

# Om malignant lymfom



Cancerfonden

**Text:** Gun Leander och Lennart Edqvist.

**Formgivning:** Annika Lönn.

**Teckningar:** Roland Klang och Göran Bergkvist sid 10–11.

**Vinjetter:** Lars Wikfeldt.

**Medicinskt granskad** av professor Bengt Glimelius, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

**Repro:** Rip & Bildrepro AB.

**Tryck:** Temo Tryck AB, Stockholm 2003.

ISBN 91-89446-20-8

Reviderad 2:a upplaga.

## Innehåll

Sjukdom med många ansikten _____	5
Lymfsystemet _____	7
Sjukdomstecken _____	8
Vad är cancer? _____	9
Undersökningsmetoder _____	11
Indelning i stadier _____	16
Behandling _____	16
Chansen att bli botad _____	21
Orsaker till malignt lymfom _____	21
Känslomässiga reaktioner _____	22
Råd inför läkarbesöket _____	24
Att delta i en forskningsstudie _____	25
Blodcancerförbundet _____	25
Cancerfondens informations- och stödlinje ____	26

Den här broschyren vänder sig till dig som nyligen fått besked om att du har malignt lymfom (malign betyder elakartad). Den innehåller svar på några av dina frågor om sjukdomen och om hur undersökning och behandling går till.

Eftersom det finns väldigt många olika former av lymfom och inget fall är det andra likt, är det förstås din läkare som bäst kan svara på vad som gäller för din sjukdom.

## Sjukdom med många ansikten

Varje år drabbas omkring 2 000 personer i Sverige av malignt lymfom. Malignt lymfom är ett samlingsnamn för en rad olika tumörer där prognosen och behandlingen ser helt olika ut beroende på vad det är för typ av lymfom. Det som skiljer ut en sorts lymfom från de andra är hur cellerna och vävna-

derna ser ut i mikroskopet och hur tumören uppför sig i kroppen.

Tidigare delades lymfomen in i två huvudgrupper, *Hodgkins lymfom* (170 fall) och *non-Hodgkin lymfom* (1400 fall). De flesta fallen av lymfom var non-Hodgkin, som i sin tur delades in i två grupper, högmaligna och lågmaligna lymfom. Den här indelningen har varit mycket betydelsefull i cancervården och används fortfarande.

Idag vet man att det finns åtminstone ett trettio-tal olika typer av lymfom. Vissa är snabbväxande och kräver snabbt insatt behandling. Det är dessa lymfom som kallas *högmaligna*. De *lågmaligna* lymfomen växer långsamt, ger ibland inte några symptom när de upptäcks och behöver därför ibland inte någon behandling. Patienter med denna typ av långsamt växande lymfom får räkna med att komma på återkommande kontroller så att behandling kan sättas in när den behövs. Då har tumören vuxit sig så stor att patienten börjat få någon form av symptom.

Bland de lågmaligna lymfomen finns ett par grupper som uppför sig som en kronisk blodcancer. En av dem kallas för *kronisk lymfatisk leukemi* (430 fall).

För Hodgkins lymfom gäller att få cancersjukdomar är så tacksamma att behandla som denna. De flesta patienter reagerar mycket positivt på behandlingen och många botas för gott.

Åldersfördelningen bland patienter med Hodgkins lymfom är lite annorlunda än för andra cancersjukdomar genom att mer än hälften av dem som drabbas av sjukdomen är under 40 år.

Vid övriga lymfom är åldersfördelningen oftast mer lik den vid andra cancerformer; två tredjedelar av patienterna är 60 år eller äldre.

Lite mer än hälften av patienterna är män.



*Kroppens lymfsystem är som ett spidelnät av tunna trådar där vita blodkroppar håller vakt mot virus och bakterier. Malignt lymfom innebär att en elakartad tumör bildats någonstans i lymfsystemet.*

## Lymfsystemet

Lymfsystemet har tre viktiga uppgifter i kroppen:

- att samla upp överbliven vätska,
- att fånga upp olika ämnen som trängt ut genom blodkärlen,
- att sköta om kroppens försvar mot bakterier, virus och cancer.

Lymfsystemet består av lymfkärl och lymfkörtlar som finns i hela kroppen, från topp till tå. I lymfkärlen transporteras en genomskinlig vätska, lymfan. Lymfa är latin och betyder "klart vatten". Blodets kretslopp hålls igång av hjärtat som fungerar som en pump. I lymfsystemet finns ingen sådan pump utan vätskan hålls i rörelse genom att lymfkärlen pressas samman av kroppens rörelser.

Lymfkörtlarna är samlade i klungor längs blodkärlen i kroppen. De största lymfkörtelklungorna finns i ljumskarna, i bröstkorgen mellan lungorna, i buken, i armhålorna och på halsen. Här sker en storstädning och en utrensning av sådant som kan skada kroppen, från mikroorganismer till förbrukade blodceller och små sotkorn.

Mjälten, benmärgen, tonsillerna och tunntarmen är alla organ som ingår i lymfsystemet.

Blod- och lymfsystemen kan tillsammans betraktas som en transportapparat för de viktiga vita blodkropparna. De kan tack vare dessa system nå ut till kroppens alla hörn och gå till attack om kroppen invaderas av främmande ämnen. Dessutom kan vita blodkroppar minnas tidigare infektioner och bilda skyddande antikroppar mot olika sjukdomsframkallande ämnen.

## Sjukdomstecken

De första tecknen på lymfom kan lätt misstolkas som en helt vanlig infektion med trötthet, feber och aptitlöshet. Lymfkörtlarna – särskilt på halsen – kan kännas svullna. Andra symtom är viktnedgång och nattliga svettningar.

De flesta som söker vård för lymfom – sju av tio – har själva upptäckt en förstorad lymfkörtel, ofta på halsen, vid nyckelbenen eller någon annanstans på kroppen. Ett lymfom behöver inte starta i en lymfkörtel utan kan börja växa var som helst i kroppen. Symtomen kan vara mycket varierande beroende på i vilket organ lymfomet uppstår. En del lymfom upptäcks vid allmän undersökning eller undersökning för något annat, dvs lymfomet har ännu inte gett några sjukdomstecken alls.

## Vad är cancer?

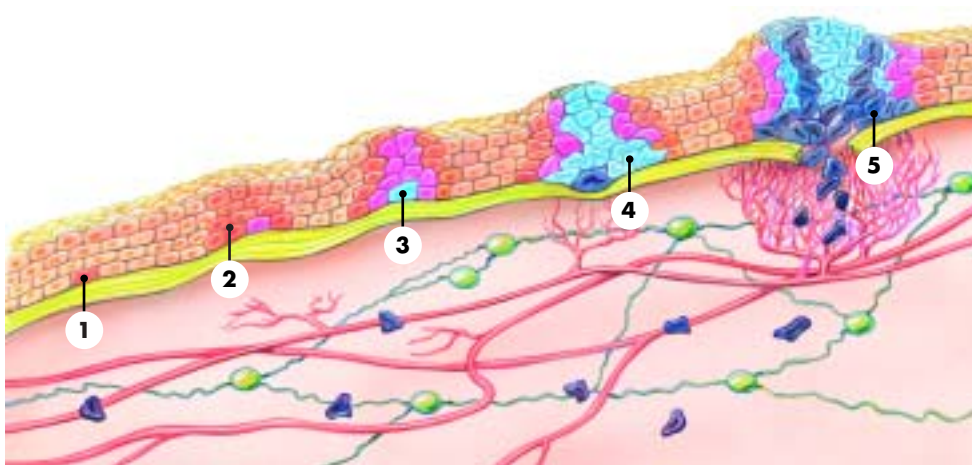
Malignt lymfom är en av många cancersjukdomar. Dessa sjukdomar är mycket olika varandra, men alla har det gemensamt att de börjar med ett fel i någon av kroppens celler.

Din kropp har olika organ som består av miljarder små celler. Du har hudceller, blodceller, hjärnceller, muskelceller, njurceller, leverceller, benceller och många andra slags celler. Cellerna har olika uppgifter i kroppen. Blodcellerna fraktar syre till kroppens alla delar och ger skydd mot infektioner. Cellerna i magen och tarmarna tar hand om matsmältningen. Cellerna i njurarna renar blodet och bencellerna bygger upp skelettet, osv.

När en frisk cell blir gammal och dör ersätts den strax med en ny precis likadan cell som utför samma viktiga arbete. I din kropp bildas ständigt nya celler. Det sker genom att cellerna delar sig. Men de delar sig bara så att det blir exakt så många nya celler som behövs. En frisk cell vet alltså precis när den ska dela sig och när den ska stoppa delningen. Så styrs t ex läkningen av ett sår. När såret är färdiglakt slutar cellerna att dela på sig.

Cancer innebär att denna perfekta balans rubbas. En tidigare frisk cell börjar uppföra sig fel. Den vet inte när det är dags att stoppa delningen och de nya cellerna – cancercellerna – sköter inte sina uppgifter som de ska. De fortsätter att dela sig ohämmat. Fler och fler cancerceller bildas och efter en tid har de blivit till en liten klump av celler. Denna klump kallas för *tumör*. Tumören fortsätter att växa och till slut är den så stor att man kan se eller känna den.

Alla cancerceller kan inte bilda en avgränsad klump. Det gäller framför allt när sjukdomen startar i benmärgen. Efter en tid kan cancercellerna tränga ut andra viktiga blodceller och ge upphov till



**1** De första, nästan omärkliga, genetiska förändringarna leder till det som på fäktaspråk kallas hyperplasi. Det vanligaste är att en gen som tillhör det program som kontrollerar celledelingen förändras först. Följden blir ökad celledeling, men i övrigt är de nya cellerna normala.

**2** Med tiden råkar en cell ut för ytterligare skador i generna. Förutom en onormal delning får cellen då ett förändrat utseende. Själva mognadsprocessen till frisk cell har störts. Kanske har också cellens "självordsprogram" rubbats och den tar inte död på sig själv som den ska. Den här fasen kallas dysplasi.

**3** Så småningom sker ytterligare förändringar. Den dysplastiska cellen omvandlas till det som kallas en cancer in situ-cell. Nu får de nya cellerna som bildas vid delningen cancercellers utseende. Men cancer in situ växer fortfarande på en och samma plats. Cellerna kan inte invadera omkringliggande vävnad.

**4** Fullt utvecklad, invasiv cancer uppstår efter ytterligare förändringar i de arvsanlag, gener, som reglerar produktionen av vissa enzym och gör det möjligt för cancercellerna att tränga igenom vävnad. Ett viktigt steg i den här utvecklingen är cancercellernas förmåga att stimulera utvecklingen av blodkärl som försörjer tumören med syre och näring.

**5** Spridd, sk metastaserande, cancer. Ett sista steg i utvecklingen till en elakartad tumör är skador i de gener som styr förmågan att vandra ut i vävnaden och tränga in i blodkärl och lymfsystem. Nu besitter de hänsynslösa cancercellerna även förmåga att bilda dottertumörer, metastaser, på andra ställen i kroppen.

sig till hela lymfsystemet och även till andra delar av kroppen där de växer och bildar dottertumörer.

Syftet med den behandling som du kommer att få mot din cancer är att hejda denna process då cellerna delar sig okontrollerat.

## Undersökningsmetoder

Du har säkert fått gå igenom flera undersökningar innan du fick beskedet att du har lymfom. Allmän kroppsundersökning, olika röntgenundersökningar, blodprov och benmärgsprov är viktiga undersökningar som brukar göras vid denna sjukdom.

Det kan finnas många andra anledningar till att en lymfkörtel är förstörad. Därför kan diagnosen malignt lymfom ställas först sedan man undersökt ett vävnadsprov från en lymfkörtel eller något annat organ som är sjukligt förändrat.

en leukemi, det vill säga att cancercellerna finns i stor mängd i blodet. En del av lymfomen orsakar ofta en leukemi.

Med tiden brukar cancercellerna helt tappa respekt för omgivningen och tränga in i andra vävnader. Utan behandling kan malignt lymfom sprida

Ett *blodprov* analyseras på flera olika sätt:

Om de *vita blodkropparna* ökar på ett onormalt sätt, kan det tyda på en infektion eller att en cancerprocess pågår i blodet. Vid infektion är det många olika slags vita blodkroppar som ökar. Vid malignt lymfom ökar antalet vita blodkroppar. För varje form av sjukdomen är det en speciell typ av vit blodkropp som förökar sig onormalt. Genom att ta reda på vilken blodkropp som är drabbad kan läkaren ställa en säker diagnos.

*Hemoglobinbestämning* eller Hb är en undersökning som visar om du har blodbrist (anemi). Denna kan i sin tur bero på sjukdomen eller på behandlingen som dämpar blodbildningen. Har du för få röda blodkroppar är det tecken på blodbrist som kan behandlas.

*Blodplättar* (trombocyter) behövs för att blodet ska kunna levra sig när det uppstått skador på blodkärlen. Om det finns för många blodplättar ökar risken för blodpropp. Finns det för få, blöder man lätt. För få blodplättar kan bero på lymfomet men också på behandlingen.

Hög sänka beror oftast på blodbrist eller en infektion, men kan också vara ett av många tecken på cancer.

Ett *benmärgsprov* innebär att läkaren för in en nål i benmärgen och tar ut lite av den rödaktiga vätskan som finns inne i skelettet. Det är i benmärgen som många av blodkropparna i vårt immunförsvar bildas.

Det går snabbt att ta ett benmärgsprov. Patienten får först lokalbedövning och sedan sugas eller tas en bit av benmärgen ut via en nål som sticks in i bröst- eller bäckenbenet. Benmärgsprovet studeras i mikroskop för att se om lymfomet finns i benmärgen. Vid vissa former av lymfom har nämligen sjukdomen spridit sig till eller startat i benmärgen.

*Blodet innehåller tre olika slags blodkroppar:*



*Vita blodkroppar försvarar kroppen mot virus och bakterier. En onormal ökning kan tyda på en infektion eller cancer.*

*Röda blodkroppar transporterar ut syret i kroppen. För få röda blodkroppar kallas blodbrist och gör att man blir trött och blek.*



*Blodplättar (trombocyter) gör att blodet leverar sig och att sår kan läkas. För få blodplättar gör att man lätt blöder.*

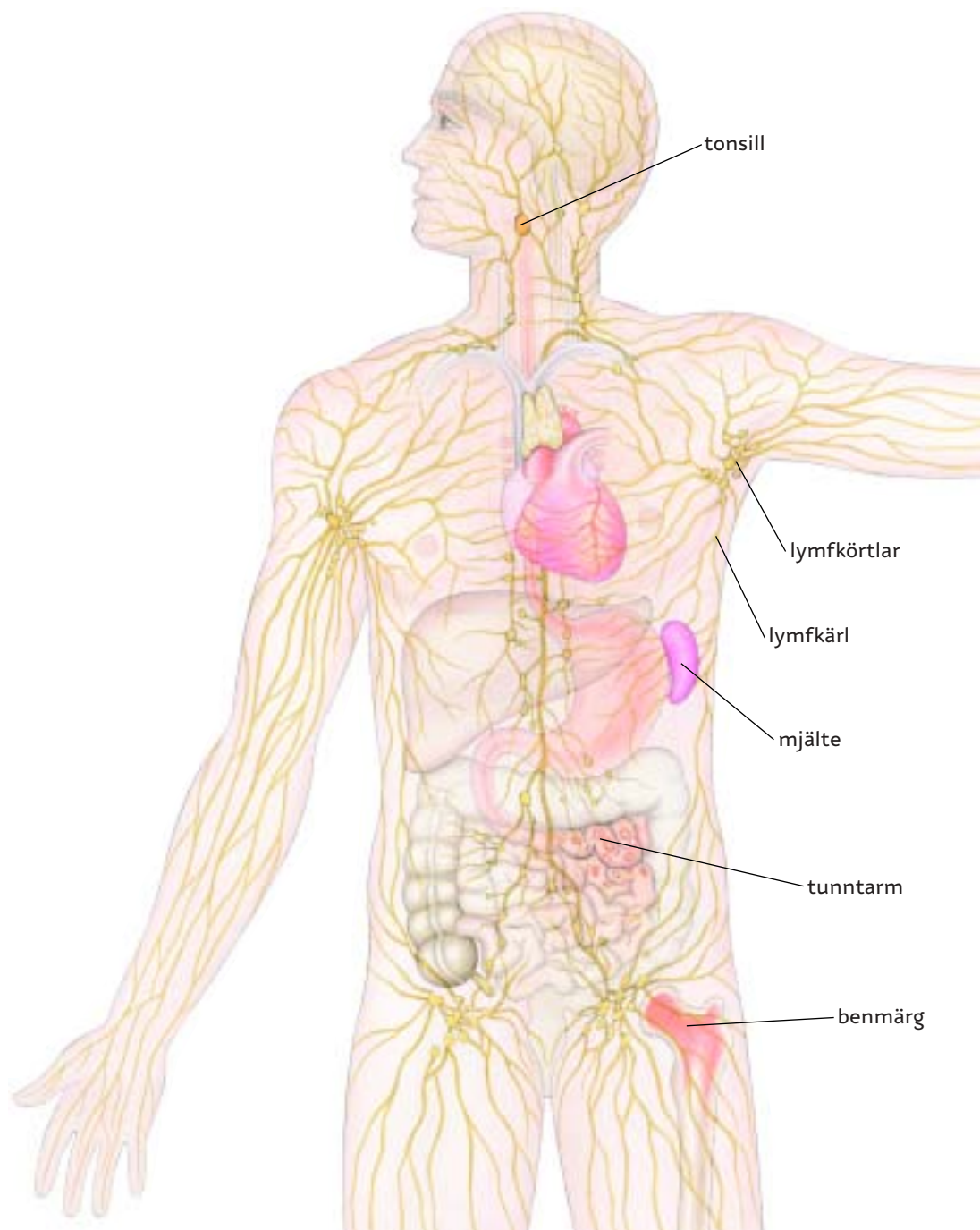
Tillsammans med ett blodprov kan benmärgsprovet dessutom avslöja om och på vilket sätt immunsystemet är påverkat av sjukdomen.

*Datortomografi* är en av de röntgenmetoder som används för att kontrollera var sjukdomen finns. En datortomograf fungerar som ett röntgenrör som snurrar runt hela kroppen och tar många bilder som sedan sätts ihop till en enda bild av en dator. Du får svälja kontrastmedel som vid en vanlig röntgen och sedan rullas du in i datortomografen som tar bilder av delar av din kropp, i snitt på snitt.

*Ultraljud* och *magnetkameraundersökning* är också metoder som kan ge upplysning om din sjukdoms utbredning. Även i magnetkameran rullas patienten in och den tar bilder av kroppen i olika snitt på snitt. Den stora skillnaden mot datortomografen är att magnetkameran inte använder röntgenstrålar utan ett magnetfält och radiovågor för att framställa bilden.



## Lymfsystemet





## Indelning i stadier

Sjukdomen delas in i olika stadier beroende på hur lymfomet har spridit sig.

Stadium I innebär att sjukdomen är begränsad till ett område i kroppen och inte har hunnit sprida sig. Stadium II innebär att sjukdomen har spridit sig till två eller flera ställen, men bara i ena halvan av kroppen. Om något organ utanför lymfsystemet, t ex huden eller en spottkörtel, är engagerat lägger man till bokstaven E efter stadiet. Stadium III–IV innebär att sjukdomen har hunnit sprida sig ännu mer.

För den fortsatta behandlingen är det också viktigt att veta om sjukdomen gett upphov till nattsvettningar, feber och viktnedgång. Finns något av dessa symtom lägger man till bokstaven B efter stadiet. Om inget av symtomen finns anges det med A.

Vid andra lymfomtyper, främst de som ger en leukemi, används också andra stadieindelningar.

## Behandling

Det finns flera behandlingar mot maligna lymfom. Vilken behandling som väljs beror i första hand på vilken typ av lymfom det är och i andra hand på i vilket stadium tumören befinner sig. Även en mängd andra faktorer kan påverka valet av behandling.

*Högmaligna lymfom* i det tidigaste stadiet, då man bara har en enda förstörad lymfkörtel, brukar behandlas med lokal strålbehandling. Ofta inleds behandlingen med en kort cytostatikabehandling som pågår under cirka två månader.

Vid spridd sjukdom ges intensiv cytostatikabehandling oftast i flera månader. Vid vissa lymfom

och stadier ges numera också ofta en behandling med en antikropp mot ett ämne på ytan av tumör-cellerna samtidigt med cytostatikabehandlingen.

*Lågmaligna lymfom* behandlas oftast efter helt andra principer. Syftet är då inte – som vid högmaligna lymfom – att med intensiv behandling helt bota patienten, eftersom detta med dagens kunskap inte är möjligt. Patienten får istället behandling först då sjukdomen ger eller snart förväntas ge besvär. Detta för att patienten ska kunna leva och må bra så länge som möjligt. Ibland kan emellertid ett lågmalignt lymfom också bete sig aggressivt och det kan finnas behov av mer intensiv behandling, precis som vid ett högmalignt lymfom.

Även om sjukdomen passerat stadium I och spridit sig kan många patienter ändå räkna med att kunna leva länge, ibland mycket länge, med sin sjukdom. Tack vare olika former av behandling kan läkarna många gånger få sjukdomsprocessen att avstanna.

De cytostatikadoser som oftast ges vid lågmaligna lymfom ger sällan några besvärande biverkningar. Även vid lågmaligna lymfom ges numera också behandling med en antikropp.

*Kronisk lymfatisk leukemi* behandlas som ett lågmalignt lymfom. Har man inga besvär av sjukdomen ges ingen behandling. Vid besvär ges behandling, oftast cytostatika, tills symtomen försvunnit.

Det finns flera olika cytostatikabehandlingar mot *Hodgkins lymfom*. Strålbehandling ges också ofta, om än i mindre utsträckning än tidigare. Vilken behandling som väljs beror på ålder, sjukdomsstadium, om patienten magrat, har nattsvettningar eller feber. Det finns även en rad andra faktorer som spelar in för bedömningen av hur behandlingen av sjukdomen ska ske för att få maximal effekt.



**Cytostatikabehandling.** Cytostatika är cellhämmande läkemedel som främst angriper celler som håller på att dela sig och stoppar delningen. Olika cytostatika stör cellernas delning på olika sätt.

Det vanliga är att kombinera olika cytostatika – i vissa fall blandas upp till tio olika preparat för att man ska få bästa möjliga effekt.

En vanlig kombination vid högmalignt lymfom är s k CHOP-behandling som består av fyra olika preparat. CHOP-behandlingen ges varannan eller var tredje vecka i ungefär sex månader. För att kunna ge behandlingen varannan vecka krävs tillförsel av ett läkemedel som stimulerar förstadierna till vissa vita blodkroppar, så att dessa hämtar sig snabbare efter behandlingen. En annan vanlig kombinationsbehandling är att ge totalt sex olika medel varje vecka i tre månaders tid.

Vid Hodgkins lymfom ges också kombinationer av 4–8 olika cytostatika under 4–6 månader.

Vid lågmaligna lymfom ges oftast färre antal cytostatika samtidigt, ibland bara ett enda i tablettform.

De vanligaste biverkningarna av cytostatika är trötthet, illamående, kräkningar och håravfall – men dessa biverkningar är övergående. Kunskapen om hur olika obehag lindras har ökat betydligt. De obehag patienten kan förväntas få är därför oftast mindre idag än för några år sedan. Den intensiva och återkommande behandlingen kan ändå verka mycket skrämmande och obehaglig – tala med den behandlande läkaren och sjuksköterskan om hur besvären ska förebyggas och hur du ska leva under behandlingen för att må så bra som möjligt.

Ytterligare information finns i broschyren *Om cytostatikabehandling*, som kan beställas på talongen längst bak.



**Strålbehandling.** När cancercellerna utsätts för radioaktiv strålning kan de inte längre föröka sig och dör så småningom ut. Strålbehandling kan ge en del biverkningar som beror på att även friska celler skadas. Vanliga biverkningar är trötthet, hudirritationer, diarré samt håravfall på de bestrålade delarna av kroppen.

Strålbehandling under 1–2 månader var förr vanlig som enda behandling mot Hodgkins lymfom. Men på senare år har man allt mer övergått till att istället ge cytostatika före en mer begränsad strålbehandling.

Vid övriga lymfom ges ibland strålbehandling ensamt eller som tillägg till cytostatika. Hör med din doktor vad som gäller för just din sjukdom.

Ju snabbare cellerna delar sig, desto tacksammare är din cancer att behandla med cytostatika eller strålning, som ju attackerar celler under delning.



**Antikroppsbehandling.** Lymfomcellerna har många olika bärarmolekyler på cellytan. Studier har visat att om en antikropp binder sig till någon av dessa bärarmolekyler hämmas tillväxten av lymfomcellen. Dessa nyutvecklade läkemedel ger i allmänhet relativt begränsat med biverkningar. Fortsatta studier behövs för att finna bästa användningen av dem.



**Stamcellstransplantation.** En annan metod för vissa mycket svårbehandlade patienter är s k högdosbehandling med efterföljande stamcellstransplantation. Stamceller är omogna celler som finns i benmärgen och ibland också i blodet. När de delar sig förändras de stegvis så att de till slut har utvecklats till röda eller vita blodkroppar eller till blodplättar.

Tidigare brukade stamcellerna tas från benmärg

som sögs ut från bäckenbenet sedan patienten hade sövts. Numera tas i regel de stamceller som behövs för transplantationen från blodet. Det är i många fall enklare än att ta benmärg.

Patienten får först en intensiv cytostatikakur, ibland kombinerad med tillväxtfaktorer. I en del fall ges enbart tillväxtfaktorer. Det är ämnen som får cellerna att dela sig. Några dagar efter denna behandling stiger antalet stamceller i blodet som då sköljs genom en speciell apparat. Den plockar ut stamcellerna medan blodet i övrigt går tillbaka in i kroppen. Innan stamcellerna ges tillbaka till patienten kan de behandlas med läkemedel som dödar eventuella cancerceller.

Vid benmärgstransplantation kan benmärg också tas från en nära släkting eller ibland från en obestämd givare som visat sig "passa" patienten. Den behöver då inte renas utan ges direkt till patienten efter den intensiva högdosbehandlingen med cytostatika och eventuellt strålbehandling. Hittills har benmärgstransplantation endast prövats på patienter under 65 år, eftersom äldre personer kan ha svårt att klara av den tuffa behandlingen.



**Kirurgi.** Vid vissa former av lågmaligna lymfom opererar man ibland bort mjälten. Det kan medföra att besvären av sjukdomen minskar eller försvinner.

Mjälten fyller en livsviktig funktion hos växande barn som håller på att utveckla sitt immunförsvar. Hos vuxna har mjälten fortfarande en viss betydelse för immunförsvaret, bl a som "städpatrull" för blodet. Denna uppgift kan dock tas över av andra organ, bl a av benmärgen och levern om mjälten har opererats bort.

Mjälten har betydelse för bildandet av de skyddande immunglobulinerna som hjälper oss att kän-

na igen främmande inkräktare i kroppen. Dessutom tar mjälten hand om och förstör vissa typer av bakterier, t ex pneumokocker som ger lunginflammation. Tala med den behandlande läkaren om en eventuell vaccinering mot pneumokocker eller andra bakterier.

## Chansen att bli botad

Lymfomen är oftast mycket känsliga för såväl cytostatika som strålning. Trots att många lymfom är spridda i stora delar av kroppen redan vid upptäckt, har man mycket god effekt av behandlingarna och samtliga lymfom kan försvinna för att aldrig mer komma igen. Sker detta har patienten botats från sitt lymfom.

Chansen att bli botad varierar emellertid mycket mellan olika lymfom. Stadiet spelar också roll. Statistiskt kan chansen till bot variera från nära 100 till 0 procent. Du måste diskutera med din behandlande läkare om du är intresserad av att veta mer om just din livsprognos.

Vid vissa lymfom är chansen till bot mycket låg eller obefintlig. Trots detta kan många patienter leva flera år och ibland t o m decennier med sin sjukdom. Även om återkommande behandlingar behövs är dessa patienters välbefinnande oftast mycket gott.

## Orsaker till malignt lymfom

När man får en allvarlig sjukdom är det naturligt att man grubblar över vad som orsakat den. "Varför drabbades just jag? Har jag själv gjort något så att jag har blivit sjuk?"

Ingen vet idag vilka faktorer som ligger bakom lymfom. Sjukdomen ökar mycket kraftigt i hela västvärlden. Det enda man med säkerhet kan säga är att ett nedsatt immunförsvar ökar risken för olika typer av lymfom. Nedsatt immunförsvar kan man få av många olika orsaker: Medicinering med hämmande läkemedel i samband med transplantationer eller olika tumörbehandlingar, infektion med HIV. Virus spelar en underordnad roll, åtminstone i västvärlden. Omfattande studier pågår för att ta reda på varför vissa människor får lymfom.

## Känslomässiga reaktioner

Att få besked om att man har en cancersjukdom är svårt – även om man själv misstänkt det. Det är mycket vanligt att reagera med oro, nedstämdhet och känslor av överklighet. För de flesta minskar dock oro och nedstämdhet under de tre första månaderna, då man fått besked om och ofta påbörjat behandling. Det är för de flesta lättare att veta vad de har framför sig än att leva i den osäkerhet som oftast finns vid tiden för diagnos.

En påfrestande tid för många är när behandlingen är avslutad. Det är inte alls säkert att den förväntade lättnaden infinner sig. Behandlingstiden kan visserligen vara jobbig, men det betyder åtminstone att något aktivt görs mot sjukdomen. Dessutom innebär den regelbundna kontakten med sjukvården en trygghet för många.

När behandlingen är avslutad är det lätt att känna sig utlämnad. Många blir rädda för kroppsliga symtom, eftersom det ligger nära till hands att koppla ihop dem med sjukdomen. Det kan vara svårt att behöva avgöra själv om symtomen är något som kräver läkarbesök. Med tiden lär sig dock de flesta att

återigen tolka sina kroppsliga symtom på samma vis som före sjukdomen.

När behandlingen är avslutad förväntar sig ofta omgivningen att allt ska vara ”som vanligt”, dvs att livet ska bli precis som före cancersjukdomen. När intresset från anhöriga och vänner har falnat, när ingen riktigt längre orkar lyssna, kan man känna sig både ensam och oförstådd.

Efter behandlingen är det också vanligt att oroa sig för framtiden och för att sjukdomen ska komma tillbaka. Därför är det viktigt för alla att komma ihåg att de svåra känslorna inte försvinner så snart behandlingen är avslutad.



**Trötthet.** Nästan alla blir trötta av att få ett cancerbesked och av att gå igenom en cancerbehandling. Man blir trött av både den medicinska behandlingen och den känslomässiga reaktionen. Om tröttheten blir för svår är det bra att rådgöra med doktorn; det finns medicinsk hjälp att få. Många vill i så stor utsträckning som möjligt klara sig själva, men det är knappast fel att ta emot praktisk hjälp om den erbjuds. Det är dessutom ett bra sätt för människor i omgivningen att visa att de bryr sig.



**Att berätta för andra.** En del människor tycker att det är svårt att berätta för anhöriga om diagnosen, behandlingen och om hur de känner sig. Ändå är det viktigt att de närmaste är informerade, eftersom de då kan vara till hjälp på ett bättre sätt. Därför är det bra att ta med sig någon anhörig till läkarbesöket. Ofta är det också en fördel att vara två som lyssnar. Om man är två är det enklare att diskutera vad som sagts och på så sätt få en mer realistisk bild.



**Att träffa andra i samma situation.** Att träffa andra personer som fått en cancerdiagnos och genomgått behandling kan kännas som ett stort stöd. Bara den som själv upplevt det kan förstå fullt ut vad det innebär.

Det är dock viktigt att vara medveten om att både cancersjukdomen och erfarenheterna av att vara sjuk kan skilja sig avsevärt från person till person, även om diagnosen är densamma.



**Information.** Många vill från början ha så mycket information som möjligt om sin sjukdom, medan andra väljer att avstå. Det kommer ofta en period när man känner att man vill "stänga av" och för tillfället inte orkar med mer information. Det gäller därför att själv få möjlighet att välja vilken information man för tillfället är intresserad av.

## Råd inför läkarbesöket

- Skriv ner alla frågor på ett papper före besöket.
- Ta med en anhörig eller vän.
- Ta upp alla besvär, t ex oro, dålig aptit eller sömn, smärta, illamående, trötthet, nedstämdhet, problem med sex.
- Be läkaren markera på mittuppslaget i denna broschyr eller på en teckning var din tumör sitter. Även andra problemställningar som hör samman med din sjukdom blir ofta mer begripliga om läkaren ritar och berättar.
- Tala om för läkaren om du använder dig av alternativ eller komplementär behandling.
- Be att läkaren sammanfattar informationen i slutet av samtalet och skriv eventuellt ned den.

## Att delta i en forskningsstudie

När laboratorieforskningen leder till positiva resultat måste den prövas på cancerpatienter i *kliniska studier*. Dessa utformas så att de ska ge svar på en rad viktiga vetenskapliga frågor, t ex om en lovande behandling verkligen är effektiv och hur säker den är. Patienter som deltar i kliniska studier ger inte bara ett viktigt bidrag till den medicinska vetenskapen utan får också möjlighet att själva dra nytta av exempelvis en ny och förbättrad behandlingsmetod.

Du ska alltid ha både muntlig och skriftlig information om studien. Diskutera med din läkare om för- och nackdelar med att delta om du blir tillfrågad. Deltagande i forskningsstudier är alltid frivilligt. Ingen kan kräva av dig att delta om du inte vill.

Ytterligare information finns i broschyren *Att vara med i en forskningsstudie*, som kan beställas på talongen längst bak.

## Blodcancerförbundet

Blodcancerförbundet har till uppgift att tillvarata och bevaka intressen för dem som drabbats av leukemi, lymfom, myelom, polycytemi och andra livshotande sjukdomar som kännetecknas av okontrollerad tillväxt av celler i blodsystemet. Förbundet företräder även närståendes intressen. Det bildades 1982 och har fem elva regionala föreningar i landet. Blodcancerförbundet har en informationsskriftserie som behandlar olika sjukdomar i blodet och ger också ut tidskriften Haema med fyra nummer per år.

För besked om närmaste lokalförening kontakta Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Tel 08-546 405 40, fax 08-546 405 49.

e-post: [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

## Cancerfondens informations- och stödlinje



**I** Cancerfondens informations- och stödlinje bemannas av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Hit kan du vända dig om du har frågor och funderingar om cancer, vill ha stöd eller ytterligare skriftlig information. Telefonnumret är 020-222 111. Samtalen är kostnadsfria. Du kan även skriva till:

Cancerfondens informations- och stödlinje  
101 55 Stockholm  
eller skicka e-post till:  
[infostodlinjen@cancerfonden.se](mailto:infostodlinjen@cancerfonden.se)

På Cancerfondens webbplats finns samlad information om cancer, behandling, forskning och prevention:

[www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)



## Cancerfonden

Cancerfonden är en ideell organisation med tre viktiga uppgifter: att stödja och samordna cancerforskning, att informera om cancer och att utveckla nya metoder i vården av cancersjuka.

Cancerfonden finansierar 75 procent av alla svenska forskningsprojekt om cancer, utvalda i rikstäckande konkurrens.

Verksamheten är helt beroende av insamlade medel.  
Cancerfonden har inga offentliga anslag.

Novartis är starkt engagerade i cancerpatienternas behov och forskar för att utveckla nya och bättre behandlingsmetoder.



## Cancerfonden

Cancerfonden • 101 55 Stockholm

Besök: David Bagares gata 5

Telefon 08-677 10 00 • Fax 08-677 10 01

Cancerfondens informations- och stödlinje 020-222 1111

Gåvor vid begravning eller högtidsdag 020-78 11 79

Direktgåva via telefon 0900-10 90 900

Postgiro 90 1951-4

[www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)