



MALIGNA LYMFOM



BLODCANCERFÖRBUNDET • FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT

Innehåll

1 Maligna lymfom

- Vad är lymfom?
- Vilka är orsakerna till lymfom?

2 Diagnos

- Vilka symtom ger lymfom?
- Hur ställs diagnosen lymfom?

3 Behandling

- Hodgkin lymfom
- Hur behandlas högmaligna eller aggressiva non-Hodgkin lymfom?
- Hur behandlas lågmaligna eller indolenta non-Hodgkin lymfom?
- Vad menas med uppföljning och hur sker denna?
- Vilka är framtidsutsikterna?

Förord

För Kunskap & Livskraft!

Blodcancerförbundet är en patientförening vars huvudsyfte är att stödja dem som drabbats av en blod- eller blodcancersjukdom, närstående och personal verksam inom vuxenhematologin i Sverige. Vidare arbetar förbundet aktivt för att bidra till ökad forskning inom blodcancerområdet, samt för att öka kännedomen om och förståelsen för hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom.

Vi representerar drygt dussinet olika diagnoser, där det kan vara svårt att finna korrekt och tillförlitlig information om just sin specifika blodcancerform. Blodcancerförbundet har därför tagit fram en serie diagnosbroschyrer med grundläggande information om de olika sjukdomarna som vi företräder. Samtliga texter har författats av landets främsta specialister inom respektive blodcancerdiagnos. Blodcancerförbundet tar fullt ansvar för innehållet i broschyrerna.

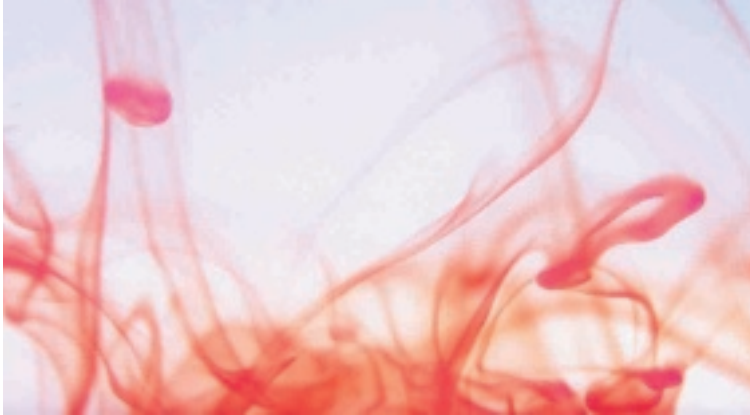
En stor del av vår verksamhet handlar om att sprida kunskap. Här spelar diagnos-specifika informationsbroschyrer som denna en viktig roll. Vår förhoppning är att blodcancerdrabbade, närstående och personal inom vuxenhematologin i Sverige har stor nytta av dessa broschyrer.

Vi vill slutligen tacka alla dem som har bidragit till att denna broschyr har blivit verklighet. Er hjälp har varit ovärderlig, och vi tackar er från djupet av våra hjärtan!

Med varma hälsningar

Blodcancerförbundet





Bäste läsare,

Det är med stor tillfredsställelse vi kan konstatera att våra behandlingsmöjligheter för patienter med maligna lymfom har förbättrats i många avseenden. Vi söker dock fortfarande svaren på många viktiga obesvarade frågor kring dessa sjukdomars orsak och terapi/behandling. Då en person utan egentliga förebud drabbas av en allvarlig sjukdom är ofta behovet av information för patienten och närstående närmast omätligt stort.

Vad innebär sjukdomen, varför har jag drabbats, hur allvarlig är den, finns det bot, tål jag behandling, smittar den, drabbas mina barn? Dessa och många andra är naturliga frågor som så småningom får sina svar i fortlöpande samtal med läkare och övriga personalkategorier inom vården, via internet, böcker eller på annat sätt.

Emellertid kan förmågan att uppfatta och sortera information till en början vara hämmad av oro och ängslan. Då kan en informationsbroschyr som denna vara av stort kompletterande värde. Patienten kan, eventuellt tillsammans med närstående, läsa om sin sjukdom och kan då lättare förbereda frågor inför nästa kontakt med läkare eller sjuksköterska. En god kommunikation mellan patient/närstående och vårdpersonal leder till att patienten känner sig välinformerad, vilket underlättar det gemensamma fortsatta arbetet att bekämpa sjukdomen.

*Professor Magnus Björkholm
Karolinska Universitetssjukhuset
Solna*

*Läkare Claes Karlsson
Karolinska Universitetssjukhuset
Solna*

1

Maligna lymfom

Vad är lymfom?

Lymfom uppdelas i två huvudtyper, Hodgkin lymfom och non-Hodgkin lymfom. Den engelske läkaren Thomas Hodgkin beskrev 1832 den sjukdom som kom att uppkallas efter honom. Man har senare valt att benämna de lymfom vilka inte är Hodgkin lymfom som så kallade non-Hodgkin lymfom. I den senaste internationella klassifikationen av lymfom har man i stort frångått begreppet non-Hodgkin lymfom och i stället definierat olika undergrupper baserat på lymfomets ursprung samt biologiska och kliniska egenskaper. Av förståelseskal har vi dock i denna informationsskrift valt att använda samlingsnamnet non-Hodgkin lymfom.

Lymfom är cancersjukdomar vilka utgår från celler/vävnader/organ involverade i kroppens immunförsvar. Vanligast är att lymfkörtlar, mjälte och benmärg berörs men det är inte ovanligt att lymfom utgår från immunceller lokaliserade i andra organ såsom; skelett, lunga, mag-tarmkanalen, hud samt lungsäck. Liksom vid all cancersjukdom sker en okontrollerad tillväxt av celler, i det här fallet inom någon av de olika typer av vita blodkroppar som deltar i immunförsvaret. Eftersom lymfom utgår från olika celltyper med skiftande egenskaper och växtsätt har sjukdomarna ett mycket varierande kliniskt förlopp.

Lymfom drabbar företrädesvis äldre människor men förekommer i alla åldrar. Drygt 2000 personer diagnosticeras årligen i Sverige, cirka 150 personer insjuknar i Hodgkin lymfom medan övriga nya fall utgörs av non-Hodgkin lymfom. Hodgkin lymfom är alltså en ovanlig tumörform men är ändå en av de vanligaste tumörformerna hos barn/unga vuxna. Till skillnad från non-Hodgkin lymfom och de flesta andra tumörsjukdomar har Hodgkin lymfom en tvåpucklig åldersfördelning i västvärlden med en första topp kring 30 år och den andra i 60 – 70 årsåldern. I dagens medicinska klassifikation räknas även en kronisk leukemiform (kronisk lymfatisk leukemi) till lymfomen. I Sverige upptäcks årligen cirka 300 nya fall med denna sjukdom, vilken har en egen informationsskrift.

Vilka är orsakerna till lymfom?

Orsakerna till utvecklingen av maligna lymfom kan oftast inte identifieras. Dock utgör ålder den viktigaste riskfaktorn då de flesta patienter har uppnått pensionsåldern vid diagnos. Vi vet inte varför antalet fall av non-Hodgkin lymfom fram till nyligen årligen ökat med 3–4 % under flera decennier i västvärlden, men vår kunskap har dock ökat inom detta fält. Patienter som har en så kallad primär immunbristsjukdom löper en kraftigt ökad risk för att utveckla non-Hodgkin lymfom. Dessutom vet vi idag att långvarig behandling med medel som undertrycker immunförsvaret är en riskfaktor för insjuknande. Hit räknas patienter som organtransplanterats eller behandlats för vissa reumatiska och kroniska njursjukdomar.

Det finns data som talar för att även patienter med aktiv reumatisk sjukdom som ej exponerats för immunhämmande behandling löper viss överrisk för lymfomutveckling. Betydelsen av ett väl fungerande immunförsvaret belyses av det faktum att personer med HIV tidigare löpte en påtagligt ökad risk att utveckla vissa typer av lymfom. Den risken har minskat tack vare utvecklingen av läkemedel mot HIV. En del virus medverkar till utvecklingen av lymfom, som exempel kan nämnas sambandet som finns mellan Epstein-Barr virus och så kallade endemiska (inhemska) Burkitt lymfom i Afrika.

För vissa typer av lymfom kan andra virusinfektioner vara en bland flera faktorer som krävs för att ett lymfom ska utvecklas. Även bakterier kan bidra till sjukdomsuppkomst. Magsårsbakterien *Helicobacter pylori* kan orsaka en kronisk inflammation i magsäcksslemhinnan vilken bidrar till uppkomsten av lymfom i magsäcken. Vid Hodgkin lymfom finns vissa epidemiologiska särdrag. En koppling till Epstein-Barr virus, åtminstone hos en del av patienterna, är sannolik även här. En överrisk ses hos yngre vuxna efter genomgången körtelfeber som orsakas just av detta virus. Även vid de immunbristtillstånd som beskrivits ovan finns en ökad risk för utveckling av Hodgkin lymfom, om än något lägre än vid non-Hodgkin lymfom. Föräldrar, syskon och barn till patienter med lymfom har en något ökad risk att utveckla lymfom.



2

Diagnos

Vilka symtom ger lymfom?

Lymfomsjukdomarna kan, beroende på lokalisering och spridning, ge upphov till en rad olika symtom. För den fortsatta förståelsen införs här en uppdelning av non-Hodgkin lymfomen i två huvudgrupper, högmaligna respektive lågmaligna non-Hodgkin lymfom. Denna indelning är kanske inte helt adekvat med dagens kunskap men fyller en praktisk klinisk funktion trots att termerna inte används i de senaste internationella klassifikationerna. Grovt sett har patienter med högmaligna eller aggressiva (snabbväxande) non-Hodgkin lymfom upplevt en kortare symtomperiod, kräver ett skyndsamt omhändertagande och kan botas helt från sin sjukdom. Patienter med lågmaligna eller indolenta (långsamväxande) lymfom har däremot många gånger ett mer stillsamt kliniskt förlopp. Behandling syftar här primärt till att göra patienten symtomfri.

Hos patienter med Hodgkin lymfom är det vanligaste symtomet en förstorad lymfkörtel, ofta på halsen eller i armhålan. Vid aggressiva non-Hodgkin lymfom förekommer, i 30–40 % av fallen, tumörens engagemang i andra organ än lymfkörtlar/mjälte. Motsvarande siffra vid lågmaligna non-Hodgkin lymfom är 10–20 %. Patientens symtom kan ofta relateras till det organ som är engagerat. Lymfomsjukdomen kan, förutom lokala symtom, även orsaka generella besvär såsom feber, nattsvettning eller viktnedgång (så kallade B-symtom). En diffus sjukdomskänsla och trötthet förekommer också relativt ofta. Brist på röda blodkroppar leder ofta till trötthet, detta är inte ovanligt om sjukdomen engagerar benmärgen vilken producerar blodets olika celler. En del patienter har inga egentliga symtom utan sjukdomen upptäcks av en slump i samband med en hälsokontroll där man kanske noterar förändrade blodvärden, en hög sänka eller ett fynd på röntgenundersökning.

Vanligen är de förstorade körtlarna oömma men ibland ger de upphov till trycksymtom (de tar plats på annan vävnads bekostnad och orsakar tryck) med smärta som följd. Ett exempel på detta är tryckkänsla i buken, ibland lokaliserad till vänster sida under revbenen på grund av lymfomorsakad mjälteförstoring. Om lymfomet finns i benmärgen orsakar det ibland brist på de celler som bildas där (röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar). När det är brist på röda blodkroppar, vilket kallas anemi, talar man ofta slarvigt om ”blodbrist”. Denna leder till sämre fysisk prestationsförmåga och trötthet, i uttalade fall förekommer också hjärtklappning och andfäddhet. Vid för få vita blodkroppar föreligger en



ökad risk att drabbas av infektioner, exempelvis bihåleinflammation, halsfluss eller lunginflammation. Brist på blodplättar eller trombocyter, vilka normalt medverkar i blodets levering/koagulation, kan leda till en ökad tendens till blåmärken, näs- och tandkötsblödningar.

Hur ställs diagnosen lymfom?

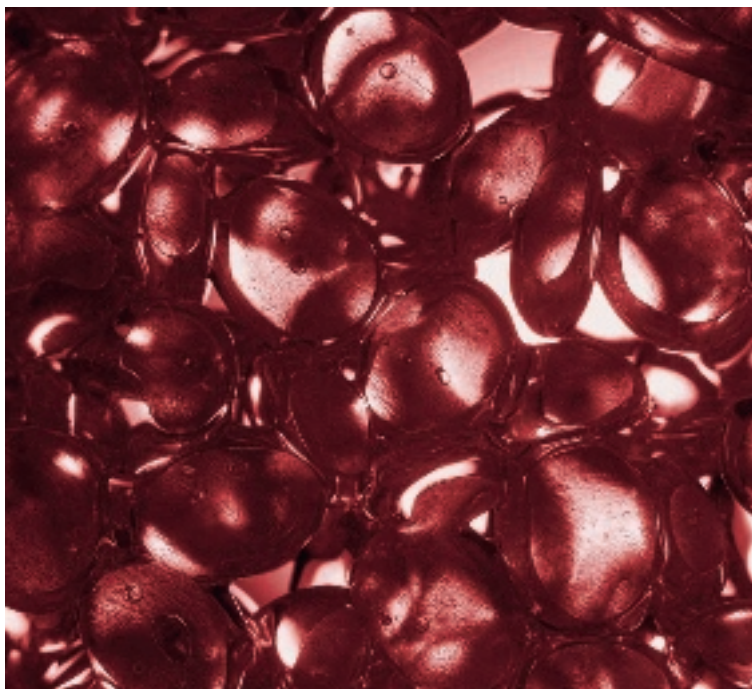
Diagnosen ställs genom mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov. Många gånger görs först en så kallad finnålspunktion, vilket innebär att celler från tumörvävnad sugas ut genom en fin nålspets. För att kunna göra mikroskopiska detaljstudier brukar sedan en yttlig lymfkörtel opereras bort under lokalbedövning. Om inga ytliga körtlar finns tas vävnad från andra områden genom antingen mindre kirurgi alternativt särskilda vävnadsprovtagningssinstrument (mellannålsbiopsi). Av tumörvävnaden görs små tunna vävnadssnitt vilka studeras med en rad olika metoder i mikroskop. Ibland behövs kompletterande genetiska undersökningar för att säkert kunna ställa korrekt diagnos och upptäcka förekomsten av vissa biomarkörer av betydelse för behandlingsval och prognos. Resultaten sammanställs sedan och då diagnosen bekräftats görs ett antal undersökningar för att ta reda på sjukdomens utbredning i kroppen.

Läkaren gör en allmän kroppsundersökning där man särskilt noterar förstoring av lymfkörtlar, lever och mjälte. En omfattande blodprovstagning genomförs för att kartlägga funktionen hos olika organ som lever och njurar samt även indirekt för att få ett mått på mängden tumör och speciella egenskaper hos lymfomet. De flesta patienter genomgår benmärgsprov (vilket utförs i lokalbedövning) i höftbenet eller mer sällan bröstbenet. Ofta görs en aspiration (utsugning) av benmärg i kombination med en biopsi. Ingreppet tar inklusive bedövningen endast några minuter och upplevs i de flesta fall av patienten som mindre smärtfyllt än förväntat, även om det gör ont. Det är framförallt när benmärgen sugas ut som känslor av smärta och obehag kan uppstå hos patienten. Vid utsugningen av en sammanhållen bit benmärg (biopsi) upplevs en något längre smärta.

Dessutom utförs vanligen datortomografi av hals, bröstorg, buk och bäcken, en undersökning som ibland kombineras med en positronemissionstomografi (i dagligt sjukvårdsspråk PET). Datortomografi är en form av röntgen och innebär i praktiken att patienten ligger på en brits och sakta förflyttas genom en apparat vilken tar täta tvärsnittsbilder genom kroppen. Undersökning med PET har introducerats under senare år och används framför allt vid Hodgkin och aggressiva non-Hodgkin lymfom. Metoden kan bidra till en förbättrad stadiindelning samt är ett komplement till datortomografi för att bedöma om rester av lymfomet finns kvar efter behandling. Metoden har även visat sig ge tidig information om svar på behandling vid vissa lymfomtyper.

Med dessa undersökningar kan utbredning och storlek på körtlar bedömas med stor noggrannhet vilket är viktigt med tanke på diagnostiska- och behandlingsmässiga åtgärder samt inför kommande behandlingsutvärdering. Som nämnts tidigare kan det hos vissa patienter finnas misstanke om lymfomengagemang av andra organ än lymfkörtlar, exempelvis hjärnan och andra delar av nervsystemet, magsäck och tarm med flera. Vid en endoskopisk undersökning tittar man med särskilda instrument i magen (gastroskopi), tarmen (koloskopi) eller lungan (bronkoskopi). I dessa fall görs ibland en riktad undersökning mot dessa organ, såsom magnetkameraundersökning (vid lymfom i nervsystemet) eller endoskopisk undersökning (vid lymfom i mag-tarmkanalen eller lungan).

Hos patienter med avancerat aggressivt lymfom tas ibland ett prov på vätskan som finns i ryggmärgskanalen. Provet tas genom ett fint nålstick mitt i ländryggen, i mellanrummet mellan två ryggkotor. I enstaka fall kan man trots tillgång till dessa olika metoder tvingas utföra mer omfattande kirurgiska ingrepp såsom operation i buk eller bröstorg för att kunna ta vävnadsprov och därigenom säkerställa diagnosen. Ibland opereras mjälten bort av diagnostiska skäl eller som ett led i behandlingen, men detta är idag ovanligt vid såväl





utredning som behandling av lymfom. Patienter utan mjälte löper en ökad risk för vissa infektioner och kräver ett särskilt omhändertagande inklusive vaccination.

Efter alla undersökningar klassificeras lymfomet som ett Hodgkin lymfom eller ett låg- eller högmalignt non-Hodgkin lymfom. Dessutom görs en undergruppering inom varje huvudgrupp. Det finns ett drygt 40-tal undergrupper inom non-Hodgkin lymfomen samt fem huvudgrupper inom Hodgkin lymfomen. För att beskriva sjukdomens utbredning i kroppen görs en stadiindelning. Här innebär stadium I att sjukdomen är begränsad till en lymfkörtelregion, medan stadium II betyder att sjukdomen engagerat två eller flera regioner men är begränsad till antingen över eller under mellangärdet. I stadium III finns sjukdomen i lymfvävnad på båda sidor om mellangärdet och i stadium IV har en tumöruitsädd till lever, lunga, benmärg eller andra icke lymfatiska organ ägt rum. Den noggranna undergrupperingen av lymfomsjukdomen samt kartläggning av tumörutbredning utgör ett viktigt underlag för valet av den fortsatta behandlingen.

3

Behandling

Val av behandling baseras främst på typ av lymfom och kliniskt stadium men påverkas också av faktorer som; indirekta mått på tumöraktivitet, eventuellt engagemang utanför lymfkörtlar och mjälte, ålder samt samsjuklighet (om patienten har flera sjukdomar utöver lymfom). Principerna för behandlingen av de större undergrupperna beskrivs därför separat.

Hodgkin lymfom

I majoriteten fall av Hodgkin lymfom har sjukdomen ett relativt långsamt fortskridande. Innan effektiv behandling fanns kunde vissa patienter leva obehandlade upp till 10 år. Vi vet också att prognosen inte är kopplad till hur lång tid patienten har känt symtom och botbarheten försämras inte heller om diagnosens fastställande har blivit något fördröjd efter första kontakten med läkare. Man väljer dock att behandla patienten så snart diagnosen är fastställd eftersom behandlingen kan begränsas om sjukdomen inte är alltför spridd. Det finns principiellt två typer av effektiv behandling vid såväl Hodgkin som non-Hodgkin lymfom; läkemedel (cytostatika, antikroppar och så kallade kinas-hämmare) med effekt i hela kroppen och strålbehandling som verkar lokalt. Vid begränsat Hodgkin lymfom (stadium I och II) utan vissa definierade riskfaktorer ges en kort cytostatikabehandling (2 till 4 kurer med några veckors mellanrum) samt efterföljande strålbehandling mot tumörensagerad vävnad. Strålbehandlingen innebär att en stråldos ges vid upprepade tillfällen under en tidsperiod på 2 till knappt 3,5 veckor. Strålfältet anpassas för att minimera påverkan på vitala organ som lungor, hjärta, lever och njurar. Under strålbehandlingen kan en del biverkningar uppträda som trötthet, illamående och diarré (vid bestrålning av tarm), hudsymtom inklusive håravfall samt besvär från slemhinnor i svalget och munhålan (förutsatt att dessa områden bestråls).

Cytostatikabehandlingen har utvecklats mycket sedan de första behandlingsförsöken under slutet av 1940-talet. Cytostatika är läkemedel som hämmar tumörcellernas förmåga att dela sig. Vanligen kombineras flera olika cytostatika som hindrar cellernas tillväxt på lite olika sätt. Om sjukdomen är mer spridd ges vanligen 6-8 månatliga cytostatikakurer. En vanlig sådan kombination är ABVD-behandling. Till äldre patienter används även en liknande kombination, den så kallade CHOP-behandlingen som även är vanligt använd vid aggressiva non-Hodgkin lymfom. Andra mer intensiva kombinationer övervägs till yngre individer med särskilda riskfaktorer. Ett exempel på

en sådan är BEACOPP. Några av de ingående preparaten i dessa kombinationer ges som tabletter medan de flesta ges i form av sprutor eller dropp via ett blodkärl. Cytostatika irriterar små blodkärl varför man hos de flesta patienter inför en central venkateter (i vanligt sjukvårdsspråk CVK) i ett av de större blodkärlen i övre delen av bröstkorgen. Denna slang kan kopplas till en subkutan (inopererad under huden på bröstkorgsväggen) venport (förkortat SVP). Dosan innehåller ett gummimembran genom vilken läkemedel via en kanyl kan införas i blodbanan. På detta sätt undviker man den kärlirriterande effekten av vissa läkemedel och dessutom slipper man sticka i patientens blodkärl i samband med de upprepade blodprov som är nödvändiga under behandlingen. Självklart kan också olika näringslösningar och blodprodukter ges genom den centrala venkatetern.

Vid en speciell undergrupp av Hodgkin Lymfom, så kallad lymfocytdominerad Hodgkin, uttrycker tumörcellerna en ytmarkör (CD20) som ofta också ses hos tumörceller vid många aggressiva lymfom. Vid denna Hodgkintyp kan man även behandla med en antikropp riktad mot just CD20, ofta i kombination med cytotatikabehandling.

Patienter vars tumör inte svarar helt tillfredsställande på behandlingen samt de som får ett återfall efter cytotatikabehandling kan bli aktuella för högdosbehandling med stamcellsåtergivning. Detta innebär att blodstamceller samlas från blodet genom en speciell leukaferesapparat. Denna samling sker ofta efter cytotatikabehandling tillsammans med en faktor som stimulerar bildningen





av vita blodkroppar (G-CSF). De samlade blodstamcellerna frysförvaras sedan vid mycket låg temperatur. Några veckor/månader efter skörden av blodstamceller läggs patienten in på sjukhus och ges då en mycket kraftfull cytostatikabehandling följt av återgivning av de tidigare samlade blodstamcellerna. Genom denna procedur kan man använda cytostatika i mycket hög dosering och syftet är att eliminera kvarvarande tumörceller. I mycket speciella situationer kan transplantation av stamceller från ett syskon eller annan givare bli aktuell vid Hodgkin lymfom.

Liksom strålbehandling är cytostatikabehandling förenad med biverkningar. Oftast drabbas äldre patienter av mer uttalade biverkningar varför valet av cytostatikabehandling inte sällan styrs av patientens ”biologiska ålder”. Den bieffekt som ofta begränsar den planerade behandlingen är påverkan på benmärgen. Detta innebär att antalet röda och vita blodkroppar samt blodplättar tillfälligt minskar i antal. En uttalad minskning av antalet vita blodkroppar leder till en ökad risk för infektioner. Om infektion uppstår (feber är det vanligaste symtomet) under perioden efter given cytostatika, då de vita blodkropparna är få, bör man skyndsamt ta kontakt med sin läkare för eventuell behandling med intravenös antibiotika.

Idag finns tillgång till preparat som stimulerar bildningen av de vita blodkropparna (G-CSF). Behandlingen ges som en spruta i underhuds fett en gång per dag (vissa långtidsverkande preparat kan ges betydligt glesare) och kan bli aktuell för patienter som utvecklar brist på vita blodkroppar i samband med cytostatikabehandlingen. Cytostatikabehandling är också förknippat med illamående och kräkningar. Numera finns dock läkemedel som i det närmaste tar bort illamåendet.

Andra relativt vanliga bieffekter är håravfall och slemhinnepåverkan. Håravfallet inträder någon vecka till några månader efter de flesta intravenösa cytostatikabehandlingar. Håret växer ut efter avslutad behandling men detta kan ta många månader. En viss grupp av cytostatika kan orsaka stickningar och känslolöshet i fingrar och tår, dessa besvär brukar försvinna när behandlingen upphör. Bland övriga biverkningar kan nämnas risken för bestående sterilitet. Det kan därför bli aktuellt med att samla köns-celler före inledningen av cytostatikabehandlingen. Efter behandling med cytostatika löper patienter också en viss risk att utveckla andra tumörformer. Man är idag mycket observant på dessa komplikationer och kombinerar därför cytostatikabehandlingen (och om aktuellt strålbehandlingen) på ett sådant sätt att riskerna minimeras.

Hur behandlas högmaligna eller aggressiva non-Hodgkin lymfom?

Aggressiva liksom indolenta (långsamväxande) lymfom är två mycket stora och heterogena grupper, varpå beskrivningen av behandling måste ske på en



relativt övergripande nivå. Cytostatika kombinerat med antikroppsbehandling utgör den vanligaste behandlingsformen. Som nämnts finns ett mycket stort antal kombinationer av olika preparat tillgängliga. Ett exempel är den redan nämnda och mycket använda CHOP-behandlingen vilken förutom kortison-tabletter består av tre olika cytotatika vilka ges som injektion eller dropp under någon timme varannan till var tredje vecka. Totalt ges ofta 6–8 kurer. På senare år har man framförallt hos yngre individer intensifierat CHOP-behandlingen genom att lägga till ytterligare ett cytotatikum, etoposid. Dessutom förefaller det som att en tätare kurintervall (varannan vecka) kan ge en behandlingsfördel hos de patienter som klarar denna mer intensiva terapi. Detta gäller såväl yngre som äldre personer. Sådana täta cytotatikakurer kräver stöd av G-CSF som alltså stimulerar bildningen av vita blodkroppar. Efter alla typer av kemoterapi sjunker blodvärdena och en till en och en halv vecka efter kur är patienten ofta mer trött och infektionskänslig. Inte sällan kan man då också behöva ge transfusioner av röda blodkroppar och trombocyter (blodplättar).

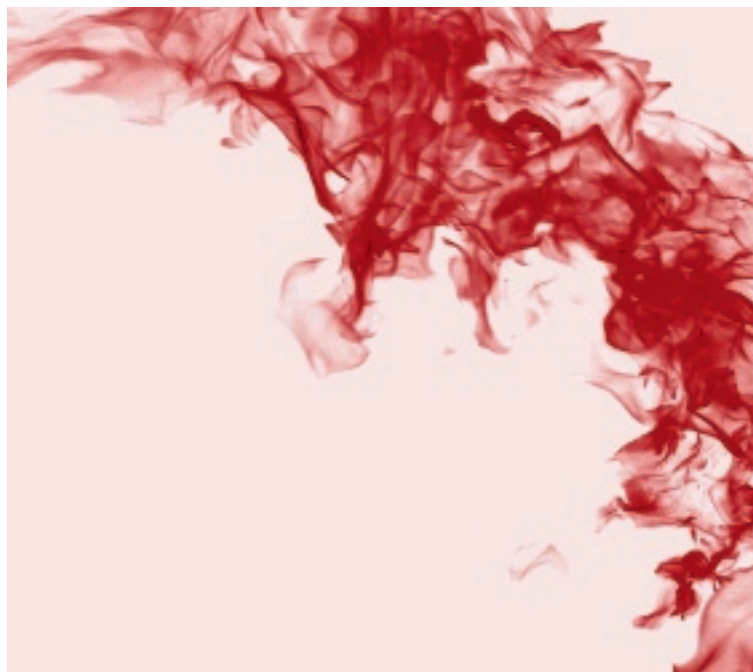
Vid aggressiva lymfom kombineras oftast cytotatikabehandlingen med en monoklonal (identisk) antikropp riktad mot det tidigare nämnda CD-20-antigenet, vilket uttrycks på majoriteten av non-Hodgkin lymfomens cell-membran. Strålbehandling efter avslutad cytotatika-behandling kan bli aktuell för exempelvis patienter med en stor sammanhängande tumör vid diagnos (så kallade bulkig sjukdom). För vissa patientkategorier som löper en extra hög risk att få ett återfall av

sjukdomen i centrala nervsystemet (CNS) ges också CNS-profylax. Detta innebär att en speciell typ av cytostatikakurer som når hjärn- och nervvävnad på ett bättre sätt än andra kombinationer används. Denna kur kan även kombineras med injektioner av cytostatika i ryggmärgskanalen.

Högdosbehandling med blodstamcellstransplantation kan bli aktuell för patienter med kvarstående tumör efter avslutad primärbehandling och för patienter med återfall av ett aggressivt non-Hodgkin lymfom. Patienten behandlas då med en kombination av cytostatika (vilken typ avgör behandlande läkare oftast på individuell basis) i regel i kombination med antikroppsbehandling. Vid ett positivt tumorsvar kan högdosbehandling med stamcellsåtergivning bli aktuell hos patienter under 70 år. Även transplantation med stamceller från en annan givare än patienten genomförs i enstaka fall.

Hur behandlas lågmaligna eller indolenta non-Hodgkin lymfom?

Principen för behandling av patienter med lågmaligna lymfom skiljer sig i delar från den vid Hodgkin och högmaligna lymfom. Om sjukdomen är spridd, vilket den oftast är, kan man med dagens behandlingsalternativ inte helt bli av med lymfomet utan sjukdomen betraktas som kronisk. Patienten kan dock ofta leva i många år med sitt lymfom, även utan behandling. Om sjukdomen däremot är





begränsad (stadium I och vissa stadium II) kan bot uppnås med hjälp av lokal strålbehandling. Men för den stora majoriteten av patienter med lågmaligna lymfom är behandlingsprincipen den att ge behandling när symtom uppstår och orsakar försämrad livskvalitet, eller då blodvärdena försämrats påtagligt. När behandling sätts in är den vanligtvis effektiv och medför att sjukdomen går tillbaka. Hos patienter med endast lokala symtom kan lågdos strålbehandling vara ett bra alternativ med god symtomlindring och utan besvärande bieffekter. Är sjukdomen mer aggressiv med generella symtom är förstahandsbehandlingen cytostatika kombinerat med antikroppar. Inte sällan ges antikroppsbehandling som enda behandling, vilket är en skillnad jämfört med högmaligna lymfom. Hos yngre patienter med lågmaligna lymfom har högdosbehandling med blodstamcellstransplantation prövats och i vissa situationer kan denna behandling utgöra ett alternativ.

För vissa av de lågmaligna lymfomen har en, för lymfom, ny typ av behandling godkänts. Preparaten tas som kapslar eller tabletter och innehåller små molekyler vilka kan passera in i cancercellerna. Väl inne utövar de sin effekt genom att bromsa viss enzymaktivitet. De kallas därför också för kinashämmare. I dagsläget används dessa läkemedel i huvudsak endast till patienter vilka tidigare behandlats med cytostatika och antikroppar.

Det kan ibland vara psykologiskt svårt för läkaren att välja att inte rekommendera behandling av en patient med ett lågmalignt lymfom, och för patienten att få besked om en cancerdiagnos men att inte ges någon aktiv behandling. I detta sammanhang är det viktigt att poängtera att det för närvarande saknas vetenskapliga bevis för att det skulle vara fördelaktigt att sätta in behandling vid sjukdom utan tydliga symtom och/eller hotande organpåverkan eller brist på blodkroppar.

Biverkningar av cytostatika- och strålbehandling vid non-Hodgkin lymfom följer samma principer som beskrivits under Hodgkin lymfom. Vad gäller biverkningar av antikroppsbehandling så är de ofta milda (jämfört med cytostatika-behandling) men de kan vara allvarliga. En situation som kräver speciell uppmärksamhet är när första dosen ska ges och speciellt vid stor tumörbörda. Då kan symtom såsom andnöd, feber och frossa uppstå men med hjälp av förebyggande medicinering samt anpassad dropptakt kan behandlingen oftast genomföras utan större besvär. Även de nya kinashämmarna har biverkningar man måste vara medveten om såsom diarré, ökad risk för blödning och inflammation i tarm/lunga. Både antikroppsterapi och behandling med kinashämmare kan leda till tillfällig brist på friska blodkroppar.

Vad menas med uppföljning och hur sker denna?

Efter avslutad behandling kan patienten oftast återgå till ett normalt liv. Men återhämtningstiden varierar beroende på faktorer såsom; ålder, samsjuklig-

het, typ av behandling samt behandlingsrelaterad sjuklighet. Ibland behövs professionell hjälp av t.ex. sjukgymnast eller dietist. Vissa är hjälpta av vistelse på rehabiliteringsklinik. Kontroller av patienten sker med regelbundna blodprover och besök på specialistmottagning. Tätheten på dessa besök är beroende på typ av lymfom och given behandling samt patientens övriga hälsotillstånd. Patienter med lymfomsjukdomar får ibland återfall vilka inte sällan kan behandlas framgångsrikt. Vid återfall är lymfomet emellertid ofta mindre mottagligt för behandling, och behandlingsresultaten därmed något sämre.

Vilka är framtidsutsikterna?

Såväl den experimentella som den kliniska forskningen vid blodtumörsjukdomar, där maligna lymfom utgör den största gruppen, är omfattande och mycket aktiv. Under de senaste 40 åren har introduktionen av nya cytostatika och kombinationer av dessa lett till förbättrade behandlingsresultat hos många patienter med lymfom. Introduktionen av andra principer för antitumörbehandling där antikroppsbehandling redan är etablerad har varit och kommer att vara central i förbättringen av prognosen. Dessa antikroppar kan också användas som bärare av olika celldödande substanser. Nya antikroppar har introducerats i kliniken och andra är under klinisk prövning.

Preparat med helt nya verkningsmekanismer har redan kommit till användning, de tidigare nämnda kinashämmarna. Ytterligare ett flertal är under klinisk prövning. Andra potentiellt viktiga framtida behandlingsformer är att på olika sätt modifiera patientens eget försvar mot tumörceller. Molekylärbiologisk forskning kommer att leda till utveckling av nya läkemedel med ytterligare nya angreppspunkter. En fördjupad kunskap om sjukdomarnas biologi kommer också att leda till än mer riktade behandlingar för olika undergrupper och inom en icke alltför avlägsen framtid kommer vi säkert etablera nära nog patientspecifika behandlingar.

En annan mycket viktig del i den totala behandlingen är utvecklingen av biverkningsbegränsande läkemedel. Patienter i fertil ålder kommer i all större utsträckning kunna bli föräldrar även efter cytostatika- och strålbehandling genom den forskning som pågår inom reproduktionsmedicin. Det är vår förhoppning och tro att allt fler patienter kommer att erbjudas effektivare behandling med mindre biverkningar och att andelen botade och långtidsöverlevande kommer att öka.

Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundets huvudsakliga fokusområden är patientinflytande, jämlik vård, rehabilitering, stöd till närstående, kronisk cancer samt vårdens benämning ”palliativ vård” av kroniskt blodcancerdrabbade. Den nationella verksamheten bedrivs från förbundets kansli i Sundbyberg strax utanför Stockholm. De lokala föreningarna har emellertid en närmare medlemskontakt. Här kan medlemmar mötas för att utbyta erfarenheter med likasinnade, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom.

Blodcancerförbundet strävar efter att vara ett välkomnande och livskraftigt förbund med en positiv påverkan på våra medlemmars vardag. Vi är dessutom mycket måna om att sprida kunskap om hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom. För att uppnå dessa mål erbjuder vi våra medlemmar bland annat;

- Medlemstidningen Haema som utkommer 4 gånger per år
- Möjlighet till utbildad stödperson med egen erfarenhet av liknande sjukdom
- Medlemsmöten på både lokal- och riksnivå
- Diagnosspecifika informationsfilmer på youtube

Dessutom bedriver Blodcancerförbundet ett aktivt intressepolitiskt arbete, både via Nätverket Mot Cancer som förbundet är medlemmar i, samt därtill i egen regi. Detta via kontinuerliga möten med politiker, representation i de sex Regionala Cancercentrum (RCC) och genom att arrangera egna seminarier under t.ex. Almedalsveckan. Vidare ansvarar Blodcancerförbundet för den ideella stiftelsen Blodcancerfonden, som årligen delar ut medel till forskning/omvårdnad inom vuxenhematologin i Sverige, samt till utbildning av sjukvårdspersonal verksamma inom denna sektion.

Gör det möjligt för oss att fortsätta vårt viktiga arbete till förmån för Sveriges blod- och blodcancersjuka. Bli medlem i Blodcancerförbundet via din lokala blodcancerförening genom att fylla i talongen i denna broschyr och posta den till oss, eller genom att gå in på www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem och fylla i blanketten för medlemskap.



BLI MEDLEM!

*Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till
vår gemenskap på Blodcancerförbundet*

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Namn

Födelsedatum

Adress

Postadress

Telefon

e-post

Typ av medlemskap

Patient

Anhörig

Stödjande

Diagnos

Önskas medlemstidningen Haema

Ja

Nej

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg

Hur blir jag medlem?

Du blir medlem i Blodcancerförbundet via en av våra drygt femton lokala föreningsverksamheter. Priset för medlemskap skiljer sig åt mellan de olika lokalföreningarna och beror därtill på typen av medlemskap. Hur som helst så går det alldeles utmärkt att bli en del av vår gemenskap genom att;

- Gå in på www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem och fylla i webbformuläret.
- Ringa förbundskansliet på tel. **08 546 40 540** mån-fre kl. 09.00 – 12.00.
- Skicka en e-post till info@blodcancerforbundet.se. Ange i sådana fall namn, adress, födelsedatum, e-postadress, tel.nr samt ev. diagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig eller stödjande samt om du önskar att tilldelas vår medlemstidning Haema eller inte.
- Fylla i **svarsposttalongen** på baksidan och skicka den kostnadsfritt till Blodcancerförbundet.

Du vet väl att vi finns på Facebook?

www.facebook.com/blodcancerforbundet

Dessutom hittar du oss på youtube:

www.youtube.com/user/blodcancerforbundet

Läs mer om våra lokalföreningar på;

www.blodcancerforbundet.se/lokalforeningar

BLODCANCERFÖRBUNDET

Kontaktuppgifter

Tel. Förbundsansvarig: 070 273 89 72

e-post: info@blodcancerforbundet.se

www.blodcancerforbundet.se

Bankgironummer: 5435-7025

*Denna broschyr har tagits fram med stöd av följande företag:
Abbvie, Amgen, Celgene, Janssen, Novartis, Roche och Takeda*