



Amgen AB, filialen i Finland
PB 86 (Kägelstranden 10)
02101 ESPOO

tfn (09) 54 900 500

Detta material är framtaget av Amgen AB i samarbete med svenska hematologer och sjuksköterskor.

Innehållet i den finska versionen har granskats av:

KARI REMES

Professor (emeritus), Satasairaala, Pori

JUHA LIEVONEN

Specialistläkare, Helsingfors universitetssjukhus

Innehållet i den svenska versionen har granskats av:

RENEÉ LINDVALL-ANDERSSON

Specialistläkare, Ålands centralsjukhus

Formgivning och layout: Sprida AB

Uppdaterad i oktober 2023

Liten Myelomskola

Utbildningsmaterial för dig som har drabbats av myelom
– och för dina närstående

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING: SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY	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	31

2.0 – ATT LEVA MED MYELOM

ATT BERÄTTA OM SIN SJUKDOM	34
STÖD FRÅN SAMHÄLLET	35
ATT HANDSKAS MED SMÄRTA	38
FYSISK AKTIVITET	40
ONORMAL TRÖTTHET – ”FATIGUE”	41
ÖKAD KÄNSLIGHET FÖR INFEKTIONER	44
ANDRA VANLIGA KONSEKVENSER VID MYELOM	46
ATT VARA NÄRSTÅENDE	49

3.0 – ANVÄNDBARA DELAR

FÖRKLARING TILL PROVER	52
ORDLISTA	53
EGNA PROVTAGNINGRESULTAT	56
KALENDER FÖR LÄKARBESÖK OCH BEHANDLINGAR	58
ANTECKNINGAR	60

INLEDNING

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY

Att insjukna i cancer kan kännas skrämmande och väcka många frågor. I den nya situationen är det viktigt att få tillförlitlig information om sjukdomen och hur man behandlar den. Det är också viktigt att veta att man inte är ensam i sin situation.

Cancerpatienterna i Finland är en patientorganisation som grundades år 1971 och vars uppgift är att erbjuda information och stöd för dem som insjuknat i cancer. Vi strävar för vår del efter att myelompatienter får bästa möjliga behandling och stöd under sjukdomen.

Vi upprätthåller ett omfattande urval patientguider för att föra specialistinformation närmare patienten. Vi erbjuder även kamratstöd i slutna Facebook-grupper som är indelade enligt cancertyp. I dessa grupper kan både de som insjuknat i cancer och deras anhöriga dela tankar och erfarenheter. Diskussionen i grupperna går främst på finska. Gruppen som är avsedd för myelompatienter hittar du på adressen www.facebook.com/groups/myelooma.

Vi sprider information om sjukdomen också i form av patientevenemang med föredrag och möjligheter till samtal med andra i samma situation.

Vi hör till Cancerorganisationerna och är med i det landsomfattande arbetet för samhällspåverkan samt stöder cancerforskning. Läs mer om vår verksamhet på adressen www.syopapotilaat.fi/sv/framsidan



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

”

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 12 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,
cancerföreningsmedlem



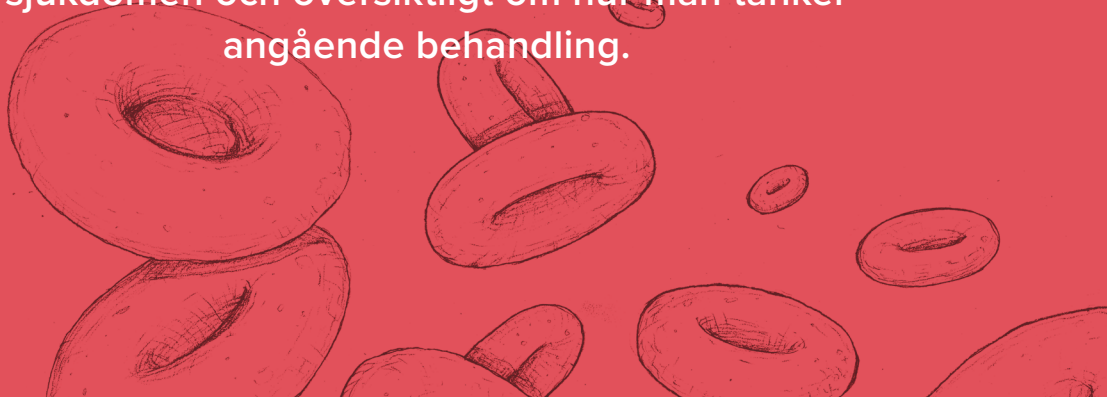


10. OM SJUKDOMEN

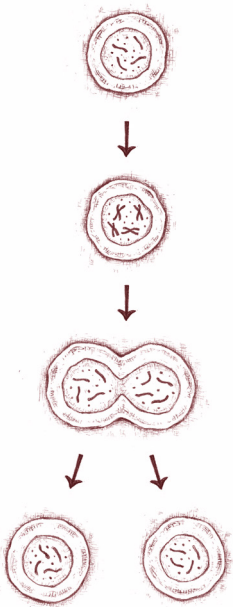
Myelom, eller multipelt myelom som det ibland kallas, är en cancersjukdom där cancerutvecklingen startat i en typ av blodcell och är således en form av blodcancer. Det finns flera olika former av blodcancer med väldigt olika krav på behandling och prognos.

Myelom är en av dem.

I det här stycket 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



» MITOS
Mitos kallas den process där en cell delar sig för att ge upphov till två nya celler.

Det finns många olika 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. Vid bröstcancer har felet som lett till cancerutveckling skett i en cell i bröstvävnad, vid prostatacancer i en prostatavävnads cell osv. 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 celldelning sker beror på vilken typ av vävnad man tittar på. Exempel på vävnader där cellomsättningen är hög är hud och tarmslemhinna. Leverceller delar sig däremot mycket mer långsamt och nervceller 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 ca 120 dagar medan en neutrofil granulocyt (en typ av vit blodkropp) om-sätts efter bara några få dagar.

NÄR CELLEDELNINGEN GÅR FEL

Processen där en cell ska dela sig och bli två nya celler kallas **MITOS**. Under normala förhållanden är celldelningen mycket strikt kontrollerad av olika gener som ska se till att det sker lagom ofta. Under mitosen ska bland annat allt genetiskt material (DNA) som finns i cellkärnan kopieras så att exakta kopior av det DNA som fanns i ursprungscellen också kommer att finnas i båda dottercellerna. I processen kan naturligtvis mycket gå fel, men det finns olika typer av kontrollmekanismer i cellen, till exempel gener som ser till att celler där något allvarligt fel uppstått inte fortsätter att dela sig utan dör.

I en cancercell har allvarliga fel uppstått i generna som ska kontrollera celldelning 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 vävna-

der 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.

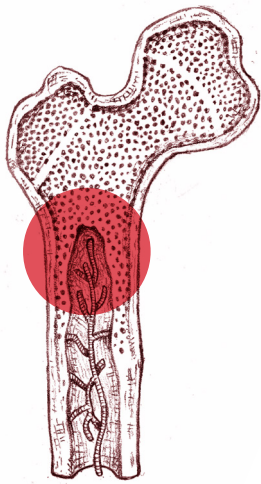
ORSAKER TILL CANCER

Vad det är som orsakar skada på det genetiska materialet (DNA) och gör att vissa individer drabbas av cancer varierar mellan olika cancertyper. 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 en bröstcancer cell.

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. Även om det finns familjer där man ser en ökad frekvens av myelom så är sjukdomen oftast 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 atombombssprängningarna 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. Den som diagnostiserats med myelom kan alltså inte klandra sig själv för att ha drabbats. Det finns inget man själv kunde ha gjort för att undvika det.



» 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.

HUR VANLIGT ÄR MYELOM?

I Finland insjuknar årligen omkring 350–400 personer i myelom. Något fler män än kvinnor drabbas. Myelom är alltså inte någon särskilt vanlig cancersjukdom. Jämförelsevis är den vanligaste cancerformen hos kvinnor bröstcancer med cirka 5 000 nya fall per år, och hos män prostatacancer också med cirka 5 000 nya fall varje år i Finland. Medelåldern för patienter som diagnostiseras med myelom är ungefär 65–69 år. Sjukdomen är ovanlig hos individer yngre än 40 år och förekommer inte hos barn.

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 de vita blodkropparna i immunförsvaret. Plasmaceller utgör normalt mindre än 1 % av cellerna i benmärgen och har som huvuduppgift att bilda antikroppar (immunoglobuliner) som skyddar mot infektioner. Vid myelom kommer andelen plasmaceller (onormala, canceromvandlade) 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 immunoglobuliner (antikroppar: M-komponent det vill säga paraprotein) 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 myelomcancercellerna är monoklonala, det vill säga har sitt ursprung från samma cell (där felet som orsakade omvandling till cancercell uppstod), 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. Hur snabbt myelomsjukdomen förlöper hos den enskilda individen och hur bra vederbörande svarar på den behandling som ges varierar stort (se avsnitten om diagnostik på s. 13 respektive behandling på s. 19).

SÅ UPPTÄCKS MYELOM

En del personer som diagnostiseras med myelom har inga symtom alls. Utredningen kan till exempel ha startat på hälsovårdscentralen dit man sökt sig av någon helt annan anledning. Kanske har man då tagit prover och noterat att till exempel ett blodvärde, ofta hemoglobinhalten, varit sänkt eller att blodsänkan varit högre än normalt. För att hitta orsaken startas en utredning där man så småningom kan ställa diagnosen myelom. I de flesta fall orsakar dock myelomsjukdomen något av nedanstående symtom redan vid diagnos.

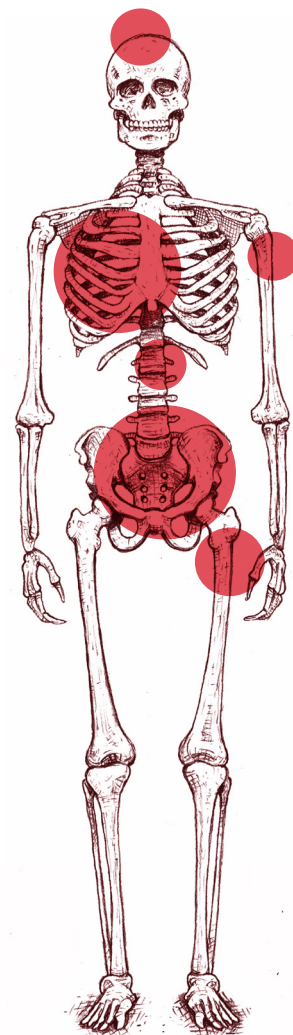
SKELETTVÄRK

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.

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 I RYGGRADEN, REVBENEN, BÄCKENBENET OCH ÖVRE DELARNA AV ARMAR OCH BEN**. Det är därför dessa delar av kroppen som kan 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 på s. 31.

NEDSATT IMMUNFÖRSVAR

Vid myelom breder myelomcellerna i benmärgen ut sig på bekostnad av normala blodbildande celler. Antalet normala plasmaceller är lågt. Plasmacellerna är de celler som bildar antikroppar (immunoglobuliner) vilket är en viktig del av vårt immunförsvar, framför allt när det gäller försvaret mot bakterier. Myelomcellerna bildar också antikroppar (M-komponenten) men dessa är inte funktionella i immunförsvaret. Vid tillräckligt låg nivå av normala antikrop-





» BLODKROPPAR

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

» RÖDA BLODKROPPAR (ERYTROCYTER)

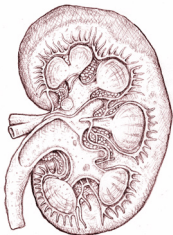
Den celltyp i blodet som tar upp syre från luften under sin passage genom lungcirkulationen och sedan för ut syret till kroppens vävnader. Molekylen i den röda blodkroppen som binder till syre kallas hemoglobin.

» 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.



par (tillståndet kallas hypogammaglobulinemi) ökar risken att drabbas av återkommande bakteriella infektioner. Om detta blir ett stort problem kan man behöva ge normala antikroppar i dropp eller injektioner med jämna mellanrum.

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 till slut 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 (anemisyntom). 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 anemisyntom 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 psykiska symtom.

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 cellerna 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.



”

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

– Per, 55 år

» M-KOMPONENT (PARAPROTEIN)

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 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.

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 också utsöndras i urinen. När M-komponenten finns i urinen (den brukar då också kallas lätta kedjor eller Bence-Jones-protein) kan den 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 en tid. Nedsättningen av njurfunktionen kan ofta gå tillbaka, helt eller delvis, om man lyckas behandla myelomsjukdomen och om man inte gått för länge med riktigt dålig njurfunktion.

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 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.

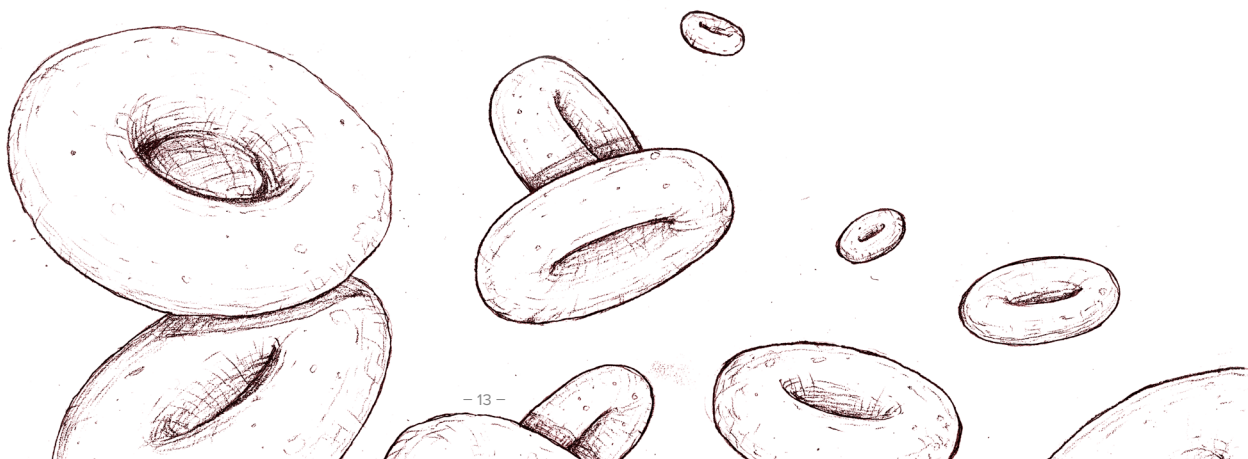
SÅ STÄLLS DIAGNOSEN MYELOM

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 (till exempel något nedsatt hemoglobinhalt 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 någon kommer in mer akut med redan typiska myelomsymtom (se kaptiel 1.2), kanske på akutmottagningen, sker diagnostiken mer skyndsamt. 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. Du kan få de referensvärden som gäller för det laboratorium som används av ditt sjukhus från din läkare eller sjukskötare.



» **BLODPLÄTTAR**
(TROMBOCYTER)

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

BLODBILD: I samband med utredningen för att ställa diagnos, under behandling och efter behandling tas alltid Hb (blodvärde), leukocyter (vita blodkroppar), trombocyter (**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 kommit så långt att den 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 trombocyter 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 injektioner av ett läkemedel (G-CSF) som stimulerar bildningen av dessa.

BESTÄMNING AV ELEKTROLYTER OCH KREATININ: I bestämningen av elektrolyter ingår kontroll av nivåerna av natrium (Na), kalium (K) och kreatinin (Krea) 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 bestämningen av elektrolyter 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. 10), och då den skelettstärkande behandlingen (se avsnittet om skelett på s. 31) 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 (eller serum) och/eller urin. 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 myelomceller man lyckas att eliminera med sin behandling desto mer kom-

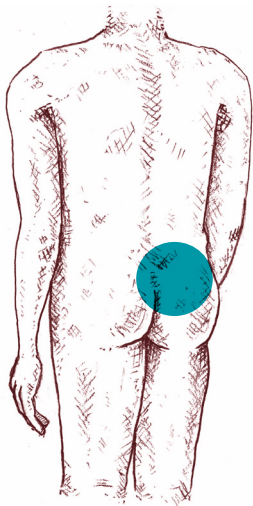
mer M-komponenten att sjunka. Man kan förenklat säga att om M-komponenten halveras så har man med behandlingen eliminerat hälften av cancercellerna. Under uppföljningen talar en tydligt stigande M-komponent för att myelomcancercellerna åter har börjat öka och att det möjligen snart kan vara dags för ny behandling. Mindre variationer i M-komponentnivåerna 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 enklare sätt att upptäcka dessa antikroppsfragment är att mäta fria lätta kedjor (FLC) i blodserum. Denna metod är också mer känslig än elektrofores av urin. 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 är dock produktionen av lätta kedjor ökad och det är också en kraftig övervikt av bara den ena typen (kappa eller lambda).

PROGNOSTISKA MARKÖRER: I samband med diagnostiseringen av myelom försöker man också ta reda på lite mer om hur man kan förvänta sig att myelomet hos den enskilda individen kommer att utveckla sig, det vill säga vilken prognos personen kan förväntas att ha. 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 aldrig säga exakt hur det kommer att gå för den enskilda individen.

» BENMÄRGSPROV

Tas oftast från 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 ordentligt i benet och kännas obehagligt 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. Benmärgsprov kan också tas från bröstbenet.

Benmärgsprovet skickas för granskning av en läkare som är specialiserad på att titta på vävnadsprover i mikroskop, vanligtvis en patolog eller laboratoriehematolog. 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 ett par 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 förenade med sämre prognos och vissa med bättre. Än så länge avgör dessa avvikelser dock sällan val av behandling.

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 svarat på behandling.

RÖNTGEN

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 oftast en så kallad datortomografi (DT-undersökning, skiktröntgen) eller magnetkameraundersökning av skelettet. Man avbildar 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 riskställen för komplikationer innan patienten drabbas av frakturer i ben eller kotor. 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 läkningen tar lång tid.

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



”

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 möjligt att bota. I en liten grupp patienter, speciellt efter **AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION**, kan man uppnå mycket lång tid från behandling tills att sjukdomen åter tar fart. Ibland kan det gå så lång tid att man faktiskt kan börja fundera på om patienten inte ändå är botad.

Med nuvarande terapier finns det inte någon anledning att behandla en patient med myelom som inte har några som helst symtom (se avsnitt angående symtom på s. 9). Asymtomatiska patienter följs endast med regelbunden provtagning och behandling startas först när myelomrelaterade symtom uppträder eller när man i provtagningarna ser tecken på att sjukdomen ökar så mycket så att symtom snart kan förväntas. Det pågår en hel del forskning för att titta på om det finns grupper av asymtomatiska patienter som ändå skulle kunna ha nytta av tidig behandling.

BEHANDLING I OMGÅNGAR

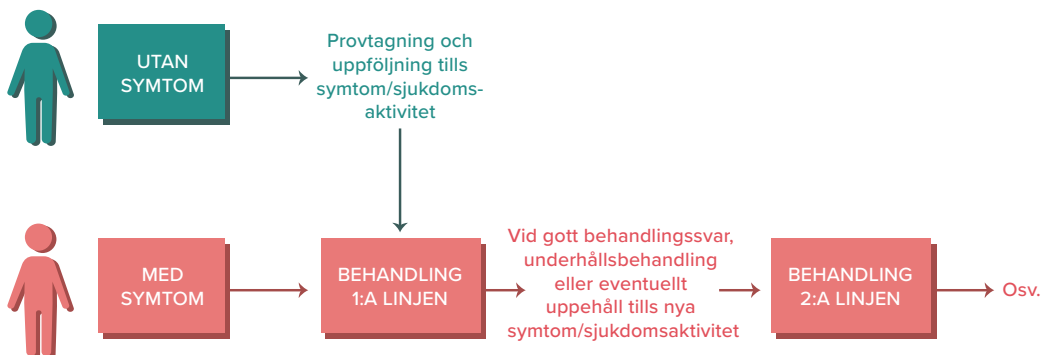
Behandling ges i omgångar (behandlingslinjer). Man behandlar tills man uppnår så bra sjukdomskontroll som möjligt och sätter in ny behandling när sjukdomen åter tydligt ökar eller nya symtom uppträder. Efter första behandlingen är det vanligt att läkaren rekommenderar att göra en behandlingspaus, det vill säga att inte ge någon behandling alls mot myelomet, tills dess att sjukdomsaktiviteten åter tydligt ökar (återfall), speciellt om man uppnått ett mycket gott behandlingssvar med den första behandlingen. När man väl har fått återfall av sin sjukdom är det dock vanligare att man behåller behandling i någon form tillsvidare för att hålla sjukdomen tillbaka, speciellt om man bedömer den aktuella patientens myelomsjukdom som mer aggressiv eller svårbehandlad.

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 kvar 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 läkemedel en aning) så att den kan tolereras av patienten. För god livskvalitet och förlängd

» AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION

Autolog betyder att stamcellerna, som ges till patienten efter höga doser av cellgifter, kommer från patienten själv till skillnad mot så kallad allogen stamcellstransplantation där stamcellerna kommer från en annan person, en donator.

överlevnad krävs god effekt på myelomsjukdomen men för god livskvalitet är det också viktigt att hitta behandling där biverkningarna går att leva med.



MÅL MED BEHANDLINGEN

Behandlingarna syftar till att:

1. Eliminera så mycket av cancercellerna som möjligt och på så sätt minska myelomrelaterade symtom; få bort myelomceller från benmärgen och ge plats åt normala blodbildande celler så att blodvärdena blir bättre, minska skelettpåverkan och värk, minska produktionen av M-komponent som kan skada njurarna och slutligen förbättra patientens livskvalitet.
2. Förlänga patientens 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 cellgifter (vilka dock fortfarande används till viss del) till kombinationer med läkemedel som är riktade att påverka myelomcancercellerna mer specifikt. Senaste dryga decenniet 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 tung behandling patienten kan förväntas tolerera: Ju äldre 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. Högdosbehandling med cellgift följt av autolog stamcellstransplantation är till exempel en mycket krävande behandlingskombination som man inte brukar våga utsätta individer för som är mer än 70 år gamla. Det är inte bara den faktiska kronologiska åldern som avgör utan också hur fysiskt stark man är för sin ålder och om man har andra samtidiga sjukdomar, till exempel hjärtsjukdom, lungsjukdom eller problem med njurarna.
2. Hur patienten svarat på tidigare given behandling: Om man med en viss typ av behandling uppnått väldigt god kontroll av myelomsjukdomen så är man idag ofta benägen att upprepa samma behandling nästa gång sjukdomen blir behandlingskrävande. Om man däremot har svarat ganska dåligt på en behandling eller om sjukdomen kommer tillbaka väldigt snabbt efter att denna behandling avslutats så brukar man snarare välja en annan läkemedelskombination med andra verkningsmekanismer.
3. Vilka **BIVERKNINGAR** tidigare behandling orsakat: Om tidigare behandling gett väldigt mycket eller oacceptabelt uttalade biverkningar brukar man söka efter alternativ med annan biverkningsprofil nästa gång det är dags för behandling.

UTVÄRDERING AV BEHANDLINGSEFFEKT

När man gjort sitt val av lämplig behandling och startat denna är det naturligtvis viktigt att också försäkra sig om att den har effekt på sjukdomen. När det gäller myelom så 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 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 mycket av cancercellerna som möjligt eftersom man vet att patienten då har större chans att dels slippa symtom och dels få längre tid till nästa behandling och i slutändan längre överlevnad. I de första behandlingsomgångarna

» 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 – de man kallar biverkningar. Det är alltid en balans mellan risk och nytta vid behandling med läkemedel, där nyttan alltid ska överväga riskerna med största möjliga marginal.

vill man åtminstone uppnå väldigt bra partiellt svar (Very Good Partial Response, VGPR, se nedan) om patienten är i skick för att tåla en typ av behandling med vilken detta är möjligt. Vid senare linjers behandling är det oftare svårt att uppnå så gott svar på behandlingen men man strävar alltid efter att nå så bra svar som möjligt.

<p>PR (Partial Response, partiellt svar)</p>	<p>M-komponenten har sjunkit med åtminstone 50 % i blodplasma eller med åtminstone 90 % i urin</p>
<p>VGPR (Very Good Partial Response, väldigt bra partiellt svar)</p>	<p>M-komponenten har sjunkit med åtminstone 90 % i blodplasma och är i urin mindre än 100 mg/24 timmar</p>
<p>CR (Complete Response, komplett svar)</p>	<p>M-komponenten är inte längre mätbar. Egentligen ska man också för att ha uppnått CR visa att mängden plasmaceller i benmärgen inte längre är ökad. I praktiken undersöker man vanligtvis benmärgen endast i kliniska studier eftersom resultatet med dagens kunskap inte påverkar valet av fortsatt behandling.</p>

AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION

När myelom diagnostiseras hos en yngre patient (under 65–70 år) brukar första behandlingen syfta till högdoscytostatikabehandling som stöds med autolog stamcellstransplantation. Detta är hittills den behandlingskombination som visat bäst resultat vad gäller att hålla myelomsjukdomen under kontroll så länge som möjligt. Begreppet transplantation är egentligen felaktigt i det här fallet eftersom transplantation vanligtvis innebär att man får något transplanterat till sig från någon annan: till exempel 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. Om man haft väldigt bra svar på den autologa stamcellstransplantation första gången och fortfarande är i lämplig ålder och i god kondition när sjukdomen återkommer kan man välja att göra en ny ”transplantation”. Man kan dela upp autolog stamcellstransplantation i fyra olika delar:



”

De närstående kan ha
det ännu jobbigare.
De känner nog att
de måste vara starka men de
drabbas ju också av en kris.”

– Elisabeth, 68 år

» BLODSTAMCELL

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

- 1. INDUKTIONSBEHANDLING:** Induktionsbehandlingen ges i form av en kombination av oftast 2-4 olika läkemedel (varav ett är kortison) för att redan innan "transplantationen" behandla bort så mycket som möjligt av myelomsjukdomen. Man brukar sträva efter att uppnå ett behandlingssvar motsvarande åtminstone VGPR, men gärna CR, (se tidigare tabell) med denna behandling och för detta brukar man behöva ge fyra till sex (ibland upp till åtta) kurer med "cellgifter".
- 2. SKÖRD AV EGNA AUTOLOGA STAMCELLER:** När man uppnått så bra svar som möjligt på induktionsbehandlingen vill man skörda **BLODSTAMCELLER** från patienten själv. För att få ut dessa celler från benmärgen till blodet (= mobilisering av stamceller) kan man ge patienten cellgifter (cytostatika) som får de vita blodkropparna att sjunka snabbt för att sedan stiga snabbt. Det är under denna stigande fas som stamceller svämmas ut från benmärgen till blodet. Denna effekt ökas genom att ge patienten injektioner med granulocytolonistimulerande faktor G-CSF. Det är ett hormon som stimulerar bildning av vita blodkroppar i benmärgen. Vid myelom kan stamceller även mobiliseras utan cytostatika med en 5-7 dygn lång behandling med tillväxtfaktor. G-CSF-sprutorna ges dagligen under huden, oftast av patienten själv. Den vanligaste biverkningen av denna behandling är värk i skelettet vilket går över när man slutar med injektionerna. Vanliga blodprover tas under tiden man får behandling med G-CSF-injektioner för att kontrollera när det har kommit tillräckligt av stamceller i blodet. När så är fallet får patienten genomgå en så kallad aferes, det vill säga insamling av celler. Blodet leds då från patienten via en aferesmaskin och sedan tillbaka till patienten. I aferesmaskinen samlas blodstamcellerna upp. Man behöver ibland genomgå aferes mer än en gång för att få ihop tillräckligt med stamceller för "transplantationen". Stamcellerna förvaras sedan i frys tills det är dags att använda dem.

3. **BEHANDLING MED HÖGDOS CELLGIFT:** När man behandlat bort så mycket som möjligt av myelomsjukdomen genom sin induktionsbehandling och skördat blodstamceller från patienten ger man en mycket hög dos av ett välbeprövat cellgift, melfalan. Syftet med detta är att döda så många som möjligt av de kvarvarande myelomcellerna. Doserna är dock så höga att det 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 doserna melfalan ger man tillbaka de stamceller man tidigare skördat från patienten. Den enda effekt man har av stamcellerna är att "rädda" tillbaka patientens blodbildning som i princip helt slagits ut av de höga doserna cellgifter. Stamcellerna ges tillbaka till patienten ungefär som en vanlig blodtransfusion intravenöst och cellerna hittar sedan på egen hand sin väg till benmärgen där de börjar dela sig och bilda blodceller. Tiden innan stamcellerna kommit igång ordentligt behöver man vara inneliggande på sjukhus i 2–4 veckor. Eftersom de höga doserna melfalan slagit ut blodbildningen från benmärgen finns i princip inga vita blodkroppar kvar. Vita blodkroppar är viktiga som försvar mot infektioner (immunförsvar). De allra flesta patienter kommer därför någon gång under tiden efter högdosbehandlingen att drabbas av infektion och behöva intravenös antibiotika. Även slemhinneceller 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. Ibland kan man under en period behöva ge näringsdropp intravenöst då patienten inte klarar av att äta tillräckligt själv. 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 äldre än 65–70 år är autolog stamcellstransplantation oftast inte lämpligt på grund av risk för allvarliga biverkningar av den höga cellgiftsdosen. Man behandlar då med kombinationer av två till tre olika läkemedel med effekt mot myelomsjukdomen där ett av preparaten nästan alltid är kortison. Vilken kombination man väljer beror på hur tuff behandling den enskilda patienten bedöms kunna tåla. Ofta ingår cellgift som tas i tablettform i lägre doser. Detta kombineras slutligen ofta med något läkemedel som inte går att hänföra till klassiska cellgifter. Vilket av dessa som väljs beror på en lång rad faktorer. Biverkningsprofilen varierar mellan läkemedlen; vissa ökar risken för påverkan på det perifera nervsystemet (polyneuropati), främst pirringar i händer och fötter, några ökar risken för blodproppar medan andra kan skada benmärgen med försämrade blodvärden som följd och så vidare. Många patienter har nedsatt njurfunktion innan start av behandlingen och för dessa passar vissa kombinationer bättre. Att det finns så många behandlingar att välja mellan ger goda möjligheter att finna en behandling som både har god effekt och kan tolereras väl av den enskilda patienten. Den behandlande läkaren kan ge mer information om vilken behandling just du eller din anhörig rekommenderas i första hand och varför just den.

BIVERKNINGAR AV BEHANDLING

Alla behandlingar som ges mot myelom är förenade med biverkningar av olika slag. Det gäller att för varje patient hitta en behandling där biverkningar är acceptabla och kan tolereras. Några vanliga biverkningar av myelombehandling listas nedan.

NEDSATT IMMUNFÖRSVAR

Som du kunnat läsa tidigare så kan myelomsjukdomen i sig leda till att immunförsvaret är sämre än normalt på grund av låga nivåer av normala antikroppar. Också behandlingarna som ges mot myelom kan påverka immunförsvaret negativt eftersom de har en hämmande effekt på bildningen av vita blodkroppar (neutrofiler), en viktig komponent i försvaret mot bakteriella infektioner. I laboratorieundersökningar tittar man på nivån av just neutrofiler (B-neut) eller på totala mängden vita blodkroppar (B-Leuk). Du kommer av din läkare och sjukskötare att få en del råd om hur du ska bete dig för att minska risken att drabbas av infektioner. Du kan också läsa mer om detta längre fram i detta material. Det

är viktigt att du vid tecken på infektion (till exempel hög feber) under pågående behandling kontaktar den behandlade enheten eller söker dig till sjukhusjouren. Man är mycket mer benägen att behandla patienter med pågående cancerbehandling med antibiotika mot infektioner än vad man är till individer med friskt immunförsvar där man oftare bara avvaktar. Om nivån av vita blodkroppar blir uttalat och långvarigt låg kan man behöva sätta in sprutor med tillväxtfaktor för vita blodkroppar som stimulerar nybildningen av neutrofiler.

LÅGA NIVÅER AV RÖDA BLODKROPPAR OCH/ELLER BLODPLÄTTAR

Ett vanligt symtom på myelomsjukdomen är låga nivåer av röda blodkroppar (anemi) och ibland också blodplättar (trombocytopeni). Ibland kan myelombehandlingen leda till att nivåerna blir ännu lägre innan den positiva effekten av behandlingen så småningom leder till att nivåerna stiger. Vid vilken nivå man ger blodtransfusioner varierar och beror på antalet blodceller och hur patienten mår. Symtomen på anemi har du kunnat läsa om tidigare. Uttalat låga blodplättar är ovanligt som symtom av själva myelomsjukdomen, men relativt vanligt som biverkan till den behandling som ges mot myelom. Blodplättarna är en del av kroppens system för att koagulera blodet. Om du till exempel skär dig kommer blodplättarna som i blodströmmen passerar stället för skadan att aktiveras, klumpa ihop sig och bilda en plugg som täpper till de små blödande blodkärlen. Vid riktigt låga nivåer av blodplättar (B-tromb ofta under $50 \times 10^9/l$) har man således ökad risk för blödning vilket kan visa sig som till exempel näsblod, blödning från tandköttet vid tandborstning eller som små blödningar i huden (petekier). Man kontrollerar regelbundet nivåerna av blodkroppar (B-Hb och B-tromb) och vid uttalat låga nivåer kan det vara aktuellt med transfusion av röda blodkroppar eller blodplättar alternativt behandling med injektioner av hormonet erythropoetin (EPO) vilket stimulerar bildningen av röda blodkroppar.

POLYNEUROPATI

Tidigare har du kunnat läsa att själva myelomsjukdomen kan ge en så kallad polyneuropati vilket yttrar sig som domningar, stickningar, kuddkänsla och ibland värk i fötter, underben och händer och som kan ge svårigheter att gå. Polyneuropati beror på att små känselnerver har blivit skadade. En vanligare orsak till polyneuropati än själva sjukdomen, är att det är en biverkan av behandlingen. Det är framför allt intensiv och långvarig behandling med ett äldre läkemedel tillhörande gruppen proteasominhibitorer som ger denna biverkan. Nästa generations proteasominhibitorer har inte visat sig ge någon nämnvärd ökning

av polyneuropati. Även läkemedel tillhörande andra läkemedelsgrupper kan ibland ge polyneuropatibesvär. Meddela din sjukskötare eller läkare om du får besvär som till exempel dålig känsel i fötterna, svårigheter att gå, att knäppa knappar och så vidare. Vid uttalade besvär kan man behöva byta läkemedel. Besvären brukar kunna gå tillbaka, åtminstone delvis, om man upphör med behandlingen.

STTEGRING AV BLODSOCKRET

I nästan all myelombehandling ges relativt höga doser kortison. Kortisonbehandling kan vara ett problem om patienten har diabetes eftersom kortison gör att kroppen svarar sämre på insulin. Patienter med diabetes som tidigare endast behövt tablettbehandling kan därför ibland behöva få insulininjektioner under myelombehandlingen och patienter som redan tidigare haft insulin behöver ofta höja doserna. Det är viktigt att hålla extra god koll på blodssockervärdena och att ta prover på blodssockret oftare än vanligt om man har diabetes.

FÖRSTOPPNING

Hos många patienter som behandlas för myelom kommer magen i olag. Förstoppning är vanligt och vissa kan också få problem med diarré. Det är viktigt att säga till innan förstoppningsproblemet blir akut. Märker man att magen blir trögare bör man sätta in läkemedel för att hjälpa den att komma igång bättre. Smärtlindrande läkemedel av morfinliknande typ ger ofta förstoppning. När man sätter in sådana brukar man samtidigt skriva ut laxerande läkemedel att ta antingen regelbundet eller vid behov. Det är bra att dricka mycket och att äta fiberrik mat för att förebygga förstoppning. Du kan läsa mer om vad du själv kan göra för att förbygga förstoppning längre fram i kapitel 2.7.

ÖKAD RISK FÖR BLODPROPPAR

Vissa läkemedel som ges för behandling av myelom kan ge ökad risk för blodproppar i benen och lungcirkulationen, så kallad djup ventrombos respektive lungemboli. Detta gäller framför allt läkemedel tillhörande gruppen IMiDs (immunmodulerande läkemedel) och speciellt om man också under lång tid behandlats med höga doser kortison. Läkaren gör en helhetsbedömning av din risk för blodproppar och kan ibland ordinera blodförtunnande läkemedel, antingen i tablettform eller som sprutor, för att skydda mot proppbildning.



”

Idag tänker jag inte
lika mycket på min
sjukdom.”

– Per, 55 år

ILLAMÅENDE

Illamående kan ibland vara ett problem vid cancerbehandling. Vissa myelombehandlingar ger större risk för illamående än andra, men de flesta behandlingarna medför inte särskilt stor risk för något uttalat illamående. Förväntar man sig illamående som biverkan av behandlingen brukar man ge läkemedel i förebyggande syfte för att minska illamåendet. Illamående och problem att äta och dricka tillräckligt är mycket vanligt hos patienter som genomgår autolog stamcellstransplantation (se s. 46). Längre fram, under avsnittet om kost, kan du läsa mer om vad du själv kan göra för att minska illamåendeproblemet. Sjukskötaren kan också ge råd och ibland behöver man tala med en näringsterapeut.

HÅRAV FALL

En del läkemedel som används vid cancerbehandling ger håravfall som biverkan. Dagens myelombehandlingar ger sällan totalt håravfall men håret kan ibland ändå bli tunnare och av annorlunda kvalitet. Vid högdosbehandling med melfalan och autolog stamcellstransplantation kan man räkna med att tappa allt hår på huvudet. Ibland tappar man också håret på kroppen, men inte alltid. Håret kommer tillbaka efter några månader.

ANDFÅDDHET OCH BENSVULLNAD

Vissa behandlingar, bland annat höga doser kortison under lång tid, kan göra att man samlar på sig vätska i underhuden eller ibland i lungorna. Om du upplever att du blir mer andfådd, att dina ben svullnar upp, att du får bröstsmärta eller upplever oregelbunden hjärtrytm bör du omedelbart kontakta din läkare eller sjukskötare.

SÖMNSVÅRIGHETER

De höga doserna kortison som ges i samband med de flesta behandlingarna mot myelom kan ofta leda till att patienten känner sig mycket uppvarvad och man kan få svårt att sova. När sedan kortisonbehandlingen avslutas kan det i stället uppstå en kraftig trötthet.

SKELETTSJUKDOM VID MYELOM

Symtom från skelettet är vanligt vid myelom. Tumörcellerna utsöndrar ämnen som aktiverar de celler i skelettet som bryter ner benvävnad (osteoklaster). 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 utvärdering av graden av skelettpåverkan av sjukdomen.

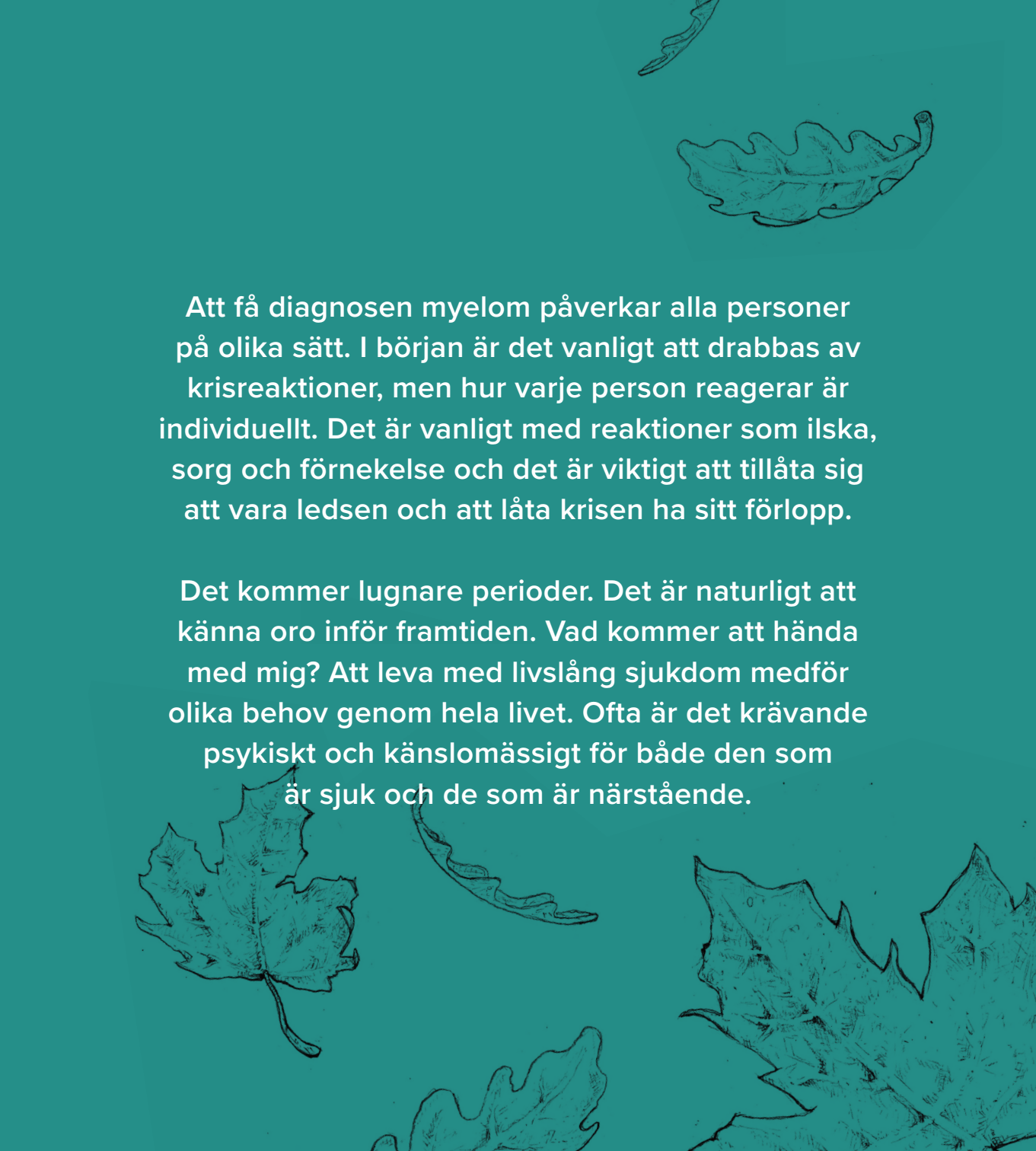
För att minska risken för frakturer och värk, behandlas i praktiken alla med symptomatisk myelom också med benstärkande läkemedel tillsammans med myelombehandlingen, antingen denosumab eller bisfosfonater. Denosumab hämmar bildning av bennedbrytande osteoklaster, bisfosfonater förhindrar deras funktion. Således minskar nedbrytningen av benvävnad och risken för fraktur minskar. Bisfosfonaterna utsöndras via njurarna och är därför inte lämpliga för patienter med nedsatt njurfunktion.

OSTEONEKROS

Osteonekros i käkbenet (på engelska osteonecrosis of the jaw, ONJ) är en sällsynt biverkning vid behandling med både bisfosfonater och denosumab. Risken för denna komplikation ökar om man under behandlingen gör stora tandgrepp eller om man t.ex har tandprotes som inte passar väl i munnen och trycker mot käkbenet. Också rökning ökar risken för osteonekros i käkbenet. På grund av denna risk så instrueras patienter alltid att genomgå en tandläkarundersökning innan behandling med benstärkande läkemedel påbörjas, så att eventuella tandproblem kan åtgärdas i förväg. Om man besöker tandläkare under pågående behandling, ska man berätta sin tandläkare att man får benstärkande läkemedel.



**ATT LEVA
MED MYELOM**



Att få diagnosen myelom påverkar alla personer på olika sätt. I början är det vanligt att drabbas av krisreaktioner, men hur varje person reagerar är individuellt. Det är vanligt med reaktioner som ilska, sorg och förnekelse och det är viktigt att tillåta sig att vara ledsen och att låta krisen ha sitt förlopp.

Det kommer lugnare perioder. Det är naturligt att känna oro inför framtiden. Vad kommer att hända med mig? Att leva med livslång sjukdom medför olika behov genom hela livet. Ofta är det krävande psykiskt och känslomässigt för både den som är sjuk och de som är närstående.

ATT BERÄTTA OM DIN SJUKDOM

Det finns inget rätt eller fel i när, hur eller för vem du väljer att berätta om din sjukdom. Det kan dock ofta vara skönt att ha personer omkring dig som vet att du är sjuk och som du kan prata öppet med när du behöver. Det kan annars vara tungt att känna att du måste försöka bete dig "normalt" och kanske låtsas som att du mår bättre än vad du gör. Det kan vara bra att ta med någon närstående på till exempel läkarbesök. På så sätt behöver du inte själv berätta om besöket när du kommer hem och ni är också två som lyssnar och hjälps åt att komma ihåg.

Barn känner ofta på sig att något är fel och bör därför inte hållas 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. Ofta behöver man 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. Hälso- och sjukvården har skyldighet att ge information, råd och stöd till barn som har en förälder med en allvarlig sjukdom. Du kan till exempel be en läkare, sjukskötare eller socialarbetare att prata med barnen.

För många kommer en jobbig tid när behandlingen är avslutad. Kanske känner man sig inte så bra som man trott att man skulle. Att få behandling är ofta jobbigt, men man gör något aktivt och har mycket tät kontakt med sjukhuset. Då kan det bli en stor förändring att sedan vara hemma och klara sig på egen hand med mycket glesare sjukhuskontakt. 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.

2.2

STÖD FRÅN SAMHÄLLET

SJUJSKÖTARE, LÄKARE OCH KURATOR

Många finner bra stöd i att prata med sin sjukskötare eller läkare. Sjukskötaren kan även förmedla kontakt med socialarbetare som du kan träffa regelbundet eller vid behov då och då. Socialarbetaren kan även hjälpa till med information, råd och stöd samt praktisk handledning med frågor som gäller samhällets resurser, till exempel ekonomiskt stöd. Sjukhuspräster har stor erfarenhet av möten med människor i kris och i utsatta situationer. De finns tillgängliga för patienter och deras närstående och erbjuder samtal med enskilda och i grupp

INFORMATION OCH KUNSKAP OM DIN SJUKDOM

Som patient har du rätt att känna dig trygg och säker i din vård och behandling. Du har också rätt till individuellt anpassad information om ditt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Vid olika tillfällen under sjukdomstiden finns behov av olika typer av information. Läkare och sjukskötare kan erbjuda både skriftlig och muntlig information om bland annat sjukdom och behandling.

För många personer är det viktigt att få vara aktiv och delaktig i sin vård och behandling och det kan vara lättare om man är påläst och insatt i sin situation. Att ha kunskap kan hjälpa dig att skaffa dig kontroll och självförtroende att klara av utmaningar och svårigheter du möter. Att förstå varför man tar en medicin, inte bara hur, är viktigt för många. Det finns också ett brett utbud av webbaserad information. Fråga gärna sjukvårdspersonalen om vilka sidor som är bra. Det är också viktigt att veta att en del personer inte vill ha så mycket information, kanske ingen alls. Det är också rätt.

”

Jag uppskattar verkligen vad skötarna på hemsjukvården 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*

EKONOMI

Resekostnaderna till och från en vårdenhet, till exempel för läkarbesök eller behandling, omfattas av FPA:s ersättningssystem. Reseersättning beviljas normalt mellan patientens stadigvarande hemadress och vårdenheten. En socialarbetare kan hjälpa till med frågor som gäller samhällets resurser, till exempel cancerorganisationer och ekonomiskt stöd.

PATIENTFÖRENINGAR OCH -ORGANISATIONER

Olika patientföreningar och -organisationer, till exempel Suomen Syöpöpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry. och landsomfattande cancerorganisationer som till exempel Suomen Syöpäyhdistys – Cancerföreningen i Finland ry. med sina lokala cancerföreningar anordnar bland annat föredrag, möten och gruppk aktiviteter där man får möjlighet att lära sig mer och träffa andra i liknande situation. Det finns även möjligheter att finna samtalsforum, samtalsvänner, följa bloggar med mera via patientföreningars hemsidor.

HJÄLPMEDEL

Hjälpmedel och anpassning av hemmet kan underlätta det dagliga livet. Detta kan du få hjälp med via primärvårdens rehabiliteringsenhet i kommunen eller orten där du bor.

ATT HANDSKAS MED SMÄRTA

Smärta är den vanligaste komplikationen av myelom, framför allt smärta från skelettet (se kapitel 1.5). Vanligt är att smärtan förvärras vid rörelse och ansträngning. Långvarig smärta kan göra att man känner sig nedstämd och irriterad. Oro, nedstämdhet och stress gör ofta att smärtan upplevs ännu värre. Smärta på grund av cancer är speciell på flera sätt. Eftersom smärtan ofta är långvarig, och dessutom är en påminnelse om sjukdomen, innebär den för de flesta mycket oro och en psykisk belastning. Svår smärta är inte bara en psykisk påfrestning, den innebär dessutom en kraftig påfrestning för kroppen.

Vid myelom är den viktigaste behandlingen mot smärta ofta behandlingen mot själva sjukdomen. Att dämpa sjukdomens aktivitet leder till minskad nedbrytning av skelettet och därmed mindre smärta. Kroppen börjar då bygga upp skelettet igen. I väntan på behandlingseffekt behöver man ofta ta smärtlindrande läkemedel.

LÄKEMEDEL

Det finns flera typer av effektiva behandlingsmetoder mot smärta. Ibland kan starkare smärtstillande läkemedel som opioider (morfin eller morfinbesläktade preparat) behövas för att lindra smärtan. Du ska inte vara rädd för att ta starka värktabletter när du har ont. Däremot ska du inte ta högre doser än du behöver, och du ska trappa ut tablettorna när smärtan är borta. En läkare ordinerar en dos som är anpassad för varje person. Ofta bör värktabletter tas regelbundet för att undvika smärtgenombrott.

En del personer vill helst inte ta värktabletter alls, eller så vill man ta lägre doser än vad läkaren har rekommenderat. Ibland beror det på att man är rädd för biverkningar eller att bli beroende, ibland att man vill ”spara sig” tills man får ännu mer ont. Men om du försöker vara tapper och stå ut med smärtan gör du ofta dig själv en otjänst, det är ofta lättare att komma till rätta med smärtan om du gör något innan det gått för långt. Smärtstillande läkemedel ger inte beroende om de används kontrollerat och på rätt sätt.

ALTERNATIV SMÄRTBEHANDLING

Eftersom det finns flera typer av smärta finns det också många olika behandlingsmetoder. Läkemedel är bara en del. Andra behandlingar kan till exempel vara lättare träning, taktill massage eller akupunktur. Avslappningsövningar kan hjälpa till att lösa spänningar och därmed minska smärtupplevelsen. En fysioterapeut kan ha en viktig roll vid smärtbehandling, till exempel råd kring vilolägen och förflyttningstekniker. Fysioterapeuten kan också prova med TENS, vilket är 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. Kyla kan dämpa akut smärta. Du kan också prova att växla mellan hetta och kyla med hjälp av kyl- och värmekuddar.

STRÅLBEHANDLING

Om myelomsjukdomen orsakat skada på ett specifikt ställe i kroppen, typiskt skelettet, används ibland strålbehandling för att få snabb smärtlindring. När cancercellerna utsätts för strålning kan de inte längre föröka sig utan dör, vilket leder till att tumören krymper.

Ingen metod hjälper vid all slags smärta, utan behandlingen måste anpassas till varje enskild person.

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet är bra på flera sätt och kan förbättra både fysiskt och psykiskt välbefinnande. Den kan minska trötthet, öka energinivån, hjälpa till att bibehålla styrka och rörlighet i leder och muskler och minska stress och oro. Att röra på sig kan också hjälpa till att motverka urkalkning av skelettet och därmed minska risken för skelettskador.

När man har myelom är skelettet ofta skörare än vanligt. Det är bra att prata med din läkare och/eller sjukskötare om vilken typ av träning som är lämplig. Ofta kan målet vara att bibehålla så mycket kondition och muskelstyrka som möjligt. Om du inte varit aktiv innan sjukdomen är promenader en tillräcklig träningsform. Simning är också en träningsform som är skonsam men som ändå kan ge bra träning för hela kroppen. Tunga lyft och sned belastning bör undvikas om man har aktiv sjukdom. Det är viktigt att sakta ned eller sluta om det gör ont (förutom träningsvärk som är normalt), om man känner sig yr eller blir väldigt andfådd. Lyssna på kroppen, det är meningen att träningen ska göra att man mår bättre. Om inte – ta det lugnare en period och försök sedan igen.

HJÄLP AV FYSIOTERAPEUT OCH ERGOTERAPEUT

Vid primärvårdens rehabiliteringsmottagningar i din hemkommun eller -ort finns fysioterapeuter och ergoterapeuter som kan hjälpa dig till ett mer rörligt och aktivt liv och underlätta vardagen hemma. En fysioterapeut kan hjälpa till med att utforma ett individuellt träningsprogram för att öka balans, koordination och styrka. En ergoterapeut kan hjälpa till med till exempel hjälpmedel och bostadsanpassning. Du kan söka dig till ergoterapeut eller fysioterapeut via hälsovårdscentralen.

När sjukdomen inte är aktiv och behandlingen är avslutad är målet att återfå muskel- och skelettstyrka och att återgå så långt som möjligt till den aktivitet du hade innan.

2.5

ONORMAL TRÖTTHET – ”FATIGUE”

Personer med svåra sjukdomar drabbas ofta av en överväldigande trötthet och kraftlöshet som kallas fatigue (franskt ord för trötthet). Det drabbar nästan alla personer med myelom någon gång, och kännetecknas av trötthet som inte minskar med sömn samt 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, till exempel blodbrist (anemi), biverkningar av läkemedel, viktnedgång, minskad aktivitet, smärta, illamående och psykisk påfrestning.

FAKTORER SOM KAN MINSKA FATIGUE

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

VILA OCH SÖMN

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

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet och lätt motion har visat sig ha bra 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. Att planera sina aktiviteter och att använda/spara energin till det man helst vill göra kan vara klokt. Försök att avstå från aktiviteter som du inte tycker om och spara dig till sådant du tycker är roligt.

KOST

Att äta, dricka och se till att man får i sig tillräckligt med energi är viktigt. Vid behov kan du söka dig till näringsterapeutens mottagning via hälsovårdscentralen för rådgivning om bl.a. kompletterande näringsdrycker. Det kan vara klokt att undvika stora mängder koffein.

HJÄLP FRÅN NÄRSTÅENDE

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

”

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

– Sirkku, 70 år



ÖKAD KÄNSLIGHET FÖR INFEKTIONER

Som du kunnat läsa i tidigare avsnitt är patienter med myelom ofta mer känsliga för att få infektioner än friska individer. Det är också vanligt att behandlingarna som ges mot myelomet påverkar bildningen av vita blodkroppar (viktig del i kroppens immunförsvar) negativt och gör att nivåerna i blodet blir för låga. Alla människor har många olika mikroorganismer (till exempel bakterier och svampsporer) kring, på och i kroppen. De finns naturligt på till exempel huden och i tarmarna. När man har ett normalt immunförsvar gör dessa mikroorganismer ingen skada, de är tvärtom nyttiga.

Men en del smittämnen som man normalt sett inte blir sjuk av kan ge allvarliga infektioner när immunförsvaret är kraftigt nedsatt. Man känner inte själv av att man har lågt värde av de vita blodkropparna men det noteras 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. Dessa symtom kan till exempel vara feber eller frossa. Diskutera redan i förväg med din sjukskötare vad du ska göra om du får sådana symtom. Får du hög feber eller om ditt tillstånd annars försämras ska du åka till sjukhusjouren.

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, till exempel förkylda, hostar, nyligen har kräkts 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! Umgås gärna med djur men undvik att bli slickad i ansiktet eller på sår eftersom djur kan ha mycket bakterier i munnen.

FÖREBYGGANDE LÄKEMEDELSBEHANDLING

I samband med många behandlingar som ges mot myelom ger man förebyggande behandling med läkemedel för att undvika reaktivering av herpesinfektion. Ibland ger man också antibiotika för att förebygga en viss typ av allvarlig lunginflammation som kan drabba patienter med gravt nedsatt immunförsvar, orsakad av svamporganismen pneumocystis jiroveci.

VACCINATION

När man har cancersjukdom rekommenderas man ofta vaccin mot bland annat säsongsinfluensa, coronavirus och pneumokocker. Ofta får individen själv inte så mycket effekt av vaccinationer om dessa tas under pågående behandling. För att ha effekt av vacciner krävs nämligen ett alert immunförsvar. Det är då viktigare att de som finns nära patienten, till exempel övriga familjemedlemmar, vaccinerar sig mot till exempel influensa för att inte riskera att smitta den som har dåligt immunförsvar. Efter genomgången stamcellstransplantation brukar man, efter att immunsystemet hunnit återhämta sig, ordna så att patienten kommer in i ett vaccinationsprogram.

ANDRA VANLIGA KONSEKVENSER VID MYELOM

ÖKAD BLÖDNINGSBENÄGENHET

Tidigare har du kunnat läsa att både myelomsjukdomen och behandlingen kan orsaka låga nivåer av blodplättar. Vid uttalat låga nivåer blöder man lättare. Då kan det göra att man lätt får blåmärken och blödningar, till exempel näsblödning eller att man blöder från tandköttet vid tandborstning. Man kan även få småblödningar i huden, de ser ut som små röda fräcknar och kallas petekier. Om en blödning inte avstannar av sig själv, eller om du upptäcker petekier på kroppen ska du kontakta den behandlade enheten. Du kan inte själv påverka trombocytvärdet men det kan vara bra att tänka på att vara lite försiktig om värdet är riktigt lågt. Till exempel kan tunga lyft och hård fysisk ansträngning, liksom massage, ge blödningar i muskulaturen. Ibland kan man vid mycket låga nivåer av blodplättar behöva ge transfusion av blodplättar.

ILLAMÅENDE OCH NEDSATT APTIT

Det är vanligt att en svår sjukdom som myelom påverkar och förändrar förhållandet till mat och ger nedsatt aptit, illamående, smakförändringar och vikt-nedgång. Anledningar kan vara symtom av sjukdomen men även behandlingen är en vanlig orsak. 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 de så kallade cellgifterna, kan ge illamående.

TIPS VID ILLAMÅENDE

Det finns effektiva läkemedel mot illamående och det kan vara värt att byta eller komplettera med en annan sort om det preparat du provat inte hjälper. Vid illamående kan det underlätta att äta lite men ofta, kall mat är ofta lättare 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 är bra eftersom en tom mage kan ge illamående i sig. Undvik gärna att äta eller laga till din favoritmat de dagar illamåendet är som kraftigast så att du inte utvecklar aversion mot dessa rätter.

TIPS VID NEDSATT APTIT

Vid nedsatt aptit är det också bra att äta lite men ofta, att äta energität mat och att undvika lättprodukter. Att äta efterrätt och mellanmål rekommenderas. Vid behov kan du komplettera kosten med näringsdrycker. En näringssterapeut kan ge goda råd kring kosten.

VÄTSKEINTAG

Att dricka rikligt är viktigt för hela kroppen, särskilt om man har myelom. Sikta gärna på att dricka ett par liter per dag. Det går bra att dricka vatten men om du har svårt att få i dig tillräckligt med energi i kosten är det bra om det du dricker innehåller en del kalorier; till exempel juice, kaffe med grädde, saft-soppa, surmjölk och kompletterande näringsdrycker. Om du har kraftigt nedsatt njurfunktion med minskad urinproduktion eller svår hjärtsvikt kan du behöva begränsa ditt vätskeintag. Rådgör med din läkare. Att dricka alkohol är inget som påverkar sjukdomens prognos eller behandlingens effekt. Däremot är det olämpligt att dricka alkohol när man tar starka värktabletter.

NATURLÄKEMEDEL

Att ta naturläkemedel samtidigt som man får cancerbehandling innebär alltid en risk att preparaten påverkas av varandra. Det är viktigt att berätta för läkaren om du tar några naturläkemedel.

FÖRSTOPPNING

Förstoppning eller trög mage är en vanlig biverkan vid myelom, det kan orsakas både av sjukdomens symtom och av behandlingen. Avföringen blir hård och trög och det kan då bli svårt att tömma tarmen. Ofta är det beroende 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 tillhörande gruppen IMiDs) samt morfinpreparat och medel mot illamående minskar tarmens naturliga rörelser vilket kan leda till att mera vätska sugts upp i tarmen. Detta gör att tarminnehållet blir hårdare.

TIPS VID FÖRSTOPPNING

Ofta blir besvären bättre 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. Viss mat, till exempel ris och bananer kan vara förstoppande och är bra att undvika. Att motionera på något sätt, till exempel promenera, hjälper tarmarna att hålla igång. Om möjligt bör man också försöka att gå på toaletten ungefär vid samma tid varje dag.

LÄKEMEDEL MOT FÖRSTOPPNING

Ibland är kost och motion inte tillräckligt. Då finns det läkemedel (laxermedel) 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.

SEXUALITET

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

Det är viktigt att veta att cancer aldrig kan smitta till en annan människa, en cancercell kan nämligen inte överleva i en annan människas kropp. När man fått cellgiftsbehandling är man ofta infektionskänslig och ibland lättblödande i slemhinnorna. Använd då gärna glidmedel och kondom. Många cellgiftsbehandlingar kan ge fosterskador och det är viktigt att använda säkra preventivmedel under behandlingen och flera månader efteråt. Det gäller både män och kvinnor. Cellgiftsbehandling kan också leda till att fertiliteten blir påverkad. Detta beror på att cellgifterna påverkar många celler i kroppen, både sjuka myelomceller och friska celler i kroppen. Äggceller och spermier är celler som är känsliga och riskerar att skadas. Det finns ofta möjlighet att planera för framtida graviditeter med hjälp av infrysning av spermier eller ägg innan behandling påbörjas.

ATT VARA NÄRSTÅENDE

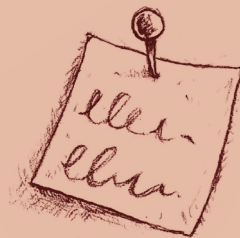
Det är svårt att vara närstående till någon som har en allvarlig sjukdom. Förutom sin egen oro har man kanske dessutom rollen att vara ett stöd för den som är sjuk, och det är vanligt att man själv mår dåligt. Starka känslor kan göra det svårt att prata med varandra om oro och rädsla. Ibland kan det 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 där den som är sjuk behandlas kan man ofta komma i kontakt med socialarbetare eller samtalsterapeut. Socialarbetaren kan även hjälpa till med information, rådgivning och stöd med frågor som gäller till exempel ekonomi. Man har också som närstående möjlighet att söka psykolog via primärvården. Även sjukhuskyrkan har stor erfarenhet av möten med människor i kris och finns tillgänglig för såväl patienter som närstående.

DET FINNS EKONOMISKT STÖD ATT FÅ

Om en person är svårt sjuk kan en närstående person få stöd för närståendevård för att kunna ta hand om patienten och ge stöd. Stöd för närståendevård ansöks hos hemkommunens socialbyrå. Om ansökan godkänns kan den som är närstående ta ledigt från arbetet med ersättning i form av ett vårdarvode vars storlek bestäms enligt hur bindande och krävande vården är. Med svårt sjuk menas att sjukdomen innebär ett påtagligt hot mot den sjukes liv. Ett avtal om närståendevård gäller tills vidare. Av särskilda skäl kan avtalet ingås för viss tid.



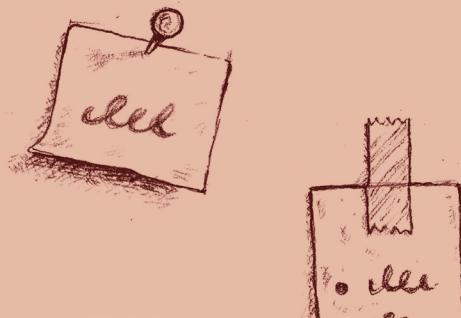
ANVÄNDBARA 3.0 DELAR





Det kan kännas tryggt att förstå vad labbvärdena står för och att ha kontroll på läkarbesök och annat.

I det här avsnittet har vi samlat förklaringar till labbvärden, en ordlista med svåra ord och plats för egna anteckningar om prover, läkarbesök och annat – sådant som kan vara användbart för dig som lever med myelom.



FÖRKLARING TILL PROVER

Prov	Förklaring	Normalvärde på ditt laboratorium	Enhet
B-Hb (hemoglobin)	Blodets hemoglobinhalt (indikerar nivån av röda blodkroppar i blodet)	–	g/l
B-Leuk	Nivån av vita blodkroppar (leukocyter)	–	E9/l eller 10 ⁹ /l
B-Neut (neutrofiler)	Nivån av den typ av vita blodkroppar som är viktigast som skydd mot bakteriella infektioner	–	E9/l eller 10 ⁹ /l
B-Tromb	Nivån av blodplättar (trombocyter) vilka är viktiga för att minska blödningsrisken	–	E9/l eller 10 ⁹ /l
Krea (Kreatinin)	Stiger vid nedsatt njurfunktion	–	mikromol/l
Ca	Kalcium	–	mmol/l
S-Prot-Fr (protein-elektrofores)	Med detta prov kontrollerar man förekomst av och nivå på eventuell M-komponent i blod	Ska normalt inte finnas i blod	g/l
dU-Prot-Fr (protein-elektrofores)	Med detta prov kontrollerar man förekomst av och nivå på eventuell M-komponent i urin	Ska normalt inte finnas i urin	mg/dygn
S-K/L-s-V	Kvot av mängd fria lätta kedjor (kappa och lambda) i blodet. Vid myelom är kvoten ofta ändrad på grund av att M-komponenten antingen är kappa eller lambda	–	

ORDLISTA

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

ALBUMIN: ett protein (äggviteämne) som finns i blodet.

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

ANTIKROPPAR: Y-formad molekyll som bildas av plasmaceller och som binder till exempel bakterier och gör dem lättare att identifiera för vita blodkroppar och andra delar av immunförsvaret.

ASYMPTOMATISKA: utan symtom.

AUTOLOG: vid en autolog stamcellstransplantation kommer stamcellerna, som ges till patienten efter höga doser av cellgifter, från patienten själv till skillnad mot 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 korrelerar till sämre prognos.

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

BISFOSFONATER: en grupp av läkemedel som lagras in i skelettet och hindrar skelettnedbrytning.

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: en 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.

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

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

CYTOSTATIKABEHANDLING: cellgiftsbehandling.

CYTOGENETISK ANALYS: analys av kromosomerna i tumörceller. I många fall av cancer är kromosom-upsättningen i tumörcellerna inte normala. Olika kromosomavvikelser kan vara förenade med bättre eller sämre prognos och kan i vissa fall (ej ännu vid myelom) ge information om vilken chans patienten har att svara på en viss behandling.

DATORTOMOGRAFI (DT, CT): 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 3-dimensionell 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 (GRANULOCYTE 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 aferesen (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 märke för mängden röda blodkroppar.

HYPERKALCEMI: för höga nivåer av kalcium i blodet.

HYPOGAMMAGLOBULINEMI: låg nivå av normala antikroppar.

IMIDS: grupp av läkemedel med immunmodulerande effekt.

IMMUNOGLOBULINER: antikroppar.

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

MELFALAN: en typ av cellgift.

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 (PARAPROTEIN): M:et står för monoklonal. Myelomcellerna utsöndrar nästan alltid hela eller delar av antikroppar som kan uppmätas i

blod 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.

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

OSTEOKLASTER: celler i skelettet som bryter ner benvävnad.

OPIOIDER: morfinliknande preparat.

PLASMACELL: cell som normalt finns i liten mängd i kroppen (enstaka procent av benmärgens celler) och som har till uppgift att bilda antikroppar. Vid myelom har något gått galet 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 immunförsvar, 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 till exempel knäppa knappar.

PROTEASOMINHIBITORER: grupp av läkemedel som har visat sig effektiv vid behandling av myelom och därför ofta ingår i myelombehandling.

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.

TRANSFUSIONER: blodprodukt från en individ ges till en annan som till exempel har brist på en viss typ av blodkropp. Man kan transfundera röda blodkroppar, blodplättar och blodplasma.

TROMBOCYTOPENI: låga nivåer av blodplättar (trombocyter). Vid riktigt låga nivåer ökar risken för blödning.

