

Udgivet af Dansk Myelomatose Forening 2011
Revideret 2015

Myelomatose Patienthåndbog

Indhold:

Forord	2
Hvad er Myelomatose?	4
Livet med og efter behandling af Myelomatose	37
Psykologiske reaktioner ved alvorlig sygdom	38
Hvad kan jeg selv gøre?	44
Sociale støttemuligheder i forb. m. Myelomatose	45
Udtryk og forklaringer	55
Links	69
Om Dansk Myelomatose Forening	70

Forord

Patienthåndbogen er tænkt som et supplement og et opslagsværk til det materiale, der udleveres fra hospitalet, og henvender sig til de patienter, der ønsker at vide mere om deres sygdom. Derudover kan dele af bogen med fordel læses af pårørende.

Mange af vores medlemmer har oplevet, at en kræftdiagnose ”river tæppet væk”. I det følelsesmæssige kaos der opstår, kan det være svært både for patienten selv og de pårørende at bevare overblikket. Det er Dansk Myelomatose Forenings håb, at vi med denne patienthåndbog kan være med til at skabe en smule orden i kaos. Og give en hjælpende hånd til at genvinde overblikket. Dansk Myelomatose Forening har også udgivet en folder for pårørende.

Myelomatose er en forholdsvis sjælden sygdom. Selv inden for behandlingssystemet er der kun få, der kender til den. Derfor er myelomatose en af de sygdomme, der kræver et stort patientengagement. Hvis man som patient ønsker information, skal man være aktiv og opsøgende.

Med denne håndbog forsøger vi at formidle en grundviden, der kan være til gavn for alle myelomatose patienter og deres pårørende.

I Dansk Myelomatose Forening har vi erfaring for, at man ikke kan generalisere. Hver person og hvert sygdomsforløb er individuelt. Derfor er det vigtigt, at man som patient fokuserer på sine egne muligheder. Facit er ikke givet på forhånd og meget af arbejdet i Dansk Myelomatose Forening består i at motivere til at blive en overlever.

Dansk Myelomatose Forenings formål er at udbrede kendskab til sygdommen Myelomatose.

- At være repræsentant for Danske Myelomatose patienter og deres pårørende vedrørende sikring af de bedste behandlingsmuligheder i Danmark.
- At afholde aktiviteter om Myelomatose, og om hvordan man lever med sygdommen, både som patient og pårørende.
- At sikre muligheder for, at myelomatose patienter og pårørende kan udveksle erfaringer med andre myelomatose patienter og pårørende.

Venlig hilsen
Dansk Myelomatose Forening

Hvad er Myelomatose?

Myelomatose er en kræftsygdom i knoglemarven. Den danske betegnelse for myelomatose er knoglemarvskræft. Sygdommen konstateres årligt i Danmark hos ca. 330 personer. Oftest er det ældre over 60-års alderen som får sygdommen, men også unge kan blive ramt.

Myelomatose må ikke forveksles med knoglekræft eller med den form for kræft i knoglemarven, som skyldes spredning af en anden kræftform, f.eks. brystkræft, lungekræft eller blærehalskirtelkræft. Ved myelomatose er der sket en ondartet forandring af en bestemt type af de hvide blodlegemer, som kaldes plasmaceller. Raske plasmaceller findes også i knoglemarven, hvor de er en vigtig del af kroppens immunforsvar.

Myelomatose er en sygdom, som ofte medfører afkalkning og svækkelse af knoglerne, hvilket kan medføre knoglesmerter og risiko for knoglebrud. Som led i sygdommen vil der derfor ofte være symptomer fra knoglerne, f.eks. smerter. Nye og bedre behandlingsmuligheder af myelomatose har forbedret udsigterne ved sygdommen meget betydeligt de senere år. De fleste patienter, som får konstateret myelomatose kan således forvente at leve et normalt liv med sygdommen i årevis og undertiden i årtier. Der er dog endnu ikke nogen etableret helbredende behandling af myelomatose, men der forskes intensivt i at opnå det.

Vigtige og vanskelige beslutninger, når man får konstateret myelomatose

Der er ikke nogen sikkert helbredende behandling. Derfor er der vigtige og vanskelige beslutninger at træffe med hensyn til valg af behandling.

Lægen er en vigtig støtte, når disse valg skal foretages. Men lægens funktion er først og fremmest at rådgive samt at give behandlingen – ikke at bestemme hvilken behandling, der skal gives. Blandt læger kan der være forskellige mening om hvad der vil være den bedste behandling. I sidste ende er det derfor patienten selv, som skal beslutte hvilken behandling, der skal anvendes.

- Det er nødvendigt at vurdere de forskellige behandlingsmetoder med hensyn til, hvor længe de kan kontrollere sygdommen eller lette symptomerne, samt hvordan de påvirker livskvaliteten.
- Med nogle behandlinger kan erfaringen være for begrænset til, at udfaldet kan forudsiges. Der er ikke to patienter som er ens, og udfaldet af enhver behandling kan kun udtrykkes i sandsynligheder. Der er ingen garanti.
- Alle behandlinger kan medføre alvorlige bivirkninger, nogle

livstruende. Patienten, de pårørende og lægerne kan have forskellig opfattelse af, hvad der udgør en acceptabel risiko. De kan også have forskellige opfattelser af hvad, der er et godt resultat af behandlingen.

Mere omkring myelomatose og hvordan sygdommen påvirker kroppen.

For at være i stand til at træffe vigtige beslutninger omkring valg af behandling er det vigtigt, at patienten og dennes pårørende er godt informeret om sygdommen.

Myelomatose er en ukontrolleret vækst af den type hvide blodlegemer, der kaldes plasmaceller. Plasmaceller findes først og fremmest i knoglemarven og er en vigtig del af kroppens immunforsvar. I knoglemarven dannes de fleste af blodets celler. Hos voksne findes den aktive knoglemarv især i bækkenet, ryggen, kraniet, brystkassen samt i den skulder- og hoftenære del af de lange rørknogler i arme og ben.

Normalt udgør plasmacellerne mindre end 5 % af cellerne i knoglemarven. Hos patienter med myelomatose deler plasmacellerne sig ukontrolleret og ophobes i knoglemarven.

Myelomatose patienter vil derfor have en større andel af plasmaceller i deres knoglemarv – mere end 10 %, undertiden over 90 %. Ved en mikroskopisk undersøgelse af en

knoglemarvsprøve vil plasmacellerne typisk være synlige som klynger af celler. Ondartede plasmaceller er *monoklonale*, dvs. de stammer alle fra én defekt celle, som startede den ukontrollerede kræftvækst.

Plasmacellesvulster er samlinger af plasmaceller og de kaldes *myelomer*. Myelomer kan opstå inden i eller uden for knoglerne. Patienter med myelomatose kan have et eller flere myelomer. Et enkeltstående myelom (isoleret myelom) er ikke nødvendigvis det samme som myelomatose, men opfattes som et tegn på, at patienten har en høj risiko for at udvikle myelomatose.

Raske plasmacellers normale funktion er at danne proteiner, som kaldes *antistoffer*. Antistoffer er en vigtig del af det normale immunforsvar. Antistoffer har effekt mod infektioner, idet anti-stofferne f.eks. binder sig til indtrængende virus og bakterier. De ondartede plasmaceller danner store mængder antistoflignende protein, som kaldes **M-komponent**. M-komponenten har ikke det normale antistofs beskyttende effekt mod infektioner. Store mængder M-komponent i blodet kan forårsage fortykkelse af blodet, og vil som regel medføre en forhøjet blodsænkning.

Mindre typer af M-komponenter, kaldet *lette kæder* eller Bence Jones protein, kan også forekomme i urinen. Specielt de lette kæder kan være skadelige for nyrerne.

Påvirket nyrefunktion eller egentlig *nyresvigt* er derfor ret hyppigt forekommende hos patienter med myelomatose og ses specielt hos patienter med høje mængder af lette kæder i blod og urin.

Plasmacellerne danner også en række andre stoffer, kaldet signal-stoffer eller cytokiner. De stimulerer vækst og aktivitet af andre celler i knoglemarven. F.eks. stimuleres de naturligt knogledbrydende celler, som kaldes osteoklaster. Når knoglevævet nedbrydes, vil skaden give sig til kende som alvorlig knoglesvækkelse, der kan ses som en lokaliseret afkalkning i form af en mørk plet på et røntgenbillede af knoglen, eller vise sig som alvorlig **knogleskørhed**. Svækkelsen af knoglerne kan forårsage smerter og **knoglebrud**. Smerter i knoglerne og knoglebrud, som forekommer uden særlig grund, er ofte de første symptomer på myelomatose. Når knoglevævet nedbrydes bliver der frigjort kalk, hvilket kan medføre forhøjet kalkindhold i blodet. Forhøjelse af kalkindholdet i blodet kaldes **hyperkalkæmi**.

Ukontrolleret hyperkalkæmi kan have farlige bivirkninger som hjerterytmeforstyrrelser og nyresvigt.

Den høje forekomst af syge plasmaceller i knoglemarven kan hæmme dannelsen af raske røde og hvide blodlegemer. Det kan medføre **blodmangel** med træthed og **svækket immunforsvar**, hvilket gør patienten modtagelig for infektioner. Ligeledes kan det betyde et fald i antallet af blodplader, hvilket kan medføre blødningstendens – dvs. at blodet taber evnen til at størkne.

Hvordan stilles diagnosen?

Svære smerter i ryggen eller andre knoglesmerter, uventede knoglebrud, træthed, hyppige infektioner eller blødningstendens er alle symptomer, der bør medføre, at en patient undersøges for myelomatose. Mere sjældent kan der være følelige knude dannelser.

Diagnosen myelomatose stilles ved udførelse af følgende undersøgelser:

- Blod- og urinprøve undersøges for om der er påviselig M-komponent i blodet eller i urinen. I blodet ses M-komponenten oftest som en IgG type og lidt sjældnere af IgA type. Der vil hos de fleste patienter også være påviselig M-komponent i blodet af let kæde type. Meget sjældent forekommer M-komponent i blodet af IgD type, IgE type, IgM type, eller tung kæde type. M-komponent i urin vil være af let kæde type.

De lette kæder forekommer af 2 undertyper, kaldet kappa eller lambda type. Let kæde M-komponent i urin kaldtes tidligere også *Bence Jones protein*.

- Knoglemarvsprøve undersøges for plasmaceller. Undersøgelsen vil vise mere end 10 % syge (monoklonale) plasmaceller, ofte mere end 20-30 %.
- Røntgenbilleder af skelettet eller røntgenscanning (CT scanning) undersøges for lokaliserede afkalkninger, knoglebrud, herunder specielt sammenfald af ryghvirvler, og for tegn på knogleskørhed

Nogle personer får tilfældigt konstateret en M-komponent i blod eller urin uden at have sygdomssymptomer og uden efterfølgende knoglemarvsprøve og røntgenbilleder viser tegn til myelomatose. Denne tilstand kaldes *MGUS* (monoklonal gammopati af ukendt betydning). Nogle få patienter med *MGUS* kan senere udvikle myelomatose, men *MGUS* i sig selv er harmløs og kræver ikke behandling.

En patient med isoleret myelom kan godt have en M-komponent i blodet eller urinen. Hvis der ikke kan konstateres nogen M-komponent efter myelomet er fjernet eller behandlet med stråler, er diagnosen ”isoleret myelom” bekræftet.

Isoleret myelom kan være et tidligt stadium af myelomatose.

Mange af dem, der har haft et isoleret myelom, vil senere udvikle myelomatose. Risikoen er størst for patienter, som har haft myelom inden i knoglen. Den ukendte faktor er, hvor længe der vil gå, før symptomerne viser sig.

Hvordan vurderes det, hvor fremskreden sygdommen er?

Når en patient får diagnosticeret myelomatose, er det vigtigt at vurdere, hvor fremskreden sygdommen er. Hvis sygdommen er konstateret i tidlig fase er det ikke altid nødvendig med behandling. Sygdommen kan være stabil og ikke give symptomer i lang tid, måske flere år. Udsigterne forværres ikke ved at vente med at starte behandling i den fase. Hvis sygdommen derimod har medført symptomer, skader på knoglerne, blodmangel, hyppige infektioner eller anden påvirkning af raske organer i kroppen, vil der være behov for at give behandling.

Myelomatose inddeles i 3 stadier baseret på måling i blodet af 2 forskellige proteiner, kaldet albumin og beta-2-mikroglobulin. I stadium 1 er disse begge normale, og der vil ofte ikke være symptomer eller behov for behandling. I stadium 2 vil der være forstyrrelse med enten nedsat albumin eller let forhøjet beta-2-mikroglobulin. De fleste patienter i stadium 2 vil have symptomer eller tegn på organskader og vil have behov for behandling. I stadium 3 er beta-2-mikroglobulin kraftig forhøjet, og forventeligt vil alle patienter i dette stadie, vil have behov for behandling.

Typiske symptomer og årsager til behov for start af behandling er knoglesmerter, blodmangel, forhøjet kalk i blodet og påvirket nyre-funktion.

En høj M-komponent er i sig selv ikke nødvendigvis udtryk for, at myelomatosen er i højt stadium eller behandlingskrævende. Faktisk kan myelomatose i lange perioder være uden særlig aktivitet eller forbundet med symptomer, selvom M-komponenten er høj. En hurtigt stigende M-komponent er derimod mere alarmerende.

Hvor aggressiv er myelomatose? Hvordan er prognosen?

Sygdommen udvikler sig hos de fleste patienter langsomt. Sygdommen vil ofte have været til stede hos patienten i mange måneder eller år når diagnosen stilles. Som nævnt i sidste afsnit kan myelomatose i lange perioder være i en stabil fase.

Når diagnosen stilles er det vigtigt at afgøre om sygdommen er aktiv eller i stabil fase.

Myelomatosens aggressivitet er traditionelt blevet bestemt ved en avanceret og ressourcekrævende teknik kaldet *labeling* indeks. Denne metode udføres ikke længere på danske afdelinger.

En række nye faktorer har vist sig at være vigtige indikatorer for hvor alvorlig sygdommen er:

- Koncentrationen i blodet af forskellige stoffer, såsom beta2-mikroglobulin og albumin (se sidste afsnit). Specielt beta2-mikroglobulin har i flere undersøgelser vist sig at være en vigtig faktor. Et højt niveau i blodet af beta2-mikroglobulin er forbundet med en mere alvorlig prognose.
- Respons på behandling. Der er vigtigt at se, at mængden af syge plasmaceller falder på behandling, altså at der kommer såkaldt respons på behandling. Dette ses ved, at M-komponenten falder og en knoglemarvsundersøgelse viser svind at kræftcellerne i knoglemarven. I bedste fald kan sygdommen helt forsvinde i målbare mængder, hvilket kaldes komplet remission.

● Påvisning af abnormiteter i de syge plasmacellers kromosomer. Kromosomerne er de arveanlæg, som findes i alle celler i kroppen. Når en kræftsygdom opstår, kan det være forårsaget af, at der er sket en skade på en celleds kromosomanlæg, som ændrer cellens opførsel og evne til fortsat vækst og overlevelse. Kræftcellen har ikke længere en begrænset levetid, som raske celler har. Der er ved myelomatose kendte skader på kromosomerne, som har særlig betydning for sygdommens aggressivitet.

Der kan ofte påvises skade på kromosom nr. 14, der indeholder det arvemateriale, som styrer dannelsen af antistofferne.

I myelomatosecellerne svarer det til M-komponenten. Skader på kromosom nr. 14, som også involverer kromosom nr. 4, nr. 16 eller nr. 20 ved ombytning af arvemateriale mellem kromosomerne medfører mere alvorlig sygdom. Ombytning af arvemateriale mellem 2 kromosomer kaldes en *translokation*. En anden kromosomskade, som kan ses ved myelomatose, er en skade på kromosom nr. 17. Tab af kromosommateriale kaldes en *deletion*. Netop deletion af materiale på kromosom nr. 17 har vist sig at være af betydning, idet patienter med denne kromosomskade ofte vil have en mere aggressiv sygdom. I stedet for tab af kromosommateriale, kan der også forekomme tilkomst af kromosommateriale. Vi bliver født med 2 kopier af hvert kromosom. Vi får således et sæt kromosomer fra vores mor, og et sæt fra

vores far ved undfangelsen. Vi fødes således med 2 kromosom kopier af kromosom nr. 1, 2 kopier af kromosom nr. 2 osv. Eneste undtagelse er kønskromosomerne X og Y, hvor kombinationen bestemmer vores køn. Med XX kombinationen bliver man kvinde, med XY mand. Ved myelomatose kan der ske det, at der er flere kromosomer end normalt, f.eks. 3 kromosomer af flere af kromosomerne. Generelt vil denne tilkomst af kromosomer ikke medføre mere aggressiv sygdom. Dog er det sådan, at der ved tilkomst af materiale på kromosom 1 kan ses mere alvorlig sygdom.

Det er lægeforskeres håb, at den øgede viden om kromosomskaderne ved myelomatose vil medføre viden om, hvordan sygdommen hos den enkelte patient bedst behandles. Der er allerede nu viden om, at bestemte kromosomskader bedst behandles med visse lægemidler frem for andre.

Det er herudover håbet, at viden om skaderne på arveanlæggene vil medføre kundskab om, hvordan sygdommen opstår og dermed måske vil kunne forebygges og helbredes.

Hvilke resultater kan man forvente sig af behandlingen?

Selvom der endnu ikke er nogen kendt helbredende behandling, har behandlingen af myelomatose fire formål:

At standse en akut livstruende ødelæggelse af kroppens kemiske balance, som især kan forekomme ved diagnose-tidspunktet eller ved tilbagefald af sygdommen.

Behandlingen omfatter f.eks.:

1. Dialyse når nyrefunktionen er svært nedsat.
2. Plasmaferese for at fjerne store mængder af M-komponent

i blodet og derved opnå en fortynding af blodet og undgå slagtilfælde.

3. Medicin for at nedsætte indholdet af kalk i blodet.
4. Antibiotika ved alvorlig infektion.

At opnå komplet svind af sygdom.

Det vil som regel være hensigten at opnå langvarig, komplet svind af sygdommen. Målet er at opnå komplet svind af M-komponent og normaliseret knoglemarvsundersøgelse. Komplet svind af sygdommen betegnes som komplet remission. Komplet remission af sygdommen vil ofte være forbundet med en længerevarende sygdomsfri periode. Indtil videre er nogle få patienter måske helbredt for deres sygdom.

Behandlingen omfatter f.eks.:

1. Kemoterapi for at dræbe de ondartede celler i kroppen.
2. Højdosis kemoterapi med støtte af egne stamceller.
3. Strålebehandling for at dræbe ondartede celler i svulster.
4. Knoglemarvstransplantation med overførsel af stamceller fra anden person.

At mindske sygdommen i kroppen, stoppe sygdommens udvikling og opnå lang overlevelse med god livskvalitet.

Behandlingen omfatter f.eks.:

1. Kemoterapi for at dræbe de ondartede celler i kroppen.
2. Højdosis kemoterapi med støtte af egne stamceller.
3. Strålebehandling for at dræbe ondartede celler i svulster.

At lindre ubehag og forøge patientens livskvalitet og evne til at fungere normalt.

Behandlingen omfatter f.eks.:

1. Strålebehandling for at stoppe knoglenedbrydning.
2. Erythropoietin for at mindske blodmangel.

3. Ortopædisk kirurgi for at stabilisere knoglesvækkelse og undgå knoglebrud.
4. Behandling med bisfosfonater for at hindre knoglebrud.
5. Behandling med forebyggende antibiotika eller antistof tilførsel ved hyppigt forekommende infektioner

De fleste behandlinger gives med det formål, at patienten skal få det bedre og komme til at fungere så normalt som muligt. Behandlingen kan måske også holde sygdommens påvirkning af normale kropsfunktioner i skak, bremse sygdommens udvikling eller hæmme den midlertidigt.

Hvilke behandlingsformer indgår i behandlingen af myelomatose?

Kemoterapi

Kemoterapi dræber ondartede plasmaceller og hensigten er at opnå størst mulig svind af sygdomsmængden i kroppen og om muligt helt svind af påviselig sygdom. Ved kemoterapi gives kræftcelledræbende medicin i form af drop i blodbanen eller som tabletter. Behandlingen strækker sig normalt over flere måneder og kan ofte gives ambulant.

Behandlingerne foregår med faste mellemrum, så patientens immunforsvar og normale knoglemarvsceller, der begge svækkes ved kemoterapien, har tid til at komme sig. Ved at dræbe de ondartede celler kan kemoterapien også mindske mange af sygdommens symptomer. Kemoterapien vurderes effektiv, hvis den sænker M-komponenten i blod/urin og/eller andelen af plasmaceller i knoglemarven.

Der er mange forskellige typer kemoterapi at vælge imellem. De omfatter forskellige kombinationer og doseringer af medikamenter. Bivirkningerne er meget varierende fra patient til patient.

Nogle patienter kan opleve generende bivirkninger til en bestemt type behandling, mens andre patienter ikke oplever synderlige gener.

Selvom en patient oplever ubehagelige eller alvorlige bivirkninger ved én type kemoterapi, kan patienten måske godt tåle en anden type. Hyppigt forekommende bivirkninger kan være kvalme, appetitløshed, opkastninger, træthed, infektioner pga. svækket immunforsvar, blødningstendens og måske hårtab. Hårtab er ikke hyppig ved de mest almindelige behandlinger. Ved behandling med visse former for kemoterapi vil der være en øget risiko for senere i livet at udvikle en anden form for kræftsygdom. Hyppigt anvendte kemostoffer er melfalan (Alkeran), cyklofosamid, og bendamustin. Cyklofosamid og melfalan kan gives i tabletform, men kan også gives i drop. Behandling med melfalan, cyklofosamid eller bendamustin kan gives alene eller gives ofte sammen med binyrebarkhormon. Ved at give både kemostof og binyrebarkhormon opnås ofte bedre effekt af behandlingen.

Det er nu også almindeligt at kombinere behandlingen med thalidomid, bortezomib eller lenalidomid.

Binyrebarkhormon

Binyrebarkhormoner er hormoner, som naturligt dannes i vores binyrer. Anvendt som medicin i høje doser virker

hormonerne celledræbende på kræftcellerne ved myelomatose. Binyrebarkhormon virker derimod ikke dræbende på raske celler, men kan hæmme funktionen af raske celler og der kan være bivirkninger til behandlingen. En af hyppigst sete bivirkninger er påvirkning af humøret, ligesom der kan opleves rastløshed og vanskeligheder med at falde i søvn. Binyrebarkhormon anvendes oftest i kombination med kemostof eller anden behandling, og i den forbindelse udnyttes det, at den samlede effekt af behandlingen bliver bedre, når der samtidig gives binyrebarkhormon.

De anvendte binyrebarkhormoner vil som regel være Prednison, Prednisolon eller Dexamethason.

Thalidomid

Thalidomid er et gammel kendt lægemiddel, men thalidomids betydelig effekt ved myelomatose blev først opdaget sidst i 1990'erne. Thalidomid blev oprindeligt anvendt som et beroligende og kvalmestillende middel, men det viste sig, at Thalidomid var fosterbeskadigende. Derfor har thalidomid i mange år ikke været et indregistreret lægemiddel i Danmark. Thalidomid har senere vist sig anvendelig ved visse lidelser, herunder altså ved myelomatose.

Thalidomid har flere virkninger, som er gunstige mod myelomatose. Dels hæmmer thalidomid nydannelsen af blodkar i knoglemarven. Dette medfører nedsat forsyning af næringsstoffer til kræftcellerne, som dermed forsøges ”udsultet”. Thalidomid hæmmer også dannelsen af vækstfaktorer for myelomatose cellerne og kan stimulere det naturlige immunforsvar til at være aktiv mod kræftcellerne.

Thalidomid gives som kapsler og indgår ofte som en del af en kombinationsbehandling med kemostof og binyrebark-

hormon. Thalidomid kan dog også gives som enkeltstof, hvilket specielt kan være som vedligeholdelsesbehandling.

De mulige umiddelbare bivirkninger af thalidomid er først og fremmest træthed, sløvhed og forstoppelse. Træthed og sløvhed mindskes som regel ved fortsat behandling. Der er også en øget risiko for at få dyb årebetændelse i benene eller blodprop i lungen ved behandling med thalidomid. Denne risiko er størst når behandlingen indledes. Derfor bør alle patienter have blodfortyndende behandling, når der gives thalidomid.

Herudover oplever ca. 1/3 af patienterne efter uger til måneders behandling en påvirkning af nervebanerne i kroppen. Dette viser sig oftest som nedsat følesans i fingre og tæer. Det starter ofte som en sovende fornemmelse. I værre tilfælde kan også muskelfunktionen påvirkes, og det kan for eksempel vise sig som påvirket finmotorik i fingrene eller i svære tilfælde som påvirket gangfunktion.

Bortezomib

Bortezomib (Velcade) har været anvendt i behandlingen af myelomatose siden 2004. Bortezomib tilhører en gruppe af lægemidler, som kaldes proteasomhæmmere. Stoffet er således ikke et traditionelt kemostof, men virker celledræbende på kræftcellerne ved myelomatose og har altså effekt som en cellegift. Bortezomib er en effektiv behandling ved myelomatose og anvendes nu som standard til behandling af mange patienter med nydiagnosticeret myelomatose og til behandling af patienter med tilbagefald af sygdommen. Bortezomib kan ikke gives som tabletter, men gives som ret hyppige injektioner i huden. Indtil for nylig blev bortezomib

givet via drop i blodet, men det har vist sig at være lige så effektiv, når det gives som indsprøjtning i huden, og at det er forbundet med mindre risiko for bivirkninger. Det er derfor blevet standard at give bortezomib som indsprøjtning i huden. Behandling med bortezomib indebærer således behov for hyppige fremmøder til behandling på sygehuset. Hyppige bivirkninger til behandlingen er træthed, påvirkning af tarmfunktionen med enten forstoppelse eller diarre, og nervepåvirkning med sovende eller stikkende føleforstyrrelser i fingre og tær.

Lenalidomid

Lenalidomid (Revlimid) er som lægemiddel i "familie" med thalidomid. Faktisk blev lenalidomid udviklet for at skabe et lægemiddel, som havde samme gunstige effekt som thalidomid, men færre bivirkninger. Det lykkedes på den måde, at lenalidomid ikke har thalidomids bivirkninger med sløvhed og nervepåvirkning. Lenalidomid medfører dog ligesom thalidomid en øget risiko for at få dyb årebetændelse i benene eller blodprop i lungen. Denne risiko er størst når behandlingen indledes. Derfor bør alle patienter have blodfortyndende behandling, når der gives lenalidomid. De hyppigste bivirkninger til lenalidomid er almen træthed, muskeluro og tendens til kramper, specielt i de små muskler i fødder. Effekten af lenalidomid er dog også anderledes, og således kan der sagtens være effekt af behandling med lenalidomid selvom der ikke er effekt af thalidomid, og omvendt. Lenalidomid gives som kapsler, og anvendes som regel i en kombination med binyrebarkhormon. Indtil videre anvendes kombinationsbehandling med lenalidomid mest ved behandling af tilbagefald af sygdom, men lenalidomid i

kombination med binyrebarkhormon er nu også blevet godkendt til behandling af nydiagnosticerede patienter. Det vil i så fald dreje sig om ofte ældre patienter, hvor det ikke er planen at tilbyde højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.

Lenalidomid kan dog også gives som enkeltstof, hvilket specielt kan være som vedligeholdelses-behandling.

Pomalidomid

Pomalidomid (Imnovid) er også i ”familie” med thalidomid og lenalidomid. En samlet betegnelse for disse lægemidler er ImiDs, hvilket står for immunmodulerende lægemidler. Selvom de er ret beslægtede er virkninger og bivirkninger alligevel forskellige. Pomalidomid kan ligesom thalidomid og lenalidomid gives som kapsler. Pomalidomid kan anvendes hos patienter, hvor der ikke længere er effekt af thalidomid, lenalidomid eller bortezomib. Pomalidomid vil således ikke være hverken første- eller andet valg ved behandling. Pomalidomid har generelt samme risiko for bivirkninger som lenalidomid, herunder øget risiko for dyb årebetændelse i benene eller blodprop i lungen. Derfor bør alle patienter have blodfortyndende behandling, når der gives pomalidomid. Modsat thalidomid og bortezomib er der kun lille risiko for nervepåvirkning.

Carfilzomib

Carfilzomib (Kyprolis) er en ny proteasomhæmmer, dvs. et lægemiddel som er i familie med bortezomib. Carfilzomib ser ud til at hæmme myelomatose celler mere effektivt end bortezomib. Dette er vist ved behandling af tilbagefald af myelomatose. Carfilzomib er i 2015 blevet indregistreret i

Danmark til behandling af tilbagefald af myelomatose. Carfilzomib gives ofte sammen med binyrebarkhormon, og evt. kemostof eller Imid. Carfilzomib har den fordel, at risikoen for nervepåvirkning er mindre end for bortezomib. De hyppigste bivirkninger er træthed, svimmelhed, påvirkning af mave-tarm funktion, f.eks. kvalme og diarré, tendens til væskeophobning (ødemer) og kortåndethed. Der synes også at være en lille risiko for hjertepåvirkning under behandling med Carfilzomib. Carfilzomib kan kun gives via drop i blodet.

Panobinostat

Panobinostat (Farydak) er i 2015 blevet registreret til behandling af tilbagefald af myelomatose. Panobinostat gives i kombination med bortezomib og øger dermed den samlede effekt mod myelomatosen. Der ses også effekt hos patienter, hvor bortezomib ikke har tilfredsstillende effekt. Panobinostat har dog ikke selvstændig effekt, hvis det gives alene. Panobinostat tilhører en ny stofgruppe, som kaldes histon-deacetylase hæmmere. De har en anden virkningsmekanisme end proteasom-hæmmere (bortezomib, carfilzomib) og ImiDs (thalidomid, lenalidomid, pomalidomid). Panobinostat virker bl.a. ved at ”åbne op” for aflæsning af kromosomerne, som dermed kan komme til at fungere mere normalt, og dermed måske også gøre kræftcellerne mere modtagelige for effekten af bortezomib eller andre aktive lægemidler. Det er således sandsynligt, at panobinostat også viser sig at forstærke behandlingen af andre myelomatose midler.

Panobinostat gives som tabletter. En relativ hyppig bivirkning til behandling med kombinationen af panobinostat og bortezomib er diarré.

Antistofbehandling

Behandling med antistoffer er en anden ny behandlingsmulighed ved myelomatose. Antistoffer er æggehvide-stoffer, som designes til præcist at ramme molekyler, som sidder på kræftcellernes overflade. Derved svækkes cellerne, og der kan enten direkte udløses celledrab eller opnås bedre effekt af andre myelomatose midler. I 2015/2016 godkendes det første antistof til behandling af myelomatose. Det hedder Elotuzumab. Elotuzumab har ikke selvstændig målbar effekt mht. at dræbe myelomatoseceller, men når det gives sammen med lenalidomid opnås bedre og længerevarende effekt. Elotuzumab vil formentlig også styrke behandlingseffekten ved kombination med andre midler mod myelomatose, men det er først vist sig for kombinationen med lenalidomid. Elotuzumab gives via drop i blodet. Elotuzumab tåles godt.

Daratumumab er et andet nyudviklet antistof, som også rammer kræftcellerne ved at sætte sig på cellerne overflade. Daratumumab har vist sig at have selvstændig effekt mod kræftcellerne. Daratumumab er nu i 2015 under afprøvning i kombination med andre lægemidler, f.eks. bortezomib og lenalidomid. Der går formentlig et 1-2 år her fra 2015 inden daratumumab bliver indregistreret til behandling af myelomatose. Når det omtales allerede nu i denne håndbog er det fordi Danmark har haft en særlig rolle i udviklingen og afprøvningen af daratumumab, og fordi det tegner til, at stoffet kan blive tilgængeligt for behandling af nogle patienter med tilbagefald af myelomatose, inden der opnås egentlig registrering.

Strålebehandling

Strålebehandlinger anvendes typisk lokalt på steder, hvor der forekommer smerter og ødelæggelse af knoglevæv. Det angrebne område bestråles med afmålte doser af røntgenstråler. Stråler kan ofte dræbe ondartede celler mere effektivt end kemoterapi og har færre bivirkninger. De bruges derfor til at opnå hurtigere lindring af smerter og for at bringe alvorlig ødelæggelse af knoglevæv under kontrol, samt til patienter, som ikke kan tåle kemoterapi.

De kan også bruges i kombination med kemoterapi. Strålebehandlinger kan gives i form af få eller mange enkeltbehandlinger. Behandlingen gives typisk ambulant fem gange om ugen over en periode på 2-4 uger. Når der ordineres strålebehandling, skal der tages stilling til dosis, til hvilket område, der skal bestråles, samt til varigheden af behandlingen.

Højdosis kemoterapi med stamcellestøtte

Højdosis kemoterapi med indgift af egne stamceller er en langt mere kraftig kemobehandling end almindelig kemoterapi. Målet med behandlingen er at opnå bedre sygdomsformindskelse og længere overlevelse. Det er endnu ikke endeligt bevist, at højdosis kemoterapi har medført egentlig helbredelse, men der er dog enkelte patienter, som er uden tegn på sygdom mere end 10 år efter højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.

Ved behandlingen gives kemoterapi, der er så kraftig, at den nærmest helt ødelægger patientens knoglemarv. Denne tilstand vil hurtigt kunne blive livstruende. Ved tilbageindgift

af patientens egne tidligere høstede stamceller vil knoglemarven imidlertid ret hurtigt komme til at fungere normalt. Behandlingen med højdosis kemoterapi og indgift af patientens egne stamceller kaldes også autolog stamcelletransplantation.

Behandlingseffekten opnås ved indgift af den kraftige kemoterapi, hvorimod indgiften af egne stamceller gør det muligt, at kroppen kan tåle behandlingen. De indgivne egne stamceller har således ikke i sig selv nogen direkte effekt mod sygdommen. Det er derimod tilfældet ved den form for transplantation, hvor der indgives stamceller fra en anden person, og som kaldes allogen stamcelletransplantation, se senere kapitel.

Ved at give den meget kraftige behandling håber man at kunne dræbe en meget større del af de ondartede plasmaceller. Højdosis kemoterapi er dog også forbundet med større risiko end almindelig kemoterapi. Det er derfor vigtigt, at patienten ikke har andre alvorlige lidelser, samt at patienten i øvrigt har en god fysik. Patientens alder er også af betydning. Patienter, som er over 70 år gamle vil ofte ikke kunne tåle denne behandling.

Højdosis kemoterapi med stamcellestøtte gives oftest som den sidste behandling i en samlet behandlingsplan, hvor der først har været givet almindelig, sygdomshæmmende kemoterapi. Det er dog ikke alle former for almindelig kemoterapi, som er velegnet før højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Det er derfor nødvendigt allerede ved diagnose-tidspunktet at beslutte, om behandlingen skal inkludere højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.

Stamcellehøst

Stamcellehøst er den metode, der benyttes, når der skal udtages stamceller fra blodbanen til brug ved højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Man vil ofte forsøge at ”høste” så mange stamceller, at der er nok til at kunne gentage behandling med højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, hvis sygdommen først vender tilbage lang tid efter den første transplantation, og hvis denne tålt acceptabelt.

Vedligeholdelsesbehandling

Med vedligeholdelsesbehandling forstås en behandling, som gives efter afsluttet behandling, og hvor sygdommen er bragt i ro. Formålet med vedligeholdelsesbehandling er at udskyde tidspunktet for, at sygdommen vender tilbage. Vedligeholdelsesbehandling gives som en fortsat behandling og fortsættes normalt indtil sygdommen vender tilbage. Det er derfor nødvendigt, at behandlingen tåles godt, og kan gives uden særlig risiko for bivirkninger eller skader ved længere tids brug. Der er forskellige typer af vedligeholdelsesbehandling. Det kan være som tabletter, f.eks. thalidomid eller lenalidomid, eller som sprøjter med bortezomib. Det er omdiskuteret, om der bør gives vedligeholdelsesbehandling. Det er en tillukkende tanke at kunne holde sygdommen væk i lang tid, men behandlingen kan også medføre bivirkninger, og kan måske gøre sygdommen mere modstandsdygtig over for behandling ved tilbagefald. Vedligeholdelsesbehandling med lenalidomid efter højdosis kemoterapi har vist sig at medføre en lille øget risiko for at få en anden cancer. Med hensyn til effekt er det vist, at vedligeholdelsesbehandling med thalidomid, lenalidomid og bortezomib har effekt i

forhold til at udskyde tilbagefald af myelomatosen. På grund af de nævnte overvejelser har det ikke været opfattet som standardbehandling at give vedligeholdelsesbehandling ved myelomatose.

Allogen stamcelle transplantation

Allogen stamcelletransplantation eller allogen knoglemarvstransplantation er en transplantation med indgift af knoglemarv eller blodstamceller fra en anden person, der har samme vævstype som patienten. Denne person vil typisk være broder eller søster til patienten, men det kan også være en ubeslægtet donor fra et donorregister. Behandlingen findes i to former:

1. Standard knoglemarvstransplantation

Ved denne ”klassiske” transplantation af stamceller gives en forbehandling med meget kraftig kemoterapi og strålebehandling af hele kroppen. Denne forbehandling har både en kraftig dræbende effekt på kræftcellerne og dræber patientens egen knoglemarv og immunforsvar. Det sidste tillader, at overførslen af de fremmede knoglemarvsceller kan ske uden afstødning. Den klassiske transplantation er en meget kraftig behandling med høj risiko for livstruende komplikationer. Risikoen ved behandlingen stiger med patientens alder. De fleste patienter med myelomatose er over 40 år gamle, og alene af den grund vil den klassiske transplantationsbehandling sjældent komme på tale ved behandlingsovervejelserne. Herudover er det desværre erfaringen, at patienter med myelomatose har specielt svært ved at tåle denne behandlingsform, der af samme grund ikke har været

anvendt i Danmark i mange år. Risikoen ved denne transplantationsform har været for høj. Nogle få af de transplanterede patienter er dog blevet helbredte for myelomatose. Allogen transplantation er således den eneste kendte behandling, som med sikkerhed har vist sig at kunne helbrede nogle patienter med myelomatose.

Visse behandlingscentre i udlandet bruger stadig denne transplantationsform.

2. Minitransplantation

Minitransplantation er også en overførsel af stamceller fra en anden person. Forbehandlingen er dog meget mildere og tåles derfor bedre end den traditionelle forbehandling. Til gengæld er selve forbehandlingen ikke særlig aktivt virkende mod kræftcellerne.

Men formålet er også alene at svække patientens immunforsvar så meget, at kroppen ikke afstøder de efterfølgende overførte fremmede stamceller.

Det har vist sig, at et ”nyt” immunforsvar kan medføre en direkte effekt mod myelomatosecellerne. Det ”nye” immunforsvar vil opfatte myelomatosecellerne som syge celler og kan bidrage til bekæmpelse af sygdommen. Denne effekt kaldes ”graft versus myelom” effekten. Den milde forbehandling gør, at også ældre patienter kan tilbydes behandlingen. Der er dog også risiko for meget alvorlige bivirkninger ved minitransplantation, nemlig at det nye immunforsvar også opfatter raske celler og organer i kroppen hos patienten som fremmede. Det kan medføre en form for ”omvendt afstødning”, hvor det nye immunforsvar medfører alvorlig organsvækkelse. Denne komplikation til behandlingen kaldes ”graft versus host” sygdom.

Desuden kan det nye immunforsvar være svagt i lang tid efter transplantationen med risiko for alvorlige infektioner. Forbedrede metoder og forfinet medicinsk behandling vil dog måske kunne gøre behandlingen mindre risikofyldt. Der pågår i flere lande forsøg med at forbedre denne behandlingsmetode. Der er hos mange lægeforskere en tro på, at minitransplantation måske kan medføre egentlig helbredelse hos nogle patienter med myelomatose. Dette er dog endnu ikke vist med sikkerhed. Der er minitransplanterede patienter, hvor myelomatose sygdommen har været væk i mere end 10 år, og det taler for at sygdommen kan være kureret.

Det bedste tidspunkt at behandle med minitransplantation er, når der er mindst mulig aktivitet i sygdommen. Minitransplantation er derfor ikke et alternativ til almindelig kemoterapi eller højdosis kemoterapi, men skal nærmere ses som et supplement. Typisk vil man stile mod først at give højdosis kemoterapi med støtte af egne stamceller og herefter ca. 2-3 måneder senere gennemføre minitransplantation. Dette kaldes tandem transplantation.

Plasmaferese

Plasmaferese tages i brug, når blodets indhold af protein er faretruende højt, og det er nødvendigt at få det nedsat hurtigt. Patienten bliver tilsluttet en maskine, som adskiller plasma med M-komponent og erstatter det med plasma fra bloddonorer.

Bisfosfonater

Bisfosfonater anvendes for at styrke knoglerne ved myelomatose. Målet med behandlingen er således at mindske

risikoen for knoglesmerter og knoglebrud. Myelomatose kan nemlig hos mange patienter medføre knogleafkalkning, knoglesvækkelse, smerter og knoglebrud. Behandling med bisfosfonater er således en vigtig brik i ønsket om at sikre bevarelse af den bedst mulige livskvalitet. Behandlingen hedder enten pamidronat eller zolendronsyre. Behandlingen gives som drop i blodbanen en gang om måneden. Behandlingen fortsættes som regel i 2 år, hvorefter den kan ophøres, hvis sygdommen er bragt i ro. Behandling med bisfosfonat genoptages ved tilbagefald af myelomatosen. Bivirkningerne er få, men der kan ses et problem med blottet kæbeknogle i mundhulen efter lang tids behandling. Risikoen er størst, hvis man har dårlige tænder og efter tandudtræk. Det er derfor anbefalet, at man får gennemgang af sine tænder hos tandlæge før start af behandlingen med bisfosfonat.

Anden understøttende behandling

Naturlige antistoffer (immunglobulin) og vaccinationer (f.eks. Pneumovax og influenzavaccine) kan have betydning ved forebyggelse af infektioner. I nogle tilfælde gives forebyggende antibiotika, for at mindske risikoen for infektioner, specielt mod herpesinfektioner og svamp. Erythropoietin, populært kaldet Epo, kan hos nogle patienter anvendes for at mindske blodmangel og dens symptomer (f.eks. træthed). Dette gælder især hos patienter med påvirket nyrefunktion. Kirurgi kan komme på tale for at fjerne/mindske svulster eller udbedre knogleskader og/eller nedsætte smerter. En hel række af forskellig smertestillende medicin og andre behandlinger (f.eks. lokal blokade) er tilgængelige for at lindre smerter. Med de nye tilgængelige smertebehandlinger bør

ingen patient lide af konstante smerter. Mange centre har specialiserede smertebehandlere.

Anden medicin bør indtages med forsigtighed. Der bør KUN indtages yderligere medicin i samråd med den behandlende læge, som er fuldt underrettet om patientens helbredstilstand og igangværende behandling. F.eks. kan tilsyneladende uskyldig smertestillende gigtmicin (Brufen, Ibuprofen med videre) forværre nyreskader hos myelomatose patienter med nedsat nyrefunktion.

Nye lægemidler mod Myelomatose

Der pågår hele tiden forsøg på at udvikle nye lægemidler. Flere lægemidler er under aktuel afprøvning, og flere af disse vil forventelig inden for de nærmeste år nå frem til behandling af patienter i den almindelige hverdag. Alene i årene 2014-2016 er der registreret 4 nye lægemidler til behandling af myelomatose: pomalidomid, panobinostat, carfilzomib og elotuzumab – læs de tidligere afsnit. Der pågår nu undersøgelser af, hvordan disse nye lægemidler anvendes bedst og mest effektivt.

Hvordan kan de nye lægemidler bedst kombineres for at give den bedste respons?

Hvilke doser er optimale i forhold til at mindske risikoen for bivirkninger?

Udviklingen af nye lægemidler fortsætter de kommende år, og helt nye stofgrupper, som giver andre muligheder for at ramme myelomatosen effektivt er under udvikling og afprøvning.

Omtale af disse kommende behandlingsmuligheder ligger uden for rammerne af denne håndbog.

Hvordan skal man vælge mellem mulige behandlinger?

Som patient får man anbefalet en behandling, når diagnosen er stillet eller et tilbagefald er konstateret. Situationen er almindeligvis følelsesladet og ikke egnet til indviklede tekniske forklaringer og omhyggelig overvejelse af forskellige muligheder. De fleste læger er klar over det og koncentrerer sig om at få patienten til at acceptere de mest kritiske og nærliggende tiltag og venter til et mindre følelsesladet tidspunkt med at søge beslutninger om mindre hastende behandlinger. Skal man tage beslutning til en behandling, gælder det først og fremmest om at stoppe op og tænke. Ud over hasteindgreb for at behandle akutte, livstruende symptomer er der få beslutninger, som ikke kan vente den tid, det tager at gøre nogle personlige overvejelser, tale med sine nærmeste eller indhente yderligere information. F. eks. bør visse typer af kemoterapi ikke gives, hvis der skal være mulighed for senere at få højdosis kemoterapi. Som patient skal du ikke nægte nødvendig behandling. Det er vigtigt, at du spørger din læge, hvilke beslutninger om behandling, der er nødvendige nu og hvilke, der kan vente.

Begynd med at forstå, hvad formålet med behandlingerne er. Behandlingsanbefalinger omfatter typisk flere komponenter, hver med deres særlige formål. Ofte vil nogle dele af behandlingsprogrammet haste mere end andre, og de vil derfor kræve hurtigere beslutning. Andre vil sigte mod en mere langsigtet behandling af sygdommen, og de giver derfor mulighed for en længere beslutningsproces. Ud over nogle gennemprøvede og absolut stabiliserende og lindrende behandlinger er der meget få endelige sandheder inden for behandlingen af myelomatose. Men lægerne har kendskab

til den statistiske sandsynlighed for succes og kan derfor tage forskellige undersøgelser til hjælp i valget af det behandlingsprogram, som har de bedste odds.

Hvordan skal man komme frem til en beslutning?

Begynd med at stille spørgsmål – mange spørgsmål. Her er nogle stykker:

- Få en fuldstændig beskrivelse af behandlingsprogrammet.
- Hvad er formålet med behandlingen, hvad går den ud på og hvor længe vil den tage?
- Hvor ofte skal man møde op på hospitalet?
- Er indlæggelse påkrævet eller er det en mulighed?
- Hvad er den forventede påvirkning af funktionsevnen (arbejde, fritid)?
- Hvordan har man det før, under og efter behandlingen?
- Påvirker behandlingen udseendet?
- Hvad er den almindelige rekreative periode?
- Er der udgifter, som man selv skal betale?

Find ud af, hvor godt behandlingen har virket på andre

En behandlings effektivitet bliver normalt målt på mere end én måde. Stil følgende spørgsmål:

- Hvor megen erfaring er der med denne behandling?
- Hvor mange patienter har modtaget den?
- Hvor længe efter behandlingen

- har man fulgt disse patienter?
- Hvad er chancen for at opnå en komplet eller delvis remission (mindskning af sygdommen)?
- Hvilke faktorer antyder en bedre eller dårligere chance?
- Hvor længe har patienternes remission varet?
- Hvilke faktorer antyder bedre eller dårligere odds?
- Hvilke behandlingsmetoder er der ved tilbagefald? (vær opmærksom på ændringer)
- Hvad er de realistiske forventninger for lindring af symptomer som knoglesmerter, sygdomsforårsagede brud, blodmangel, træthed, for meget kalk i blodet?
- Hvilke faktorer antyder bedre eller dårligere odds?
- Hvor længe er overlevelsen for patienter, som har modtaget denne behandling?
- Når det drejer sig om nyere behandlinger, hvor mange af den oprindelige patientgruppe er stadig i live?

Undersøg bivirkninger

Nogle viser sig under behandlingen. Andre måske først efter behandlingens afslutning. Stil følgende spørgsmål:

- Hvilke bivirkninger er der hos patienter, som har modtaget behandlingen?
- Hvornår optræder de normalt?
- Hvor ofte optræder de og hos hvor mange patienter?
- Hvor alvorlige er bivirkningerne?
- Er de livstruende?
- Er de smertefulde?
- Er de vedvarende eller midlertidig?
- Er der mulighed for at behandle bivirkningerne?
- Har disse behandlinger bivirkninger?

Spørg om der er andre behandlingsmuligheder

Der er altid andre muligheder. Stil følgende spørgsmål:

- Hvad er alternativerne til den anbefalede behandling?
- Hvad taler for og hvad taler imod hvert af alternativerne?
- Hvad taler for/imod den alternative behandling sammenlignet med ingen behandling?

For at kunne tage en kvalificeret beslutning må patienten have kendskab til alle fakta. Meget af det, der er skrevet om myelomatose, er skrevet af læger og forskere og derfor har

litteraturen en tendens til at være meget svært læselig for patienter, pårørende og andre.

De behandlende læger skal forklare de forskellige aspekter for patienten. Nogle patienter er voldsomt nysgerrige og vil gerne diskutere alle aspekter af deres tilstand og behandling, mens andre er så overvældede, at de blot ønsker at få at vide, hvad de skal foretage sig.

De fleste læger er opmærksomme på dette og afpasser deres fremtræden efter, hvad de opfatter som patientens ønsker. Patienten kan lette processen ved tydeligt at give udtryk for, hvor langt ned i detaljer om beslutningsprocessen, han/hun ønsker at gå.

Behandlingsbeslutninger er af afgørende betydning for myelomatosepatientens overlevelse og livskvalitet. At tage kvalificerede beslutninger om myelomatosebehandling kræver ånds nærværelse, omhyggelig udspørgen, alvorlige overvejelser og mod. Men frem for alt kræver det, at patienten og dennes nærmeste tager ansvar for processen.

Livet med og efter behandling af Myelomatose

Palliation

Palliation betyder lindring. Palliativ indsats har til formål at fremme livskvalitet og retter sig mod de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der kan være forbundet med livstruende sygdom og død. Palliativ indsats er tværfaglig og varetages i et samarbejde mellem relevante fagpersoner, den som er syg og de nærmeste pårørende.

Kontakt din læge, hjemmesygeplejerske eller kommune om hvilken hjælp man kan tilbyde dig og dine nærmeste. Mere oplysning findes på www.lindring.dk

Senfølger

Ved senfølger forstås blivende forandringer som følge af kræftsygdommen eller behandlingerne. Mere herom findes på www.senfoelger.dk eller senfølgelinien tlf. 4044 7848

Psykologiske reaktioner ved alvorlig sygdom

Når man får en alvorlig sygdom som myelomatose, bliver ”tæppet revet væk”, og mange vil opleve en periode med følelsesmæssig turbulens. Vi har alle i en eller anden udstrækning en ”livsplan”, som omhandler vores forestillinger og forventninger til, hvordan vores liv skal forme sig. Den livsplan må nu justeres til det nye liv med en kronisk og alvorlig sygdom. At skulle tilpasse sig den nye situation kræver følelsesmæssig energi. Vi skal lære at håndtere de problemer, som den nye situation indebærer. Det er væsentlig både for patient og familie at gøre sig klart, at det kan tage tid før en ny livsplan og dagligdag kan falde på plads. Det er naturligt, at de fleste patienter og pårørende oplever en række psykiske og følelsesmæssige reaktioner. *Nogle af de hyppigst forekommende reaktioner er beskrevet her:*

Howdan reagerer man når diagnosen er stillet?

Tanke- og følelseskaos. Følelserne kan skifte fra det ene øjeblik til det andet. Man kan opleve følelsen af at miste kontrol over sig selv eller ikke at kunne genkende sig selv. Tankerne kan være ustrukturerede, og man kan have vanskeligt ved at koncentrere sig og skabe overblik. Mange vil genkende det som ”tankemylder” med mange bekymringer, som kører i ring, uden at der kan findes en løsning/konklusion.

Angst

I forbindelse med en alvorlig diagnose er det naturligt at

føle angst. Det velkendte og forudsigelige grundlag er væk og tankerne kan kredse om følgerne af sygdommen. Nogle kan fra tid til anden opleve at være bange for at være alene eller for at gå ud alene. Angst for at miste kontrol kan også forekomme.

Vrede

Når man bliver ramt af sygdom eller andet, der skaber uforudsigelighed i livet, vil mange opleve vrede fra tid til anden. En vrede, der er rettet mod skæbnen, mod én selv, mod familie og venner. Selvom en sådan vrede kan være ”irrationel”, er det vigtigt at anerkende og acceptere, at følelsen kan forekomme.

Søvnproblemer

I den første tid vil nogle plages af søvnbesvær og vanskeligheder med at slappe af, selvom man samtidig er psykisk og fysisk udmattet. Det er vigtigt at understrege, at vi alle er forskellige. Vi reagerer forskelligt på alvorlige livssituationer. Det er derfor langt fra sikkert, at alle oplever de ovennævnte reaktioner. Det er naturligt at opleve de beskrevne reaktioner – men der er heller ikke nødvendigvis ”noget galt”, hvis man ikke oplever dem.

Hvordan tilpasser man sig et liv med sygdom?

Efter nogen tid kommer ofte en periode med lidt mindre følelsesmæssig turbulens. Denne periode giver plads til problemløsning. Det er en tid, der kan være kendetegnet ved eftertænkksomhed, men også psykisk og fysisk træthed, da

det som regel vil være energikrævende at omstille sig fra det velkendte og at begynde at få øje på, få lyst til og afprøve nye muligheder. Efterhånden vil konturerne af en ny livsplan tegne sig. De fleste mennesker vil opleve, at de i højere grad er i stand til at ”tage en pause” fra tristheden, vreden og angsten. Og at de bliver bedre til at skabe der overskud, der skal til for at kunne tage beslutninger om eventuelle ændringer i livet. Det kan være ændringer i forbindelse med arbejde, økonomi, sociale aktiviteter mm. For de fleste opleves det som en lettelse, når de igen kan skabe overblik, planlægge deres liv og sætte handling bag tanker og følelser.

Mestring

Mestring (*Hopen L & Vifladt E 204*) er en oplevelse af at have kræfter til at møde udfordringer og følelse af at have kontrol over eget liv. Aktiv og god mestring hjælper dig med at tilpasse dig din virkelighed og sætter dig i stand til at se forskellen på

- Det du må leve med
- Det du kan være med til at ændre

Der findes tilbud om relevante kurser i din lokale kræft-rådgivning til hjælp for mestring af en ny virkelighed med sygdom. Det kan være kurser i mindfulness, yoga eller visualisering.

Psykologihjælp

Ved livstruende sygdom kan både den ramte og de nærmeste pårørende få hjælp til psykolog. Man skal gå til sin egen

læge og få en henvisning, der er omfattet af ordningen. Sygesikringen yder 60 % af prisen. Resten skal man selv betale.

Der kan gives tilskud til 12 konsultationer og henvisning skal normalt ske senest 6 mdr. efter den begivenhed, der udløste behovet for hjælp. Ud over dette er der på nogle sygehuse mulighed for at tale med en psykolog. Man kan også rette henvendelse til Kræftens Bekæmpelse.

Er man ramt af livstruende sygdom og har man børn i alderen op til 28 år, kan man rette henvendelse til børn, unge & sorg – **www.bornungesorg.dk**. Undersøg eventuelt hvilke tilbud, der findes i din kommune.

Hvordan opnår man både tilstrækkelig hvile og aktivitet?

De fleste oplever større psykisk velbefindende, når de har indflydelse på sygdoms- og behandlingsforløbet. Både sygdommen og den psykiske bearbejdning kan tappe energi i hverdagen. For mange er det derfor vigtigt at få tilstrækkelig hvile og at opleve en passende vekslen mellem aktivitet og hvile. En del patienter kan have vanskeligt ved at lære at forvalte kræfterne, og vil i perioder føles sig overbelastet, hvis de ikke får hvilet tilstrækkeligt.

Vi er alle forskellige, og den enkelte må selv erfare, hvor meget hvile og afslapning han/hun har behov for. Men det er vigtigt at holde sig fysisk og psykisk i gang, og den enkelte må selv prøve sig frem for at finde ud af, hvilke aktiviteter, der er mest hensigtsmæssige.

Aktiviteter er både fysiske og mental aktivitet. Patienter kan med fordel rådføre sig med læge eller fysioterapeut om forskellige former for træning.

Samliv

Samliv og seksualitet påvirkes af sygdom og behandling. Læs mere herom og få hjælp fra Kræftens Bekæmpelse's pjece Kræft og seksualitet. Findes også på www.cancer.dk

Hvordan forholder man sig til smerter og bivirkninger?

Mange alvorlige sygdomme og deres behandling kan være forbundet med smerter og bivirkninger. Som patient kan man dog påvirke sin oplevelse. Forskning viser, at det ikke er ligegyldigt, hvordan man fortolker og forholder sig til smerter og andre oplevelser og ubehag. At være aktiv og engageret i andre ting end sygdommen og behandlingen kan aflede opmærksomheden og mindske ubehaget. Det kan være ved læsning, arbejde, film, socialt samvær mm.

Det kan være gavnligt for patienten at skabe overblik over sit smertemønster eller smerteforløb. Det giver den bedste mulighed for at kunne håndtere situationen og få mest mulig indflydelse. For nogle patienter kan det være hensigtsmæssigt at tage den smertestillende medicin med faste intervaller – altså før smerten bliver alt for uudholdelig. Det anbefales at rådføre sig med sin læge. Afspændingsteknikker, meditation og visualiseringsteknikker kan være en hjælp i forbindelse med lindring af både smerter og andet ubehag. At arbejde aktivt med sådanne teknikker kan endvidere give en oplevelse af at handle og få øget indflydelse på situationen. ”Måske kan jeg ikke påvirke situationen, men jeg kan i vid udstrækning selv bestemme, hvordan jeg vil forholde mig til den”. Det er dét, det handler om.

Hvordan forholder man sig til en eventuel depression?

For nogle patienter kan langvarig, alvorlig sygdom betyde, at de udvikler en depression efter nogen tid. Depression kan behandles, og kombination af psykologisk samtalebehandling og antidepressiv medicin har generelt vist sig at være mest effektiv. Patienter og nærmeste pårørende kan få psykologisk behandling med tilskud fra sygesikringen. Det er patientens privatpraktiserende læge, der skal henvise til psykologbehandling og tage stilling til eventuel medicinsk behandling.

Hvad med de pårørende?

Det er naturligt, at også familie og pårørende vil kunne opleve følelsesmæssig turbulens, når én af deres nærmeste får en kræft-diagnose. En af udfordringerne består i at opnå og fastholde en gensidig åbenhed og ærlighed. Man ser sommetider, at patient og pårørende af misforstået hensyn og kærlighed skjuler deres bekymringer og sorger for hinanden. Erfaringerne viser, at det er bedst, hvis både patient og pårørende er åbne og i stand til at sige til og fra. Hvis patienten udtrykker sig direkte, slipper omgivelserne for at skulle gætte på patientens behov. Derved har de pårørende bedre mulighed for at yde hjælp og støtte.

Pjecen ”pårørende og myelomatose”, Fortællinger fra hverdagen kan rekvireres på **www.myelomatose.dk**

Hvad kan jeg selv gøre?

Brug dine omgivelser til praktisk hjælp og til at tale om, hvordan du har det.

Sig til og fra over for dine omgivelser.
Det mindsker risikoen for misforståelser.

Find ud af, hvor meget hvile og aktivitet du har brug for, og hvilke former for aktivitet og hvile, der passer dig bedst.

Lær dit smertemønster at kende, så du bedre kan indrette din hverdag og din medicin efter det.

Søg viden, hvis du har brug for det.
For nogle patienter er det en hjælp at søge viden, f.eks. hos fagfolk, på internettet, i patientforeningen.

Sørg for at have kontakt med venner og familie.
Det er ikke hensigtsmæssigt at isolere sig.

Tal med andre mennesker i samme situation.
Det kan være svært, men de fleste har gavn af det.

Henvend dig til den nærmeste myelomatose netværksgruppe

Fokuser på det du stadig kan, og det du har!

Sociale støttemuligheder i forbindelse med Myelomatose

Når ens livssituation ændrer sig afgørende på grund af kronisk eller livstruende sygdom, kan man få psykosocial støtte, samt rådgivning og vejledning. I rådgivningen inddrages hele patientens livssituation, arbejde, økonomi, familie, bolig, netværk og offentlige og private støttemuligheder. Det er en god ide at rette henvendelse til en socialrådgiver på sygehuset, hvis det er muligt. *Rådgivning og vejledning er hyppigst inden for følgende områder:*

Sygedagpenge?

Alle lønmodtagere har ret til at modtage sygedagpenge fra 1. sygedag. Hvis man er i arbejde, men ikke får udbetalt løn under sygdom, skal man have været ansat uafbrudt hos arbejdsgiver i de seneste otte uger før fraværet og arbejdet mindst 74 timer for at få sygedagpenge fra arbejdsgiver.

Har man ikke ret til sygedagpenge fra arbejdsgiver kan man få fra kommunen, hvis man:

1. Er i arbejde og har været i arbejde i mindst 240 arbejdstimer inden for de seneste seks afsluttede kalendermåneder før første fraværsdag
2. i mindst fem af de sidste seks afsluttede kalendermåneder har været beskæftiget i mindst 40 timer i hver måned.

Eller

3. Være berettiget til arbejdsløshedsdagpenge.

Eller

4. Inden for den seneste måned have afsluttet en erhvervs-mæssig uddannelse af mindst 18 måneders varighed.

Eller

5. Er elev i en lønnet praktik i en uddannelse.

Eller

6. Ansat i et flexjob.

Arbejdsgiveren betaler sygedagpenge i de første 30 kalenderdage. Er man syg i mere end 30 dage, overtager kommunen forpligtigelsen.

En del lønmodtagere får fuld løn under sygdom. I de tilfælde er det arbejdsgiveren, der kan kræve pengene udbetalt fra det offentlige til delvis dækning af lønudgiften, når den ansatte har været syg i mere end 30 kalenderdage.

Selvstændige erhvervsdrivende og medhjælpende hustruer har ret til dagpenge efter to ugers sygdom. Der kan eventuelt tegnes en frivillig forsikring for de første to ugers sygdom. Den giver ret til sygedagpenge fra 1. fraværsdag.

Udbetaling af sygedagpenge fra det offentlige ophører, når der er udbetalt eller ydet refusion i mere end 52 uger i de forudgående 18 måneder.

Der er mulighed for at søge forlængelse, hvis et af de følgende kriterier er opfyldt:

Når det anses for overvejende sandsynligt, at der kan iværksættes revalidering, herunder virksomhedspraktik, der kan medføre, at den sygemeldte kan vende tilbage til ordinært arbejde.

Det anses for nødvendigt at gennemføre virksomhedspraktik eller andre afklarende foranstaltninger, med henblik på

at klargøre arbejdsevnen. Sygedagpenge kan da forlænges i op til 69 uger.

Når der efter lægelig vurdering skønnes, at den sygemeldte vil kunne genoptage erhvervsmæssig beskæftigelse indenfor 34 uger, regnet fra varighedsbegrænsningens indtræden.

Kommunen har vurderet, at en sag skal behandles i rehabiliteringsteamet med henblik på, at kommunen hurtigst muligt kan træffe afgørelse om ressourceforløb, flexjob eller førtidspension

En læge vurderer, at den sygemeldte har en livstruende, alvorlig sygdom.

Der er rejst sag om ret til erstatning efter lov om arbejdsskadesikring eller lov om sikring mod følger af arbejdsskade der er modtaget en ansøgning om førtidspension efter § 17, stk.2, i lov om social pension.

Bemærk!

Reglerne ændres jævnligt og der er væsentlige fortolkningsmuligheder i kommunerne.

§56-aftale

Arbejdsgiver og lønmodtager kan indgå en §56-aftale, såfremt lønmodtageren har en væsentlig øget sygdomsrisiko og/eller en kronisk lidelse, der skønnes at medføre mindst 10 fraværdsdage på et år. Aftalen skal godkendes af kommunen og indebærer, at arbejdsgiveren fra lønmodtagerens 1. sygedag får refusion fra kommunen. Er lønmodtageren

fraværende på grund af anden sygdom har arbejdsgiveren ikke ret til refusion af sygedagpenge i de første 21 kalenderdage. Aftalen godkendes for to år af gangen.

Opfølgning

Sygedagpenge er en midlertidig ydelse, og mulighederne for at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet er i reglen større, jo hurtigere, der sættes ind med hjælpende foranstaltninger. Man bliver indkaldt til personlig samtale i kommunen under sin sygemelding og det sker med jævne mellemrum afhængig af sygdommens art og varighed.

Hvis det viser sig, at den sygemeldte ikke kan klare sit arbejde, skal kommunen overveje, hvilken foranstaltning, der skal iværksættes for, at den sygemeldte kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet eller et fremtidigt forsørgelsesgrundlag.

Revalidering?

Personer med begrænset arbejdsevne, kan søge kommunen om revalidering. Formålet er, at personen kan fastholde eller opnå tilknytning til arbejdsmarkedet. Ved en revalidering kan der være tale om: Vejledning og opkvalificering, - eks. arbejdsprøvning eller uddannelse. Virksomhedspraktik. Ansættelse med løntilskud.

Kommunen skal sammen med revalidenden fastlægge en jobplan ud fra den enkeltes evner og behov, og det skal skønnes, at revalidenden igen kan forsørge sig selv. Kommunen vil normalt bevillige det kortest mulige revalideringsforløb. Revalideringsydelse er uafhængig af ægtefælles indtægt eller formue.

Fleksjob?

Fleksjob er stillinger på særlige vilkår. Der kan oprettes fleksjob hos private og offentlige arbejdsgivere og i egen virksomhed. Fleksjob kan oprettes til personer, der har varige begrænsninger i arbejdsevnen og ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår. Mulighederne for revalidering skal være afprøvede, og personen må ikke modtage førtidspension. Det er kommunen, der er ansvarlig for oprettelse af fleksjob.

Job med løntilskud til førtidspensionister?

Der kan gives job med løntilskud til personer, der får førtidspension og ikke er i stand til at fastholde eller opnå beskæftigelse på normale vilkår. Personen bevarer sin førtidspension og lønnen aftales mellem arbejdsgiver og førtidspensionisten i samarbejde med de faglige organisationer.

Førtidspension?

Man kan få tilkendt førtidspension, hvis intet af ovenstående er en mulighed for at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet, og arbejdsevnen er ubetydelig i ethvert erhverv.

Som enlig førtidspensionist skal man have udbetalt en ydelse svarende til max. dagpenge. Er man gift/samlevende skal man have 85 % af max. dagpenge. Ud over pensionen kan personer mellem 18 og 65 år søge om dækning af merudgifter som følge af handicap og nedsat funktion. Førtidspensionister kan ikke søge om særlige tillæg som f.eks. helbredstillæg, varmetillæg eller personlige tillæg. De kan dog søge om boligsikring.

Private pensionsordninger?

Pensionsordningerne er meget forskellige, det er derfor vigtigt at kontakte ens pensionsordning i forbindelse med alvorlig sygdom, idet der evt. kan være tale om udbetaling af kapitalpension, invaliditetsbeløb eller andet.

Sum ved kritisk sygdom?

Mange er gennem deres arbejdsplads eller faglige organisation omfattet af en pensions- og gruppelivsordning, der giver mulighed for at få udbetalt et engangsbeløb ved kritisk sygdom. Man bør derfor rette henvendelse til sin pensionskasse eller sin faglige organisation.

Rehabilitering

Rehabilitering er at komme igennem et sygdomsforløb både psykisk, fysisk og socialt som et helt menneske. *Et rehabiliteringsforløb kan bl.a. omhandle:*

- Hvordan kan jeg leve med det at have kræft, og angsten for tilbagefald.
- Komme igennem fysisk genoptræning og eventuelle senfølger.
- Være social aktiv med familie, børn og venner og sociale arrangementer, job m.m.

Det er vigtigt, at rehabilitering startes så hurtigt som muligt efter en stillet kræftdiagnose.

Det er kommunerne, der varetager rehabiliteringen. Det er derfor vigtigt at få kontakt til din hjemkommune, så du

hurtigst muligt kan benytte de tilbud, som tilbydes i din kommune.

Hvis du har funktionstab, som følge af din sygdom og behandling, skal sygehuset udarbejde en genoptræningsplan. Træningen er gratis.

Legater?

Som kræftpatient kan man søge et legat i Kræftens Bekæmpelse. Legatet er p.t. på 3000 kr. og kan kun søges én gang. Der er også mulighed for andre legater.

Medicintilskud?

Alle har ret til tilskud til tilskudsberettigede lægemidler. Tilskuddets størrelse afhænger af den enkeltes forbrug. Personer med et stort og ofte længerevarende forbrug får mere i tilskud.

Tilskuddets størrelse afhænger af forbruget af tilskudsberettiget medicin, ikke af medicintypen.

De aktuelle regler og satser, for tilskud kan fås på apoteket – **www.apoteket.dk** eller på **www.borger.dk**

Kronikertilskud:

Har man en kronisk lidelse og et forbrug af medicin, kan man søge om kronikertilskud. Apoteket kan oplyse mere om reglerne for tilskud.

Enkeltilskud:

Har man brug for et præparat, der er receptpligtig, men ikke

er generelt tilskudsberettiget, skal lægen søge om tilskud hvert enkelt tilfælde.

Terminaltilskud:

Når en læge har fastslået, at en patients prognose er kort levetid, og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse ikke er mulig, yder sygesikringen 100 % tilskud til lægeordineret medicin. Det skal søges af lægen hos Sundhedsstyrelsen. Sygeforsikringen ”Danmark” yder tilskud til al medicin, der er tilskudsberettiget og receptpligtig.

Sondeernæring?

Sygesikringen yder tilskud på 60 % til ernæringspræparater, der er ordineret af en læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse. Patienter, som er tilknyttet hjemmeplejen, skal have disse remedier udleveret vederlagsfrit. Egenbetaling på 40 % kan i visse tilfælde ydes efter andre bestemmelser. Dette gælder for børn under 18 år, patienter som har meget lille indtægt og for døende. Recepten har 6 måneders gyldighed.

Hjemmehjælp?

Ved behov for hjemmehjælp, kontakt visitationsenheden i kommunen.

Visitator i kommunen kommer hjem og vurderer sammen med borger behov for hjemmehjælp. Man kan klage over udmåling af hjemmehjælp.

Klagen sendes til den kommune, der har truffet afgørelsen.

Orlovsmuligheder?

Efter Servicelovens §118 er der mulighed for at få omsorgs-orlov i op til seks måneder til pasning af en nærtstående med varige, nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne eller ved kronisk eller langvarig lidelse. Nærtstående er ægtefælle, samlever, børn, forældre og andre med tæt tilknytning. Orloven giver mulighed for at klare praktiske opgaver og for at bearbejde følelsesmæssige belastninger i en kortere periode.

Omsorgsorloven skal være et alternativ til døgnophold uden for hjemmet. Det kan f.eks. være hospitalsophold eller døgnophold på institution. Plejebehovet skal svare til et fuldtidsarbejde. Der skal være enighed mellem parterne og der udbetales løn.

Kommunen skal godkende orloven og ansætter den, der har orlov. Orloven kan opdeles i 3 perioder, men det skal aftales fra starten. Der kan kun ske ansættelse til pasning én gang. Efter Servicelovens §119 er der mulighed for terminal-pleje-orlov, når der efter lægelig vurdering ikke er en helbredende behandling, og levetiden forventes at være kort. Det skal ligeledes vurderes, at den syges tilstand ikke nødvendiggør indlæggelse på sygehus. Den syge skal være indforstået med at ordningen etableres.

Plejen kan foregå hos den syge eller hos den, der skal have orlov. Plejevederlaget er max. 1,5 x dagpengebeløbet. Man kan aldrig få mere udbetalt end sin hidtidige indtægt. Personer, der er offentlig ansatte under KTO (Kommunale tjenestemænd og overenskomstansatte), samt visse andre på det private arbejdsmarked, har ret til fuld løn under orloven.

Plejevederlaget udbetales så længe, der er behov – også under kortere sygehusophold og indtil 14 dage efter dødsfaldet.

Formålet med plejeordningen er, at uhelbredeligt syge ikke skal påføres udgifter, som de ikke ville have haft under indlæggelse.

Derfor bliver følgende dækket: Lægeordineret medicin, visse alternative præparater, sondeernæring, ernæringspræparater f.eks. proteindrikke, nødvendige sygeplejeartikler, hjælpemidler, ekstra vask af tøj og sengelinned, psykologbistand, fysioterapi (skal ordineres af læge), hjemmesygeplejerske og hjemmehjælp.

Aflastning?

Det er hårdt arbejde at pleje et alvorligt sygt menneske. Det er vigtigt med aflastning ind imellem. Der er mulighed for støtte fra forskellige organisationer. Spørg eventuelt om mulighederne i din kommune.

Bemærk!

Der kommer næsten hvert år rettelser til alle de ovennævnte regler. De aktuelle regler findes bl.a. på **www.borger.dk**

Udtryk og forklaringer

Alkylerende cytostatikum:

Et kemoterapeutisk middel som f.eks. melphalan (Alkeran) eller cyclofosamid (Sendoxan, Carloxan).

Alkylerende henviser til den måde, hvorpå disse midler krydslåser myelomatosecellens DNA og blokerer celledelingen.

Amyloidose:

En tilstand, hvor lette kæder (Bence Jones proteiner) er aflejret i kroppens væv og organer. Optræder oftere ved lambda end ved kappa lette kæder. Hos amyloidosepatienter bindes de lette proteinkæder i visse typer væv som f.eks. hjerte, lever, tarm, nervebaner eller nyre i stedet for at blive udskilt med urinen.

Anæmi:

Et fald i antallet af røde blodlegemer til under normalværdien = blodmangel. Myelomatosen i den røde knoglemarv blokerer produktionen af røde blodlegemer, hvilket forårsager anæmi.

Typiske symptomer på anæmi er træthed, kortåndethed, hjertebanken, hovedpine.

Antistoffer:

Proteiner, som produceres af plasmaceller (en type hvide blodlegemer) med den hensigt at bekæmpe infektioner.

Allogen transplantasation:

Knoglemarvs- eller stamcelledonoren er en anden end patienten selv (en vævstypeidentisk person, som kan være beslægtet eller ikke beslægtet).

Autolog transplantasation:

Forud for høj dosisbehandlingen donerer patienten sine egne stamceller som udtages fra blodet. Stamcellerne fryses ned for senere at blive optøet og transplanteret tilbage til patienten. Cellerne tilbageføres ved indgift i blodbanen.

Bence Jones:

Anden betegnelse for M komponenten i urinen. Opkaldt efter den læge, som først beskrev proteinet. Proteinet består af kappa eller lambda lette kæder. Mængden af Bence Jones protein angives i gram. Normalt kan der være en smule protein i urinen (mindre end 0,1 g/24 timer), men det er albumin og ikke Bence Jones protein. Enhver forekomst af Bence Jones protein er unormal.

Beta2-microglobulin:

Et lille protein, som findes i blodet. Hos patienter med aktiv myelomatose kan det forekomme i store mængder. Hos patienter med tidlig og/eller inaktiv myelomatose ses lave eller normale værdier. Ved tilbagefald kan værdien af beta2-microglobulinprøven blive forhøjet før der kan ses nogen forandring i værdien af M-komponenten. Beta2-microglobulin anvendes til vurdering af sygdommen prognose og aktiviteten i sygdommen.

Bisfosfonat:

En type medicin, som bindes til knoglevævs overflade og

hæmmer nedbrydningen af knoglevævet. Flere typer bisfosfonat er indregistreret til brug ved myelomatose i Danmark (zolendronsyre, Zometa, pamidronat, Pamifoss).

Blodplader:

En af de tre primære celletyper i blodet. De andre to er røde og hvide blodlegemer. Blodpladerne plomberer brud på blodåreernes vægge og fremmer blodets størkning. Blodpladerne er det primære forsvar mod blødninger.

Centrale skelet:

Kraniet, ryggraden, brystkassen, bækken, skuldre- og hoftepartierne.

CD34:

Betegnelsen på et proteinstof, som findes på overfladen af stamcellerne. CD34 proteinet kan genkendes ved en maskintælling af de hvide blodlegemer, som høstes ved leukafese, og der opnås derved en optælling af hvor mange stamceller, der er høstet.

Calcitinin:

Et hormon som udskilles af skjoldbruskkirtlen og som midlertidigt blokerer knoglenedbrydning. Kan anvendes ved behandling af forhøjelse af kalk i blodet.

CT scanning:

Røntgenundersøgelse med computeranalyse. Anvendes for at påvise små områder af knoglebeskadigelse eller vævsinfiltration.

Creatinin:

Et kemisk stof, som dannes fra muskelvæv og udskilles i urinen. Hvis nyrerne er beskadiget vil blodets indhold af creatinin være forhøjet. Creatininprøven bruges således til at måle nyrefunktionen.

Cytokin:

En fællesbetegnelse for forskellige signalstoffer, som stimulerer vækst/aktivitet af bestemte typer celler. Cytokiner produceres lokalt (f.eks. i knoglemarven) og cirkulerer i blodbanen.

DEXA scanning:

En røntgenundersøgelse, som kan måle knoglernes indhold af kalk. Den bedste metode til at måle knogletætheden, hvilket kan give et skøn af knoglestyrken.

Dexamethason:

Et binyrebarkhormon (steroid) som indgives sammen med kemoterapeutiske midler. Binyrebarkhormon givet i store doser har dræbende effekt på myelomatoseceller.

Dialyse:

Anvendes ved alvorlig nyrebeskadigelse. Når en patients nyrer er ude af stand til at udskille kroppens affaldsstoffer kan blodet renses ved at passere gennem et dialyseapparat.

Elektroferese:

En laboratorieteknik, hvorved proteinerne (æggehvide-stofferne) i patientens blodserum eller urin sorteres ved hjælp af elektrisk strøm. De forskellige proteiner vil bevæge sig med forskellige hastigheder afhængig af deres størrelse og elektriske ladning. Teknikken gør det muligt både at beregne

mængden af M-komponenten og at bestemme dens type. Anvendes til diagnosticering og overvågning.

Erythrocytter:

Røde blodlegemer.

Erythropoietin (ePo):

Erythropoietin er et hormon, som produceres af nyrerne. Det styrer produktionen af røde blodlegemer. Myelomatosepatienter med beskadige nyrer producerer ikke nok erythropoietin og kan derfor få blodmangel. Indsprøjtninger med kunstig erythropoietin (Aranesp, Neorecormon, Eprex) kan afhjælpe blodmanglen. Et alternativ er blodtransfusion, især i akutte situationer.

Hvide blodlegemer:

En af de tre primære celletyper i blodet. Der er flere undertyper af de hvide blodlegemer (f.eks. lymfocytter, monocytter, plasmaceller og granulocytter). En bestemt type kaldet neutrofile granulocytter er især vigtige til bekæmpelse af bakterie infektioner. Antallet af neutrofile granulocytter kan falde til meget lave værdier (kaldet neutropeni) som følge af kemoterapi.

Neutropeni kan forhindres eller formindskes ved indgift af et kunstigt cytokin kaldet G-CSF (f.eks. Neupogen).

Hyperkalkæmi:

Forhøjet kalkindhold i blodet. Hyperkalkæmi er almindelig hos myelomatosepatienter og forårsages af forhøjet knoglenedbrydning med frigørelse af kalk til blodbanen. Kan ofte medføre nedsat nyrefunktion, da kalk kan være giftigt for nyrerne. Derfor behandles hyperkalkæmi normalt akut

ved hjælp af intavenøs (direkte i blodbanen) væskeindgift kombineret med medicin (binyrebarkhormon, bisfosfonat, calcitonin) for at bremse knoglevævsnedbrydningen.

IgG, IgA:

De to mest almindelige typer af myelomatose. G og A henviser til den type protein, som myelomatosecellerne producerer. Proteinet, som er et immunglobulin, består af to tunge kæder af f.eks. type G kombineret med to lette kæder, som er enten kappa eller lambda. Derfor har de to mest almindelige undertyper af myelomatose identiske tunge kæder (IgG kappa og IgG lambda).

Kappa og lambda lette kæder kan produceres alene, hvilket resulterer i enten kappa eller lambda (letkæde myelomatose (Bence Jones). Udtrykkene tung og let henviser til størrelsen eller vægten af de aminosyrekæder, som proteinet består af. Da de lette kæder er mindre, siver de nemmere ud i urinen, hvilket resulterer i Bence Jones protein i urinen.

IgD, IgE:

Yderligere to typer af myelomatose, som er sjældne.

Immunfiksation:

Særlig følsom metode til påvisning af en M komponent i blodserum eller urin og anvendes også til typebestemmelse af M-komponenten (f.eks IgG eller IgA).

Kemoterapi:

Behandling med midler med celledræbende effekt til bekæmpelse af kræft.

Kliniske forsøg:

Kontrollerede, praktiske afprøvninger af ny behandling.

Kalcium:

Kalk. Et mineral, som udgør knoglevævet's hårde masse.

Knoglemarv:

Blødt, svampet væv som forekommer i de fleste knoglers hulrum.

Knoglemarvsprøve:

Udtagelse af en portion knoglemarv ved hjælp af en kanyle.

Knoglemarvsbiopsi:

Udtagelse af en portion knoglemarv ved hjælp af en kanyle.

Knoglevedligeholdelse:

Den gennem livet konstant pågående koordinerede aktivitet af to forskellige knogleceller. Osteoklaster nedbryder knoglevævet, mens osteoblaster genopbygger nyt knoglevæv. Hos raske vil dette ske på en balanceret måde, således at den totale mængde knoglevæv forbliver uændret.

Leukaferese:

Høst af hvide blodlegemer fra blodet.

Leukocytter:

Hvide blodlegemer.

Lytisk læsion:

Det beskadigede område af knoglen, som viser sig som en mørk plet på et røntgenbillede, når en del af knoglevævet

er ødelagt. Lytiske læsioner ser ud som huller i knoglen og medfører svækkelse af knoglens styrke.

Monoklonal:

Myelomatose udvikles fra en enkelt ondartet plasmacelle, dvs. den er monoklonal. Et eksempel er, at al patientens M-komponent er helt ens. Det har det vigtige praktiske aspekt, at proteinet viser sig tydeligt afgrænset ved elektroforese.

M-komponent:

Et unormalt immunglobulin, som produceres af myelomatose-celler og som findes i blodet eller urinen.

Myelom:

En samling af plasmaceller på eet sted i stedet for spredet i knoglemarven. Kan være lokaliseret til bløde væv eller knoglevæv.

Neutropeni:

Nedsat værdi af hvide blodlegemer. Der er adskillige typer af hvide blodlegemer, og neutropeni henviser til en reduktion af neutrofile granulocytter, som er nødvendige for at bekæmpe bakteri-infektioner. Kemoterapi kan medføre neutropeni. Derimod har lymfocytter, som er vigtige i bekæmpelse af virusinfektioner, mindre tendens til at blive påvirket af kemoterapi.

Osteoblast:

Celle som producerer knoglesubstans, som kombineret med kalk danner nyt hårdt knoglevæv. Ved myelomatose vil der ofte være hæmmet funktion af osteoblaster og dermed nedsat dannelse af nyt knoglevæv.

Osteoklast:

Celle som nedbryder knoglevæv. Aktiv myelomatose stimulerer osteoklasten til øget nedbrydelse af knoglevæv. Normal nedbrydning af knoglevæv modsvares af osteoblasternes aktivitet, som danner nyt knoglevæv. Ved myelomatose kan osteoblasternes aktivitet være hæmmet. Kombinationen af øget nedbrydning af knoglevæv og hæmmet dannelse af nyt knoglevæv resulterer i lytiske læsioner.

Osteoporose:

Nedsat knogletæthed, som bl.a. kan forekomme hos ældre. Ved myelomatose kan den øgede knoglenedbrydning ligne osteoporose på røntgenbilleder og DEXA scanning. Man kan derfor sige, at myelomatose giver anledning til en slags ondartet osteoporose.

Pamidronat:

Et bisfosfonat som hæmmer osteoklasternes nedbrydning af knoglevævet. Anvendes ved forhøjet kalk i blodet og kan anvendes som forebyggelse mod knoglebrud og smerter. Skal gives intravenøst (i blodbanen).

Partiel remission:

Partiel remission er en reduktion af sygdommens omfang, som er mindre end komplet remission. For at tale om partiel reduktion skal sygdommen formindskes mindst 50%, dvs at halvdelen af kræftcellerne er dræbt.

Perifere skelet:

De lange rørknogler i arme og ben.

Perifere stamceller:

Stamcellerne findes normalt mest i knoglemarven, men før

høsten af stamceller kan de stimuleres ud i blodbanen ved hjælp af væsktfaktor (Neupogen) og kemoterapi.

Plasmacelle:

En type hvid blodlegeme. Det er plasmacellen, som ved myelomatose udvikles til en ondartet celle. Normale plasmaceller producerer immunglobuliner (antistoffer) til forebyggelse og bekæmpelse af infektioner. Ved myelomatose producerer de ondartede plasmaceller, som også kaldes myelomceller, store mængder abnorme immunglobuliner, som er uden evne til at bekæmpe infektion.

Det abnorme immunglobulin er det monoklonale protein: M-komponenten. Plasmacellerne udskiller også andre stoffer, som kan forårsage skader på organer og væv (f.eks. blodmangel samt skader på knogler, nyrer og nerver).

Plasmaferese:

Fjernelse af proteiner fra blodet, idet blodplasma udskiftes med plasma fra raske bloddonorer.

Prognostisk:

Et udtryk for et forsøg på at forudsige sygdommens udvikling.

Resistens:

Resistens vil sige, at myelomatosecellerne er modstandsdygtige over for de typisk anvendte kemostoffer, f.eks. melfalan og cyklofosamid. Resistensen forårsages af, at myelomatosecellerne er i stand til at udskille kemostofferne inden de når at dræbe cellen. Der pågår undersøgelse af lægemidler, som testes for deres evne til at hæmme myelomcellers resistens.

Respons, respondere:

Effekt, effekt af behandling

Røde blodlegemer:

De blodceller (erythrocytter) som indeholder hæmoglobin og som bringer ilt fra lungerne rundt i hele kroppen. En lav værdi af røde blodlegemer kaldes anæmi (blodmangel). Røde blodlegemer produceres af knoglemarven stimuleret af erythropoietin, som produceres af nyrerne. Myelomatosepatienter med beskadigede nyrer producerer ikke nok erythropoietin og kan derfor få blodmangel. Indsprøjtninger med kunstigt erythropoietin (Aranesp, Neorecormon, Eprex) kan så hjælpe. Et alternativ er blodtransfusioner, især i akutte situationer.

Remission:

Komplet remission betyder, at der ikke mere kan konstateres en M-komponent i blodet og/eller urinen. Der kan heller ikke konstateres et øget antal myelomceller i knoglemarven og/eller andre steder, hvor myelomatosen har manifesteret sig. Også øvrige blodprøver er igen normale. At der ikke kan konstateres myelomceller og abnormt protein betyder ikke at myelomatosen er helt væk eller helbredt. Følsomme prøvemethoder vil være i stand til at påvise tilstedeværelsen i kroppen af et lille antal myelomceller.

Tilbagefald opstår efter komplet eller partiel remission.

Stråleterapi:

Behandling med højenergi stråler for at dræbe ondartede celler.

Stabil sygdom:

En patient siges at have stabil sygdom, når der har været stabilisering af sygdomsaktiviteten på behandling, men mindre end 50% reduktion i mængden af M-komponent. En stabil sygdom er ikke nødvendigvis dårligere end partiel eller komplet remission, forudsat, at myelomatosen er langvarigt stabil. Varighed af sygdomskontrol (målt i måneder/år) er ikke nødvendigvis proportional med graden af remission. Stabil sygdom kan hos nogle patienter vare i årevis.

Stamcelle:

Stamceller er knoglemarvens ”moderceller”, som er i stand til at forny sig selv livet igennem og som er basis for en normal funktion af knoglemarven. Stamcellerne danner røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Stamceller kan høstes og danner grundlag for transplantationsbehandlinger.

Sygdomsrelaterede (patologiske) brud:

Fremkommer når knoglerne er så svækkede af myelomatose, at de ikke kan bære kroppens vægt eller almindelige kropsbelastninger.

Trombocytter:

Blodplader

Trombocytopeni:

Nedsat antal af blodplader. Stærkt nedsat antal af blodplader kan være årsag til blødninger.

Transplantation:

Indgift i blodet af stamceller, som gør patienten i stand til

igen at producere blodbestanddele efter højdosis kemoterapi og/eller strålebehandling. Transplantation af egne stamceller (autolog transplantation) er ikke i sig selv rettet mod selve myelomatosen, men gør højdosis kemoterapi mulig. Transplantation med stamceller fra anden person, f.eks. vævs-typeidentisk søsken, kan have direkte virkning mod myelomcellerne.

Zoledronat:

Et bisfosfonat som hæmmer osteoklasternes nedbrydning af knoglevævet. Anvendes ved forhøjet kalk i blodet og kan anvendes som forebyggelse mod knoglebrud og smerter. Skal gives intravenøst (i blodbanen).

Almindelige undersøgelser, som bruges til udredning af myelomatose:

Blodprøver

Til bl.a. kontrol af hæmoglobin, hvide blodlegemer, trombocytter, lever- og nyrefunktion, kalcium, M-komponent, immunglobuliner, C-reaktivt protein, beta2-microglobulin.

Urin

Typisk døgnurin, til undersøgelse for Bence Jones og creatinin.

Knoglemarvsprøve

Til undersøgelse for ondartede plasmaceller og deres mulige kromosomfejl.

Røntgenbilleder

Af hele skelettet til undersøgelse for lytiske læsioner, knoglebrud.

Vævsprøve

Taget fra underhud, tarm, lever eller andre organer til mikroskopisk undersøgelse for myelomceller eller amyloidose.

MR scanning

Til undersøgelse af myelomatosens udbredelse i og uden for knoglerne, herunder især ved mistanke om myelomatose i kontakt med den forlængede marv (de lange nervebaner i ryggen).

PET-scanning

En PET-scanning kan give et billede af sygdomsaktiviteten i hele kroppen. PET-scanninger bruges især ved kræft og til at få et mere samlet billede af en sygdom i hele kroppen frem for enkelte dele af kroppen.

DEXA scanning

Til undersøgelse af knoglernes kalkindhold.

Links

Vores egen hjemmeside: www.myelomatose.dk

Links til hjemmesider, som kan være relevante at besøge.

De hjemmesider der her er links til, står for udbyderens eget ansvar. Henvisningerne her betyder ikke, at vi har godkendt indholdet.

www.cancer.dk

Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, med orientering om kræft generelt.

www.sundhed.dk

Her kan du få direkte adgang til sundhedsvæsenet om din egen sygejournal og laboratorieprøver. Endvidere med informationer om sygehuse, apotek, lægemiddelkatalog mm.

www.myeloma.hematology.dk

Dansk Myelomatose Studiegroupe (DMSG) er en selvstændig dansk multidisciplinær cancergruppe under Dansk Hæmatologisk Selskab.

www.emp-myeloma.eu

Sammenslutning af europæiske myelomatose foreninger.

www.myeloma.org

International myelomatose forening IMF(USA).

Hjemmesider med lægefagligt indhold.

www.nordic-myeloma.org

Om Dansk Myelomatose Forening

Patientforeningen blev dannet i 1999 og er landsdækkende. Foreningens formål er at støtte medlemmerne, såvel patienter som pårørende.

Foreningens medlemsblad udkommer fire gange årligt. I bladet informerer vi bl.a. om sidste nyt inden for behandling, udveksler patienthistorier, giver gode råd til hverdagen og bringer artikler med indhold som kan have betydning, for vore medlemmer.

Rådgivning

Du, eller dine pårørende, er altid velkommen til at kontakte os, og få del i den viden og erfaring, vi samler i foreningen.

Du kan finde navn og telefonnummer på bestyrelsen, på hjemmesiden – www.myelomatose.dk, eller i Myelomatosebladet. Alle i bestyrelsen er enten patient eller pårørende og deler gerne sin viden, med dig, hvad enten du er patient eller pårørende.

Netværk

Når man får en diagnose som myelomatose eller er pårørende til én, der får en så sjælden, og for de fleste helt ukendt sygdom oplever vi at der ofte er et stort behov for at se og møde andre med den samme sygdom.

Du har mulighed for at møde andre, med samme diagnose, i netværksgrupperne som er fordelt geografisk rundt i landet.

Kontakt os på telefon eller mail og få oplyst nærmeste netværksgruppe.

Netværksgrupperne ledes af frivillige medlemmer – såvel patienter som pårørende – og hvert netværk mødes typisk 4 -6 gange årligt.

På hjemmesiden og i bladet kan man se hvor og hvornår møderne holdes samt læse referater herfra.

Møderne er først og fremmest tænkt som en mulighed for at udveksle erfaringer. Netværkene arrangerer nogle gange møder med oplæg fra personer der har faglig viden eller stor erfaring vedr. det emne man har valgt at tage op i netværket.

Anden mødeaktivitet

Foreningen afholder jævnligt temadage, seminarier samt medlemskonferencer. På møderne vil der ofte være foredrag, bl.a. af læger som fortæller om sygdommen og behandlingen af denne, samt andre foredrag af betydning for medlemmerne. Alle medlemmer - patienter og pårørende - er velkommen til disse aktiviteter.

Oplysninger om disse møder, kan findes på vores hjemmeside **www.myelomatose.dk** eller i medlemsbladet fra Dansk Myelomatose Forening.

Foreningen er også på Facebook:
Dansk Myelomatose Forening

Myelomatose Patienthåndbog

Bidragydere:

Professor, overlæge dr.med. Niels Abildgaard
Odense Universitetshospital

Psykolog, Dorte Gram
Psyko-onkologisk Forskningsenhed, Århus Sygehus

Forløbskoordinator, Vibeke Dahl
Randers Sundhedscenter



www.myelomatose.dk