



# Til deg som har lymfekreft

Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

# Innhold

Lymfekreft .....	3
Symptomer .....	4
Undersøkelser .....	4
Årsaker .....	5
Behandling .....	6
Oppfølging .....	8
Pakkeforløp/Nasjonalt handlingsprogram .....	9
Hva skjer innen forskning? .....	9
Pasienthistorie .....	10
Blodkreftforeningen .....	14

# Lymfekreft (lymfom)

Lymfekreft (malignt lymfom) er et samlenavn for kreftsykdommer som har til felles at kreften oppstår i celler i kroppens lymfesystem. De vanligste stedene man finner lymfekreft er i lymfeknuter, beinmarg og milt.



Det finnes over 40 forskjellige former for lymfekreft, fem av disse til hører gruppen Hodgkin lymfom, mens resten tilhører gruppen non-Hodgkin lymfom, disse kan igjen videre deles i en lang rekke ulike undergrupper som alle har sine særtrekk når det gjelder symptomer, prognose og behandling.

Lymfekreft utgjør omtrent 4 prosent av alle nye krefttilfeller i Norge. I 2020 ble det registrert 147 nye tilfeller av Hodgkin lymfom og 1062 nye tilfeller av non-Hodgkin lymfom. Hodgkin lymfom rammer oftest personer mellom 20-30 år, eller personer over 50 år. Non-Hodgkin lymfom er vanligst i aldersgruppen over 40 år. Det er litt flere menn enn kvinner som rammes av lymfekreft. De siste 15 årene har antallet tilfeller av lymfekreft vært økende og det er den vanligste formen for kreftsykdom i blod- og lymfesystemet.

## Symptomer:

- Forstørrede, uøemme lymfeknuter
- Nattesvette: flere episoder med kraftig nattesvette i løpet av siste måned, ofte svetter man så mye at man må skifte sengetøy eller natt-tøy
- Vekttap: en uforklarlig vektreduksjon på mer enn 10 prosent av kroppsvekten i løpet av de siste 6 månedene
- Feber: uforklarlig feber over 38 grader, i minst en uke
- Blødningstendenser: dette skyldes lavt antall blodplater i blodet, noe som gjør at blodet ikke størkner (koagulerer) hvis man får et sår
- Kløe: kan komme ved mye nattesvette og av nedsatt nyrefunksjon, da kan avfallsstoffer som normalt skilles ut via urinen, hope seg opp i blodet og gi kløe i huden
- Smerter: det hender at lymfeknutene blir så hovne at de trykker på nerver som ligger i nærheten.

Fordi lymfekreft oftest opprinner i en lymfeknute, vil et vanlig symptom være forstørrede lymfeknuter på halsen, i armhulene eller i lyskene. Hvis lymfeknutene mellom lungene er angrepet kan det føre til hoste eller pustebesvær. Andre symptomer kan variere etter hvor svulsten sitter. Aggressive former for lymfekreft vokser generelt raskere og gir en raskere utvikling av symptomer, mens mindre aggressive former for lymfekreft kan ha et langvarig og snikende forløp uten uttalte symptomer.

## Undersøkelser:

Diagnosen stilles gjerne etter følgende undersøkelser:

- Klinisk undersøkelse, her kartlegges alle unormale forandringer, som hovne lymfekjertler, vekttap og nattesvette.
- Blodprøver (kan være normale i starten)
- Billedundersøkelser som CT, MR og PET-scan
- Vevsprøve (biopsi) hvor det tas ut et stykke vev eller hele lymfeknuten, cellene i prøven undersøkes ved hjelp av et mikroskop
- Benmargsprøve, det tas en prøve fra hoftekam eller brystbenet. Under benmargsprøve brukes en nål til å suge ut benmargsvæske (aspirasjon), og vanligvis tas også en vevsprøve (biopsi) fra samme sted. Ved mistanke om lymfekreft tas ofte benmargsprøve for å finne ut hvilket stadie sykdommen er i.

Hensikten med undersøkelsene er først og fremst å finne ut av hvilken type lymfekreft det dreier seg om og hvilken utbredelse den har. I de fleste tilfeller stilles diagnosen hovedsakelig ved en vevsprøve av en forstørret lymfeknute eller et annet organ som ser ut til å være påvirket av lymfekreft. Hvordan biopsien gjennomføres og hvem som utfører prøven avhenger av hvor den aktuelle lymfekjertelen befinner seg.

## Årsaker:

Hos mange pasienter med lymfekreft finner man ingen årsak til hvorfor sykdommen oppsto. Likevel har forskning vist at enkelte faktorer kan øke risikoen for lymfekreft:

- Enkelte virus- og bakterieinfeksjoner er assosiert med risiko for utvikling av lymfekreft. Epstein-Barr viruset (EBV), som forårsaker mononukleose (kysseesyken) er et av disse. Videre er Hepatitt C, HIV, humant herpesvirus 8 også assosiert med utvikling av lymfekreft. En infeksjon i magen med bakterien *Helicobacter pylori* er vist å ha sammenheng med utviklingen av en bestemt type lymfekreft som rammer magesekken.
- Redusert immunforsvar og enkelte auto-immune tilstander kan også gi økt risiko for lymfekreft. Mest kjent er det hos pasienter med HIV og immunsvikt, men også hos pasienter som har gjennomgått en form for organtransplantasjon og som benytter immundempende medisiner på grunn av dette. Pasienter med leddgikt (reumatoid artritt) eller andre autoimmune sykdommer har også økt forekomst av non-Hodgkin lymfom.
- Overvekt kan øke risikoen for Hodgkin lymfom.
- Arvelighet er også påpekt som en mulig risikofaktor, da forskning har vist at noen former for lymfekreft kan opptre hyppigere i familien til pasienter med lymfekreft. Førstegradsslektninger (mor, far, søsken) av pasienter med for eksempel KLL (kronisk lymfatisk leukemi) har økt risiko for å utvikle samme sykdom. Likevel er ikke arveligheten ved lymfekreft kjent fullt ut.
- Miljøeksponering over tid for enkelte giftige kjemikalier som for eksempel løsemidler, fargestoffer og insektdrepende midler kan gi økt risiko for non-Hodgkin lymfom.

Bortsett fra å forsøke å unngå noen av disse kjente risikofaktorene, og unngå skadelig eksponering for giftige kjemikalier, er det per i dag ikke enkelt å forebygge sykdommen.

## Behandling:

Behandlingen av Hodgkin lymfom skiller seg fra behandlingen for non-Hodgkin lymfom, men det er også flere ulike behandlingsstrategier for de over 40 ulike undergruppene av lymfekreft. Hvilken type behandling en pasient med lymfekreft får avhenger av mange faktorer og skal i størst mulig grad tilpasses den enkelte pasienten. Behandlingen for lymfekreft bestemmes ut fra type lymfekreft, utbredelse (stadium) og hvilke symptomer pasienten har. Alder og øvrig helsetilstand spiller også inn på valget av behandling. Behandlingsresultatene ved Hodgkins sykdom er svært gode og nærmere 90 prosent av pasientene blir friske. I gruppen non-Hodgkins lymfom er omtrent halvparten av tilfellene lite aggressive lymfomer, mens resten av tilfellene tilhører mer aggressive typer.

Sykdommens stadium er avgjørende for hvilken behandling som velges:

- Stadium I: Ved påvist kreft i lymfeknuter i ett område, over eller under mellomgulvet (diafragma)
- Stadium II: Ved påvist kreft i lymfeknuter i to eller flere områder på en og samme side av mellomgulvet
- Stadium III: Ved påvist kreft i lymfeknuter på begge sider av mellomgulvet, eventuelt med spredning til milten
- Stadium IV: ved spredning til andre organer utenfor lymfesystemet, som lever, lunger eller benmarg.

**Cellegift/strålebehandling:** For Hodgkins lymfom er det vanlig at pasienten får en kombinasjon av strålebehandling og cellegift, der flere medisiner kombineres. Hva slags type cellegift og antall kurer varierer fra pasient til pasient.

Pasienter med non-Hodgkins lymfom får også cellegift, men også ofte strålebehandling etter at cellegiftkurene er avsluttet. Pasienter med mindre aggressive former for non-Hodgkins lymfom kan i noen tilfeller kun behandles med strålebehandling og bli helt friske.

**Målrettet behandling:** ved Hodgkin lymfom kan immunterapi være et alternativ. Det er flere typer immunterapier som kan brukes i behandlingen, en type immunterapi aktiverer kroppens eget immunsystem til å angripe kreftcellene, mens en annen type programmerer antistoffer i kroppen til å målrettet binde seg til kreftcellene og drepe disse. I noen tilfeller kombineres immunterapi med cellegift.

De fleste typer av aggressive non-Hodgkin lymfom behandles med en kombinasjon av cellegift og immunterapi, ofte gjennom seks kurer. Pasienter med mindre sykdom kan klare seg med færre kurer, ofte påfulgt av stråleterapi.

**Autolog stamcelletransplantasjon (HMAS):** I noen tilfeller vil det kunne være aktuelt med høydose cellegiftbehandling med stamcellestøtte, dette er en behandling der pasienten mottar stamceller fra seg selv. Før behandling høstes stamceller fra pasientens blod/benmarg. Etter gjennomført intensiv cellegiftbehandling for å fjerne alle kreftceller føres stamcellene tilbake til pasienten.

HMAS benyttes i enkelttilfeller ved tilbakefall av både Hodgkin og non-Hodgkins lymfom. Pasienter som gjennomgår HMAS får informasjon om vaksinerings ved utskrivelsen fra sykehuset.

**Allogen stamcelletransplantasjon:** Ved en allogen stamcelletransplantasjon benyttes vanligvis stamceller fra en donor (familiedonor eller ubeslektet giver). Hensikten med stamcellebehandlingen er å gjenopprette benmargsfunksjonen etter at pasientens egne benmargstamceller er brutt ned av kreftbehandlingen. Resultatene ved stamcelletransplantasjon har blitt stadig bedre, men det er viktig å nevne at man i etterkant kan få kroniske plager (GVHD - kronisk transplantat-mot-vert sykdom – der donorceller angriper mottakerens vev og organer.)

Allogen stamcelletransplantasjon kan i noen tilfeller være aktuelt for lymfekreftpasienter. For pasienter i fruktbar alder som ønsker barn kan det være aktuelt å gjøre nedfrysning av sæd eller eggstokkvev før oppstart av behandling.

Behandlingsresultatene for både Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom er gode og tall fra Krefregisteret viser at antall langtidsoverlevende etter lymfekreft stadig øker for de fleste tilfeller av sykdommen.

## Sensikader

Bivirkninger av medisiner og påkjenningen det er for kroppen å gjennomgå tøffe behandlinger kan føre til sensikader. Dette kan være:

- Lavt stoffskifte (hypotyreoze). 50 prosent av pasienter som får strålebehandling mot halshalsen utvikler lavt stoffskifte. Pasienter som har lavt stoffskifte opplever ofte å være trøtete, bli fort kalde, vektøkning og vann i kroppen (ødemer).
- Hjerter- og lungesykdommer. Både noen former for cellegift og strålebehandling kan være skadelig for hjerte og lunger.
- Ny kreftsykdom. Både cellegift og strålebehandling kan øke risikoen for ny kreftsykdom.
- Fatigue. Unormal tretthet som varer over seks måneder etter at behandlingen er avsluttet og når det ikke lenger er tegn til aktiv sykdom er kronisk fatigue. De som rammes av fatigue kan for eksempel føle seg nedstemte, ha problemer med å konsentrere seg, vanskeligheter med korttidshukommelsen, kjenne på tretthet, utmattelse og energiløshet.
- Fatigue som opptrer i et begrenset tidsrom og avtar når behandlingen er avsluttet, kalles akutt fatigue.

## Oppfølging:

Etter avsluttet behandlingen for lymfekreft blir pasienter fulgt opp med regelmessige kontroller i fem år. Oppfølgingen blir ofte tilpasset hver enkelt pasient, og avhenger av hvilken type lymfekreft pasienten har hatt og hvilken type behandling som er gitt. Det er behandlende lege ved sykehuset som har ansvaret for å legge opp hvor ofte pasienten skal på kontroll, hvilke undersøkelser som skal gjøres og hvor kontrollen skal gjennomføres.

Målet med oppfølgingen er å fange opp et eventuelt tilbakefall av sykdom, og å vurdere bivirkninger eller komplikasjoner til behandlingen. Hyppigheten på kontroller styres først og fremst av hva målet med behandlingen var og hvor aggressiv sykdommen er. Ved aggressive former for lymfekreft, hvor målet med behandlingen har vært å kurere tilstanden, vil pasienter gå til hyppigere kontroller etter behandling enn de pasientene som har en mindre aggressiv form for lymfekreft, hvor målet ikke har vært å kurere tilstanden, men heller overvåke en eventuell utvikling.

Ved alle kontroller vil det bli gjennomført en samtale og en undersøkelse av lymfeknuter og organer som har vært påvirket av lymfekreft eller behandlingen. Det blir alltid tatt blodprøver på kontroller, der blodprosent, telling av hvite blodceller og blodplater blir foretatt, samt sjekk av lever- og nyrefunksjon. I noen tilfeller vil det være aktuelt med ny røntgenundersøkelse (CT) og hos unge pasienter vil man ofte forsøke å benytte undersøkelser som ikke innebærer mye stråling, av frykt for kreftsykdom som følge av stråling. For pasienter som må gå til hyppige kontroller kan MR benyttes, for å redusere strålebelastningen. Ultralyd av lever, milt, mage- og bukregion kan også være aktuelt på kontrollene.

For pasienter som har fått stråleterapi mot hals eller bryst anbefales kontroll hos fastlegen livet ut, da med hovedfokus på hjerte og lunger.

Pasienter som har gjennomgått autolog stamcelletransplantasjon (HMAS) blir oppfølgingen tilpasset, men vil i stor grad være lik som for andre lymfekreftpasienter.

Kontrollene foregår som oftest på sykehus, men etter en periode kan det være aktuelt for noen pasienter å fortsette oppfølgingen hos fastlege.



## **Pakkeforløp/Nasjonalt handlingsprogram:**

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og den maksimale tiden de ulike fasene i forløpet bør ta. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Det er utformet pakkeforløp for diagnostikk og behandling av lymfomer.

Se [www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lymfomer](http://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lymfomer)

Norsk lymfomgruppe har i samarbeid med Helsedirektoratet utarbeidet retningslinjer for behandling av maligne lymfomer i Norge som oppdateres regelmessig.

## **Hva skjer innen forskning?**

Siden 2018-2019 har lymfekreftpasienter i Norge hatt mulighet til å delta i en studie på CAR-T behandling. ELARA-studien inkluderte 98 pasienter, med langtkommen sykdom og flere tilbakefall. Studien viste at 66 prosent av pasientene fikk komplett remisjon, det vil si at de ikke hadde tegn til kreft etter behandlingen, og 86 prosent oppnådde remisjon, det vil si bedring av sykdom.

CAR-T-celleterapi er en immunterapi som er godkjent i noen land for lymfomer og varianter av blodkreft. Det ser ut som en lovende behandling. Per utgangen av 2021 er CAR-T foreløpig ikke godkjent til behandling av lymfekreftpasienter i Norge.

# Kreftfri siden 2014

Etter flere tøffe runder med behandling mot den aggressive lymfekreft gikk Ingunn Steen (42 år) gjennom en livreddende stamcelletransplantasjon. Behandlingen hun har fått har ført til flere senvirkninger.

– Senvirkningene har jeg lært meg å leve med, selv om jeg gjerne skulle vært de foruten. Jeg har en positiv innstilling til det meste, og selv om jeg har noen dårlige dager innimellom, så tenker jeg at hverdagen stort er bra. Det viktigste er at jeg får lov til å leve.

I august 2011 hadde Ingunn noe hun tenkte var en lungebetennelse og vondt i lysken, sistnevnte trodde hun skyldtes en strekk. Feberen kom og gikk, og gjerne opp mot over 40 grader på kvelden. Hun tok kontakt med sin fastlege som satte henne på penicillin, men da formen ikke ble bedre etter noen dager, ble hun sendt til Diakonhjemmet for videre oppfølging. Lite visste hun da om at livet skulle endre seg for godt.

### **To måneder med utredning**

– I starten var den mye uvisshet, det ble gjennomført mange undersøkelser, men jeg fikk etter hvert en beskjed om at de mente jeg hadde kreft. Dette var riktignok et stort sjokk, men da jeg så ble overført til Ullevål sykehus sa legene der at det kunne være en mulig blodinfeksjon. For meg ble det en veldig lang prosess med mye frem og tilbake. Jeg hadde mye smerter i kroppen, voldsom nattesvette og var i veldig dårlig form uten at legene kunne si med sikkerhet hva som var galt med meg.

Etter to måneder med diverse utredninger fikk Ingunn endelig beskjed om at hun hadde lymfekreft - en sjelden, aggressiv variant av Non-Hodgkins lymfom. Få timer etter den kreftbeskjeden startet hun på sin første cellegiftkur. Åtte timer senere merket hun at smertene i kroppen forsvant – cellegiften hadde umiddelbar effekt.



## **Gjentatte tilbakefall**

– Jeg var lettet over å ha fått en diagnose, og tenkte umiddelbart at dette er noe som må tas tak i. Jeg har under hele min behandling gjort som legene sier, og i mitt hode hadde jeg aldri vært innom tanken om at jeg ikke skulle bli frisk fra kreften. Som pasient må man bare innrette seg etter situasjonen, og det er det jeg har forholdt meg til. At jeg har hatt min søster Ellinor og mor, Margun, med meg hele veien har også vært svært viktig for meg. De har vært mine øyne og ører i hele prosessen.

Ingunn fikk cellegiftkurer hver 14.dag, og etter en stund viste en PET-scan at kreften så ut til å være borte. Men kort tid etter kuren var ferdig kjente hun på at alt ikke var som det skulle i kroppen. Nattesvetten var tilbake, korsryggen var vond og formen var brått dårligere. Hun ble satt på en ny type cellegiftkur, men seks måneder etter at den var avsluttet ble hun på nytt i dårligere form.

– Jeg våknet nok en natt, med nattesvette og vondt i lungeområdet, og forsto at jeg morgenen etter måtte ringe til Radiumhospitalet enda en gang.

## **Stamcelletransplantasjon**

Etter et nytt tilbakefall fikk Ingunn beskjed om at hun måtte gjennomgå en HMAS høy-dosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS) for å prøve og endelig bli kvitt kreftsykdommen.

– Høydosebehandlingen gikk etter forholdene greit. Det var riktignok en tøff kur, men jeg hadde fått veldig god informasjon i forkant, og følte at dette kom til å gå bra.

Etter HMAS var Ingunn i fin form en periode, før hun igjen ble rammet av et nytt tilbakefall. Da gjensto kun en stamcelletransplantasjon med stamceller fra en donor som eneste behandlingsalternativ, en såkalt allogen stamcelletransplantasjon. Det viste seg at Ellinor kunne være donor, og i 2013 fikk Ingunn stamceller fra sin søster.

– Det var en skikkelig tøff runde, men det var det som måtte til. Heldigvis gikk alt bra, og rett før jul i 2013 fikk jeg reise hjem fra sykehuset.

En måned etter transplantasjonen kom dessverre kreften tilbake, denne gangen i huden på Ingunn. Hun ble satt på immunterapi, og etter en dose forsvant kreften, og har ikke kommet tilbake.

## **Senvirkninger**

– Etter immunterapien har jeg vært kreftfri, noe jeg er enormt takknemlig for. Jeg har dessverre fått en god del senvirkninger etter behandlingen, men disse har jeg lært meg å leve med. I tiden 3 – 4 måneder etter min stamcelletransplantasjon oppstod komplikasjonen kronisk GVHD. I mitt tilfelle har dette gjort at jeg har fått en lungesykdom, tørre slimhinner, mistet tåreproduksjonen, utviklet alopecia og har lokaliserte sklerodermiske forandringer i huden. I tillegg til medisiner for GVHD går jeg til behandling på Rikshospitalet

og får fotofereise to ganger i måneden.

I dag er Ingunn tilbake i 50 prosent jobb. Før hun ble syk jobbet hun som kokk, et yrke som ikke lot seg forene med senvirkningene etter kreftbehandlingen. Hun jobber i dag på arkiv og trives godt med det.

– Jeg kjenner at jeg er heldig som har fått meg en jobb som helsen min kan fungere i. Jeg stortrives på jobb, men det er også viktig for meg å finne en balanse slik at jeg har energi til familie, venner, trening og andre fine ting som livet inneholder. Jeg er jo så heldig at jeg fremdeles får være her.



Ingunn med søsteren Ellinor.

# 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 interesserarbeid 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 marginen, 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 likepersonstjenesten finner du på våre nettsider.

Sammen er vi sterkere – meld deg inn i Blodkreftforeningen på  
**[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)**

## **Kontakt oss:**

E-post sekretariatet:

**[post@blodkreftforeningen.no](mailto: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 likepersonstjenesten:

**[likeperson@blodkreftforeningen.no](mailto:likeperson@blodkreftforeningen.no)**



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Anders Waage, overlege ved St Olavs Hospital og professor emeritus ved NTNU.

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, Novartis, AbbVie, Celgene, Amgen Oncology og Janssen.





**BLODKREFT  
FORENINGEN**

**Blodkreftforeningen**

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

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

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

[www.facebook.com/blodkreftforeningen](https://www.facebook.com/blodkreftforeningen)