

# Att leva med myelom

Patientguide



Thinking long term for patients  
with multiple myeloma





## Innehåll

Om sjukdomen	5
Basfakta om myelom	7
Diagnostisering	9
Behandling	15
Psykosociala aspekter	
– förändrad livssituation?	23
Egna anteckningar	27



## Om sjukdomen

### Myelom

Du har fått veta att du har en sjukdom som heter multipelt myelom, i dagligt tal kallat myelom. Du har sannolikt en rad frågor om sjukdomen, exempelvis angående behandling, framtid och på vilka sätt sjukdomen kommer att påverka ditt liv.

Att få beskedet att du har myelom kan vara chockartat. Tankarna är många och mycket kraft går åt till att smälta informationen. Därför har vi i denna patientbroschyr samlat information om myelom. Detaljerad information om din sjukdom får du bäst direkt från din läkare och de sjuksköterskor som tar hand om dig. Fråga dem om allt du funderar på.



## Basfakta om myelom

### Vad är myelom?

Myelom är en cancersjukdom i benmärgen som utvecklas från en typ av celler som kallas plasmaceller. Myelom kan diagnostiseras utifrån många olika symtom. Ibland upptäcks sjukdomen av en ren slump i samband med rutinmässigt blodprov, där hög sänka (mått på inflammation) eller blodbrist (anemi) ses. I andra fall kan det vara smärtor som gjort att man sökt läkare och undersökning av skelettet kan sedan leda till en myelomdiagnos.

Myelom utvecklas långsamt, vanligtvis under flera år. Detta är en sjukdom som främst drabbar äldre vuxna. I Sverige diagnostiseras omkring 600 personer med myelom varje år. Den genomsnittliga åldern är ungefär 65 år när sjukdomen upptäcks. Myelom betraktas som en kronisk sjukdom. Modern behandling kan lindra symtomen, förbättra livskvaliteten och förlänga livet.

Myelom uppstår när sjuka plasmaceller i benmärgen börjar föröka sig och utsöndra ett avvikande immunoglobulin som är ett slags äggviteämne, en antikropp. Detta äggviteämne kallas M-komponent, M-protein eller paraprotein och kan minska vid behandling. M-komponenten kan matas i blodet och/ eller urinen och därigenom kan även effekten av behandlingen följas.

När sjuka plasmaceller förökar sig och tar upp utrymme i benmärgen störs den normala blodbildningen. Det kan visa sig som blodbrist. Benmärgens funktion kan undersökas med hjälp av benmärgsprov.



## Diagnostisering

### Vilka symtom förekommer vid myelom?

Myelomets förlopp och beteende skiljer sig åt mellan varje individ. De vanligaste symtomen orsakas av anemi, skelettförändringar, njursvikt (njurpåverkan) och hög kalkhalt (kalciumhalt) i blodet. Förekomsten av dessa symtom varierar från person till person och man behöver inte heller få alla. Myelom kan framskrida i mycket långsam takt utan symtom, men ibland kan skelettförändringar utvecklas snabbt och till och med orsaka smärta eller svårigheter att röra sig.

Anemi leder till syrebrist i vävnader och muskler vilket kan orsaka trötthet, hjärtklappning och/eller andfåddhet. Ofta söker man läkare just på grund av trötthet.

Eftersom benmärg finns i alla långa ben (i armar och ben) och i de flesta platta ben (skallens ben, bäckenet, skulderbladen) samt ryggkotorna kan skelettförändringarna orsakade av myelom förekomma på många olika ställen i kroppen. Därav namnet "multipelt myelom". Där sjuka plasmaceller, så kallade myelomceller, förökar sig kraftigt

kan det uppkomma en härd (ansamling) i skelettet. En del härdar orsakar inga symtom utan syns endast på röntgen medan andra kan ge symtom såsom smärta. Ibland kan det uppstå fraktur/benbrott på ställen i skelettet som blivit skörare på grund av härden. Frakturen kan då uppkomma till följd av en mycket liten påfrestning.

Om man upplever ny ben- eller ryggsmärta utreds detta först med hjälp av skelettröntgen och vid behov genom ytterligare undersökningar med datortomografi eller magnetkameraundersökning. Smärtande härdar kan behandlas med strålbehandling.

En lokal ansamling av myelomceller kallas plasmocytom eller lokal tumör orsakad av myelomceller. Vid myelom kan plasmocytom förekomma i skelettet. Vid tillväxt tränger det undan normalt skelett och vävnad. I enstaka fall förekommer plasmocytom på andra ställen i kroppen. Symtomen som uppstår är beroende på var de sitter.

Njursvikt kan ibland vara symtom på myelom och visa sig genom trötthet, svullnader, illamående och minskade urinmängder. Vid myelom kan njursvikt orsakas av riklig utsöndring av myelomprotein i urinen och/eller för hög kalciumhalt i blodet, vilket skadar njurarna.

Myelomsjukdomen medför också en ökad känslighet för infektioner, särskilt luftvägsinfektioner. När normala (friska) plasmaceller saknas minskar produktionen av fungerande antikroppar som skyddar mot infektioner. Det leder till ett försvagat immunförsvar, det vill säga kroppens egen motståndskraft. Dessutom kan mängden friska vita blodkroppar minskas av själva sjukdomen, men också av behandlingen. Ett normalt antal väl fungerande vita blodkroppar är kroppens viktigaste skydd mot olika infektioner orsakade av bakterier, svamp eller virus.

## Hur ställs diagnosen?

Diagnosen baseras på dina symtom och din sjukhistoria, liksom på resultaten av specifika prover.

När myelom misstänks tas blod- och urinprov för att upptäcka "myelom-proteinet". Med röntgenundersökning letar man efter möjliga förändringar i skelettet. Ibland kompletteras undersökningen med datortomografi eller magnetkameraundersökning. Vanliga röntgenbilder tas på följande ställen: skalle, armar och ben, höftben, kotor och bröstorg. Benmärgsprov är en viktig del av undersökningen också för att se eventuella förändringar i arvsmassan.

Arvsmassan (kromosomerna) styr cellernas normala funktion och uppförande. Prov från benmärgen analyseras för att se om det finns förändringar i arvsmassan, vilket kan stödja myelomdiagnosen, ge upplysningar om vilken typ av myelom det rör sig om samt i vissa fall även styra behandlingen. Orsaken till myelom är inte känd men man vet att joniserande strålning och långvarig exposition för vissa kemikalier kan öka risken att utveckla myelom. Sjukdomen är normalt inte ärftlig och den kan inte heller smitta mellan individer.

## Benmärgsprov

All blodbildning sker i benmärgen. För att säkerställa diagnosen tar man ett benmärgsprov. Provet tas med en speciell nål från höftbenet på ryggsidan eller från bröstbenet. Provtagningsstället rengörs och bedövas först. Läkaren kan suga ut en liten mängd benmärgsvätska (aspirat) och/eller ta en sammanhängande bit benmärg (biopsi). Benmärgsprovet och biopsin avslöjar eventuella förändringar i blodkroppsproduktionen. Vid myelom ses en ökad mängd plasmaceller i benmärgsprovet och plasmacellerna kan också ha ett awikande utseende. I benmärgen finns vanligen 1–5 % friska plasmaceller. När mängden myelomceller ökar i benmärgen, hämmas produktionen av normala blodkroppar (röda och vita blodkroppar samt blodplättar).

## Blodprov

Ett blodprov tas från en ven. Från provet tas ett så kallat blodstatus, vilket jämför antalet röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar med normala standardvärden. För en mer detaljerad bild kan blodstatus kompletteras med en så kallad diff (differentialräkning).

### I blodstatus med diff ingår dessa prover:

- **Hb** mängden hemoglobin i de röda blodkropparna (kvinnor 117–153 g/l, män 134–170 g/l)
- **Lpk** mängden vita blodkroppar (3,5–8,8)
- **Tpk** mängden blodplättar (kvinnor 165–387, män 145–348)
- **Diff** visar mängden/fördelningen av olika typer av vita blodkroppar. Särskild vikt läggs på mängden neutrofiler (1,8–7,5) som har stor betydelse för immunförsvaret.

Vid analys av blodproven kontrolleras fullständig blodstatus och första fyndet är oftast anemi. Typiskt för myelom är också hög sänka eftersom den avvikande höga proteinhalten i blodet höjer sänkan. Dessutom undersöks kalciumvärdet och njur- och leverfunktionen. Även nivåerna av immunoglobulinerna eller proteinantikropparna (IgG, IgA och IgM) och mängden myelomprotein i blodet bestäms.

För undersökning av urinen samlar man urin, vanligtvis under ett helt dygn. Från urinproven bestäms mängden myelomprotein. Myelomproteinet kan förekomma i urinen som så kallade lätta kedjor (kappa eller lambda). Hos en del utsöndras protein bara i urinen och inte alls i blodet.

## Vad händer efter att sjukdomen har upptäckts?

Diagnosen kommer vanligtvis som en överraskning och innebär en stor livsförändring. Krisreaktioner och känslor av många olika slag är möjliga. Våga be vårdpersonalen att berätta mer om sjukdomen och ställ de frågor du funderar över.

Om myelomet upptäcks på ett mycket tidigt stadium kan man följa sjukdomen utan att behöva inleda behandling. I detta skede är mängden sjuka plasmaceller mycket liten och man har inga symtom på myelom. Myelomsjukdomen kan vara stillsam under lång tid. Principen för behandling är att den inleds först då myelomet orsakar symtom.





## Behandling

### Hur behandlas myelom?

Målet med behandlingen av myelom är ett så långt och symtomfritt liv som möjligt, bra livskvalitet och så få biverkningar som möjligt. Enligt nuvarande kunskap finns det ingen botande behandling för myelom, men med cytostatika-behandling och nya läkemedel kan sjukdomen vanligtvis kontrolleras. Med hjälp av behandling kan symtom lindras och livskvaliteten förbättras i jämförelse med initialskedet av sjukdomen. Behandling inleds om du har anemi, skelettsmärta/skelettförändringar, njursvikt eller andra symtom orsakade av myelom.

Läkaren beslutar vilken behandling som är den bästa möjliga för just dig. Bäst effekt nås genom att ge kombinationer av olika läkemedel. Efter start av behandling följs behandlingssvaret upp regelbundet. Om man efter några kurer med den första behandlingen inte nått önskad effekt, byter man oftast till en annan kombination. Om myelomet sedan börjar orsaka symtom på nytt kan behandling återupptas

med samma kombination eller så byts den ut, beroende på vilken behandling du haft och hur lång tid behandlingssvaret varat.

Dessutom genomförs också kliniska forskningstudier, som är ett viktigt sätt att göra nya framsteg i behandlingen av myelom.

### Cytostatika

Cytostatika har använts för behandling av myelom sedan 1960-talet. De som man har mest erfarenhet av är melfalan och cyklofosamid, som båda kan användas i tablettform eller som intravenös behandling. De doseras i regel tillsammans med kortison. Kortison har i sig en dödande effekt på myelomceller och i kombination med cytostatika kan effekten ökas ytterligare. Kortison stödjer också den friska blodkroppsbildningen i benmärgen och det kan även minska illamående.



### Stamcellstransplantation

Hos patienter som är under 65 år är den vedertagna behandlingen en högdosbehandling med cytostatika understött av egna stamceller. Stamcellstransplantation kan göras antingen med egna stamceller (autolog stamcellstransplantation) eller med stamceller från ett syskon som har passande vävnadstyp eller från en frivillig donator (allogen stamcellstransplantation).

Stamcellstransplantation med stamceller från ett syskon/frivillig donator med passande vävnadstyp utförs mycket sällan vid myelom men kan ändå övervägas på yngre personer som annars är i gott skick och som har en högrisksjukdom.

Vid en autolog stamcellstransplantation samlas de egna stamcellerna in från blodomloppet via en kanyl efter att initialbehandlingen givit ett så bra behandlingssvar som möjligt. Stamcellerna frigörs från benmärgen till blodomloppet genom att använda en kombination av cytostatikabehandling

och tillväxtfaktorer. Vid stamcellstransplantation från syskon eller frivillig donator samlas stamcellerna in enbart med hjälp av tillväxtfaktorer.

Tillväxtfaktorer ges som en injektion under huden. Injektionen frigör stamcellerna från benmärgen till blodomloppet så de kan samlas in. Efter insamling djupfrysas cellerna i väntan på användning.

Vid behandling med stamcellstransplantation får patienten först en kraftig cytostatikabehandling som förhoppningsvis släcker myelomsjukdomen i hela kroppen längsta möjliga tid. Stamcellerna returneras sedan för att återge benmärgen dess funktion. Stamcellerna tinas upp och ges tillbaka intravenöst. Denna åtgärd liknar blodtransfusion. Transplantationer av denna typ utförs på universitetssjukhus och behandlingsperioden på sjukhus är ca 3–4 veckor.

### Nyare behandlingar

Under 2000-talet har nyare behandlingsmetoder för myelom blivit tillgängliga. Det är främst tre substanser som adderats till tidigare behandlingsstrategier: talidomid och lenalidomid, som är så kallade immunmodulerande läkemedel och bortezomib som är en så kallad proteasomhämmare.

Talidomid är ett läkemedel som hindrar tillväxten av de blodkärl som ger näring till myelomceller. På 1960-talet användes det för att förhindra illamående under graviditet samt som sömnmedel och lugnande medicin. Läkemedlet slutade att användas på grund av uppkomst av svåra fostermisbildningar när det gavs till gravida kvinnor, känt som den så kallade neurosedynkatastrofen. På 1990-talet togs talidomid på nytt i bruk när man upptäckte att det hindrar tillväxten av blodkärl i cancertumörer. Talidomid tas oralt (via munnen) i kapselform lämpligen på kvällen då läkemedlet orsakar trötthet. Andra biverkningar kan vara förstoppning, stickningar och domningar i händer och fötter samt risk för blodpropp. Talidomid-

behandlingen kombineras därför med ett antikoagulerande medel (medicin som förhindrar blodproppsbildning). Behandling för att förhindra förstoppning kan också behövas.

Bortezomib är en medicin som hindrar förökning och tillväxt av myelomceller och dödar dem. Bortezomib kan ges subcutant eller intravenöst och kombineras ofta med kortison. De vanligaste biverkningarna av bortezomib är besvär i mag-tarmkanalen, minskat antal blodkroppar (minskat antal röda och vita blodkroppar samt blodplättar) samt domningar och stickningar i händer och fötter.

Lenalidomid är ett läkemedel som dödar myelomceller genom att hindra deras förökning och tillväxt samt genom att förstärka kroppens eget immunsystem. Lenalidomid är en vidareutveckling av talidomid och tas oralt i kapselform. De vanligaste biverkningarna är minskat antal blodkroppar (minskat antal röda och vita blodkroppar samt blodplättar).

Risk finns även för blodpropp. Under behandling med lenalidomid ska därför antikoagulerande läkemedel användas. Lenalidomid orsakar dock sällan domnings- och stickningssymtom.

Imnovid är liksom Lenalidomid ett läkemedel som dödar myelomceller och är den senaste vidareutvecklingen av Talidomid. Imnovid tas oralt i kapselform och de vanligaste biverkningarna är minskat antal blodkroppar (vita, röda samt blodplättar). Risk för blodpropp är inte fullt klarlagt men behandling med antikoagulerande läkemedel rekommenderas. Imnovid orsakar sällan domnings- och stickningssymptom. Läkemedlen har olika för- och nackdelar och behandlingen individanpassas därmed.

Forskning pågår med nya substanser med andra verkningsmekanismer, vilka kan komma att finnas tillgängliga i framtiden.

### **Understödjande behandling**

Fullgod behandling av skelettsmärter är en viktig del vid behandlingen av myelom eftersom smärtan har en stor påverkan på livskvaliteten. Det finns många olika smärtmediciner och lämplig medicinering ska bestämmas i samråd med din läkare. Aspirin, ibuprofen och liknande antiinflammatoriska preparat ska undvikas, då de kan orsaka blödningar och njurpåverkan.

Smärtande härdar i skelettet kan behandlas med lokal strålbehandling. Strålbehandlingen kombineras ofta med kortison.

En läkemedelsbehandling som förebygger bildande av härdar i skelettet och förstärker skelettet är också en del av behandlingen vid myelom. Skelettmedicin kan ges i tablettform eller en gång i månaden som intravenöst dropp vid sidan av den övriga behandlingen. Tandläkarkontroll och eventuella åtgärder ska genomföras innan skelettmedicineringen påbörjas då behandlingen kan orsaka besvärliga inflammationer i käkbenet om tandhälsan är dålig eller som en följd av större tandingrepp.



## Hur verkar behandlingen?

Med behandling försöker man återställa benmärgens normala funktion, minska infektionsbenägenheten och reparera eventuell njursvikt genom att minska cancerbördan eller plasmacellsbördan.

Alla mediciner och behandlingar har sina biverkningar. I initialskedet av myelomsjukdomen kan det förekomma sänkta blodvärden och infektionskänslighet. När antalet röda blodkroppar sjunker, det vill säga anemin förvärras, kan transfusioner av röda blodkroppar ges. Vid symtomatisk anemi (anemi med symtom) används också tillväxthormon för röda blodkroppar, erytropoetin. När antalet blodplättar sjunker ges blodplättar som minskar blödningsbenägenheten. Infektionsrisken ökar när antalet vita blodkroppar sjunker. Vita blodkroppar finns inte som blodprodukt men nybildningen av dessa kan stödjas med tillväxtfaktorer. Behandling och ibland förebyggande behandling av infektioner är viktigt.

Många känner oro för hårfall som kan ske under behandling med cytostatika. Vid behandling med stamcellstransplantation är mängden cytostatika så stor att håret i regel faller av. För flera av de mindre intensiva behandlingarna är detta ett smärre problem. Fråga din doktor vad som gäller för just din behandling.

Illamåendet är oftast inte ett stort problem vid initialbehandling av myelom. Under högdosbehandling används effektiv förebyggande medicinering.

Under behandlingen är det viktigt att underhålla och vårda hud och slemhinnor. Behandlingarna orsakar torr hud och torra slemhinnor, vilket kan ge smärta, sveda och/eller klåda. Besvären kan minskas om hudsalva används regelbundet. Diskutera med din läkare om slemhinnesymtom och behandling av sår. Mun- och tandvård är viktigt för att undvika infektioner. Det är bra att borsta tänderna med en mjuk tandborste. Användning av mildt rengörande munvatten rekommenderas efter måltider.

Diarré och/eller förstoppning kan förekomma under behandlingen. Diarré kan vara symtom på tarminfektion. Det är viktigt att förebygga infektion i huden runt ändtarmsöppningen genom att använda skyddande och rengörande salvor och eventuellt tvättkräm istället för toalettpapper. Tillräckligt vätskeintag är viktigt för att trygga njurfunktionen och för att förebygga uttorkning av kroppen. Det finns läkemedel mot förstoppning ifall man inte får tillräcklig effekt av att äta plommon, linfrön och annan fiberrik kost.

Om man får feber under behandlingen ska detta tas på allvar. Bakom febern finns oftast en infektion som kräver snabb antibiotikabehandling. Det är därför viktigt att du söker läkare för att utreda orsaken till febern.

Det är viktigt att du sköter om dig själv. Tillräcklig vila och allsidig hälsosam kost är en bra grund. Försök leva ett så normalt liv som möjligt.



## Psykosociala aspekter – förändrad livssituation?

Att drabbas av myelom innebär en stor livsförändring som gör att du kan känna oro inför din framtid.

Många frågor som handlar om framtiden kan dyka upp. Det kan handla om att få råd, stöd och trygghet i den förändrade livssituationen. Ibland kan det finnas ett behov av att prata med någon utomstående. Stöd och hjälp för både dig och dina närstående finns. Vänd dig till vårdpersonalen för närmare information om vad som finns tillgängligt där du bor.

Finns småbarn/barn med i bilden kan ytterligare funderingar uppstå. Ett sätt att finna trygghet i den nya situationen kan vara att skaffa sig information, vilket behandlande läkare och sjuksköterska är en bra källa till. Läs mer om rollen som närstående och se också broschyren "Vad säger jag till barnen?" på Cancerfondens hemsida.

Den psykologiska stress som kan uppstå vid sjukdom kan innebära att rollerna i en parrelation ändras för en kortare eller

längre tid. Läs gärna mer i broschyren "Sex och samlevnad i samband med blodsjukdom" eller se Cancerfondens hemsida.

### **Ekonomi**

Många får en sämre privatekonomi på grund av en eventuell sjukskrivning, utgifter för resor, läkemedel och annat. Klinikens kurator finns till hands för att bistå med praktisk och ekonomisk hjälp om behov finns. Det finns även särskilda stipendier och bidrag som du kan söka.

Läkemedel betalas av dig själv enligt högkostnadsskyddet, vilket innebär att kostnaden för receptbelagda läkemedel minskas stegvis. Läkaren tar också ställning till arbetsförmåga och eventuell sjukskrivning om du är yrkesverksam.

### **Patientförening**

I Sverige finns Blodcancerförbundet med lokala föreningar. De finns till för att främja och bevaka de blodcancersjukas

intressen. Bland annat arrangerar föreningarna informationsträffar och de har även en stödpersonsverksamhet. För mer information vänd dig till din klinik eller gå in på Blodcancerförbundets hemsida.

#### **Mer information om myelom**

I denna broschyr har du fått allmän information om myelom. Mer detaljerad, individuell information får du av din läkare och sjuksköterskor.

#### **Tips på internetsidor om myelom:**

Blodcancerförbundet [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)

Cancerfonden [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)

Nordic Myeloma Study Group (NMSG)  
<http://www.nordic-myeloma.org/content/se/>

Anhörigfonden (för stöd till anhöriga till cancerpatienter)  
[www.anhorigfonden.se](http://www.anhorigfonden.se)





**Detta informationshäfte har utformats av  
Celgene AB i samarbete med:**

Hareth Nahi  
Docent, Hematologiskt centrum,  
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge  
Stockholm

Lars Skagerlind  
Leg Sjuksköterska, Cancercentrum,  
Norrlands Universitetssjukhus  
Umeå

**Celgene AB**

Kista Science Tower  
Besöksadress: Färögatan 33 | 164 51 Kista  
Tel: 08-703 16 00 | [www.celgene.se](http://www.celgene.se)