



hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

3 • 2013



Tema:
Blodcancerträffen



COMMITTED TO IMPROVING THE LIVES OF PATIENTS WORLDWIDE

På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling inom läkemedel för behandling av inflammatoriska sjukdomar och cancer. Inom inflammatoriska sjukdomar inriktar vi oss på psoriasis, inflammatoriska ledsjukdomar och Crohns sjukdom, och inom onkologi fokuserar vi på multipelt myelom (MM), myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL), non-Hodgkins lymfom (NHL) samt cancer i lungor, äggstockar, bukspottkörtel och bröst.

Vi sätter patienterna främst, och vi strävar efter att utveckla nya och innovativa läkemedel som gör skillnad. Vårt engagemang i att stödja patienterna är starkt. Alla som kan ha nytta av företagets upptäckter ska ha möjlighet att använda dem.

En viktig uppgift för oss är att upptäcka och utveckla läkemedel som förbättrar livet och gör en påtaglig skillnad i människors liv. För att förväntade behandlingsresultat ska uppnås är det viktigt att våra läkemedel används på bästa sätt. Därför arbetar vi med information och utbildning i nära samarbete med läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper inom vården.



Celgene AB
Kista Science Tower
164 51 Kista, Sweden
Tel +46 (0) 8 703 1600
www.celgene.se

Julledigt

I år kommer förbundskansliet vara hålla stängt i mellandagarna. Det vill säga mellan den 22 december till den 30 december.

Hjälp oss att tipsa om Blodcancerfonden

Blodcancerfonden fyller en mycket viktig uppgift genom att ge utbildningsstipendier till hematologpersonal och forskningsanslag till patientnära forskning. Vetskapen om Blodcancerfonden och möjligheten att söka medel ur den samma är på sina håll låg. Tyvärr känner få begravningsbyråer till Blodcancerfonden, något som medför att fonden glöms bort vid samtal med anhöriga när de vill skänka pengar. Hjälp oss därför att tipsa personalen och begravningsbyråerna om Blodcancerfonden. Nytt reklammaterial planeras under 2014 till fonden!

Blodcancer A-Ö

Tycker ni också att det är en massa svåra ord? Vår förhoppning är att du som behöver kunskap om alla former av blodcancer ska ha nytta av den nya faktsamlingen. Den är utformad som ett lexikon och i den ska det vara lätt att hitta begrepp och förklaringar. Beställ den via förbundets hemsida eller per telefon på 08-546 405 40.

Diagnosgrupper bildade!

Under Blodcancerträffen fick deltagarna vid de diagnosspecifika seminarierna möjlighet att skriva upp sitt namn på en lista om de vill ingå i ett nätverk för denna specifika grupp. Förbundet hjälper till att sammanställa listorna och se till att medlemmarna får varandras kontaktuppgifter, därefter är det diagnosgruppernas uppgift att formera sin verksamhet. Hör av er om ni vill ingå i gruppen och därmed sprida era kontaktuppgifter till de andra i gruppen. Skriv då till ulla@blodcancerforbundet.se.

Enkät till cancerpatient eller närstående

Nätverket mot cancers medlemmar har under flera år medverkat i en årlig undersökning om cancerpatienters situation. Syftet med undersökningen är bland annat att kartlägga de konsekvenser som en cancersjukdom innebär. Resultatet har bland annat använts för att lyfta fram viktiga frågor till politiker och cancer vården. I år har enkäten byggts ut med flera frågeområden bland annat inom området psykosocial hälsa. Svara på enkäten via www.natverketmotcancer.se eller via förbundets hemsida!

Sista dag att lämna in reseräkningar från Blodcancerträffen

Ni som hade reseutlägg på Blodcancerträffen ska inkomma med reseräkningen senast den 15 december, så att kostnaden kan komma med i årets bokförning.

Kansliet

Att mycket av den ordinarie verksamheten har fått stå tillbaka när blodcancerträffen planerades och genomfördes är tydligt. För en kort tid sedan träffades de flesta av ordförandena tillsammans med förbundsstyrelsen för att lägga upp planerna för 2014. Denna konferens är ett utomordentligt tillfälle att fundera över vad förbundet ska prioritera. Även om kansliet vuxit från att bestått av bara mig till att vara hela tre personer, förvisso bara jag på heltid finns det ingen möjlighet att göra allt. Speciellt om vi ska göra det så bra som träffen i Göteborg. Det vore värdefullt att få ta del av dina åsikter om vad förbundet ska prioritera, ett första sätt kan vara att skriva på Haemas nyinrättade insändarsida. Skriv till haema@blodcancerforbundet.se och märk e-postmeddelandet med Insändare. Två saker som jag är övertygad om att vi kommer syssla med under 2014 är dels att följa upp de diagnosnätverk som bildades vid blodcancerträffen men även det faktum att det är valår gör att vi måste vässa våra krav på en rättvis blodcancer vård och en rehabilitering värd namnet. Om vi ska få till en förändring och sätta förbundets frågor på den politiska kartan behöver vi vara flera som påverkar politiker men mer om detta i kommande nummer av Haema.



Foto: Roger Wikström

Hasse Sandberg
redaktör

INNEHÅLL # 3 • 2013

- | | | | |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|------------------------------------|
| 3 | Förbundsnytt och Redaktörsspalt | 12 | Boktips |
| 4 | Ledare | 13 | Reseberättelse |
| 5 | "Vad menar du, kan jag inte få läkemedlet?" | 14 | Debatt: Några tankar om skillnader |
| 6 | Tema Blodcancerträffen
Blodcancerträffen i Göteborg blev en succé – trevlig samvaro, goda råd och spännande forskningsresultat | 16 | Håravfall |
| 8 | Tema Blodcancerträffen
Ingen information om vanligaste symtomet fatigue. Patienter dåligt förberedda på förlamande trötthet | 16 | Insändare |
| 10 | Tema Blodcancerträffen
Stort intresse för myeloproliferativa sjukdomar på Blodcancerträffen | 19 | Hæmakryset & Sudoku |



Häma
 BLODCANCERFÖRBUNDET
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: må–to 9.00–12.00

Tel: 08-546 405 40
Fax: 08-546 405 49
Plusgiro: 986 58-8
e-post: info@blodcancerforbundet.se
Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

Redaktör
 Hasse Sandberg, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare
 Kerstin Holmberg, 08-831589

Korrekturläsare
 Jenny Landegren och Jimmy Larsson-Hagberg

Annonsbokning
 Blodcancerförbundets kansli, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset, Bjästa 2013

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information
Papper: SilverBlade Silk 100 gr
Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre
Text: Levereras digitalt via e-post alt.
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: december 2013

**MANUS-
 STOPP TILL**
häma #4 • 2013
1 december

Redaktionen ansvarar ej för insänt, ej beställt material.
 Vi förbehåller oss rätten att redigera inkomna bidrag.
 Allt material lagras elektroniskt.

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING
 Glöm inte att meddela adressändring
 eller om medlem avlidit.
 Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Hasse Sandberg.

LEDARE

KÄRA LÄSARE!

Blodcancerträffen är avverkad och den överträffade våra förhoppningar, har sällan läst så positiva utvärderingar, tack för dem. Vi arbetade i ett och ett halvt år med denna träff och från början var det meningen att det skulle bli en Nordisk träff. Då låg Göteborg bra till för deltagare från Danmark och Norge. Nu blev det inte så och jag tror nog att det var bra att vi slapp språkförbistringen. Inför Blodcancerträffen hade vi samlat allt material i Sundbyberg med tanke på att Hasse och jag skulle hyra en stor bil och köra ned till Göteborg. Mycket material blev det, kansliet översvämmades av kartonger med papper och påsar och flaskor. När det var dags att åka packade vi in roll-ups och allt annat i bilen och sen fick vi använda skohorn för att få in oss själva. Vi åkte genom ett höstfagert landskap till vad en del omnämner som Sveriges framsida. Vi tog oss med viss möda fram till Gothia Towers och väl där fanns det ingenstans att parkera bilen. Efter ett mindre kaos mötte delar av Göteborgsföreningen upp och vi kunde lasta ur bilen. Alla kartonger tömdes snabbt och förvandlades till 275 påsar som fyllde ett halvt rum. Det är fantastiskt vad effektivt det kan bli när sammansvetsade personer tar över och det var underbart att kunna lämna allt och i deras händer. Av själva träffen minns jag mest att jag sprang runt och fixade diverse saker men jag hann med att höra flera intressanta föreläsningar också. Nu gäller det att följa upp alla idéer vi fått, många av er skrev ju personligt vad ni tyckte att förbundet skulle arbeta med och där finns mycket inspiration att hämta. Blodcancerträffen tog mycket av vår kraft och det kan ni ju tydligast se på att denna tidning kommer mycket senare än den skulle och å andra sida är det ju inte så långt till nästa.

Efter en veckas återhämtning hade vi vår ordförandekonferens i Sundbyberg, på ett nytt ställe denna gång på gångavstånd från kansliet. Vi diskuterade idépolitik och våra tre huvudrubriker: Jämlik vård, Rehabilitering och Forskning. Vården skall vara lika i hela Sverige, det skall inte bero på vilket landsting man bor i för att få de nya läkemedlen. Rehabiliteringen skall starta vi diagnos tillfället och fortsätta under hela sjukdomstiden och även när man försöker komma tillbaka till livet. Forskningen är ju vår livlina till ny och effektivare behandlingar där vi vill att det skall finnas pengar och framför allt tid för läkarna att forska. På det mer praktiska planet bestämdes bland annat om en rejäl upprustning av förbundets hemsida och att föreningarna även ser över sina och helst använder samma program som förbundet. Nu är vi tillbaka i lunken med våra vanliga ärenden. Jag skall fylla i blanketten för att få vårt 90-konto förlängt det skall göras var tredje år. Instruktionen på hur man fyller i blanketten är på fyra A4 sidor.



Foto: Hasse Sandberg

Kerstin Holmberg

“Vad menar du, kan jag inte få läkemedlet?”

Vad gör man om man av någon anledning inte kan få den planerade bästa behandlingen? Och hur ska läkaren agera?

Vid ett symposium på EHA iscensatte brittiske hematologiprofessorn Graham Jackson tillsammans med två professionella skådespelare ett dilemma: Enligt fallbeskrivningen som scenariot baserats på hade patienten kronisk lymfatisk leukemi, KLL, där risken klassats som hög. Patienten ingick i en studie där ett nytt lovande läkemedel kombinerades med sedvanlig behandling. Men plötsligt tvingas man avbryta studien på grund av att företaget inte längre kan tillhandahålla det nya läkemedlet.

Patienten och hans fru kommer på återbesök till professor Jackson och förväntar sig att, som planerat, få en ny kur av det nya läkemedlet. De har tidigare fått information om att det här är hans bästa, ja kanske sista chans att kunna hålla sjukdomen i schack. När Graham Jackson berättar att studien har avbrutits och att det nya läkemedlet inte längre finns tillgängligt blir de mycket besvikna, upprörda och förtvivlade.

“DU MÅSTE KUNNA GÖRA NÅGOT”

– Vi räknade ju med den här chansen, det är grymt att på det här sättet först ge hopp och sen stoppa behandlingen, säger patientens fru. Du som läkare och professor måste kunna göra något, du måste se till att han får läkemedlet.

– Jag kan inte förstå vad du säger och hur du kan göra så här mot mig, instämmer patienten. Jag litade ju på dig, men nu tar du ifrån mig allt hopp. Du måste kunna



prata med företaget och få dem att ändra sig så att jag får fortsätta behandlingen.

Professor Graham Jackson svarar att han redan har försökt men att han inte har någon möjlighet att påverka företaget. Han säger att han ska försöka hitta en lösning, till exempel om det är möjligt att patienten kan få läkemedlet utanför den kliniska studien, men att han inte kan lova något. Därefter följer en längre dialog, där patienten och hans fru fortsätter att ge uttryck för sin förtvivlan och uppgivenhet, medan Graham Jackson försöker trösta dem så gott han kan.

DELEGATERNA KÄNDE IGEN SIG

Efter skådespelarnas övertygande gestaltning diskuterade kongressbesökande läkare och representanter för patientorganisationer detta dilemma. Flera vittnade om att de hade upplevt liknande händelser. En hematolog från Rumänien berättade att brist på läkemedel inte precis är något ovanligt för honom: – En gång hade jag en patient som skulle få vänta i sex månader på att

få sitt läkemedel. Patienten blev så arg att han vände sig till rumänsk TV. Det hade faktiskt effekt, sen kom läkemedlet snabbare till marknaden, så det kan vara bra att bli arg ibland. När sådana här situationer uppstår kan vi använda vår ilska mot företag, regeringar och myndigheter, och om de är känsliga för negativ publicitet kan det ha effekt.

Tricia Gardom från patientorganisationen UKCLL Support Association, berättade att hon som KLL-patient varit i en liknande situation. Den läkare hon först träffade sade att hon inte kunde få det läkemedel hon borde behandlas med.

– Under 6-8 veckor fungerade min behandling inte alls, vilket till största delen berodde på att min läkare och jag inte kunde ha någon vetlig kommunikation med varandra. Under en period avbröt jag också på eget bevåg min behandling, i någon sorts dum protest. Jag vill betona hur viktigt det är att man som patient får ett empatiskt bemötande av läkaren och att vi inte ses som ”fall” utan som människor, understryker Tricia Gardom.

Blodcancerträffen i Göteborg blev en succé

– trevlig samvaro, goda råd och spännande forskningsresultat

Över 250 deltagare och mycket beröm till arrangörerna. Det är ingen överdrift att konstatera att Blodcancerträffen i Göteborg blev en succé.

Kerstin Holmberg, Blodcancerförbundets ordförande, är mer än nöjd.

– Det är första gången vi ordnar ett event av den här storleken. Tidigare har vi haft mindre satsningar och avhandlat en diagnos i taget. Nu ville vi bjuda på föreläsningar för alla.

Det var inte bara patienter och anhöriga som uppskattade arrangemanget. Många av föreläsarna hade också positiva omdömen om konferensen. Helene Ekfors, som föreläste om fatigue (se separat artikel), blev känslomässigt berörd:

– Det var en spännande konferens, med ett brett utbud och stort fokus på vad patienterna själva kan göra för att få en bättre livskvalitet. Jag kände tydligt patienternas gemensamma styrka, en dynamik och en speciell kraft. De har varit med om samma saker, och det fanns en öppenhet som jag inte mött tidigare. En annan föreläsare, Khadifa Abdulkarim, (se separat artikel) tyckte att många av deltagarna var överraskande pålästa och kunniga om både sina egna diagnoser och om andra blodcancersjukdomar.

– Kunskap är bra och gör det lättare att kommunicera med vården, och att hantera symtom, behandlingar och eventuella biverkningar, menar hon.

ORÄTTVIS REHABILITERING

Sista dagens mest välbesökta föreläsning handlade om rehabilitering. Patrik Göransson, ordförande för Swedpos (Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering) gav en bild av hur cancerrehabiliteringen ser ut idag och hur den borde se ut.

Övriga medverkande var Henrik Ripa (M) och Meeri Wasberg (S) som är riksdagsledamöter och suppleanter i Socialutskottet. Båda erkände att rehabiliteringen kunde vara bättre. Det gavs inga löften – men arbetsprocessen är igång.

– Det finns många horribla exempel, säger Kerstin Holmberg. En man som fått diagnosen lymfom, blev efter två veckor uppringd av Försäkringskassan som frågade när han skulle börja arbeta!

– Eftersom vi har så långdragna sjukdomar behöver rehabiliteringen skraddarsys för var och en, understryker Kerstin Holmberg.

Patrik Göransson framhöll att rehabiliteringen måste finnas med i planeringen redan vid diagnostillfället på sjukhuset, där patienterna behöver aktiveras så att de inte blir utslagna redan från början. Så fungerar det på några ställen i landet, men det behövs krafttag för att sprida goda exempel och garantera rättvisa vad gäller rehabilitering.

FYSISK AKTIVITET VIKTIGAST

”Fysisk aktivitet vid blodcancer” ansågs av många som en av de viktigaste föreläsningarna. En framgångsrik behandling är i mångt

och mycket beroende av patientens kondition och möjligheten att hålla sig fysiskt aktiv. Även under besvärliga behandlingar mot cancersjukdomar är det av största vikt med fysisk aktivitet, berättade sjukgymnasten Ellen Schultz, som arbetar på Centrum för Allogen Stamcellstransplantation vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Fysisk träning är faktiskt den åtgärd som hittills visat sig ha bäst effekt för en framgångsrik rehabilitering. Regelbunden, gärna daglig, motion kan göra att tröttheten minskar och att man överhuvudtaget mår bättre. Motionen måste anpassas efter vad man känner att man klarar, för många kan dagliga promenader vara en lagom nivå.

Helene Ekfors, som föreläste om Fatigue, berättade:

– Vi håller på att bygga upp ett rehabiliteringsprogram för cancerpatienter, det blir färdigt 2014. Det har satts ihop av en expertgrupp som består av läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, naprapater och yogalärare. Genom lågintensiva rörelser stimuleras patienterna till att andas bättre. De får i sig mer syre och bygger varsamt upp sina muskler – och de blir helt klart pigare.

KALL MAT LÄTTARE ÄN VARM

Vad är viktigt att tänka på när det gäller nutrition vid hematologisk sjukdom? Ska man äta mindre eller mera? Cellgifterna kan ge minskad, men också ökad, aptit. Finns det näringsämnen som är extra viktiga? Behöver jag/min anhörig extra kosttillskott? Dessa och andra angelägna frågor besvarades av dietisten Åsa Nybacka.

Många patienter drabbas av dålig matlust och smakförändringar. Ge

inte upp, pröva annan mat, rådde Åsa Nybacka. Kall mat brukar tolereras bättre än varm. Variera mellan salt och söt smak.

LCHF rekommenderades inte som första alternativ – kolhydraterna är viktiga för cancerpatienter. Men allra viktigast är proteiner, helst animaliska sådana från bland annat kött. Det kan bli problematiskt för patienter som är vegetarianer/veganer.

För lite proteiner i maten kan orsaka ökad trötthet, sämre läkning, muskelnedbrytning och försämrat immunförsvar. Här är alltså dietistens medverkan väldigt viktig.

– Kosttillskott kan vara bra, men låt dem inte ersätta riktig mat, varnade Åsa Nybacka. Vitaminer/mineraler som visat viss positiv effekt är zink, vitamin D och selen. Omega 3 kan däremot öka blödningsrisken. Probiotika får man inte äta/dricka vid stamcellsbehandling och nedsatt immunförsvar, då de tillför kroppen bakterier.

STOR UPPMÄRKSAMHET FÖR STOPPSTUDIER

En hel del ny forskning presenterades på konferensen, och det mest spännande ansågs vara de så kallade stoppstudierna kring KML, kronisk myeloisk leukemi. För bara något decennium sedan avled majoriteten av patienterna inom fem år från diagnos. Nu finns en behandling som i det närmaste kan beskrivas som bot.

– Att börja tala om möjlig bot av en tidigare dödlig form av leukemi känns förstås oerhört glädjande, säger Kerstin Holmberg.

I de tre så kallade stoppstudierna får patienter med KML avbryta sin läkemedelsbehandling under noggrann övervakning. En av studierna, EURO-SKI, finansieras delvis av Blodcancerfonden som är Blodcancerförbundets forskningsfond.

En av prövarna i stoppstudierna är professor Hans Wadenvik, överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. I ett kommande nummer av Haema berättar han om de senaste forsknings- och behandlingsresultaten.

Susanna Hauffman
Medicinjournalist

Notiser

Cancer- och Trafikskadades Riksförbund byter nu namn till CancerRehabFonden.

Skälet är att deras arbete redan idag nästan uteslutande riktas mot cancerpatienter, samt att vår verksamhet nu blir lättare att förstå. De bidrar med rehabiliteringsprogram i olika former, så att människor får en chans att komma tillbaka till livet.

www.cancerrehabfonden.se

Sifomätning: Tre av fyra oroliga för obotlig sjukdom

Tre av fyra svenskar är oroliga för att de själva eller en nära anhörig ska drabbas av en sjukdom som inte går att bota. Och en tredjedel litar inte på att Sverige har en jämlik vård. Det framgår av en ny Sifoundersökning som presenteras av Forska!Sverige.

Tarmbiopsi kan avslöja risken för glutenintoleranta att drabbas av lymfom Personer med glutenintolerans, celiaki, som har kvarstående inflammation i tarmslemhinnan flera år efter att de fått sin diagnos löper högre risk att drabbas av cancer i lymfsystemet, lymfom, än de patienter vars slemhinna har läkt. Det visar en ny studie som letts av forskare från Karolinska Institutet och som publiceras i tidskriften *Annals of Internal Medicine*.

Unikt läkemedelstest på SÄS i Borås.

Två patienter på SÄS är först i världen att testa ett nytt läkemedel mot den obotliga blodcancerformen myelom. En överläkare på SÄS leder studien och ser den som ett steg mot en vård i framkant.

Källa: SR P4 Sjuhärad

Bosulif (bosutinib) för behandling av kronisk myeloisk leukemi (KML) ingår i högkostnadsskyddet från och med den 4 oktober 2013.

Kronisk myeloisk leukemi (KML) är en blodcancersjukdom där blodets vita blodkroppar drabbas.

Bosulif är en tyrosinkinashämmare som hjälper till att kontrollera tillväxten och spridningen av celler vid KML genom att blockera det protein som ger upphov till cellens canceregenskaper.

Källa: Onkologi i Sverige

De sprang för livet

I helgen deltog 174 personer i Byaloppet till minne av Elin Snäll Lakso. Totalt samlades 16 240 kronor in – pengar som oavkortat går till blodcancerforskningen.

– Jag är väldigt positivt överraskad, säger arrangören och initiativtagaren Linda Olsson.

Källa: Dalarnas tidning (dt.se)

Christine Karlsson, Lund tilldelades stipendium från Blodcancerfonden på 10 000 kr för hennes arbete med screeningsstrategier kunnat identifiera nya faktorer som styr humana blodstamceller. Mer om hennes arbete kommer i Haema 4-2013.

Tarmbiopsi kan avslöja risken för glutenintoleranta att drabbas av lymfom Personer med glutenintolerans, celiaki, som har kvarstående inflammation i tarmslemhinnan flera år efter att de fått sin diagnos löper högre risk att drabbas av cancer i lymfsystemet, lymfom, än de patienter vars slemhinna har läkt. Det visar en ny studie som letts av forskare från Karolinska Institutet och som publiceras i tidskriften *Annals of Internal Medicine*.

Ny metod som läser den genetiska koden direkt i tumörvävnad kan leda till bättre cancerbehandling

Korrekt diagnosmetoder är avgörande när man ska välja rätt behandling

Ingen information om vanligaste symtomet fatigue
Patienter dåligt förberedda på

förlamande trötthet

Trötthet är det vanligaste symtomet och bekymret vid cancer. Den speciella trötthet som kallas fatigue upplevs som besvärligare än både illamående och smärta – ändå är många patienter dåligt förberedda och saknar information.

Det förklarar Helene Ekfors, som forskar kring hälsofrämjande vård vid Lunds universitet. Hon är specialistsköterska i onkologi och har arbetat vid den onkologiska och hematologiska kliniken i Lund. Vad som orsakar denna starka trötthet är inte helt klarlagt. Det är många faktorer som samverkar till fatigue, och ofta skapas onda cirklar.

TRÖTTHET AV SJUKDOMEN

Fatigue kallas den speciella typ av trötthet som förekommer inte bara vid cancersjukdom utan även vid neurologiska sjukdomar som MS och Parkinsons, samt vid en del reumatiska sjukdomar.

– Cancercellernas aktivitet påverkar kroppens immunförsvar och kan göra så att det frisätts mer än normalt av en typ av ämnen som kallas cytokiner. De påverkar det immunologiska systemet som redan är ansträngt av sjukdomen. De höga nivåerna av cytokiner kan ha en toxisk, giftig, effekt som kan leda till trötthet.

– Ämnesomsättningen ändras, energiinnehållet i maten förbränns snabbare. Oro och behandlingar kan göra att man förlorar aptiten. Det kan leda till att man går ned i vikt och tappar ork. Anemi som är vanligt just vid vissa blodcancersjukdomar ger trötthet. Även smärtan som är en följd av sjukdomen kan påverka.

TRÖTTHET AV BEHANDLINGEN

Efter cytostatikabehandling brukar tröttheten vara värst de första tre dygnet och ibland i mitten av behandlingen.



Strålbehandling ger trötthet, därom vittnade många av åhörarna. Där förekommer en kumulativ trötthetskänsla som kan finnas kvar ganska länge.

Stamcellsbehandling ger ofta en trötthet som kan finnas kvar under lång tid, upp till ett år. En del patienter kan utveckla GVHD-symtom, och då kan man få tillbaka tröttheten, berättade Helene Ekfors.

GVHD – graft versus host disease eller transplantat-kontra-värdsjukdom – innebär att de vita blodkropparna i transplantatet reagerar mot sin nya värds friska vävnader.

Om man är i bra form före behandlingsstart har man lättare att återhämta sig, sade Helene Ekfors. Det har också med nutrition att göra, om man äter ordentligt så hämtar man sig fortare. En dietist kan ofta föreslå bra matalternativ.

Symtomen på fatigue kan variera, enligt vittnesmål från åhörarna på föreläsningen:

En onormal svaghet och kraftlöshet. Allt känns oöverstigligt, t ex att tvätta sig, klä sig, äta. Minsta lilla

Forskaren Helene Ekfors menar att patienter och anhöriga måste få bättre information om fatigue, den förlamande trötthet som kan drabba många som lever med cancersjukdomar. "Om man vet att det är helt normalt blir det betydligt lättare att hantera situationen", sade hon i sitt uppskattade anförande.

ansträngning kan bli ett jätteberg att komma över.

En känsla av att kroppen är tung
Dålig kondition och svårigheter att återhämta sig efter ansträngning
Koncentrationssvårigheter och glömska

– Många vittnar om att de inte orkar läsa, berättar Helene Ekfors. Man vet inte riktigt vilka mekanismer som ligger bakom det. Man upplever att det är svårare att tänka, svårare att uppfatta saker och ting, att svara på läkarens eller sköterskans frågor – både under och efter behandlingen. Det borde nog finnas en större medvetenhet om det i vården, så att man ger sig tid att förklara, tycker hon. "Om du inte förstår det här just nu kan vi ta det imorgon, eller du kan få det skriftligt".

FÅR INGEN INFORMATION

Ett stort problem är att så många patienter är dåligt förberedda på fatigue, likaså deras anhöriga. Under föreläsningen frågade Helene Ekfors hur många som fått information om fatigue/trötthet. Ingen enda av åhörarna räckte upp handen! Det var en stor grupp som representerade många olika diagnoser och många olika delar av landet. Ingen av dem hade fått höra att den här speciella sortens trötthet är normal för cancerpatienter. Att få veta att det är normalt och att så gott som alla upplever det, gör att det känns mer hanterbart

– Det är beklämmande, sade Helene Ekfors. Trötthet är den vanligaste biverkningen – ska det vara upp till patienterna att själva kolla upp det? Det är oerhört viktigt att även familj och närstående får kunskap om fatigue. Tröttheten och kraftlösheten kan göra att man blir mer lättirriterad, och det kan leda till konflikter och sårade känslor. Eftersom närstående också är ledsna och oroliga över sjukdomen är de ofta också mer psykiskt sårbara.

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 2 • 2013

Ev. vinstskatt betalas ut av vinnaren

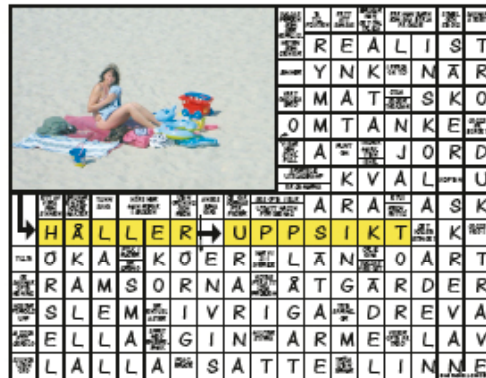
VINNARE

Paket 1 deckare
Lars Eric Persson,
Domsjö.
Bengt Ljungberg,
Lund.

Paket 2 Drama
Christina Karlsson,
Bromölla.
Anita Wahlström,
Stora Mellösa.

Vinnare av Kryss i Haema nr 2-2013
Eva Zander,
Kävlinge.
Bengt Göransson,
Billdal.

Vinnare av Sudoku
Britt Friberg,
Lund.
Sofie Fransson,
Växjö.



Lösen: 8778

8	1	2	7	9	3	4	5	6
5	6	3	4	2	8	1	7	9
7	9	4	5	6	1	3	8	2
1	3	7	6	5	2	8	9	4
9	2	5	8	4	7	6	3	1
6	4	8	1	3	9	5	2	7
2	7	6	3	8	4	9	1	5
3	5	1	9	7	6	2	4	8
4	8	9	2	1	5	7	6	3

FÖR MYCKET VILA GER TRÖTTHET

Här är Helene Ekfors råd:

– Det kan ibland bli ganska dåligt med nattsömn. Men försök undvika sömnmedel, och sov helst inte på dagtid. Det är viktigt att behålla en normal dygnsrytm. Annars kan det bli en ond cirkel – man blir trött av att vila för mycket.

Aktivitet är bra – pröva dig fram till en lagom nivå. Att röra på sig är bland de mest effektiva metoderna för att minska tröttheten. Att ta kontroll över kroppen kan också ge en ökad självkänsla. FAR, fysisk aktivitet på recept, kan stimulera till att komma igång och göra att det blir billigare, gärna i samråd med sjukgymnast om man är lite klen i kroppen.

Spara energi – för dagbok. Förlägg inga aktiviteter till den tid då du är tröttast på dagen. Använd den sparade energin till det som känns lustfyllt och mest angeläget.

Humor är en bra medicin! På film, i böcker och i verkligheten.

Yoga är en sorts hjälp till självhjälp,

det stärker kroppen, och musklerna men även sinnet.

Det som Helene Ekfors rekommenderar är rehabiliterade virya-yoga. Fokus ligger på att stärka musklerna på ett varsamt och lättsamt sätt – kom som du är, ha kul och var glad. Om man är intresserad vänder man sig till www.viryayoga.se, där finns en förteckning över alla instruktörer i landet.

Skingra tankarna, men börja inte med en ny hobby som kräver inläring, ägna dig åt något som är välbekant. Korsord, sudoku, trädgårdsarbeten eller handarbete. Stickning kan vara bra, då går oftast fingrarna av sig själva.

Delegera! Ta hjälp av andra i familjen. Våga släppa taget. När du blir piggare igen kan du ta tillbaka "dina" uppgifter.

Det finns en del läkemedel som har prövats mot fatigue och ibland lett till förbättring. Diskutera med din läkare om du vill veta om sådana möjligheter finns i ditt fall.

Susanna Hauffman
Medicinjournalist

Stort intresse för myeloproliferativa sjukdomar på Blodcancerträffen "Det finns nya medel som mildrar symtom och kan förlänga överlevnaden väsentligt"

Varför tar det så lång tid innan man får diagnos? Allmänläkarna borde känna till de här sjukdomarna bättre. Det var ett av många engagerade inlägg under Khadija Abdulkarims informativa och välbesökta föreläsningar om myeloproliferativa sjukdomar under Blodcancerträffen i Göteborg. Hon är specialistläkare inom hematologi och invärtesmedicin, och har de senaste åtta åren arbetat som hematolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Föreläsningarna handlade främst om myelofibros, PV (Polycytemia Vera) och ET (Essentiell Trombocytos).

Det finns många likheter mellan myelofibros, ET och PV, förklarar Khadija Abdulkarim.

Alla tre är stamcellssjukdomar. De ökar risken, särskilt ET och PV, för

att få blodproppar. Risken vid myelofibros är störst för dem som har hög produktion av trombocyter ("höga blodplättar").

De kan ha liknande symtom, bland annat förstorad mjälte.

Könsfördelningen är densamma, ET är dock något vanligare hos kvinnor. JAK2 förenar dem, 95 procent av PV-patienterna har JAK 2-mutation, medan 50 procent av patienter med myelofibros och med ET har den aktuella mutationen.

NY BEHANDLING ÖKAR HOPPET

Men det finns också mycket som skiljer de tre sjukdomarna åt, främst prognosen. Majoriteten av ET-patienterna har näst intill normal överlevnad, medan det ser annorlunda ut för de personer som insjuknar i PV och myelofibros. PV har något sämre överlevnad än ET, men klart mycket bättre än vid myelofibros.

– Det händer mycket på det här området och svensk forskning kring myelofibros ligger i framkant, säger Khadija Abdulkarim, som gärna sprider hopp:

– För mindre än ett år sedan fanns inget registrerat läkemedel mot myelofibros. Nu visar flera studier att så kallade JAK-hämmare mer än halverar risken att avlida i myelofibros.

Myelofibros upptäcks ofta då pa-

tienten söker för trötthet, berättar Khadija Abdulkarim. Man konstaterar anemi, och diagnosen ställs med hjälp av ett benmärgsprov, där man bland annat kan se en ökning av bindväv.

I en del fall upptäcks sjukdomen när mjälten börjat växa, och patienterna får ont i vänstra sidan av buken. De typiska symtomen – nattliga svettningar, feber, klåda, eller viktnedgång – kan också vara "presentationssymtom", som leder till diagnos.

Besvären från den förstorade mjälten brukar upplevas som det svåraste och smärtsammaste symtomet.

RISKEN FÖR BLODPROPP KAN ÖKA

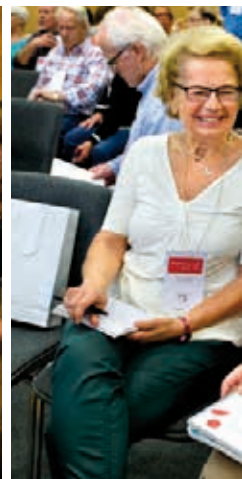
Den första behandling som blir aktuell är i allmänhet den mot blodbrist. Det finns några alternativ att ta till, hos cirka en tredjedel av myelofibrospatienterna kan steroidmedel stimulera bildningen av röda blodkroppar.

Vid svår blodbrist och de stimulerande medlen inte hjälper används blodtransfusioner.

Äldre patienter med myelofibros har en viss ökad risk för blodproppar.

Därför rekommenderas för dessa patienter dels profylax med salicylsyra, dels att trombocytnivån sänks med särskilda mediciner.

Specialistläkaren Khadija Abdulkarims föredrag om myeloproliferativa sjukdomar rönste stort intresse under Blodcancerträffen i Göteborg. Själv var hon oerhört imponerad av alla initierade frågor från pålästa patienter och anhöriga.



Om blodvärdet sjunkit till låga värden kan benmärgstransplantation komma i fråga – det är än så länge den enda behandling som kan vara botande. Det är en ganska krävande behandling, aktuella studier visar att riskerna ökar efter 60-årsåldern.

Den mest använda symtomlindrande medicinen är Hydrea, berättade Khadia Abdulkarim. Det är ett mildt cellhämmande medel i tablettform, och har ofta en god effekt på en förstörd mjälte. Men effekterna är omdebatterade.

– Då finns andra medel, vi ger ganska ofta Erythropoetin, EPO, en kroppseven tillväxtfaktor som bildas naturligt i njurarna för att stimulera bildningen av röda blodkroppar. Men ibland hjälper inte det heller. Då kan man pröva en kombination av en låg dos cortison och thalidomid. Det senare är ett medel som används vid flera olika tumörsjukdomar och ofta kan bromsa aktiviteten i sjukdomen och förbättra blodvärdet.

JAKAVI FÖRBÄTTRAR ÖVERLEVNADEN

Den nyaste behandlingen är läkemedlet Jakavi, som blockerar de enzymer (JAK1 och JAK2) som driver på myelofibros-sjukdomens utveckling. Medlet minskar symtomen, framförallt genom att minska mjältstorleken. En treårsuppföljning av fas III-studien COMFORT-II visar att behandling med Jakavi också förbättrar överlevnaden i jämförelse med konventionell behandling.

2005 upptäcktes att drygt hälften av myelofibrospatienterna har mu-

tation i den gen som styr blodbildningen (JAK 2-genen V617F). Detta är inte en mutation som man ärver, utan den uppkommer spontant någon gång under livet. Orsaken till detta är fortfarande okänd.

En fråga från åhörarna, som enligt Khadija Abdulkarim var extremt pålästa och kunniga, löd:

Har Jakavi effekt även hos dem som inte har den mutationen?

– Ja, det spelar ingen roll om man är JAK-positiv. Ännu vet vi inte varför.

REGIONALA ORÄTTVISOR OACCEPTABLA

Bloccancerförbundet har protesterat mot de regionala orättvisorna när det gäller behandling med Jakavi. De som bor i Stockholm och flera andra landsting får betala behandlingen själva.

– Vi är kritiska till lotteriet inom cancervården. Förtvivlade människor som drabbas av myelofibros ska inte behöva välja mellan att flytta för att få vård, eller tvingas betala för den enda medicinen som finns mot sjukdomen, säger Kerstin Holmberg, förbundets ordförande.

Khadija Abdulkarim håller med om att det är helt fel.

– Läkemedlet ska självklart användas på rätt sätt. Effekten kommer ganska snart, det tar inte mer än 4-5 veckor. Då kan man utvärdera om behandlingen fungerar. Jag tycker självklart inte det ska finnas några regionala skillnader.

Susanna Hauffman
Medicinjournalist

FAKTA OM MYELOFIBROS

- I Sverige får cirka 50 personer per år diagnosen myelofibros. Sjukdomen är vanligast i medelåldern eller vid hög ålder.
- Orsaken är inte känd.
- Sjukdomen är inte ärftlig.
- Förloppet är mycket långsamt.
- Vid myelofibros ökar mängden bindväv i benmärgen och produktionen av röda blodkroppar minskar i benmärgen. Det försöker kroppen kompensera genom att starta produktion av röda blodkroppar, framför allt i mjälten som då kan växa till flera gånger sin normala storlek.
- Myelofibros orsakar smärtor i leder och skelett, ger en ökad infektionskänslighet och ökad blödningsrisk. Andra symtom är trötthet, svaghet, buksmärta, viktnedgång, klåda, och nattliga svettningar. Symtomen antas bero på en kombination av mjältförstoringen och ökningen av inflammatoriska ämnen som cytokiner.
- Myelofibros kan vara primär, man har inte haft någon blodsjukdom tidigare. Men det kan också vara en övergång från PV och ET till myelofibros.
- Sjukdomen kan i ovanliga fall (10-20 procent) utvecklas till akut myeloisk leukemi, AML.





Karin Berg tipsar om bra böcker

Och bergen svarade av Khaled Hosseini



Jag har läst alla böcker av Khaled Hosseini och flera saker de har gemensamt är gråtfaktorn och sträckläsandet. Du gråter när du läser och så kan du inte släppa taget. Khaled Hosseini har alltid även ett stort persongalleri och alla personer får oftast en del i boken och han knyter samman de med huvudpersonen.

Och bergen svarade följer ungefär samma tema som Flyga drake och Tusen strålande solar. Det handlar om familjen, kärleken, separationer och livsval och det utspelar sig mestadels i Afghanistan. Jag är inte besviken.

Och bergen svarade handlar om, till att börja med, Pari som blir såld av sin pappa eftersom pappa inte har råd att försörja den växande familjen. Kvar hos pappa bli storebror Abdullah som är helt förtvivlad. Han och lillasyster Pari har växt ihop under åren och han har tagit hand om henne. Under åren som går så formas deras liv ett helt olika och ändå någonstans känner båda att något eller någon saknas. Eftersom Pari var så liten är inte hennes minnen av en familj innan adoptionen så tydliga. Vi får följa dessa människor genom tid och rum och läsa om livsval och hur de slutligen igen möts.

Det här är en efterlängtat roman av oss som älskar Khaled Hosseini och den gör inte någon besviken. Jo, det enda som jag kan tycka är en liten besvikelse är att gråtfaktorn inte är lika hög som på de två andra dock är det en sträckläsare. Som alltid.

- See more at: <http://www.enbokcirkelforalla.se/och-bergen-svarade/#sthash.ShGJVE5u.dpuf>

Mörka platser

av Gillian Flynn



Mörka platser av Gillian Flynn är en av de bästa spänningsböcker jag har läst.

Det är så mycket vändningar i den här boken att du aldrig blir uttråkad och hur van deckarläsare du än är så tar det lång tid innan du förstår alla vändor och vem. Jag kunde inte sluta läsa och satt hela tiden som på små nålar och följde Libby Day och hennes jakt efter sanningen. En sanning som har många ansikten. Dessutom så är det även en skildring av liv och mörker långt ner i samhällsklasserna och av de som finns där utanför. Oerhört bra gjort.

Det här är en riktigt bra nagelbitare.

Skäggboken

av Axel Naver,
Eric Thorsson,
Anders Bergstedt

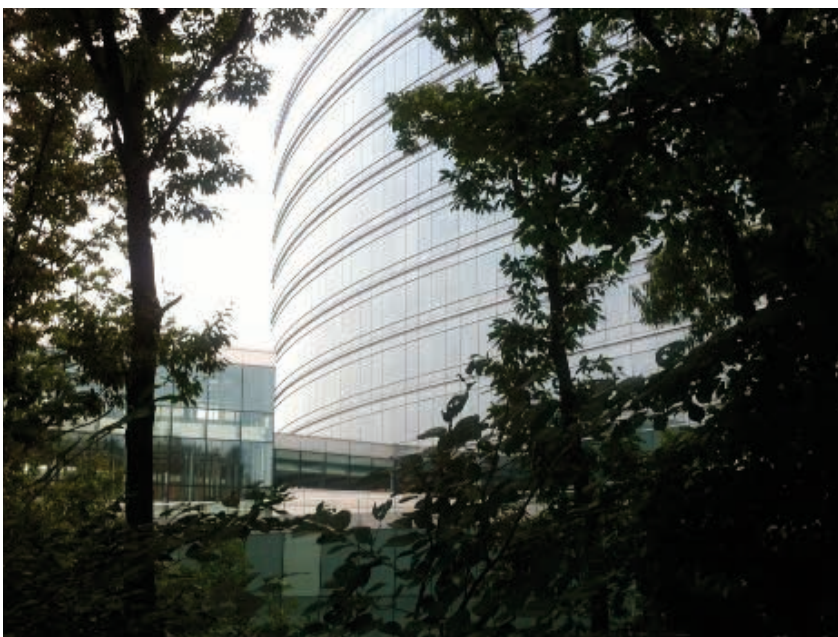


Jag minns min farbror som täljde visselpipor till oss och hade jättelångt skägg. Hans skägg var till magen och vi brukade sitta i hans knä och fläta det. Ibland satt vi i pärlor och vi kunde sitta där länge och hålla på medan han rökte och satt och pratade. Min pappa hade också långt skägg och jag kom ihåg att han alltid satt och drog i det och att det var rött.

Skäggboken av Axel Naver, Eric Thorsson och Anders Bergstedt tar avstamp i succésajten Skäggbloggen som startades 2010 och snabbt blev navet för skäggintresserade i Sverige. En viktig del av bloggen är läsarnas skägg-vårdstips och de bästa har samlats i boken.

Boken innehåller dessutom mängder av vackra fotografier på över hundra män (och ett par kvinnor) med många sorters skägg att inspireras av. Här ges perspektiv på dagens mode genom en tillbakablick på århundraden av skiftande skägg-trender. Läsaren får veta vilka härskare som infört skäggs katt och på vilket sätt skägg hänger ihop med de ständiga grälen mellan England och Frankrike. Dessutom guidar Skäggboken till kvinnors allt annat än ovanliga skäggväxt och till världsreligionernas syn på skägg. Något för dig som vill veta mer om skägg och lite därtill. En fin julklapp till pappa!

Samsung Medical Center, Seoul – en studieresa



Från att efter slutet av Koreakriget, på 60-talet, ha varit ett av världens fattigaste länder, har Sydkorea genomgått en anmärkningsvärd ekonomisk utveckling från 80-talet och framåt. Man är nu världsledande inom elektronik och bilproduktion, och satsar nu stora resurser också inom biomedicinsk forskning. Samhället har också snabbt utvecklats från monarki via militärdiktatur och är nu en demokratisk välfärdsstat. Alla medborgare omfattas av en sjukförsäkring, som innebär att staten står för 95% av sjukvårdskostnaderna. Dock är det relativt hårt reglerat i detalj vad som försöksringen täcker. Exempelvis täcks inte kostnad för bendamustin, eller för rituximab i andra linjen för diffusa storcelliga B-cellslymfom. Däremot täcks kostnader för PET-CT såväl vid stadieindelning, som

vid responsbedömning och uppföljning av alla typer av lymfom. De flesta sjukhus drivs i privat regi.

Tack vare ett resestipendium från Blodcancerfonden, fick jag möjlighet att besöka ett av de största sjukhusen i Kore, Samsung Medical Center under september 2013. Syftet var att lära mig mer om deras kliniska forskning, samt att ta del av det dagliga kliniska arbetet, för att utveckla nya arbetsmetoder vid vår klinik i Skåne.

Detta sjukhus drivs av Samsung-koncernen, och startades 1994. Min närmsta kontakt där var professor Wonseog Kim, som är ansvarig för lymfomverksamheten, och som driver de flesta av de kliniska prövningarna. Han är också initiativtagare till ett nationellt nätverk för lymfomstudier, Consortium for the Improval of Survival in Lymphoma (CISL). Dessutom har han

initierat ett asiatiskt nätverk för lymfom, Asian Lymphoma Study Group, där också centra från Kina, Taiwan, Indonesien och Singapore ingår. Man deltar för närvarande i 23 aktiva studier inom lymfomområdet, att jämföra med 11 vid Skånes Universitetssjukhus. Detta möjliggörs av en stödstruktur innefattande ett team med data managers, protocol writers, statistiker och monitorer, samt ett stort antal studiekoordinatorer. Det var mycket inspirerande att följa arbetet vid avdelningarna för inläggande patienter – totalt finns tre avdelningar för hematologisk onkologi, och vid hans mottagning, där de flesta patienter ingår i kliniska prövningar. En stor del av arbetet sköts av ST-läkare och specialiserade sjuksköterskor, Jag fick i många fall själv möjlighet att delta i diskussioner om behandlingsval för enskilda patienter.

Sammanfattningsvis var detta en mycket inspirerande vistelse för min del. Jag har kunnat upprätta nya kontakter med erfarna kollegor inom lymfomområdet, i ett land med stora möjligheter och stark framtidstro, och fått insikt i hur man upprättar och upprätthåller ett internationellt centrum för klinisk lymfomforskning. Vi planerar nu samarbetsprojekt i form av gemensamma kliniska prövningar för T-cellslymfom och mantelcellslymfom, mellan CISL och Nordiska Lymfomgruppen.

Mats Jerkeman

*Docent, överläkare
Skånes Onkologiska Klinik*

Några tankar om skillnader

När man flyttar från en del av Sverige till en annan, upptäcker man många skillnader. Naturen, dialekten, arkitekturen och arbetsmarknaden kan vara olika. Att det är så accepterar vi, det är kanske till och med därför vi flyttar. Men det finns områden där vi inte förväntar oss skillnader. Sjukvården är ett sådant område, att få samma vård var man än bor i Sverige, tycker vi nog skall vara en rättighet.

Men tyvärr så är det inte så, att vi har många landsting innebär att det finns lika många strategier för vår behandling när vi blir sjuka. Det borde förstås inte vara så, men fakta talar för sig själv. Ett exempel är det jag råkat ut för när jag flyttade från Kalmar län till Södermanland. Det finns många skillnader mellan hur sjukvården i de landstingen fungerar, men jag skall stanna vid två av dem.

Våren 2009 blev jag plötsligt sjuk, kraftiga svettningar, hög feber och en uppsvullen hals var symtomen. Jag blev omgående inlagd på Oskarshamns sjukhus för vård och utredning. Sjukhusets hematolog konstaterade snabbt att det var blodcancer, närmare bestämt lymfom. Nu finns det ju en väldig massa varianter av lymfom, så det tog lite tid innan den definitiva diagnosen var klar. Man fick till och med sända vävnadsprov till Karolinska för utredning. Men den 20 maj kom svar från storstaden, det var

T-cells lymfom. En ovanlig variant och dessutom synnerligen aggressiv. Reaktionen var snabb på beskedet, samma dag kördes jag i ambulans till länssjukhuset i Kalmar. Där fick jag genomgå en massa prov och förberedelser innan behandlingen startade två dagar senare, den 22 maj. Bland förberedelserna ingick en noggrann och pedagogisk genomgång av sjukdomen, behandlingen och biverkningar, där också min hustru inbjöds att vara med. Till yttermera visso upprepades detta efter ett par dagar. En klok tanke, för då har man börjat tänka och fundera ett tag. Den 12 augusti fick jag mitt sista cellgift och blev hemförlovad till ett fortsatt liv.

Men så flyttade vi tillbaka till bägges vår födelsestad, Nyköping i Södermanland. Där blev jag i vederbörlig ordning kallad till en cancerkontroll den 3 juni 2013. Det blev ett dystert resultat av den undersökningen, förstörade lymfor, lymfomen var tillbaka igen. Därefter kom händelserna i långsam takt, i alla fall för den som var van vid Kalmar. Skiktröntgen den 20 juni och vävnadsprov den 11 juli. En läkare från Eskilstuna dök upp den 12 augusti och talade om vad jag redan visste. Men han konstaterade också att resultatet från skiktröntgen den 20 juni nu var så föråldrad, så det fick göras om igen. Men jag fick i alla fall besked om att behandlingen skulle börja 30 september i Eskilstuna. Något resultat av den andra skiktröntgen fick jag inte förrän jag skrivit ett argt mail till onkologen.

Om man sammanfattar min upplevelse av att byta landsting, så är det två tydliga skillnader mellan de två. Tiden mellan diagnos och behandlingens början och den information som jag fick under resans gång. Ser man på tidsaspekten så tog det

två dagar mellan diagnos och behandlingsstart i Kalmar län, mot fyra månader i Södermanland. Det råkar vara samma tidsrymd – fyra månader – som förflöt mellan mitt insjuknande och min sista behandlingsdag i Kalmar. För rättvisans skull måste ändå sägas att i Södermanland så kände man visserligen till diagnosen redan i juni, men måste invänta svaret på vävnadsprovet i juli, så låt oss vara snälla och säga tre månader mellan diagnos och behandling. Informationen i Kalmar var utan anmärkning. Pedagogiskt riktigt och man såg till att anhöriga var med, dessutom gav läkaren oss en utmärkt broschyr om sjukdomen från Blodcancerförbundet. I Södermanland var den information jag fick kort och handlade bara om kommande behandling. Ingenting om biverkningar eller något som likande en vårdplan. Det visade sig också genom att jag ständigt blev överraskad av kallelser hit och dit, det var mer röntgen, utprovningar i Eskilstuna och tandläkarbesök, inget av detta hade jag fått veta i förväg. Men en eloge till specialisttandläkaren, när hon förstod att jag inget fått veta om biverkningar, så tog hon sig tid att berätta.

Till sist en reservation. På grund av den dåliga informationen här i Södermanland, så vet jag ju inte hur bråttom det egentligen var den här gången. Kanske fanns det motiv för den långa väntan, trots att läkaren sade att det är en aggressiv cancer. Men fyra månader är i alla fall en lång tid att vänta när man är sjuk.



Kjell Quarfot



En höstbok vore väl härligt?

Nu är höstmörker och regnrusket här. Då är det mysigt att mysa med en härlig bok. Haemaredaktionen lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Paket 1: Deckare
Paket 2: Drama

Skicka vykortet till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med Höstbok och vilken du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 10 december.



Välkommen till Enheten för onkologisk rehabilitering vid Röda Korsets Sjukhus

Efter behandling av cancersjukdom är det värdefullt att få möjlighet till rehabilitering som underlättar återgång till vardag och ibland arbetsliv. Att uppnå en så god livskvalitet som möjligt är ett viktigt mål.

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som anpassas individuellt och innehåller fysik aktivitet, information och samtal inklusive avspänning och mindfulness. Bra möjlighet att möta andra människor med liknande erfarenheter. Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

Mer information på www.rks.se eller tel. 08-791 14 18



Röda Korset
Röda Korsets Sjukhus



Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com

Folk kände inte igen mig utan hår



Under sommaren genomförde Blodcancerförbundet en enkätundersökning i samarbete med Mundipharma för att ta reda på mer om hur medlemmarna ser på håravfall i samband med behandling med cytostatika. Nära 150 medlemmar som tappat håret på grund av cytostatika besvarade enkäten och resultaten visar att upplevelserna skiljer sig åt. Många tycker inte att håravfallet påverkar livskvaliteten på något sätt medan andra känner sig obekväma i sociala sammanhang. En tredjedel upplever att håravfallet har påverkat självkänslan på ett negativt sätt och att de känner sig mer sjuka utan hår.

Annika Östergren, 57 år från Stockholm, fick diagnosen lågmåligt lymfom för sjutton år sedan. Hon har genomgått ett flertal tuffa behandlingar med cellgifter, operationer och stamcellsåtergivning. Två gånger har hon varit med om att tappa håret i samband med cellgiftsbehandling. Första gången var för fyra år sedan och trots att henne läkare förvarnat henne om att hon skulle tappa håret kom det ändå som en chock.

– Jag var nog inte riktigt förberedd på hur pass jobbigt det skulle vara att tappa håret. Jag skulle ha önskat att jag fick mer stöd på ett psykologiskt plan när jag började min cellgiftsbehandling. Det är så mycket som händer med kroppen och håravfallet var så mycket jobbigare än vad jag trodde att det skulle vara. Jag kände mig mer sjuk när jag tittade mig i spegeln.

Annika provade till en början en peruk som hon fick genom landstinget, men peruken var för trång och kändes inte som en del av henne själv. Hon började istället använda en buff, en typ av mössa för att dölja sitt håravfall.

– Jag gick inte gärna ut bland folk utan något på huvudet. Jag märkte att många tittade när jag gick skallig, till och med på sjukhuset där man tycker att de borde vara vana vid att se människor som tappat hår på grund av cytostatika. Många grannar och bekanta som jag träffade på affären slutade också att hälsa när jag träffade dem ute och jag förstod efter att tag att de inte kände igen mig utan hår. Det var väldigt jobbigt och gjorde att jag kände mig ännu mer udda och avvikande.

Andra gången Annika tappade håret var hon mer förberedd. Hon visste att det skulle hända och bad sin pappa ta med en rakapparat till sjukhuset där hon var inlagd på isoleringen. För att snabba på processen rakade hon själv av allt hår på huvudet.

– Då måste jag också mycket sämre fysiskt på grund av den otroligt

tuffa behandlingen. Jag låg isolerad i en månad och fick fyra olika cellgifter sex dagar i rad innan jag påbörjade en stamcellsåtergivning. Jag var mycket mer orkeslös än första gången jag fick cellgifter.

För de allra flesta växer håret tillbaka efter en tid och för många är håret av en annan kvalitet än det var innan. För Annika tog det nästan ett halvår innan små ljusa strån började växa ut.

– Jag hade gått utan hår så länge att jag hade vant mig vid min skallighet och blivit bekväm med det. Skalligheten hade nästan blivit en liten del av mig själv och jag tyckte att jag passade i det. Då var det istället lite jobbigt att det började växa tillbaka. Det var så många som påpekade att jag hade börjat få hår igen. När man är skallig är det ingen som säger något även om man märker att de tittar.

Vad tror du skulle göra håravfallet lättare att hantera?

– Mer psykosocialt stöd under behandlingen. Man är sårbar i sin sjukdom och jag tror många skulle må bättre av att ha någon att prata med när de tappar håret. Jag fick genom en medpatient nyligen höra om en kurs som heter "Look good, feel better" för kvinnor som har behandlats för cancer. Där kan man få tips om hur man kan sminka ögonbryn och knyta huvudbonad. Jag hade gärna gått en sådan kurs när jag tappade håret första gången, men fick ingen information om att den fanns på hematologen där jag behandlades.

Försök att inte bry dig om att folk tittar

Året var 2009 när Henni Svensson, 55 år från Åkarp i Skåne, besökte vårdcentralen för att få hjälp med en urinvägsinfektion som hon inte blev av med. Samtidigt passade hon på att ta upp en allmän sjukdomskänsla som hon inte kunde hitta en förklaring till. På vårdcentralen togs flera prover och läkaren misstänkte att Henni hade kronisk lymfatisk leukemi och skickade en remiss till en hematolog på Lunds Universitetssjukhus. Efter att lymfomförändringar upptäckts i Hennis ena öga ändrades diagnosen till lymfom och hon flyttades till onkologavdelningen där hon påbörjade cytostatikabehandling i tre veckorsperioder. Under den andra behandlingen började håret att falla av och Henni tog beslutet att raka av det.

– Jag hade sjal på huvudet men ingen peruk. Jag tycker inte att just håravfallet i sig var så dramatiskt även om jag vet att det är jobbigt för många. Det jobbiga var att folk tittade på mig var jag än var någonstans. Antingen av medlidande eller för att de tyckte att det var otäckt, men det var alltid en reaktion. Det fanns till och med dem som tittade bort, säger Henni.

Henni var beredd på att tappa håret eftersom hon kände till att cytostatika ofta har den effekten. Hon frågade även sin onkolog som trodde att håret skulle börja falla av vid andra behandlingen.

– Jag har haft kompisar som drabbats av andra cancerformer och tappat håret av sin behandling så jag visste om det men ställde ändå frågan. Jag tyckte att det var värre

att tappa ögonfransarna och ögonbrynen än att tappa håret eftersom det syns direkt att det är något som ser konstigt ut.

Håravfall diskuterades på den dagvård där Henni gick och en sköterska tog tidigt upp frågan om peruker. Henni ville inte använda peruk men fick ändå en remiss att använda om hon ville. När Henni inte aktivt blev erbjuden andra typer av hjälpmedel utöver peruk tog hon själv reda på det. På onkologavdelningen fanns flera broschyrer, bland annat information om en sminkkurs för patienter i hennes situation.

– Sjukvården är väldigt dålig på information. Som patient måste man fråga om precis allt, annars missar man en hel del som kan vara bra att veta.

Henni var mycket imponerad av kursen som var gratis och tog ett par timmar och hon fick en hel necessär med sig hem, full av användbara saker. På kursen gick många kvinnor och hon tyckte det var bra att träffa andra i samma situation.

– Alla som var på kursen hade antingen behandlats av cytostatika eller genomgick pågående behandling och alla hade vi sjalar. Vi fick lära oss olika sätt att binda sjalarna vilket var väldigt, väldigt bra.

Henni upplevde inte att hon kände sig mer sjuk på grund av håravfallet och kände sig aldrig obekvämt i sociala sammanhang, något som hon tror beror på att hon alltid bar sjal, förutom på avdelningen där alla andra hade bart huvud. Hon har inte fått så många kommentarer från sin omgivning, men hon minns att hennes son, som då var tretton år, vid ett tillfälle kände på hennes huvud och spontant utbrast ”åh vad häftigt”.

Vad är ditt råd till andra som tappar håret av cytostatikabehandling?

– Mitt tips är att försöka att inte bry sig om att folk tittar. Jag förstår att det är lätt att säga men man måste försöka, att låta bli att tänka på det helt enkelt för man kan inte undvika det.





Blodcancerförbundets föreningar

Är du patient eller anhörig, kanske vill du helt enkelt ge ditt stöd till blodcancersjuka runt om i vårt land – välkommen att bli medlem.

BLODSJUKAS FÖRENING
PÅ GOTLAND
Therese Sjögren
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 070 438 16 29

BLODSJUKAS FÖRENING I
SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN
Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG
Marie-Anne Blondell
Björnvägen 4, 53157 Lidköping
Tel: 073-291 00 25, 0510-230 50
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTSVENRI
c/o Leif Lachonius
Nattviolsvägen 6, 444 45 Stenungsund
Bankgiro: 384044-4, tel: 0303-811 29

BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND
c/o Therese Tellqvist
Bygget Lanthandel 161, 310 38 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091, tel: 035-707 50

BLODCANCERFÖRENINGEN I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN
c/o Kjell Quarfot
Östra Villavägen 18, 611 36 Nyköping
Bankgiro: 680-4405, tel: 070 22 90 325
kjell.quarfot@hotmail.se

BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN
Monika Knutsson
Ringgatan 26, 703 42 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN
Lise-Lott Eriksson
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0722 68 52 25
stockholm@blodcancerforbundet.se

BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION
Pernrud Jerker
Strågatan 3, 589 55 Linköping
013-150700
Plusgiro: 409628-5, tel: 018-24 10 14

BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND
c/o Ann-Christine Lindqvist
Katarinavägen 10, 856 43 SUNDSVALL
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-12 98 07

BLODCANCERFÖRENINGEN
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN
Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 Östersund
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSVIK
c/o Marie Lindgren
Banafjäl 176, 891 96 Arnäsfall
Plusgiro: 1469477-2, tel: 0660-22 51 83

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
c/o Ewa Jonsson
Kronoskogsvägen 113, 90361 UMEÅ
Tel: 090-701868, 070-3928142
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN
I NORRBOTTEN
Margot Rosenberg
Gitarstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

Stå på dig och håll koll på dina värden!

Då jag fick min diagnos blev det kaos hos mig, men det lättade mycket sen jag gick med i Blodcancerföreningen i Norrbotten efter att ha sett deras broschyr på hematologmottagningen på Sunderbys Lasarett. När jag sen började få tidningen Haema, läsa notiser, artiklar och

sen söka själv på Internet så blev det mycket ljusare och lättare. Vad jag saknar hos primärvården är att då gränsvärden hos vissa prover överskrider en lägre tid, då bör de remitera snabbare till specialister. Vilket många är dåliga på. Det bör inte vara så att patienterna kommer i kläm för att läkarna

inom primärvården för att de är nonchalanta eller är dåligt pålästa. Jag vill därför uppmana er alla att stå på er då vissa värden visar för högt eller för lågt, för snabbare komma under behandling.

Karl-Henrik Lindroth
Boden



VILL DU VETA MER OM MULTIPLETT MYELOM?

Du som patient eller anhörig kan besöka www.mm-info.se. Där hittar du också information kring symtom och hur sjukdomen kan påverka vardagslivet för de som drabbas.

WWW.MM-INFO.SE

Janssen-Cilag AB Box 7073, 192 07 Sollentuna, Tel 08-626 50 00, Fax 08-626 51 00, www.janssen.se



hæmakrysset



UPTÄCKS IBLAND AV EN SLUMP	DEN ÄR ORMLIK	↓	KNEKTENS VÄRDE	GÖR UNDER JORDEN	NÖRDLIG USA-STAT	DEN ÄR ETT STYCKE FÖR TVÅ									
UTHÅLLIGHET															
JORDLAGER			UGGLE-RÖP												
RAEELS SYSTEM			BLIR HÄLLEN I ÖBET BLUFF												
			VIKING-ARS OFFER RÄCK												
↑ KAN ERSÄTTA MÄNNEN	HJÖLP FÖR STORFISKARE				SVÄRM-ERI										
ÄR RÄTTA															
↓	HELDON-BILDER	OMTYCKT ÄPPEL-SORT	TALLRIK	↓	ERINRA SIG	GREKISK BOKSTAV	↓	HÄR VÄRJE MYNT	NORP-ÅDE	FÖRKÄSTA	SÄDAN TILL VARDAGS	VÄGER DRUVOR I	RED-SHAP LUKT-ORGAN		
														SKILJA RENAR	FÄR MAN BANAN
RORIG								GER LÖDDE	DY				BLIR HEDRAD		
BY ATT BO I			DE DYK-ER LPP KRING JUL										WATTEN-SJUK TVENNE		
DEN PEKAR FRAMÅT					MINDRE BRA					SKTA KÄNG					
			ATMÖ-SFER DÄLIG LUKT					BE-GRÄN					ALYVDON		
↑ RED TRÄD BORS-BOLAG						GE DI				RAGG-MUNK					

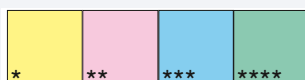
TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hæmakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare till förra numrets tävling finner du på sidan 13.

Senast den 1 september ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 2-2013" resp. "Sudoku 2-2013" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

8	1		7			4		
				2	*	1	7	9
							8	
		**	6				9	
	2	5		4		6	3	
	4				9			***
	7				****			
3	5	1		7				
		9			5		6	3

LÖSEN SUDOKU #2 • 2013



NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT _____

POSTTIDNING B

AVSÄNDARE & RETURADRESS

Blodcancerförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

*Din gåva är
värdefull!*



Hjälp oss att stödja forskningen!

Blodcancerfonden

Pg: 90 04 21-9

www.blodcancerforbundet.se