

DEN LILLE MYELOMATOSEBOG

PATIENTHÅNDBOG TIL DIG, DER HAR FÅET MYELOMATOSE – OG TIL DINE PÅRØRENDE



Borupvang 9
2750 Ballerup
www.amgen.dk

Dansk oversættelse og tilpasninger til danske forhold er udarbejdet af Amgen Danmark i foråret 2022. Du kan også finde bogen på www.levmedmyelomatose.dk

Layout: Molecule Consultancy A/S baseret på Sprida AB

"Den lille myelomatosebog" er baseret på den svenske version 2.0 af "Liten Myelomskola – utbildningsmaterial för dig som har diagnostiserats med myelom – och för dina närstående", opdateret marts 2019 af Ulf-Henrik Mellqvist og Cecilia Dahl-Hammarstedt i samarbejde med det svenske Blodcancerförbundet, svenske hæmatologer og sygeplejersker. Udarbejdet af Amgen AB.

Den lille myelomatosebog

Patienthåndbog til dig, der har fået myelomatose – og til dine pårørende



”

Jeg havde læst et sted, at man kun overlever tre år med myelomatose og tænkte, at jeg ikke ville nå at få børnebørn. Jeg begyndte at rydde op og forberedte mig på, at jeg snart skulle dø. Det er 12 år siden nu, og jeg har ikke haft behov for flere behandlinger end den ene gang. Men jeg tænker naturligvis på, at jeg kan blive syg igen.”

– Elisabeth, 68 år

INDHOLDSFORTEGNELSE

1.0 – OM SYGDOMMEN

ÅRSAG TIL KRÆFT OG MYELOMATOSE	08
SÅDAN OPDAGES MYELOMATOSE	11
SÅDAN STILLES DIAGNOSEN MYELOMATOSE	15
BEHANDLING	21
VED TILBAGEFALD	30
KNOGLESYMTOMER VED MYELOMATOSE	31

2.0 – AT LEVE MED MYELOMATOSE

AT LEVE MED MYELOMATOSE	34
RETTIGHEDER & STØTTE	40
SMERTER	42
FYSISK AKTIVITET	44
TRÆTHED – FATIGUE	45
INFEKTIONER	47
GODE MADVANER	49
MAVEN	52
SEKSUALITET OG FERTILITET	54
TIL DIG, SOM ER PÅRØRENDE	55
ORDLISTE	59
NOTATER	63



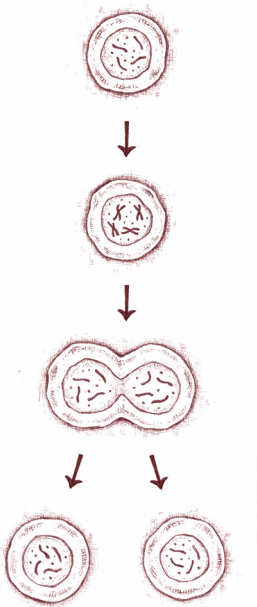
1. OM SYGDOMMEN

Myelomatose, også kaldet knoglemarvskræft, er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarven, hvor vores blodceller dannes. Sygdommen kendetegnes ved et gentagende mønster af remission (når sygdommen er stabil) og tilbagefald. Lægerne forsøger at behandle tilbagefald, før patienten får symptomer.

I denne del af bogen kan du læse mere om årsager til kræft generelt og især myelomatose. Her finder du også information om symptomer på myelomatose, udredningsforløb ved mistanke om myelomatose og en oversigt over de forskellige behandlingsmuligheder.



ÅRSAG TIL KRÆFT OG MYELOMATOSE



» MITOSE

Mitose er den proces, hvor en celle deler sig for at danne to nye celler.

Der findes mange forskellige typer af kræft. Prognosen for en bestemt kræftsygdom, og hvordan den skal behandles, afhænger af flere faktorer. Det afhænger bl.a. af, hvilken celletype kræften er opstået i, og hvad der er årsag til, at den raske celle har udviklet sig til en kræftcelle. I løbet af livet deler cellerne i kroppen sig hele tiden, enten for at øge antallet ved f.eks. vækst, eller for at erstatte celler, der er døde.

Hvor ofte celledelingen sker, afhænger af den vævstype, der er tale om. Et eksempel på en vævstype, hvor celledelingen sker ofte, er huden og tarmens slimhinder. Leverceller deler sig derimod meget langsommere, og nerveceller fornys ganske langsomt, eller slet ikke. Hvor længe en celle lever, varierer også fra vævstype til vævstype. Et rødt blodlegeme dør som regel og fjernes fra blodomløbet efter ca. 120 dage, mens nogle typer af hvide blodlegemer erstattes efter nogle få dage.

NÅR CELLEDELINGEN GÅR GALT

Processen, hvor en celle deler sig og bliver til to nye celler, kaldes **MITOSE**. Under normale forhold er celledelingen meget strengt kontrolleret af forskellige gener, der sørger for, at delingen sker på det rigtige tidspunkt. Under celledelingen skal alt det genetiske materiale (DNA), som findes i cellekernen bl.a. kopieres, således at nøjagtige kopier af det DNA, som findes i modercellen, også findes i dattercellerne. I denne meget komplekse proces kan delingen gå galt. Heldigvis findes der flere forskellige kontrolmekanismer, der skal sikre en korrekt mitose.

I en kræftcelle er der opstået alvorlige fejl i generne, som skal kontrollere celledeling og celledød. Cellerne fortsætter således med at dele sig ukontrolleret, og de dør ikke efter normal levetid til trods for, at der er sket alvorlige skader på genmaterialet. Kræftcellerne øger dermed sit antal og spreder sig gradvist på bekostning af de normale celler, og der dannes tumorer (svulster eller knuder af kræftceller), som skader og kan sprede sig i det omkringliggende væv og organer.

ÅRSAGER TIL KRÆFT

Hvad der giver skader på genmaterialet og gør, at nogle af os får kræft, varierer blandt de forskellige kræftsygdomme. De fleste ved for eksempel, at de ultra-violette stråler fra solen kan føre til skader på genmaterialet i hudcellerne, og for meget sol er stærkt medvirkende til hudkræft. I dag ved de fleste også, at rygning øger risikoen for at få lungekræft (og andre kræftsygdomme) betydeligt.

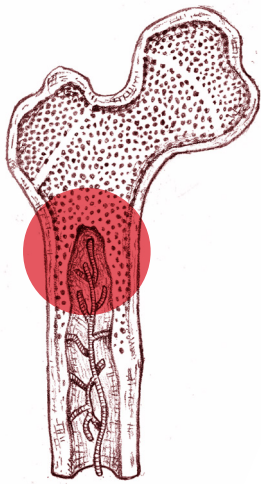
I nogle tilfælde kan en genfejl gå i arv fra forældre til børn, og på den måde give en markant øget kræftrisiko. Dette er f.eks. tilfældet ved en bestemt type brystkræft, hvor man arver en skade på et gen, som er vigtig for, at cellerne skal kunne reparere skader, der opstår på DNA-materialet. Mennesker med denne nedarvede genfejl har således en øget risiko for at ophobe DNA-skader i brystvævscellerne, som gradvist udvikler sig til at blive brystkræftceller.

HVORFOR FÅR MAN MYELOMATOSE?

Det er tilfældige ændringer i DNA'et, som med tiden forårsager myelomatose. Når man i studier har undersøgt et stort antal personer med myelomatose for at se, hvad de har til fælles, er der ikke noget, der skiller sig ud. Der er ingen stærk kobling til kost, motion eller andre livsstilsfaktorer. Der er intet, der tyder på, at sygdommen er arvelig. Der er derfor ingen grund til at undersøge børn eller børnebørn af patienter, som har fået diagnosen myelomatose. Der er dermed ikke noget, man kunne have gjort for at undgå sygdommen.

HVOR ALMINDELIGT ER MYELOMATOSE?

Myelomatose rammer ca. 8 ud af 100.000 personer om året. Det betyder, at der i Danmark årligt bliver diagnosticeret ca. 400 nye tilfælde. Lidt flere mænd end kvinder får diagnosen. Myelomatose er dermed ikke nogen særlig almindelig forekommende kræftsygdom. Til sammenligning er brystkræft den mest almindelige kræftsygdom hos kvinder med ca. 4800 nye tilfælde om året. Hos mænd er det prostatakræft med ca. 4500 nye tilfælde hvert år i Danmark. Gennemsnitsalderen for dem, der bliver diagnosticeret med myelomatose er ca. 70 år. Sygdommen er usædvanlig for personer under 40 år og forekommer ikke hos børn. Myelomatose er en kronisk sygdom, men prognosen har forbedret sig markant de seneste 10 år i Danmark.



» KNOGLEMARV

Knoglemarven er en del af vores knogler og består af forstadier til alle typer blodlegemer, dvs. røde blodlegemer (erytrocytter), hvide blodlegemer (leukocyter) og blodplader (trombocyter). Plasmacellerne, dvs. de celler som myelomatose opstår i, er en form for hvide blodlegemer, som har til opgave at danne antistoffer og dermed bidrage til at styrke vores immunforsvar.

SÅDAN UDVIKLES MYELOMATOSE

Blodlegemer dannes og modnes i **KNOGLEMARVEN** hos voksne mennesker. Når det gælder myelomatose, er udviklingen fra en normal celle til en kræftcelle sket i knoglemarven under modningen af en stamcelle til det, som kunne været blevet en plasmacelle. Disse udgør en del af de hvide blodlegemer i immunforsvaret. Plasmaceller udgør normalt mindre end en procent af cellerne i knoglemarven, og deres primære opgave er at danne antistoffer (immunoglobuliner), som beskytter mod infektioner. Ved myelomatose øges andelen af unormale, kræftbærende plasmaceller (myelomceller) i knoglemarven sig ved celledeling. Myelomcellerne erstatter gradvist de normale plasmaceller, og når andelen er tilstrækkelig stor, fører det til mangel på normale blodlegemer, og der sker skade på knoglerne.

Myelomcellerne udskiller næsten altid det antistof, der kaldes M-komponent, som kan påvises i blodplasma eller urinprøver. Der findes mange forskellige antistoffer i kroppen, som skal kunne binde sig til og aktivere immunforsvaret mod forskellige typer bakterier. Myelomcellerne er monoklonale, hvilket betyder, at de alle kommer fra samme celle (hvor fejlen opstod og som førte til udviklingen af en kræftcelle), og dermed udskiller de antistoffer, der ikke har nogen beskyttende virkning mod infektioner. Patienter med myelomatose har således ofte et dårligere immunforsvar end raske personer, da niveauet af normalt fungerende antistoffer er reduceret. Antistofferne som udskilles af myelomcellerne i urinen, kan også føre til skader på nyrerne.

Hvor hurtigt myelomatosen udvikler sig, og hvor godt man reagerer på behandlingen, der gives, varierer fra person til person (se afsnit om diagnostik på s. 15 og afsnit om behandlingsmuligheder på s. 21).

SÅDAN OPDAGES MYELOMATOSE

En del personer, som diagnosticeres med myelomatose, oplever ingen symptomer. Udredningen af patienten kan f.eks. være begyndt hos lægen, hvor man har søgt lægehjælp af en helt anden årsag. Måske er der taget prøver, som viste lidt lave blodværdier, eller lægen har opdaget en let forhøjet CRP (infektionstal). For at finde årsagen starter lægen en udredning, og patienten får efter noget tid stillet diagnosen myelomatose. Men i de fleste tilfælde har patienten allerede enkelte symptomer på sygdommen ved diagnosen.

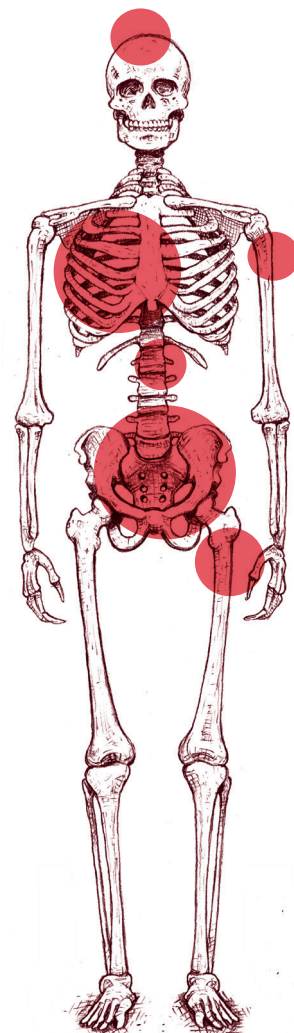
KNOGLESMERTER

Det mest almindelige symptom på myelomatose er smerter i knoglerne. Normalt udvikler knoglerne sig igennem hele livet for at tilpasse sig den belastning, de udsættes for. Derfor har vi celler, der nedbryder knoglerne, og celler, som bygger dem op igen. Myelomcellerne aktiverer de celler, som nedbryder knoglerne.

Den forhøjede aktivitet af de nedbrydende celler fører til skøre knogler, hvilket kan medføre diffuse smerter og i nogle tilfælde knoglebrud. Myelomatose rammer knoglemarven, der findes i hulrummet i vores knogler. De dele af skelettet, som oftest får skader, er **KRANIET, RYGHVIRVLER, RIBBEN, BÆKKEN OG DEN ØVERSTE DEL AF OVERARMS- OG LÅRBENSKNOGLERNE**. De mest almindelige symptomer er rygsmerter, nogle gange med udstråling til ben, smerter i brystkasse eller hofter. Du kan læse mere om knoglerne i det selvstændige afsnit på s. 31.

SVÆKKET IMMUNFORSVAR

Ved myelomatose spreder myelomcellerne i knoglemarven sig på bekostning af de normale bloddannende celler. Antallet af normale plasmaceller er derfor lavt. Plasmacellerne er de celler, der danner antistoffer (immunoglobuliner), som er en vigtig del af vores immunforsvar, særligt i forsvaret mod bakterier. Myelomcellerne danner også et antistof (M-komponent), men dette (unormale) antistof har ingen funktion i immunforsvaret. Ved et tilstrækkeligt lavt niveau af normale antistoffer (tilstanden kaldes hypogammaglobulinæmi) øges risi-





» BLODLEGEMER

Vi har tre typer med forskellige funktioner: røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Blodlegemerne dannes i knoglemarven.

» RØDE BLODLEGEMER (ERYTROCYTER)

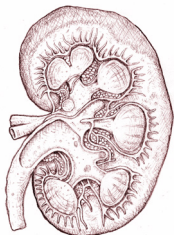
Den celletype i blodet, som optager ilt fra luften, når den passerer gennem lungekredsløbet og derefter leverer ilt til forskelligt væv i kroppen. Molekylerne i de røde blodlegemer, som binder sig til ilt, kaldes hæmoglobin.

» Hb-VÆRDIEN

Hb-værdien er et mål for mængden af hæmoglobin i blodet, og derfor indirekte et mål for mængden af røde blodlegemer.

» NYRE

Renser blodet for affaldsstoffer og udskiller overskydende væske.



koen for at blive ramt af tilbagevendende infektioner. Hvis dette bliver et stort problem, kan der opstå et behov for understøttende behandling for at styrke immunforsvaret.

ANÆMI

Anæmi er det samme som mangel på røde **BLODLEGEMER**. Eftersom antallet af myelomceller i knoglemarven øges, bliver der mindre plads til de celler, som skal danne **RØDE BLODLEGEMER**, og lidt efter lidt er der for få til at opretholde et normalt niveau i blodet. Den mest almindelige blodprøve til at kontrollere niveauet af røde blodlegemer (blodværdien) er en måling af **Hb-VÆRDIEN** (koncentrationen af hæmoglobin i blodet). Jo lavere Hb-værdien er, desto mere sandsynligt er det, at man får symptomer, som er relateret til iltmangel i vævet (anæmisymptomer). Det varierer meget fra person til person hvor mærkbare symptomer, man har, og din læge vil tage stilling til din grænse. Jo langsommere Hb-værdien falder, jo lavere værdier tolererer man uden at have særligt mange symptomer, da kroppen gradvist tilpasser sig til den lavere værdi.

Almindelige anæmisymptomer omfatter træthed, dårlig kondition, hjertebanken og svimmelhed. Ca. en tredjedel af alle patienter har anæmi i forbindelse med, at myelomatosediagnosen stilles. Anæmi hos personer med myelomatose skyldes som regel sygdommen (og bliver bedre, hvis behandlingen af myelomatosen er vellykket). I nogle tilfælde kan anæmien dog midlertidigt forværres af behandlingen.

HØJT INDHOLD AF CALCIUM I BLODET

I forbindelse med, at myelomcellerne fører til knogleskader, opstår der en frigivelse af calcium (kalk) fra knoglerne. Høje niveauer af calcium (hypercalcæmi) kan give symptomer som f.eks. træthed, muskelsvaghed, dehydrering (for lidt væske i kroppen), forstoppelse, forvirring og symptomer på depression. Et højt niveau af calcium kan også hænge sammen med sygdomsaktivitet og kan stabilisere sig igen i de perioder, hvor sygdommen er i kontrol.

NYRESVIGT

NYRERNES primære opgave er at rense blodet for forskellige stoffer, som kroppen ikke har brug for, de såkaldte affaldsstoffer, samt udskille overskydende væske. Affaldsstoffer er stoffer, der dannes, når cellerne arbejder, eller når cellerne dør og udskiftes af nye celler. Der dannes også affaldsstoffer af den mad, som vi spiser. Blodet filtreres i nyrerne, og kroppen optager vand, sukker og salt, som

”

Jeg har et liv før og et liv efter, at jeg fik myelomatose. Livet er helt anderledes, end det var før – det har sine begrænsninger, men er også fyldt af nye muligheder.”

– Per, 55 år



» M-KOMPONENT

M'et står for "monoklonal". Myelomceller udskiller næsten altid hele eller dele af antistoffet, som kan påvises i blodplasma og/eller urin.

Man finder i princippet M-komponent hos alle patienter med myelomatose. Der er imidlertid også nogle mennesker, der har en M-komponent uden, at dette er forbundet med nogen sygdom. M-komponenten fungerer ofte som en surrogatmarkør for mængden af myelomceller i knoglemarven og bruges til at vurdere virkningen af behandlingen, der gives.

Man kan f.eks. anslå, at en halvering af M-komponenten fører til en halvering af mængden af myelomceller i kroppen. Jo mere M-komponenten falder, desto bedre har virkningen af behandlingen været.

den har brug for. Affaldsstofferne og den væske, som kroppen ikke har brug for, følger med ud i urinen, som udskilles fra nyrerne og løber ned i urinblæren. Nyrerne er også vigtige for, at blodtrykket er stabilt og normalt. De danner desuden hormoner, som styrer hvor mange røde blodlegemer, der skal dannes, og aktiverer D-vitamin, som er vigtigt for knogledannelsen. I de tidligere afsnit har du læst om, hvordan myelomcellerne almindeligvis udskiller hele eller dele af antistoffet kaldet M-komponent. Dette antistof kan findes i blodet, men også udskilt i urinen. Når **M-KOMPONENTEN** findes i urinen, kan det medføre skader på nyrevævet og i visse tilfælde give en nedsat nyrefunktion. Ca. 50 % af patienter med myelomatose har påvirket nyrefunktion på diagnosetidspunktet eller i sygdomsforløbet. Graden af nedsat nyrefunktion kan variere fra ganske ubetydelig og ikke mærkbar for patienten til så alvorlig, at der er brug for dialyse i en periode. Nyrefunktionen kan helt eller delvist genoprettes, hvis det lykkes at behandle myelomatosen, og patienten ikke har gået for lang tid med alvorligt nedsat nyrefunktion.

POLYNEUROPATI (NERVESKADE)

Hos en forholdsvis lille andel af patienter med myelomatose kan M-komponenten, som udskilles fra myelomcellerne, føre til såkaldt polyneuropati – eller nerveskade – dvs. skade på de perifere nerver, fortrinsvis i ben og fødder. Dette kommer til udtryk som nedsat følesans, stikkende følelse og en følelse af at have "puder" under fødderne. Dette påvirker altså fødderne, men også ben og i nogle tilfælde hænder. Alvorlig polyneuropati kan føre til problemer med at gå, fordi man ikke kan mærke, når man sætter fødderne på jorden.

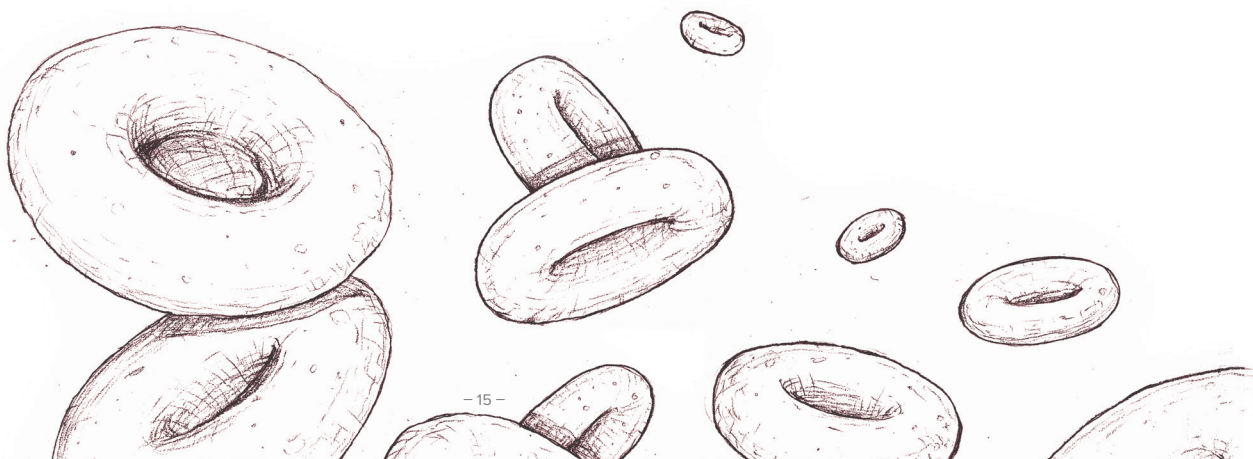
SÅDAN STILLES DIAGNOSEN MYELOMATOSE

Processen, der resulterer i en myelomatosediagnose, kan variere, afhængigt af hvad der er årsag til, at man kontakter sundhedsvæsenet i første omgang. I de tilfælde, hvor patienten ikke har specifikke symptomer, men hvor man har noteret en afvigelse i blodprøverne (en lav Hb-værdi eller et højt infektionstal), er det almindeligt at tage flere prøver for at udelukke andre almindelige årsager til blødninger, jern- eller vitaminmangel. Det er ikke så mærkeligt, når man tænker på, at myelomatose er ganske usædvanlig, og at langt de fleste personer med sådanne afvigelser i blodprøverne ikke har myelomatose.

I de tilfælde, hvor en person kommer mere akut ind med typiske symptomer på myelomatose (se kap. 1.2), f.eks. på akutmodtagelsen, vil diagnosticeringen ske hurtigere. En knoglemarvsprøve er en vigtig prøve for at kunne diagnosticere sygdommen.

BLODPRØVER

I dette afsnit gives der ingen specifikke blodprøve-værdier, da disse kan variere fra laboratorium til laboratorium. Din læge eller andet sundhedspersonale kan oplyse om de normalværdier, der gælder for det laboratorium, dit hospital benytter sig af.



» BLODPLADER (TROMBOCYTTER)

Blodpladernes vigtigste opgave er at stoppe blødninger. De klumper sig sammen til en prop ved en skade og stopper blødningen.

BLODSTATUS: I forbindelse med udredningen for at stille en diagnose samt under – og efter behandling måles der altid hæmaglobin (blodprocent), **TROMBOCYTTER** (blodplader), leukocytter (hvide blodlegemer), og neutrofile granulocytter (en undergruppe af hvide blodlegemer, som er særlig vigtig for kroppens immunforsvar mod bakterieinfektioner). Disse prøver måler niveauet af de forskellige blodlegemer i blodet. Man tager prøverne for at observere, om myelomatosen har udviklet sig i en sådan grad, at den påvirker knoglemarvens produktion af friske blodlegemer, og om det er på tide at påbegynde behandling. Desuden tager man disse prøver, fordi selve behandlingen af myelomatose kan påvirke værdierne negativt. Ved meget lave værdier af hæmaglobin og trombocytter plejer man at overveje transfusion af henholdsvis røde blodceller eller trombocytter. Hvide blodlegemer kan udelukkende gives som understøttende behandling ved meget lave værdier af neutrofile granulocytter.

ELEKTROLYTSTATUS: I begrebet elektrolytstatus ligger kontrol af niveauerne af natrium (Na), kalium (K) og kreatinin i blodet. De to første er salte, som findes i blodet, og kreatinin er et stof, der dannes i musklerne og udskilles via nyrerne i urinen. Ved nedsat nyrefunktion vil kreatinin hobe sig op i blodet, og værdien stiger. Et højt kreatinin-tal er således et tegn på svigtende nyrefunktion. Nyren er et af de organer, som kan blive påvirket negativt af myelomatose. Derfor kontrollerer man regelmæssigt denne værdi. Ved udredning og opfølgning af patienter med myelomatose, tilføjer man ofte kalcium (Ca) til elektrolytstatus, da der er risiko for at få for høje niveauer af kalcium i blodet, såkaldt hypercalcæmi (se afsnittet om symptomer ved myelomatose på s. 11). Og desuden kan den knoglestyrkende behandling (se afsnittet om knoglerne på s. 31) nogle gange føre til, at kalciumniveauet i blodet bliver for lavt.

» ELEKTROFORESE
Kemisk metode, der går ud på at bruge elektricitet til at adskille molekyler med forskellige ladninger. Bruges til at bestemme forekomst og niveau af M-komponent.

ELEKTROFORESE AF BLODPLASMA OG URIN (PROTEINFRAKTIONER):

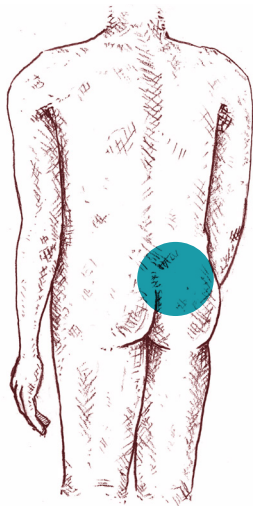
Som du har læst tidligere i dette materiale, udskiller myelomcellerne næsten altid hele eller dele af antistoffet M-komponent. M-komponent kan opdages ved at foretage en såkaldt **ELEKTROFORESE** af blodplasma og urin. Forekomsten af M-komponent er vigtig for diagnosticering af myelomatose. Hvis man ikke finder nogen M-komponent, hverken i plasma eller i urin, er myelomatosediagnosen ret usandsynlig. Det er vigtigt at følge patientens niveau af

M-komponent under behandlingen. Jo større en andel af myelomceller, der elimineres ved hjælp af behandlingen, desto mere reduceres M-komponenten. Man kan noget forenklet sige, at hvis M-komponenten halveres, har man ved hjælp af behandlingen elimineret halvdelen af kræftcellerne. Under videre opfølgning betyder en markant stigende M-komponent, at antallet af myelomkræftceller igen er begyndt at øges, og det kan være tid til en ny behandling. Mindre variationer i niveauer af M-komponenten behøver ikke have den store betydning, da der også er variation i målemetoderne. Målemetoderne kan desuden være lidt forskellige fra laboratorium til laboratorium, og derfor er det fornuftigt, at man leverer prøverne på samme laboratorium hver gang.

FRIE, LETTE KÆDER: Den M-komponent, der udskilles i urinen, består ikke af hele antistoffer (de er for store til at passere nyrerne), men af mindre dele af dem. Disse såkaldte frie, lette kæder kan man finde ved hjælp af elektroforese af urinen. Frie, lette kæder kan enten være af kappa- eller lambdatypen (efter de græske bogstaver κ og λ). Normalt kan man finde meget små mængder af frie, lette kæder i serum, og der er omtrent lige så mange kappa- som lambdakæder. Ved myelomatose er produktionen af den ene lette kæde imidlertid øget, og der er derfor en kraftig overvægt af den ene type (kappa eller lambda).

PROGNOSTISKE MARKØRER: I forbindelse med diagnosticeringen af myelomatose prøver man også at finde ud af, hvordan man kan forvente, at sygdommen udvikler sig hos den enkelte patient. Dvs. hvilken prognose, personen forventes at have. Senere kan du læse mere om, hvordan man ser efter kromosomafvigelser i myelomcellerne i knoglemarven til dette formål.

» **KNOGLEMARVSPRØVE**
Tages som regel fra hofte-
kammen og spiller en central
rolle i udredningen ved
mistanke om myelomatose
og andre blodsygdomme.



KNOGLEMARVSPRØVE

EN KNOGLEMARVSPRØVE tages ved formodning om en sygdom, som har sit ophav i – eller rammer de bloddannende celler i knoglemarven, blandt andet forskellige blodkræftsygdomme. Til selve undersøgelsen skal patienten ligge på maven eller siden. Der lægges en lokalbedøvelse under huden og i knoglehinden det sted, hvor prøven skal tages. Når bedøvelsen virker, indføres en nål i det yderste knoglelag i hofteknoglen, og der suges nogle millimeter af knoglemarven ud. Dette er et ukompliceret indgreb, og patienten kan tage hjem umiddelbart efter. Lige inden man suger knoglemarven ud, kan det gøre ondt i knoglen et kort øjeblik i form af et jag, og det kan føles ubehageligt, men det går over i løbet af nogle sekunder. Man tager også en biopsi (en lille bid) af knoglemarven samtidigt på det samme sted, der er bedøvet. Efter prøven kan man være lidt øm på prøvetagningsstedet i nogle dage. Af og til tages knoglemarvsprøven fra brystbenet, men det er mere sjældent.

Knoglemarvsprøven sendes til analyse hos en læge (patolog), der har specialiseret sig i at undersøge vævsprøver under mikroskop. Ved myelomatose viser knoglemarvsprøven en øget mængde og store ansamlinger af unormale plasmaceller (myelomceller). I normal knoglemarv er disse få, og de ligger jævnt fordelt. Almindeligvis udgør plasmaceller kun et par procent af knoglemarvs-cellerne, men ved myelomatose finder man typisk mere end 10 procent plasmaceller, og i mange tilfælde betydeligt mere.

Knoglemarvsprøver sendes som regel også ind til en såkaldt cytogenetisk analyse. Her ser man efter bestemte kromosomafvigelser, som er almindelige ved myelomatose. Disse afvigelser er ikke afgørende for at stille en diagnose, men kan sige en del om, hvad man kan forvente mht. en prognose for den enkelte patient. Visse afvigelser tyder på en dårligere prognose, mens andre er forbundet med en bedre prognose. Resultatet af disse analyser kan i visse tilfælde bestemme, hvilken behandling patienten vil få anbefalet. Knoglemarvsprøver foretages ikke rutinemæssigt, når diagnosen er stillet, men skal muligvis gentages for at bekræfte god respons, og før opstart af en ny behandling.

RADIOLOGISK UNDERSØGELSE

Da den mest almindelige gene ved myelomatose er knoglesmerter, foretages der en radiologisk undersøgelse af alle, der har fået diagnosen, eller som har symptomer, der med overvejende sandsynlighed formodes at skyldes myelomatose. I dag foretages der som regel en røntgenundersøgelse eller scanninger af de dele af skelettet, hvor voksne har knoglemarv (kraniet, ryghvirvler, ribben, bækken og den øverste del af overarms- og lårbensknoglerne), og hvor man dermed kan finde påvirkninger fra en eventuel myelomsygdom. Dette gøres som del af diagnostikken, men også for at afdække en eventuel risiko for komplikationer inden patienten rammes af brud på knogler eller ryghvirvler. Som regel bliver der hurtigt foretaget en ny undersøgelse, hvis patienten oplever nye smerter. Man plejer ikke at foretage en radiologisk undersøgelse for at fastslå, om knoglerne er hele, da dette tager lang tid og ofte ikke sker.

Undersøgelse	Hvad man ser efter
Knoglemarvsundersøgelse	Mængden (andelen) af plasmaceller i knoglemarven. Ved myelomatose normalt > 10 %
CT-scanning (af og til MR-scanning)	Udhulinger af knoglerne som følge af myelomatose
Elektroforese af blod og urin	Forekomst og niveau af M-komponent, dvs. hele eller dele af antistoffet, som udskilles af myelomcellerne



”

Før havde jeg
100 bolde i luften
på samme tid.

Nu er jeg blevet roligere
og stresser ikke så meget.”

– Emil, 62 år

BEHANDLING

Myelomatose er en kronisk lidelse. Behandling kan dog bringe sygdommen i ro, give bedring og udsætte tiden til tilbagefald. Ud over symptomatiske myelomatosepatienter vil mange asymptomatiske patienter modtage behandling.

BEHANDLINGSPERIODER

Behandlingen er som hovedregel kontinuerlig. Hvis patienten ikke tåler behandlingen, må man gå ned i dosis eller afslutte behandlingen. Når sygdommen tager til igen, må man påbegynde en ny behandling.

Efterfølgende behandling afhænger af, hvordan behandlingen tolereres af patienten med hensyn til bivirkninger, og hvordan blodværdierne påvirkes. Det er uhyre vigtigt at fastholde den planlagte behandling, så vidt muligt, men samtidig er det normalt, at man skal tilpasse behandlingen i en eller anden grad så patienten kan tåle den. For at opnå en god livskvalitet og forlænget overlevelse kræves der både en god effekt af behandlingen over for myelomatosen og en grad af bivirkninger, der er til at leve med.

FORMÅL MED BEHANDLINGEN

Hensigten med behandling er:

1.
 - At opnå sygdomskontrol ved at eliminere så mange kræftceller som muligt og på den måde reducere de myelomrelaterede symptomer.
 - At fjerne myelomceller fra knoglemarven for at give plads til normale, bloddannende celler, så blodværdierne bliver bedre.
 - At knoglepåvirkning og -smerter bliver mindre.
 - At produktionen af M-komponent (som kan skade nyrerne) reduceres.
2. Forlængelse af patientens overlevelsestid og forbedret livskvalitet.

HVILKEN BEHANDLING SKAL MAN VÆLGE?

I dag findes der mange forskellige behandlinger, man kan give patienter med myelomatose. Behandlingsformerne har udviklet sig fra kun at omfatte kombinationer af klassisk kemoterapi (cellegift - som fortsat bruges i et vist omfang) til kombinationer med lægemidler, som er specifikt målrettet myelomkræftcellerne. I det seneste årti er der blevet godkendt flere nye lægemidler, og der er fortsat forskning i nye lægemidler på området. Den type behandling, man vælger til hver enkelt patient, afhænger af flere forskellige faktorer:

1. Hvor intensiv en behandling patienten kan forventes at tåle. Jo ældre en person er på diagnosetidspunktet, desto mere forsigtig skal man være i valget af behandling for at undgå at gøre mere skade end gavn. Højdosishandling med kemoterapi med efterfølgende stamcelletransplantation er for eksempel en meget krævende behandling, som man ikke plejer at udsætte personer, der er ældre end ca. 70 år, for. Det er ikke bare den kronologiske alder, der er afgørende, men også hvor fysisk stærk man er i forhold til sin alder, og om man har underliggende sygdomme, f.eks. hjertesygdom, lungesygdom eller problemer med nyrerne.
2. Det er fordelagtigt at vælge behandlingskombinationer, som giver en ændring i virkningsmekanismen i forhold til tidligere behandlinger.
3. Man tager hensyn til lægemidlernes bivirkningsprofil, både hvad angår andre medicinske tilstande hos patienten (komorbiditet), og når det gælder de **BIVIRKNINGER**, patienten tidligere har oplevet.

» BIVIRKNING

Alle lægemiddelbehandling-er har en række virkninger. Nogle af virkningerne er dem man ønsker at opnå med lægemidlet, men der kan også forekomme virkninger, som man ikke ønsker - dem kalder vi for bivirkninger. Det er altid en balancegang mellem risiko og fordel ved behandling med et lægemiddel, hvor fordelene altid skal være større end risikoen med størst mulig margin.

VURDERING/EVALUERING AF BEHANDLINGSVIRKNING

Når man er påbegyndt den behandling, som vurderes at være den bedst egnede, er det naturligvis vigtigt at sikre sig, at den har en effekt på sygdommen. Når det gælder myelomatose, skal man først og fremmest måle niveauerne af M-komponent (se afsnittet om diagnostik på s. 15) i blod eller urin. Jo mere M-komponent falder under behandlingen, desto bedre er effekten. M-komponenten kan ses som en markør for mængden af myelomceller i knoglemarven. Målet er at eliminere så mange myelomceller som muligt, da man ved, at patienten derved har større sandsynlighed for at undgå symptomer, og at der går længere tid inden næste behandling. Man evaluerer behandlingen ud fra responsrater, patientens almene tilstand og livskvalitet samt bivirkninger ved behandlingen.

BEHANDLING AF PATIENTER, DER ER KANDIDATER TIL HØJDOSIS KEMOTERAPI MED TILBAGEFØRELSE AF EGNE STAMCELLER

Denne behandlingsform omfatter fire underliggende forløb:

» BLODSTAMCELLE

Celler, der findes i knoglemarven, og som har potentiale til at udvikle sig til modne blodceller og opretholde produktionen af blodceller hele livet.

» LEUKAFERESE

Proces, hvor blodet ledes fra patienten via et apparat og derefter tilbage til patienten. I leukafereseapparatet samles blodstamcellerne op.

1. **INDUKTIONSBEHANDLING** Induktionsbehandling gives som en kombination af forskellige lægemidler i 3-4 behandlingsserier således, at man inden transplantationen kan få bragt sygdommen i ro.

2. **HØJDOSIS KEMOTERAPI MED STAMCELLETRANSPLANTATION AF EGNE CELLER**

Når induktionsbehandlingen er gennemført, er næste fase at høste patientens egne stamceller. For at få disse celler ud af knoglemarven giver man en enkelt omgang højdosis kemoterapi. Dette medfører bl.a., at niveauet af de hvide blodlegemer falder hurtigt, hvilket svækker patientens immunforsvar. Derefter vil de hvide blodlegemer hurtigt vækste igen på grund af vækstfaktorer. Det er i denne fase, at **BLODSTAMCELLERNE** strømmer fra knoglemarven ud i blodet. Man kontrollerer, om niveauet af stamceller i blodet er tilstrækkeligt ved regelmæssige blodprøver. Når det er tilfældet, skal patienten igen nem en såkaldt **LEUKAFERESE**. Blodet høstes fra patienten, og stamcellerne adskilles som en separat substans i en infusionspose tilkoblet til leukafereseapparatet, hvorefter blodet tilbageføres til patienten i samme proces. Nogle gange skal en leukaferese foretages over længere tid end én dag for at få nok stamceller til transplantationen. Stamcellerne fryses ned indtil den dag, de skal bruges.

3. **HØJDOSISBEHANDLING MED BRUG AF KEMOTERAPI** Formålet med denne del af behandlingen er at dræbe så mange af de resterende myelomceller som muligt. Den høje dosis af kemoterapi bevirker dog, at de bloddannende celler i knoglemarven også hæmmes i stor grad. Behandlingen foregår på en enkelt dag og samtidig med, at kemoterapien løber ind i kroppen, får patienten is i munden for at beskytte slimhinderne mod kemoterapiens stærke virkning på disse.

4. **TILBAGEFØRING AF STAMCELLER** For at genoprette bloddannelsen i knoglemarven, som er blevet alvorligt beskadiget af de høje doser af kemoterapi, tilbageføres de stamceller, man tidligere høstede fra patienten. Stamcellerne returneres til patienten på omtrent samme måde som en almindelig blodtransfusion, og cellerne finder derefter selv vej til knoglemarven, hvor de begynder at dele sig og danne nye blodceller. Hermed genoprettes knoglemarven, og dermed genopbygges kroppen og slimhinderne.

Nogle patienter har behov for en form for vedligeholdelsesbehandling efter transplantationen, mens andre har behov for nogle ekstra behandlingsserier i form af konsoliderende behandling. Dette vurderes individuelt, inden patientens transplantationsforløb endelig afsluttes.

BEHANDLING AF PATIENTER, DER IKKE SKAL HAVE "AUTOLOG STAMCELLETRANSPLANTATION"

For personer ældre end ca. 70 år er autolog stamcelletransplantation normalt ikke aktuell pga. risikoen for alvorlige bivirkninger af den høje dosis kemoterapi. I stedet behandler man kræften med kombinationer af forskellige lægemidler. Den kombination, man vælger, afhænger af, hvad man vurderer, at den enkelte patient kan tåle og vil have mest gavn af. Bivirkningsprofilen varierer fra behandling til behandling; nogle øger risikoen for at påvirke nerverne (polyneuropati), hovedsageligt prikken i hænder og fødder, mens andre kan påvirke knoglemarven negativt med nedsat blodniveau. Mange patienter har inden behandlingsstart nedsat nyrefunktion, hvilket også afgør, hvilken behandlingskombination, der er mest hensigtsmæssig. De mange behandlinger, man kan vælge imellem, giver gode muligheder for at finde en behandling, der har en god virkning, og som patienten samtidig kan tåle.

BIVIRKNINGER AF BEHANDLING

Alle behandlinger, der anvendes mod myelomatose, forbindes med forskellige former for bivirkninger. Det vigtige er, at sundhedspersonalet finder en behandling til hver patient, der giver acceptable bivirkninger og kan tåles. Nogle almindelige bivirkninger ved myelomatosebehandling er anført nedenfor.

NEDSAT IMMUNFORSVAR

Som tidligere beskrevet, kan myelomatose føre til et svækket immunforsvar pga. lave niveauer af normale antistoffer. De behandlinger, der gives mod myelomatose, kan desuden have en negativ virkning på immunforsvaret, da de hæmmer dannelsen af hvide blodlegemer (neutrofile granulocytter), som er en vigtig komponent i forsvaret mod bakterielle infektioner. I prøverne ser man på niveauerne af netop neutrofile granulocytter eller leukocytter (den samlede mængde hvide blodlegemer). Du vil modtage råd fra din læge eller sygeplejerske om, hvad du skal gøre for at mindske risikoen for at udvikle infektioner. Du kan læse mere om dette i et senere kapitel. Det er vigtigt, at du kontakter din læge eller lægevagten, hvis du får tegn på infektion (f.eks. høj feber) under en igangværende behandling. Man er mere tilbøjelig til at behandle patienter med en igangværende kræftbehandling med antibiotika mod infektioner, end man er hos personer med et sundt immunforsvar. Hvis niveauet af hvide blodlegemer bliver betydeligt lavere igennem længere tid, kan det være nødvendigt med behandling, der stimulerer dannelsen af hvide blodlegemer.

LAVE NIVEAUER AF RØDE BLODLEGEMER OG/ELLER BLODPLADER

Et almindeligt symptom på myelomatose er lave niveauer af røde blodlegemer (anæmi) og sommetider også blodplader (trombocytopeni). Myelombehandlingen kan endda medføre, at niveauerne bliver endnu lavere, før den positive virkning af behandlingen gradvist får niveauerne til at stige igen. Der er ikke et fastsat niveau for, hvornår man giver en transfusion. Det varierer og afhænger af, hvor påvirket den specifikke patient er. Symptomerne for anæmi er tidligere beskrevet. Et udtalt lavt niveau blodplader er et ualmindeligt symptom på selve myelomatosen, men en relativ almindelig bivirkning af den behandling, der gives mod myelomatose. Blodpladerne er en del af kroppens system og får blodet til at koagulere. Hvis du f.eks. skærer dig, bliver blodpladerne fra blodbanen, der passerer skadestedet, aktiveret, klumper sig sammen og danner en prop, der tilstopper de små blødende blodkar. Ved særligt lave blodpladeniveauer har man dermed øget risiko for blødning. Dette kan vise sig ved næseblod, blødning fra tandkødet ved tandbørstning eller som små blødninger i huden (petekkier). Blodprocent og trombocytter kontrolleres løbende, og ved meget lave niveauer kan det være relevant at overføre røde blodlegemer eller blodplader, alternativt give behandling, der stimulerer dannelsen af røde blodlegemer.

POLYNEUROPATI (NERVESKADE)

Tidligere kunne du læse, at selve myelomatosen kan føre til såkaldt polyneuropati (nerveskade), som viser sig ved nedsat følelse i huden, en stikkende fornemmelse i huden, en følelse af at have "puder" under fødderne, smerter i fødder, ben og hænder. Disse symptomer kan give problemer med at gå ordentligt. Polyneuropati opstår, fordi nervecellerne er beskadiget. En anden almindelig årsag til polyneuropati er, at det er en bivirkning ved behandlingen. Kontakt din sygeplejerske eller læge, hvis du har problemer som f.eks. nedsat følelse i fødderne, gangbesvær, besvær med at knappe knapper osv. Ved alvorlige gener kan det være nødvendigt at skifte behandling. Generne plejer at forsvinde, i hvert fald delvist, hvis man afslutter behandlingen.

STIGNING I BLODSUKKERET

I næsten al behandling af myelomatose gives der relativt høje doser binyrebarkhormon. Behandling med binyrebarkhormon kan være et problem, hvis patienten har diabetes, da binyrebarkhormon får kroppen til at reagere dårligere på insulin. Patienter med diabetes, som tidligere kun har haft behov for tabletbehandling, kan somme tider få behov for insulininjektioner under myelomato-

sebehandlingen, og patienter, der tidligere har taget insulin, må ofte øge dosis. Det er vigtigt at holde ekstra godt styr på dit blodsukker og måle dit blodsukker oftere end normalt, hvis du har diabetes.

FORSTOPPELSE

Hos mange patienter, der behandles for myelomatose, går maven i uorden. Det er normalt at få forstoppelse, og i visse tilfælde kan man også få problemer med diarré. Det er vigtigt at tage kontakt til lægen, før forstoppelsen bliver alvorlig. Hvis man oplever at få træg mave, findes der lægemidler, der kan få maven i gang igen. Smertestillende lægemidler samt nogle andre medikamenter kan føre til forstoppelse. Hvis man påbegynder behandling med denne type lægemidler, ordinerer lægen ofte også afføringsmidler, som enten tages regelmæssigt eller efter behov. Det er vigtigt at indtage meget væske og spise fiberholdig kost for at forebygge forstoppelse. Du kan læse mere om, hvad du selv kan gøre for at forebygge forstoppelse længere fremme i kapitel 2.8.

ØGET RISIKO FOR BLODPROPPER

Nogle lægemidler, der bruges til behandling af myelomatose, kan øge risikoen for blodpropper i ben og lungekredsløb, som henholdsvis kaldes dyb venetrombose og lungeemboli. Lægen foretager en samlet vurdering af risikoen for blodpropper og kan i nogle tilfælde ordinere blodfortyndende medicin.

KVALME

Kvalme kan være et problem i forbindelse med kræftbehandling. Nogle behandlinger mod myelomatose giver større risiko for kvalme end andre, men de fleste behandlinger medfører typisk ikke svær kvalme. Hvis behandlingen forventes af medføre kvalme som en bivirkning, plejer man at give forebyggende behandling, der kan lindre kvalmen. Kvalme og problemer med at spise og drikke tilstrækkeligt er meget almindeligt hos patienter, der gennemgår en autolog stamcelletransplantation. Længere nede, i afsnittet om kost, kan du læse mere om, hvad du selv kan gøre for at lindre kvalmen. Sygeplejerskerne kan også give dig råd, og i nogle tilfælde kan det være godt at tale med en diætist.

HÅRTAB

Nogle lægemidler, der bruges under kræftbehandling, medfører hårtab. Nutidens myelomatosebehandlinger fører sjældent til totalt hårtab, men i nogle tilfælde kan håret blive tyndere og få en anden struktur. Ved højdosisbehandling med kemoterapi og autolog stamcelletransplantation må man dog forvente at tabe alt hår på hovedet. Nogle patienter mister også håret på kroppen, men det gælder ikke alle. Håret kommer tilbage efter nogle måneder. I den periode er man berettiget til en paryk, hvis man ønsker det. Parykken plejer man at prøve før behandlingen starter, så parykmageren kan se, hvordan ens naturlige hår ser ud.

VED TILBAGEFALD

Som tidligere nævnt anses myelomatose som en kronisk sygdom. Det betyder, at næsten alle patienter på et tidspunkt i deres sygdomsforløb får besked om, at sygdommen igen er i øget aktivitet. Den øgede aktivitet måles med en blod- og/eller urinprøve, der viser en ændring i den såkaldte M-komponent. Det er muligt at opdage dette via blodprøver, før sygdommen giver nye symptomer. Og det giver mulighed for omhyggeligt at drøfte hvilke behandlinger, der kan være relevante, og hvor hurtigt man skal påbegynde disse. Det kan naturligvis være overraskende for patienten, hvis man ikke selv har mærket nye symptomer.

De faktorer, der afgør, hvilken behandling man vælger, er baseret på, hvordan patienten har reageret på tidligere behandling, om de har oplevet bivirkninger, eller om de har andre sygdomme, der skal tages højde for. På en måde kan man sige, at det er blevet mere kompliceret at behandle myelomatose, da der er så mange lægemidler at vælge imellem, men det er naturligvis også en stor fordel. Forskerne mener, at vi kun har set begyndelsen af udviklingen, hvor vi kan vælge den bedst egnede behandling til hver enkelt patient ud fra de fejl, der ligger i genmaterialet i myelomcellerne. Der kommer hele tiden nye lægemidler, og gennem kliniske studier får vi ny viden om, hvordan forskellige lægemidler kan kombineres for at give en bedre virkning uden at øge risikoen for bivirkninger.

Ved tilbagefald gives behandlingen typisk over længere tid, da man ved, at dette ofte giver bedre sygdomskontrol. Derfor er det vigtigt, at man som patient er klar over, om man tåler behandlingen, så man ikke fortsætter med en behandling, der ganske vist er effektiv, men som giver generende bivirkninger.

Hvis man får at vide, at M-komponenten er steget (enten i blod eller urin), betyder det ofte, at man inden for få måneder skal genoptage eller skifte behandling. I dag er der dog mange nye behandlingsalternativer at ty til, hvis det bliver nødvendigt.

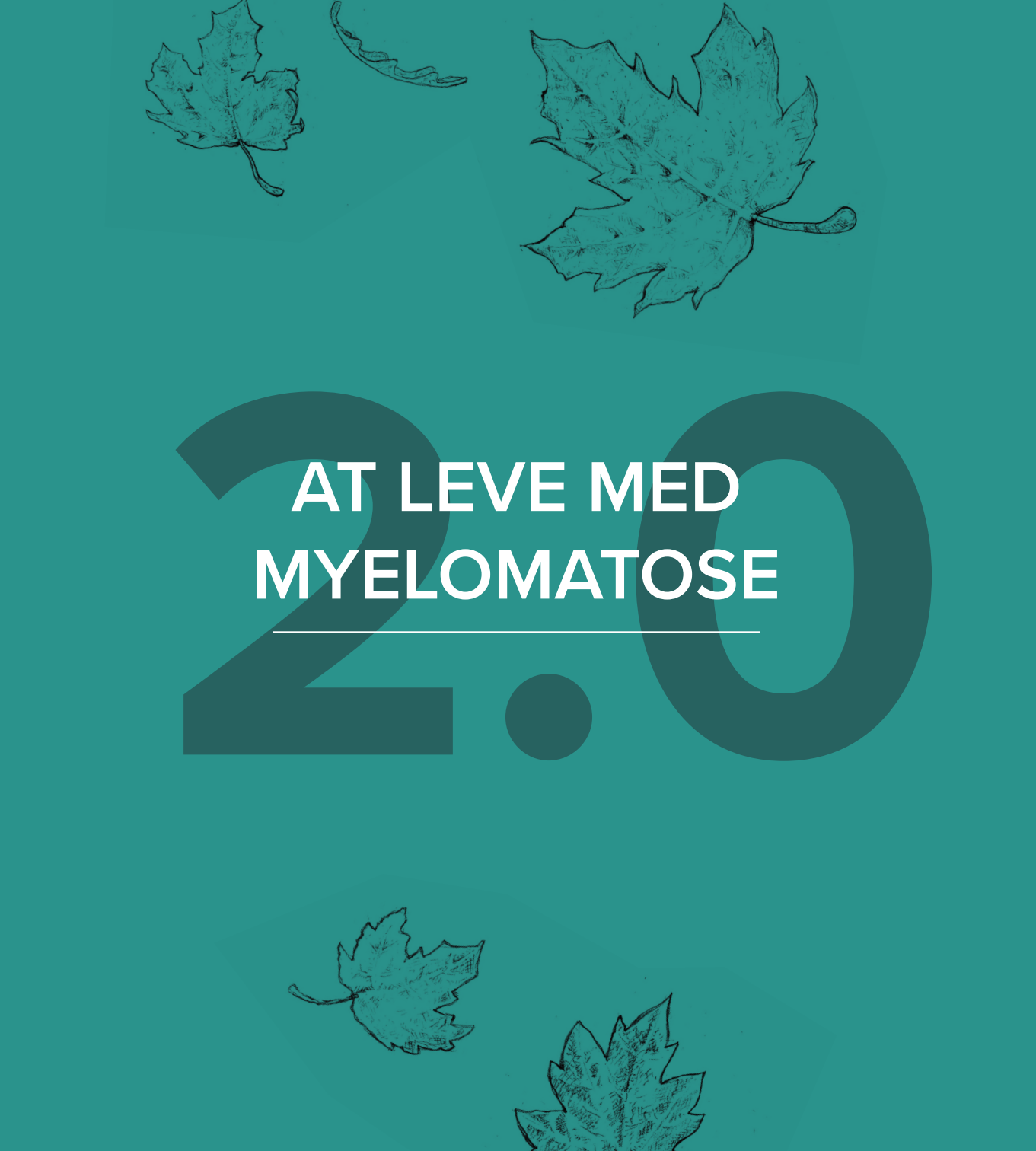
KNOGLESYMTOMER VED MYELOMATOSE

Symptomer fra knoglerne er almindelige ved myelomatose. Kræftcellerne udskiller et stof, der aktiverer de celler i knoglerne, der nedbryder knoglevævet (osteoklaster). Dette fører til udhulinger af knoglerne, som kan give smerter og øger risikoen for knoglebrud. Alle patienter, der får konstateret myelomatose, skal i forbindelse med diagnosen have foretaget en røntgenundersøgelse af knoglerne for at vurdere, i hvilket omfang de er påvirket af sygdommen.

For at mindske risikoen for brud og smerter vil myelomatosepatienter typisk blive tilbudt knoglestyrkende behandling, normalt i to år.

OSTEONEKROSE

Forud for en eventuel knoglestyrkende behandling vil en række undersøgelser iværksættes. Dette inkluderer bl.a. besøg hos tandlæge for at sikre, at der ikke er eventuelle problemer med tænderne på forhånd. Dette er for at minimere risikoen for osteonekrose (nedbrydning af kæbeknogle).



AT LEVE MED MYELOMATOSE



Dette kapitel handler om at leve med sygdommen myelomatose. Her kan du læse om, hvilken slags hjælp og støtte du kan få, og hvad du selv kan gøre for at håndtere sygdommen og behandlingen bedst muligt.

AT LEVE MED MYELOMATOSE

At leve med en kronisk sygdom medfører forskellige behov og har stor indflydelse på både patienten og de pårørende. Nye livssituationer påvirker os alle og er noget, vi tager med os videre i livet. Livet bliver måske ikke som før. Det kan stadig være godt, men på en anden måde, og i dag er det muligt at leve et godt liv med myelomatose.

En måde at håndtere den nye livssituation på er at holde sig informeret om myelomatose, og hvordan livet kan være med sygdommen. Når man får stillet diagnosen, er myelomatose ofte en sygdom, man ikke har hørt om før. Der findes enorme mængder information på internettet, men det kan være vanskeligt selv at finde oplysninger, som er relevante og pålidelige. Desuden kan informationen være forældet, da der sker meget i forhold til nye behandlinger. På side 58 er der forslag til, hvor du kan finde flere oplysninger om myelomatose og komme i kontakt med andre, som har samme diagnose.

REAKTIONER

Det påvirker folk forskelligt at få diagnosen myelomatose. Man er aldrig forberedt på at få at vide, at man har en alvorlig sygdom. Nogle reagerer med vrede, sorg og fornægtelse samt usikkerhed. Det er almindeligt og helt normalt at føle frygt og uro, når man får en kræftdiagnose. Der er store forskelle på, hvordan forskellige mennesker reagerer i forskellige situationer. En del vil gerne tale om det, der er svært, mens andre foretrækker ikke at tale om det.



”

I dag tænker jeg ikke
lige så meget på min
sygdom."

– Per, 55 år

FORSKELLIGE FASER

Reaktioner på store omvæltninger i livet er individuelle. Men uanset årsagen til din reaktion har processen en tendens til at følge nogenlunde det samme mønster, som kan opdeles i fire forskellige faser: **CHOKFASEN**, **REAKTIONSFASEN**, **BEARBEJDELSSEFASEN** og **NYORIENTERINGSFASEN**. Der er ingen klare grænser eller nøjagtige tidsbestemmelser mellem de forskellige faser, og de behøver ikke at følge efter hinanden i en bestemt rækkefølge. De kan også svinge frem og tilbage og kan overlappe hinanden.

CHOKFASEN

Det første, der normalt sker, når man bliver ramt af noget, man oplever som dramatisk, er, at man går ind i en slags chokfase. Den kan vare fra nogle sekunder til flere dage og op til en uge. Nogle gange kan den vare længere endnu, men det er usædvanligt. Chokfasen kan betragtes som en overlevelsesstrategi, der hjælper personen med at takle en vanskelig situation, så vedkommende kan håndtere den psykiske smerte, der er forbundet med at blive ramt af en alvorlig sygdom. I chokfasen er det almindeligt, at man har problemer med at forstå, hvad der er sket. Situationen opleves ofte som uvirkelig, og man vil helst ikke tro på det. Det kan være vanskeligt at rumme de oplysninger, man får, og undertiden kan det være svært huske, hvad der er sket og blevet sagt. I chokfasen reagerer nogle mennesker også med panik og forvirring, mens andre bliver apatiske og helt tavse. De sidste kan blive misforstået af omgivelserne, der kan tro, at de ikke er berørte af det. Man kan få kropslige reaktioner såsom svimmelhed, kvalme eller hjertebanken. Der er ingen rigtige eller forkerte reaktioner – hver enkelt reagerer og håndterer oplevelserne på sin egen måde.

REAKTIONSFASEN

Chokfasen går typisk over i en reaktionsfase. Denne fase kan vare i flere måneder og starter, når personen, der er ramt af sygdommen, begynder at indse og forstå, hvad der er sket. Det kan føre til stærke følelser som frygt, vrede, skyldfølelse og tristhed. Nogle tager afstand fra deres følelser for at kunne holde det ud. Reaktionsfasen handler om at forstå, hvad der er sket og forsøge at finde en mening med det. Mange tænker: "Hvorfor?" og "Hvor er det uretfærdigt, at det skulle ske for netop mig." Nogle benægter, hvad der er sket, mens andre bebrejder sig selv eller andre for det. Det er almindeligt, at man prøver at finde rationelle og logiske forklaringer. Nogle prøver at undertrykke følelserne, der opstår, mens andre bliver overvældet af stærke følelser. Mange oplever også fysiske

reaktioner som søvnproblemer og nedsat appetit. Chokfasen og reaktionsfasen udgør sammen det, man plejer at kalde akutfasen.

BEARBEJDELSESFASEN

Når man er kommet igennem den akutte del, begynder den fase, der kaldes bearbejdsfasen. Det sker som regel ca. et halvt til et helt år efter, at hændelsen indtraf. I bearbejdsfasen begynder man at forstå og acceptere det, der er sket, og man prøver at lære at leve med det. Nogle gange kan de stærke reaktioner blive dæmpet, og man kan glemme sin sygdom lidt. Men det er også almindeligt, at følelserne svinger, så man én dag føler sig glad og ovenpå og den næste dag bliver ked af det og fortvivlet. I denne fase sker det oftere, at man tænker mindre på sygdommen og mere på andre ting.

NYORIENTERINGSFASEN

Den fjerde og sidste fase bliver ofte kaldt for nyorienteringsfasen. Her har man formået at bearbejde meget af det, der er sket, og har formået at komme videre og på en eller anden måde accepteret den nye situation. Selv om sygdommen stadig er der, forhindrer den dig ikke i at fortsætte med at leve. Nyorienteringsfasen kan fortsætte resten af livet. Livet bliver som regel ikke sådan, som det var før, og mange oplever, at de får et nyt syn på livet. Nogle ting føles vigtigere end før, mens andre bliver mere ligegyldige.

HVAD MAN KAN GØRE FOR AT FÅ DET BEDRE

Udvis tålmodighed over for dig selv og giv dig selv lov til at vise følelser. De fleste kommer videre ved egen hjælp eller med støtte fra deres nærmeste, og det kan også være en god støtte at tale med sin faste sygeplejerske eller læge. Det er også muligt at få professionel hjælp gennem din arbejdsgiver eller via en psykolog ordineret af din læge.

Når man rammes af en alvorlig sygdom, kan det tappe ens energi. Det kan være en god støtte at hvile sig og bede sine nærmeste om hjælp med praktiske gøremål. For nogle er det en hjælp at finde på andre gøremål, så man får tanker hen på noget andet. Del gerne dine tanker med andre mennesker. Du kan også bede dine nærmeste om at læse denne bog. Det er lettere for de pårørende at forstå og give støtte og hjælp, hvis de ved mere om sygdommen.

FORTÆL OM DIN SYGDOM

Det er umuligt at sige, hvad der er rigtigt eller forkert, når det handler om, hvor-når og hvordan man skal fortælle om sygdommen, eller hvem man skal fortælle det til. Det kan imidlertid være godt at have nogle mennesker omkring sig, som ved, at man er syg, og som man kan tale åbent med, når man har brug for det. Ellers kan det være svært, og man kan føle, at man skal forsøge at opføre sig "normalt" og lade som om, man har det bedre, end man egentlig har. Sygdommen er jo usynlig. Men hvis du synes, at det er svært at fortælle det til andre, er du ikke alene. Der er mange, der føler, at de skal vise, at de er stærke, og det kan være svært at gøre andre kede af det. Hvis du har mulighed for det, bør du have en pårørende med, når du skal på hospitalet. På den måde behøver du ikke selv fortælle alt, når du kommer hjem, og I er to, der hører, hvad der bliver sagt og kan hjælpe hinanden med at huske det.

Det kan være en voldsom omvæltning at skulle være hjemme og klare sig på egen hånd. Og måske mærker du andres forventninger om, at alt skal være, som det plejer. At tale med din familie og dine venner og vise, at du er ked af det og bekymret, kan gøre det lettere for dem at støtte og hjælpe dig. På side 59 kan dine pårørende læse mere om, hvad de kan gøre for at hjælpe.

PATIENTFORENINGER OG STØTTEFUNKTIONER

Forskellige patientforeninger, f.eks. Myelomatoseforeningen, arrangerer blandt andet netværksmøder, temadage, seminarer og konferencer, hvor man får mulighed for at lære mere og træffe andre, som er i en lignende situation. Det gælder både dig, som har myelomatose, og dine pårørende.

På Myelomatoseforeningens hjemmeside findes der også meget information om at leve med myelomatose, og foreningen tilbyder desuden psykologhjælp til sine medlemmer.



”

Jeg sætter stor pris på det, sygeplejerskerne på hospitalet gør for mig. Selvom jeg ved, at det er deres job, betyder det alt for mig. Jeg takker dem altid.”

– Ken, 61 år

RETTIGHEDER & STØTTE

KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET

Sundhedsvæsenet skal være indrettet således, at det bliver så nemt som muligt at opnå god kontakt mellem patienter og personale. Som patient skal du også opleve, at læger og øvrigt sundhedspersonale lytter til dig, prøver at svare på dine spørgsmål og tager hensyn til dine forslag og ønsker. Jo mere du fortæller sundhedspersonalet om, hvordan du gerne vil have det, desto større muligheder har de for at give dig den bedst mulige pleje.

RET TIL INDFLYDELSE PÅ PLEJE OG BEHANDLING

Pleje og behandling planlægges altid i samråd med patienten. Du har ret til at blive grundigt informeret om effekt og bivirkninger, og du har altid ret til at takke nej til en eventuel behandling. Du har som patient desuden mulighed for at få aktindsigt i din journal. I Danmark kan man også bede om en fornyet medicinsk vurdering (en såkaldt "second opinion"), hvis man ikke er enig i den foreslåede behandling.

KONTAKTPERSON

I Danmark har man som patient mulighed for at få tilknyttet en kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske på afdelingen, hvor man modtager behandling og går til kontrol samt under indlæggelse. Formålet er at sikre et patientcentreret fokus samt skabe kvalitet, tryghed og kontinuitet i hele sygdomsforløbet. Derudover kan færre kontakter i sundhedsvæsenet være med til at sikre, at patienter føler sig mere tilfredse. Kontaktlægen eller kontaktsygeplejersken har ansvaret for udredning og behandlingsforløb og har overblikket over patientens situation. En kontaktsygeplejerske er som regel den faste person, der giver behandling i ambulatoriet og følger patienten i forløbet i det omfang, det er muligt i praksis. Det kan også være en kontinuerlig sygeplejerske, der arbejder i det team, der er omkring patienten under indlæggelse.

ØKONOMI

Mange spørgsmål om alt fra din økonomi til din arbejdssituation kan melde sig, når du får en diagnose som myelomatose. Som kræftpatient har du mulighed for en samtale med en socialrådgiver om f.eks. din arbejdssituation og økonomi. Spørg på hospitalet, om de har en socialrådgiver tilknyttet, eller henvend dig på kommunen.

FYSIOTERAPEUT OG ERGOTERAPEUT

Hvis du har behov for hjælp til genoptræning, kan du blive henvist til en fysioterapeut eller ergoterapeut. De kan f.eks. hjælpe dig med at lave et individuelt træningsprogram for at forbedre balance, koordination og styrke samt skaffe hjælpemidler og foretage tilpasninger i hjemmet.

Spørg på afdelingen, hvor du modtager behandling og går til kontrol, om du kan få hjælp til enten en fysioterapeut eller ergoterapeut.

REHABILITERING

Kræftrehabilitering er en fællesbetegnelse for tiltag, der har til hensigt at reducere de negative konsekvenser af kræftsygdommen og behandlingen for dig som patient og dine nærmeste. Rehabiliteringen skal hjælpe dig og dine nærmeste med at få det så godt som muligt både under og efter behandlingen. Rehabilitering inkluderer også kontakt med diætist eller socialrådgiver. Hvilket rehabiliteringstilbud, du kan få gennem sundhedsvæsenet, afhænger af, hvor du bor, så tal f.eks. med din sygeplejerske eller en socialrådgiver om dine muligheder.

SMERTER

Smerter er desværre et almindeligt symptom i forbindelse med myelomatose. Den mest almindelige årsag til smerter hos myelomatosepatienter er knoglesygdom, hvor den midterste og nederste del af ryggen, ribbenene og hofterne er de hyppigst påvirkede områder. Effektiv smertekontrol og smertehåndtering er et vigtigt aspekt ved behandling af myelomatose.

Nedenfor finder du nogle gode råd til smertehåndtering:

1. Tag smertestillende medicin med faste mellemrum. Smertestillende midler vil virke mere effektivt, hvis du tager dem, før smerten griber fat. Følg lægens anvisning.
2. Vær ærlig over for din læge eller sygeplejerske om enhver smerte, som du har. Du skal ikke føle, at du er nødt til at være tapper - husk, at de er der for at hjælpe dig!
3. Beskriv din smerte så nøjagtigt, som du kan, f.eks. gennemborende, forbigående, konstant, osv. Det kan være nyttigt at føre en dagbog over, hvornår og hvordan du føler smerterne.
4. Meditation, mindfulness og åndedrætsøvelser kan hjælpe med at skabe balance mellem krop og sind, og kan derfor være et godt supplement til smertestillende medicin.



”

Da jeg fik diagnosen,
tog jeg hjem og
rengjorde huset fra
kælder til kvist. Jeg troede, at
jeg snart skulle dø. I dag har
jeg en helt anden viden.”

– Sigrd, 70 år

FYSISK AKTIVITET

Der er meget forskning, der viser, at fysisk aktivitet og træning, både under og efter kræftbehandling, har mange positive virkninger. At være aktiv kan hjælpe dig på flere måder og forbedre både den fysiske og mentale sundhed. Det kan føre til mindre træthed, hjælpe dig med at bevare mere af din muskelstyrke og bevægelighed i led og muskler, reducere stress og give en bedre nattesøvn. Men hvordan skal man så træne? Nedsat muskelstyrke er almindelig ved myelomatose. Det skyldes ofte både sygdommen og behandlingen af den, men kan også være et resultat af nedsat fysisk aktivitet og træning. Styrketræning, strækøvelser og motion hjælper musklerne i hele kroppen med at støtte knogler og led. Stærkere muskler giver også en bedre balance, hvilket mindsker risikoen for skader ved et fald. Bevægelse kan ligeledes være med til at forebygge forkalkninger i knoglerne og dermed mindske risikoen for knogleskader. Uanset om du er rask eller har en kræftsygdom, anbefaler man normalt træning med moderat intensitet flere gange om ugen. Med ”moderat intensitet” menes der, at aktiviteten opleves moderat anstrengende, at man bliver forpustet og sveder lidt. Hvis du ikke har været så fysisk aktiv, før du fik sygdommen, er gåture en god motionsform i begyndelsen, gerne med stave, som både øger effektiviteten og balancen. Svømning er også en motionsform, der er skånsom, men god for hele kroppen. Måske er der en anden form for motion, som du selv kan lide at dyrke? Sæt farten ned eller tag en pause. Lyt til din krop – formålet med træning og motion er, at du skal have det bedre bagefter. Hvis det ikke er tilfældet, så sæt tempoet ned eller prøv igen senere. Lidt aktivitet er bedre end ingen aktivitet. Tal gerne med din læge eller sygeplejerske om, hvilken form for træning, der er bedst for dig. Ofte kan målet være at bevare så meget af konditionen og muskelstyrken som muligt. Og som med al træning, bør du tilpasse typen og niveauet, så træningen passer til dig. Det kan være klogt at starte lidt forsigtigt og så øge den fysiske aktivitet gradvist. Undgå tunge løft og forkerte belastninger, hvis du har aktiv sygdom. Når sygdommen ikke er aktiv, er målet ofte at opbygge den samme muskel- og knoglestyrke, som man havde før, og i det omfang det er muligt at vende tilbage til det aktivitetsniveau, man havde, før man blev syg.

TRÆTHED – FATIGUE

Mange mennesker, der behandles for myelomatose, vil efter et stykke tid lide af en overvældende træthed og kraftsløshed, der kaldes "fatigue" efter det franske ord for "træthed". Fatigue rammer næsten alle med myelomatose på et tidspunkt, og det er karakteriseret ved en overvældende træthed, der ikke forsvinder ved søvn. Derudover kan man opleve en følelse af svaghed, apati (manglende evne til at handle), koncentrationsproblemer, depression og nedsat kondition. Fatigue er ikke forårsaget af en enkelt faktor, men er resultatet af mange sammenfaldende faktorer, herunder blodmangel (anæmi), bivirkninger af lægemidler, vægttab, nedsat aktivitetsniveau og kvalme. Nogle gange kan det være en ond cirkel, f.eks. fordi kraftsløshed medfører et nedsat aktivitetsniveau, som igen fører til endnu færre kræfter osv.

FAKTORER, SOM KAN MINDSKE FATIGUE

Fatigue kan ofte mindskes, hvis man behandler eller forsøger at påvirke de bagvedliggende årsager.

HVILE OG SØVN

Der er flere ting, du selv kan gøre for at mindske fatigue. Det kan være nemmere at leve med trætheden, hvis man ved, hvad den skyldes. Det kan være nyttigt at vide, at man ikke kan kurere fatigue med søvn, og at det ofte er bedre at holde flere korte hvilepauser end at lægge sig og sove i flere timer. At gå i seng og stå op på samme tid hver dag hjælper kroppen med at komme ind i en god rutine.

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet og let træning har vist sig at have en god virkning mod fatigue. Regelmæssig motion anbefales, gerne dagligt, selvom motionen naturligvis skal tilpasses det, du føler, du kan klare. Det kan være en god idé at planlægge dine aktiviteter og bruge energien på det, du helst vil foretage dig. Prøv at undgå aktiviteter, som du ikke kan lide og brug kræfterne på det, du synes er sjovt.

KOST

Det er vigtigt at spise rigtigt, drikke masser af væske og sørge for at få nok energi. Spis varieret og gerne grøntsager, kød og fisk. Hvis der er behov for det, kan du få rådgivning fra en læge eller diætist, der kan hjælpe dig med at få ordineret ernæringsdrikke.

HJÆLP FRA PÅRØRENDE

Hold familie og venner informeret og bed dem om hjælp, når du har brug for det. Den træthed, du oplever, kan få det til at se ud, som om du er uinteresseret i det, du tidligere var engageret i med familie og venner. Det kan være svært for andre at forstå, hvis de ikke har tilstrækkelig viden. Pårørende vil ofte stå til rådighed, hvis der er behov for det, og det kan være godt at få hjælp til praktiske gøremål, f.eks. indkøb eller madlavning.

2.6

INFEKTIONER

Som du har læst i tidligere afsnit, er mennesker med myelomatose ofte mere tilbøjelige til at få infektioner end raske mennesker. Det er også almindeligt, at de behandlinger, der gives for myelomatose, påvirker dannelsen af hvide blodlegemer. Nogle bakterier/vira, der normalt ikke gør dig syg, kan give anledning til infektioner, når immunforsvaret er svækket. Du bemærker ikke engang, at du har lave værdier af de hvide blodlegemer, men det ses på blodprøver, der tages regelmæssigt. Det er vigtigt at være opmærksom på symptomer, der kan tyde på, at du har en infektion i kroppen, f.eks. feber. Hvis du oplever sådanne symptomer, skal du altid kontakte en læge for at få vejledning.

SÅDAN UNDGÅR DU SMITTE

For at forebygge infektioner er det vigtigt at være meget opmærksom på håndhygiejnen og undgå kontakt med personer, som du ved er syge, hoster eller for nylig har haft opkastning eller diarré. Hvis du har meget lave niveauer af hvide blodlegemer, kan det være en fordel at undgå store menneskemængder indendørs, f.eks. indkøbscentre og offentlig transport i myldretiden. Men det er vigtigt, at du ikke isolerer dig. At omgås familie og venner er vigtigt for dit velbefindende og for din livskvalitet. Når det kommer til dyr, kan du godt være i kontakt med dyr, men undgå at blive slikket i ansigtet eller på sår, da dyr kan have bakterier i munden. Hvis du har lavt blodniveau, bør du også undgå at tømme kattebakken og hellere overlade det til en anden.

FOREBYGGENDE BEHANDLING

I forbindelse med behandling af myelomatose kan man være nødsaget til at give forebyggende behandling mod virus og infektioner, som kan ramme patienter med et stærkt nedsat immunforsvar.

VACCINATION

Når man har en kræftsygdom, anbefales man ofte at få en vaccine mod sæsonens infektioner. Det kan være godt at vide, at vacciner ofte har en svagere virkning hos personer, der er i kræftbehandling, da det kræver et stærkt immunforsvar at danne antistoffer. Derfor er det også positivt, hvis folk omkring dig bliver vaccineret mod influenza for at forhindre, at de smitter dig. Efter at have gennemgået en stamcelletransplantation, er immunforsvaret svækket, så her bør man også være opmærksom på at blive vaccineret.



GODE MADVANER

Vores madvaner har stor betydning for vores helbred, hvordan vi har det, og hvordan vi takler stress i livet. Sunde kostvaner kan også øge sandsynligheden for, at du tåler din behandling så godt som muligt. Det er ret almindeligt, at en sygdom som myelomatose påvirker og ændrer dit forhold til mad og nedsætter appetitten, giver kvalme, smagsændringer og vægttab. Det kan både skyldes symptomer på sygdommen og behandlingen. Hvis du føler dig nede psykisk, med stress og uro i kroppen, kan det også være en medvirkende årsag. Nogle lægemidler, der gives under behandlingen af myelomatose, kan forårsage kvalme.

Hvis du lider af kvalme, kan det være nyttigt at spise mindre men hyppigere måltider, og kold mad kan være nemmere end varm mad. Det kan også være klogt at undgå stærke lugte, stegt og fed mad. Det er bedre at spise lidt end slet ingenting, for en tom mave kan i sig selv være årsag til kvalme. Der findes også medicin mod kvalme, og det kan være værd at forsøge at erstatte eller supplere din ordinerede behandling med en anden type, hvis den ikke har den ønskede virkning.

Ved nedsat appetit skal man sørge for at indtage energirig mad og undgå lightprodukter. Spis gerne dessert og snacks, og supplér gerne din kost med ernæringsdrikke. Du kan få disse på recept fra din læge. Hvis du ikke har problemer med appetitten eller lider af kvalme, er anbefalingen at følge Sundhedsstyrelsens 10 kostråd. Der er ingen særlig diæt, der har vist sig at påvirke myelomatose eller behandlingen, så rådet må være at spise det, du synes smager godt, og som er sundt for dig.

DIÆTIST

På hospitalet kan man spørge om muligheden for at tale med en diætist. Diætisten kan give dig gode råd om ernæring og anbefalinger til, hvad der er bedst for dig at spise, og hvad du bør undgå.

VÆSKEINDTAG

Det er vigtigt for alle mennesker at drikke rigelige mængder væske, men det er især vigtigt, hvis du har myelomatose. Det kan du læse mere om i kapitel 1.2. Hvis du drikker meget, og dermed sikrer, at der kommer mere væske gennem nyrerne, som tisses ud, hjælper du dine nyrer med at klare sygdommen og behandlingen. Du kan selvfølgelig drikke vand, men har du svært ved at få nok energi gennem kosten, er det godt at drikke noget, der indeholder kalorier. Det kan f.eks. være juice, kaffe med mælk eller fløde, suppe, mælk, ernæringsdrikke osv. Men hvis du har alvorligt nedsat nyrefunktion med nedsat urinproduktion eller alvorligt hjertesvigt, kan det være nødvendigt at begrænse dit væskeindtag. Rådfør dig med din læge.

NATURLÆGEMIDLER

Det er vigtigt at informere din læge, hvis du bruger naturlægemidler. Hvad angår behov for vitamintilskud, anbefales det at spørge lægen eller sygeplejersken. Anbefalingen fra fagfolk er at spise varieret og sundt.

ALKOHOL OG RYGNING

Spørg din læge eller sygeplejerske om deres anbefalinger vedrørende alkohol under behandlingen. Hvis du tager stærk smertestillende medicin, frarådes det at drikke alkohol.

Hvis du ryger og har kræft, har du nu en god grund til at holde op med at ryge. Det forbedrer også din evne til at få gavn af behandlingen. Spørg gerne din sygeplejerske eller praktiserende læge til råds, og bed eventuelt lægen om at ordinere et nikotinlægemiddel. Du kan få hjælp til et rygestop på stoplinien.dk

”

Jeg er blevet mere fokuseret på det, som er vigtigt for mig. Andre ting er blevet vigtigere, end de var før.”

– Emil, 62 år



MAVEN

FORSTOPPELSE

Forstoppelse eller træg mave er en almindelig bivirkning ved myelomatose. Det kan opstå som følge af sygdomssymptomer eller af behandlingen. Ved forstoppelse bliver afføringen hård og træg, hvilket gør det svært at tømme tarmen. Det kan ofte skyldes flere faktorer f.eks. ændrede spisevaner eller aktivitetsniveau, mere stillesiddende og ændrede hverdagsrutiner.

Nogle af de behandlinger, som anvendes ved myelomatose, kan svække tarmens naturlige bevægelser, hvilket kan føre til, at mere væske optages fra tarmen. Det gør, at tarmindeholdet bliver hårdere.

GODE RÅD VED FORSTOPPELSE

Problemerne kan ofte afhjælpes ved at drikke meget væske og spise fiberrig mad. Fiber findes hovedsageligt i fuldkornsbrød, müsli, frugt (f.eks. kiwi og pærer) og i grøntsager. Svesker (tørrede, juice eller puré) er effektive for mange, og hørfrø har meget af den samme virkning. Nogle fødevarer kan have den modsatte virkning, f.eks. ris og bananer, og det kan derfor være en god idé at undgå disse madvarer. Det hjælper dig med at holde tarmsystemet i gang, hvis du motionerer og bevæger kroppen. Hvis det er muligt, kan det også være en fordel at gå på toilettet på nogenlunde samme tidspunkt hver dag.

LÆGEMIDLER MOD FORSTOPPELSE

Nogle gange er den rigtige kost og motion ikke nok. Sundhedspersonalet kan fortælle dig om diverse lægemidler, der kan være relevante. Rådfør dig med din læge.

TYND MAVEN/DIARRÉ

Nogle behandlinger kan forårsage diarré. For mange kan dette give anledning til store gener og påvirke livskvaliteten negativt, da de altid skal være i nærheden af et toilet. Man kan også blive træt og udmattet af, at der kommer så meget væske ud gennem tarmen. Derfor er det vigtigt at forsøge at drikke ekstra, hvis du har diarré. Mange fødevarer kan bidrage til trægere mave, som f.eks. banan, ris, blåbær og hvidt brød. Der findes også lægemidler, der virker stoppende. Hvis man får diarré som følge af et konkret lægemiddel, kan man tage et stoppende lægemiddel forebyggende, før man indleder behandlingen. Spørg i så fald din læge om råd. Det kan være nødvendigt at anvende ble.

SEKSUALITET OG FERTILITET

Behovet for og længslen efter sex, kropskontakt og intimitet varierer fra person til person og ændrer sig i forskellige perioder af livet. Fra et lægeligt synspunkt er der ikke noget i vejen for at have samleje, selvom man har myelomatose, så længe man har lyst og kræfter til det. Det er helt normalt, at den seksuelle lyst midlertidigt aftager i forbindelse med alvorlige sygdomme, og ofte kan smerter og stivhed i kroppen begrænse både lysten og mulighederne for at have sex. Manglende lyst kan også hænge sammen med mere stress og uro i kroppen.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at myelomatose aldrig kan smitte andre mennesker. En kræftcelle kan ikke overleve i en andens krop. Når man har fået visse typer af behandlinger, er man ofte mere udsat for infektioner og har nemt ved at bløde fra slimhinderne. I disse tilfælde bør man bruge glidecreme og kondom under samlejet. Nogle behandlinger kan føre til fosterskader, og derfor er det vigtigt at bruge sikre præventionsmidler, mens man er i behandling og i flere måneder efter. Det gælder både mænd og kvinder. Ligeledes kan nogle behandlinger også føre til nedsat fertilitet. Hvis du er i den fertile alder, kan det være muligt at planlægge fremtidige graviditeter ved f.eks. at fryse sæd- eller ægceller ned, inden behandlingen påbegyndes.

Rådfør dig med sundhedspersonalet om de tilgængelige muligheder.

TIL DIG, SOM ER PÅRØRENDE

At være pårørende til én, der har en sygdom, kan være svært på mange måder. Udover den uro og frygt, du selv går rundt med, har du måske påtaget dig rollen som støtte for den syge, og det fører ofte til, at du ikke selv har det godt. En sygdom rammer ikke blot den, der er blevet syg, men også dem, der er tæt på den syge. De fleste mennesker er bange og bekymrede for det, der kommer til at ske både her og nu, men også i fremtiden. Der kan også opstå spørgsmål om praktiske ting såsom økonomi, om man vil kunne blive ved med at arbejde osv. Som pårørende kan man reagere meget forskelligt, og det kommer ofte an på ens tidligere erfaringer og hvilken relation, man har til den person, der er syg.

Det er ikke ualmindeligt, at stærke følelser gør det svært at tale om sin egen uro og frygt. Derfor kan det nogle gange være nyttigt at tale med en udenforstående, enten alene eller sammen, eller måske begge dele. Det kan være godt at tale med nogen, der ikke har noget direkte med sygdommen at gøre. Som pårørende har du også mulighed for at få tilbudt en psykolog via din praktiserende læge.

For mange pårørende kan det være en hjælp at skaffe sig mere information og lære så meget som muligt om sygdommen og behandlingen. Det kan hjælpe dig med at forstå det, der sker, så du bedre kan håndtere det og blive beroliget og føle dig mere tryk. Det kan være en fordel, hvis du som pårørende kommer med til konsultationerne på hospitalet. Både fordi du kan være en støtte for den syge, og fordi det er nemmere for dig at forstå informationen, hvis du får den direkte fra lægen eller sygeplejersken, og så har du også mulighed for at stille dem spørgsmål, hvis du spekulerer på noget. De kan også være behjælpelige med at indhente informationsmateriale og henvise til sider på nettet, hvor der er brugbar information, blandt andet på Myelomatoseforeningens hjemmeside og hos Kræftens Bekæmpelse.

For at kunne klare hverdagen kan du som pårørende bede familie og venner om hjælp til praktiske gøremål. Der er sikkert flere i omgangskredsen, der gerne vil hjælpe, men er usikre på, hvordan de skal bære sig ad. Pas godt på dig selv, sænk dine krav lidt og gør ting, som du godt kan lide. Brug din energi på noget, der giver dig mere energi og overskud.

Mange pårørende kan også have glæde af at tale med andre, der er i samme situation som dem selv. Hos Kræftens Bekæmpelse er der gode råd at hente til dig, som er pårørende til en kræftpatient.

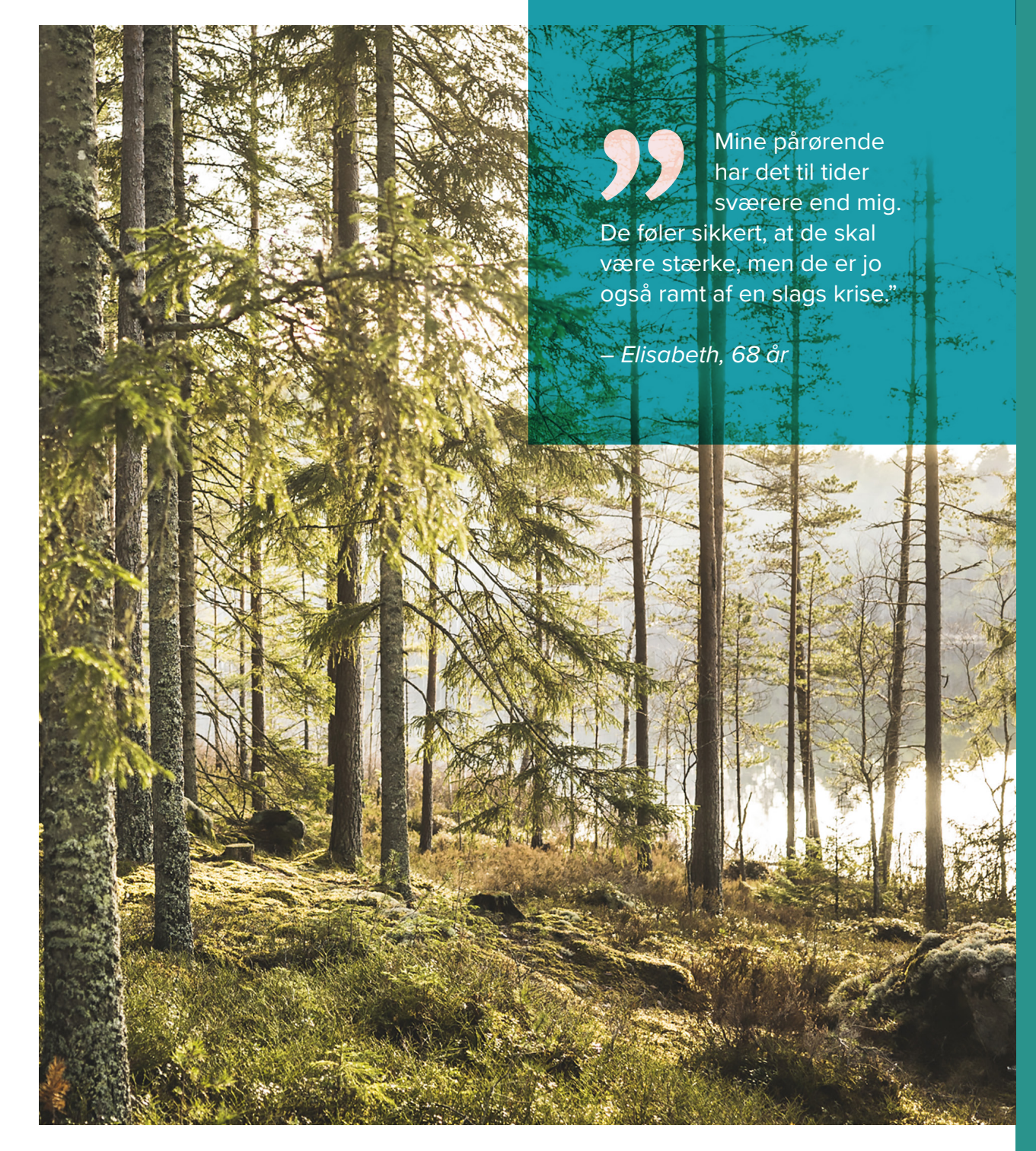
BØRN SOM PÅRØRENDE

Når en forælder er ramt af myelomatose, påvirker det alle i familien, både voksne og børn. Børns reaktionsmønstre i forbindelse med sygdom i familien ligner til dels de voksnes, men kan også være helt anderledes hos nogle. Mange børn veksler meget mellem de forskellige følelser. I det ene øjeblik er de vrede og græder, mens de i det næste opfører sig som de plejer og virker upåvirkede. Børn kan også, på samme måde som voksne, opleve fysiske symptomer, som f.eks. ondt i maven eller søvnproblemer.

Barnets alder spiller naturligvis også ind. Et lille barn reagerer ikke på samme måde som en teenager. Fælles for de fleste børn er dog, at de mærker, at der er noget galt, og derfor er det ikke en god idé at holde dem helt udenfor. Som forælder bestemmer du selv, hvor meget du skal fortælle dine børn om sygdommen, og informationen bør tilpasses efter, hvad barnet forstår og har brug for at vide. Du behøver ikke sige alt, men det, du siger til barnet, skal være sandt. At lade børnene komme med på hospitalet og se, hvad der foregår der, kan gøre det lettere for dem at forstå og bearbejde det, der sker. Det er vigtigt at forklare sygdommen på børnenes niveau, lytte til deres bekymringer og lade dem udtrykke deres egne følelser. Derudover bør man sørge for, at de føler sig tryg ved at give dem en velfungerende hverdag med normale rutiner, som f.eks. at gå i skole, fortsætte med fritidsaktiviteter og møde venner som før.

Med trygge relationer i familien kan man komme langt. Men et barn, der har en forælder eller nærtstående, der er blevet syg, har somme tider brug for lidt ekstra hjælp og støtte. Du kan bede en læge eller sygeplejerske om at tale med børnene alene eller sammen med dig som familie. På nogle hospitaler kan der også være særligt personale, der har ansvaret for børn og deres rettigheder. Tal med din sygeplejerske om det.

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan man læse om reaktioner hos børn samt få hjælp og viden om at støtte børn i kræfttramte familier.



”

Mine pårørende
har det til tider
sværere end mig.

De føler sikkert, at de skal
være stærke, men de er jo
også ramt af en slags krise.”

– Elisabeth, 68 år

NYTTIGE LINKS

Eksempler på sider på nettet, hvor du kan finde nyttige oplysninger, råd og støtte:

KRÆFTENS BEKÆMPELSE

» www.cancer.dk

MYELOMATOSEFORENINGEN

» www.myelomatose.dk

AMGENS PATIENTHJEMMESIDE

» www.levmedmyelomatose.dk

KRÆFTLINJEN

» Tlf. 80 30 10 30

Du kan finde telefontider og yderligere information om Kræftlinjen på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside.

ORDLISTE

ALBUMIN: protein som findes i blodet.

ANÆMI: fra græsk "an" = "ikke" og "haema" = "blod". Mangel på røde blodlegemer (erythrocytter).

ANTISTOF: Y-formet molekyle, der dannes af plasmaceller. Binder sig til f.eks. bakterier og gør dem nemmere at genkende for de hvide blodlegemer og andre dele af immunforsvaret.

ASYMPTOMATISK: uden symptomer.

AUTOLOG: ved en autolog stamcelletransplantation kommer stamcellerne, som gives til patienten efter høje doser kemoterapi, fra patienten selv, i modsætning til en allogen stamcelletransplantation, hvor stamcellerne kommer fra en anden person (en donor).

BETA-2-MIKROGLOBULIN: protein, der findes på overfladen af kroppens celler. Ved myelomatose kan de målte niveauer i blodet stige.

BIOPSI: et stykke væv (f.eks. knoglemarv), der undersøges i mikroskop, så man kan stille en diagnose.

BIVIRKNING: ud over den virkning, man ønsker at opnå med et lægemiddel, kan alle lægemidler også give virkninger, som man ikke ønsker, og det kalder man for bivirkninger. Ved behandling med et lægemiddel skal der altid være en balance mellem risiko og fordel, hvor fordelene skal være større end risikoen.

BLODLEGEME: celle, der findes i blodet. Vi har tre hovedtyper af blodlegemer i kroppen, som har forskellige funktioner – røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Der er flere undergrupper af de hvide blodlegemer. Blodlegemerne dannes i knoglemarven.

BLODPLASMA: det, der bliver tilbage af blod, når alle celler (blodlegemer) fjernes, uden at blodet er koaguleret (se også Blodserum).

BLODPLADER (TROMBOCYTTER): blodpladernes vigtigste funktion er at stoppe blødningen, når man bliver skadet. Blodpladerne klumper sig sammen til en prop og stopper blødningen.

BLODSENUM: adskiller sig fra blodplasma (se ovenfor) ved, at blodet har fået lov til at koagulere (størkne). I modsætning til plasma indeholder serum ikke koagulationsproteiner.

BLODSTAMCELLE: celler, der findes i knoglemarven, og som har potentiale til at udvikle sig til alle typer modne blodceller.

CT-SKANNING: radiologisk undersøgelse, hvor patienten sendes gennem en "tunnel", der udsender røntgenstråler fra flere forskellige sider. Efter bearbejdning i computeren får man billederne som snit af kroppen og får dermed et bedre tredimensionelt billede af patientens indre.

CYTOSTATIKABEHANDLING: kemoterapibehandling.

CYTOGENETISK ANALYSE: analyse af kromosomerne i kræftceller. I mange kræfttilfælde er kræftcellernes kromosomsammensætning unormal. Forskellige kromosomafvigelser kan være forbundet med bedre eller dårligere prognose og kan i nogle tilfælde (endnu ikke ved myelomatose) give information om patientens sandsynlighed for at reagere på en bestemt behandling.

ELEKTROFORESE: en kemisk metode, der går ud på at bruge elektricitet til at adskille molekyler med forskellige ladninger, f.eks. i en blod- eller urinprøve. Anvendes i forbindelse med myelomatose til at måle mængden af M-komponent.

Hb-VÆRDI: mål for koncentrationen af hæmoglobin i blodet. Hæmoglobin er et protein i de røde blodlegemer, der binder ilten. Hb-værdien er derfor en god markør for mængden af røde blodlegemer.

HYPERCALCÆMI: for høje niveauer af calcium i blodet.

HYPOGAMMAGLOBULINÆMI: lave niveauer af normale antistoffer.

IMMUNOGLOBULINER: antistoffer.

INTRAVENØST: gives direkte i blodet som en injektion eller infusion (drop) via en blodåre.

KEMOTERAPI: kaldes også cellegift eller cytostatika og er lægemidler, der bruges til at svække og dræbe kræftcellerne. Der findes mange forskellige typer kemoterapi, men de har alle en hæmmende virkning på celledelingen i kroppen.

LEUKAFERESE: proces, hvor blodet ledes fra patienten via et apparat og derefter tilbage til patienten. I leukafereseapparatet samles blodstamcellerne op.

MITOSE: en proces, hvor en celle deler sig for at danne to nye datterceller.

MONOKLONAL: celler som kommer fra samme modercelle. "Mono" er græsk for "en". En kræftsygdom opstår i en celle, hvor skader på genmaterialet fører til alvorlige ændringer i reguleringen af celledeling og celledød. Alle celler, der stammer fra denne celle, tilhører den samme modercelle og har samme "udseende" og egenskaber.

M-KOMPONENT: M'et står for "monoklonal". Myelomcellerne udskiller næsten altid hele eller dele af antistoffet, som kan påvises i blodplasma og/eller urin. Man finder M-komponent hos de fleste patienter med myelomatose. Der er imidlertid også nogle mennesker, hos hvem man finder M-komponenten uden, at dette er forbundet med nogen sygdom. M-komponenten fungerer hos patienter med myelomatose som en surrogatmarkør for mængden af myelomceller i knoglemarven og bruges til at vurdere virkningen af behandlingen, der gives. Man

anslår, at en halvering af M-komponenten svarer til en halvering af mængden af myelomceller i kroppen. Jo mere M-komponenten falder, desto bedre har virkningen af behandlingen været. Forøgelse af M-komponent hos patienter med myelomatose er en markør for, at mængden af myelomceller i kroppen er steget.

NEUTROFIL GRANULOCYT: undergruppe af hvide blodlegemer, der er særligt vigtige for immunforsvarets bekæmpelse af bakterielle infektioner.

OSTEOKLASTER: celler i knoglerne, der nedbryder knoglevæv.

PLASMACELLE: celle, der normalt findes i små mængder i kroppen (få procent), og som har til opgave at producere antistoffer. Ved myelomatose er der gået noget galt i udviklingen mod en normal plasmacelle, og der er således opstået en kræftcelle. Ved mikroskopi af knoglemarven kan myelomkræftceller ligne normale plasmaceller. De ser dog ofte ikke helt sunde ud, og der er betydeligt flere, end hvad der er normalt.

POLYNEUROPATI (NERVESKADE): en skade i nervefibrene, primært i underben og fødder, men nogle gange også i fingrene. Dette kommer til udtryk som nedsat følelse, stikken, smerter og en følelse af at have "puder" under fødderne. Det kan også føre til problemer med at gå eller f.eks. at knappe knapper.

RØDE BLODLEGEMER (ERYTROCYTTER): den type celle i blodet, der optager ilt fra luften, når den passerer gennem lungekredsløbet, og derefter fører ilt ud i kroppens væv. Proteinet i de røde blodlegemer, som binder sig til ilt, kaldes hæmoglobin.

TRANSFUSIONER: blodprodukt fra et individ gives til et andet, f.eks. til én, der mangler en bestemt type blodlegemer. Man kan overføre røde blodlegemer, blodplader og blodplasma.

TROMBOCYTOPENI: lave niveauer af blodplader (trombocytter). Ved meget lave niveauer øges risikoen for blødninger.

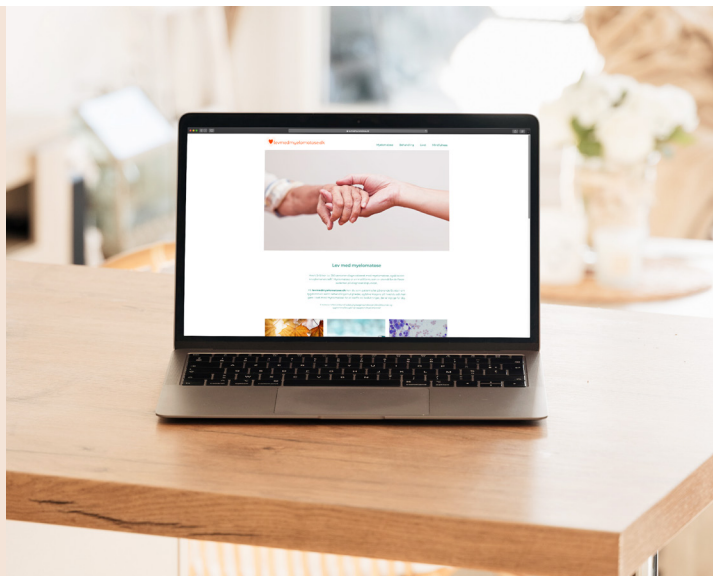


Myelomatose - eller knoglemarvskræft – er en alvorlig kræftsygdom, som rammer ca. 400 danskere hvert år.

levmedmyelomatose.dk er en hjemmeside til dig, som lever med myelomatose.

På hjemmesiden finder du:

- > Sygdomsoplysning
- > Information om behandlingsmuligheder
- > Gode råd til kost og motion
- > Information til pårørende
- > Mindfulness-øvelser
- > Og meget mere...



Hold kameraet på din telefon over QR-koden for at komme ind på hjemmesiden.

www.levmedmyelomatose.dk

AMGEN®

NOTATER

NOTATER

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal rows. Each row is defined by a solid top line, a dashed midline, and a solid bottom line.

AMGEN[®]