

Myelomatose



Indhold



- 2 Indledning
- 3 Hvad er symptomerne på myelomatose?
- 7 Hvilke undersøgelser skal der til?
- 10 Hvor syg er jeg?
- 11 Hvilken behandling findes der?
- 20 Er der andre behandlingsformer?
- 22 Hvad sker der, når behandlingen er overstået?
- 24 Hvad siger statistikken?
- 25 Hvis kræften vender tilbage?
- 26 Hvorfor opstår myelomatose?
- 27 Hvad kan jeg selv gøre?
- 30 Ordliste
- 31 Hvor kan jeg læse mere?
- 32 Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?
- 33 Om knoglemarven

Indledning

For de fleste mennesker kommer en kræftdiagnose som et chok. Der er mange måder at reagere på. Mange overvældes af angst og tanken om, at de måske dør af sygdommen. For nogle virker diagnosen handlingsslammende, fordi alting pludselig synes uoverskueligt og urimeligt. Andre går i gang med at lægge planer for, hvordan de kan håndtere sygdommen og behandlingen.

Myelomatose (kræft i knoglemarven) er en alvorlig sygdom, men der forskes hele tiden i at gøre behandlingen bedre.

Denne pjece giver svar på en række spørgsmål om sygdommen og dens behandling. Du kan også læse om, hvor du kan få professionel rådgivning og kontakt til andre i samme situation.

Ikke to sygdomsforløb er ens. Derfor er det de læger og sygeplejersker, der behandler dig, der allerbedst kan svare på spørgsmål om netop din sygdom.

Marts 2018

Hvad er symptomerne på myelomatose?

Symptomerne kan variere fra person til person. Symptomerne afhænger også af, hvor meget sygdommen har udviklet sig.

I de tidlige stadier af myelomatose kan træthed (pga. blodmangel) være et symptom, men mange har ingen symptomer. I de tilfælde bliver sygdommen ofte opdaget tilfældigt ved en blodprøve, som er taget i en anden sammenhæng.

I senere stadier af myelomatose er de mest almindelige symptomer smerter i ryggen, armene eller i benene. Det skyldes, at sygdommen har en tendens til at angribe og svække knoglerne. De kan blive svækket i en sådan grad, at der opstår sammenfald af ryghvirvler eller knoglebrud. Mange mennesker har rygsmerter, og da myelomatose er en sjælden sygdom, kan der gå lang tid, inden man bliver klar over, at rygsmerterne skyldes myelomatose.

Sygdommens påvirkning af knoglerne kan føre til, at en øget mængde kalk afgives til blodet. Det kan give symptomer i form af træthed, kvalme, hyppig vandladning, følelsen af at være konfus eller døsigt eller ligefrem bevidstløshed.

Hyppige infektioner som f.eks. lungebetændelse kan også være symptomer på myelomatose.

Andre symptomer kan være almen utilpashed og kvalme, fordi nyrefunktionen er påvirket. Det kan den være på grund af en forhøjet mængde kalk i blodet, eller fordi proteinstoffer fra kræftcellerne aflejres i nyrerne i stedet for at blive udskilt.

I sjældne tilfælde dannes en knude af kræftcellerne i knoglerne i rygsøjlen. Knuden kan trykke på rygmarven. Det kan nogle gange mærkes ved, at man har færre kræfter i benene end normalt, besvær med at styre benene eller problemer med at kontrollere vandladning og afføring. Hvis du oplever sådanne symptomer, bør du omgående søge læge for at undgå at miste din førlighed.



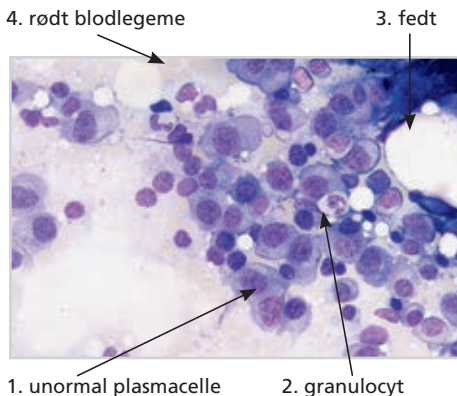
Hvad er myelomatose?

Blod består af blodplader og røde og hvide blodlegemer. Myelomatose er en kræftsygdom, der udgår fra den type hvide blodlegemer, som kaldes *plasmaceller*. Plasmacellerne findes især i knoglemarven og lymfeknuderne. Deres normale funktion er at producere antistoffer mod virus og bakterier.

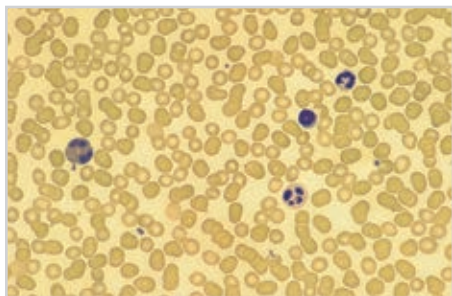
Ved myelomatose samles et stort antal unormale plasmaceller i knoglemarven. De unormale plasmaceller danner kun én bestemt type proteinstof (antistof) samtidig med, at produktionen af andre vigtige antistoffer bliver forhindret. På den måde svækkes immunsystemet ved myelomatose, og der er en øget risiko for infektioner, især i lungerne (lungebetændelse).



Det nederste billede viser en prøve fra knoglemarven med myelomatose. Sygdommen er kendetegnet ved mange store unormale plasmaceller (1). Udover unormale plasmaceller viser billedet også såkaldte granulocytter (2), som er en slags hvide blodlegemer. Granulocytterne kan man kende på deres karakteristiske krøllede kerner. De hvide tomme hulrum på billedet er fedt (3), som også findes i knoglemarven. I baggrunden er der nogle steder lyse, rødbrune celler uden kerne. Det er røde blodlegemer (4).



Billedet viser blodet fra et rask menneske. De store blå celler er hvide blodlegemer, og de mange brunlige celler er de røde blodlegemer. De små prikker er blodpladerne.



Hvilke undersøgelser skal der til?

Før diagnosen kan stilles, skal du have foretaget en række undersøgelser. Der findes flere måder at undersøge for myelomatose.

Blodprøve

Ved at tage en blodprøve kan man undersøge, om blodet indeholder en såkaldt *M-komponent* (myelomatose protein). M-komponenten består af et særligt proteinstof, der produceres af de unormale plasmaceller.

Mængden af M-komponent afspejler i nogen grad antallet af unormale plasmaceller, og det benytter man sig af for at følge virkningen af en behandling. Når antallet af plasmaceller falder under behandlingen, aftager M-komponenten.

Man tager også blodprøver for at se, om nyrerne fungerer normalt, om mængden af kalk i blodet er forhøjet og for at se, om du har blodmangel.

Hos nogle patienter udskiller de unormale plasmaceller såkaldte frie lette kæder, benævnt enten kappa eller lambda, som også kan måles i blodet og bruges som markør for, om en behandling virker.

Urinprøve

Nogle mennesker med myelomatose har ikke M-komponent i blodet, men unormale proteiner i urinen. Man kan derfor også undersøge urinen for en særlig type M-komponent (Bence Jones protein). Mængden af Bence Jones protein afspejler i nogen grad antallet af unormale plasmaceller, og det benytter man sig af for at følge virkningen af en behandling. Når antallet af plasmaceller falder under behandlingen, aftager mængden af Bence Jones protein i urinen. Det, man måler i urinen, er også frie lette kæder, kappa eller lambda, som man kan måle i blodprøver. Der er ikke altid fuld overensstemmelse mellem, hvad man måler i blodet eller i urinen, så der kan være grund til at undersøge begge dele.

Røntgenundersøgelse af knoglerne

Ved at tage røntgenbilleder af skelettet kan man se, om knoglerne er svækket af sygdommen. Forandringerne viser sig som mørke pletter i det lyse knoglevæv. Forandringerne skyldes pletvist tab af kalkholdigt knoglevæv.

Selvom behandlingen er effektiv, er det sjældent, at knoglevævet heles fuldstændigt. Manglende opheling er derfor ikke et udtryk for, at behandlingen ikke har været effektiv.

Scanning

Med en *CT-scanning* kan man se forandringer især i brystben, ribben, skulderblade, rygsøjle og bækken, som kan være vanskelige at vurdere ved almindelige røntgenundersøgelser.

Hvis der er mistanke om, at en kræftknode trykker på rygmarven, kan man undersøge knoglemarven med en *MR-scanning*. En helkrops MR-scanning kan være værdifuld til at afklare, om der er pletvis ansamling af syge celler i knoglemarven.

Ved hjælp af en *PET-scanning* kan man undersøge, om sygdommen har spredt sig i kroppen. Det kan have betydning for, hvilken behandling du bliver tilbudt, og har særlig betydning for de relativt få patienter, hvor sygdommen på diagnosetidspunktet ser ud til at være begrænset til et enkelt område.

Knoglemarvsundersøgelse

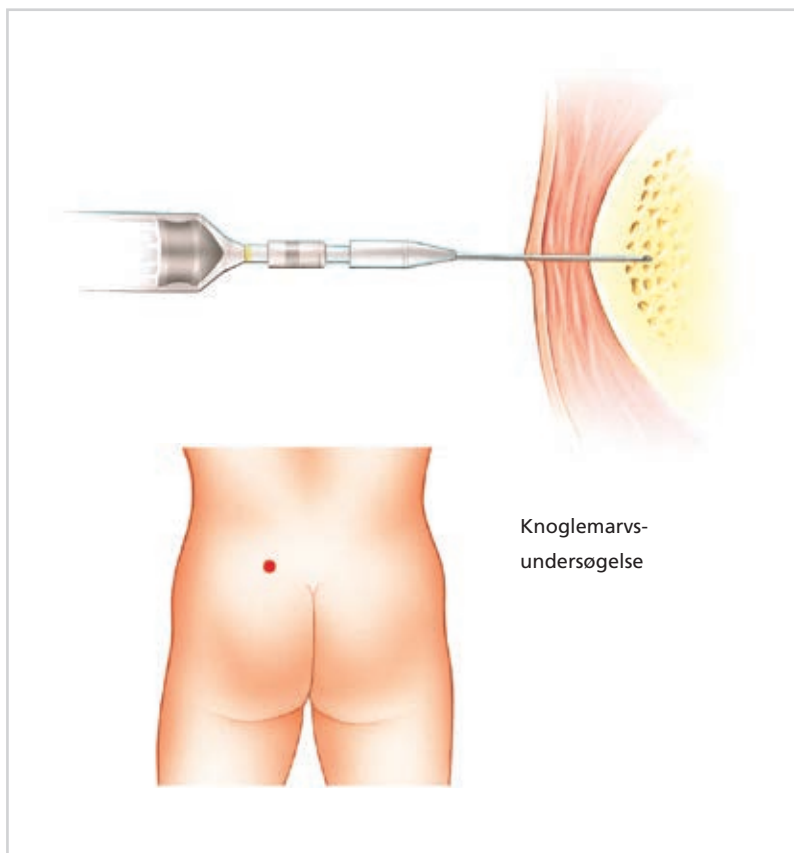
Ved at tage en prøve fra knoglemarven kan man i et mikroskop undersøge, om der er mange unormale plasmaceller i knoglemarven. Knoglemarven tages ud ved hjælp af en biopsinål. Du vil være lokalbedøvet imens, men der kommer en kortvarig smerte i det øjeblik, knoglemarven suges ud. Undersøgelsen er helt ufarlig, og den knoglemarv, der er taget ud, gendannes hurtigt. Der bliver også taget en lille stump af knoglevævet. Du får svar på prøven efter fem-syv dage.

Kromosomundersøgelse

Ved myelomatose kan arvematerialet i kræftcellerne undersøges ved en særlig form for kromosomundersøgelse, som kaldes FISH. Undersøgelsen laves på de celler, der er taget ud ved en knoglemarvsundersøgelse.

Forandringer i kromosomerne kan vise, hvor godt eller dårligt du kan forvente at reagere på behandlingen af sygdommen.

Ændringer i kræftcellernes arvemateriale betyder ikke, at sygdommen er arvelig.





Hvor syg er jeg?

Lægerne inddeler myelomatose i tre stadier. Sygdommens stadier bestemmes ved at måle to proteiner i blodet: Albumin og Beta-2-mikroglobulin. I en opdateret version af stadiebestemmelsen tager man højde for, om der er påvist forandringer ved "FISH", som giver en højere risiko, og om et proteinstof, som hedder LDH, er forhøjet.

Sygdommens stadier:

- **Stadium I**
Normal mængde Albumin og lav mængde Beta-2-mikroglobulin i blodet.
- **Stadium II**
Normal mængde Albumin og middelhøj mængde Beta-2-mikroglobulin i blodet.
- **Stadium III**
Høj mængde Beta-2-mikroglobulin i blodet. I stadium III er sygdommen mest ondartet.

Hvilken behandling findes der?

Behandlingen afhænger af, hvordan sygdommen præsenterer sig og kan derfor variere fra person til person. Lægerne vurderer myelomatose ud fra, om sygdommen påvirker bestemte organer eller ej. Det gør de ud fra såkaldte CRAB-kriterier (Calcium, Renal, Anaemia og Bone). Det vil sige, om sygdommen påvirker mængden af kalk (calcium) i blodet, om nyrerne har taget skade (renal), om sygdommen medfører blodmangel (anemia) og om sygdommen påvirker knoglerne (bone).

Hvis myelomatose ikke påvirker de nævnte organer, ser man sygdommen an uden at give behandling. Hos nogle vil sygdommen ikke udvikle sig i mange måneder eller år. Her taler man om "sovende myelomatose" eller "smouldering myeloma". I det tilfælde bør undersøgelserne suppleres med en helkrops MR-scanning for at se, om sygdommen er ved at udvikle sig i form af pletter i knoglemarven. Meget kraftig infiltration af abnorme plasmaceller i knoglemarven og stort overskud af kappa- eller lambda-kæder i blodet anses også for at være risikofaktorer for at udvikle behandlingskrævende myelomatose. Hvis sygdommen viser tegn på at udvikle sig, kan det blive nødvendigt at starte en behandling. Begyndende sygdoms-udvikling kan man ofte se i blodprøver eller ved røntgenundersøgelser og CT-scanning. Derfor skal du gå til regelmæssig kontrol på sygehuset.

Hvis myelomatosen påvirker nogle af de nævnte organer, når du får konstateret sygdommen, skal du som regel i behandling med det samme. Behandlingen giver normalt en bedre livskvalitet, færre smerter og er ofte livsforlængende. Sygdommen kan ikke helbredes, men den kan holdes i ro i kortere eller længere tid.

Nogle patienter kan i en periode eller mere permanent have behov for dialysebehandling pga. svækket nyrefunktion.

Kemoterapi

Kemoterapi er en medicinsk behandling med cellegifte. Kemoterapi kan gives som piller og gennem et drop. Der er forskellige slags kemoterapi. Du skal som regel ikke indlægges under behandlingen.

Mange patienter med myelomatose får kemoterapi som piller i kombination med et binyrebarkhormon. Binyrebarkhormoner er hjælpestoffer, der sammen med kemoterapien dræber kræftcellerne. Binyrebarkhormon gives kortvarigt i høj dosis for at få maksimal effekt på myelomatosen og for at minimere bivirkningerne.

Kemoterapi med Alkeran® (Melfalan) og Prednisolon-tabletter har været meget anvendt ("MP-behandling"). De to stoffer gives som regel ikke som eneste behandling, men suppleres med et af de nye lægemidler til behandling af myelomatose. Den bedste kombination for MP synes at være med Velcade® ("MPV"). En ny effektiv behandling, som vinder frem, er det nye stof Revlimid® i kombination med Dexamethason ("Rd"). Før hver behandling får du taget blodprøver for at vurdere effekten af de forudgående behandlinger og for at vurdere, om du kan tåle den næste behandlingsserie.

Ved gentagne behandlinger kan sygdommen holdes delvist i ro. Ofte er det nødvendigt at få behandling gentagne gange med ca. fire-seks ugers mellemrum i et års tid, før sygdommen holder sig så meget i ro, at du kan holde pause med behandlingen. De bedste resultater med "Rd"-behandlingen opnås ved at fortsætte behandlingen, så længe den virker, ofte mere end et par år. Langt de fleste har et godt liv samtidig med det langvarige behandlingsforløb.

Pakkeforløb

De såkaldte pakkeforløb har til formål, at du som patient sikres et hurtigt og sammenhængende forløb. Pakkeforløbene koordinerer undersøgelser og behandling, så du bl.a. undgår unødigt ventetid.

Læs mere på www.cancer.dk/pakkeforloeb





Højdosis kemoterapi og stamcelletransplantation

Det har vist sig at forbedre overlevelsen for yngre patienter med myelomatose, hvis man kombinerer højdosis kemoterapi med transplantation af *stamceller* fra patientens egen knoglemarv. Hos ældre mennesker giver den intensive behandling for mange alvorlige bivirkninger (infektioner, blødningskomplikationer, hjerteproblemer). Der er ikke nogen skarp grænse mellem, hvem man vil betegne som yngre og ældre. Den læge, som har ansvaret for behandlingen, må skønne, hvad der er bedst. Mange vil formentlig være enige om, at grænsen for intensiv kemoterapi bør lægges ved en biologisk alder svarende til 65 år.

Behandlingsforløbet indledes altid med flere behandlinger (f.eks. fire), hvor du får kemoterapi i en blodåre, ofte kombineret med binyrebarkhormon i en høj dosis. Behandlingerne kan som regel gennemføres, uden du behøver at være indlagt. Efter en af behandlingerne opsamles stamceller fra knoglemarven via blodet. Knoglemarven stimuleres med et hormonlignende stof, som får stamcellerne til at gå fra knoglemarven ud i blodet.

I forbindelse med "høst" af stamceller bliver dit blod ført ind i en maskine og tilbage til dig igen gennem to katetre, som er lagt ind i hver sin blodåre. Maskinen skiller automatisk stamcellerne fra resten af

blodets celler. Stamcellerne føres til en forsegleet pose, og resten af blodet føres tilbage til dig. Stamcellerne opbevares nedfrosset og sterilt. Behandlingsforløbet afsluttes med en høj dosis kemoterapi, som du får gennem et drop.

Effekten af behandlingen er så kraftig, at knoglemarven ikke længere kan fungere og danne blodceller. Det giver en øget risiko for infektion og blødning.

Efter en 'hviledag', hvor den kraftige kemoterapi udskilles, får du de tidligere opsamlede og nedfrosne stamceller indsprøjtet i blodet gennem et drop. Stamcellerne finder selv vej til knoglemarven, hvor de begynder at danne blodceller.

Kateter

Før stamcelletransplantation og højdosis kemoterapi er det en stor fordel at få lagt et kateter i en af de store blodårer i brystkassen. Det hedder et Hickman-kateter og er opkaldt efter opfinderen. Det lægges i lokalbedøvelse ved en lille operation og placeres under nøglebenet. Det kan bruges til at tage blodprøver, til blodtransfusioner og til medicin, så længe du har brug for det.

Når behandlingen er slut, fjernes kateteret. Det efterlader et lille ar ved indstiksstedet. For at undgå infektion i eller omkring kateteret er det vigtigt at være omhyggelig med hygiejnen. Kateteret skal tilses af en sygeplejerske mindst hver 14. dag i de perioder, hvor det ikke anvendes. I den forbindelse sprøjtes et stof ind i kateteret for at forhindre, at blodet størkner og stopper kateteret til. Bortset fra, at karbad og svømmeture frarådes, kan du leve helt normalt med Hickman-kateteret.

Indtil dannelsen af blodceller er kommet godt i gang, er du indlagt på enestue for at undgå alvorlige infektioner og smitte fra andre. Den intensive behandling har vist sig at holde myelomatose mere effektivt i ro end behandlingen med kemoterapi i mindre dosis (se side 11-12).

De gode resultater af højdosisbehandling og transplantation hos yngre patienter med myelomatose har ført til, at man nu er i gang med at afprøve effekten af to på hinanden følgende højdosisbehandlinger med efterfølgende stamcelletransplantation. Det er endnu ikke endeligt afklaret, om denne yderligere intensivering af behandlingen giver en gevinst. Formentlig er gevinsten så lille for flertallet af patienter, at det ikke opvejer ulemperne ved to intensive behandlingsforløb, men for en lille gruppe patienter med "højrisiko" myelomatose ser der ud til at være en gevinst ved "tandem transplantation".

Bivirkninger ved kemoterapi og binyrebarkhormon

Ved kemoterapi kommer medicinen rundt i hele kroppen. Den ødelægger derfor ikke kun kræftcellerne, men også nogle af de normale celler. Det kan give bivirkninger, men de forsvinder oftest igen. Bivirkningerne opleves meget forskelligt.

De mest almindelige bivirkninger ved kemoterapi er utilpashed, kvalme, opkastninger og øget risiko for infektioner. Bivirkningerne afhænger meget af, hvor stor dosis kemoterapi og hvilke stoffer du får.

De væsentligste bivirkninger ved binyrebarkhormon er øget energi og større overskud, søvnløshed, øget appetit, hjertebanken og indimellem mavesmerter på grund af øget dannelse af mavesyre. Binyrebarkhormon kan også medføre et tykkere ansigt ('måneansigt'). Bivirkningerne forsvinder som regel, når behandlingen er slut.

Strålebehandling

Strålebehandling ødelægger kræftcellerne. Selve bestrålingen er smertefri og tager kun nogle få minutter hver gang.

Strålebehandling kan komme på tale, hvis du har områder i knoglevævet, der er særligt hårdt angrebet. Formålet er at mindske smerter i knoglerne, fremme heling og hindre knoglebrud. Strålebehandlingen virker som regel hurtigt på smerterne.

Behandlingen anvendes også, hvis en knude for eksempel trykker på rygmarven. Strålerne mindsker knuden og forhindrer dermed lammelse af benene eller varigt besvær med at kontrollere vandladning og afføring.

Hvis du ryger du, er det en god idé at holde op, fordi rygning hæmmer effekten af strålebehandling.

Bivirkninger ved strålebehandling

Mennesker reagerer meget forskelligt på strålebehandling. De almindeligste bivirkninger er irritation af huden og hårtab på den bestrålede del af kroppen. Hvis maven bliver bestrålet, kan du få diarré og kvalme. Ved omfattende strålebehandling kan knoglemarvsfunktionen blive så påvirket, at man må udskyde kemoterapien.

Behandling med bisfosfonater

De såkaldte *bisfosfonater* er effektive mod knogleskørhed ved myelomatose. Bisfosfonater fås både som piller og som indsprøjtning i en blodåre. Behandlingen bremser svækkelsen af knoglerne og kan forebygge knoglebrud og lindre knoglesmerter.

Bivirkninger ved behandling med bisfosfonater

Behandling med bisfosfonater gives ofte på i 1-2 år. I sjældne tilfælde kan der opstå skade i kæbeknoglen efter behandling i mere end to år. Det kaldes *osteonekrose*. De hyppigste symptomer er smerter og et sår i

Tal om bivirkninger med personalet

Hvis du skal have strålebehandling eller kemoterapi, kan personalet hjælpe med råd og vejledning om, hvordan du bedst mindsker ubehaget ved dine bivirkninger.



mundslimhinden, som ikke vil hele. Såret sidder oftest ved underkæben. Hos nogle kan der opstå en lille blist (såkaldt fistel) f.eks. under hagen.

God tandhygiejne og regelmæssige eftersyn hos tandlægen er vigtig for at forebygge problemet. Før behandlingen med bisfosfonat bliver du henvist til en tandlæge. På den måde kan man behandle eventuelle dårlige tænder inden behandlingen. Du bør undgå at få trukket tænder ud under og efter behandling med bisfosfonat. Hvis der er opstået en skade i kæbeknoglen, må man stoppe behandlingen.

Læs mere på www.cancer.dk/myelomatose-bisfosfonater

Et nyt stof, denosumab, ser ud til at kunne bremse udviklingen af knoglesygdom ligeså effektivt som bisfosfonater. Et enkelt klinisk forsøg tyder på, at denosumab kan give længerevarende ro i sygdommen sammenlignet med bisfosfonat. Denosumab er et antistof, som gives som indsprøjtning i huden hver 4. uge. Det er vigtigt ikke at stoppe behandlingen med denosumab, hvis myelomatosesygdommen ikke er under fuld kontrol, idet der så kan komme kraftig nedbrydning af knoglevævet. Det problem har man ikke med bisfosfonater. Denosumab har en særlig fordel ved ikke at skade nyrerne, så hvis nyrefunktionen er påvirket af myelomatosen er denosumab et bedre valg end bisfosfonat.

Forebyggelse af infektion

Ved myelomatose har kroppen som regel svært ved at danne antistoffer, der er med til at forebygge og bekæmpe infektioner. Nogle patienter får derfor ofte infektioner. For at forebygge infektion kan du få anti-stoffet *immunglobulin*.

Du kan få immunglobulin gennem et drop i en blodåre eller som indsprøjtning i huden. Behandling med drop tager et par timer og gentages hver fjerde uge. Nogle reagerer allergisk på immunglobulin første gang, de får det, sjældent ved de efterfølgende behandlinger. Derfor får du taget puls og blodtryk. Ellers er der ingen gener ved behandlingen. Du kan uden problemer få immunglobulin i flere år, og det forebygger effektivt mange af de infektioner, som ses ved myelomatose. Immunglobulin kan også gives i huden som hjemmebehandling, hvor væsken ved hjælp af en lille pumpe føres ind i underhuden gennem en lille kanyler.

Nye stoffer i behandlingen

Der forskes meget i at finde en bedre behandling af myelomatose. Det har vist sig, at stoffet thalidomid virker godt mod myelomatose men også har en del bivirkninger. Lenalidomid og pomalidomid er to lægemidler med thalidomidlignende virkning, der har samme eller bedre effekt med færre bivirkninger.

Et andet stof kaldet bortezomib (Velcade®) har også vist sig at være gavnligt i behandlingen af myelomatose. Man kan forstærke virkningen ved at kombinere stoffet med binyrebarkhormon eller i særligt vanskelige tilfælde med kemoterapi. Det ser ud til, at stoffet også har god effekt hos patienter, hvor kromosomanalyse med "FISH" viser, at den traditionelle behandling må forventes at virke dårligt. Et netop markedsført præparat panobinostat (Farydak®), som gives i tabletform, kan forstærke virkningen af bortezomib.

Et helt nyt stof i behandlingen er carfilzomib (Kyprolis®), som ligner Velcade® med hensyn til virkningsmekanisme, men har en stærkere effekt på sygdommen. Stoffet gives i en blodåre, så behandlingen er mere besværlig end med Velcade®, der gives ved indsprøjtning i huden. Carfilzomib kan, ligesom bortezomib, kombineres med binyrebarkhormon, kemoterapi (cyclophosphamid) og lenalidomid for at opnå en kraftigere effekt på sygdommen.

Nordisk Myelomatose Studie Gruppe (NMSG)

Nordisk Myelomatose Studie Gruppe er en sammenslutning af nordiske læger med særlig viden om myelomatose.

NMSG har gennemført flere store myelomatosestudier af forskellige typer behandling samt udarbejdet et fælles nordisk referenceprogram for diagnostik, pleje og behandling.

Læs mere på www.nordic-myeloma.org

Som noget nyt har man udviklet antistoffer til behandling af myelomatose. Et af dem hedder elotuzumab (Empliciti®), et andet daratumumab (Darzalex®). De virker helt anderledes end de hidtil brugte lægemidler, og bivirkningerne er beskedne. De nye stoffer kan kombineres med andre lægemidler, og kombinationen forstærker virkningen på sygdommen. Antistofferne er derfor en meget værdifuld nyskabelse i behandlingen.

En del patienter med myelomatose får EPO (Erythropoietin), som forbedrer blodprocenten og dermed livskvaliteten. Behovet for blodtransfusioner kan ofte mindskes ved behandling med EPO.

Behandling mod smerter

Mange patienter med myelomatose er plaget af smerter, fordi sygdommen angriber knoglevævet. Smerterne kan lindres ved operation (vertebroplastik), kemoterapi eller strålebehandling eller med bisfosfonater eller denosumab, som bremser nedbrydningen af knoglevævet.

Vertebroplastik er en lille operation, hvor man i forbindelse med CT-scanning via en nål indfører cement i et hvirvellegeme, som er skadet af myelomatose. Herved stabiliseres hvirvellegemet, så yderligere sammenfald kan undgås, og smerterne aftager. Mange har også behov for smertestillende medicin som paracetamol eller morfin ved stærke smerter.



Er der andre behandlingsformer?

Forsøgsbehandling

Forsøgsbehandling er en videnskabelig undersøgelse med en ny type behandling, hvis virkning man endnu ikke kender til bunds. Inden f.eks. ny medicin kan godkendes, skal den afprøves på et vist antal patienter, der har accepteret at deltage.

Der findes ingen generelle regler for, hvem der kan modtage forsøgsbehandling. Det afhænger bl.a. af, om der er tale om behandling på diagnosetidspunktet eller ved tilbagefald. Det afhænger også af, hvor udbredt sygdommen er. Tidligere behandling kan også have betydning.

Ved forsøgsbehandling er der altid en fastlagt plan (protokol) for, hvor mange patienter der skal have behandlingen, hvor længe behandlingen skal vare osv.



Læs mere på www.cancer.dk/forsoeg

Eksperimentel behandling

Patienter med en livstruende sygdom, hvis behandlende læge har udtømt alle andre muligheder for behandling, kan få deres sag vurderet af Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling.

Panelet undersøger, om der andre steder i Danmark eller udlandet findes en behandling, f.eks. en eksperimentel behandling, der med en vis sandsynlighed kan gavne patienten. Der kan f.eks. være tale om behandling med lægemidler, der ikke er færdigtestede endnu. Ved den type behandling kendes virkning og bivirkning endnu ikke i detaljer, og der kan være betydelige bivirkninger forbundet med eksperimentel behandling.

Det er hospitalslægen, der tager kontakt til Sundhedsstyrelsens rådgivende panel. Panelet foretager en vurdering af de konkrete oplysninger om den enkelte patient.



Læs mere på www.cancer.dk/eksperimentel
www.skaccd.org

Alternativ behandling

Alternativ behandling er behandlingsformer, som lægerne almindeligvis ikke tilbyder på sygehuset. Det kan ikke anbefales at sige nej til de godkendte behandlinger. Alternativ behandling kan bruges på dit eget initiativ som et supplement til kræftbehandlingen.

Hvis du supplerer med alternativ behandling, er det vigtigt, at du taler med din læge. Nogle alternative behandlingsformer kan nemlig påvirke den behandling, du får på sygehuset.

Du skal være opmærksom på, at der sjældent er udført videnskabelige forsøg med de alternative behandlinger, og at man derfor ikke ved ret meget om hverken effekt eller bivirkninger.



Læs mere på www.cancer.dk/alternativ





Hvad sker der, når behandlingen er overstået?

Det er helt normalt, hvis du ikke har nogen energi og føler dig træt efter behandlingen. En del patienter får desuden senfølger, som de skal lære at leve med. Nogle har stor gavn af at bruge den hjælp og støtte, som kræftrådgivningerne rundt om i landet tilbyder, se side 31-32.

I den første tid efter behandlingen er afsluttet, vil der være meget få syge plasmaceller tilbage i kroppen. Det kaldes, at sygdommen er i *remission*, og det betyder, at sygdommen er bragt i ro. I så fald kan man stoppe enhver form for behandling i en periode.

Opfølgning

Når behandlingen er slut, skal du gå til opfølgning på hæmatologisk afdeling. I starten foregår opfølgningen med få måneders mellemrum. Senere er der længere imellem.

Ved opfølgningen kan du opleve at få taget blodprøver, røntgenbilleder/CT-scanning og urin- og knoglemarvsprøver. Tilbagefald af sygdommen kan vise sig i blodprøver ved en faldende blodprocent, stigende M-komponent (se side 7), stigende kalk i blodet eller forværring af nyrefunktionen.

Nogle af de nye kliniske forsøg tilbyder længerevarende 'vedligeholdelsesbehandling' efter, at sygdommen er bragt i ro i håb om at forsinke et nyt udbrud af sygdommen. Vedligeholdelsesbehandling med lenalidomid efter højdosisbehandling og stamcelletransplantation er nu almindeligt brugt.

Tilstanden følges med regelmæssig kontrol af blodprøver og i nogle tilfælde urin- og knoglemarvsprøver samt røntgenbilleder. Når der er tegn på, at sygdommen er ved at dukke op igen, findes der forskellige muligheder for behandling. Den læge, som har ansvaret for behandlingen, kan fortælle, hvilke muligheder der er aktuelle for dig.

Angsten for tilbagefald

Afslutning af behandlingen er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at du som patient eller pårørende kan lægge sygdommen fuldstændigt bag dig og fortsætte det liv, du levede før. Mange patienter er bange for tilbagefald og bliver meget opmærksomme på deres krop.

Hvis du har det på samme måde, kan det måske være en hjælp for dig at tale med din læge om din bekymring. Du kan også bruge andre kræftpatienters erfaringer, f.eks. på www.cancerforum.dk eller hos patientforeningen Dansk Myelomatose Forening. Se side 31-32.



Hvad siger statistikken?

Det er chokerende for de fleste at få at vide, at de har kræft. Mange tænker som noget af det første på, om de skal dø.

Myelomatose kan ikke helbredes men kan holdes i ro i kortere eller længere tid. Fremtidsudsigterne afhænger primært af sygdommens natur, som varierer meget fra patient til patient.

Sygdomsstadiet giver et fingerpeg om dine muligheder for at holde sygdommen i ro.

Hvad siger statistikken?

Der findes tal og statistikker over, hvor mange der får kræft, og hvor mange der dør af de enkelte kræftsygdomme. Men det er vigtigt at huske på, at statistik ikke siger noget om netop din situation. Statistik siger noget om grupper af mennesker med en bestemt sygdom, ikke om enkeltpersoner.

Din prognose afhænger af sygdomsstadiet, din alder og dit køn, om du lider af andre sygdomme, din livsstil og din fysiske form. Du kan godt spørge lægen om netop din prognose, men du må ikke forvente, at lægen vil kunne sige noget med sikkerhed.

De fleste patienter får det bedre efter behandlingen, og de fleste lever meget længere med myelomatose end tidligere. Siden indførelse af høj-dosis kemoterapi med stamcelletransplantation og behandling med bisfosfonat og de nye stoffer til behandling af myelomatose er prognosen blevet langt bedre. Samtidig er livskvaliteten hos mange patienter stærkt forbedret med færre knoglesmerter. Der arbejdes intensivt på yderligere forbedringer af behandlingsresultaterne.

Behandling med nye lægemidler bidrager meget til de forbedrede behandlingsresultater, som vi oplever i disse år. Ældre patienter med myelomatose, som ikke tåler højdosis kemoterapi med stamcelletransplantation, har haft stor glæde af disse fremskridt.

Hvis du vil vide mere om prognosen for patienter med myelomatose, kan du finde statistikkerne på www.cancer.dk/myelomatose.

Hvis kræften vender tilbage?

Hvis der opstår mistanke om ny sygdomsudvikling på grund af knoglesmerter og ændring i blodprøverne, vil det være nødvendigt at gentage røntgenundersøgelse af skelettet og CT-scanning.

Hvis sygdommen er blusset op igen, er det nødvendigt igen at behandle. Din læge vil vejlede dig om hvilken behandling, der vil være relevant for dig.





Hvorfor opstår myelomatose?

Man kender ikke årsagen til, at myelomatose opstår. Så vidt man ved, findes der ikke bestemte faktorer i vores miljø, kost eller livsstil, der er årsag til sygdommen. Den er heller ikke arvelig.

Hvor mange får myelomatose?

Hvert år rammes cirka 390 mennesker i Danmark af myelomatose. Sygdommen rammer sjældent personer under 45 år – og er mest almindelig hos personer over 50 år.

Hvad kan jeg selv gøre?

En kræftdiagnose kan være en stor omvæltning med mange tanker og bekymringer. På www.cancer.dk/hvadkanuselv kan du bl.a. finde viden og øvelser om motion, sund mad, søvn og alternative behandlingsformer.

Mange er optaget af, om de kan gøre noget selv. Kost, fysisk aktivitet, tobak og alkohol er områder, hvor man kan sætte ind.

Kost

Kræftpatienter taber sig ofte. I perioder lider mange af nedsat appetit, kvalme, synkebesvær og andre problemer fra mave-tarm-kanalen. De skal spise mere nærende mad end raske mennesker – dvs. mad med højt fedtindhold og protein. Spørg lægen eller sygeplejersken til råds.



Læs mere på www.cancer.dk/kost

Fysisk aktivitet

Det er meget vigtigt at være fysisk aktiv i de perioder i dit sygdomsforløb, hvor der er mulighed for det. Skader i knoglerne kan forebygges, fordi fysisk aktivitet modvirker afkalkning af knoglerne. Hos mange patienter med myelomatose er ryghvirvlerne svækket af sygdommen. Det er derfor vigtigt at indøve en korrekt løfteteknik og undgå for tunge byrder. Det er en god idé at tilrettelægge et passende gymnastikprogram i samarbejde med en fysioterapeut.

Bortset fra de perioder, hvor du skal være indlagt, kan du som regel fortsætte arbejde, som ikke er meget fysisk krævende. Nogle kan have gavn af for eksempel et flexjob.

Du kan i det hele taget forsætte dit liv som før, men det er vigtigt at huske at tage hensyn til, at visse dele af knoglevævet (f.eks. ribben og rygsøjle) kan være svækket af sygdommen. En kærlig, men for kraftig omfavnelse, kan skade svage områder i knoglevævet og fremkalde smerte.

Hvis du dyrker sport eller leger med børn, kan du også komme til at overbelaste rygsøjlen, og det kan være smertefuldt. Men med omtanke og korrekt løfteteknik kan du undgå unødige smerter. Og du behøver hverken at opgive sport, seksuelt samvær eller pasning af småbørn.



Læs mere på www.cancer.dk/motiongavner

Gode råd mod infektioner

Selvom immunforsvaret ikke er helt intakt ved myelomatose, er der ingen grund til at isolere sig fra familiens småbørn, hvis de er forkølede. God håndhygiejne (håndvask) spiller altid en meget vigtig rolle for at mindske risikoen for smittespredning. Hvis du selv får feber og hoste, skal du straks kontakte den læge, som har ansvaret for behandlingen, for at få en vurdering af, om der er behov for antibiotisk behandling. Det kan være en idé at blive vaccineret mod for eksempel influenza og lungebetændelse.

Ryger du?

Ryger du, er det en god idé at holde op. Rygning hæmmer effekten af strålebehandling.

Hjælp til rygestop?

Du kan få gratis rygestopmaterialer og personlig rådgivning til rygestop på Stoplinien, tlf. 80 31 31 31. Du kan også sms'e teksten "rygestop" til 1231 og blive ringet op. Der findes også et digitalt rygestopprogram med en app på www.ekvit.dk

Mange kommuner og apoteker har også tilbud om rygestop.



Læs mere på www.cancer.dk/blivroegfri

Drikker du for meget?

Hos personer, der drikker meget alkohol og samtidig får kemoterapi, bliver blodets evne til at størkne hæmmet. Det anbefales at være mådeholden med alkohol, dvs. overholde lavrisikogrænserne.

Hjælp til at ændre alkoholvaner?

Din læge eller sygehuset kan rådgive og støtte dig, hvis du har brug for hjælp til at ændre dine alkoholvaner, inden du skal i behandling.

Du kan også få hjælp hos din kommune. Læs mere på www.hope.dk eller ring til Alkolinjen på tlf. 80 200 500 og få gratis og anonym rådgivning og støtte.

Sundhedsstyrelsens lavrisikogrænser for alkohol

- Højest 7 genstande om ugen for kvinder
- Højest 14 genstande om ugen for mænd
- Højest 5 genstande ved samme lejlighed



Ordliste

Binyrebarkhormon: Et hormon, der normalt dannes i binyrerne. Det er et hjælpestof, der sammen med kemoterapi dræber kræftcellerne.

Bisfosfonater: Et stof, der forebygger knoglebrud, lindrer knoglesmerter og bremser tendensen til svækkelse af knoglerne.

CT-scanning: En speciel røntgenundersøgelse, hvor der tages en serie røntgenbilleder, der bearbejdes på en computer.

Hvirvellegeme: Knogle i rygsøjlen.

Immunglobulin: Et antistof, som kan forebygge infektioner.

M-komponent: Vigtig indikator i blodet for forekomst af myelomatose. En M-komponent består af et særligt proteinstof, der produceres af de unormale plasmaceller.

MR-scanning: Kaldes også for magnetkamera. Det er en undersøgelse, hvor patienten placeres i et kraftigt magnetfelt. Ved at sende almindelige radiobølger ind i kroppen og registrere ekkoet kan computeren omdanne signalet til et meget præcist billede af kroppens indre dele.

Myelomatose: Græsk betegnelse for knoglemarvskræft.

Osteonekrose: Nedbrydning af knoglevæv – ofte i kæbeknoglen. Det er en bivirkning til stoffet bisfosfonat.

PET-scanning: En billedundersøgelse, som ved hjælp af radioaktivt mærkede sukkerstoffer kan vise, om der er kræft i kroppen, og hvor den sidder.

Plasmaceller: En type hvide blodlegemer, som findes især i knoglemarven og lymfeknuderne. Deres normale funktion er at producere antistoffer mod virus og bakterier.

Remission: Udtryk for, at sygdommen er bragt i ro.

Stamceller: En slags moderceller, som findes i knoglemarven, og hvorfra forskellige typer blodceller udvikles.

Hvor kan jeg læse mere?

Kræftens Bekæmpelse har udgivet en række pjecer. De er gratis og kan bestilles på www.cancer.dk/pjecer eller på tlf. 35 25 71 00.

"Kræft – Guide til hjælp og viden"

"Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient"

"Dine rettigheder som kræftpatient"

"Kræft og seksualitet"

"Spis godt – når kræft er en del af hverdagen"

"Manglende appetit og vægttab"

"Overvej du alternativ behandling?"

"Når far eller mor får kræft – en bog til kræftramte familier"

"Opfølgningsforløb – om livet efter endt behandling"

www.cancer.dk

Du kan også læse mere om din sygdom på www.cancer.dk/myelomatose
Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk har information om alt fra behandling og råd til pårørende til forebyggelse og forskning.

Udenlandske hjemmesider

MacMillan Cancer Support er en af Europas ledende hjemmesider med information om kræft: www.macmillan.org.uk

National Cancer Institute er det amerikanske sundhedsministeriums kræftorganisation: www.cancer.gov

Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?

Kræftens Bekæmpelse har Kræftrådgivninger forskellige steder i landet. Her kan du få personlig rådgivning ved at ringe eller komme forbi.

Du kan også ringe til Kræftlinjen. Det er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter og pårørende.

Kræftrådgivninger

Du finder den nærmeste Kræftrådgivning på www.cancer.dk/kraeftraadgivning eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på tlf. 35 25 75 00.

www.cancerforum.dk

Cancerforum er et online forum hvor du kan oprette din personlige profil og udveksle erfaringer med andre, der har kræft tæt inde på livet.

Telefonrådgivningen Kræftlinjens åbningstider

Hverdage 9.00-21.00

Lørdag - søndag 12.00-17.00

Helligdage lukket

Tlf. 80 30 10 30

Dansk Myelomatose Forening

Foreningens formål er først og fremmest at hjælpe myelomatose-patienter og deres pårørende med viden om myelomatose og forskellige behandlingsmuligheder. Mange af medlemmerne har flere års erfaring med myelomatose, og det kan være en god støtte at deltage i dette netværk. Foreningen udgiver et medlemsblad med artikler og gode råd om myelomatose og afholder regelmæssigt informationsmøder – ofte med læger eller andre fagpersoner som foredragsholdere.

www.myelomatose.dk

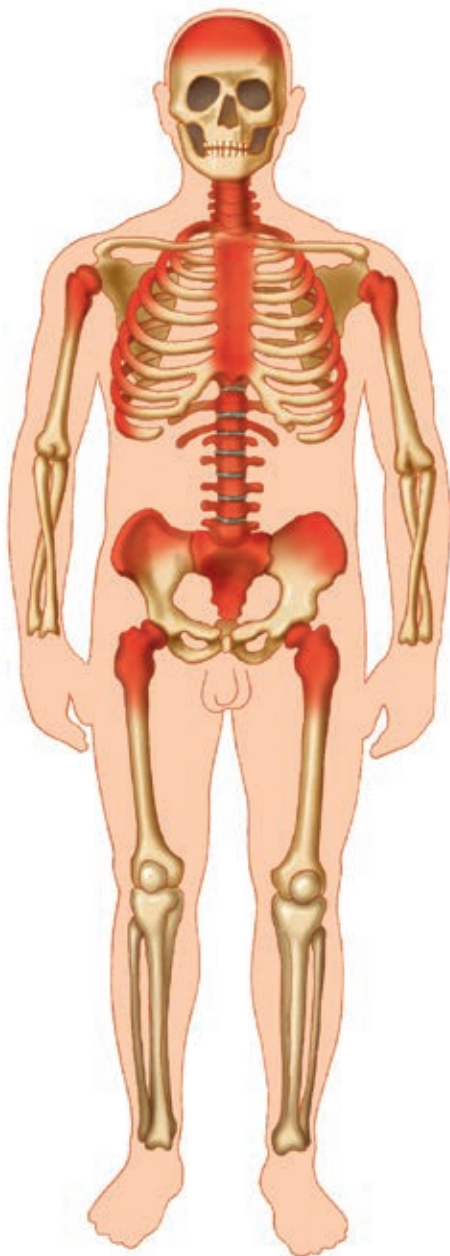
Om knoglemarven

Blodets forskellige celler dannes i knoglemarven, der findes i hulrummet i vores knogler.

Cellerne i blodet har en begrænset levetid. Livet igennem er det knoglemarvens opgave at producere nye celler til vores blod. Fornyelsen sker fra stamceller, der deler sig og modnes til de forskellige typer blodceller. Ved fødslen foregår produktionen af blodceller overalt i knoglerne. Når vi bliver ældre, er det kun nogle af knoglerne, der producerer blodceller. Blodet indeholder tre forskellige slags blodlegemer, der hver har forskellige opgaver:

1. **Hvide blodlegemer:** Forsvarer kroppen mod virus og bakterier.
Hvis man har mange hvide blodceller, kan det skyldes en infektion eller kræft.
2. **Røde blodlegemer:** Transporterer ilten rundt i kroppen fra lungerne.
Hvis man har for få røde blodceller kaldes tilstanden "blodmangel". Symptomerne er træthed, bleghed, hjertebanken og åndenød især ved anstrengelser.
3. **Blodpladerne:** Får blodet til at størkne, så blødning standser, og sår heler. For få blodplader viser sig ved, at man har svært ved at stoppe blødninger. Der kan optræde røde pletter eller blå mærker på huden, næseblødning eller tandkødsblødning.

Myelomatose udgår fra en type af hvide blodlegemer, som kaldes plasma-celler. Plasmaceller findes især i knoglemarven og lymfeknuderne. Deres normale funktion er at producere antistoffer mod virus og bakterier.



Blodets forskellige celler dannes i knoglernes indre, som også kaldes knoglemarven. På tegningen er de steder i knoglemarven, hvor der dannes blodlegemer, illustreret med rødt.

Knoglemarven hos en voksen person vejer mellem to-tre kilo og findes i hulrummet i vores knogler.

I knoglemarven produceres 170 millioner røde blodlegemer, 10 millioner hvide blodlegemer og 500 millioner blodplader hvert minut. De hvide blodlegemer omfatter en række undergrupper, herunder plasmaceller, som myelomatose udgår fra.

Om knoglemarven



Beskrivelse og illustration
findes på indersiden
af flappen.



Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 6. udgave 2018. Første gang udgivet i 2008.

Redaktion: Antropolog, mag.art. Ann-Britt Kvernød og overlæge, ph.d. Janne Bigaard i samarbejde med professor, overlæge, dr. med. Torben Plesner.

Layout: Rumfang.dk

Illustrationer: Lena Untidt

Foto: Tomas Bertelsen

Tryk: www.step.dk, Svanemærket tryksag - licens nr. 5041-0072

ISBN-nr: 978-87-7064-380-1



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

www.cancer.dk

Varenr. 0136
Udgivet i 2018
Oplag 3.000

