasen övergår sedan oftast till en reaktionsfas. Reaktionsfasen kan pågå i månader och inleds när den som hamnat i kris börjar inse och förstå det som hänt. Att reagera på det som du har varit med om kan skapa ångest och starka känslor som rädsla, ilska, skuld och sorg, men det är också vanligt att distansera sig från sina känslor för att orka med.

Reaktionsfasen handlar mycket om att förstå och försöka hitta en mening med det som hänt. Många har funderingar som ”varför?” och ”vad orättvist att detta skulle drabba just mig”. En del förnekar det som hänt medan andra anklagar sig själv eller andra. Det är vanligt att man försöker hitta rationella och logiska förklaringar. En del trycker undan sina känslor, andra blir överväldigade av starka känslor som ångest, skuld och sorg. Många upplever också kroppsliga reaktioner

som sömnsvårigheter och dålig aptit. Chockfasen och reaktionsfasen utgör tillsammans det man brukar kalla den akuta fasen.

BEARBETNINGSFASEN

När man gått igenom det akuta skedet av en kris börjar det som kallas bearbetningsfasen. Denna är som regel mest påtaglig under ett halvt till ett år efter krisen inträffat. Perioden kännetecknas av att man börjar inse och acceptera det som hänt – och hur man ska lära sig att leva med det. Kanske avtar de starka reaktionerna och det går att tänka framåt och glömma sin sjukdom ibland, men det är också vanligt att känslorna svänger och att man kan känna sig glad en dag för att vara jätteledsen nästa. Det brukar komma fler tillfällen då man kan tänka mindre på sjukdomen och mer på andra, roligare saker.

NYORIENTERINGSFASEN

Den fjärde och sista fasen brukar kallas nyorienteringsfasen. Då har man till stor del bearbetat det som hänt och kunnat gå vidare och på något sätt accepterat sin situation – även om sjukdomen inte har försvunnit kanske den inte hindrar en från att fortsätta leva. Nyorienteringsfasen kan fortsätta livet ut.

Livet blir sällan som det var tidigare och många kan uppleva att de får en annorlunda syn på livet. Vissa saker känns viktigare medan andra kanske känns mindre angelägna.

VAD MAN KAN GÖRA FÖR ATT MÅ BÄTTRE

Kom ihåg att en krisreaktion är en helt normal reaktion på en traumatisk händelse och inte något tecken på svaghet eller psykisk sjukdom. För många kan det vara till stor hjälp att få bearbeta det som hänt genom att prata om det som känns jobbigt, att få berätta hur det känns och kanske göra det upprepade gånger. Ha tålamod med dig själv, tillåt dig att visa känslor, att få vara arg och ledsen.

De flesta tar sig ur en kris av egen kraft eller med hjälp av sina närstående, men ibland kan man behöva mera stöd och hjälp. Många finner stöd i att prata med sin kontaktsjuksköterska eller läkare. Din kontaktsjuksköterska kan också hänvisa dig vidare till en kurator vid sjukhuset. En kurator kan du träffa regelbundet, vid enstaka tillfällen eller då och då. Kuratorn kan hjälpa till med information, råd och stöd samt praktisk handledning i frågor som gäller samhällets resurser, till exempel ekonomiskt bistånd.

En del kan finna tröst i att tala med en präst. Både präster i hemförsamlingen och sjukhuskyrkan har stor erfarenhet av möten med människor i kris och finns tillgängliga för samtal och stöd för såväl patienter som närstående. Du behöver inte vara kristen eller troende för att få hjälp. Via sjukhuskyrkan kan man också finna kontaktuppgifter till representanter för andra religioner och trossamfund. Det kan också finnas möjlighet att få professionell hjälp via sin arbetsgivare eller via psykolog i primärvården.

Att drabbas av en allvarlig sjukdom och genomgå en kris kan ta mycket kraft. Det kan underlätta att tillåta sig att vila och att be närstående om hjälp med praktiska göromål. Be gärna dina närstående att läsa den här boken, det är lättare att vara förstående och att ge stöd och hjälp ju mer insatt man är. Att hitta saker som får en att tänka på annat ett tag kan också hjälpa många att må bättre.

ATT BERÄTTA OM SIN SJUKDOM

Det finns inget rätt eller fel i när, hur eller för vem du väljer att berätta om din sjukdom. Det kan dock vara skönt att ha personer omkring dig som vet att du är sjuk och som du kan prata öppet med när du behöver. Annars kan det vara tungt att känna att du måste försöka bete dig ”normalt” och kanske låtsas som att du mår bättre än du gör. Men du är inte ensam om att tycka att det är svårt att berätta för andra, många har en känsla av att de behöver visa sig starka, och kanske kan det kännas svårt och jobbigt att göra andra ledsna när man själv är nedstämd och orolig. Om du har möjlighet kan det vara bra att ta med någon närstående på sjukhusbesök. På så sätt behöver du inte själv berätta när du kommer hem och ni är också två som lyssnar och hjälps åt att komma ihåg.

För många kommer en jobbig tid när den mer intensiva behandlingsfasen är över. Även om sjukdomsaktiviteten gått ner känner man sig kanske inte så bra som man trott att man skulle. Den första fasen är ofta krävande, men man gör något aktivt och har mycket tät kontakt med vården. Då kan det bli en stor förändring sedan när behandlingen glesas ut och man och man alltmer sällan besöker sjukhuset.


Kanske känner du förväntningar från andra att allt ska vara som vanligt. Att prata med sin familj och sina vänner, att visa om man är ledsen och orolig, kan göra det lättare för dem att ge stöd och hjälp. På s. 63 kan du som närstående läsa mer om vad du kan göra.

PATIENTFÖRENINGAR OCH STÖDFUNKTIONER

Olika patientföreningar, till exempel Blodcancerförbundet, anordnar bland annat föredrag, möten och gruppaktiviteter där man får möjlighet att lära sig mer och att träffa andra i liknande situation, det gäller både dig som har myelom och dig som är närstående. Via Blodcancerförbundet finns även möjlighet att finna samtalsforum, samtalsvänner, följa bloggar, hitta Facebookgrupper med mera.

På vissa vårdenheter finns det dessutom patienter som har anmält sig som patientstödjare. Det är personer som själva lever med, eller tidigare har levt med, myelom eller en närliggande sjukdom och som gärna delar med sig av sina erfarenheter till andra i liknande situation.

På internet kan du hitta Cancerkompisar.se som kan hjälpa dig att få kontakt med någon som är i en liknande situation. För den som är ung finns Ung Cancer och närstående kan vända sig till Nära Cancer. Via 1177.se kan du hitta information och länkar, till exempel kan du mejla eller ringa Cancerrådgivningen som finns till för patienter och närstående som behöver information eller stöd. Cancerfondens Cancerlinjen, finns till för frågor och funderingar om cancer och för råd och stöd.



” Jag uppskattar verkligen vad sköterskorna på ASIH och min mottagning gör för mig. Även om det är deras jobb – så betyder det allt för mig. Jag tackar dem alltid. Jag har nog förändrats.”

– Kenth, 61 år

RÄTTIGHETER OCH STÖD

Sveriges patienträttigheter är en blandning av lagliga rättigheter och bestämmelser inom sjukvården. För att tillgodose patienträttigheterna finns riktlinjer som sjukvården ska följa i syfte att stärka patienters ställning.

Hälso- och sjukvårdslagen innehåller grundläggande regler för all hälso- och sjukvård och anger att alla i Sverige har rätt till en god vård på lika villkor.

År 2015 kom den nya patientlagen som syftar till att ytterligare stärka och tydliggöra patienters ställning, men också att främja integritet, självbestämmande och delaktighet. Här beskrivs flera av dessa rättigheter.

DELAKTIGHET OCH BEMÖTANDE

En grundläggande bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen är att vårdpersonal är skyldig att bemöta varje patient med respekt och omtanke. Vården ska vara uppbyggd på ett sådant sätt att det blir så lätt som möjligt att skapa goda kontakter mellan patienten och personalen. Som patient ska du också kunna känna att läkare och övrig personal lyssnar på dig, försöker svara på dina frågor och tar hänsyn till dina förslag och önskemål. Ju mer du berättar för personalen hur du vill ha det, desto större möjligheter har de att ge dig bästa möjliga vård.

RÄTT ATT PÅVERKA VÅRD OCH BEHANDLING

Lagen säger att vården så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Det innebär att du ska få vara med och diskutera vad som är bäst för dig, vilka alternativ som finns, hur länge behandlingen ska pågå och vilka resultat som kan förväntas. Om flera behandlingsalternativ bedöms vara likvärdiga ska ditt eget val vara avgörande. Däremot kan du inte kräva att få behandling som är utanför vårdprogrammets rekommendationer. Du har alltid rätt att tacka nej till en behandling eller till att delta i studie. Du har även rätt att bestämma om en redan påbörjad behandling ska avbrytas. Naturligtvis har du då rätt till information om riskerna med att avstå från eller avbryta en behandling. Många avstår dock från att bestämma själva och tycker att det känns tryggast att överlåta dessa beslut åt sjukvården. Det har man också rätt att göra och personalen ska vara lyhörd för hur mycket du vill veta och påverka.

Delaktighet kan också handla om hur och var vården genomförs. I vissa fall finns möjlighet att själv ge delar av behandlingen hemma, efter genomgång och utbildning på mottagningen. Det kan innebära färre sjukhusbesök och större flexibilitet i vardagen. Prata med din kontaktsjuksköterska om vilka möjligheter som finns för dig.

INFORMATION OCH KUNSKAP OM DIN SJUKDOM

För många är det viktigt att få vara aktiv och delaktig i sin vård och behandling, och det kan vara lättare om man är påläst. Kunskap kan hjälpa dig att få kontroll och självförtroende att klara av de utmaningar och svårigheter du möter. Att förstå varför man tar en medicin, inte bara hur, är viktigt för många. Men för att kunna vara delaktig och kunna fatta bra beslut behöver du få information som passar just dig.

Du har rätt till individuellt anpassad information om ditt hälsotillstånd och om olika metoder för undersökning, vård och behandling. Vid olika tillfällen under sjukdomstiden finns behov av olika typer av information. Vårdpersonalen kan erbjuda både skriftlig och muntlig information, och det finns ett brett utbud av webbaserad information. Fråga gärna sjukvårdspersonalen om tips. På s. 45 finns förslag på webbsidor som erbjuder tillförlitlig information.

Det är också viktigt att veta att vissa inte vill ha så mycket information, kanske ingen alls. Det finns inga rätt och fel i frågan, alla är olika. När du är hemma kan det vara klokt att skriva ner tankar och frågor, det är så lätt att glömma när man väl är på sjukhuset. Ta gärna med dig en närstående, både för att det kan vara skönt att inte vara ensam och för att två personer ofta hör mer än en.

FAST VÅRDKONTAKT

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har du rätt att få en så kallad fast vårdkontakt. Den eller de personer som är utsedda till fast vårdkontakt ska finnas till för dig för att skapa trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. De har till uppgift att bistå patienter i att samordna vården, informera, förmedla kontakter, vara kontaktpersoner och överblicka hela vårdsituationen. Ibland, om man har kontakt med flera olika delar av sjukvården, kan man behöva flera fasta vårdkontakter.

Observera att den fasta vårdkontakten på hematologimottagningen inte ersätter din husläkare som du självklart fortsätter att ha kontakt med i hälsofrågor som inte har att göra med myelomsjukdomen.

KONTAKTSJUKSKÖTERSKA

Oftast är det en sjuksköterska på din behandlande klinik som är utsedd till din fasta vårdkontakt. Du kan ha en eller flera kontaktsjuksköterskor, men de ska vara tydligt namngivna för dig. Din eller dina kontaktsjuksköterskor ska vara särskilt tillgängliga, samordna och förmedla kontakt med andra vårdinstanser och yrkesgrupper och informera om kommande steg. De ska också hjälpa dig att vara delaktig, ge stöd till dig och dina närstående vid normal krisreaktion och vid behov vägleda till psykosocialt stöd, till exempel på en cancerrehabiliteringsmottagning.

VÅRDPLAN

”Min vårdplan myelom” är en individanpassad vårdplan som syftar till att ge dig bättre överblick, trygghet och ökad delaktighet genom hela vårdprocessen. Planen fungerar som ett gemensamt stöd för dig och vården, och samlar viktig information på ett och samma ställe.

Vårdplanen finns i första hand digitalt via 1177.se, där du hittar den under *Stöd och behandling*. Det är din kontaktsjuksköterska som upprättar vårdplanen tillsammans med dig. Om du inte använder e-legitimation kan vårdplanen även skrivas ut och användas i pappersform.

I ”Min vårdplan myelom” finns information om din diagnos, planerade och genomförda behandlingar, möjliga behandlingsalternativ, biverkningar och åtgärder som kan bli aktuella, samt hur uppföljningen är tänkt att gå till. Vårdplanen innehåller också råd kring egenvård och rehabilitering, till exempel om fysisk aktivitet, och tydlig kontaktinformation till din behandlande mottagning och din kontaktsjuksköterska.

I vårdplanen kan du själv bidra aktivt genom att lägga in tider för behandlingar och besök, svara på frågor eller fylla i olika formulär. Här finns också möjlighet att skicka meddelanden till vården. Tänk dock på att inte använda vårdplanen för kontakt vid akuta besvär – vid sådana tillfällen ska du alltid ta kontakt på det sätt som vården anvisat.

Hur ”Min vårdplan myelom” används kan variera något mellan olika delar av landet, men tanken är att den ska vara ett levande dokument som uppdateras löpande i samråd mellan dig och vården, och som följer dig över tid.

NY MEDICINSK BEDÖMNING

Ny medicinsk bedömning kallades tidigare *second opinion*. I Sverige har alla som har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom rätt till att få hjälp av vården med att få en ny medicinsk bedömning. Detta innebär att du kan boka en tid hos en annan läkare än den du redan har träffat. Läkarbesöket kan ske i den egna regionen eller i en annan region. Syftet är att du ska känna dig trygg och få bekräftat att du får den vård och behandling som passar bäst för dig.

För att läkaren ska kunna göra en ny medicinsk bedömning på bästa möjliga sätt behöver han eller hon ha tillgång till din journal, be din behandlande läkare om en remiss. Det är inget konstigt med att vilja komplettera sin egen läkares bedömning och det behöver inte betyda att man är missnöjd med vården man får. Om du inte själv vill eller kan välja vem som ska göra en ny bedömning kan vården hjälpa dig att finna en passande mottagning.

DIN JOURNAL

Hur din journal ska hanteras styrs genom patientjournalagen. I din journal ska alla uppgifter som har betydelse för sjukdomen och vården stå, till exempel vad som planeras om utredning, vård och behandling. Texten i journalen ska vara tydligt utformad och så långt möjligt förstälig för dig som patient.

Du har rätt att läsa din journal, i många regioner är det enklast att göra detta via 1177.se. Sjukvårdspersonal får bara ta del av uppgifterna om det behövs för den aktuella vården och de får inte samla in eller lagra uppgifter utan din tillåtelse.

EKONOMI

Att vara sjuk och sjukskriven är något som påverkar ekonomin för de allra flesta och kan vara mycket besvärligt för dig och din familj. Om du behöver råd och stöd kan du be om få att träffa en kurator på sjukhuset. Kuratorn kan hjälpa dig med frågor som gäller samhällets resurser, att se över din ekonomiska situation och att ta reda på vilken hjälp som finns att få, att söka bidrag från fonder eller andra former av ekonomiskt stöd.

På Försäkringskassans webbplats finns mycket information om sjukanmälan, sjukskrivning, sjukpenning och närståendepenning.

När du reser till och från en vårdgivare för läkarbesök eller behandling kan du få ersättning för en del av reskostnaderna. För sjukresor till reducerad kostnad krävs oftast ett intyg från vården. Prata med din kontaktsjuksköterska.

HJÄLP AV FYSIOTERAPEUT OCH ARBETSTERAPEUT

Via vårdcentralen eller kommunen kan du komma i kontakt med fysioterapeuter (sjukgymnaster) och arbetsterapeuter som kan hjälpa dig till ett mer rörligt och aktivt liv och underlätta i vardagen hemma. En fysioterapeut kan utforma ett individuellt träningsprogram för att öka balans, koordination och styrka. En arbetsterapeut kan hjälpa till med hjälpmedel och bostadsanpassning. Det behövs ingen remiss för att söka till arbetsterapeut eller fysioterapeut.

REHABILITERING

Rehabilitering är en viktig del av vården och pågår i praktiken under hela sjukdomsförloppet – före, under och efter olika behandlingsfaser. Målet är att förebygga, lindra eller minska de besvär som sjukdomen och/eller behandlingen kan orsaka, samt att stärka din fysiska och psykiska förmåga att fungera i vardagen och bibehålla livskvaliteten.

Rehabilitering omfattar både medicinska och icke-medicinska insatser, egenvård och sådant du själv kan bidra med i vardagen. Hur behovet ser ut varierar över tid och beror bland annat på var i sjukdomsförloppet du befinner dig, hur du mår och vilka behandlingar du får. Rehabilitering är därför ett pågående samarbete mellan dig och vården, där insatserna anpassas efter dina förutsättningar.

På många sjukhus finns särskilda cancerrehabiliteringsmottagningar, och på vissa håll erbjuds även cancerrehabilitering via nätet. Dit kan du vända dig om du har behov som sträcker sig bortom det stöd som kontaktsjuksköterskan och det övriga vårdteamet på mottagningen kan ge. Det är inte alla patienter som behöver kontakt med en cancerrehabiliteringsenhet – många behov kan hanteras inom den ordinarie vården.

Cancerrehabilitering bedrivs teambaserat och kan omfatta flera olika professioner, såsom läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, sexolog och dietist. Tillsammans gör teamet en samlad bedömning av din situation och föreslår individuellt anpassade insatser som kan göra vardagen lättare.

Remiss till cancerrehabilitering kan skrivas av din läkare eller kontaktsjuksköterska, men i många fall kan du även själv ta kontakt.

Ibland finns möjlighet att åka på en rehabiliteringsvistelse. Om du själv hittat ett rehabiliteringscenter som du vill åka till, men som inte bekostas av hemregionen, finns det möjlighet att söka bidrag från fonder och stiftelser. En kurator kan berätta mer om var du kan söka sådana bidrag. Även på Cancerrehabfondens webbplats kan du få information och ansöka om att få åka på en rehabiliteringsvistelse. Om din ansökan beviljas står Cancerrehabfonden för kost, logi och programinnehåll – allt utom resekostnader.

HÄR KAN DU HITTA INFORMATION, RÅD OCH STÖD:

1177 VÅRDGUIDEN

» www.1177.se

CANCERFONDEN

» www.cancerfonden.se

BLODCANCERFÖRBUNDET

» www.blodcancerforbundet.se

STÖDLINJER

- » Cancerrådgivningen. Webbplats via www.1177.se
- » www.cancerfonden.se/samtal/cancerlinjen
- » www.jourhavande-medmanniska.se
- » www.cancerrehabfonden.se
- » www.cancerkompisar.se
- » www.anhorigasriksforbund.se
- » www.anhoriga.se
- » www.naracancer.se
- » www.ungcancer.se
- » www.sjukhuskyrkan.se

STÖDFUNKTIONER I SAMHÄLLET

» www.forsakringskassan.se

2.3

SMÄRTA

Smärta är den vanligaste komplikationen vid myelom, framför allt smärta från skelettet (se kapitel 1.5) och det är vanligt är att smärtan förvärras vid rörelse och ansträngning. Långvarig smärta kan göra att man känner sig orolig, nedstämd och irriterad vilket ofta gör att smärtan upplevs ännu värre.

Smärta på grund av cancer är speciell på flera sätt – den är ofta långvarig och fungerar samtidigt som en påminnelse om sjukdomen, vilket innebär en betydande psykisk belastning utöver den fysiska påfrestningen.

Målet med smärtlindring är inte bara att minska smärtan i sig, utan att du ska kunna vara så aktiv som möjligt och fungera i vardagen. Det handlar till exempel om att kunna promenera, träna, laga mat, sköta sin personliga omvårdnad och i övrigt vara delaktig i dagliga sysslor. Kronisk smärta är både tröttande och tärande, och därför är det viktigt att försöka behandla smärta så tidigt och effektivt som möjlig.

Om man har smärta leder det ofta till att man rör sig mindre och därför blir stelare i kroppen. Både myelomsjukdomen i sig och smärtan kan också leda till att man får en ändrad kroppshållning vilket i sin tur kan ge en ökad belastning i en annan del av kroppen, med ytterligare smärta som följd. Ofta är stelheten värst på morgonen, eller om man suttit stilla ett tag. Då kan det hjälpa att göra lättare tånj- och stretchövningar för att öka blodcirkulationen och mjuka upp muskler och leder.

Vid myelom är den viktigaste insatsen mot smärta ofta behandlingen mot själva sjukdomen. Att dämpa sjukdomens aktivitet leder till minskad nedbrytning av benvävnaden vilket i sin tur gör att kroppen kan börja bygga upp skelettet igen. I väntan på att behandlingen ska ha effekt är det vanligt att man behöver ta smärtlindrande läkemedel.

LÄKEMEDEL

Det finns flera effektiva behandlingsmetoder mot smärta. Ibland kan starkare smärtstillande läkemedel som opioider (morfinpreparat) behövas. En läkare ordinerar en dos som är speciellt anpassad för dig. Du ska inte vara rädd för att ta starka värktabletter när du har ont, men du ska inte ta högre doser än du behöver.

Ofta bör värktabletter tas regelbundet för att undvika smärtgenombrott. En del vill helst inte ta värktabletter alls, eller så vill man ta lägre doser än vad läkaren har rekommenderat. Ibland beror det på att man vill undvika biverkningar eller att man är rädd för att bli beroende. Vissa vill ”spara sig” tills man får ännu mer ont, men den som försöker vara tapper och stå ut med smärtan gör ofta sig själv en otjänst. Det är ofta lättare att komma till rätta med smärtan om man sätter in behandling ganska tidigt och inte väntar tills smärtan blir outhärdlig.

När smärtan har gått över ska behandlingen trappas ned för att så småningom avslutas. Nedtrappningen ska alltid ske i samråd med läkare eller sjuksköterska och ska inte gå för fort.

ALTERNATIV SMÄRTBEHANDLING

Eftersom det finns flera typer av smärta finns det också många olika behandlingsmetoder, läkemedel är bara en del. Andra behandlingar kan vara lättare träning, taktill massage eller akupunktur. Avslappningsövningar kan hjälpa till att lösa spänningar och därmed minska smärtupplevelsen. En fysioterapeut (sjukgymnast) kan ha viktig roll vid smärtbehandling, bland annat genom att ge råd kring vilolägen och förflyttningstekniker. Fysioterapeuten kan också prova med TENS, en akupunkturliknande behandling som med svaga elektriska strömmar via elektrodplattor stimulerar kroppens eget smärthämmande system. TENS är en liten bärbar apparat som du kan få låna eller hyra av fysioterapeuten. Du kan också ha hjälp av metoder för att hantera stress, till exempel med avslappningsövningar. Kyla kan dämpa akut smärta. Du kan också prova att växla mellan kyla och värme med hjälp av kyl- och värmekuddar.

STRÅLBEHANDLING

Om myelomsjukdomen orsakat skada på ett specifikt ställe i kroppen används ibland strålbehandling för att ge snabb smärtlindring. När cancercellerna utsätts för strålning kan de inte längre föröka sig utan dör. Det leder till att tumören krymper vilket i sin tur kan ge symtomlindring


HJÄLPMEDEL

Om man har smärtor vid rörelse eller förflyttning kan det underlätta att ha någon form av hjälpmedel, som kryckor eller en rullator. Hjälpmedel och anpassning av hemmet kan också underlätta det dagliga livet. Via vårdcentralen eller kommunens arbetsterapeut kan du mot en avgift få hjälp med individuellt anpassade hjälpmedel. Kostnaden kan variera mellan olika kommuner.

NEUROPATI

Många läkemedel som används vid behandling mot myelom har tyvärr en ganska vanlig biverkan som kallas perifer neuropati. Detta kan yttra sig som domningar, stickningar, ”kuddkänsla”, köldkänsla eller brännande känsla och ibland smärta i händer och/eller fötter och ben. Om du får besvär av neuropati kan man behöva justera doseringen av dina läkemedel och det är viktigt att du snarast berättar för din sjuksköterska eller läkare om du har fått nytillkomna besvär. Ofta är det bättre att reducera dosen eller pausa behandlingen än att fortsätta med samma dos och sedan behöva avbryta om biverkningarna blir för svåra.

Om du får svåra besvär med smärtsam neuropati kan läkaren sätta in symtomlindrande läkemedel, men det finns flera saker du kan tänka på själv för att lindra besvären. Ett exempel är att ta hand om dina fötter genom att hålla dem varma och massera dem morgon och kväll med en mjukgörande kräm, gärna med mentol. Det kan ge symtomlindring och är dessutom bra för cirkulationen. Att röra på sig, att promenera och träna stretch- och fotrörelser, benlyft och balansövningar kan också öka cirkulationen, lindra besvär, öka balansen och därmed minska risken att du skadar dig. Om du har nedsatt känsel under fötterna kan det också vara klokt att använda en bra sko med formad innersula, att använda tofflor inomhus och att ta det lugnt vid uppstigning.



” När jag fick diagnosen gick jag hem och döstädade hela huset. Jag tänkte att jag skulle dö snart. Idag vet jag mycket mer.”

– Sirkku, 70 år

FYSISK AKTIVITET

Det finns mycket forskning som visar att fysisk aktivitet och träning, både under och efter cancerbehandling, ger många positiva effekter. Att vara aktiv är bra på flera sätt och kan förbättra både fysiskt och psykiskt välbefinnande. Det kan ge minskad trötthet och ökad energi, hjälpa till att bibehålla styrka och rörlighet i leder och muskler, minska stress och oro och ge bättre nattsömn.

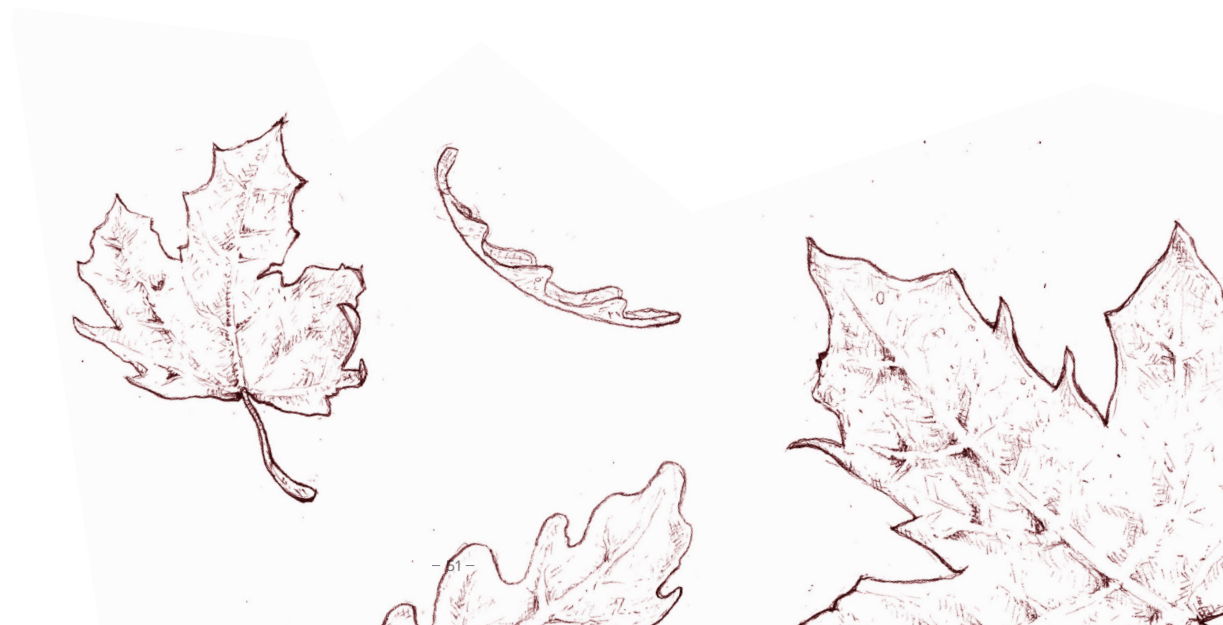
Fysisk aktivitet behöver inte alltid innebära planerad träning. Ibland kan de vardagliga sysslorna i sig räcka, till exempel att hjälpa till med matlagning, diska eller städa utifrån den ork man har. Det kan vara klokt att dela upp dagens aktiviteter i mindre delar. Om man inte längre orkar sina vanliga promenader på till exempel en timme, kan man i stället dela upp dem i två kortare tillfällen under dagen, tills orken gradvis kommer tillbaka. Det viktigaste är att göra något – all rörelse räknas.

Hur ska man då träna? Minskad muskelstyrka är vanligt vid myelom. Det beror ofta på sjukdomen och behandlingen, inte minst kortisonbehandling, men kan också vara en följd av minskad fysisk aktivitet och träning. Att träna styrkeövningar, rörlighetsövningar och töjningsövningar hjälper muskler i hela kroppen att stödja skelett och leder. Starkare muskler förbättrar även balansen vilket minskar risken för att skada sig. Att röra på sig kan också bidra till att motverka urkalkning av skelettet och därmed minska risken för skelettskador.

Oavsett om man är frisk eller har en cancersjukdom brukar man rekommendera träning med måttlig intensitet flera gånger i veckan. Med måttlig intensitet menas att aktiviteten upplevs som måttligt ansträngande, att du blir andfådd och svettas lätt. Om du inte varit aktiv före sjukdomen är promenader en bra träningsform till att börja med, gärna med stavar som ökar både effektiviteten och balansen. Simning är en träningsform som är skonsam samtidigt som den involverar hela kroppen. Vid neuropati menar vissa fysioterapeuter att vattengymnastik är en skonsam och effektiv träningsform. Detta då vattnets lyftkraft minskar belastningen på lederna och ger ett naturligt motstånd för att bygga styrka. Vattengymnastik kan också bidra till förbättrad cirkulation, minskad smärta och ökad rörlighet.

Kanske finns det någon annan träningsform som du tycker om? Sakta ned eller pausa om det gör ont (förutom träningsvärk som är normalt), om du känner dig yr eller blir väldigt andfådd. Lyssna på kroppen, det är meningen att träningen ska få dig att må bättre. Om inte – ta det lugnare en period och försök sedan igen. All aktivitet är bättre än ingen aktivitet. Prata gärna med din läkare och/eller kontaktsjuksköterska om vilken typ av träning som är lämplig. Ofta kan målet vara att bibehålla så mycket kondition och muskelstyrka som möjligt. Som vid all träning bör man anpassa vilken typ och grad som passar för just dig och det kan vara klokt att börja försiktigt och öka successivt. Undvik tunga lyft och sned belastning om du har aktiv sjukdom.

När sjukdomen inte är aktiv och en behandlingsomgång är avslutad är målet ofta att återfå muskel- och skelettstyrka och att så långt som möjligt återgå till den grad av aktivitet som du hade innan du blev sjuk.



TRÖTTHET – FATIGUE

Personer med svåra sjukdomar drabbas ofta av en överväldigande trötthet och kraftlöshet som kallas fatigue efter franskans ord för trötthet. Tillståndet kännetecknas av en bedövande trötthet som inte går att vila eller sova bort, orkeslöshet, apati (minskad initiativförmåga), koncentrationssvårigheter, nedstämdhet och nedsatt kondition.

Fatigue orsakas inte av en enstaka faktor utan är ett resultat av att många faktorer samverkar, däribland anemi (blodbrist), biverkningar av läkemedel, viktnedgång, minskad aktivitet, smärta, illamående och psykisk påfrestning. Ibland kan det bli som en ond cirkel, att orkeslöshet leder till minskad aktivitetsnivå vilket i sin tur leder till ännu mer orkeslöshet och så vidare.

FAKTORER SOM KAN MILDRA FATIGUE

Fatigue kan ofta minskas om man behandlar eller påverkar bakomliggande faktorer, såsom blodtransfusion vid anemi, smärtstillande läkemedel vid smärta och så vidare.

VILA OCH SÖMN

Förutom medicinsk behandling finns det många saker du själv kan göra för att minska fatigue. Det kan vara lättare att leva med tröttheten om man vet vad den beror på och ibland kan vetskapen i sig bidra till minskad stress. Bra att veta är att fatigue inte botas med sömn och det är ofta bättre att ta flera korta vilopausar än att lägga sig och sova flera timmar. Att gå till sängs och stiga upp samma tid varje dag hjälper kroppen att komma in i en rutin.

FYSISK AKTIVITET

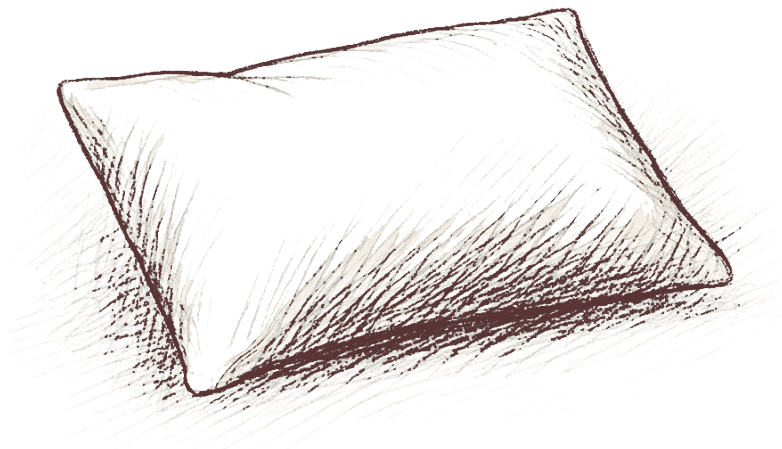
Fysisk aktivitet och lätt motion har visat sig ha god effekt mot fatigue. Regelbunden, gärna daglig, motion rekommenderas, även om motionen självklart måste anpassas efter vad man känner att man klarar av. För många är dagliga promenader en lagom nivå. Det kan vara klokt att planera sina aktiviteter och använda energin till det man helst vill göra. Försök att avstå från aktiviteter som du inte tycker om och spara dig till sådant som du tycker är roligt.

KOST

Att äta, dricka och se till att man får i sig tillräckligt med energi är viktigt. Vid behov kan dietist kontaktas för rådgivning och förskrivning av näringsdrycker. Det kan vara klokt att undvika stora mängder koffein.

HJÄLP FRÅN NÄRSTÅENDE

Berätta om din situation för familj och vänner, och var inte rädd för att be om hjälp. Tröttheten kan göra att du verkar ointresserad av sådant som du tidigare engagerat dig i tillsammans med din familj och dina vänner. Det är svårt för andra att förstå om de inte har kunskap. Ofta vill närstående finnas till hands och det kan vara bra att få hjälp med något praktiskt göromål, exempelvis matlagning.



INFEKTIONER

Som du kunnat läsa i tidigare avsnitt i boken är personer med myelom ofta mer känsliga för att få infektioner än friska personer. Det är också vanligt att behandlingarna som ges mot myelomsjukdomen påverkar bildningen av vita blodkroppar, som spelar en viktig roll i kroppens immunförsvar, och gör att nivåerna i blodet blir låga.

Alla människor har många olika mikroorganismer, som bakterier och svampsporer, på huden och i tarmarna. När man har ett normalt immunförsvar gör dessa mikroorganismer ingen skada, de är tvärtom nyttiga. Däremot kan en del smittämnen som man normalt sett inte blir sjuk av ge upphov till infektioner när immunförsvaret är nedsatt. Man känner inte själv av att man har lågt värde av de vita blodkropparna, men det syns i blodprover som tas regelbundet under behandlingen.

Det är viktigt att vara uppmärksam på symtom som kan tyda på att man har en infektion i kroppen, exempelvis feber eller frossa. Om du får sådana symtom ska du alltid snarast kontakta sjukvården för rådgivning.

ATT UNDVIKA SMITTA

För att förebygga infektioner är det bra att tänka på att vara noggrann med din handhygien, att undvika att träffa personer som du vet är sjuka, hostar, nyligen har kräcks eller har diarré. Om du har väldigt låga nivåer av vita blodkroppar är det även klokt att undvika stora folksamlingar inomhus, till exempel köpcentrum och kollektivtrafik under rusningstid. Det är dock viktigt att du inte isolerar dig – att umgås med familj och vänner är viktigt för välbefinnande och livskvalitet! Till exempel kan man passa på att gå på restaurang när det är mindre folk, som sena eftermiddagar eller före lunchrusningen.

Umgås gärna med husdjur, men undvik att bli slickad i ansiktet eller på sår eftersom de kan ha bakterier i munnen. Om du har låga blodvärden bör du också undvika att tömma kattlådan.

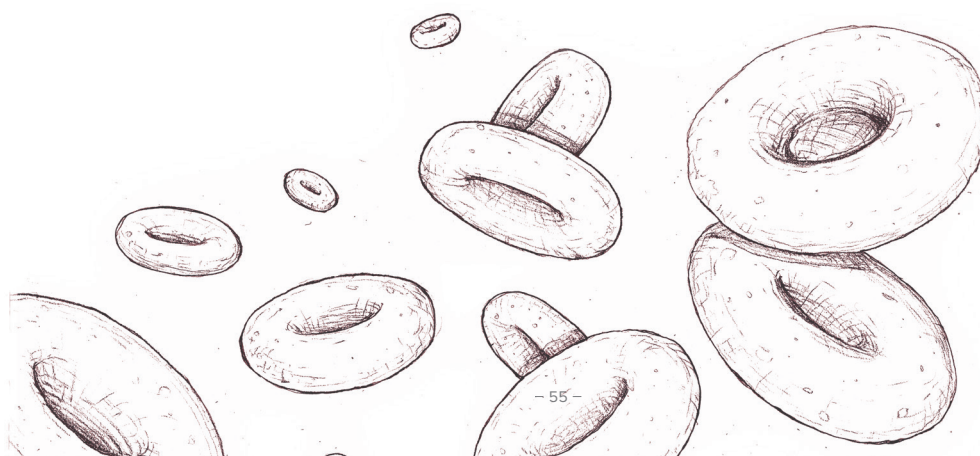
FÖREBYGGANDE LÄKEMEDELSBEHANDLING

I samband med många behandlingar som ges mot myelom ger man förebyggande behandling med läkemedel för att undvika reaktivering av herpesinfektion. Många myelompatienter har låga nivåer av immunglobulin, alltså de antikroppar som produceras av immunsystemet för att bekämpa infektioner. Det beror dels på själva sjukdomen, dels på läkemedelsbehandlingen. Flera av de nya behandlingarna ger låga eller obefintliga nivåer av de egna immunglobulinerna. Då kan man behöva injektioner med immunglobuliner. Efter att ha blivit upplärd på mottagningen kan man sköta detta själv i hemmet. Ibland ger man också antibiotika för att förebygga infektioner som kan drabba patienter med gravt nedsatt immunförsvar.

VACCINATION

När man har cancersjukdom rekommenderas man ofta vaccin mot bland annat säsongsinfluensa och covid. Bra att veta är att vaccinationer ofta har en mindre effekt hos personer med pågående cancerbehandling eftersom det krävs ett alert immunförsvar för att tillverka antikroppar. Därför är det också bra att de som finns omkring dig vaccinerar sig mot till exempel influensa för att inte riskera att smitta dig. Anhöriga som inte själva tillhör någon riskgrupp kan behöva ett intyg från kliniken för att få vaccinera sig.

Efter genomgången stamcellstransplantation brukar man, efter att immunsystemet hunnit återhämta sig, genomgå ett vaccinationsprogram för att på nytt bygga upp sitt grundskydd.



GODA MATVANOR

Våra matvanor har en stor betydelse för vår hälsa, hur vi mår och hur vi klarar av påfrestningar i livet. Hälsosamma matvanor kan också öka möjligheterna att klara av din behandling så bra som möjligt. Det är vanligt att en sjukdom som myelom påverkar och förändrar förhållandet till mat och ger nedsatt aptit, illamående, smakförändringar och viktnedgång. Det kan bero på symtom av sjukdomen, men även behandlingen är en vanlig anledning. Att må psykiskt dåligt, med stress och oro, kan också vara en bidragande orsak. En del läkemedel som ges för behandling av myelom, framför allt cytostatika, kan ge illamående och i vissa fall även förändra smakupplevelsen.

Att få i sig för lite näring och gå ned i vikt under cytostatikabehandling kan bland annat leda till minskad muskelmassa, trötthet och försämrat immunförsvar. Inte minst under behandling är det därför bra att försöka få i sig tillräckligt med energi, proteiner och näring så att kroppen på bästa sätt kan klara av behandlingen och bibehålla muskelmassan. Om du besväras av illamående kan det underlätta att äta lite men ofta, kall mat är ofta lättare att få i sig än varm. Ett tips är att börja dagen med något torrt, till exempel några kex i sängen, innan man går upp på morgonen. Det kan också vara klokt att undvika starka lukter, stekt och fet mat. Att i alla fall äta lite grann är bra eftersom en tom mage kan ge illamående i sig. Det finns också effektiva läkemedel mot illamående och det kan vara värt att byta eller komplettera med en annan sort om det preparat du fått inte hjälper.

Vid nedsatt aptit är det också bra att äta lite men ofta, att äta energität mat och att undvika lättprodukter. Att äta eferrätt och mellanmål är bra och du kan gärna komplettera kosten med näringsdrycker. Dessa kan du få på recept av dietisten. Om du inte har några problem med aptit eller illamående är rekommendationen att följa Livsmedelsverkets rekommendationer för alla människor, friska som sjuka, det vill säga att äta mycket grönsaker, lagom mycket och att röra på sig. Det finns ingen särskild diet som har bevisats påverka myelomsjukdomen eller behandlingen, ät det som du tycker är gott och mår bra av.

DIETIST

På sjukhuset finns tillgång till dietist. En dietist kan ge råd i frågor kring nutrition, vad som är lämpligt att äta och vad du ska undvika. En dietist kan också skriva recept på näringsdrycker om du behöver det.

VÄTSKEINTAG

Att dricka rikligt är viktigt för hela kroppen och för alla människor, men särskilt om man har myelom. Detta kan du läsa mer om i kapitel 1.2. Att dricka mycket, och därigenom kissa mycket och låta mer vätska passera genom njurarna, är något du själv kan göra för att hjälpa din kropp att klara av sjukdomen och behandlingen. Det går förstås bra att dricka vatten, men om du har svårt att få i dig tillräckligt med energi genom kosten är det bra om det du dricker innehåller en del kalorier, till exempel juice, kaffe med mjölk eller grädde, nyponsoppa, filmjölk, näringsdrycker och så vidare.

Sikta gärna på att dricka minst två liter per dag, men om du har kraftigt nedsatt njurfunktion med minskad urinproduktion eller svår hjärtsvikt kan du behöva begränsa ditt vätskeintag. Rådgör i så fall med din läkare.

NATURLÄKEMEDEL

Att ta naturläkemedel samtidigt som man får cancerbehandling innebär alltid en risk för att preparaten påverkas av varandra. Därför är det viktigt att berätta för läkaren om du tar eller planerar att några naturläkemedel. När det gäller vitamintillskott finns det generellt sett inget behov av dem, utan rekommendationen är att äta varierat och hälsosamt.

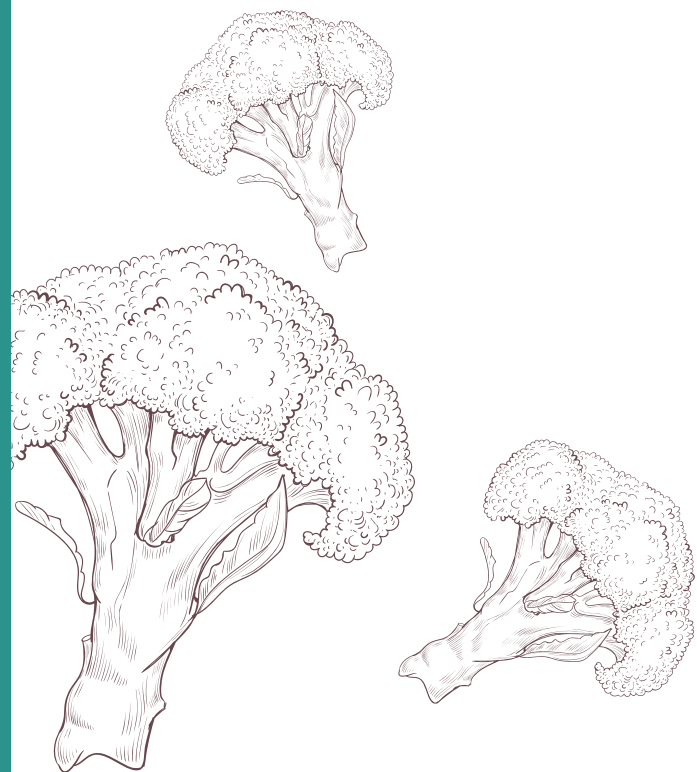
ALKOHOL OCH RÖKNING

Fråga alltid din läkare eller kontaktsjuksköterska om vad som är lämpligt för dig när det gäller alkohol under behandlingen. Många myelombehandlingar kan påverka levern, tröttheten och immunförsvaret, och alkohol kan förstärka dessa effekter. Därför rekommenderas ofta att man är återhållsam eller avstår från alkohol under perioder av behandling. Om du använder starkare smärtstillande läkemedel, till exempel morfinpreparat, ska du undvika alkohol helt.

Om du röker och har fått en cancersjukdom finns det nu starka skäl att sluta. Att sluta röka ger bättre kondition och immunförsvar, mindre risk för

infektioner, proppar och andra biverkningar av behandlingen och förbättrar alltså dina möjligheter att klara av behandlingen. Be gärna din kontaktsjuksköterska och läkare om råd och eventuellt förskrivning av nikotinläkemedel.

Du kan läsa mer om rökavvänjning på 1177.se. Där finns mycket information och länkar till sidor med mer hjälp och stöd för den som vill sluta röka.



” Jag har blivit mer målinriktad med det som är viktigt för mig. Andra saker är viktiga nu.”

– Emil, 62 år

MAGEN

FÖRSTOPPNING

Förstoppning eller trög mage är vanligt vid myelom. Det kan orsakas både av sjukdomen i sig och av behandlingen. Vid förstoppning blir avföringen hård och trög vilket gör att det kan bli svårt att tömma tarmen. Ofta beror det på flera faktorer, till exempel läkemedel, förändrade mat- och aktivitetsvanor, mera stillasittande och ändrade dagsrutiner. En del av de läkemedel som används vid behandling av myelom (framför allt de äldsta i gruppen IMiDs, immunmodulerande läkemedel) samt morfinpreparat och medel mot illamående minskar tarmens naturliga rörelser vilket kan leda till att mer vätska sugs upp i tarmen. Detta gör att tarminnehållet blir hårdare.

TIPS VID FÖRSTOPPNING

Ofta mildras besvären om du dricker ordentligt och äter mat som innehåller mycket fibrer. Fibrer finns framför allt i grovt bröd, müsli, frukt (till exempel kiwi och päron) och i grönsaker. Katrinplommon (torkade, juice eller puré) är effektivt för många liksom linfrön. Vissa livsmedel, som ris och bananer, kan vara stoppande och är därför bra att undvika. Att motionera på något sätt hjälper tarmarna att hålla igång.

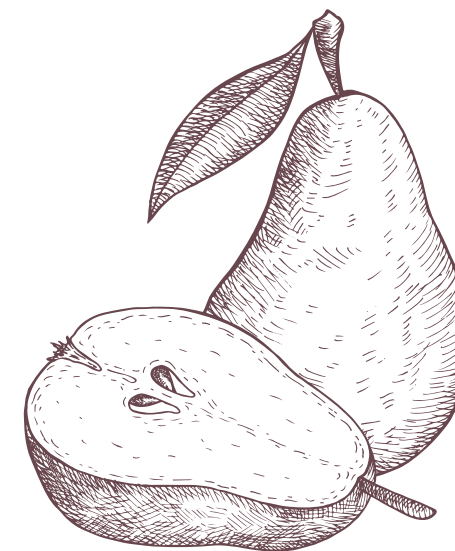
LÄKEMEDEL MOT FÖRSTOPPNING

Ibland är kost och motion inte tillräckligt. Då finns laxerande läkemedel att ta till. Det finns både preparat som förebygger förstoppning och som behandlar när man väl blivit förstoppad. När man tar vissa läkemedel, särskilt morfinpreparat, är det vanligt att man behöver ta laxermedel regelbundet. Om man behöver använda dem under mer än några veckors tid bör man rådgöra med läkare.

LÖS MAGE

En del läkemedel kan tvärtom ge diarré. För många kan det ge upphov till mycket besvär och påverkan på livskvaliteten att behöva hålla sig nära en toalett. Man kan också bli trött och orkeslös av att mycket vätska passerar ut genom tarmen och det är därför viktigt att försöka dricka mycket om man har diarréer.

Många livsmedel kan verka stoppande för avföringen, till exempel banan, ris, blåbär och vitt bröd. Det finns också stoppande läkemedel. Om man får diarré som biverkan av ett specifikt läkemedel kan man ta ett stoppande läkemedel i förebyggande syfte innan man inleder behandlingen – fråga vårdpersonalen om råd.



SEXUALITET OCH FERTILITET

Behovet av och längtan efter sex, kroppskontakt och närhet är olika för alla människor och det varierar också mellan olika skeden i livet. Medicinskt sett finns inga hinder för sexuellt umgänge när man har myelom, så länge man vill och orkar. Det är vanligt att sexlusten tillfälligt minskar i samband med en svår sjukdom, och ofta kan värk och stelhet i kroppen begränsa både lust och möjligheter.

Bristande lust kan också ha med stress och oro att göra. Det är viktigt att ha klart för sig att myelom aldrig kan smitta till en annan människa, en cancercell kan nämligen inte överleva i en annan människas kropp. När man fått cytostatikabehandling är man ofta infektiöskänslig och ibland lättblödande i slemhinnorna. Använd då gärna glidmedel och kondom. Många behandlingar kan ge fosterskador och därför är det viktigt att använda säkra preventivmedel under behandlingen och flera månader efteråt, det gäller både män och kvinnor.

Behandlingarna kan också leda till nedsatt fertilitet, vilket beror på att cytostatika också påverkar friska celler – däribland äggceller och spermier. Om du är i fertil ålder kan det finnas möjlighet att planera för framtida graviditeter med till exempel nedfrysning av spermier eller äggceller innan behandlingen påbörjas. Tala med vårdpersonalen om vilka möjligheter som finns.

FÖR DIG SOM ÄR NÄRSTÅENDE

Närstående kan vara familjemedlemmar, släktingar och vänner. Att vara närstående till någon som har en allvarlig sjukdom kan vara svårt på många sätt. Förutom din egen oro har du kanske dessutom rollen att vara ett stöd för den som är sjuk, och det är vanligt att man själv mår dåligt. De krisreaktioner som beskrivits i början på kapitel 2 kan inte bara drabba den som har fått en sjukdom, utan även dig som står personen nära.

De allra flesta känner rädsla och oro över vad som ska hända, både nu och i framtiden. Det kan också uppstå frågor om praktiska saker som exempelvis ekonomi och hur man själv ska kunna fortsätta sitt arbete. Hur man reagerar som närstående är olika från person till person och skillnaderna kan bland annat bero på tidigare erfarenheter och vilken sorts relation du har till den drabbade.

Krisreaktioner tar också olika lång tid. Ibland kan anhöriga ha förväntningar på att allt ska bli "som vanligt" när behandlingen har kommit i gång, sjukdomsaktiviteten har minskat eller när blodvärden och andra prover förbättrats. Då är det viktigt att komma ihåg att även om den som har myelom kan se friskare ut på utsidan, så finns sjukdomen fortfarande kvar och behandlingarna är ofta tröttande. Skador som kan finnas i skelettet försvinner inte automatiskt bara för att värdena förbättras, och många patienter kan känna en långvarig trötthet och inte helt komma tillbaka till sitt "vanliga jag" på lång tid, eller alls.

Det är också viktigt att du som närstående inte tar över allt. Många personer med myelom kan, vill och behöver klara sina vardagssysslor själva så långt det är möjligt. Att få behålla sin självständighet kan vara betydelsefullt för både självkänsla och livskvalitet.

Ett gott stöd handlar därför ofta om att fråga vad som behövs just nu. Behoven kan förändras över tid och situationen kan gå både framåt och bakåt, beroende på sjukdomsaktivitet och psykiskt mående. Öppen kommunikation och lyhördhet kan göra det lättare att hitta en balans som fungerar för både den som är sjuk och den som är närstående.

Det är vanligt att starka känslor kan göra det svårt att prata med varandra om oro och rädsla och ibland kan det behövas hjälp utifrån, enskilt eller tillsammans, kanske både och. Det kan vara skönt att prata med någon som inte direkt har med sjukdomen att göra. Via sjukhuset kan du komma i kontakt med en kurator. Förutom stödsamtal kan kuratorn även hjälpa till med information, rådgivning och stöd med frågor som gäller ekonomi. Via arbetsplatsen kan det ibland finnas möjlighet att få kontakt med en psykolog, fråga din arbetsgivare. Som närstående har du också möjlighet att söka psykolog via primärvården. Präster i hemförsamlingen och sjukhuskyrkan har stor erfarenhet av möten med människor i kris och finns tillgängliga för samtal och stöd för såväl patienter som närstående – och man behöver inte vara kristen eller troende. Via sjukhuskyrkan kan du också finna kontaktuppgifter till representanter för andra religioner och trossamfund.

För många personer som har en närstående som är sjuk kan det vara till hjälp att skaffa sig information och lära sig mer om både sjukdomen och behandlingen. Att förstå det som händer kan kanske hjälpa dig att bättre hantera det som händer och på så vis känna dig lugnare och tryggare. Det är ofta bra om du som närstående kan följa med på besöken på sjukhuset, förutom att det är ett bra stöd för den som är sjuk är det troligen enklare att ta till sig information om du får höra den direkt av läkaren eller sjuksköterskan och kan vara med och ställa frågor. De kan också hjälpa till med att skaffa skriftligt informationsmaterial och hänvisa till webbplatser på internet där det finns tillförlitlig information, till exempel 1177.se, blodcancerforbundet.se eller cancerfonden.se.

För att orka med kan det vara bra att be vänner och familj om hjälp. Flera i er bekantskapskrets känner säkert att de gärna vill hjälpa till, men är osäkra på hur. Försök också att ta hand om dig själv, kanske sänka kraven lite, gör något som du mår bra av och som kan ge dig energi och hjälpa dig att få mera kraft och ork. Många närstående upplever stort stöd i att prata med andra som är i samma situation.

Via Blodcancerförbundet kan du komma i kontakt med stödpersoner och/eller grupper som erbjuder stöd och råd till både patienter och närstående. Andra organisationer som du kan vända dig till är Anhörigas riksförbund, cancerkompisar.se, näracancer.se och jourhavande medmänniska. Du kan även kontakta Cancerlinjen (som tidigare hette Cancerfondens informations- och stödlinje).

Det finns också grupper på Facebook, du kan hitta mer information via Blodcancerförbundet. På s. 45 finns exempel på flera stödorganisationer.

VAD KAN DU GÖRA SOM NÄRSTÅENDE TILL NÅGON I KRIS?

När man är närstående till någon som drabbats av en allvarlig sjukdom och en krisreaktion är det viktigaste ofta att bara vara tillgänglig, att lyssna och vara närvarande, visa att du bryr dig. Att få gå igenom och prata upprepade gånger om det som hänt är ett sätt att bearbeta en krisreaktion. Detta kan många gånger vara påfrestande för en närstående, kanske behöver även du prata med familj, vänner eller få professionellt stöd för att orka med. Läs gärna den här boken, själv eller tillsammans med din närstående, det kan göra det lättare att vara förstående och stöttande.

Var inte rädd för att ta kontakt eller att störa, att få omtanke eller hjälp till med praktiska saker som till exempel att skjutsa till och från sjukhuset, att hjälpa till med hushållssysslor eller passa barn är ofta uppskattat och till stor hjälp för den som är sjuk. Att få avlastning kan ge mer lugn och mindre stress vilket i sin tur kan göra det lättare att bearbeta en krisreaktion.

ATT PRATA MED BARN

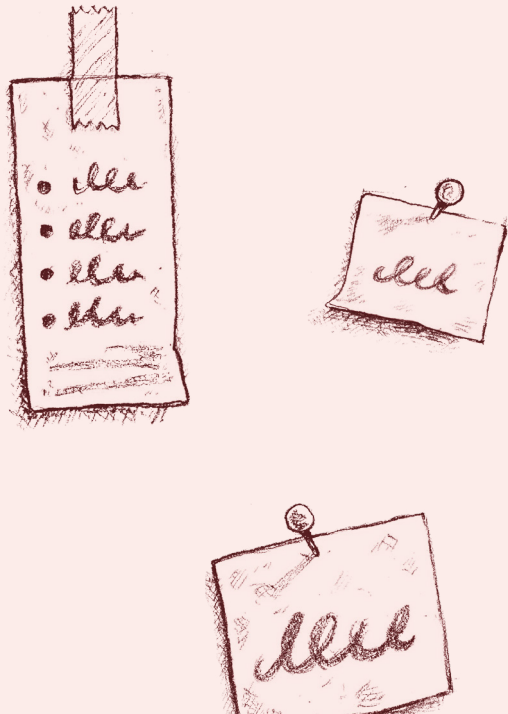
När en förälder drabbas av myelom påverkar det alla i familjen, barn som vuxna. Barns reaktioner på traumatiska händelser kan delvis likna de krisreaktioner som vuxna upplever, men kan också vara helt annorlunda. Många barn kan växla snabbt mellan känslorna, från starka känsloutträngningar med ilska och gråt till att te sig precis som vanligt och verka oberörda. Barn kan också, liksom vuxna, reagera med kroppsliga symtom, till exempel få svårt att sova eller få ont i magen.

Barnets ålder påverkar naturligtvis också, ett litet barn reagerar inte på samma sätt som en tonåring. Gemensamt är dock att barn ofta känner på sig att något är fel och det brukar därför vara bra att inte hålla dem helt utanför. Som förälder avgör du själv hur mycket du berättar om sjukdomen för barnen och informationen får anpassas efter vad du själv tror att barnet förstår och behöver veta. Man behöver inte säga allt, men det du säger bör vara sant. Att låta barnen vara med och själva få se vad som händer på sjukhuset kan göra det lättare för dem att förstå och bearbeta det som händer. Att förklara på barnets nivå, lyssna på deras

tankar och låta dem uttrycka sina känslor är viktigt, liksom att så långt det är möjligt inge trygghet genom att ha en fungerande vardag med vanliga rutiner, som att gå till skolan, fortsätta med fritidsintressen och träffa kompisar.

Trygga relationer i familjen kan räcka långt, men ett barn som har en förälder eller någon annan nära person som blir sjuk kan ibland behöva lite extra hjälp och stöd. För barn i skolåldern kan skolsköterskan eller skolkuratoren vara ett bra stöd. Hälso- och sjukvården har också skyldighet att ge information, råd och stöd till barn som har en förälder med en allvarlig sjukdom, du kan be en läkare, sjuksköterska eller kurator att prata med barnen eller med er som familj. Det kan också finnas barnrättsombud på sjukhuset, hör med din kontaktsjuksköterska om det.

Läs gärna mer på www.1177.se, www.anhöriga.se, www.naracancer.se eller cancerkompisar.se. Cancerfonden.se skriver också om hur man kan prata med barn i olika åldrar.



ORDLISTA

AFERES: process då blodet leds från patienten via en aferesmaskin och sedan tillbaka till patienten. I aferesmaskinen samlas blodstamceller upp.

ALBUMIN: protein (äggviteämne) som finns i blodet.

ANEMI: från grekiskans an- inte och haema- blod. Brist på röda blodkroppar (erytrocyter).

ANTIKROPPAR (IMMUNGLOBULINER): är Y-formade proteiner (äggviteämnen) som normalt används av immunsystemet för att upptäcka och eliminera kroppsfrämmande ämnen exempelvis virus, bakterier eller cancerceller. En del cancerläkemedel utgörs av antikroppar som binder specifikt till en viss typ av cancerceller.

ASYMPTOMATISK: utan symtom.

AUTOLOG: vid en autolog stamcellstransplantation kommer stamcellerna, som ges till patienten efter höga doser av cytostatika, från patienten själv till skillnad från allogen stamcellstransplantation där stamcellerna kommer från en annan person, en donator.

BETA-2-MIKROGLOBULIN: protein som finns på ytan av kroppens celler. Vid myelom kan nivåerna som uppmäts i blodet öka. Man har sett att höga nivåer av beta-2-mikroglobulin hänger samman med sämre prognos.

BIOPSI: en bit av en vävnad (till exempel benmärg) som man tittar på i mikroskop för att ställa diagnos.

BIVERKNING: förutom den effekt som man önskar att uppnå av ett läkemedel så kan alla läkemedel

också ge effekter som inte är de man vill ha, de man kallar biverkningar. Vid behandling med ett läkemedel måste det alltid finnas en positiv balans mellan risk och nytta med behandlingen, där nyttan ska överväga riskerna med största möjliga marginal.

BLODKROPP: cell som finns i blodet. Vi har tre huvudtyper av blodkroppar som alla har olika funktion – röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar. Av vita blodkroppar finns det flera undergrupper. Blodkropparna bildas i benmärgen.

BLODPLASMA: det som återstår av blodet när alla celler (blodkroppar) har avlägsnats utan att blodet fått koagulera (se även blodserum).

BLODPLÄTTAR (TROMBOCYTER): blodplättarnas viktigaste uppgift är att stoppa blödning. De klumpar ihop sig till en plugg vid en skada och hejdar blödningen.

BLODSENUM: skiljer sig från blodplasma (se ovan) på så sätt att blodet också fått koagulera. Serum innehåller till skillnad från plasma inte koagulationsproteiner.

BLODSTAMCELLER: celler som finns i benmärgen och som har potential att utvecklas till alla typer av mogna blodceller.

CRS (CYTOKINE RELEASE SYNDROME): cytokinfrisättningssyndrom, även kallat cytokinstorm, är en inflammatorisk reaktion som kan uppstå efter immunterapi med CAR-T-celler och bispecifika antikroppar. Den beror på att immunsystemet aktiveras kraftigt och frisätter cytokiner, ett slags

signalämnen. Vanliga symtom är feber, frossa, trötthet, lågt blodtryck och andningspåverkan. CRS är oftast övergående och kan behandlas effektivt.

CYTOSTATIKABEHANDLING: sbehandling.

CYTOGENETISK ANALYS: analys av kromosomerna i tumörceller. I många fall av cancer är kromosomuppsättningen i tumörcellerna inte normala. Olika kromosomavvikelse kan vara förenade med bättre eller sämre prognos och kan i vissa fall ge information om vilken chans patienten har att svara på en viss behandling.

DATORTOMOGRAFI: skiktröntgen. Röntgenundersökning där patienten åker genom en ”båge” som skickar ut röntgenstrålar från flera olika håll. Efter bearbetning i dator får man sedan bilderna som snitt av kroppen och man får en bättre tredimensionell bild.

ELEKTROFORES (ELFORES): kemisk metod att med hjälp av elektricitet separera molekyler med olika laddning, till exempel i ett blod- eller urinprov. Används i myelomsammanhang för att mäta mängden av M-komponent.

G-CSF (GRANULOYTE COLONY STIMULATING FACTOR): Hormon som stimulerar bildning av granulocyter, en undergrupp av vita blodkroppar som är särskilt viktig för immunförsvarets bekämpning av bakteriella infektioner. Kan ges som injektion om cancerbehandling har orsakat väldigt låga nivåer av granulocyter. Används också för att öka mängden av blodstamceller, och att få dem att komma ut från benmärgen till blodet, inför afereesen (se ovan) där man ska samla stamceller inför transplantation.

Hb-VÄRDE: mått på mängden hemoglobin i blodet. Hemoglobin är molekylen i de röda blodkropparna som binder syre. Hb-värdet blir därför en bra markör för mängden röda blodkroppar.

HYPERKALCEMI: för höga nivåer av kalcium i blodet.

HYPOGAMMAGLOBULINEMI: låg nivå av normala antikroppar.

IMMUNGLOBULINER: antikroppar.

ICANS (IMMUNE EFFECTOR CELL-ASSOCIATED NEUROTOXICITY SYNDROME): neurotoxiskt syndrom associerat med immuneffektorceller, ICANS, är en neurologisk biverkan som kan förekomma i samband med vissa immunoterapier, oftast i anslutning till eller efter CRS (se ovan). Symtomen kan variera från lindrig påverkan på koncentration, språk eller minne till mer uttalade besvär som förvirring, skakningar eller i sällsynta fall kramper. Tillståndet övervakas noggrant vid behandling och är i de flesta fall tillfälligt och behandlingsbart.

INTRAVENÖST: ges direkt in i blodet som injektion eller infusion (dropp) via en ven.

MELFALAN: ett cytostatikum.

MITOS: process där en cell delar sig för att ge upphov till två dotterceller.

MONOKLONAL: kommer från samma cellklon. ”Mono” är grekiska för ett. En cancersjukdom har sitt ursprung från en cell där skador på det genetiska materialet orsakat allvarlig störning i reglering av celledelning och celldöd. Alla celler som har sitt ursprung från denna cell tillhör samma klon och har samma ”utseende” och egenskaper.

M-KOMPONENT: M:et står för monoklonal.

Myelomcellerna utsöndrar nästan alltid hela eller delar av antikroppar som kan uppmätas i blod-plasma och/eller urin. Man hittar M-komponent hos i princip alla patienter med myelom. Det finns dock också individer där man hittar M-komponent utan att detta är förenat med någon sjukdom. M-komponenten uppfattas hos myelompatienter som en surrogatmarkör för mängden myelomceller i benmärgen och används för att utvärdera effekt av given behandling. Man uppskattar att en halvering av M-komponenten motsvarar en halvering av mängden myelomceller i kroppen. Ju mer M-komponenten sjunker, desto bättre har effekten av behandlingen varit.

MR/MRT (MAGNETISK RESONANS-TOMOGRAFI): kallas ofta för magnetröntgen. Är en magnetkamera som kan göra undersökningar av kroppens inre. Kameran använder starka magnetfält istället för röntgenstrålar.

MRD (MINIMAL RESIDUAL DISEASE ELLER MINIMAL KVARVARANDE SJUKDOM): det fåtal kvarvarande cancerceller som kan finnas i kroppen efter avslutad behandling och som endast kan upptäckas med mycket känslig diagnostisk utrustning.

NEUTROFIL GRANULOCYT: undergrupp av vita blodkroppar som är särskilt viktigt för immunförsvarets bekämpning av bakteriella infektioner.

OSTEOKLASTER: celler i skelettet som bryter ner benvävnad.

OPIOIDER: morfinliknande preparat.

PET-CT/PET-DT (POSITRONEMISSIONSTOMOGRAFI I KOMBINATION MED DATORTOMOGRAFI): kallas även PET-kameraundersökning. En röntgenundersökning av kroppens inre som ger mycket detaljerade bilder. Se även datortomografi.

PLASMACELL: cell som normalt finns i liten mängd i kroppen (enstaka procent) och som har till uppgift att bilda antikroppar. Vid myelom har något gått fel i utvecklingen mot normal plasmacell och det har uppstått en cancercell. I mikroskopi på benmärg kan myelomtumörcellerna se ut som normala plasmaceller. Ofta ser de dock inte helt friska ut och de är betydligt fler än vad som är normalt.

PNEUMOCYSTIS JIROVECI: svamporganism som hos individer med nedsatt immunförsvaret, till exempel på grund av cancerbehandling, kan orsaka en allvarlig form av lunginflammation. Ibland ges förebyggande behandling med antibiotika för att undvika detta.

POLYNEUROPATI: en skada på nervtrådarna i framför allt underben och fötter, men ibland också fingrar. Det yttrar sig som domningar, stickningar, kuddkänsla och ibland värk. Det kan också orsaka svårigheter att gå eller problem att knäppa knappar.

RÖDA BLODKROPPAR (ERYTROCYTER): den celltyp i blodet som tar upp syre från luften under sin passage genom lungcirkulationen och sedan för ut syret till kroppens vävnader. Molekylen i den röda blodkroppen som binder till syre kallas hemoglobin.

SUBKUTAN: belägen under huden. Begrepp som används för läkemedel som ges under huden med en spruta, subkutan injektion.

AMGEN