



Til deg som har Myelodysplastisk syndrom, MDS

Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

Innhold

Å få vite at man har MDS	3
Hva er MDS	4
Hva vet vi om MDS	6
Tegn og symptomer på MDS	6
Slik diagnostiseres MDS	7
Behandling av MDS	10
Lav-risk MDS	10
Høy-risk MDS	12
Forskning	13
Pakkeforløp for kreft	14
Psykososiale forhold – endret livssituasjon	14
Kosthold	15
Hygiene	16
Dette bør du være oppmerksom på når du har fått MDS ...	16
Spørsmål du kan stille legen eller sykepleier	16
Pasienter som lever med MDS	17-21
Blodkreftforeningen	22

Å få vite at man har myelodysplastisk syndrom (MDS)



Hvis du ikke har hørt om myelodysplastisk syndrom (MDS) før nå, kan det hende du lurer på hva det er, hvordan det vil påvirke hverdagen din og hva som ligger foran deg. MDS er en blodsykdom som omfatter en gruppe sykdommer som har sitt opphav i en bloddannende stamcelle i benmargen. Forløpet kan være svært forskjellig for de ulike typene, og prognosen kan være fra meget god til svært dårlig med forventet levetid fra mer enn 12 år til få måneder uten behandling. Noen trenger ikke behandling i det hele tatt. For andre er ulik behandling tilgjengelig avhengig av hvilke type MDS den enkelte har. Blodkreftforeningen vet at de fleste pasienter som får en blodkreftsykdom kanskje aldri har hørt om denne sykdommen før. MDS er en relativt sjelden sykdom. Det er derfor heller ikke så stor allmenn kunnskap om hvordan den arter seg og hvordan den skal behandles. Heldigvis er kunnskapen om sykdommen økende i vårt helsevesen, og i denne brosjyren har landets fremste lege på MDS, overlege Ingunn Dybedal ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet, hjulpet oss med å kvalitetssikre den medisinske informasjonen.

Denne brosjyren er laget for å hjelpe deg og dine pårørende til å forstå mer om det å leve med MDS.

Litt informasjon kan bidra til at du får bedre kontroll over situasjonen din. Brosjyren inneholder grunnleggende fakta om symptomer på og behandling av MDS. Husk at du alltid må snakke med din lege eller annet helsepersonell om de problemene du har og om tilgjengelig behandling.

Hva er MDS?

MDS står for myelodysplastisk syndrom som er et samlenavn for en gruppe sykdommer som har sitt utgangspunkt i bloddannende stamceller i benmargen.

Myelo = benmarg

Dysplasi = mangelfull utvikling (modningsforstyrrelse)

Syndrom = sykdomsgruppe

Benmarg finnes i store deler av kroppens skjelett. Både de bloddannende stamcellene og de ulike blodcellene produseres der. Stamcellene produseres i benmargen og er opphavet til alle de modne blodcellene (røde- og hvite blodlegemer og blodplater). Ved MDS er det en forstyrrelse av reguleringen av enkelte av stamcellene i benmargen. Disse syke stamcellene i benmargen modnes ikke normalt og utvikler seg heller ikke til normale blodceller. Dette resulterer ofte i lavt antall av en eller flere av blodcellene.

Det mest vanlige er at antallet røde blodceller er lavt. Det er disse cellene som transporterer oksygen til kroppens celler og vev. Dette måles med Hemoglobin (Hb). Samtidig kan det være lavt antall av de hvite blodcellene som kalles nøytrofile granulocytter. De er en del av immunforsvaret og er svært viktige i forsvaret mot infeksjoner med bakterier og sopp. Blodplateantallet kan også være lavt. Det kan innebære økt blødningstendens idet blodplatene har til oppgave å stanse blødning. I tillegg har noen MDS-pasienter økt risiko for å utvikle akutt myeloid leukemi.

Kort sagt: MDS er en blodsykdom med utgangspunkt i en endret bloddannende stamcelle. De fleste MDS-pasienter har lav blodprosent (hemoglobin), noen har lavt antall neutrofile granulocytter og andre lavt antall blodplater. Hos cirka 30 prosent utvikler MDS seg til akutt myeloid leukemi.

Bloddannende stamceller

De bloddannende stamcellene er de aller mest umodne cellene i benmargen og er opphavet til alle blodcellene. De reguleres nøye og deler seg når det er behov for nye celler. «MDS stamcellene», som gir opphav til «MDS»-cellene, har en unormal kontrollmekanisme som gjør at det vanligvis lages svært mange celler i benmargen. Disse modnes imidlertid ikke på normal måte og resultatet blir at benmargen ofte blir unormalt full av umodne celler, mens det er for få celler i blodet.

Røde blodceller

Røde blodceller inneholder hemoglobin (Hb) som transporterer oksygen fra lungene ut til alle kroppens organer og vev. Lavt antall røde blodceller tilsier lav hemoglobin, ofte betegnet som «lav blodprosent» eller anemi.

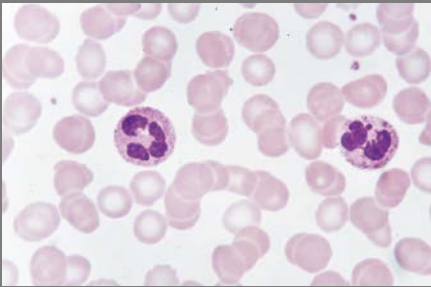
Hvite blodceller (leukocytter)

De hvite blodcellene er en del av kroppens immunforsvar og hjelper kroppen med å bekjempe infeksjoner. Noen av de hvite blodcellene kalles nøytrofile granulocytter og er særdeles viktige i forsvaret mot bakterie- og soppinfeksjoner. Det er særlig de neutrofile granulocytene som blir lave ved MDS.

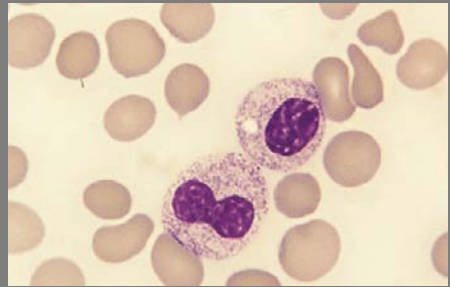
Blodplater (trombocytter)

Blodplatene bidrar til at blødning stopper. Ved lavt antall blodplater vil pasienten blø lettere og får oftere blåmerker i huden.

Neutrofile granulocytter (normale)



Neutrofil granulocytt (unormal fra MDS pasient)



Normale røde blodceller og blodplater



Økt mengde blaster ved avansert MDS
(fare for overgang til akutt myeloid leukemi)



Hva vet vi om MDS?

MDS har sitt utgangspunkt i en bloddannende stamcelle i benmargen der arvematerialet er forandret.

- **Primær MDS** utvikles uten kjent årsak til at arvematerialet i noen bloddannende stamceller er forandret og gir opphavet til MDS (gjelder cirka 80 prosent av pasientene).
- **Sekundær- eller behandlingsrelatert MDS** skyldes at cellegift- eller strålebehandling har gitt forandringer i arvematerialet i noen av de bloddannende stamcellene slik at de blir forandret og gir opphavet til MDS.
- MDS er en sykdom som rammer cirka 4-5 personer per 100 000 per år, det vil si cirka 250-300 nye tilfeller i Norge hvert år og er noe vanligere hos menn enn hos kvinner
- Antall MDS-tilfeller øker med økende alder og etter 70 år rammes cirka 20 personer per 100 000 per år.
- Median alder ved diagnose er cirka 75 år.
- MDS er uvanlig blant personer under 50 år
- MDS kan i svært begrenset utstrekning forekomme hos barn.
- Det er ikke vist at MDS er en arvelig sykdom, men enkelte arvelige sykdommer kan disponere for MDS
- MDS er ikke smittsom

Forskning viser at MDS er noe mer vanlig hos personer som har jobbet med, eller er blitt utsatt for kjemikalier over lengre tid.

Tegn og symptomer på MDS

Noen former for MDS gir ingen eller milde symptomer. Derfor kan MDS noen ganger oppdages i forbindelse med rutinekontroller. Det er ikke et enkelt symptom som er ensbetydende med MDS, men et sammensatt symptombilde.

Symptomer på MDS kan være en eller flere av følgende:

- Trøtthet/utmattelse (fatigue)
- Tungpustenhet
- Slapphet
- Redusert initiativ
- Konsentrasjonsvansker
- Nedsatt kondisjon
- Hjertebank
- Svimmelhet

Slike symptomer er typiske ved lavt hemoglobinnivå, såkalt anemi eller lav blodprosent som det ofte benevnes i dagligtale. Det betyr at du har for få røde blodceller og tilsvarende lavt hemoglobin (som frakter oksygen rundt i kroppen). Dette gir de ovenfor beskrevne symptomene.

- Gjentatte/langvarige bakterieinfeksjoner. Bakterieinfeksjoner er typisk ved lavt antall nøytrofile granulocytter.

Dette gjør at du er mer utsatt for infeksjoner med sopp og bakterier. Det er derfor viktig å være oppmerksom på symptomer som feber (over 38°C), frysninger, hoste, ubehag, hodepine, sår hals. Hvis du har svært lave nøytrofile granulocytter, kan det være viktig å unngå store folkemengder, mennesker som er forkjølte eller som har en infeksjon. Snakk med sykepleier eller lege om hva som passer for deg.

- Blødninger (for eksempel spontane blåmerker, neseblod eller blødende tannkjøtt) er typisk ved lavt antall blodplater.

Vær derfor oppmerksom på blødninger fra nese, tannkjøtt, blod i urinen eller svart avføring. Kontakt alltid din lege hvis du har disse symptomene slik at eventuell behandling kan iverksettes.

Slik diagnostiseres MDS

Diagnosen baserer seg på funn i blod og benmarg. For å stille diagnosen er det ofte nødvendig å utelukke andre vanligere årsaker til lavt antall blodceller. Eksempelvis er ulike vitaminer som folinsyre og vitamin B12 nødvendig for normal bloddannelse, og mangel på disse må utelukkes. Høyt forbruk av alkohol så vel som ulike virus kan også gi forandringer i blod og benmarg som ved MDS og må tas hensyn til når diagnosen skal avklares

Benmargsprøve

For å kunne stille en sikker MDS-diagnose er benmargsprøve avgjørende. Etter lokalbedøvelse, suges det ut en liten mengde benmarg. Ved diagnostetidspunktet vil det også være nødvendig å ta ut en liten bit av benmargen (biopsi).

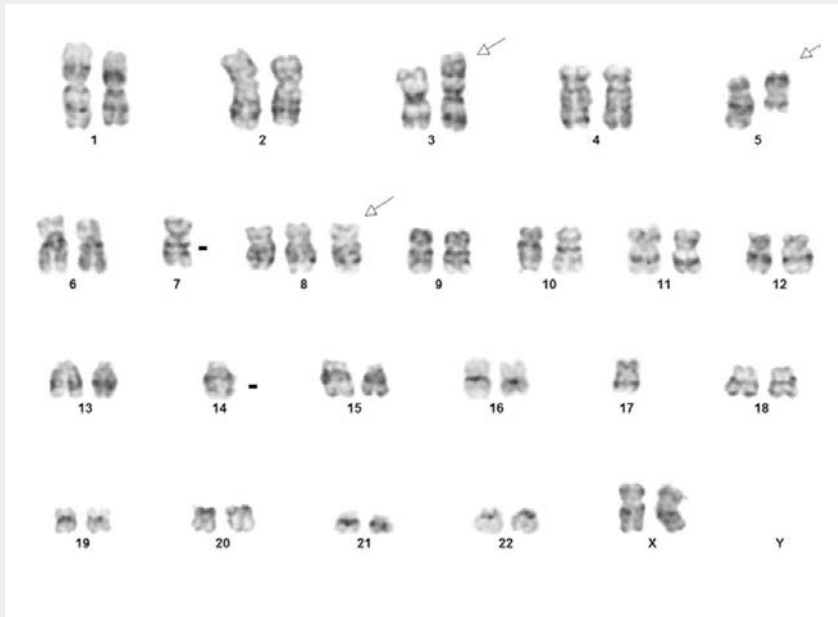
Både blod og benmarg vil bli studert i mikroskop. Vi kan der oppdage om blodcellene ser unormale ut, som ved MDS, og om det er økt antall unormale blod- og benmargceller.

Kromosomanalyse

Benmargen blir også undersøkt med tanke på om det er avvik i arvematerialet, kromosomene, i MDS-cellene. Kromosomer inneholder arvestoffet DNA. Hvert enkelt kromosom

består av et opptil flere centimeter langt DNA-molekyl. Om det er forandringer i kromosomene, og i så fall hvilke endringer, er svært viktig for å vite om og hvordan MDS skal behandles. Resultatene av denne undersøkelsen kan ta flere uker å få ferdig.

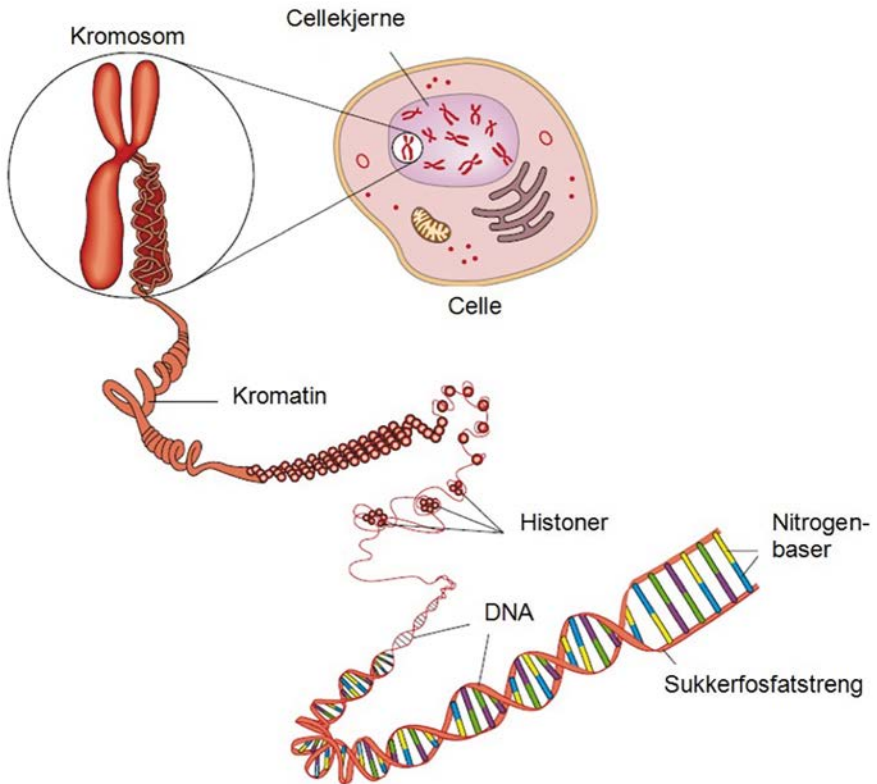
For endelig vurdering av sykdomsutviklingen, trenger vi å vite hvor mange det er av de ulike blodcellene, hvor mange umodne celler det er i benmargen og resultatet av kromosomanalysen.



Kromosomer fra en høy-risiko MDS pasient

En bit mangler på den ene armen til kromosom 5, en arm mangler på kromosom 7. Det er en ekstraarm (3 armer) på kromosom 8 og en arm mangler på kromosom 14.

Som dette bildet viser består kromosomene av gener (arvemateriale) – det vil si DNA



Betydning har også funn av forandrede gener (muterte gener) i benmargcellene.

Mange slike mutasjoner kan nå oppdages, men det tar gjerne noe tid før resultatet foreligger. Funn av muterte gener er av stor betydning for bedømmelse av prognosen ved MDS og ser også ut til å ha betydning for når og hvordan vi skal behandle sykdommen.

Mutasjonsanalyse skal gjøres på alle pasienter der det er aktuelt med allogen stamcelletransplantasjon.

Behandling av MDS

Behandlingen som gis ved MDS er svært individuell og avhengig av din type MDS. Behandlingen kan ha som mål å kontrollere og bremse sykdommens utvikling. For noen pasienter kan allogene stamcelletransplantasjon (stamceller fra en annen person) være aktuelt. Da er målet å helbrede pasienten. Din lege vil informere og diskutere dette med deg hvis det er aktuelt. Sykdommen kan også ha så god prognose at behandling ikke er nødvendig. Du bør i så fall gå til regelmessige kontroller slik at sykdommen kan overvåkes og slik at behandling kan iverksettes når det er nødvendig.

Behandlingen du får, er basert på:

- Type MDS
- Alvorlighetsgrad av MDS
- Din generelle helsetilstand

Lav-risk MDS omfatter pasienter med god prognose med forholdsvis lang forventet overlevelse og relativt lav risiko for at sykdommen skal gå over til akutt myelogen leukemi (AML).

Hvordan behandles lav-risk MDS?

- a) Ingen behandling:** Om dine blodverdier er bare litt lavere enn normalt, og du ikke har symptomer eller kromosomforandringer, behøver du ingen behandling. I så fall må du følges opp med regelmessige legebesøk og kontroll av blod og benmarg.
- b) Transfusjonsbehandling:** Den vanligste behandlingen ved MDS er transfusjon av røde blodceller (blodtransfusjon) for å øke hemoglobinnivået (Hb-nivå/ «blodprosenten») slik at du skal kjenne deg mindre trøtt og ikke utsette kroppens organer for oksygenmangel. Mange pasienter med MDS, kan ha god livskvalitet med regelmessige transfusjoner som eneste behandling. Det er ulikt for forskjellige personer hvilket Hb-nivå som er nødvendig for god livskvalitet. **Du og din lege må sammen finne et passende Hb-nivå for deg.**

Ved lavt blodplattetall kan det være behov for blodplattetransfusjon hvis du blør eller forebyggende før tanntekking, kirurgi eller andre inngrep.

- c) Behandling av for mye jern i kroppen:** Ved gjentatte blodtransfusjoner over tid, vil jernnivået i kroppen øke idet hver blodpose tilfører jern som kroppen ikke klarer å skille ut. Når det blir høye jernnivåer, kan jernet lagre seg i ulike organer og kan blant annet påvirke lever og hjerte negativt. Blodprøven Ferritin kan si noe om jernnivået i kroppen og bør kontrolleres regelmessig. Ved høye ferritin-nivåer kan det være nødvendig å gi medisin som trekker jern ut av kroppen.

Aktuelle jernsenkende medisiner er: Exjade (deferasirox) (tabletter), Ferriprox (deferipron) (tabletter) og Desferal (deferoxamin) (må gis intravenøst eller settes under huden).

d) Vekstfaktorer og hormoner: Erythropoietin (EPO) stimulerer til dannelse av røde blodceller og kan øke hemoglobinen, det vil si bedre anemi/blodprosent. Av og til kan kombinasjon av EPO og granulocyt-koloni stimulerende faktorer (G-CSF) ytterligere bedre blodprosenten.

G-CSF stimulerer de nøytrofile granulocytene og brukes også hvis de nøytrofile granulocytene er lave, og gjentatte bakterie- eller soppinfeksjoner forekommer. Preparatene er i sprøyteform og skal settes under huden (kan gjøres av pasienten selv eller hjemmesykepleier).

e) Revlimid (lenalidomid): Om dine MDS-celler har et arvestoffavvik (en kromosomfeil) som innebærer at en del av kromosom 5 er tapt (se figur over), finnes det en god mulighet for at din blodprosent kan bedres av medisinen Revlimid (lenalidomid). Lenalidomid er ikke første valg, men kan gis hvis EPO og G-CSF ikke har effekt.

Før denne medisinen kan gis, må det gjøres en ny risikovurdering av din MDS

f) Immunhemmende behandling: Hos en liten gruppe MDS-pasienter kan årsaken til de lave blodtallene være at pasientens eget immunsystem angriper egne blodceller. Behandling kan da være medisin som hemmer immunapparatet.

ATG (anti-thymocytglobulin) og Sandimmun (cyklosporin) kan ha god effekt

g) Allogen stamcelletransplantasjon: Hos noen svært få pasienter kan det være aktuelt med allogen stamcelletransplantasjon (omtales senere), men det er heller unntaket ved lav-risk MDS.

Intermediær-risk MDS omfatter pasienter med middels god prognose med forventet overlevelse som er dårligere enn ved god-risk MDS, men bedre enn ved høy-risk MDS. Sjansen for utvikling til akutt myelogen leukemi (AML) er høyere enn ved lav-risk MDS.

Behandlingen ved intermediær-risk MDS kan være enten som ved lav-risk MDS eller noen ganger som ved høy-risk MDS. Det kan være aktuelt med allogen stamcelletransplantasjon.

Høy-risk MDS omfatter pasienter som har kortere forventet overlevelse enn pasienter med intermediær-risk MDS. Det er i tillegg høy risiko for utvikling til akutt myeloid leukemi uten behandling.

Hvordan behandles høy-risk MDS?

Ved høy-risk MDS vil vi aller først vurdere om pasienten kan være aktuell for allogen stamcelletransplantasjon. Er dette tilfellet, vil vi vevstypet søsken. Har pasienten ingen vevstypelikt søsken, vil vi søke etter en ubeslektet giver i et internasjonalt stamcellegiverregister. Vi finner aktuell giver for 88-90 prosent. Finner vi ikke giver i dette registeret, kan vi nå også transplantere med barn, men må da gjøre transplantasjonen på en annen måte (en såkalt haploidentisk transplantasjon). Forutsetning for transplantasjon er at pasienten ønsker dette og at det ikke er for risikofylt.

a) Allogen stamcelletransplantasjon: Den eneste behandlingen per i dag med mulighet for helbredelse ved MDS er allogen stamcelletransplantasjon, det vil si transplantasjon med stamceller fra en frisk giver. Det er en risikofylt behandling der det dessverre fortsatt er risiko for å dø av selve transplantasjonen eller senere i forløpet. I tillegg blir noen svært syke i en kortere eller lengre periode. Denne risikoen øker ved stigende alder samt hvis du samtidig har andre sykdommer (for eksempel hjerte-/lungesykdom eller nedsatt nyrefunksjon). Hvis den enkelte pasient ikke har andre sykdommer og tidligere har vært i god form, kan vi tilby allogen stamcelletransplantasjon. Vi har ingen øvre aldersgrense, men hvis en 70 år gammel pasient skal være aktuell, må han eller hun ikke ha andre sykdommer av betydning og være i svært god fysisk form. Ved lav-risk MDS kan det unntaksvis være indikasjon for allogen stamcelletransplantasjon. Din egen lege, som kjenner deg, bør informere deg om muligheter og risiko ved denne behandlingen hvis det er aktuelt for deg.

b) Vidaza (5-azacytidin): I cirka 10 år har Vidaza vært førstehåndsbehandling for pasienter med høy-risk MDS. Medisinen har i store studier vist å kunne bremse utveklingen fra MDS til akutt leukemi, av og til i flere år, og forlenge overlevelsen. Vidaza er en cellegift som gis i lav dose, tåles ofte godt og har ganske få bivirkninger endog hos svært gamle pasienter. De vanligste bivirkningene er irritasjon og rødhet omkring innstikkstedet, lett kvalme, uro i maven, litt muskel- og leddsmerter. Medisin mot kvalme er av og til nødvendig, men har tendens til å gi forstoppelse. Bivirkningene varer oftest kun de dagene behandlingen pågår og noen få dager deretter. Medisinen gis som injeksjon under huden 5-7 påfølgende dager.

De etterfølgende tre ukene er behandlingsfrie inntil neste kur starter fire uker etter den foregående. Vanligvis vurderes behandlingseffekten etter seks kurer selv om tidligere kontroll av og til er nødvendig. Behandlingen helbreder ikke sykdommen, men hvis det er effekt, fortsetter vi så lenge den hjelper og ikke gir for mye bivirkninger.

c) Intensiv cellegiftbehandling: er aktuelt for noen pasienter der andelen umodne celler (blaster) i benmargen er høy. Eldre personer (og pasienter med andre alvorlige sykdommer, for eksempel nyresvikt, hjerte- eller lungesykdommer) tåler ikke slik behandling. Intensiv cellegiftbehandling kan være riktig for visse pasienter der det kan være aktuelt å fortsette med allogen stamcelletransplantasjon (se over).

d) Transfusjonsbehandling: Det er viktig at også pasienter med høy-risk MDS får ha en blodprosent de selv er med på å bestemme og som de er fornøyd med. For yngre pasienter der allogen stamcelletransplantasjon er aktuelt, kan vi være litt mer restriktive med blodtransfusjoner.

Ved lave blodplater og tendens til blødning kan det være aktuelt med blodplattetransfusjoner. Ved slimhinneblødninger har ofte Cyklokapron tablett 0,5 g -1g x 3-4 per dag god effekt.

Kliniske forskningsstudier er viktig for å gjøre fremskritt i behandlingen av MDS. Det kan også gi tilgang til nye medisiner som ikke kan fås på annet vis. Det kan være aktuelt både ved lav-, intermediær og høy-risk MDS. Legen vil informere deg hvis det finnes studier som kan være aktuelle for deg.

Forskning

Det foregår mye forskning på MDS for å øke kunnskapen om sykdommens årsak og utvikling slik at ny og bedre behandling skal utvikles. Den nordiske MDS-gruppen er et nettverk for behandlende leger og forskere med interesse for MDS. I regi av denne gruppen foregår mange kliniske studier. Det foregår for tiden en stor studie for MDS-pasienter som stamcelletransplanteres i regi av denne gruppen (ved Oslo universitetssykehus og ved Haukeland universitetssykehus). Det planlegges to nye studier i denne gruppen i løpet av høsten 2019. Vi har også en liten nasjonal studie for pasienter med høy-risk MDS og lav celleholdighet i benmargen.

Det er dertil aktuelt å delta i internasjonale studier der immunterapi vil kombineres med Vidaza. Din lege vil ha oversikt over aktuelle studier som foregår i Norge. Du kan også selv se etter slike studier ved å gå inn på nettsiden: www.helsenorge.no/kliniske-studier.

Pakkeforløp for kreft

Helsedirektoratet har jobbet med å utarbeide såkalte pakkeforløp for kreft, som er beskrivelser av hvordan mistanke om kreft skal utredes, hvilken behandling som skal brukes og hvilke tidsfrister helsevesenet har til å følge opp pasienten på en forsvarlig måte. Fra 2015 er det utformet pakkeforløp for diagnostikk og behandling av akutt leukemi/høy-risiko MDS. Informasjon om pakkeforløpene finner du på Helsedirektoratets nettside:

www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/pakkeforlop-for-kreft-diagnoseveiledere

Informasjonen i pakkeforløpet er basert på Helsedirektoratets Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer, og her er det et eget kapittel om MDS. www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/maligne-blodsykdommer/myelodysplastiske-syndromer

Hovedanbefalingene i dette programmet er som følger:

- Nyoppdagede pasienter med MDS eller pasienter der MDS mistenkes, bør vurderes av hematolog
- Alle MDS pasienter skal klassifiseres etter WHO 2016, og karakteriseres i henhold til det prognostiske scoringssystemet IPSS-R.
- Ved høy-risiko MDS haster igangsetting av behandling.
- Enhver MDS-pasient skal vurderes med tanke på om allogen stamcelletransplantasjon (allo-SCT) er aktuelt.
- Alle IPSS-R høy- og veldig høy-risiko pasienter er potensielle kandidater for allo-SCT. Intermediær-risiko-pasienter bør vies særlig oppmerksomhet med tanke på om det oppstår nye risikofaktorer i forløpet.
- Pasienter som er aktuelle for allo-SCT bør vevstypes sammen med eventuelle søsken og foreldre, og henvises til Den nasjonale gruppen for allo-SCT.

Psykososiale forhold – endret livssituasjon

Hvis du har MDS, så behøver ikke dette innebære de store forandringer i livet. For noen kan likevel diagnosen medføre en forandret livssituasjon, som gjør at du kjenner uro for fremtiden. Det er ikke uvanlig at de som akkurat har fått MDS-diagnose blir nedstemt og opplever å havne i en krisesituasjon. Da kan det ta tid å finne din nye rolle og ta tilbake kontrollen.

Samtalepartner

Noen ganger kan det oppstå et behov for snakke med noen utenforstående. Det kan handle om å få råd, støtte og trygghet i forhold til den endrede livssituasjonen du har kommet i. Du

kan i såfall henvende deg til ditt helsepersonell og få nærmere informasjon om hva som finnes tilgjengelig i ditt nærrområde. Blodkreftforeningen har også likepersoner du kan snakke med. Dette er personer som selv har hatt kreft og som kan være en samtalepartner du kan dele erfaringer og bekymringer med.

Depresjon

Om du føler nedstemthet, håpløshet, tiltaksløshet eller angst kan dette være tegn på depresjon. Det finnes i dag mange behandlinger mot depresjon. Det er derfor viktig at du snakker med din lege om hvordan du har det.

Økonomi

NAV, sosionom, lege og kommune kan bistå med praktiske og økonomiske forhold hvis det er nødvendig.

Relasjon til pårørende

I perioder hvis du har lavt immunforsvar, er det viktig å være klar over at du har økt risiko for infeksjoner og bør unngå store folkemengder. Nærhet kan være veldig viktig, og det går fint å kysse og klemme, så lenge vedkommende er infeksjonsfri.

Pårørende

Sykdommen kan i tillegg til de endringene som rammer deg som blir syk, også endre livet for de som står deg nær. Det kan dukke opp mange spørsmål som handler om hvordan fremtiden vil bli og behovet for hjelp og støtte for både deg og dine pårørende. Finnes det barn/ barnebarn kan ytterligere spørsmål oppstå. En måte å finne trygghet på i den nye situasjonen, kan være å innhente mer informasjon via lege og sykepleiere. Blodkreftforeningen har også tilbud til pårørende.

Kosthold

Generelt er et godt og balansert kosthold viktig. MDS er ikke en sykdom som gjør at man trenger å følge en bestemt diett.

Hygiene

MDS kan innebære økt risiko for infeksjoner, og generelt er det derfor viktig med god hygiene, spesielt hånd- og munnhygiene.

- Vask hendene
- Puss tennene regelmessig. Unngå tannpikere på grunn av risikoen for skader på tannkjøttet.
- Har du tannproteser må du være oppmerksom på om de sitter godt, slik at tannkjøttet ikke blir skadet.

Dette bør du være oppmerksom på når du har fått diagnosen MDS

Trøtthet som ikke bedres ved søvn («utmattelse» – kalt fatigue)

- Redusert initiativ
- Konsentrasjonsvansker
- Nedsatt kondisjon

Selv om du ikke blir helt kvitt fatigue, kan den ofte reduseres. Her er noen eksempler:

- Fysisk aktivitet er det tiltaket som hittil har vist seg å ha best effekt.
- Tilpass mosjonen i forhold til det du kjenner at du klarer

For mange er en daglig spasertur nyttig.

- Rasjonere kreftene.

Forsøk å balansere de daglige aktivitetene med korte pauser, tilpasset din egen situasjon.

- Balanse mellom aktivitet og søvn. Gode søvnvaner er viktig.

Det er ofte bedre å ta noen korte pauser i løpet av dagen enn å legge seg ned og sove flere timer. På denne måten unngår du også å forstyrre nattesøvnen.

- Å gjøre aktiviteter du liker gir ofte mer energi.

Spørsmål du kan stille legen eller sykepleier

Det er nyttig hvis du skriver ned spørsmålene dine før du går til legen din og tar dem med deg på legekonsultasjonen. Skriv gjerne ned notater mens du er hos legen. Det vil hjelpe deg å huske ting senere. Mange spør en venn eller et familiemedlem om å være med til legen. Det kan være godt å ha noen andre som lytter, tar notater og tilbyr støtte.



Tok informasjonen opp på bånd

Etter flere år med behandling for kløe og hudproblemer og mye undring hos legene, fikk Knut Nilssen en diagnose han aldri hadde hørt om – myelodysplastisk syndrom (MDS).

Foran han sto en tøff behandlingsrunde med cellegiftkurer og stamcelletransplantasjon. Informasjonen han fikk om det han sto foran var både komplisert og overveldende. Løsningen ble å ta opp samtalene med lege og sykepleiere på bånd og slik kunne gå gjennom det på nytt hjemme sammen med sin kone.

– Er det et råd jeg skal gi til andre som får en slik sykdom så er det å gjøre opptak av den muntlige informasjonen du får. Du greier ikke å huske og fordøye alt mens du er inne på sykehuset og hos legen, sier han. Han førte også dagbok, og har hatt stor nytte av det i ettertid.

For Knut Nilssen startet symptomene på MDS med kløe og utslett på ryggen i 2015. Da var han 57 år og i full jobb i et oljeservicefirma i hjembyen Kristiansand. Fastlegen sendte ham til hudlege, men da behandlingen han fikk der ikke gav noen varig bedring, ble det etter hvert tatt blodprøver som viste lavt antall blodplater (trombocytter). Først i april 2018 fikk han diagnosen MDS.

Høy-risk MDS

Da sykdommen endelig ble diagnostisert viste det seg at Knut hadde fått den varianten av MDS som kalles høy-risk MDS. Det gjorde at han trengte behandling ganske raskt, og han ble satt på en cellegiftkur.

– Jeg fikk dette fire ganger med 23 dagers mellomrom. Dette virket veldig bra på meg, og prøvene som ble tatt av benmargen viste raskt en bedring. Men det holdt dessverre ikke bare med denne behandlingen. I august 2018 gjennomførte jeg en stamcelletransplantasjon hvor målet var å kurere sykdommen. I dag, ett år etter, ser dette ut til å ha vært en suksess, sier han.

Nyter naturen

Knut har vært yrkesaktiv i over 40 år, og selv om behandlingen ser ut til å ha vært vellykket, er seneffektene såpass sterke at han har blitt nødt til å gå over på uføretrygd.

– Den største ulempen i hverdagen er at jeg må passe meg for solen og smøre meg med faktor 50 flere ganger om dagen. Jeg er mye trøttere enn før, og sover mye mer. I tillegg er jeg blitt veldig glemsk. Men dette er til å leve med. Jeg har fire barn og tre bonusbarn, og til sammen har disse gitt oss elleve barnebarn. Fritiden brukes mye på barnebarna. Jeg nyter naturen og går masse på tur. Det å holde seg i form er viktig både mentalt og fysisk, påpeker Knut Nilssen.

Full jobb som pårørende

Knuts kone heter Marit Greibesland, og har vært hans viktigste støttespiller gjennom sykdommen.

– Det har vært en lang reise. Etter at han ble syk så ble det min jobb, og jeg fulgte med på alt av undersøkelser og konsultasjoner. Det er så mye informasjon at et menneske ikke greier å ta dette inn over seg alene. Jeg spurte og spurte. Jeg jobbet 50 prosent så jeg greide å bytte fra meg vaktene, forteller hun.

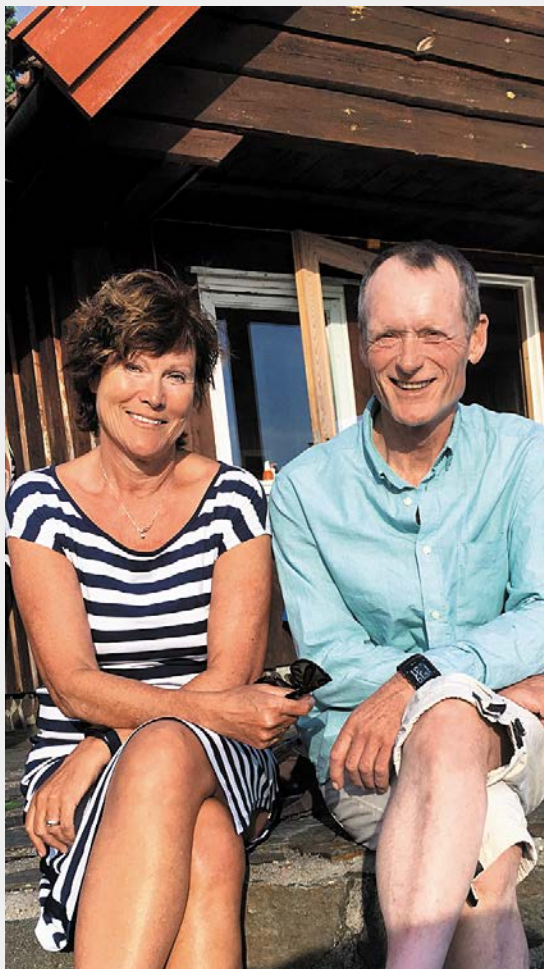
Etter stamcelletransplantasjonen har fokuset vært at han skal bli frisk.

– Han er den samme positive fyren selv om han ikke er helt den samme. Jeg merker at

han har vært syk. Da det sto på som verst var det mange av de rundt oss som lurte på hvordan det gikk. Skulle jeg brukt tid på å svare de en til en så hadde jeg ikke fått tid til Knut. Vi tok derfor opp små videosnutter som vi sendte på Snapchat til en gruppe av de som sto oss nær. Vi filmet fra rommet der han lå og delte mye. Det avlastet informasjonsjobben, forteller hun.

Marit Greibesland er Knuts kone og viktigste støttespiller. Hun fikk også jobben med å holde venner og familie orientert om hvordan det gikk med Knut under behandlingen.

Man må akseptere at man er blitt syk og prøve å bli fortrolig med det. Jeg har vært åpen i forhold til venner og familie. Så har jeg skrevet dagbok. Det har vært nyttig ikke minst siden jeg har blitt såpass glemsk, sier Knut Nilssen.



Tilpasser livet til den nye hverdagen

Det var et tilfeldig bytte av fastlege som gjorde at Aase Gunning Gresvig oppdaget at hun var rammet av MDS. Den nye legen oppdaget at det ikke var tatt måling av blodprosenten hennes, og da det ble gjort viste den seg å være urovekkende lav.

– Jeg hadde riktignok merket at jeg ble lettere sliten enn tidligere. Var jeg i aktivitet, så meldte behovet for å sette seg ned og hvile ut ganske fort. Jeg måtte legge meg i ni-titiden og sov gjerne ni til ti timer. Slik er det fortsatt. Årsaken til dette ligger i den lave blodprosenten. Blodprøvene mine ble sendt inn til Rikshospitalet. Der var jeg ganske kjent med dem som jobbet på avdeling for blodsykdommer fra før. Dette var i 2014. Jeg var 69 år og noen år i forveien hadde mannen min blitt alvorlig syk med lymfekreft. Han måtte gjennom en krevende behandling med stamcelletransplantasjon. Han er blitt frisk av kreftsykdommen, men fikk en sjelden bivirkning med lammelser i bena som gjør at han fortsatt er ganske funksjonshemmet. Det var derfor en lege jeg kjente fra før, som ringte meg og fortalte at jeg selv var blitt syk med en sykdom som gjør at blodsystemet ikke greier å produsere tilstrekkelig med røde blodceller, forteller Aase.

Ventet med behandling

Aase hadde fått den varianten av MDS som kalles lav-risk. Det betyr at hun til å begynne med ikke trengte noen behandling, og for henne ble det å leve med trøttheten som den lave



– Jeg er blitt 74 år, og det er ikke unormalt å ha noen skavanker i den alderen. MDS-sykdommen gjør at jeg er mer sliten og trøtt, men samtidig prøver jeg å unngå at angsten for at sykdommen skal utvikle seg til noe verre skal ta for mye plass i hodet mitt, sier Aase Gudding Gresvig.

blodprosenten gir en livsstil.

– Jeg har fått blodoverføringer en til to ganger i halvåret, og kan på en måte be om påfyll når jeg merker at den lave blodprosenten gir for mange plager. Det er få i min omgangskrets som vet at jeg er syk, og jeg har ikke fortalt så mange om det. Jeg ser frisk ut, men har lært å tilpasse meg. Det å være sosial, gå ut og spise og gjøre ting som krever noe ekstra, har jeg trappet ned på. Jeg prioriterer nøye de tingene jeg vil være med på, forteller hun.

Etter et par år ble det behov for litt mer behandling, og hun får en sprøyte en gang i uken med en medisin som heter Aranesp.

– Det fortsetter jeg med i dag også i tillegg til blodoverføringer når det er behov for det. Aranesp gir meg ingen bivirkninger. Det er viktig for meg som ser hvilke bivirkninger min mann har fått av sin kreftbehandling. Jeg har også hørt om at det er mulig å gå på en medisin som heter Revlimid, men har foreløpig ikke ønsket å prøve den, sier hun.

Skyver bort angsten

Aase er bevisst på at det å leve med MDS ikke skal få prege livet hennes for mye.

– En ting er å lære seg å leve med å ha dårlig form. Det andre er å leve med angsten for at sykdommen skal utvikle seg til noe verre. Jeg vet at det kan være en sykdom som kan utvikle seg til en akutt leukemi, og at den høyst sannsynlig vil stjele noen år av mitt liv. Jeg har valgt å ikke lese meg opp på dette for ikke å la det bli en stor bekymring. Livet blir helt håpløst hvis man skal gå å bekymre seg for det minste signal på forandring i kroppen. Tankene foran neste kontroll er der alltid. Har blodplatene blitt færre, de hvite blodlegemene gått ned eller er det noe som har endret seg på benmargsprøven? Jeg prøver å vente med den bekymringen til kontrolldagen er der. Jeg er en sterk person til å organisere meg ut av engstelser. Samtidig vet jeg jo at jeg er i lavrisikogruppen. Det er ikke sikkert jeg har vært like kjekk om jeg var i høyrisikogruppen.

Holder seg i form

En viktig ting i hverdagen er å gå jevnlig på trening. Minst tre ganger i uken går hun på et gymnastikkparti for kvinner over 50 år like ved der hun bor i Oslo.

– Jeg kan være dødssliten når jeg er ferdig, men jeg kommer ut i bedre form og med en sterk glede. Jeg må tenke på meg selv, og gir blaffen i om jeg legger meg tidlig. Jeg lager mye mat som er sunn og god, og gleder meg med mat og et glass vin om kvelden. Jeg prøver å gjøre hverdagen så positiv som mulig, sier Aase Gudding Gresvig.

Blodkreftforeningen

Blodkreftforeningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har eller har hatt en blodkreftrelatert sykdom, samt pårørende til disse.

Vårt hovedformål er å bidra til et bedre liv for våre medlemmer.

Dette jobber vi for å påvirke gjennom interessearbeid overfor myndigheter og helsevesen og ved å spre kunnskap om blodkreft og Blodkreftforeningen til samfunnet. Formidling av informasjon til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder og å sørge for informasjon til våre medlemmer, spesielt gjennom utgivelse av medlemsbladet I margin, nettside og sosiale medier er også en av våre viktigste oppgaver. Vi er også til støtte, og driver likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

Årlig arrangerer vi flere diagnosespesifikke seminarer, både for de av våre medlemmer som tilhører diagnosegrupper som rammer mange, men også for de med mer sjeldne diagnoser.

Mer utfyllende informasjon om oss og likepersontjenesten finner du på våre nettsider.

Sammen er vi sterkere – meld deg inn i Blodkreftforeningen på
www.blodkreftforeningen.no

Kontakt oss:

E-post sekretariatet:

post@blodkreftforeningen.no

Telefon sekretariatet:

97 62 75 11 – telefonen besvares mandag-fredag kl. 09.00 - 15.00

Likepersontelefonen:

94 85 11 11 – telefonen besvares mandager mellom kl. 13.00 - 15.00 og torsdager mellom kl. 18.00 - 20.00

E-post likepersontjenesten:

likeperson@blodkreftforeningen.no

Mer informasjon om MDS

På internett kan du lære mer om MDS. Her er noen aktuelle lenker:

Blodkreftforeningen

www.blodkreftforeningen.no

Kreftforeningen

www.kreft.no

Nordic MDS-group

www.nmds.org

MDS Foundation

www.mdsfoundation.com



Det medisinske innholdet i denne brosjyren er utarbeidet og kvalitetssikret av overlege Ingunn Dybedal ved Rikshospitalet.

Brosjyren er utviklet med støtte fra Novartis, AbbVie og Amgen Oncology



abbvie

AMGEN®



**BLODKREFT
FORENINGEN**

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

Følg med på vår hjemmeside og på facebook for aktuelle nyheter, kurstilbud, kontaktinformasjon med mer.

www.blodkreftforeningen.no

www.facebook.com/blodkreftforeningen