



Guide för KLL-patienter

Kronisk lymfatisk leukemi och behandlingen av den
Hur sjukdomen inverkar på livet

Marika Javanainen

Innehåll

Till läsaren	3
Kronisk lymfatisk leukemi	4
Symtom och konstaterande av sjukdomen	5
Nödvändiga undersökningar	6
Stadieindelning	7
Behandlingar inleds	8
Nödvändiga undersökningar	10
Behandlingar	11
Uppföljning	11
Cytostatika: fludarabin, cyklofosfamid, klorambucil och bendamustin	11
Antikroppsbehandlingar	14
Kortikosteroider	14
Stamcellstranplantation	15
Livet under behandlingarna	19
Förebyggande av infektioner	19
Vaccinationer	20
Stödbehandlingar	21
Hälsosamma levnadsvanor	24
Sex	24
Uppföljning	25
Behandlingsprinciper när sjukdomen förnyar sig	25
Att leva med cancer	27
Kronisk lymfatisk leukemi blir en del av vardagen	28
Stödpersoner och rådgivning	28
Anpassningsträning	29
Patientnätverket	30

Text	Medicinsk redaktör Marika Javanainen, Juttutoimisto Helmi
Sakkunnig	Specialistläkare i blodsjukdomar, docent Taru Kuittinen, Kuopio universitetssjukhus
Svensk översättning	Tina Matala-aho
Illustrationer	Bosse Österberg
Utgivare	Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Till läsaren

Cancer är en sjukdom som får en att stanna upp. Vad händer nu? Hurdan vård behöver jag? Kan jag botas? Frågorna är många, men det finns svar.

Kronisk lymfatisk leukemi är ingen typisk cancer, utan närmast en långtidssjukdom. Det är i allmänhet ingen brådska med att inleda behandlingar – och upp till var tredje patient behöver aldrig någon behandling.

Då vården inleds är syftet att förbättra livskvaliteten och att lindra symtomen. Med hjälp av behandlingar fås ett stabilt och symtomfritt skede. Behandlingarna fortsätter i det skedet då symtomen återvänder.

Det är viktigt att en patient som just har insjuknat får tillräckligt med tillförlitlig och aktuell information om sin sjukdom. Då informationen är tillräcklig och tillförlitlig kan du förhålla dig lugnare till din sjukdom och delta i de beslut som gäller din vård. En god helhetsbild av sjukdomen hjälper dig också att sköta om dig själv och ditt välbefinnande.

Den här patientguiden ger information om kronisk lymfatisk leukemi och behandlingen av den. Syftet är att ge svar på de vanligaste frågorna som uppstår då man insjuknar i kronisk lymfatisk leukemi.

Jag tackar specialistläkare i blodsjukdomar *Taru Kuitti*, som arbetar med patienter som insjuknat i kronisk lymfatisk leukemi, för sakkunnig hjälp och kommentarer. Utan hennes hjälp skulle guiden inte ha blivit lika användarvänlig.

Ett stort tack hör också till *Pekka, Matti* och *Maarit*, som delat med sig av sina egna erfarenheter i den här guiden.

Pikis den 5 december 2013

Marika Javanainen

Kronisk lymfatisk leukemi

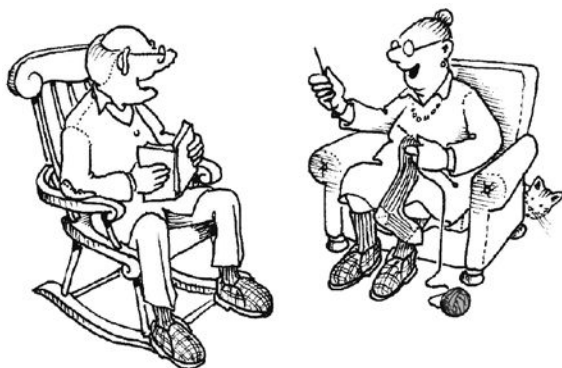
Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) är en elakartad blodsjukdom med avvikande B-lymfocyter, som i allmänhet har ett stillsamt sjukdomsförlopp. De sjuka lymfocyterna samlas i benmärgen, blodet, lymfkärlen och mjälten.

Kronisk lymfatisk leukemi är den vanligaste formen av leukemi i Finland och i alla västländerna och i ungefär var tredje fall av leukemi är det fråga om kronisk lymfatisk leukemi. Sjukdomen bör emellertid inte blandas ihop med akuta leukemier, som betar sig aggressivt och i fråga om vilka behandlingen påbörjas omedelbart. I Finland framträder det cirka 200–250 nya fall av KLL varje år.

KLL är en sjukdom bland äldre. Största delen av dem som insjuknar är över 70 år och de insjuknades medelålder är 72 år. Sjukdomen är sällsynt bland personer under 30 år och förekommer inte alls hos barn. Kronisk lymfatisk leukemi är nästan två gånger vanligare hos män än hos kvinnor.

Man känner inte till vad som utlöser kronisk lymfatisk leukemi. Insjukningsrisken är något högre än i genomsnitt bland jordbrukare, boskapsuppfödare och gummiarbetare.

Under den senaste tiden har man kommit fram till att ärftliga faktorer kan inverka på uppkomsten av KLL. De närmaste släktingarna till en KLL-patient har större risk än normalt att insjukna i samma sjukdom och en något förhöjd risk att insjukna i non-Hodgin-lymfom. Risken är emellertid liten. Om även en nära släkting har KLL, lönar det sig att nämna detta för läkaren.



Symtom och konstaterande av sjukdomen

Det vanliga är att kronisk lymfatisk leukemi hittas av en slump i samband med att man tagit blodprov av annan orsak. Avvikande leukocytvärde i blodet (leukocytos och lymfocytos) leder till vidare undersökningar.

Leukocytos och lymfocytos

Leukocytos, dvs. ett överskott av vita blodkroppar i blodet, är typiskt vid kronisk lymfatisk leukemi. Leukocytos hos en KLL-patient visar sig ofta vara lymfocytos, dvs. ett överskott av lymfocyter i blodet.

Bland de första egentliga symtomen är ofta att lymfkörtlarna förstoras i halsen, armhålor eller i ledveckan. Lymfkörtlarna är ofta mjuka och känns inte ömma. Ibland kan de göra ont särskilt i samband med inflammationer.

Ibland kan också mjälten och levern förstoras.

Andra eventuella symtom är nattsvevning och trötthet. Feber och viktnedgång är sällsyntare. KLL försvagar kroppens motståndskraft, vilket innebär att personer som insjuknat är känsligare än normalt för att få olika inflammationer.

I vanliga fall ökar antalet sjuka celler långsamt. Antalet leukocyter ökar så småningom och lymfkörtlarna växer. Då antalet sjuka celler i benmärgen ökar, finns det mindre rum för normal blodbildning. Då minskar antalet normala celler i blodet på motsvarande sätt. Anemi på grund av brist på röda blodkroppar orsakar trötthet och försvagar prestationsförmågan. Bristen på neutrofiler, dvs. på segmentkärniga vita blodkroppar som skyddar mot infektioner, gör å sin sida patienten utsatt för svåra bakterieinfektioner, medan bristen på trombocyter gör patienten känslig för blödningar.

Antalet leukocyter

Det hör till sjukdomsbilden att lymfkörtlarna växer och att antalet vita blodkroppar ökar. I allmänhet är någondera av dessa fenomen mer härskande än den andra.

Ibland stiger antalet vita blodkroppar ända till $200\text{--}300 \times 10^9/\text{l}$, då den normala mängden är cirka $3\text{--}9 \times 10^9/\text{l}$. En viss mängd vita blodkroppar är sällan ensamt föremål för behandling, om patienten mår bra och det finns tillräcklig med andra blodceller. Inflammationer utökar också KLL-patienternas leukocytvärden.

Många patienter har inga symtom, fastän antalet leukocyter är rejält över 100.

Det är vanligt att de symtom och fynd som sjukdomen orsakar varierar med tiden. Antalet leukocyter och lymfkörtlarnas storlek kan ibland minska också av sig själv. Det berättar om att kroppens egna försvarsmekanismer kämpar mot de sjuka cellerna.

Nödvändiga undersökningar

Diagnosen kronisk lymfatisk leukemi görs på basis av blodprover. Till de grundläggande undersökningarna hör en fullständig blodstatus, undersökning av perifert blodutstryk och flödescytometri av blodet.

Benmärgsprov behövs vanligen inte i diagnoskedet, utan det tas först i samband med att behandlingar inletts. Det kan emellertid tas även tidigare, om diagnosen är osäker eller orsaken till den nedsatta mängden blodkroppar (cytopeni) är oklar.

Därtill kan man göra bildundersökningar, om man misstänker en tumör i buken eller brösthålan eller symtom som orsakas av sådan. Lungröntgen tas i samband med att vården inleds och ultraljudsundersökning av buken vid behov.

Stadieindelning

Vid kronisk lymfatisk leukemi används stadieindelning enligt Binet, vilken beskriver sjukdomens utbredning och prognos. Stadieindelningen grundar sig på antalet engagerade lymfkörtelområden, blodets hemoglobinhalt samt antalet trombocyter.

Stadieindelning enligt Binet

Klass	
A	Avsaknad av anemi och trombocytopeni*
	Högst två lymfomengagerade lymfkörtelområden
B	Avsaknad av anemi och trombocytopeni *
	Minst tre lymfomengagerade lymfkörtelområden
C	Anemi eller trombocytopeni* eller bägge

* Trombocytopeni innebär en liten mängd trombocyter i blodet.

Största delen av kronisk lymfatisk leukemi hör till Binet A. De framskrider så pass stillsamt, att de i allmänhet inte hinner verka under den insjuknades livstid. Majoriteten av de leukemier som det räcker att endast följa upp, hör till denna klass. KLL i Binet B tillväxer något snabbare, men också de växer tämligen stillsamt och patienternas prognos är god. Tumörerna i Binet C växer snabbast och har den sämsta prognosen.

Förlust av kromosommaterial (deletion) i 17p och 11q är associerade med en sämre prognos än normalt. I diagnoskedet är deletion i 17p sällsynt, men den blir vanligare när sjukdomen framskrider. Kromosomprov behövs inte i diagnoskedet, men prov tas alltid innan behandlingar inleds och helst också då man inleder en ny behandlingsperiod.

Behandlingar inleds

Kronisk lymfatisk leukemi är på så sätt en annorlunda cancer, att aktiva behandlingar inte påbörjas genast. För den som insjuknat kan uppskjutandet av behandlingarna kännas förvirrande och oroväckande. Oron är emellertid onödig, eftersom det inte är viktigt att påbörja behandlingarna i ett tidigt skede.

KLL framskrider stillsamt och patienterna lever i genomsnitt länge efter en diagnos. För var tredje patient kräver sjukdomen inte någon behandling.

PATIENTBERÄTTELSE: Efter leukemidiagnosen sov jag dåligt

KLL upptäcktes hos nästan 70-åriga Pekka av en slump. Pekka, som alltid varit frisk, var aktiv och renoverade sitt gamla barn-doms-hem till en sommarstuga. Leukemidiagnosen kom som en blixtnad från klar himmel – och även rädslan för att dö.

– Jag kommer inte ihåg någonting annat från det första läkarbesöket utom att jag har leukemi.

Pekkas fru hade tidigare insjuknat i bröstcancer, som tack och lov hittats redan i ett tidigt skede och behandlingarna hade kunnat inledas genast. Leukemi lät mycket värre än vanlig bröstcancer.



– Jag minns hur jag krävde att läkaren skulle inleda behandlingar genast och jag kunde inte förstå varför han inte gick med på det. Jag såg redan framför mig hur mina barnbarn stod vid min grav.

Vetskapen om att ha leukemi gjorde att Pekka inte kunde sova om nätterna. Han blev retlig och passiv.

Till all lycka började frun reda ut saken och ringde en sjukskötare för att få mer information om sin mans sjukdom. Först då gick det upp för paret, att kronisk leukemi och akut leukemi är två helt skilda sjukdomar.

Till en början gjorde Pekka uppföljningsbesök med tre månaders intervall, men nu har uppföljningsintervallet förlängts till varje halvår. Uppföljning har gjorts redan i fem år. Pekka mår bra, fast-än blodvärdena långsamt blir sämre.

– Det känns tryggt då sjukdomsförloppet följs upp så här noggrant.

Behandlingar har ännu inte inletts, och Pekka frågar inte längre efter dem. Lymfkörtlarna har förstörats något, men andra symtom förekommer inte ännu.

– Ibland undrar jag om det skulle ha varit bättre om sjukdomen inte hade upptäckts överhuvudtaget. Då skulle jag ha sluppit allt onödigt grubblande.



Behandlingen av kronisk lymfatisk leukemi botar inte sjukdomen, utan syftet med den är att förbättra livskvaliteten och minska symtomen. Därför lönar det sig inte att behandla en symptomfri sjukdom där antalet cancerceller är litet. Behandlingar som inleds i ett för tidigt skede är t.o.m. ofördelaktiga, eftersom cancerbehandlingarna också alltid har biverkningar. Behandlingarna kan också förlora sin effekt med tiden.

Behandlingar inleds först då KLL stör livskvaliteten. I allmänhet är det ingen brådska med att inleda behandlingar, men å andra sidan finns det heller ingen orsak att skjuta upp dem, om sjukdomen framskrider snabbt och blodvärdena (hemoglobin och trombocyter) klart sjunker.

Beslut om att inleda behandlingar fattas individuellt. Den allmänna regeln har varit att behandlingar inleds då mängden cancerceller är stor eller sjukdomen klart framskrider. Anemi, trombocytopeni eller neutropeni som beror på ett stort antal cancerceller i benmärgen, en klart förstorad mjälte, klart förstorade lymfkörtlar (över 4–5 cm), en ökad leukocythalt och lymfocytos är tecken på att patienten har ett stort antal cancerceller. Ett stort antal sjuka celler i blodet förorsakar i sig inga symtom. Om blodets lymfocyter har en kort fördubblingstid och de förstorade lymfkörtlarna hela tiden växer, är dessa å sin sida tecken på ett snabbt framskridande sjukdomsförlopp.

Nödvändiga undersökningar

I samband med att behandlingar inleds görs en benmärgsundersökning, en kromosomundersökning av lymfocyterna i blodet eller benmärgen (FISH) eller bägge. Efter övervägande kan man också ta lungröntgen och vid behov en ultraljudsundersökning av buken eller datortomografi av kroppsorganen eller bägge.

Syftet med undersökningarna är att reda ut antalet lymfocyter med cancerceller i benmärgen samt om det finns eventuella förstorade lymfkörtlar. Med hjälp av kromosomundersökning får man noggrannare information om sjukdomens karaktär.

Resultat av undersökningar som gjorts innan behandlingar inleddes kan jämföras med undersökningar som görs efter att behandlingar inletts för att konstatera behandlingens effekt.

Behandlingar

Behandlingsformen för kronisk lymfatisk leukemi väljs på basis av risker och symtom. En allmän princip är att behandlingen inte får vara farligare för patienten än själva sjukdomen.

Behandlingsformen väljs individuellt utifrån sjukdomens natur, patientens ålder och allmäntillstånd samt eventuella andra sjukdomar. Alla läkemedel har biverkningar och risker som beaktas i valet av medicinering. Om den behandling som först valts inte ger resultat, byter man till en annan. Det är emellertid sällsynt. Alla behandlingar förlorar sin effekt med tiden, och därför blir man ibland tvungen att byta läkemedel.

I praktiken är målet med behandlingen att minska lymfkörtlarna och förstöra leukemicellerna i benmärgen, så att det ska finnas rum för normal blodbildning, samt att få blodcellsvärdena att stiga. Behandlingarna bidrar till att göra kronisk lymfatisk leukemi symtomfri.

KLL har ofta en bra prognos. Sjukdomen behandlas med vanliga läkemedel: cytostatika, antikroppar, kortison eller en kombination av dessa. Ibland räcker det att endast följa upp sjukdomen. Stamcellstransplantation behövs sällan.

Uppföljning

I var tredje fall av kronisk lymfatisk leukemi räcker det med uppföljning. Om sjukdomen är stillsam, kan den följas upp i lugn och ro i flera år eller i upp till ett årtionde.

Vid uppföljningen görs blodprover och mottagningsbesök med 2–4 månaders intervall. Om KLL verkar vara stabil, kan uppföljningsintervallen göras ännu mer sällan.

Cytostatika: fludarabin, cyklofosamid, klorambucil och bendamustin

Fludarabin är det läkemedel som främst används i vården av KLL-patienter som är under 70–75 år. Fludarabin används ofta

tillsammans med cyklofosfamid, och då används förkortningen FC för läkemedelskombinationen.

Fludarabin doseras venöst eller i tablettform som en kur under cirka tre till fem dagar. Det normala behandlingsintervallet är fyra veckor och ofta genomgår patienten 4–6 behandlingsperioder. Dosen minskas om patienten har njursvikt.

De flesta patienter har nytta av en kombinationsbehandling med fludarabin och cyklofosfamid. Behandlingsresponsen följs upp noggrant.

Fludarabin orsakar endast få biverkningar, om dosen är lämplig. Läkemedlet orsakar varken illamående eller håravfall. Cyklofosfamid kan däremot medföra att håret tunnas ut. Om läkemedelskombinationen används länge, kan den orsaka cytopeni, dvs. nedsatt mängd blodkroppar.

Fludarabin gör patienten känsligare för infektioner, speciellt direkt efter en behandling. Situationen rättar långsamt till sig inom några månader. En sällsynt biverkning är autoimmun hemolytisk anemi (AIHA).

En FC-behandling kan också kompletteras med antikroppen rituximab. Denna FCR-behandling som består av tre olika läkemedel är enligt undersökningar till och med effektivare än FC-behandling. Beroende på sjukdomens tillstånd och karaktär fattar man beslut om huruvida rituximab tas med i behandlingen eller inte.

Klorambucil är en äldre, men fortfarande användningsbar cytostatika i tablettform. Den lämpar sig bra för patienter som har ett försämrat allmäntillstånd på grund av ålder eller andra sjukdomar och som inte tål fludarabin. Klorambucil kan också ges till patienter som har njursvikt.

Klorambucil används fortlöpande eller i perioder. Behandlingens längd varierar.

Läkemedlet verkar långsamt, i regel inom några veckor. Bästa verkan fås normalt inom 6–12 månader, varefter man håller en paus med behandlingarna. Ibland fortsätter man behandlingen med en liten upprätthållande dos.

Klorambucil kan orsaka trombocytopeni eller neutropeni, allmän benmärgsdepression, agranulocytos och aplasi av röda blodkroppar. Om dessa biverkningar framträder, påbörjas klorambucilbehandlingen inte på nytt.

En kombination av rituximab med klorambucil verkar förbättra behandlingsresponsen och förlänga sjukdomens stillsamma fas.

Bendamustin är en ny cytostatika i behandlingen av KLL och som används tillsammans med rituximab. Kombinationen lämpar sig speciellt för behandlingen av KLL som förnyat sig.

Bendamustin ges i allmänhet i form av en venös infusion under två på varandra följande dagar. Läkemedlet orsakar sällan svårt illamående och inget håravfall. Jämfört med många andra cytostatika sjunker inte heller blodvärdena lika mycket och det förekommer heller inte lika mycket infektioner med feber.

Av **behandlingarna med många cytostatika** används mest en så kallad CHOP-behandling som innehåller cyklofosamid, doxorubisin, vinkristin och prednison. Denna kombinationsbehandling är ett gott alternativ, om KLL har förändrats mot en aggressivare lymfom.

Eventuella biverkningar med behandlingen är benmärgsdepression, infektioner, håravfall, neuropati och hjärtbesvär.

Strålbehandling

I enstaka fall kan också lokal strålbehandling användas som symtomenlig behandling av KLL i syfte att minska de förstörade lymfkörtlarna. Strålbehandling kan komma i fråga om lymfkörtlarna är mycket stora och orsakar klara trycksymptom och patienten inte tål cytostatika.

Strålbehandling används speciellt då det är fråga om en mycket gammal patient.

Antikroppsbehandlingar

Antikropparna rituximab, ofatumumab och alemtuzumab är effektiva mot KLL-celler. Rituximab förstärker effekten av de flesta cytostatika som används, men som enskilt läkemedel är det inte särskilt effektivt. Första gången rituximab används kan en reaktion som påminner om allergi uppstå, men normalt förekommer det inte längre andra gången. Det förekommer just inga andra biverkningar av rituximab.

Alemtuzumab förstör effektivt KLL-celler i benmärgen. Antikroppen är effektivt också då det konstateras deletion av kromosom 17p i cancercellerna. Alemtuzumab är ett bra alternativ också då fludarabinbaserad behandling inte lämpar sig som första behandling.

För tillfället forskar man också i hur flera andra antikroppar inverkar på KLL-celler. Under de närmaste åren kommer det sannolikt att tas i bruk nya, effektivare antikroppsbehandlingar och så kallade individanpassade behandlingar.

Behandlingsundersökning?

Effekten av olika behandlingsformer bedöms genom undersökningar där man jämför två eller flera behandlingsformer. Målet är att finna nya och bättre behandlingsmetoder.

Om det pågår en behandlingsundersökning som är lämplig för dig kan läkaren fråga om du vill delta i sådan undersökning. Det lönar sig att begrunda saken i lugn och ro. I allmänhet är uppföljningen av patienter som deltar i en behandlingsundersökning noggrannare än för andra och läkaren är densamma under hela undersökningstiden.

Kortikosteroider

Kortikosteroider är det främsta läkemedlet i behandlingen av autoimmun cytopeni (ITP och AIHA) i anslutning till kronisk lymfatisk leukemi. Ibland räcker den som enda behandling.

Kortikosteroider kan också användas i sjukdomens begynnelseked, då det finns ett stort antal cancerceller i benmärgen och cellvärdena i blodet är dåliga. Med hjälp av kortikosteroider kan man förbättra cellvärdena redan före cytostatikabehandlingar. Kortikosteroider kan vara bra som inledande behandling också då engagerade lymfocyter orsakar förstorade och uppsvällda halsmandlar.

En mycket långvarig kortikosteriodbehandling med stora doser orsakar biverkningar och därför rekommenderas den vanligen inte. Eventuella biverkningar är t.ex. benskörhet, viktökning och stigande blodsockervärden. Vid behov kan dessa biverkningar emellertid också behandlas.

Stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation, dvs. som görs med humana celler, är den enda behandlingsformen av kronisk lymfatisk leukemi som bestående kan bota sjukdomen. Den är emellertid förknippad med betydande risker och lämpar sig endast för patienter som är i gott skick. Allogen stamcellstransplantation övervägs för tämligen unga patienter (vanligen under 60–65 år) som har en kromosomförändring med en dålig prognos och för vilka behovet av vård eller risken för att sjukdomen förnyar sig kan uppstå mycket snabbt efter behandling. En förutsättning är också att patientens hjärta, lungor och njurar är friska.

Allogena stamcellstransplantationer görs i Helsingfors och Åbo. Beslutet om en transplantation är aldrig lätt. Om den vårdande läkaren stöder en stamcellstransplantation och det finns en donator som har lämplig vävnadstyp, diskuteras ärendet omsorgsfullt med patienten. Slutligen får patienten själv besluta om han eller hon vill ha behandlingen och ta de risker som är förknippade med den.

PATIENTBERÄTTELSE: Attityden räcker långt

Företagsläkaren tog ett blodprov av nästan 50-åriga Matti år 2001 och upptäckte att det fanns ovanligt mycket vita blodkroppar i blodet. Snart därefter fick Matti diagnosen KLL.

– Cancer känns så otäckt, så först vågade jag inte läsa någonting som hade med saken att göra. Jag tänkte att det var bättre att jag inte visste.

Sjukdomen följdes upp med blodprover var tredje månad. Efter två år började sjukdomen utveckla sig snabbare. Som behandling användes cytostatika, som var effektiv.

Läkaren berättade om möjligheten till allogen stamcellstransplantation. En lämplig donator fanns nära, eftersom Mattis syster var en duglig donator. På Mejlans sjukhus i Helsingfors berättade läkaren för Matti och hans syster om riskerna och möjligheterna i anslutning till en stamcellstransplantation.

– Riskerna verkade vara stora, men jag tvekade inte alls. Jag var beredd att påbörja behandlingarna genast.

Efter en månad opererades stamceller från min systers ryggmärg, vilka transplanterades i Matti. Före transplantationen strävade man efter att få ner antalet cancerceller så lågt som möjligt genom förberedande behandling, som också inkluderade strålbehandling av hela kroppen. Matti kände sig bättre genast efter behandlingarna.

– Jag minns att jag träffade några medarbetare på en joggingrun-
da som undrade när jag ska genomgå stamcellstransplantation-
en. De trodde inte sina öron, då jag berättade att operationen
redan gjorts.

Donatorns stamceller som överförs vid stamcellstransplantation kan attackera mottagarens celler. Detta kallas för transplan-
tat-mot-värdsjukdom, och för att förhindra att transplanterade
celler avstöts behövs en kraftig medicinering som dämpar mot-
ståndskraften. De största riskerna med stamcellstransplantation-
er ansluter sig uttryckligen till transplantat-mot-värdsjukdom.

För Matti uppstod ett transplantat-mot-värdsjukdom två månader efter behandlingen, men man lyckades behandla den. På grund av dålig motsvårskraft hade Matti en strikt diet vad han fick äta och inte äta. Han fick inte ens själv skala sin potatis.

– Också tomaterna måste skalas innan jag kunde äta dem! Lyckligtvis skalade min fru tomater och potatis åt mig.

Matti återvände till arbetet år 2005 och kände sig snart vara i världens bästa skick. Uppföljningen fortsatte, även om Matti var övertygad om att sjukdomen slutgiltigt hade övervunnits.



– Så en dag ringde läkaren till mitt arbete och berättade att sjukdomen hade förnyat sig. Då svor jag till ordentligt.

Även de nya cytostatikabehandlingarna var effektiva. Han ville emellertid bli av med även de sista cancercellerna: avsikten var att i flera omgångar överföra lymfocyter från Mattis syster till Matti i syfte att få dessa celler att attackera de återstående cancercellerna och att döda dem.

Allt gick inte riktigt som planerat denna gång. Genast efter den första transplantationen fick Matti en så kraftig transplantat-mot-värdsjukdom, att man inte vågade fortsätta behandlingen.

– Det var början till en riktig rumba. Först syntes bortstötningen i huden, som var röd och full av knölar som hela tiden kliade. Jag duschade under kallt vatten en gång i timmen, då ingenting annat hjälpte.

Bortsötningsreaktioner uppstod också i levern och lungorna, som först behandlades med kortison och sedan med fotoferesbehandling. Därtill fick Matti lungfeber två gånger och man hittade även en blodpropp i lungan. Det värsta var emellertid en inflammation som orsakades av Nocardiabakterien och som ledde till att Matti måste stanna på sjukhuset i tre månader.

Man blev tvungen att avsluta fotoferesbehandlingarna, då KLL förnyade sig på nytt. Sjukdomen behandlades med cytostatika kombinerat med rituximab. Detta hjälpte och för närvarande mår Matti bra och sjukdomen är inne i ett stabilt skede.

Det har snart gått tio år sedan den första stamcellstransplantationen och det har hänt mycket på vägen. Matti tackar sin syster och sin förtroendefulla attityd för att han är vid livet.

– Om jag inte skulle vara så här positiv, skulle jag säkert ha dukat under redan för länge sedan. Jag har emellertid alltid haft en stark tillförsikt inför morgondagen.

Utöver de egentliga cancerbehandlingarna har Matti också fått hjälp genom att diskutera med sjuk- och hälsovårdspersonalen och av psykofarmaka.

– Det skulle vara outhärdligt att leva med rädsla och ångest hela tiden. Hellre tar jag varje dag ett litet piller som gör att jag mår bättre.

– Jag är så pass viktig för mig själv, att jag förtjänar all hjälp jag kan få.

.....

Livet under behandlingarna

Många läkemedel som används vid behandlingen av kronisk leukemi är i tablettform, vilket innebär att patienten kan bo hemma och leva ett normalt liv under behandlingarna. Vissa behandlingar ges även i form av dropp direkt i blodomloppet och då vårdas patienten på sjukhus.

De flesta patienter som insjuknat i kronisk lymfatisk leukemi är inte längre i arbetslivet. Av de som arbetar behöver de flesta sjukledigt under behandlingstiden, men de kan återgå till arbetet efter behandlingarna.

Behandlingarna ges i perioder. Du får anvisningar av din vårdande läkare om den läkemedelsvård som behövs i behandlingens inledningsskede och som kan skötas hemma. En del av läkemedlen kan köpas mot recept från apoteket och för dem betalas specialersättning med B-utlåtande.

Det är viktigt att se till sitt eget välbefinnande och att vila under behandlingarna. Många läkemedel orsakar trötthet och man måste tillåta sig att vila tillräckligt. Behandlingarna kan också ge upphov till andra biverkningar. Det lönar sig att berätta om eventuella symtom för vårdpersonalen eller läkaren, eftersom de flesta biverkningarna kan behandlas. Det är speciellt viktigt att du snabbt tar kontakt, om du får feber eller andra infektionssymtom.

Förebyggande av infektioner

Kronisk lymfatisk leukemi försämrar motståndskraften och cytostatika försvagar motståndskraften ytterligare. Cytopeni som följer av behandlingen orsakas av cytostatikabehandlingen samt av de individuella skillnaderna i hur kroppen reagerar på behandlingen. Som lägst är blodvärdena cirka 10–14 dagar efter att cytostatika- eller kemoterapibehandling har inletts. Under denna tid bör den insjuknade försöka undvika infektioner: undvika stora folkmassor och snuviga människor, vara extra omsorgsfull med handhygien och tandtvättningen och undvika vissa maträtter. Man behöver emellertid inte helt isolera sig från omvärlden.

Största delen av infektionerna sprids via händerna, och därför är det särskilt viktigt att tvätta och desinficera händerna. Med hjälp av en god handhygien förebygger du att infektioner sprids såväl till dig själv som till andra patienter.

Infektioner kan också uppstå i tarmen. Under cytostatikabehandlingar är det bra att undvika att äta oskalade grönsaker som växt i mylla, eftersom mylla innehåller mikrober som kan orsaka infektioner. Därtill lönar det sig att undvika mögelost och vakuumpförpackad fisk. Det lönar sig att diskutera begränsningarna i kosten med den vårdande läkaren. Given behandling inverkar på infektionsrisken och därför gäller inte samma begränsningar för alla patienter.

Begränsningar endast enligt behov

Granska alltid vilka begränsningar i kosten som gäller dig med din vårdande läkare eller med hälso- och sjukvårdspersonalen! Oftast behöver kosten begränsas endast i samband med tunga behandlingar.

Man bör undvika att begränsa kosten i onödan, eftersom behandlingarna ofta minskar matlusten och många går ner i vikt under dem. Onödiga begränsningar ska inte försvåra ätandet ytterligare.

Vissa infektioner uppstår via munnen och tänderna. Därför ska man tvätta tänderna mycket varsamt med en mjuk tandborste, speciellt om antalet vita blodkroppar är litet. Om slemhinnorna går sönder, kommer det lätt in bakterier i blodomloppet som kan orsaka infektion.

Vaccinationer

Infektioner är den största dödsorsaken bland KLL-patienter. På grund av detta strävar man efter att skydda patienterna från infektioner i ett så tidigt skede som möjligt med hjälp av pneumokock- och influensavacciner.

I allmänhet ges vacciner (särskilt pneumokockvacciner) direkt efter diagnos. Influensavaccinationen upprepas varje år.

Stödbehandlingar

Vid behandlingen av kronisk lymfatisk leukemi behövs ofta så kallade stödbehandlingar. Med stödbehandlingar stöder man kroppen att klara cytostatikabehandlingarna. De viktigaste stödbehandlingarna är en omsorgsfull infektionsbehandling, blodtransfusion av röda blodkroppar och trombocytttransfusioner. Ibland används också behandling med en tillväxtfaktor för leukocyter, om vården leder till låga leukocytvärden.

Under cytopeni fungerar inte kroppens egen motståndskraft mot infektioner. Därför behandlas även små infektioner med antibiotika och behandlingen påbörjas snabbt.

PATIENTBERÄTTELSE: Till läkare på grund av blåmärken

Den våren var den svåraste i Maarits (59) liv. Arbetet kändes tungt och hon var trött hela tiden. Maarit tänkte att tröttheten berodde på stress och väntade på sin semester. Tröttheten avtog emellertid inte när semestern började.

Sedan började Maarit få blåmärken.

– Jag undrade länge om jag kan besöka läkare enbart för trötthet och blåmärken. Det kändes så löjligt. Lyckligtvis bestämde jag mig ändå för att göra det.

Läkaren vid hälsostationen tog blodprover. Blodvärdena var så dåliga att läkaren undrade hur Maarit ens hade orkat ta sig till läkare. Läkaren ringde efter två timmar. Maarit skulle tas in på sjukhus genast och hon skulle bereda sig för att stanna över natten. På hematologiska avdelningen fick Maarit höra att hon hade kronisk lymfatisk leukemi.

– Jag mindes genast från långt tillbaka i barndomen hur en gammal släkting sa till mig en gång att du kommer att dö i leukemi en vacker dag, då du är så blek.

Maarit kände sig emellertid trygg och visste att hon var i goda händer. Hon var så trött att hon bara vilade.

– Jag njöt av bara vara och det att man tog hand om mig. Tidigare hade jag varje dag behövt göra mer än vad orkade med.

– Jag var förundrad då sköterskorna hela tiden var så noggranna med att jag hade tagit nässprayen. Jag trodde att de ville få mig att tänka på något konkret i stället för på leukemin.

Först senare förstod Maarit att hennes dåvarande trombocytvärden hade gjort av även en liten blödning skulle ha utgjort en stor risk. Blodet var så tunt att det skulle ha varit svårt att få stopp på en eventuell blödning – och näsblödningar är vanliga.

Förutom trombocyt- och blodtransfusion fick Maarit även bland annat kortison som första hjälpen. Då blodvärdena hade utjämnats, fick hon rituximab.

Som en följd av behandlingarna hade Maarit balanssvårigheter och svindel. Hon var tvungen att använda kryckor när hon gick.

– Ännu efter cirka ett halvår var jag tvungen att stanna, om jag ville vrida på huvudet. Jag skulle ha tappat balansen om jag hade vridit huvudet i farten.

Maarit fortsatte envetet att arbeta, fastän hon länge var ordentligt trött och utmattad. Till slut orkade hon inte längre stå och rösten bar inte, varför det var omöjligt för henne att arbeta.

– FPA stämplade mig först som missbrukare, då sjukdomen inte syns utanpå.

Hemoglobinet sjönk så snabbt att hon behövde en påse blod per vecka. Antalet trombocyter började öka mycket långsamt. Det var en överraskning hur kortisonet försvagade synen.

Det uppstod nära ögat-situationer i trafiken innan jag förstod att jag inte längre ser just alls med mitt sämre öga. Lyckligtvis kunde min ögonläkare koppla ihop min nedsatta syn med kortisonet.

På grund av cytopeni påbörjades en ciklosporinmedicinering i syfte att hämma det egna immunförsvaret, som av någon orsak motverkade tillfrisknandet. Medicineringen har fungerat bra och cytostatika har inte längre behövts.

För tillfället får Maarit sjukpension och hon träffar sin läkare en gång om året. Medicineringen fortsätter och blodvärdena undersöks med 1–3 månaders intervall. Maarit har godkänt sin sjukdom och tar det med ro att hon kommer att bära den med sig resten av sitt liv.

– För mig blev det lättare då jag blev du med min sjukdom. Jag sköter den som en blomma och delar mitt liv med den. Det är inte märkvärdigare än så.

– Det viktigaste är att hålla fast vid livet och allt det goda, och att inte vältra sig i självömkan. Jag har fullt förtroende för läkarna – och jag vet att jag aldrig blivit så bra omhändertagen som för närvarande.



Användningen av blodpreparat kan bli nödvändigt om det finns många KLL-celler i benmärgen att det inte längre finns rum för normal blodbildning. De röda blodkropparna transporterar syre i kroppen och bristen på dem leder till ett lågt hemoglobinvärde och anemi. Symtomen på anemi är trötthet och blekhet. Anemi kan rättas till med röda blodkroppar som ges i form av dropp. Transfusion av röda blodkroppar förbättrar patientens livskvalitet, då patienten även annars orkar röra på sig.

Bristen på trombocyter, dvs. blodplättar orsakar benägenhet för blödningar, blåmärken och näsblödning. Trombocyttransfusioner ges vid blödningar i samband med trombocytopeni samt förebyggande vid trombocytopeni som orsakas av en cytostatikabehandling, men inte vid trombocytopeni i anslutning till en kronisk sjukdom. Trombocyttransfusioner förhindrar blödningar.

Hälsosamma levnadsvanor

Man kan inte inverka på hur kronisk lymfatisk leukemi framskri-der genom sina levnadsvanor, men de inverkar på hur kroppen tål behandlingarna. En god allmänkondition gör det också lättare att orka med behandlingarna och biverkningarna av dem. Om hjärtat, lungorna eller njurarna är i dåligt skick, kan detta utgöra ett hinder för vissa behandlingar.

Sex

Sexualiteten är en del av livet, även om sjukdom och behandlingar orsakar olust eller inverkar på det egna intresset. Om tanken på sex känns bra även under behandlingsperioderna, utgör den i regel inget hinder. Sjukdomen kan tillfälligt förändra sexualiteten och dess betydelse. Ofta får ömhet och närhet större betydelse och med hjälp av dem kan man upprätthålla den fysiska kontakten till en annan människa.

Läkemedlen kan orsaka torra slemhinnor och vid samlag lönar det sig att använda glidmedel som fås från apoteket. Det är också viktigt att använda preventivmedel, eftersom behandlingarna kan inverka på en eventuell graviditet.

Uppföljning

Efter behandlingarna kan patienter som har kronisk lymfatisk leukemi fortsätta sitt liv som vanligt. Den symtomfria perioden som följer efter en läkemedelsbehandling räcker från några månader till flera år, beroende på hur utbredd cancer är, vilken typ av cancer det är fråga om och hur sjukdomen reagerar på behandlingarna.

Uppföljningen är beroende av sjukdomens karaktär. Oftast räcker det med blodprov och ett uppföljningsbesök var 2–4 månad. Om KLL verkar vara stabil, kan uppföljningsintervallet förlängas och genomföras på hälsocentralen. Du bör kontakta din vårdande läkare, om symtomen på KLL börjar på nytt.

Behandlingsprinciper när sjukdomen förnyar sig

Nya behandlingar inleds enligt samma villkor som de första: om antalet cancerceller är stort eller om sjukdomen orsakar symtom. Oftast är det inte heller bråttom att inleda nya behandlingar. Behandlingsalternativen är desamma som när sjukdomen framträder första gången.



Om sjukdomen förnyar sig, väljer man behandling utifrån tidigare använda behandlingar, antalet cancerceller som förnyat sig och patientens allmänkondition. Upprepade behandlingar bidrar till att de stabila symtomfria skedena blir kortare, och sjukdomen blir resistent mot tidigare effektiva cytostatika. Om ett symtomfritt skede räcker över ett år och det inte finns andra hinder för att använda samma behandling som tidigare, kan man i behandlingen använda samma läkemedel som föregående gång. Om det symtomfria skedet är kortare än så, berättar det om att behandlingen varit mindre effektiv. I sådant fall är det skäl att byta läkemedel.

Om canceren har blivit resistent mot klorambucil, kan den i allmänhet behandlas med fludarabinbaserad behandling. Om fludarabin inte är effektivt, är situationen lite besvärligare. I sådant fall kan man använda kortikosteroider, alemtumumab eller nyare antikroppsbehandlingar och behandlingskombinationer. Ibland är en symtomenlig behandling det rätta valet.

I allmänhet minskar de behandlingsmetoder som kan användas, ju längre sjukdomsförloppet fortgår och ju äldre patienten är. Patienter som genomgått många behandlingar är känsligare för biverkningar och löper även risk att få livsfarliga infektioner.

Man strävar efter att fortsätta medicineringen så länge som möjligt, då när det är förnuftigt med tanke på den insjuknades allmänkondition, livskvaliteten är fortsatt god och medicineringen medför klart mer nytta än olägenheter. I ett visst skede är det ändamålsenligare att avsluta de aktiva behandlingarna och koncentrera sig på att behandla de symtom och den smärta som kronisk lymfatisk leukemi orsakar.

Att leva med cancer

Cancer är en sjukdom som alltid får en att stanna upp. Vad händer nu? Kommer jag att dö? Behöver jag cytostatika? Kommer jag att bli skallig? Hur ska jag berätta om allt det här för andra? Frågorna är många, men lyckligtvis finns det svar på många av dem.

Cancer är en allmän sjukdom, men olika typer av cancer är mycket olika varandra. Det kan hända att du aldrig tidigare hört om kronisk lymfatisk leukemi och inte känner någon som insjuknat i den. Det viktiga är att veta att KLL är en långtidssjukdom och att det inte är bråttom att inleda behandlingar. Du har således tid att vänja dig vid tanken på cancer och behandlingen av den – och att skaffa information. Du behöver inte veta och komma ihåg allt på en gång.

Information om kronisk lymfatisk leukemi fås från många håll: patientguider, internet och experter. Tillförlitlig information om cancer finns också på t.ex. Cancerföreningarnas webbplats www.cancer.fi. Det finns också ett flertal diskussionsforum kring cancer på internet. Det är bra att diskutera sjukdomen och behandlingarna, men det lönar sig inte att generalisera andras erfarenheter av olika läkemedel och behandlingar att gälla alla, eftersom de alltid är individuella.

Patientguider

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry upprätt-håller ett täckande utbud av patientguider i elektronisk form. Guiderna innehåller information om hur man överlever vid cancer, om olika behandlingsformer och olika cancertyper. Guiderna finns på adressen www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat.

Uppgifter som berör just din sjukdom får du emellertid endast av din egen läkare. Fråga modigt om saker som bekymrar dig.

Du kan ta med din make eller maka, ditt barn eller en vän till mottagningen. Ofta kommer en nära person bättre ihåg vad läkare eller sjukvårdaren berättade.

Kronisk lymfatisk leukemi blir en del av vardagen

Man lär sig att leva med cancer. Med tiden blir kronisk lymfatisk leukemi en del av det normala livet och man fäster inte speciell uppmärksamhet vid den utanför behandlingsperioderna. Cancer begränsar inte livet utanför behandlingsperioderna, utan man kan leva sitt liv som hittills och njuta av samma saker som man gjort tidigare: av att resa, sina hobbyer och t.ex. av massage.

Det är viktigt att sköta tand- och munhygien, eftersom cytostatika orsakar torr mun och ökar infektionskänsligheten. Därtill orsakar KLL lätt blödningar i tandköttet och infektioner i munområdet. Det lönar sig att gå till tandläkaren först då blodvärdena har stabiliserats efter den sista behandlingen. Det är viktigt att besöka tandläkare regelbundet.

Kronisk lymfatisk leukemi utgör i allmänhet inte ett hinder för att arbeta under den tid som det inte pågår några behandlingar. De flesta är sjukskrivna under behandlingarna, men det är också möjligt att arbeta under en behandlingsperiod, om patientens tillstånd tillåter det. Det är emellertid också viktigt att undvika eventuella infektioner och de faktorer som orsakar infektioner.

Stödpersoner och rådgivning

De insjuknade är olika. För den ena är det enkelt att berätta om sina tankar för en närstående, medan en annan hellre talar med en utomstående. Det viktigaste är att alla har någon att prata med.

Många har gått igenom samma sak och funderat på samma saker. Vissa av de personer som blivit du med sin sjukdom fungerar som stödpersoner för nyligen insjuknade. De har deltagit i utbildning till stödpersoner som ordnas av den lokala

cancerföreningen och de hjälper andra insjuknade frivilligt. Stödpersonerna har tystnadsplikt.

Stödpersonen vet genom egen erfarenhet hur det känns att insjukna i cancer. Han eller hon lyssnar och uppmuntrar. Stödpersonen och den som stöds talar på sätt och vis samma språk. Du kan begära att få en egen stödperson av sjukvårdspersonalen eller från cancerföreningen.

Stöd och svar på frågor fås från Finlands Cancerorganisationernas Lotsen, som är en stödtjänst för alla som berörs av cancer.

Anpassningsträning

Cancerföreningarna ordnar också anpassningsträningskurser i syfte att hjälpa och stöda cancerpatienter och deras närmaste i alla skeden av sjukdomen och att främja deras livskvalitet och hälsa. På kursen ges information om cancer och hur man lever med cancer. Därtill innehåller kurserna motionsinriktat program, diskussioner och grupparbeten. Stöd av personer i samma situation fås av de andra kursdeltagarna. Det lönar sig vanligen att delta i en anpassningsträningskurs 1–2 år efter insjuknandet.



Patientnätverket

KLL-nätverket (KLL-verkosto) på Facebook är ett riksomfattande patientnätverk för vuxna som insjuknat i kronisk lymfatisk leukemi och deras närmaste.

Kom med på adressen <https://www.facebook.com/groups/kllverkosto/>.

Nätverket koordineras av Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

www.syopapotilaat.fi