



Til deg som har Myelomatose

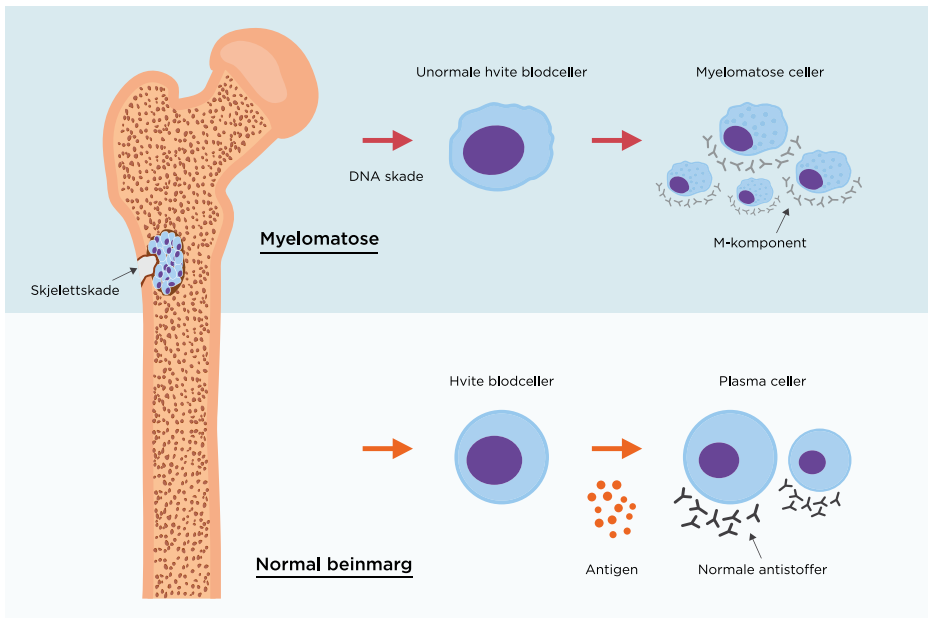
Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

Innhold

| | |
|---|----|
| Myelomatose | 3 |
| Symptomer | 4 |
| Undersøkelser | 5 |
| Tidslinjer ved utredning av myelomatose | 6 |
| Årsaker og forebygging | 6 |
| Behandling | 7 |
| Refraktær myelomatose | 12 |
| Pakkeforløp | 13 |
| Hva skjer innen forskning? | 14 |
| Pasienthistorie | 15 |
| Blodkreftforeningen | 17 |
| Referanser | 18 |

Myelomatose

Myelomatose (benmargskreft), er den hyppigste blodkreftsykdommen vi har i Norge. Myelomatose er en kreftsykdom som kan gi en rekke ulike symptomer og kjennetegnes av ukontrollert vekst i en bestemt gruppe av benmargens celler, de såkalte plasmacellene.



Normale plasmaceller produserer antistoffer som beskytter oss mot ulike typer infeksjoner. Når plasmacellene blir ondartede kalles de myelomceller. De samles i benmargen, undertrykker de normale blodcellene og påvirker skjelettet. Tidlig i sykdomsforløpet er det ofte en periode helt uten symptomer, hvor sykdommen kun kan påvises i blodprøver.¹ Det er ingen fasit på hvilke symptomer man får, noen pasienter opplever å få veldig få symptomer mens andre får flere. Det er viktig å huske at disse symptomene kan ha helt andre årsaker enn myelomatose.

Myelomatose opptrer sjelden hos personer under 40 år. Halvparten av pasientene som får myelomatose, er over 68 år. Det er cirka 450 som rammes av sykdommen hvert år.

Symptomer og forandringer

Symptomer på myelomatose kan være²:

- **Anemi:** Når antallet røde blodlegemer i blodet er for lavt kalles det anemi, og dette kan oppstå når kreftceller hemmer dannelse av friske røde blodceller ved å ta deres plass i benmargen.
- **Fatigue (utmattelse):** En vanlig årsak til fatigue kan være anemi, men det kan også skyldes andre faktorer. Fatigue kan skyldes selve sykdommen, behandlingen eller begge deler.³ De aller fleste som har myelomatose kan på et eller annet tidspunkt rammes av fatigue.
- **Smerte** som skyldes påvirkning av skjelettet, er det vanligste symptomet ved myelomatose. Det oppstår når kreftceller vokser ukontrollert i ben og benmarg. Dette kan forårsake lokal benskade i form av «huller» i skjelettet og en mer generell «fortynning» av beinmassen (osteoporose, benskjørhet), noe som øker risikoen for benbrudd. Alle ben kan påvirkes, men bensmerter oppstår oftest i rygg og bryst/ribben. Smerten er vanligvis verst ved bevegelse og er mindre uttalt om natten når man er i ro. Hvis kreften påvirker ryggvirvlene kan de presses sammen, man kan få det man kaller en kompresjonsfraktur. I senere stadium av myelomatose kan en person oppleve å ha blitt flere centimeter lavere fordi flere ryggvirvler har blitt presset sammen over tid.
- **Smerte, nummenhet og/eller muskelsvakhet** kan noen ganger oppstå når sammenpressede ryggvirvler trykker på ryggmargen eller klemmer på en nerve som kommer ut fra ryggraden. Nummenhet og stikninger i huden kan også skyldes en generell påvirkning av nervene (polynevropati).
- **Nyreskade.** Dette oppstår regelmessig hos pasienter med myelomatose og gir i begynnelsen ikke så mange symptomer utenom slapphet. Det oppdages ved en blodprøve.
- **Hyperkalsemi:** Forhøyet nivå av kalsium i blodet, dette oppstår som et resultat av at skjelettet brytes ned og fører til frigjøring av kalsium fra bein. For mye kalsium i blodet kan forårsake døsighet, forstoppelse og nyreskade.
- Symptomer som **vektnedgang, kvalme, tørste, muskelsvakhet** og mental forvirring kan være koblet til nyresvikt, hyperkalsemi eller andre ubalanser i kroppen.
- **Feber og infeksjoner:** Oppstår lettere hos personer med myelomatose på grunn av nedsatt immunforsvar. Særlig de øvre luftveier og lungene er utsatt. Et nedsatt immunforsvar gjør også at det tar lengre tid å bekjempe infeksjoner.

Hvis man først har fått diagnosen myelomatose, er det å lindre symptomer en viktig del av behandlingen.²

Undersøkelser:

Utredningen for å stille diagnosen myelomatose vil som oftest foregå ved en poliklinikk på sykehus. Da vil legen kartlegge din sykehistorie og gjøre en nøyaktig undersøkelse med blodprøver, beinmargsprøve og ulike undersøkelser med røntgen, CT eller MR^{4,5}. Symptomer som muskelsvakhet og nervesmerter med mistanke om nerveavklemming, eller at man har for mye kalsium i blodet og nyresvikt, kan gjøre at utredningen skjer spesielt raskt.⁴

Følgende prøver og undersøkelser kan brukes for å stille diagnosen myelomatose⁵:

- **Blod- og urinprøver.** Myelomatoseceller utskiller ofte et antistoff, monoklonalt immunoglobulin, kjent som M-komponenten. Nivåer av M-komponenten i blod og urin brukes til å stille diagnosen og særlig til å følge med på hvor effektiv behandlingen er. Hos noen pasienter utskiller myelomatosecellene bare deler av antistoffet. Man kaller det da lett-kjede sykdom. De lette kjedene som man finner i urin, kalles også Bence Jones-protein.
- **Computertomografi (CT) undersøkelse.** Dette er hovedundersøkelsen for å vurdere skjelettet. Det brukes en redusert stråledose for å unngå uheldige senskader. Pasienten ligger på en benk som skyves gjennom en trommel i løpet av 30 sekunder. Dette er nok til skjelettet blir undersøkt fra topp til tå.
- **Røntgen:** Vanlig røntgenundersøkelse kan også brukes til å undersøke skjelettet eller deler av dette, men er ikke så følsomt som CT.
- **Magnetisk resonansavbildning (MR):** MR brukes særlig hvis det er snakk om trykk på nervene eller hvis myelomatosen vokser mer som en svulst (plasmacytom) eller hvis man vil undersøke vev utenom skjelettet. MR gir ingen uheldig strålepåvirkning, men kan være mer ubehagelig fordi man må ligge 20 minutter i en trommel med mye lyd.
- **Benmargaspirasjon og biopsi:** disse to prosedyrene er nokså like og blir ofte gjort samtidig for å undersøke benmargen. Man bruker nål ved begge testene og prøven tas som regel fra hoftekammen, men brystbeinet kan også være aktuelt. Huden i det området man stikker blir lokalbedøvet på forhånd.⁶ Når lokalbedøvelsen er gått ut, kan det være litt ømt noen dager.
Benmargen blir undersøkt i mikroskop og man kan studere kreftcellene direkte. Telling av kreftcellene er hovedgrunnlaget for å stille diagnosen. Biopsien blir vurdert av patolog som er spesialist på å undersøke vev fra ulike organer, og benmargsutstryket (aspiratet) blir sett på av spesialist i blodsykdommer.
- **Cytogenetisk undersøkelse av kreftcellene:** Det gjøres også undersøkelser av endringer på kromosomene ved såkalt FISH-undersøkelse. Kromosomene er små strukturer inni cellene hvor alt arvematerialet (DNA) er samlet. Disse undersøkelsene kan si noe om prognosen ved sykdommen og kan være til hjelp når man skal bestemme hvilket behandlingsalternativ som er best.⁷

Tidslinjer ved utredning av myelomatose

Ved første besøk vil legen gi informasjon om hensikten med og forløpet av utredningen, og om eventuell risiko og ulemper med denne.

Du kan få foreløpig informasjon om resultater og svar på prøver underveis som utredningen pågår. Det er den utredende avdeling som har ansvar for dette.

Du vil få informasjon om de endelige resultater og den endelige diagnosen, inkludert videre forløp med behandlingsplan, av en lege fra den avdelingen som skal styre behandlingen. Det vil bli gitt informasjon om og hvilke tiltak som anbefales, og om hvem som har ansvaret for din oppfølging og behandling. Du blir oppfordret til å ha med ledsager ved samtalen. Du vil få informasjon om hensikten med, og mulige bivirkninger av behandlingen.

Hvis og når ny informasjon av betydning for din behandlingsplan og prognose foreligger, får du informasjon om dette. Behandlende avdeling og lege skal tilstrebe å sørge for at du i størst mulig grad blir behandlet og fulgt opp av det samme helsepersonalet under hele behandlingsforløpet.

Endelig diagnose og beslutning om behandling gjøres av hematolog eller indremedisiner ved behandlende avdeling i dialog med deg. Når diagnosen myelomatose er satt, tas det en rask beslutning om hvordan man skal behandle.

Årsaker og forebygging:

Årsaker til myelomatose er ikke fullstendig kjent. Per i dag er det ingen kjente metoder for forebygging av sykdommen. Det er heller ingen åpenbare sterke risikofaktorer for myelomatose. Mutasjoner eller endringer i plasmaceller som man ser ved myelomatose erverves og derfor arves de ikke. Likevel kan det se ut som man har noe økt insidens i førstegradsslektningen (foreldre eller søsken) til personer med myelomatose.⁸

Risikofaktorer inkluderer:

- **Livsstilsfaktorer:** Å være overvektig øker risikoen for å utvikle myelomatose.
- **Stråling:** Eksponering for stråling kan øke risikoen for myelomatose, men dette er en svært sjelden årsak.
- **Arbeidsrelatert eksponering:** Noen studier har antydnet at arbeidere i visse landbruks-, metall- og petroleumsrelaterte næringer kan ha økt risiko for å utvikle myelomatose
- **Tidligere medisinske tilstander:** MGUS (Monoklonal gammopati av usikker betydning) er et godartet forstadium som kan lede til utvikling av myelomatose. Selv om risikoen for å utvikle myelomatose er økt, vil de fleste med denne tilstanden aldri få sykdommen.⁹

- Personer som tidligere har hatt solitær plasmacytom i bein har større risiko for å utvikle myelomatose.
- **Alder:** Myelomatose forekommer hyppigst hos personer over 60 år. Gjennomsnittlig alder ved diagnose er 70 år. Kun 2 % av de som rammes er under 40 år.
- **Kjønn:** Myelomatose er litt mer vanlig hos menn enn hos kvinner.

Behandling:

Store fremskritt i behandlingen av myelomatose har bedret leveutsiktene for sykdommen betydelig. Likevel er det mange som dør av tilstanden hvert år.

Behandlingsmålene inkluderer:

- Å fjerne alle spor av myelomatose
- Forebygge og reversere organskade ved å oppnå sykdomskontroll
- Opprettholde normal livskvalitet
- Lindre smerter¹⁰

Legen vil sammen med deg bli enig om en behandlingsplan. Når dere tar beslutninger om din behandling, kan du også bli oppfordret til å vurdere å bli med i kliniske studier. En klinisk studie er en forskningsstudie som prøver ut en ny behandling. Kliniske studier kan gjøres på nye legemiddel, en ny kombinasjon av standardbehandlinger, nye doser av standardmedisiner eller andre behandlinger. Det skjer mye forskning på nye behandlinger innen myelomatose og det foregår mange kliniske studier på norske sykehus.¹¹

Behandlingsoversikt:

I behandling av kreft samarbeider flere ulike leger med å skreddersy den beste behandlingen for hver enkelt pasient. Dette kalles et tverrfaglig team eller multidisiplinært team. Tverrfaglig team inkluderer også en rekke andre helsepersonell i tillegg til legene. Dette kan blant annet være kreftsykepleiere, sosionomer, farmasøyter og kostholdsekspert.

Din behandlingsplan kan også omfatte behandling av symptomer og bivirkninger, dette er en viktig del av kreftbehandlingen.

Behandlingsalternativene kan variere avhengig av om man nylig har fått diagnosen myelomatose eller om man har tilbakefall av sykdommen.

Oppfølging av personer uten symptomer (asymptomatisk myelomatose):

Personer med asymptomatisk myelomatose skal ikke ha behandling, men følges gjennom regelmessige kontroller. Dette kan også skje hos fastlegen.

Oversikt over behandlingsalternativer for pasienter med symptomer:

Behandling av myelomatose inkluderer både behandling for å kontrollere sykdommen så vel som støttende (palliativ) behandling for å forbedre livskvaliteten. Sykdomsrettet behandling inkluderer vanligvis medikamenter, slik som målrettet terapi og / eller cellegift. Stamcelletransplantasjon er også et alternativ. Andre typer behandlinger, som strålebehandling og kirurgi, kan også være aktuelt i enkelte tilfeller.

Tilgang til behandling. Hvem betaler for behandlingen?

Alle medikamenter som er godkjent av den Europeiske legemiddelforeningen er også godkjent i Norge. Godkjenning av betaling for medisinen av det offentlige helsevesen er imidlertid også nødvendig da svært få er i stand til å betale medisinerne selv. Av 9 nye medikamenter siden 2000 er 7 dekket av det offentlige helsevesen (2019). I tillegg er HMAS (se senere) dekket fullt ut. Det er ikke bare det enkelte medikament som dekkes, men også kombinasjoner av medisiner som vurderes for dekning. Kombinasjon av 2 dyre medikamenter er stort sett ikke dekket. Disse forholdene kommer også inn når det gjelder valg av behandling. Alt i alt er tilgjengeligheten på nye medisiner i Norge god. Problemet med tilgang kan oppstå når medikamentene etter hvert «brukes opp». Kliniske studier er en annen mulighet til tilgang på nye medisiner.

Behandlingsplanen inkluderer forskjellige faser:

- **Induksjonsterapi:** behandling for å raskt få kontroll på sykdommen og lindre symptomene
- **Konsolidering:** man gir en ny behandling for å forsterke effekten av en tidligere gitt behandling
- **Vedlikeholdsbehandling:** behandling over lengre tid for å forhindre tilbakefall av sykdommen

Medikamentell behandling

Systemisk behandling

Systemisk behandling er medisiner som tas opp av blodet, og som gjennom blodløpet når ut til kreftceller i hele kroppen og ødelegger de. Systemiske behandlinger kan både gis intravenøst i en blodåre, som en sprøyte under huden, eller tas som en pille.

Systemiske behandlinger som brukes i myelomatose inkluderer:

- Kjemoterapi
- Målrettet terapi
- Immunterapi

Man pleier å gi en type systemisk behandling om gangen, eller en kombinasjon av

systemiske behandlinger med ulik virkning. Den systemiske behandlingen kan også gis som en del av en større behandlingsplan som også innebærer kirurgi og/eller strålebehandling.

Kjemoterapi:

Kjemoterapi eller cellegift ødelegger kreftceller ved å hemme kreftcellenes evne til å vokse og dele seg.

En cellegiftkur består vanligvis av et på forhånd gitt antall kurer som gis over en bestemt tidsperiode. Man kan behandles med ett medikament om gangen eller en kombinasjon av ulike medikamenter samtidig.

Hvilke bivirkninger man får av cellegift varierer fra person til person, dosen som brukes har også betydning. Vanlige bivirkninger kan være utmattelse, økt risiko for infeksjon, kvalme og oppkast, hårtap, nedsatt matlyst, samt diaré eller forstoppelse. Andre bivirkninger inkluderer perifer nevropati (prikking eller nummenhet i føtter eller hender), blodproppdannelse og lave blodverdier. Disse bivirkningene blir som regel borte når behandlingen avsluttes. Noen ganger kan det oppstå en allergisk reaksjon som kløe og hudutslett, som fører til at behandlingen må stoppes.

Behandlingslengden varierer fra pasient til pasient, vanligvis gir man behandling til myelomatose sykdommen er godt kontrollert.

Målrettet terapi:

Målrettet terapi er en behandling som retter seg mot kreftspesifikke gener, proteiner eller kreftcellenes mikromiljø som er sentral for at kreftcellen skal kunne vokse og overleve. Denne typen behandling, hemmer vekst og spredning av kreftceller mens den bevarer friske celler. I de senere årene har målrettet behandling vist seg å være stadig mer vellykket for å kontrollere myelomatose og forbedre prognosen.

Målrettet terapi kan også brukes i kombinasjon med cellegift eller steroider.

Noen legemidler kan også brukes effektivt som vedlikeholdsbehandling for å forsterke effekten av den første behandlingen man gav, medikamenter eller stamcelletransplantasjon. Avgjørelsen om å gjennomgå en stamcelle/benmargstransplantasjon er imidlertid kompleks og bør diskuteres nøye med legen. Forskning har vist at vedlikeholdsbehandling (den pågående bruken av et medikament) øker overlevelse og forlenger den tiden man lever uten symptomer på aktiv myelomatose.

Immunterapi:

Immunterapi, også kalt biologiske legemidler, er laget for å styrke kroppens naturlige forsvar

for å bekjempe kreft. Disse legemidlene styrker immuncellene slik at de angriper kreftceller. De kan også sulte kreftsvulsten ved å hindre dannelsen av nye blodkar (angiogenese). Svulsten får da ikke lenger tilgang på oksygen og næringsstoffer som er nødvendig for at kreftcellene skal overleve.¹²

Ulike typer immunterapi kan gi ulike bivirkninger. Snakk med legen din om mulige bivirkninger for den behandlingen som anbefales for deg.

Annen medikamentell behandling:

Steroider kan gis alene eller sammen med andre medikamenter, for eksempel målrettet behandling eller kjemoterapi.

Benmodulerende medikamenter:

Det er to typer benmodulerende medisiner som er tilgjengelige for behandling av bentap forårsaket av myelomatose. Valg av medisin avhenger av den generelle allmenntilstanden, og en individuell risikovurdering for bivirkninger.

Man kan gi forebyggende behandling med bisfosfonater. Bisfosfonater forebygger og bedrer skjelettskade, og reduserer smerter i ben og risikoen for brudd. Denne medisinen gis som en infusjon hver 4. uke i 2 år.¹³ Det finnes også et annet legemiddel som har liknende effekt som bisfosfonater som også forebygger skjelettskade, dette legemiddel kan også gis til pasienter med alvorlig nedsatt nyrefunksjon.¹³

Hvis man får et behandlingstrengende tilbakefall av sin myelomatose, startes behandling bisfosfonater på nytt.

En vanlig bivirkninger av bisfosfonater kan være influensalignende symptomer. Det tas en ny blodprøve før hver dose, for å kontrollere nyrefunksjonen.

Osteonekrose i kjeven (skade i kjevebenet) er en uvanlig, men potensielt alvorlig bivirkning som kan oppstå under behandling med benmodulerende legemidler. Du bør fortelle legen om du tidligere har hatt sykdom og/eller skader i tannkjøtt/kjeve. Det skal også vurderes om man trenger et tannlegebesøk før oppstart av bisfosfonater.¹³

Benmargstransplantasjon / stamcelletransplantasjon:

En benmargstransplantasjon er en medisinsk prosedyre der benmarg som inneholder kreft erstattes av høyt spesialiserte celler, kalt hematopoetiske stamceller, som utvikler seg til sunne røde blodlegemer, hvite blodlegemer og blodplater i benmargen. Hematopoetiske stamceller er bloddannende celler som finnes både i blodomløpet og i benmargen. I dag kalles denne prosedyren oftere en stamcelletransplantasjon, snarere enn benmargstrans-

plantasjon, fordi det er stamcellene i blodet som vanligvis blir transplantert, ikke selve beinmargsvevet.

Før man blir anbefalt en stamcelletransplantasjon, så vil man få informasjon om risikoen ved denne type behandling. Ulike faktorer vurderes, for eksempel krefttypen, resultater av tidligere behandling og pasientens alder og generelle allmenntilstand.

Det finnes to typer stamcelletransplantasjon avhengig av hvem stamcellene kommer fra. Autolog stamcelletransplantasjon bruker pasientens egne stamceller som «høstes» fra pasienten under behandlingen. Det er denne formen for stamcelletransplantasjon som er så å si enerådende hos pasienter under ca 70 år. Den kalles i Norge HMAS (høydosebehandling med autolog stamcellestøtte).¹³

Ved den andre typen stamcelletransplantasjon får man stamceller fra et annet individ (allogen transplantasjon).

Strålebehandling:

Strålebehandling er når man benytter seg av høyenergi røntgenstråler eller andre partikler for å ødelegge kreftceller. Før man starter opp med strålebehandling, lages det en stråleplan over hvor mange behandlinger, og hvilken dose som skal gis over en bestemt tidsperiode.

Strålebehandling brukes særlig for å behandle plasmacytomer (myelomatose som vokser som en svulst) eller smerter som ikke kan behandles på annen måte. Ofte blir strålebehandling etterfulgt av behandling med medikamenter.¹³

Bivirkninger av strålebehandling kan være utmattelse, milde hudreaksjoner, magesmerter og løs avføring. De fleste bivirkninger forsvinner like etter at behandlingen er ferdig.

Kirurgi:

Kirurgi kan brukes til å behandle skjelettskader som frakturer, truende frakturer og når sammenpressede ryggvirvler trykker på ryggmargen eller klemmer på en nerve som kommer ut fra ryggraden.¹³

Håndtering av symptomer og bivirkninger (Palliativ behandling):

I tillegg til behandling for å bremse eller kurere kreften, er en viktig del av kreftbehandlingen å lindre symptomer og bivirkninger. Denne typen behandling kalles palliativ eller lindrende behandling, og inkluderer det å støtte pasienten med hans eller hennes fysiske, emosjonelle og sosiale behov.

Palliativ behandling fokuserer på å redusere symptomer, forbedre livskvaliteten og gi støtte

til pasienter og pårørende. Alle pasienter, uansett alder, type og stadium av kreft, kan få palliativ behandling. Den fungerer best når den startes tidlig. Ofte kombineres behandling for kreft og behandling for å lindre bivirkninger (palliativ). Rapporter viser at personer som får begge deler, har mindre alvorlige symptomer, bedre livskvalitet og oppgir at de er mer fornøyde med behandlingen.

Palliativ behandling kan variere mye ut ifra pasientenes behov, og inkluderer ofte medisiner, diettendringer, trening, avslapningsteknikker, emosjonell støtte og andre terapier.

Noen enkle råd kan være:

- Trening for å opprettholde benstyrken, redusere tapet av kalsium fra ben, og bidra til å forhindre utmattelse.
- Å få i seg nok drikke er viktig. Pasienter oppfordres til å innta nok vann eller annen væske, for å opprettholde nyrefunksjonen.
- Et balansert kosthold som inneholder nok kalorier og protein hjelper til med å forhindre utmattelse og infeksjon.
- I tillegg er det viktig å få tilstrekkelig med hvile og å prøve å redusere stress.

Den palliative behandling som kan gis, ligner på behandlingen mot kreft, man kan for eksempel bruke kjemoterapi, kirurgi eller strålebehandling.

Du bør snakke med legen din om mål for hver behandling i din behandlingsplan.¹¹

Refraktær myelomatose:

Når sykdommen ikke lenger svarer på den siste behandlingen kan dette omtales som tilbakefall og/eller refraktær sykdom.

Det er mange ulike medikamenter som kan brukes ved tilbakefall, noen ganger er det vanskelig å vite i hvilken rekkefølge man skal prøve de ulike alternativene i, fordi det er vanskelig å forutsi hvilket medikament som fungerer best. Man får ta hensyn til egenskaper hos den enkelte pasient, egenskaper til sykdommen og effekt av tidligere behandling når man avgjøre hva man gjør videre.¹³

For personer med refraktær myelomatose, kan palliativ behandling også være viktig for å lindre symptomer og bivirkninger.

For mange kan en diagnose med tilbakefall eller refraktær myelomatose føles veldig stressende og til tider vanskelig å takle. Både pasient og pårørende oppfordres til å snakke om

hvordan det oppleves med leger, sykepleiere og eller andre resurspersoner som finnes.¹¹ For noen kan det også føles godt å snakke med andre i samme situasjon, gjennom Blodkreftforeningen kan man få kontakt med likepersoner.

Remisjon og sannsynlighet for tilbakefall: Remisjon betyr at sykdommen har reagert positivt på den behandlingen som er gitt. Det vanlige er at sykdommen kommer tilbake, men det er mange eksempler på at en remisjon har vart i over 10 år. Usikkerheten får mange pasienter til å bekymre seg for at kreften vil komme tilbake. Det kan være viktig at man har en god dialog med legen om dette.

Når myelomatosen kommer tilbake, kalles det tilbakefall eller relaps. Når dette skjer, vil man på ny ta en rekke tester for å lære så mye som mulig om tilbakefallet. Etter at testene er utført og svar foreligge, kan man vurdere hvilke behandlingsalternativer som finnes. Ofte vil behandlingsplanen inkludere behandlingene som tidligere er beskrevet, for eksempel målrettet terapi og kjemoterapi, de samme legemidlene kan også brukes i andre kombinasjoner eller gis i en annen tidsplan.

Legen kan også foreslå at du deltar i en klinisk studie som undersøker nye måter å behandle tilbakefall av myelomatose. I tillegg vil palliativ behandling være viktig for å lindre symptomer og bivirkninger.¹¹

Siden myelomatose kommer tilbake flere ganger og medikamentene etter hvert blir «brukt opp», er det viktig å ha mange medikamenter å spille på slik at behandlingen kan fortsette. I dag er det ca 9 medikamenter som er tilgjengelige og flere medisiner står i kø.

Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Fra 2016 er det utformet pakkeforløp for diagnostikk og behandling av myelomatose. Se www.helsedirektoratet.no for mer informasjon om pakkeforløp.

Forløpstider i pakkeforløp for myelomatose

Fra henvisningen er mottatt til behandlingen starter skal det ikke gå mer enn 30 dager.

Tabellen nedenfor viser forløpstidene i pakkeforløpet. Forløpstidene er en rettesnor.⁴

| Forløpsbeskrivelse | | Forløpstid |
|---|--------------------------|------------------|
| Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling | | 7 kalenderdager |
| Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas) | | 20 kalenderdager |
| Fra avsluttet utredning til start behandling | Medikamentell behandling | 3 kalenderdager |
| Fra henvisning mottatt til start behandling | Medikamentell behandling | 30 kalenderdager |

Hva skjer innen forskning?

Følgende forskningsområder kan, gjennom kliniske studier, tilby nye alternativer for pasienter. Med den raske utviklingen i myelomatoseforskning oppfordres pasienter til å spørre sin lege om tilgjengelige kliniske studier.

- **Utvidet bruk av stamcelletransplantasjon.** Selv om stamcelletransplantasjon er en viktig del av standard behandlingen for myelomatose, undersøker forskere andre tilsvarende metoder som pasientene kan ha nytte av.¹⁵
- **Nye medisiner.** En rekke nye medikamenter blir studert for behandling av myelomatose. Disse medikamentene har ulike angrepspunkt i kroppen og kan vise seg å ha effekt på behandlingen av myelomatose.
- **Legemiddelkombinasjoner.** Det forskes på nye kombinasjoner av godkjente medisiner, og dette kan åpne for flere alternativer for pasienter med myelomatose.¹⁵
- **Kimerisk antigen reseptor (CAR) T-celler** er en form for immunterapi der pasientens egne immunceller tas ut, for å så gjøres om til celler som kan angripe kreftcellene. Deretter settes cellene tilbake i kroppen for å bekjempe myelomatose.¹⁵
- **Cytogenetikk og molekylære endringer.** Det undersøkes om spesielle endringer kromosomer og arvestoffet kan dra nytte av spesielle medikamenter, kombinasjoner eller andre behandlingsmåter.¹⁵
- **Palliativ behandling.** Det pågår også noen studier for å finne mer effektive måter å redusere symptomer og bivirkninger av nåværende myelomatosebehandling på, med mål om å forbedre pasientenes livskvalitet.¹⁵

Pasienthistorie

Fikk myelomatose i 2008 – lever et godt liv i dag!

Siden Sigmund Hansen (75 år) ble behandlet med autolog stamcelletransplantasjon i 2008 har han levd et godt liv med diagnosen myelomatose. De jevnlige kontrollene gir både trygghet og litt nerver.

– Kontrollene er en liten eksamen, som du håper å bestå hver gang.

Hver sjettede måned går Sigmund til kontroll. Til nå har resultatene vært fine, og han har tro på at det vil de høyst sannsynlig fortsette å være fremover også.

Symptomene på myelomatose var kamouflert

Mange myelomatosepasienter sliter med ryggsmertor og oppsøker lege i den forbindelse før de får diagnosen.

– Jeg hadde også ryggsmertor, men fordi jeg hadde hatt dårlig rygg i flere år så ble mange av mine symptomer kamouflert. Utover vinteren 2008 ble imidlertid smertene i ryggen så store at jeg fikk søvnproblemer. I tillegg ble jeg stadig slappere, jeg klarte så vidt å gå rundt huset, gikk ned i vekt og var på hyppige besøk hos legen. Jeg ble diagnostisert med diabetes 2, nok en faktor som var med på å kamuflere symptomene på myelomatose.

Sigmund ble imidlertid ikke bedre, og etter et besøk hos legen i mai samme år ble han lagt inn på sykehus omgående. Legen mistenkte at det dreide seg om myelomatose. På syke-





huset ble mistanken raskt bekreftet med en benmargsprøve.

Engstelse ble snudd til håp

Sigmund var i store smerter på det tidspunktet diagnosen ble stilt. Morfinen som lindret smertene gjorde at han husker lite fra akkurat den tiden.

– Men etter hvert ble det mindre morfin og jeg måtte forholde meg til en diagnose jeg aldri hadde hørt om før. Jeg ble selvfølgelig redd og man gjør seg mange tanker når man blir alvorlig syk. Det var også en voldsom belastning for mine nærmeste. I begynnelsen leste jeg en del på internett, for 11 år siden var ikke prognosene så gode –

det var derfor mye engstelse de første månedene.

Heldigvis var legene positive og oppmuntrende, og Sigmund fikk etter hvert troen på at dette kunne gå bra.

Stamcelletransplantasjon og isolat

Kort tid etter å ha fått diagnosen startet Sigmund opp med cellegiftbehandling, og formen ble raskt bedre. De neste ukene gjennom sommeren var han inn og ut av sykehus. Legene jobbet for å gjennomføre en autolog stamcelletransplantasjon, og det var viktig at han ikke fikk noen infeksjoner før stamcellene skulle høstes. Noen komplikasjoner ble det, blant annet fikk han en byll på tykktarmen, som til slutt endte med at han ble lagt inn og behandlet med en kraftig antibiotikakur over flere uker frem til stamcellene kunne høstes.

– I slutten av august fikk jeg høydose cellegift og så ble stamcellene overført. Jeg hadde null immunforsvar og lå flere uker på isolat på Fredrikstad sykehus. Behandlingen jeg fikk var vellykket og i etterkant så har det i grunn bare gått fremover.

Ser tilbake på behandlingen med positive følelser

Underveis i sykdomsforløpet fikk Sigmund et tretthetsbrudd i ryggen, og han gikk ned 30 kilo.

– Bortsett fra dette har jeg ikke hatt så mange plager. Jeg merket litt til noe glemsomhet i starten etter behandlingen, en del ord ble borte for meg, men dette har bedret seg med tiden.

I dag lever Sigmund et godt liv. Et halvt år etter han var ferdig med behandlingen startet han opp med styrketrening og det har han fortsatt med siden. Én time per uke, året rundt. Ellers holder han seg i form med å vedlikeholde hus og hage. Han har også vært aktiv likeperson i Blodkreftforeningen i flere år og hatt mange samtaler med andre blodkreftpasienter. Han ser tilbake på tiden rundt behandling med positive følelser.

– Jeg fikk en fantastisk behandling, det var en god opplevelse å bli kjent med alle de dyktige kreftbehandlerne i både Oslo og Fredrikstad – jeg fikk møte så mange fine mennesker!

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

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 likepersonstjenesten:

likeperson@blodkreftforeningen.no

Referanser:

1. <https://www.uptodate.com/contents/multiple-myeloma-treatment-beyond-the-basics> (besøkt 20.09.2019)
2. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/symptoms-and-signs> (besøkt 16.09.2019)
3. Store medisinske leksikon <https://sml.snl.no/fatigue> (besøkt 20.09.2019)
4. Helsedirektoratet. Pakkeforløp for myelomatose IS-2506. 1.08.2016 s8-15
5. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer IS-2746. s159-160
6. <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/benmargsprove-fra-hoftekam> (besøkt 22.09.2019)
7. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/diagnosis> (sett 18.09.2019)
8. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/risk-factors-and-prevention> (besøkt 16.09.2019)
9. <https://sml.snl.no/myelomatose> (besøkt 22.09.2019)
10. Cook R. J Manag Care Pharm 2008;14(suppl S):S4–6.
11. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/types-treatment> (besøkt 16.09.2019)
12. <https://sml.snl.no/angiogenese> (besøkt 22.09.2019)
13. Helsedirektoratet, Maligne blodsykdommer – handlingsprogram. Punkt 9.4.9 Profylaktisk behandling. Sist faglig oppdatert: 27. september 2018
14. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/27584> (besøkt 22.09.2019)
15. <https://www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/latest-research> (besøkt 17.09.2019)



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Anders Waage, professor ved NTNU og overlege ved Avdeling for blodsykdommer på St Olavs Hospital.

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, Myeloma Patients Europe, Novartis, AbbVie, Celgene og Amgen Oncology





**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