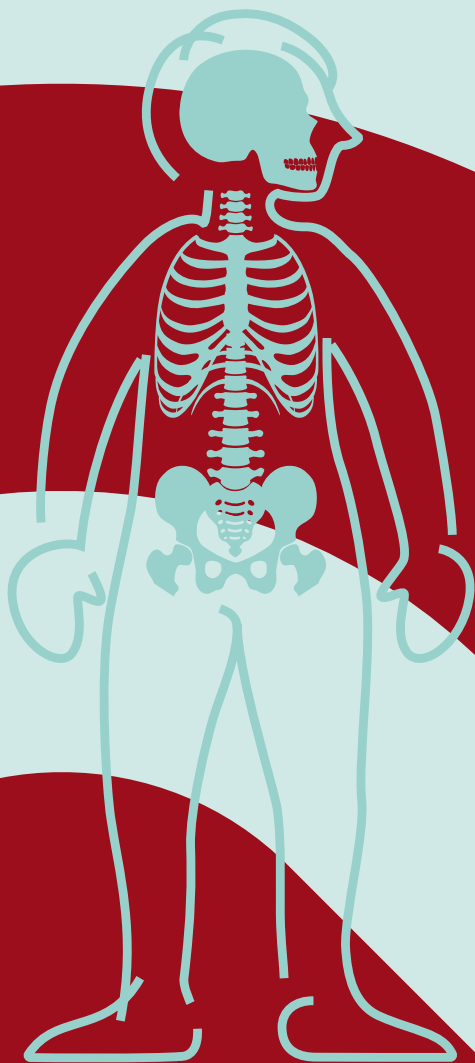


Myelomatose





For de fleste er det chokerende at få at vide, man har kræft. Mange beskriver det som at få trukket tæppet væk under sig.

Den første tid er svær, og den vil sandsynligvis handle meget om din behandling. Det kan derfor være godt at tænke på, at de fleste med tiden får en hverdag, hvor sygdommen ikke fylder det hele.

Også selvom myelomatose ikke kan helbredes. Du skal vide, at du ikke er alene. Du kan altid få hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, enten på vores hjemmeside, i vores lokale kræftrådgivninger eller Kræftlinjen. Det hele er gratis for dig at bruge.

Ring til Kræftlinjen på 80 30 10 30
Find din lokale kræftrådgivning på
www.cancer.dk/kraeftraadgivninger

Kræftens Bekæmpelse

Denne pjece er til dig, der lige har fået diagnosen myelomatose

Her i pjecen får du et overblik over sygdommen myelomatose.

Du kan også læse mere om din sygdom på

www.cancer.dk/myelomatose

Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor er det de læger og sygeplejersker, der behandler dig, som bedst kan svare på spørgsmål om dig og din sygdom og fortælle om, hvilke behandlingsmuligheder der passer bedst i din situation.

Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene på hospitalet. Det er en god støtte for mange.

GODE RÅD TIL AT HÅNDBERE DEN NYE HVERDAG

Der kan pludselig være mange ubesvarede spørgsmål: Hvordan klarer jeg at leve med sygdommen, hvor længe overlever jeg? Hvordan har jeg det under og efter behandlingen? Hvem skal vide, at jeg er syg? Hvordan fortæller jeg det? Hvordan påvirker behandlingsforløbet mit arbejde og min økonomi, og hvad med det praktiske derhjemme?

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du læse en række råd, som kan hjælpe dig og dine pårørende til at håndtere den nye hverdag: **www.cancer.dk/ligefaaetkraeft**





“

I de senere år er der sket meget store fremskridt i behandlingen af myelomatose. De nye behandlingsmuligheder er både mere effektive og mere skånsomme. Selv ældre og svagelige patienter kan som regel tåle de nye behandlinger og opnå forlænget levetid med en god livskvalitet.

*Professor, overlæge, dr.med. Torben Plesner,
Hæmatologisk Afdeling, Vejle Sygehus*

Myelomatose er en kræftsygdom i knoglemarven

Det kan være svært at forstå, hvordan myelomatose opstår, og hvad sygdommen gør ved kroppen. Myelomatose bliver også kaldt knoglemarvskræft. Knoglemarven er en del af dit immunsystem, der hjælper dig med at bekæmpe infektioner og sygdomme. Myelomatose opstår i plasmaceller, som dannes i knoglemarven. Plasmaceller er en form for hvide blodlegemer.

Plasmacellerne bekæmper infektioner i kroppen. Det gør de ved at danne såkaldte antistoffer. Antistoffer fragtes rundt med blodet, og de hjælper med at bekæmpe virus og bakterier.

Ved myelomatose dannes der en stor mængde unormale plasmaceller kaldet myelomatoseceller eller myelomceller. Myelomatosecellerne danner et unormalt antistof kaldet M-komponent, som ikke kan bekæmpe infektioner. Samtidig fylder de knoglemarven op, så der ikke er plads til at danne nok normale antistoffer. Det betyder, at det bliver sværere for din krop at bekæmpe infektioner. Sygdommen kan også svække knoglerne, give blodmangel, øge mængden af kalk i blodet eller beskadige nyrerne.

Blodets celler dannes i den røde knoglemarv, som her er vist med rødt.



Overblik over sygdommen

Du får lavet en række grundige undersøgelser for at afklare, hvordan myelomatosen påvirker din krop. Ud fra undersøgelserne kan lægerne planlægge den bedst mulige behandling til dig. Sygdommen kan vise sig meget forskelligt fra patient til patient, så derfor tager lægen individuelle hensyn i planlægningen af behandlingen. Din generelle helbredstilstand før du fik myelomatose, din alder og dine ønsker til behandlingen er afgørende for, hvad der vil være den bedste behandling for dig.

Behandling af myelomatose

Det er ikke muligt at helbrede myelomatose, som er en kronisk sygdom. Men heldigvis kan behandling bringe sygdommen i ro i kortere eller længere tid ad gangen. De fleste får behandling med jævne mellemrum resten af livet, og mange har som regel en god livskvalitet imens. Mange kan i en årrække leve, som før de blev syge, mens andre bliver hårdere ramt.

Behandling af myelomatose kan have to forskellige formål: Behandlingen kan være rettet mod myelomatosecellerne og bekæmpe kræften, mens lindrende behandling mindsker sygdommens symptomer uden at ramme kræftcellerne. Du kan godt få begge typer behandling samtidig.

Du får kun behandling af sygdommen, hvis du har symptomer eller påvirkning af dine organer.

Overvågning, men ikke behandling ved "sovende myelomatose"

Man kan have myelomatose, uden at sygdommen giver symptomer eller påvirker ens organer. Det kaldes sovende myelomatose (smoldering myeloma).

Hvis det er tilfældet, ser lægen i første omgang tiden an uden at behandle sygdommen. Du går til kontrol og får taget blodprøver, så lægen kan holde øje med, om sygdommen udvikler sig, så den skal

behandles. For nogle kan tilstanden være stabil i en årrække, uden de skal have behandling. For andre bliver sygdommen hurtigt behandlingskrævende.

Hvis blodprøverne viser øget mængde M-komponent, vil du som regel straks blive undersøgt med flere blodprøver, CT- eller MR-scanning og knoglemarvsbiopsi. På den måde kan lægen vurdere, om din tilstand virker stabil eller ustabil. Hvis tilstanden virker ustabil, bør du starte i behandling.

GÅ TIL LÆGEN, HVIS DU FÅR NYE OG VEDVARENDE SYMPTOMER

Myelomatose kan svække knoglerne, give blodmangel, øge mængden af kalk i blodet eller beskadige nyren.

Det kan give symptomer som smerter i ryg, arme eller ben, vedvarende træthed og hyppige infektioner. Blodmangel viser sig som bleghed og åndenød ved små anstrengelser. Du kan også opleve kvalme, forvirring eller døsighed. Du bør generelt gå til lægen ved nye og vedvarende symptomer.

Behandling rettet mod myelomatosecellerne

Hvis du har symptomer, eller undersøgelserne viser, at sygdommen er ustabil, bør du med det samme starte behandling rettet mod myelomatosecellerne. Disse typer behandling går direkte ind og bekæmper kræften.

Når dit første behandlingsforløb er afsluttet, kan der være en kortere eller længere periode, hvor du ikke behøver behandling. Før eller siden bliver sygdommen aktiv igen, og du får et såkaldt tilbagefald, hvor du igen har brug for behandling. Når du får tilbagefald, vil lægen vælge den bedste behandling ud fra sygdommens udvikling, behandlingens effekt og eventuelle bivirkninger fra de tidligere behandlinger.

Der er forskellige behandlinger, der retter sig direkte mod myelomatosecellerne. Du vil sandsynligvis kun få nogle af dem og ikke dem alle.

Behandling rettet mod myelomatosecellerne:

Intensiv kemoterapi og en stamcelletransplantation

Kan som regel være en mulighed for yngre patienter. Den intensive kemoterapi slår kræftcellerne ihjel, men kan også skade cellerne i din knoglemarv. Derfor får du taget stamceller ud af knoglemarven inden kemoterapien. Stamcellerne fryses ned, og når du er færdig med kemoterapien, får du dem tilbage i knoglemarven ved en stamcelletransplantation. Det er især yngre patienter (under 65 år), der kan tåle behandlingen, fordi den er en belastning for kroppen.

Immunmodulerende behandling

Aktiverer og stimulerer immunsystemet til at angribe kræftcellerne.

Proteasomhæmmere

Hæmmer et bestemt stof i kræftcellerne, så de dør. Proteasomer er en gruppe enzymer, som kræftcellerne skal bruge for at leve. Behandlingen får en stærkere effekt, hvis den bliver kombineret med andre lægemidler.

Venetoclax

Blokerer kræftcellernes evne til at overleve, så de dør, og hæmmer på den måde myelomatosen. Behandling med venetoclax kan øge risikoen for at få alvorlige infektioner. Derfor er lægerne meget opmærksomme på tegn på infektioner, når du får behandlingen, og i nogle tilfælde vil du også få forebyggende behandling mod infektioner.

Antistoffer

Kan binde sig til kræftcellerne og sammen med kroppens immunsystem slå kræftcellerne ihjel på en meget effektiv måde. Antistoffer er gode at få sammen med andre lægemidler, da de forstærker effekten af behandlingen, uden at bivirkningerne bliver værre.

Strålebehandling

Virker, hvis der har dannet sig en samling plasmaceller (kaldet myelom), der trykker på rygmarven. Strålebehandlingen skal forhindre skade på rygmarven, som kan gøre dig lam i benene og give kronisk besvær med at kontrollere vandladning og afføring.

TILSKUD AF KALK OG D-VITAMIN

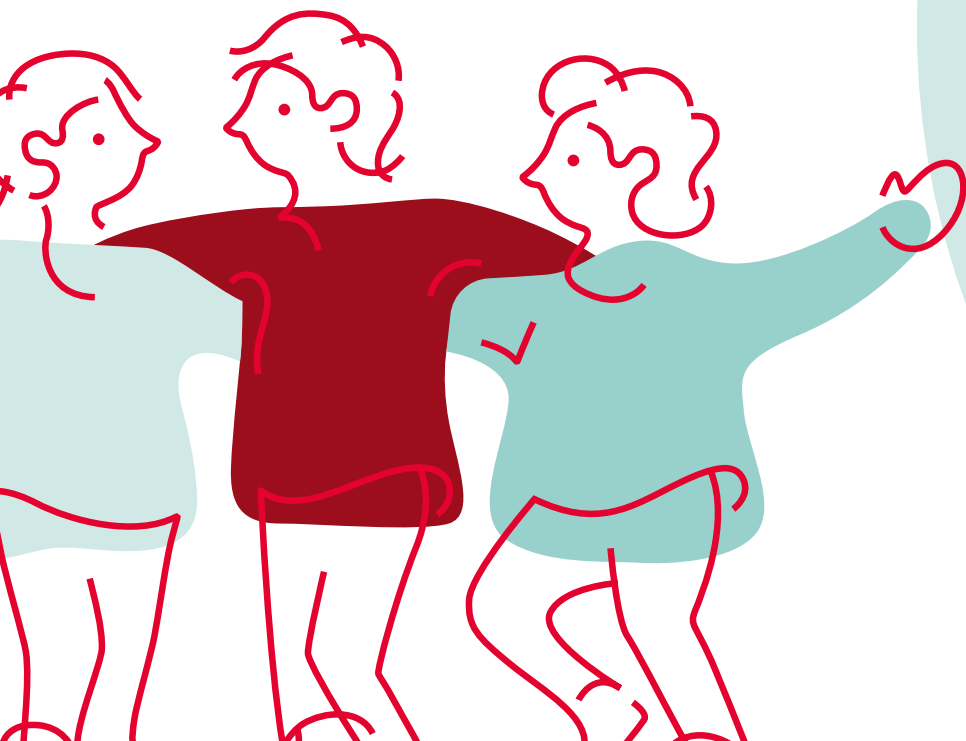
Knoglevævet skal genopbygges, når behandlingen har fået myelomatosen under kontrol. Alle med myelomatose bør derfor tage et dagligt tilskud af kalk og D-vitamin, når sygdommen er under kontrol.

Bivirkninger og senfølger

Nogle får flere bivirkninger end andre, og de forskellige behandlinger kan give forskellige bivirkninger. Der er også stor forskel på, hvordan den enkelte reagerer på en behandling.

De fleste bivirkninger holder op i løbet af nogle uger eller måneder, efter behandlingen er afsluttet, og mange kan lægerne forebygge og lindre. Spørg din læge, hvad du kan forvente.

Nogle gener kan blive kroniske. De bliver også kaldt for senfølger og kan vise sig måneder til år efter, behandlingen er afsluttet.





Min erfaring, fra første gang jeg fik stamceller, er, at det er vigtigt at fokusere på, at stamcellerne har en rigtig positiv effekt efter nogle måneders forløb. At fokusere på det mål har hjulpet mig betydeligt lettere gennem forløbet denne gang.

Myelomatosepatient

Symptomlindrende behandling

Generende symptomer kan ofte lindres ved hjælp af forskellig slags behandling. Målet med den type behandling er at opnå den bedste livskvalitet for dig og lindre eventuelle generende symptomer. Du kan godt få denne type behandling samtidigt med behandling rettet mod myelomatosecellerne.

Fordi myelomatose angriber knoglevævet, får mange smerter. Den smertestillende medicin er heldigvis meget effektiv. Den kan lindre smerterne hos de fleste og give dig bedre livskvalitet.

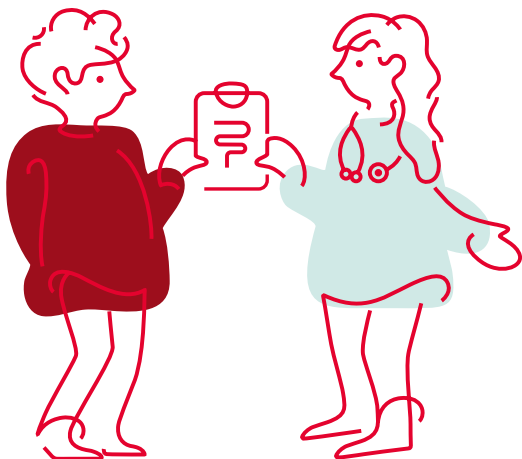
Udover smertestillende medicin kan du også få andre typer behandling, der lindrer symptomerne:

Strålebehandling

Kan lindre, hvis knoglerne er særligt hårdt angrebet. Behandlingen kan mindske smerter i skelettet, men også fremme heling og hindre knoglebrud.

Vaccinationer

Kan forebygge infektioner ved at stimulere immunsystemet.



Tilskud af immunglobuliner

Erstatter plasmacellernes manglende evne til at danne beskyttende antistoffer.

Stoffet EPO (erythropoietin)

Kan ofte behandle blodmangel med god effekt.

Knoglestyrkende medicin

Kan nedsætte risikoen for knogleskader og lindre knoglesmerter.

Fortæl din tandlæge, hvis du skal have knoglestyrkende medicin

Inden du begynder den type behandling, skal tandlægen tjekke, at dine tænder og tandkød er i orden. Kæbens knogler kan nemlig blive nedbrudt efter behandling med knoglestyrkende medicin. Det kaldes 'osteonekrose'. Ved osteonekrose går et område i knoglen til grunde – oftest i underkæben. Det viser sig som et sår i tandkødet, som ikke heler op.

Du kan forebygge problemerne med god tandhygiejne og regelmæssige eftersyn hos tandlægen. Du skal også undgå at få trukket tænder ud, hvis du får knoglestyrkende medicin. Det kan nemlig fremprovokere osteonekrose i kæben.

ALTERNATIV BEHANDLING

Mange kræftpatienter bruger naturmedicin som et supplement til kræftbehandlingen. Nogle former for alternativ behandling kan nedsætte eller forstærke virkningen af medicin eller påvirke din krop under behandlingen. Vær derfor forsigtig med at tage alternativ medicin, når du samtidig er i behandling for kræft – og fortæl altid din læge, hvilke former for alternativ behandling du bruger. Du kan læse om kosttilskud og alternativ behandling på **www.cancer.dk/alternativ**

Undersøgelser i behandlingsforløbet

For at lægen kan holde øje med, om behandlingen virker, kan du undervejs i dit forløb blive undersøgt med:

- Røntgenundersøgelse kan vise, om behandlingen bremser sygdommen, og om knoglerne er blevet svækket af sygdommen.
- CT-scanning er en detaljeret røntgenundersøgelse, som kan vise vigtige forandringer i rygsøjle, bækken og ribben, som kan overses ved almindelig røntgenundersøgelse.
- MR-scanning kan især vise forandringer i knoglemarven.
- PET-scanning kan vise de steder i kroppen, der har højt forbrug af sukker. Da kræftceller bruger meget energi og dermed meget sukker, bruges PET-scanningen til at vise, hvordan myelomatosen har spredt sig. Hvis du har en positiv PET-scanning på diagnose-tidspunktet, bliver den negativ efter behandling, hvis sygdommen er bragt i ro.
- Blodprøver kan vise lægerne, hvor godt din behandling virker ved måling af mængden af M-komponent i blodet. M-komponent er det unormale antistof, der dannes af de syge plasmaceller i knoglemarven. Mængden af M-komponent i blodet afspejler antallet af kræftceller i kroppen og falder derfor, når behandlingen er effektiv.
- Ved en knoglemarvsundersøgelse kan lægen se, om der er mange unormale plasmaceller i knoglemarven. Lægen undersøger også kræftcellernes arvemateriale, da kromosomforandringer kan sige noget om, hvor godt eller dårligt man kan forvente at reagere på behandlingen.



Du får som regel taget en prøve fra knoglemarven med en nål stukket ind i bageste hoftebenskam som vist på tegningen. Prøven bliver taget i lokalbedøvelse og giver lidt ømhed i et par dage på det sted, hvor nålen har været.

At leve med myelomatose

Kræftsygdom påvirker livet og hverdagen for både én selv og familien. Men mange fortæller, at de – når det første chok har lagt sig – får en ny hverdag og oplever at blive bedre til at leve i nuet. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du finde gode råd om bl.a. kost, mentale redskaber, arbejde og familieliv.

De forskellige typer behandling for myelomatose kan medføre nogle senfølger:

Føleforstyrrelser

Nerveskader, som især viser sig ved føleforstyrrelser, kan skyldes myelomatosen, men kan også fremprovokeres af behandling med nogle proteasomhæmmere. Det er dog muligt at undgå varige føleforstyrrelser ved forsigtig brug. Din læge vil være opmærksom på, hvordan du reagerer på behandlingen.

Knoglemarvsskader

Langvarig kemoterapi kan gøre, at knoglemarven bliver dårligere til at danne blodets celler, så man får blodmangel, lave hvide blod-



Det går op for en, at myelomatose ikke er en sygdom som alle andre. Der er ikke en startdato og en slutdato, det er en fast følgesvend gennem livet.

Knoglebrud, bivirkninger fra behandlingen og bekymring for tilbagefald er en udfordring at acceptere, men det var samtidig en lettelse at få klarhed over min sygdom. For mig har det hjulpet at acceptere min situation og så tage en dag ad gangen.

Myelomatosepatient

celletal og lavt blodpladetal. Da behandling af myelomatose ofte strækker sig over flere år, vil din læge forsøge at minimere brugen af de kemoterapistoffer, der særligt giver risiko for at påvirke knoglemarven.

Træning og genoptræning

Det er vigtigt at være fysisk aktiv, når du har myelomatose, så du modvirker, at knoglerne afkalker, og at der opstår skader. Du kan nemlig forebygge skader i dine knogler ved at træne. Det behøver ikke være hård motion eller i lang tid. En gåtur er også fin. Hvis du ikke har overskud til træning, har det stor betydning at tænke bevægelse ind i din dagligdag.

Mange får svækkede ryghvirvler af sygdommen. Det er vigtigt, at du lærer korrekt løfteteknik og undgår at løfte for tungt. Det er en god idé at lægge et træningsprogram sammen med en fysioterapeut, der ved, hvordan du må bruge kroppen. Inden du bliver udskrevet fra hospitalet, er det derfor vigtigt, at du får en genoptræningsplan, da det giver dig ret til genoptræning.

Gode råd mod infektioner

Det er meget vigtigt, at du har god håndhygiejne. Det mindsker risikoen for smittespredning. Hvis du får feber og hoste, skal du straks kontakte den læge, som har ansvaret for din behandling og få en vurdering af, om der er behov for antibiotisk behandling. Det er en god idé at få en influenzavaccination og måske også vaccination mod lungebetændelse (pneumokokker).

RETTIGHEDER

Det kan være rart at kende sine rettigheder som patient eller pårørende. Du kan læse om bl.a. rettigheder i forhold til din behandling, økonomisk hjælp, hjælp i hjemmet, arbejde og pension på www.cancer.dk/rettigheder

BRUG DIN PRAKTISERENDE LÆGE

Din egen læge kender dit helbred, din livssituation og familie og kan hjælpe dig, hvis du har behov for at blive henvist til relevante tilbud i kommunen. Din kommune har en række tilbud, som kan støtte dig og dine pårørende under og efter din sygdom. Du kan f.eks. få tilbud om kostvejledning, genoptræning, psykolog og rygeafvænning. Hvis du får brug for hjælp til personlig pleje eller til praktiske opgaver i hjemmet, kan din egen læge også arrangere, at kommunen besøger dig og vurderer dit behov for hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske.

FORSIKRING VED KRITISK SYGDOM

Når man rammes af en kræftsygdom, er det en god idé at undersøge sine forsikringsforhold for, om man er omfattet af dækning ved kritisk sygdom. Mange er bedre dækket, end de tror, gennem deres arbejdsplads, forsikringer, faglige organisation eller bank. Det udbetalte beløb kan i en svær tid give økonomisk frihed og anvendes helt efter den enkeltes eget ønske og behov.

Opfølgning ved myelomatose

Myelomatose kan ikke helbredes, men kan ofte holdes effektivt i ro i lange perioder. Når du har afsluttet din behandling, bliver du tilbudt at gå til opfølgning på hospitalet. Først med få måneders mellemrum, siden går der længere tid imellem besøgene.

Ved opfølgningsbesøgene taler du med lægen om eventuelle nye symptomer. Lægen vil undersøge dig for, om der er tegn på, at sygdommen er vendt tilbage. Lægen kan med blodprøver og nogle gange med urin- og knoglemarvsprøver se, om behandlingen virker. Et tilbagefald vil i blodprøver vise sig ved en faldende blodprocent, stigende M-komponent og frie lette kæder, stigende kalk i blodet eller dårligere nyrefunktion. Ved mistanke om tilbagefald kan lægen desuden foretage en røntgenundersøgelse, CT- eller MR-scanning for at se efter nye eller større pletter i knoglerne. PET-scanning kan også komme på tale. Hvis du får tilbagefald, kan det være nødvendigt, at du får en ny behandlingsserie. Det kan være gentagelse af tidligere behandling eller en helt ny form for behandling.

Lægen vil fortælle dig, hvordan du holder øje med tegn på, at sygdommen er vendt tilbage. Hvis sygdommen vender tilbage, er det nemlig vigtigt at få behandling igen så hurtigt som muligt.

Symptomerne kan være:

- Smerter i knoglerne
- Vægttab uden grund
- Træthed
- Infektioner

Kontakt den afdeling, hvor du går til opfølgning og få fremrykket dit næste besøg, hvis du får nye symptomer eller bliver bekymret mellem opfølgningsbesøgene.

Formålet med opfølgning er også, at du kan få behandlet eventuelle bivirkninger og gener. Du har mulighed for at fortælle om dine

behov, bekymringer og om din hverdag med sygdommen. Du kan også tale med lægen om, du har behov for rehabilitering.

Det er en god idé, at du skriver dine spørgsmål til lægen ned hjemmefra. Tag gerne en pårørende eller en ven med til besøgene. Det er en god støtte for mange.



STATISTIK

På cancer.dk kan du finde statistik over, hvor mange der får myelomatose, og hvor mange der overlever. Nogle finder statistik beroligende, fordi det er noget konkret at forholde sig til. Andre synes, statistik er skræmmende og upersonlig. Det er vigtigt at huske, at statistik er baseret på gennemsnit beregnet ud fra store patientgrupper og ikke siger alt om dig. Den enkeltes risiko for at få kræft kan afvige meget fra gennemsnittet, lige som det er forskelligt, hvor længe hver enkelt overlever sin kræftsygdom.

Hjælp og rådgivning

Her kan du få støtte og rådgivning:



DANSK MYELOMATOSE FORENING

Patientforening for myelomatosepatienter

Du kan udveksle erfaringer og oplevelser med andre kræftpatienter og pårørende i patientforeningen for myelomatosepatienter, Dansk Myelomatose Forening. www.myelomatose.dk

Kræftens Bekæmpelses rådgivningstilbud

Kræftens Bekæmpelse har en række gratis tilbud til alle, der er berørt af kræft.

På Kræftlinjen sidder professionelle rådgivere klar til at støtte dig i at få overblik over din situation og i at finde dine handlemuligheder. De kan også hjælpe dig med at få sat ord på dine bekymringer. Både du og dine pårørende kan ringe.

Ring til Kræftlinjen på 80 30 10 30

Du kan også besøge en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger. Her kan du tale med en rådgiver eller deltage i en samtalegruppe. Rådgivningerne afholder også foredrag og kreative eller fysiske aktiviteter. Find rådgivningerne her:

www.cancer.dk/raadgivning

Hvis du ikke har nære pårørende, som kan støtte dig, og du har svært ved at overskue de mange aftaler, undersøgelser og behandlinger i dit forløb, kan du få tilknyttet en frivillig navigator fra Kræftens Bekæmpelse. Navigatoren kan støtte dig i kontakten til sygehuset og hjælpe dig igennem sygdomsforløbet. Kontakt den nærmeste kræftrådgivning, hvis du er interesseret i at høre mere om tilbuddet eller læs på **www.cancer.dk/navigator**

Mød andre i samme situation

Cancerforum er et online forum for kræftpatienter og deres pårørende. Her kan du bl.a. læse indlæg og dele dine tanker og erfaringer med andre, der også har myelomatose. Opret en profil og meld dig ind i gruppen 'Knoglemarvskræft (myelomatose)' på www.cancerforum.dk

Pårørende til en myelomatosepatient

Alvorlig sygdom påvirker også dine pårørende. På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan dine pårørende få råd til, hvordan man klarer hverdagen som pårørende til en kræftpatient og samtidig passer på sig selv. Her kan I også læse om, hvad man skal være opmærksom på i et parforhold med alvorlig sygdom, eller hvis der er børn i familien: www.cancer.dk/paaroerende

App til at koordinere praktiske opgaver

'Sammenholdet' er en gratis app, der hjælper kræftpatienter og deres pårørende med at organisere et netværk, som kan støtte under sygdomsforløbet med f.eks. transport, madlavning og børnepasning. Find appen i App Store eller Google Play.



Brug kameraet på din smartphone til at scanne QR-koden, så du kan læse mere om myelomatose på www.cancer.dk



Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2021, 1. udgave.

Redaktion: Ida Nymand Ammundsen og lægefaglig redaktør Elisabeth Kjems i samarbejde med overlæge, dr.med. Torben Plesner

Design og layout: Nanna Berentzen Østergaard

Illustrationer: AM Copenhagen, Lotte Clevin (side 5 og 15)

Tryk: Step Print Power, Papir: 150 gr. Edixion Offset



Tryksag
5041 0072



Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

Du er velkommen til at bruge os
Kræftlinjen 80 30 10 30
www.cancer.dk

Juni 2021,
1. udgave
Varenr: 0136