



hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning

4 • 2015

**"Om att flytta berg...
...och bestiga dem"**





Committed to improving the lives
of patients worldwide

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.
www.celgene.se

INNEHÅLL # 4 • 2015

- 3** Redaktören har ordet
- 4** Ledare
- 5** En Outtröttlig Kämpe
- 7** Hematologkonferens i Linköping
- 8** Lundadagen
- 9** Läkarvård på Distans
- 10** En Krigare Med Stora Planer
- 12** Myelom – Nya Behandlingsmöjligheter
- 13** Hemsisdagarna i Uppsala
- 14** Stödpersonerna – Förbundets Vardagshjältar
- 15** Bokrecensioner
- 16** Familjedag KML
- 18** Landet Runt
- 21** Notiser
- 23** Korsord & Soduko

REDAKTÖREN HAR ORDET

För några veckor sedan damp det ner ett kuvert i mitt brevkast som påvisade att jag var "intresseanmäld" vad gäller ett medlemskap i Blodcancerförbundet. Sent omsider hade jag nämligen erhållit insikten om att jag inte var medlem i vårt kära förbund vilket naturligtvis var tvunget att åtgärdas! Efter att ha betalat in en billig peng på blott tvåhundra kronor är jag numera ny tillika stolt medlem av förbundets lokala förening i Stockholm, vilket känns helt rätt. Således kommer även jag att få denna utgåva av Haema i posten så småningom, ett nummer ni läsare förhoppningsvis kommer att finna lika upplyftande såsom läsvärt nu när julen inom kort knackar på dörren.

Beträffande julen så är detta en speciell tid för många människor, på både gott och ont. Som representant för Blodcancerförbundet vill jag sträcka ut en hand till samtliga av våra medlemmar som finner denna tid vara besvärlig, där ni ska veta att vi på förbundet alltid finns till hand för er om ni känner att ni vill lätta på era hjärtan. Våra telefontider må bara vara mellan 09.00-12.00 på vardagar, men jag personligen är villig att låna ut båda mina öron under dagtid till dem som tror att dessa kan vara behjälpliga. Emellertid har vi förutom självhjälpsgrupper fler än 100 förstående, utbildade och hjälpsamma stödpersoner som bara väntar på att stötta dig som medlem genom att finnas nära till hands. Dessa individer ska ha ett stort tack för det otroliga arbete de utför, och är i mitt tycke minst lika stora inspirationskällor såsom Kajsa Gunnarsson och Fabian Bolin vilka verkar i två mycket spännande reportage i denna årets sista utgåva av Haema... TACK!

Christian Pedersen
Redaktör



Blodcancerförbundets styrelse

ORDFÖRANDE

Lise-Lott Eriksson

VICE ORDFÖRANDE

Kågan Karlsson

LEDAMÖTER/SUPPLEANTER

Ewa Ekstrand, Bo Karlsson, Lena Lambrell, Karl-Erik Appeby, Else-Britt Jarfelt, Lars-Peter Knutsson, Therese Tellqvist



Häma

BLODCANCERFÖRBUNDET
Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: mån–fre 9.00–12.00

Tel: 08-546 405 40
Fax: 08-546 405 49
Plusgiro: 986 58-8

e-post: info@blodcancerforbundet.se
Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
90 04 21-9

Redaktör

Christian Pedersen, 070-588 88 10
christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare

Lise-Lott Eriksson, 08-546 405 40

Annonsbokning

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

Grafisk produktion och tryck:

Ågrenshuset, Bjästa 2015

Utgivning: 4 nr/år

Upplaga: 3 400 ex

Prenumeration: Via medlemskap eller 200:- helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre

Text: Levereras digitalt via e-post alt.

i bifogad Word-fil till christian@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: mars 2016

**MANUS-
STOPP TILL**
häma #1 • 2016
25 februari 2016

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

Eftertryck förbjudes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och
tjänster i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING

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

Omslagsbild: Christian Pedersen

LEDARE

KÄRA LÄSARE!

När jag summerar året som gått känns 2015 som ett år vi på Blodcancerförbundet ska vara stolta över, framförallt givet våra begränsade ekonomiska resurser. Många av våra samverkansprojekt med läkemedelsindustrin har varit mycket framgångsrika. "Omdubaravisste" projektet blev nominerat i PR tävlingen Spinn 2015 som årets samhällsinformationsprogram och har även uppmärksammats internationellt där kampanjen ifråga är nominerad av European Excellence Awards i kategorin Microsite.

Mer glädjande är dock det faktum att filmerna har visats över 30 000 gånger, sajten fick flera tusen besökare och vi fick en fin tackning i media. Förhoppningsvis har "omdubaravisste" gett en ökad kunskap om hur det är att, som direkt eller indirekt drabbad, leva med blodcancer. Ett stort tack till alla som deltagit i projektet, Janssen och Burson-Marsteller som gjorde projektet möjligt. Vidare har ett flertal diagnosfilmer producerats under året och nya filmer är på väg att lanseras. Samtliga diagnosfilmer finns att se på youtube. Därtill har ett flertal diagnoser uppmärksammats såsom myelom, KML, lymfom, MPN-diagnoserna etc. med träffar/familjedagar runt om i landet.

Året 2015 har också varit fullt med utmaningar både för förbundet och för mig personligen som ny ordförande. Nu ser jag med spänning och glädje fram emot 2016. Vi måste arbeta vidare med att få förbundets ekonomi i balans och öka antalet medlemmar/lokalföreningar. Vi har stora förhoppningar om att kunna genomföra nya spännande samverkansprojekt även nästa år. Därutöver måste vi fortsätta att driva våra kärnfrågor vidare såsom god vård och rehabilitering för alla, utveckla stödpersonsverksamheten i hela landet och se till att alla som lever med en kronisk blodcancersjukdom skall leva ett så gott och långt liv som möjligt.

Med detta vill jag tacka er alla som gör vårt fortsatta arbete i Blodcancerförbundet möjligt och önska en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!



LISE-LOTT ERIKSSON
Ordförande

En envis kämpe

Att bestiga Kebnekaise är ingen barnlek...

Klara Gunnarsson har inte bara som ung tonåring besegrat den elakartade sjukdomen lymfom, hon har dessutom bestigit Sveriges högsta berg och var därtill initiativtagaren till att dra igång ett årligt lopp på sin förra skola till förmån för cancersjuka barn. Lägg därtill på det faktum att hon gjorde det sistnämnda blott som fjortonåring endast två veckor efter avslutad behandling så förstår ni vilken slags människa vi talar om... Respekt!

Den modiga unga damen är emellertid mest välkänd för sitt senaste åtagande där hon under 2015 startade tillika fullföljde ett projekt med målet att tillsammans med 10 andra tidigare unga cancerdrabbade ta sig upp på Sveriges högsta punkt; det vill säga Kebnekaise. Detta lyckades hon naturligtvis med, varpå jag till sist erhåller en välkommen insikt gällande exakt hur jag ska inleda den kommande telefonintervjun jag har planerat med Kajsa kl. 09.00 denna kylslagna fredagsförmiddag. Efter en stark kopp kaffe i kombination med några sista tankar vilka sätts på pränt, känner jag mig slutligen redo att ringa till norrköpingsbon Klara Gunnarsson...

Frågan som jag väljer att börja intervjun med är om Klara själv skulle beskriva sig såsom "viljestark", vilket är den uppfattning jag har fått av henne som person i samband med den research jag utfört före vårt samtal. Emellertid håller inte Kajsa helt med mig om detta påstående, där hon ur egen

synpunkt snarare ser sig själv som envis. "Känner jag att någonting är viktigt så lägger jag ner hela min själ på att lyckas med detta" klargör Kajsa, vilket enligt henne är det främsta skälet till att hon lyckades både med bedriften att arrangera ovan nämnda lopp under gymnasietiden samt lyckades bestiga självaste Kebnekaise tillsammans med en rad andra ungdomar. Inspirationen till dessa insatser grundar sig i det läger Kajsa närvarade på strax utanför Dublin somrarna 2010 och 2011 där hon umgicks med andra i en liknande situation som henne själv.

"Efter detta kände jag nästan ett tvång att ge någonting tillbaka till andra som också går igenom jobbiga behandlingar. Den peppning, stöttning och gemenskap jag fick under de två somrarna var ovärderlig...på ett sätt är jag kanske viljestark, även om jag inte skulle beskriva mig själv som det" fortsätter hon innan jag väljer att fokusera på hennes senaste åtagande, det vill säga bestigandet av Kebnekaise.



Ett enklare födelsedagsfirande när viktigare saker stod på spel.

"Efter att jag blev klar med min behandling i augusti 2011 ville jag bevisa för mig själv att jag var duglig, alltså att jag faktiskt var en "vanlig" människa... därför ville jag göra någonting extremt för att "pusha" mig själv och bevisa att jag faktiskt kunde göra sånt som jag kanske inte trodde att jag kunde" klargör Kajsa innan hon poängterar att hon vid det tillfället inte lyckades ta sig upp till toppen tillsammans med sin bror som följde med henne på nämnda utflykt. "Hela upplevelsen gav mig å andra sidan extremt mycket tillbaka i form av livsmotivation, där jag efter detta kände att jag helt enkelt var tvungen att dela med mig av denna otroliga upplevelse till andra som hade gått igenom samma sak som mig själv".

Detta lyckades hon några år senare med, vilket i sin tur är skälet till att hon har medverkat inte bara en utan två gånger på TV 4:as Nyhetsmorgon. När jag återigen försöker luska ut skälen bakom hennes vilja att dela med sig av sina erfarenheter, vilket jag personligen med

största sannolikhet inte skulle ha gjort i en liknande situation, återkommer Kajsa till ett välkänt ämne. ”Jag känner helt enkelt ett starkt behov av att ge någonting tillbaka till andra som sitter i en liknande sits såsom jag själv gjorde för några år sen. Jag fick trots allt så oerhört mycket hjälp och stöttning under min sjukdomsperiod... dessutom vet jag hur det känns att vara drabbad av cancer i unga år och visste av erfarenhet att den stöttning man får av andra som befinner sig i samma tunga sits kan vara extremt behjälplig” förklarar Kajsa innan intervjun fortskrider med att jag skiftar fokus till den generella vården som patienter i dagens Sverige får.

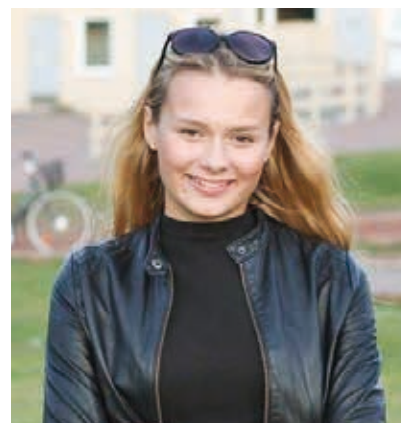
”Ärligt talat visste jag inte särskilt mycket om all den hjälp som finns att tillgå för personer med blodcancer. Att den finns vet jag numera, men jag tycker att informationen kring denna måste förbättras alternativt spridas på ett bättre sätt” poängterar hon klokt. Undertecknad, som emellertid endast innehar en begränsad kunskap i hur den svenska sjukvården behandlar drabbade av blodcancer/blodsjukdomar kan bara hålla med. Fastän jag är av uppfattningen att hematologer överlag är väldigt måna om sina patienters välbefinnande finns det trots detta mycket kvar att förbättra, vilket vi på Blodcancerförbundet arbetar med dagligen. Mina tankar bekräftas av Kajsa i och med att den unga damen helt sonika fastställer att de hematologer hon var i kontakt med under hennes sjukdomsperiod enligt egen utsago var ”jättebra”. Dessa individer må vara överarbetade och stressade på grund av skäl såsom föräldrade rutiner men vi ska inte glömma det oerhörda arbete de faktiskt utför...

Nästa fråga handlar om de största utmaningarna Kajsa själv kände att hon upplevde under sin drygt 2,5-åriga behandling för leukemi. Vad gäller detta bör det verkligen noteras att nämnde unga dam inte hade hunnit fylla mer än elva

år innan leukemin trädde in i hennes liv, ett smått överkligt tillika mycket ovälkommet inslag i ett liv med så pass få år på nacken. ”Det är svårt att peka ut någonting absolut” funderar Kajsa innan hon efter en smärre paus fortsätter. ”Det jobbigaste var nog att tappa kontakten med det ”normala” livet jag levde innan jag diagnosterades med leukemi...vänner och skolan faller liksom i glömskan där de fysiska förändringarna som skedde var jobbiga. Till exempel kunde jag periodvis inte ta hand om mig själv och var rullstolsbunden vilket förstås var jobbigt. Dessutom mobbades jag under denna tid av andra i skolan vilket naturligtvis inte underlättade situationen”.

De sistnämnda orden som Kajsa uttalar får mitt hjärta att sjunka som en sten, detta fastän de inte är särskilt förvånande. Barn och ungdomar är tyvärr inte de mest förstående individerna, där varje tillstymmelse av att vara annorlunda ses med allt annat än blida ögon. Dock får hennes nästa ord det att skära sig extra mycket i hjärtat på mig, då Kajsa hävdar att hon i de mörkaste av perioder inte hade någon livsglädje att tala om överhuvudtaget och enligt egen utsago tidvis ”bad om att få dö”. Emellertid bär även de mörkaste av tider med sig någonting gott, där hon numera är tacksam över att ha fått en ny tillika alternativ syn på vad som faktiskt är viktigt i livet. ”Jag vet inte om mina erfarenheter har stärkt mig som person, men jag prioriterar annorlunda i livet i dessa dagar. Till exempel är jag mer tacksam och glad över de små sakerna och är dessutom mer säker på mig själv” säger hon med en självsäkerhet som även den mest cyniska av människor or inte kan ifrågasätta.

På frågan om vare sig Kajsa anser att hon har några goda råd till andra vilka befinner sig i en liknande situation blir hon återigen, med all rätt enligt nämnde skribent, tveksam. Efter en längre tankepaus fastställer hon dock att alla människor



Kajsa Gunnarsson idag, en glad och positiv tjej.

är olika och det som fungerar för en viss person kanske inte är applicerbart för en annan. Dock klagör Kajsa att vi som människor klarar av bra mycket mer än vi tror att vi gör, framförallt i tider när allting tycks gå en emot. Att inte låta sig nedslås fastän livet ger en både två och tre hårda smällar är således den insikt jag tar med mig efter det att intervjun har avslutats, där jag emellertid innan denna är slut måste höra mig för om de planer Kajsa har för framtiden. ”Jag ser jättemycket fram emot att ta studenten nu i vår, och vill efter detta gärna plugga vidare, kanske inom kemi...först vill jag emellertid ta ett år ledigt och njuta av livet, kanske genom att resa till något spännande ställe” avslutar Kajsa vår intervju då hon måste kila vidare till andra åtaganden hon har denna gråmulna fredagsförmiddag. Jag tackar således henne för ett trevligt samtal och lägger på luren efter att ha tagit ett hjärtligt farväl.

Alla må vi inte vara lika energiska tillika engagerade som denna Kajsa Gunnarsson, jag personligen är ett utmärkt exempel på detta, men jag känner trots allt en oerhörd glädje och trygghet att det finns eldsjälar såsom Kajsa därute ibland oss andra. Det är nämligen dessa människor som driver på oss andra i positiv bemärkelse, vilket i dessa tider rimligtvis bör uppskattas minst lika mycket som beundras. Tack Kajsa för ditt otroliga driv och stora hjärta!

CHRISTIAN PEDERSEN

Hematologkonferens i Linköping

Tjugo stycken sjukgymnaster/fysioterapeuter var vi som tack vare Blodcancerförbundet förädrades med att åka på konferens i Linköping helgen den 8-9e oktober.

Vårt lilla gäng bestod av sexton svenskar och fyra kollegor ifrån vårt västra grannland, där den första föreläsningen hölls av kurator Agneta Edsälv som höll en mycket tankeväckande presentation gällande barn som närstående. Föreläsningens tonvikt låg på hur kuratorer praktiskt arbetar med patienter som har minderåriga barn, vilket i första hand sker genom att stärka närstående då de är de viktigaste personerna i barnens liv.

Efter detta fick vi ta del av RCC Sydösts arbete med cancer och rehabilitering. Kerstin Törnquist, regional processledare för cancerrehabilitering, presenterade regionens arbete samt framtidsvisioner inom cancerrehabilitering. Hon berättade att planen är att årligen ta fram standardiserade vårdförlopp för olika diagnosgrupper. Rubriken på föreläsningen som följde därefter hette "läkemedel vid hematologiska sjukdomar" och gavs av överläkare Kourosh Lotfi. I drygt 45 minuter hade vi förmånen att ta del av Kourohs föreläsning som spände sig från dåtid till nutid samt eventuell framtid.

På eftermiddagen hade vi gruppdiskussioner i syfte att utbyta erfarenheter med varandra. Ett återkommande problem som diskuterades var bristen på validerade och reliabilitetstestade mätinstrument...Här finns det mycket arbete att göra för kåren i framtiden! Överläkare Ronald Svensson tog sedan vid och hade en grundlig genomgång om sjukdomen myelom och dess behandling. Han följdes av Ulla Frödin, SCT-ansvarig sjuksköterska, som talade om autolog och allogen stamcellstransplantation innan dagen var över och det var dags att krypa till kojs efter en mindre bit mat.

Fredagen inleddes med en föreläsning om cancerpatienter och fysisk träning av sjukgymnast Eva Ahlner och forskningssjuksköterska Anna-Karin Ax. De bägge damerna medverkar för närvarande i en multicenterstudie kring fysisk träning och cancer vilken utgår från Akademiska sjukhuset i Uppsala. Träningen sker i samarbete med Friskis & Svettis och med en instruktör alternativt coach beroende på vilken grupp man som deltagare randomiseras till. Då studien är pågående redovisades inga resultat vilket vi emellertid hoppas få del av nästa år. Sedan anlände sjukgymnast Cecilia Arnell och delgav oss sina erfarenheter från sitt arbete med barn med onkologiska sjukdomar. Ett av hennes mål är att barnen ska vårdas i hemmiljö så snabbt som det bara är möjligt. Vi fick även exempel på autentiska patientfall där deltagarna fick konkreta tips på åtgärder som stimulerar till muskuloskeletal belastning. Nästa punkt handlade om praktisk andningsgymnastik och gavs av sjukgymnast Helén Anzén. Under cirka 45 minuter fick deltagarna uppdatera sina kunskaper i lungfysiologi vilken sedan följdes av praktiska övningar där alla fick prova på de andningstekniska hjälpmedel vilka används i dagsläget.

Därefter kom hygiensjuksköterska Ewa Davidsson och hade en genomgång om basala hygienföreskrifter, en viktig repetition för oss deltagare. Ewa delgav oss bland annat med aktuell information kring Vårdrelaterade infektioner (VRI) och hur dessa förebyggs. Den sista föreläsaren för dagen var Kim Westin, Affärsutvecklare från Magnea, och berättade om projektet "Measure Motivate Move". Hösten 2014 påbörjades nämligen ett innovationsprojekt vid Hemato-



logiskt Centrum på Karolinska (KI) i Huddinge. Innovationsprojektet var följden av ett samarbete mellan KI, Kungliga Tekniska Högskolan samt SLL, och mynnade bland annat ut i fortsatt arbete med att ta fram ett tekniskt verktyg med syftet att stimulera patienter till utökad fysisk aktivitet under slutenvård.

Vi vill tacka Blodcancerförbundet för att ni gav oss möjligheten att få delta vid årets konferens. Det är ett viktigt forum för oss då gruppen sjukgymnaster/fysioterapeuter inom hematologi är ytterst begränsad i Sverige. Vi har i och med denna konferens möjlighet att upprätthålla ett gott kontaktnät mellan oss vilket kommer många patienter till gagn då vi i Stockholm även har utomlänspatienter. Kunskapen vi tillskansar oss på konferenserna är viktig för att utveckla våra kliniska verksamheter vilket kommer gynna våra patienter som vi möter på daglig basis. Vad gäller framtiden så planerar vi att under våren 2016 att åka till Gotland för att utöka vårt samarbete med denna region då vi får många patienter därifrån.

**CECILIA DISMO
ELLEN SCHULTZ
NINA NISSANDER**



Duktiga Christel Wendt.



Överläkare Markus Hansson och forskningsingenjören Ingbritt Grundström Åstrand.



Ingbritt och Markus diskuterar stamceller.

LUNDADAGEN

Södra Sjukvårdsregionen blev för några månader sedan inbjudna till en studiedag på Skånes Universitets Sjukhus (SUS) i Lund. Lundadagen ifråga lockade totalt sett ca 40 skåningar, en Blekingebo och en Kronobergare med vägarna förbi.

Dagen började med att samtliga deltagare gick och åt en gemensam lunch på Stamstället på det Biomedicinska Centrat (BMC). Efter lunchen berättade överläkaren Markus Hansson och forskningsingenjören Ingbritt Grundström Åstrand om benmärgsprov och analysen av detta. Vi deltagare fick bland annat veta att stamcellerna bildas i alla ben utom i handen, vad tankeväckande den komplexa människokroppen är! Vidare upplystes vi deltagare om att det är vanligast att man tar benmärgsprovet i bäckenbenet, men det händer även att man tar provet ifråga i bröstbenet. På yngre människor måste man ta i ordentligt för att komma in i benet, vilket inte på något sätt kan vara behagligt för patienten. Annan intressant information som vi tillgavs var att stamcellen bildar 23 andra typer av celler, att en blodkropp lever från en dag upp till 120 dagar samt att man vid analysen av ett benmärgsprov räknar cirka 500 olika blodkroppstyper på cirka en halvtimme.

Man tittar också på avvikelser från det normala vid dessa prover. Kromosomernas delning redogjorde Magnus och Ingbritt också för där benmärgsbilder vid AML, ALL, KLL, myelom och KML visades. Föreläsarna förklarade det hela på ett lätt och fint sätt varpå vi som lyssnade faktiskt förstod vad de menade. Fantastiskt att det finns så mycket i ett litet blodskikt som man varken kan se eller ta på. Tur att det därtill finns teknik och folk som kan detta!

Henrik Ekberg berättade sedermera om sitt examensarbete gällande hur läkemedelsförpackningar påverkar patienten. Det var mer konkret såsom förpackningar, etiketter, läkemedelsnamn, användarvänlighet, återvinning mm. Kaffepausen gav därefter tillfälle att röra på sig och utbyta nyttiga erfarenheter med varandra innan det var dags för polisen Ewa-Gun Westford att på ett yvigt sätt berätta om hennes upplevelser som en av Sveriges första

kvinnliga poliser. Hon talade först om sin trygga uppväxt i det lilla stationssamhället Borrby på Österlen i närheten av Simrishamn. När hon sedan kom in på Polishögskolan i Stockholm som 20-åring fick hon relativt bryskt veta att det fanns ett annat liv än det idylliska i Borrby. Bara det att vara en av tio flickor kontra drygt 200 manliga polisstudenter var en hård utmaning bara det. Situationen blev inte lättare av att börja arbeta som ensam kvinna på polisstationerna hon hade som arbetsplats. Idag är hon emellertid informationschef för Skånepolisen och därtill författare av boken, "Mitt Wallander-land".

Christel Wendt från Blodcancerförbundets lokala förening presenterade och tackade alla föredragshållarna. Christel utförde i sedvanlig ordning ett gediget arbete med programmet och avtackades välförtjänt med en varm applåd.

ARNE LUNDBLAD

LÄKARVÅRD PÅ DISTANS

Jag heter Ann-Sofie Esselström och fick AML (Akut Myeloid Leukemi) i mars 2014. För lite mer än ett år sedan blev jag stamcellstransplanterad, där det efter detta blev många återbesök till hematologen i Umeå.



Eftersom mitt immunförsvar var känsligt blev det i majoriteten av fallen resor tur och retur Härnösand-Umeå såsom ensamåkare med taxi. Även om jag själv inte var den som behövde köra var det tungt för mig personligen att sitta med i bilen. Tröttheten fanns i varenda cell av kroppen kändes det som efter sjukdom, behandling och annat... vid flertalet tillfällen orkade jag helt enkelt inte åka hem samma dag, fastän läkarbesöket i sig inte tagit upp någon längre tid av min dag. Då var det istället övernattnings i Umeå som gällde, för att således åka hemåt dagen efter. Det som bidrog till min allmänna känsla av tung trötthet var därtill alla intryck som svepte över mig vid dessa besök. Att en stor del av tiden leva isolerad hemma och inte ha möjlighet att träffa andra människor på grund av ett kraftigt nedsatt immunförsvar, inte ens för att gå och handla, stod i stark kontrast till själva sjukhusbesöken med alla dess ljud, dofter och överflöd av människor.

Omedvetet spänner man sig inför besöket eftersom man vet att det innebär att jag en viss tid måste passas, handtag inte får röras vid på grund av smittorisken, måltider måste anpassas tillika intas på ett metodiskt vis under dagen, allmänna toaletter bör undvikas, rädslan för att komma nära någon som nyser är samtliga exempel på saker att hålla koll på vilket kan vara ack så tröttsamt. På ett sätt omedveten om att tankarna är där, men ändå alltid väl medveten om ens nedsatta immunförsvar. Dagen efter en resa till Umeå visste jag till exempel att jag skulle komma att sova hela dagen,

enbart på grund av påfrestningarna som resan innebar.

Eftersom jag har mått bra efter stamcellstransplantation med generellt sett fina värden blev jag erbjuden telemedicinsk kontakt. För mig var det en stor lättnad att inte behöva pendla till Umeå för varje läkarbesök, där jag numera endast gör detta varannan gång. Mitt första intryck var att jag tyckte att det var kul att bli tillfrågad om läkarvård på distans. Jag är van vid att använda programvaran för IP-telefoni som heter "Skype" sedan tidigare, detta eftersom min släkt återfinns i Finland och det är ett sätt att träffas på, när man är långt ifrån varandra rent geografiskt. Även under min studietid har Skype varit ett bra redskap att kommunicera via när grupparbeten ska utformas och gruppmedlemmarna bor i olika kommuner. Den telemedicinska kontakten Cisco fungerar på ett liknande sätt som Skype, det vill säga att man via en webbkamera ser och hör varandra vilket gör att kommunikationen känns mer naturlig. Det fungerar så att en kallelse till telemedicinsk kontakt via brev skickas hem till mig med givna datum och klockslag att passa, precis som för en vanlig läkartid.

En stund innan utsatt tid öppnar jag således upp min dator och programmet Cisco Jabber, där jag har lärt mig att bild och ljud blir bättre när programmet varit uppladdat en stund. Sedan ringer läkaren upp, jag svarar och vi kan ha ett virtuellt läkarbesök som innefattar att vi går igenom mina senaste blodprover, gör en avcheckning över hur jag

mår, ser på vad som händer framåt i min behandling och avslutar med diverse övriga frågor jag har till min doktor.

Vid några tillfällen har mina barn haft skollov medan jag har haft telemedicinsk kontakt med min läkare. Jag har i dessa stunder tackat min lyckliga stjärna över möjligheten att kunna vara hemma med barnen och ändå träffa läkaren på ett enkelt och effektivt sätt. Eftersom jag under mina behandlingar har varit mycket isolerad och följaktligen inte haft möjligheten att umgås med mina barn regelbundet, innebär telemedicinsk kontakt större chanser till kvalitetstid med barnen vilket jag naturligtvis uppskattar oerhört! Om man ser på denna process ur ett helhetsperspektiv blir fördelarna större än att jag såsom patient upplever att min behandling förbättras. Till exempel underlättas även den stressade läkarens arbetsituation och vår miljö skonas dessutom tack vare den tekniska utvecklingen. Jag personligen känner vidare att det är lätt att prata, förklara och förstå de frågor jag ställer och ställs inför via Cisco. Även eksem, små sår, brännsår m.m. kan på ett enkelt sätt visas upp via webbkameran. Dessutom finns alltid möjligheten att ta sig in till Umeå om en särskild situation uppkommer, vilket har varit betryggande. Om läkaren blivit försenad har jag därutöver helt enkelt fått ett samtal från reception om förseeningen, varpå jag kan fortsätta med mina dagliga sysslor eller spendera tid med barnen istället för att sitta i ett sterilt väntrum.

ANN-SOFIE ESSELSTRÖM

Det började med att jag tipsade en gammal studiekamrat om ett jobb jag hade blivit erbjuden men valde att tacka nej till. Det vore trots allt nästintill befängt att lämna ett drömjobb som mitt nuvarande till förmån för en flashig designbyrå inne på Östermalm! Mitt tips glädde min före detta pluggkompis hjärtligt, varpå han i sin tur gav mig rådet att kolla in "en riktigt bra blogg om en killes kamp mot cancer" såsom han själv uttryckte det.

Således gjorde jag det och befann mig snart på Fabian Bolins hemsida där jag lärde mig att denna unge man i samma ålder som undertecknad driver hemsidan tillsammans med bästa kompisen Sebastian Hermelin. De bägge står dessutom bakom #WarOnCancer som säljer arm- och halsband till förmån för cancersjuka, och driver därtill den mycket populära tillika uppskattade bloggen där Fabian skriver minst ett inlägg om dagen med tillhörande bilder. Jag fastnade genast för det första inlägget, fortsatte läsa och bara visste att jag var tvungen att få tag på den här mannen till nästa nummer av Haema...

MED FRAMTIDEN I FOKUS

I och med att Fabians stadiga röst svarar i mobilen är det bara att slå fast att jag lyckades med detta åtagande. Fabian är en omvänd skådespelare som tidigare jobbade på en investmentbank i London efter avslutade studier på Handelshögskolan. Han trivdes dock inte och följde sitt hjärta, sade upp sig och följde drömmen om att bli skådespelare. Detta lyckades han med genom att bland annat vara med i inte bara en utan två av de framgångsrika "Snabba Cash" filmerna. Nu befinner han sig emellertid i Stockholm för A-B-C blockbehandling. "Det är en intensiv period med hårda cellgifter. Jag måste ta det lugnt nu när jag är under behandling på grund av infektionsrisken. Men jag har som tur var ett starkt immunsystem" konstaterar Fabian innan han fortsätter; "Jag försöker vara positiv, stark och glad. Dessutom vill jag leva ett så pass normalt liv som möjligt även under behandling, träffa vänner över en fika du vet, där jag också försöker jobba så

mycket kroppen orkar med...lyckligtvis kommer jag bli frisk, hela blodsystemet och ryggmärgsvätskan är fria från blodcancer, och i februari är tanken att jag ska vara tillbaka till en någorlunda normal vardag".

Just att se framåt är viktigt för Fabian, vilket i sin tur troligtvis är en följd av dennes höga ambitionsnivå och otroliga driv. Det var dessa som tog honom igenom tre års studier på Handelshögskolan och rätt in i kärnan av Londons affärsvärld. Arbetet som investmentbanker inspirerade dock inte honom tillräckligt trots de höga lönerna, varpå han sadlade om till skådespelare efter en ettårig skådespelarutbildning vid Brian Timoney Actors' Studio i London. Karriären tog fart i och med "Snabba Cash" och dess uppföljare "Snabba Cash II", sedan kom dock canceren i form av akut myeloisk leukemi (AML) i vägen. "Men jag har fått oerhört många insikter om mig själv tack vare sjukdomen, där



Fabian Bolin, en driven och trevlig kille!

jag har omvärderat vissa delar av mitt liv. Till exempel levde jag ett väldigt stressat liv förut där jag nu försöker njuta mer av nuet och de små sakerna i livet. Jag söker inte heller framgång i samma utsträckning längre, fastän jag självklart hoppas på nya spännande roller i



En skådespelare som driver en blogg måste tänka på sin image. Då hjälper det med stilrena bilder som den ovanstående.

London dit jag återvänder till i februari. Det händer mycket där och jag är öppen för alla typer av roller” förklarar han innan samtalet flöt in på den leukemi Fabian drabbats av.

”När jag fick reda på att jag hade fått leukemi var det mycket mentalt som hände. Jag var påverkad av mediciner hela tiden, vilket i kombination med biverkningarna de medförde inte fattade någonting. Det var några otroligt förvirrande veckor och känns såhär i efterhand helt sinnessjuka...men mamma var ett stort stöd under den här tiden, pappa också för den delen. Sedan jag började skriva bloggen peppas jag av alla de varma hälsningarna och härliga kommentarerna jag får för det jag skriver. Men ibland räcker inte orken för att leva ett så kallat ” normalt liv”, där jag dock är väldigt tacksam för de forskare som räddat mitt liv. Jag hade varit död nu om jag hade fått AML i början av 2000-talet, det är helt otroligt hur snabb forskningen har

gått framåt” fastställer Fabian tydligt imponerad och fortsätter med att berätta att han numera försöker äta nyttigt (då kroppen omvandlar kolhydrater till socker, där Fabian rekommenderade broccoli- och blomkålstomp) samt röra på sig för att på så sätt bekämpa behandlingen för sin leukemi. ”Annars har jag fått mycket tid att tänka, där jag har försökt vara positiv i sinnet. Jag har dessutom sett över mitt liv och frågat mig om vissa saker jag tidigare tyckt var viktiga verkligen är det. Det gäller att spara sin energi till sånt som verkligen är viktigt, just nu är detta den behandling jag får” konstaterar Fabian.

När jag frågar honom om några råd som kan hjälpa anhöriga till blodcancerdrabbade säger han att han personligen föredrar att alla runt omkring honom är så pass vanliga som möjligt. ”Jag orkar inte älta min cancer, då jag hellre pratar om triviala ting som flyttar fokus bort från min sjukdom. Men det är absolut inget fel om man nämner min cancer, men det kan göras på ett ” snyggt” sätt till exempel i samband med min blogg. Just bloggen kom till efter ett Facebook-inlägg om min leukemi som fick extremt många likes och där många skrev till mig med uppmuntrande ord efter detta. De tyckte det var häftigt att jag vågade berätta om min situation, varpå jag kände att det fanns ett behov att tala om hur det är att leva med cancer. Jag ville helt enkelt dokumentera vad som händer och skriva vad jag känner i olika perioder utan några filter. Numera funkar det som ett ventilationssystem där jag får skriva av mig och får kärlek tillbaka” säger Fabian innan jag tar upp #WarOnCancer, som är den försäljning av armband han bedriver på hemsidan och där pengarna går till blodcancerforskning.

”Förutom att pengarna går till en god sak så är ett sätt att hålla mig aktiv. På så sätt har det gett mig oerhört mycket, då jag verkligen inte bara vill ligga på soffan utan vara aktiv också. Men det är nog en re-

flektion av att jag är en utåtriktad och social person som älskar att hålla mig sysselsatt” konstaterar Fabian som emellertid är noga med att påpeka att detta är högst personligt. ”Dessutom tar jag på mig för mycket ibland, framförallt i början av min sjukdomsperiod där jag ibland kände mig helt utpumpad. Nu har jag väl ungefär 60 % av min fulla arbetskapacitet, varpå jag är mer varsam med att till exempel boka in möten. Jag försöker sätta upp ett mål per dag, där den här intervjun är ett exempel på ett sådant åtagande. Det gäller att lyssna på kroppen, det har jag lärt mig” avslutar Fabian innan jag ser att det har gått drygt en timme av intervjun. Fastän jag finner denna unga man väldigt trevlig, pratsam och intelligent börjar det bli dags att runda av med några sista frågor.

Jag väljer att fokusera på framtiden där Fabian säger att han drömmer om Hollywood och USA men realistiskt sett tänker bege sig till London i februari efter den mest krävande behandlingen har avslutats. ”Där kan jag fortsätta min rehabilitering som ju kommer pågå i drygt två år. Förhoppningsvis kan jag jobba medan, där min sjukdom faktiskt har öppnat en del dörrar för mig. Dessutom har mina år på Handelshögskolan varit en perfekt grogrund för en framtida karriär inom skådespeleri, där det till stor del handlar om att marknadsföra sig själv och sina talanger. Jag har det där affärs-mässiga tänket, och i kombination med en god social förmåga och ett helt okey utseende har jag alla förutsättningar för att lyckas” avslutar Fabian vår intervju, varpå jag tackar honom vänligt för en mycket trevlig tillika angenäm pratstund. Det kan jag med handen på hjärtat säga att det var, där vi på Blodcancerförbundet önskar Fabian lycka till med sin fortsatta behandling och hoppas att han går en ljus framtid till mötes.

CHRISTIAN PEDERSEN

Myelom

nya behandlingsmöjligheter

Behandlingsmöjligheterna vid myelom fortsätter att utvecklas kontinuerligt. Introduktionen av andra generationens proteasomhämmare väntas förbättra överlevnadstiden och livskvaliteten för ett stort antal patienter.

”Fastän myelom är den näst vanligaste blodcancersjukdomen i Sverige har den länge varit en relativt okänd sjukdom” framhåller docent Bo Björkstrand, överläkare och sektionschef vid Hematologiskt centrum på Karolinska Universitetssjukhuset tillika ordförande i Svenska Myelomgruppen inom Svensk Förening för Hematologi. ”Fotbollsspelaren Klas Ingesson, som tyvärr gick bort i myelom i fjol, gjorde en viktig insats genom att berätta om sin sjukdom och göra den mer känd. Det kan betyda mycket för de tusentals människor som lever med myelom”, fortsätter Bo innan han tillägger att nu när sjukdomen lämnar doldisstatus, kommer också viktiga behandlingsnyheter för personer med myelom. “Nu tar vi ett nytt viktigt trappsteg i behandlingen vid myelom”, konstaterar Bo.

Autolog stamcellstransplantation i kombination med högdosbehandling med cytostatika är basen i behandlingen för den dryga tredjedel av patienterna som bedöms kunna tolerera denna utan för stora risker. Det handlar främst om yngre patienter, det vill säga upp till 65-70 år. Stamcellstransplantation är en mycket effektiv behandling och det är vanligt att patienten i årtal blir helt symptomfri. Men i majoriteten av fallen är högdosbehandling och stamcellstransplantation inte lämpligt. De flesta patienter är därför helt beroende av att det finns effektiva läkemedel. Sedan början av 1970-talet behandlas många myelompatienter med en kombination av cytostati-

kumet melfalan och prednisolon. En nyare myelombehandling är läkemedlet talidomid (under produktnamnet Neurosedyn känd för sina fosterskadande effekter) och efterföljare inom samma läkemedelsgrupp – lenalidomid (Revlimid) och pomalidomid (Imnovid).

År 2004 utökades behandlingsmöjligheterna med en ny läkemedelsklass som bidragit till att öka överlevnaden vid myelom – proteasomhämmarna. Dessa dödar cancerceller genom att blockera proteasomerna, vilka är cellens proteinnedbrytande organ. Ett drygt decennium senare kommer nu andra generationens proteasomhämmare. Den första av dessa är carfilzomib (Kyprolis) som nyligen godkänkts av EU-kommissionen för behandling av patienter med recidiverande myelom som gått igenom minst en tidigare behandlingsregim.

I den fas III-studie som ligger till grund för godkännandet deltog 792 patienter som återfallit i sin myelomsjukdom upp till tre gånger. De lottades till behandling med antingen carfilzomib, lenalidomid och dexametason eller enbart lenalidomid och dexametason. Resultatet visade att tillägg av carfilzomib förlängde överlevnadstiden utan återfall med 8,7 månader. I en annan fas III-studie har carfilzomib även jämförts med första generationens proteasomhämmare, bortezomib. Resultatet visade på en påtagligt längre överlevnadstid utan återfall för de patienter som behandlats



Foto: Håkan Flank

Docent Bo Björkstrand, ordförande i Svenska myelomgruppen med lång erfarenhet av att behandla patienter med myelom.

med carfilzomib. Båda läkemedlen ges som injektioner.

”Carfilzomib binder kraftigare till proteasomen och är därigenom mer effektivt. Dessutom har carfilzomib inte nervskador som biverkning i samma höga utsträckning som första generationens proteasomhämmare och det är en stor fördel”, säger Bo Björkstrand. Introduktionen av carfilzomib får dessutom sällskap av flera andra lovande behandlingsnyheter. En annan av andra generationens proteasomhämmare är ixazomib, vars tillverkare i juli 2015 ansökte om läkemedelsgodkännande hos FDA i USA. En praktisk fördel med detta läkemedel är att det ges i tablettform. Tidigare i år godkändes också tilläggsbehandling med pan-DAC-hämmaren panobinostat (Farydak) för patienter som fått flera återfall i myelom. Och kanske redan nästa år väntas godkännande för den första monoklonala antikroppen för myelombehandling.

Tack vare allt fler effektiva behandlingar ökar den genomsnittliga överlevnaden för personer med myelom år för år, men variationen är mycket stor. ”Vissa patienter lever i decennier med sin sjukdom och andra kortare. Myelom är en mycket heterogen sjukdom”, förklarar Bo Björkstrand slutligen.

HELENE WALLSKÄR

Hemsisdagarna i Uppsala

Vi vill börja med att tacka
Blodcancerförbundet så hjärtligt
för det stipendium som mottogs
inför Hemsisdagarna i Uppsala. Detta
gjorde det möjligt för oss att närvara på flera
intressanta föreläsningar under två spännande dagar.

Den 24e september började på ett mycket angenämt sätt med en utsoekt frukostbuffé. Efter att utställarna hade presenterat sig så fick vi en föreläsning om cytostatikaresistens som hölls av Joacim Gullbo. Det gjorde att vi förstod vikten av regimbyte av cytostatika när effekten avtog och dess inverkan på cellerna. Sedan var det dags för Jeanette Winterling, som till vardags arbetar såsom psykosocial sjuksköterska, att hålla i en presentation. Jeanette gav oss en inblick i de anhörigas situation, dock med ett fokus på de vuxnas roll gällande detta. Hennes ord gav oss en förståelse av vikten av att ge stöd till anhöriga till svårt sjuka och gav därtill en inblick i hur anhörigas livskvalitet påverkas av att ha en närstående som är sjuk.

Detta är något vi kommer att försöka förankra i vår verksamhet i framtiden tillika ett område vi innan inte har fokuserat tillräckligt mycket på. Ofta kan livskvaliteten försämrans då även dem som är närstående har en stor börda att bära, ibland minst lika stor som för den drabbade själv. Fokus ligger i många fall ofta på den sjuke och inte på dem som står nära denna individ, där de förstnämnda ofta sätter sitt eget välbefinnande i andra hand. Detta kan leda till ovälkomna faktorer såsom sömnlöshet, brist på energi och viktuppgång förklarade Jeanette, där de anhöriga får många nya ansvarsområden som i sin tur gör att de inte tar hand om sig själva tillräckligt.

Efter denna tänkvärda föreläsning tilldelades vi en god lunch i Scandics restaurang. På torsdagseftermiddagen presenterades sedan årets hematologisjuksköterska vilket tillföll Susanne Lysell från Kungälvssjukhus. Efter prisutdelningen blev det paneldiskussion om centralvenösa infarter vilket gav oss en hel del information om hur andra arbetar, vilket till synes verkar skilja sig åt från sjukhus till sjukhus. Mycket matnyttig information framkom, vilket uppskattades hjärtligt av oss bägge såsom deltagare. Denna nya kunskap kommer vi absolut att ta med oss hem till Köping, framförallt det som gäller heparinets vara eller icke vara. Kunskap är trots allt makt, där vi är otroligt glada över möjligheten att tilldelas denna!

Vidare ser vi fram emot att fortsätta med att förkovra oss i det kommande nätverket för centralvenösa infarter. Efter eftermiddagskaffet fick vi dessutom en inspirerande föreläsning om mastocytos av överläkare och docent Hans Häggglund. Denna gav oss värdefulla insikter bland annat om att mastocytos är en sällsynt och svårdiagnosticerad sjukdom. Fallbeskrivningarna var både intressanta samt lärorika, där Hans ska ha en eloge för att denne herre verkligen har förmågan att inspirera sina lyssnare. Dagen rundades av med mingel och en utsöekt god middag med en riktig trollkarl, bara en sådan sak!

Fredagen den 25e september startades med en föreläsning om mul-



Psykosociala sjuksköterskan Jeanette Winterling talar om stöd till anhöriga.

tipel skleros av neurolog Jan Fagius. Han berättade om MS och transplantationer i samband med denna sjukdom. Vi fick även träffa en patient till Fagius som berättade om sin gripande livshistoria, helt klart tänkvärt. Under förmiddagen fick vi även en föreläsning om barn som anhöriga där en representant för barnrättsombuden därtill talade. Efter detta anförande tror vi som sjuksköterskor att mer kunskap behövs om barns reaktioner och omhändertagande vid svår sjukdom och olycksfall i familjen. Det är av stor betydelse att göra barnen mer delaktiga i det som sker kring den sjuke, vilket dessvärre ofta förbises i dagens vård.

Vi vill avsluta med att åter tacka för stipendiet och två intressanta tillika lärorika dagar. Vi uppskattar att det anordnas föreläsningar inriktade för endast sjuksköterskor då detta ger oss många nya insikter om hur vi kan bli bättre vad gäller vårt jobb och dessutom inspirerar oss i vår vardag.

Tack så mycket Blodcancerförbundet!

ANNA OCH CHRISTINA,
Dagmedicin i Köping



Lördagen den 14:e november 2015 samlades tio glada individer från fyra olika föreningar med syftet att genomgå en utbildning för stödpersoner i Cancerfondens lokaler. Kursansvarig för utbildningen ifråga är sedan flera år tillbaka Britta Hedefalk, kommunikatör tillika onkologisjuksköterska med över tio års erfarenhet av ”informations- och stödlinjen” hos Cancerfonden. Hon har därtill egen erfarenhet av att vara anhängig till en cancerpatient, och var således den perfekta personen att utbilda de tio ovan nämnda personerna i vad det innebär att vara en god stödperson.

Dagen började med att deltagarna fick presentera sig själva för varandra och framförallt berätta varför de hade valt att bli stödpersoner. Det blev ett starkt och gripande utbyte av tankar samt erfarenheter om hur det var att ha drabbats av cancer och de olika konsekvenser detta i sin tur förde med sig. Det var väldigt lärorik att ta del av hur patienten själv men även dess anhöriga påverkades på så pass många plan, där samtliga deltagare berördes av varandras livshistorier. En paus med mackor och kaffe intogs relativt omgående för att smälta alla intryck och ge deltagarna ny kraft att fortsätta dagen. Britt delgav oss viktig kunskap om hur kommunikation fungerar, berättade om ett samtals olika innebörder och påtalade även vad man som stödperson bör tänka på vid ett samtal. Vi fick även göra några samtalsövningar

där Britt försåg samtliga tio med ramar och flertalet goda råd. Frågor ställdes kontinuerligt av deltagarna under Britts föredrag där den interaktiva andan höjdes ytterligare av att vi fick ge kommentarer till henne under föredragets gång. Det var en väldigt fin stämning i gruppen och ett bra kunskapsutbyte att ta med sig hem i det kommande stödarbetet som är äck så viktigt samt uppskattat av våra medlemmar.

Just detta arbete är vad jag som undertecknad ägnar en stor del av min tid åt, i kombination med att uppdatera vår förteckning tillsammans med föreningarnas stödsamordnare. Tillsammans med de tre nya som gick utbildningen den tredje oktober så har vi idag strax över 100 stödpersoner. Målsättning är fortsätta arbetet med att utveckla vår stödpersonsverksamhet så att vi i möjligaste mån kan tillmötesgå efterfrågan och en sökandes önskan gällande t.ex., ålder, geografisk hemort, behandling och anhörigstöd och andra faktorer kopplade till en diagnos. Att i samråd med föreningarna kunna lägga utbildning så geografiskt anpassningsbar som möjligt så att alla föreningar kan bygga upp ett nätverk av stödpersoner är vårt ambitiösa mål på sikt. Här ingår även att uppmuntra föreningar att arrangera egna möten för sina stödpersoner, att ordna uppföljningsutbildningar och därtill möten mellan föreningarnas samordnare. När budgeten för stödpersonsverksamheten 2016 är

godkänd, vilket med största sannolikhet kommer att ske på Blodcancerförbundets styrelsemöte den 15 december, så påbörjas arbetet med att planera 2016 års utbildningar. Anmäl gärna ert intresse till stödsamordnare alternativt ordförande där ni vidare mer än gärna är välkomna att kontakta mig (Lena Lambrell) om ni har några frågor. Notera dock att man för att bli stödperson måste vara en betalande medlem i en förening och därutöver ha genomgått ovan nämnda utbildning som ges utan Cancerfonden.

Jag tänkte avsluta denna artikel med Tranströmers underbara dikt ”Ett Samtal kan Väcka till Glömda Liv”, vilken jag anser vara väldigt relevant vad gäller stödpersonverksamheten. På flera plan fångar den det faktum att man bör ha landat i sin egen diagnos samt fått en viss distans till denna för att verkligen kunna lyssna och vara en god medmänniska till andra personer; ”Inom mig bär jag mina tidigare ansikten, som ett träd har sina årsringar. Det är summan av dem som är ”jag”. Spegeln ser bara mitt senaste ansikte, jag känner av alla mina tidigare...Att våga finnas i nuet tillsammans med samtalspartnern, att inte behöva lösa något, att förstå vikten av att bara var en medmänniska.”

Tack alla stödpersoner och samordnare, era insatser är viktiga!

LENA LAMBRELL



Konsten att höra hjärtslag

av Jan-Philipp Sendker
Uppläsare: Anna Maria Käll

Detta är en storslagen och vacker kärleksroman som till synes har erövrat världen med sitt vackra språk. En modern saga och internationell bästsäljare som nu har sålts i närmare en miljon exemplar, imponerande! Tin Win är en framgångsrik advokat i New York som ursprungligen kommer från Burma. Hans amerikanska familj bestående av hustru och två barn vet nästan ingenting om dennes uppväxt och bakgrund. En dag strax efter att dottern Julia avlagt sin juridikexamen försvinner han utan ett ord. Familjen tvingas till slut acceptera att spåren slutar i Bangkok. Fyra år senare hittar Julia ett fyrtio år gammalt kärleksbrev som hennes far skrivit till en okänd kvinna i en by i Burma.

Hos Julia tänds åter hoppet och hon bestämmer sig för att söka upp kvinnan i brevet. När Julia kommer till den lilla byn bland bergen hamnar hon i en främmande värld. I byns tehus lär hon känna en man som berättar en märklig historia om den blinde pojken och flickan med de missbildade fötterna, om det som står skrivet i stjärnorna och om kärlek som övervinner allt. Denna fångslande kärlekshistoria tog mig till ett land jag själv inte känner till särskilt väl, men som har en otroligt spännande tillika intressant, om än blodig, historia. Bara detta är skäl nog att läsa romanen ifråga, och dessutom både billigare och mer praktiskt än att ta sig dit i egen hög person!



Blå Stjärnan

av Jan Guillou
Uppläsare: Tomas Bolme

Blå Stjärnan är den sista boken i Jan Guillous hyllade romansvit Det Stora Århundradet.

I denna bok kliver den nya generationen Lauritzen fram, där äldsta dottern Johanne står i centrum av handlingen. I början av kriget arbetade hon som kurir åt norska Hjemmefronten och befinner sig i denna berättelse i Stockholms illegala värld rekryterad av den brittiska spionorganisationen SOE. En hisnande vardag full av spioneri, svek och förräderi. Hon befordras till kaptens grad i den brittiska armén och får efter en rad spektakulära sabotageinsatser ansvar för den största och viktigaste operationen: att rädda Norges judar på flykt undan Förintelsen. Britternas kodnamn för Johanne Lauritzen är i romanen "Blå Stjärnan".

I den femte delen av berättelsen om familjen Lauritzen gör Jan Guillou ett gästspel i sin mästargenre – spionromanen. Tiden är densamma som i Att Inte Vilja Se, men vi möter en helt annan och sällan skildrad verklighet av andra världskriget. Vi vet att Johanne är en riktig hjälte som det kommer att gå bra för men det blir aldrig riktigt spännande. Beskrivningen av motståndskampen mot nazismen i Norge och det stora antalet svenskar som blundade för vad som hände, alltmedan andra engagerade sig och hjälpte norrmännen att fly från nazismen, är det som man främst kommer ihåg efter att ha läst sista sidan på denna spännande bok. Rekommenderas!



Och bergen svarade

av Khaled Hosseini
Uppläsare: Björn Granath

Från författaren till Flyga drake och Tusen strålande solar kom härom året denna djupt rörande släkthistoria om hur de val vi gör i livet ekar genom generationer. För pojken Abdullhah är hans syster Pari det vackraste han vet, varpå han är villig att göra vad som helst för henne. Men ödet vill annorlunda och deras vägar skiljas åt under bokens gång. I den fattiga lilla byn Shadbagh i Afghanistan säljer Sabor sin fyraåriga dotter Pari när han inte längre kan försörja sin växande familj. Pari och hennes bror Abdullhah kommer för alltid att känna saknaden av varandra, och den dag de äntligen möts igen är det kanske redan för sent...

Temat i Khaled Hosseinis hjärtslitande familjesaga är bröder och systrar – som älskar, sårar, förräder och förlåter. De är därutöver i stånd att döda, men också att ge sitt liv för varandra. Vad gäller själva handlingen kan det vara lite svårt att komma in i berättelsen när fler personer tillkommer i romanen allteftersom sidorna bearbetas. Ge emellertid inte upp, lyssna/läs gärna färdigt, jag lovar att det lönar sig! Sammantaget är det nämligen en vacker och stark berättelse om hur våra handlingar kan påverka livet både på gott och ont...

EVELYN
LACHONIUS



Familjedag

KMML

Den 19e september var det dags för 2015 års "Familjedag KML" som anordnades på Stockholm Waterfront Hotel i närheten av Stockholm Central.

"Kronisk Myeloisk Leukemi" var alltså temat för dagen, som påbörjades kl. 09.30 med registrering och kaffe där även en lättare frukost ingick. Tyvärr var vi många som inte hade uppfattat det sistnämnda, varpå många av oss anlände till eventet ifråga med mätta magar. Kaffet uppskattades dock av samtliga deltagare i sann svensk anda, där vi glada och belåtna satte oss ned för att lyssna på en av landets ledande docenter tillika KML-experter Leif Stenke strax före tiotiden på morgonen.

Stenkes föreläsning om KML var på alla vis strålande bra, mycket beroende på att denna otroligt kunnige individ inom området därtill är en begåvad presentatör. Föreläsningen ifråga pågick ända fram till lunch, där Leif hann med att tala om bland annat nutiden och framtiden vad avser KML, hur man på bästa vis läser av sina labbresultat, den forskning som pågår i området samt vad som sker runtom i världen vad avser KML. Särskilt intressant var det att höra den otroliga utvecklingen som har skett sedan millennieskiftet, där medicineringen inte kunde sägas vara särskilt bra före detta årtusende påbörjades. Sedan introducerades så Tyrosinkinashämmaren (TKI) år 2001 som kom att revolutionera inte bara behandlingen av KML, utan mer eller mindre hela cancervården enligt Stenke.

Han förklarade att TKI är en proteinhämmare och inte ett traditionellt "cellgift". TKI;er blockerar Bcr-Abl proteinet som ger cellen dess canceregenskaper, varvid KML cellerna dör undan och det skapas plats för normala blodceller i benmärgen. Behandlingen syftar således till att kraftigt reducera eller helt eliminera de sjuka leukemicellerna förklarade Leif på ett engagerande och lättförståeligt sätt. En stor andel av patienterna svarar därtill så pass bra på behandlingen att man inte längre kan påvisa några sjuka celler med konventionella metoder. Således kan de flesta patienter med hjälp av tablettbehandling idag leva ett relativt normalt liv med samma förväntade livslängd som för andra jämgamla personer. Obehandlad är sjukdomen dock dödlig avslutade läkare Stenke sitt anförande, där han dock var noga med att poängtera den fantastiska medicinska utveckling som numera innebär att myeloisk leukemi kan betraktas inte bara såsom akut utan också kronisk. Efter en lång och varm applåd som Leif på alla vis förtjänade, samt en kortare frågestund, var det sedermera dags att inta lunch.

Efter denna måltid, som lite märkligt intogs på stående fot, tog förbundsmedlemmen Annika Onsjö över podiet för att förklara hur det är att leva med KML. "Hur går det

egentligen att vara frisk fastän man faktiskt är sjuk?" började hon med att fråga deltagarna, där Annika vidare förklarade att biverkningarna från medicineringen är högst individuella. Trötthet är den minsta gemensamma nämnaren hos samtliga som är under behandling berättade Onsjö innan hon tillade att symptomen förutom detta stadie kan variera oerhört. Känslan av att "någon dragit ur kontakten" kom man dock inte undan, inte heller den oro man på daglig basis lever med vad gäller att ha KML som livslång följeslagare i livet. När någonting så pass vanligt förekommande som ett litet blåmärke är en källa till oro, då detta kan vara ett tecken på att cancern har satt fart, blir kontakten med sjukvården A och O. Denna är dock bristande i dagsläget upplyste Annika oss om, framförallt med tanke på hur otroligt viktig den är för patienter med KML.

Annika delgav dessutom deltagarna på Familjedagen en personlig berättelse som handlade om hur hon hade fått beskedet om att hon drabbats av cancer. "Du har en allvarlig form av blodcancer men den går att medicinera" hade läkaren sagt till henne över telefon medan hon satt i bilen tillsammans med sina barn. "Nu dör jag" var den första tanken som slog Annika när hon körde, där hon endast hade uppfattat det laddade ordet "can-

SKARABORG**En Utflykt, Kaféträffar och Julbord i Skaraborg!**

I maj hyrde vi Skaraborgare en buss under fem timmar som efter vart fylldes upp av nitton glada resenärer från olika städer. Resan gick först till Mössebergsgården där mat stod framdukat, inga magar gick tomma efter den festmåltiden vill vi lova! Den slående vackra utsikten över Falköping ingick lyckligtvis i priset varpå resan sedermera fortsatte till Vilske Kleva museum. Bakom nämnda museum stod ett par makar som har samlat på sig alla möjliga prylar i hela 40 år! I en gammal skola byggde de således upp små affärer med exempelvis damkläder, elprylar, TV-apparater, kameror och leksaker. En skolsal fanns därtill och dessutom ett Systembolag för dem som ville köpa hem en flaska gott vin eller två. Samtliga deltagare fick lov att röra på museets samtliga möjanger, där den uppslupna stämningen bidrog till att besöket uppskattades av samtliga deltagare.

Under året har vi därtill fortsatt med våra uppskattade kaféträffar i fem städer, där dessa på vissa ställen har lockat ett stort antal besökare. Den första september tog vi upp ”om du bara visste” vilket resulterade i många givande samtal bland föreningens medlemmar. I höst har vi därtill haft en föreläsning av Rolf Billström inom ämnet ”Hur tolkar



Märkliga möjanger i Vilske Klevas Museum.

man medierapportering på cancer/blodcancerområdet?”. Han belyste hur lätt media vilseleder oss att tro att man nu har uppfunnit medicin som kan förändra vår sjukdom, vilket naturligtvis är beklagligt men mycket intressant och givande att vara medveten om.

Nu väntar julbord i retromiljö med tillhörande mat, sång och musik. Vi hoppas att alla som ville ansluta fick plats, då det på förhand när dessa ord författas verkar komma fler medlemmar än förväntat. Till sist önskar vi en God jul och ett Gott Nytt År till samtliga av förbundets medlemmar!

Marie-Anne Blondell

ÖREBRO**Kaféträffar i Örebro**

Våren 2015 startade vi på Blodsjukas förening i Örebroregionen kaféträffar på Märta's kafé i Örebro. Sammantaget har det hela varit en riktig framgångssaga där deltagandet överträffat våra förväntningar på förhand. På sista träffen var vi exempelvis 15 stycken som kom, vilket är fantastiskt roligt! Om inte annat är det ett säkert tecken på att vi har trevligt och trivsamt tillsammans under ett par timmar, samt ett kvitto på att dessa träffas faktiskt uppskattas av våra medlemmar. Här finns det möjlighet att träffa andra i samma situation, ge stöd åt varandra och dela varandras erfarenheter. Vi ses på tisdagar en gång i månaden där du som drabbad, närstående eller något annat som gör att du känner en gemenskap med de som deltar... Välkommen!

Annette Persson



Vackra Vannaröds Slott i Skånes käma.

SÖDER**Sammankomst i Söder**

I maj bjöd Södra Sjukvårdsregionen in till ett informationsmöte i Växjö om myelom med föreläsare både från vården och patienter/anhöriga. Arrangemanget ifråga uppskattades hjärtligt av dem som deltog, mycket tack vare spännande tillika intressanta presentationer. Den årliga sommarutflykten skedde i augusti och gick till Plastens Hus i Perstorp. De närvarande deltagarna fick en nostalgisk återblick på när och hur plasten gjorde sitt intrång i våra hem. Måhända ett något märkligt sätt att spendera en dag på, men trots detta en klart spännande dag!

I september var det så dags för evenemanget Nationella Lymfomdagen i Lund med föreläsning. Vår lokalförening var naturligtvis på plats då Centrallasarettet i Växjö hade öppet hus med anledning av att den nya strålenheten var klar i oktober. Samma månad bjöds medlemmarna också in till en studiedag på Skånes Universitetssjukhus i Lund där flertalet tankvärda föreläsningar hölls. Senast arrangerades en temakväll i november i Lund med föreläsningar om AML (akut myeloisk leukemi) där åhörarna också fick ta del av personliga patienterfarenheter.

Ännu en stor sammankomst som har skett är det uppskattade julbordet som i år arrangerades på Vannaröds slott i Skånes mittersta regioner. Drygt 75 medlemmar tog tillfället i akt att äta ett riktigt skånskt julbord, inte illa! Dessutom innehöll kvällen bland annat mingel med tillhörande pepparkakor/glögg, julsånger samt en lottdragning av skänkta vinster.

Lumjeta Skenderi

STOCKHOLM**En händelserik höst i Stockholm**

Vi har haft en fullspäckad höst som inleddes med två olika diagnosmöten rörande lymfom och KML, vilka genomfördes i nära samarbete med Blodcancerförbundet. Höstens utflykt skedde till Vidarkliniken i Järna. Där fick vi höra om antroposofernas filosofi och vi fick även en del av deras behandlingar demonstrerade för oss. Efter föreläsningen fanns möjlighet att strosa runt i den vackra, rogivande omgivningen runt Vidarkliniken. Medlemsmötet under hösten å andra sidan handlade om "Chemo Brain". Medarbetare från Cancerupplysningen på RCC Stockholm/Gotland berättade för oss om hur vår hjärna kan påverkas av sjukdom och cytostatikabehandling. Vi märkte att många medlemmar hade ett stort behov av att få berätta om hur man upplevde tiden under och efter sin behandling.



Man vet aldrig när man får mat nästa gång...

Våra caféer för yngre och närstående, där man kan träffa andra i en liknande situation som man själv, har rullat på under hösten. Vi i styrelsen vill passa på att tacka Maria Lindemark och Marie Tisell som håller i caféerna för deras fantastiska engagemang. Vidare har det varit ett oväntat stort intresse för att delta i vårt julbord på Åkeshovs slott. Lokalen rymmer 60 personer, så tyvärr har vi fått säga nej till flera

medlemmar som hade velat komma. Till nästa år ska vi se över detta och få fram en lokal som rymmer fler personer... Slutligen tror och hoppas vi på ett lika händelserikt år 2016 där vi i Blodcancerföreningen Stockholms styrelse önskar er som läser detta en God jul och ett Gott Nytt År!

Helena Torsler Andersson

VÄSTERNORRLAND**Många Strängar på Lyran i Västernorrland**

I juni sponsrade Blodcancerförbundets lokala förening i Västernorrland träningsredskap till hematologen där en "crosstrainer", gästavar och stegräknare som stimulerar och underlättar träning för patienter under rehabilitering gavs bort.

I september några månader senare ordnades en grillkväll på Norra Berget i Sundsvall. Drygt tjugofem medlemmar trotsade duggregnet och fick en trevlig tillika mysig kväll tillsammans.

Vidare anordnade föreningen ett medlemsmöte med uppemot fyrtio deltagare den fjärde november. I samband med detta gav hematologen Emma Öhlander oss matnyttig information om läget på hematologen i Sundsvall och gav oss en god översikt om kroppens immunförsvaret samt hur det påverkas av blodsjukdomar och tillhörande behandling. Efter föreläsningen ställdes



Hematolog Emma Öhlander upplyser om immunförsvaret.

många frågor vilka följdes av flera intressanta diskussioner, kul!

Till sist har våra föreningensrepre-

sentanter under året deltagit aktivt i RCC Norr, Patientrådet och HSO.

Ivar Lindqvist

UPPSALA**Mycket På Gång i Uppsalaregionen**

Hösten har bestått av en härlig blandning av diverse aktiviteter. Bland annat har vi hunnit med en hel del representationsarbete för vår förening såsom intressepolitiskt arbete inom vårt regionala RCC Uppsala-Örebro. I september fick vi äran att visa upp vår förening och representera förbundet i samband med hematologisjuksköterskornas (Hemsis) årsmötesdagar i Uppsala. Referat från några av föreläsarna kommer att tillhandahållas i läsbart format i och med att nästa års första nummer av Haema ges ut. Vidare delades ett pris ut från Blodcancerfonden till deras valda "årets hematolog-sjuksköterska" vid vårt årsmöte vilket var ett välkommet tillika roligt inslag.

I oktober fick tyvärr en planerad medlemsaktivitet i Dalarna kring ämnet fysisk aktivitet i samband med behandling ställas in på grund av svalt intresse. Orsakerna bakom detta är troligtvis en illa vald tidpunkt (kvällen) i kombination med långa resvägar. Nästa år utlovas bättring där denna dag istället kommer att anordnas under en helgdag, allt för att locka fler deltagare! Under oktober månad har medlemmar inom Gävleborgs landsting fått möjligheten att lyssna på föreläsningar kring temat "att leva med cancer". De arrangerades av Gävleborgs landsting som ett led i deras cancerstrategiska arbete. Förra året arrangerades samma föreläsningar i Gävle. Vi tycker detta initiativ är mycket bra och vill framföra ett tack till ansvarig cancer-samordnare Per Fesse med team. Vi hoppas att flera landsting följer detta initiativ då vår representant och kontaktperson inom styrelsen tyckte det var mycket givande.

Under nästa år hoppas vi kunna ordna lokala medicinska föreläsningar i samarbete med våra hematologkliniker. Vi tar gärna emot tips på ämnen, lokala utflykter och övriga aktiviteter då vi alltid är tack-samma för all hjälp vår lilla styrelse kan få. Uppsala Sjukvårdsregion spannar över ett stort distrikt och vi har dessvärre inte alltid ork eller tid att resa så mycket som vi skulle vilja. Årsmötet 2016 blir i Västerås, där en kallelse kommer att skickas ut i början på februari. Vi arbetar kontinuerligt med att uppdatera vår hemsida för att snabbare nå ut med information och mailadresser tas emot med öppna armar.

En glädjande nyhet, förutom att vi växer i antalet medlemmar, är att vi har fått våra tre nya stödpersoner inom föreningen med diagnoserna, Myelom, KML och Waldenström. Dessa är de första av sitt slag med nämnda diagnoser vilket naturligtvis är glädjande. Självklart kan man vara ett stöd även för individer med andra tillika liknande diagnoser – en medmänniska räcker långt – där det dock är optimalt med stödpersoner som har samma sjukdom såsom den drabbade själv. Vidare vill vi tacka för de gåvor som har inkommit till föreningen under året i samband med en medlems bortgång eller god vård. Ett stort tillika varmt tack även till all vårdpersonal som sliter för att ge oss bästa möjliga vård under stundtals svåra personliga förhållanden.

När dessa ord skrivs har det därtill bjudits in till två julbord, den 5/12 i Axmar norr om Gävle och den 6/12 på Odinsborg, Uppsala. Slutligen ämnar vi på Uppsala Sjukvårdsregion i mån av tid försöka ställa ut vår förening på några sjukhus under december månad.

Lena Lambrell

En specialdesignad bloddroppe i glas.

NUS**Nyheter från Norr!**

Så här i slutet av november bådades Västerbotten in i ett vackert snötäcke, landskapet liknade ett vackert julkort. Men det varade inte länge, några dagar senare regnade det vid kusten och snön smälte bort. Det gråmulna vädret kommer dock inte hindra vår förening från att bistå med luciafikat till luciafirandet på hematologen vid NUS, inte heller från att bjuda ineliggande patienter och deras närstående samt personal på hematologen och Blodcentralen på en jullunch. Denna fantastiska hematologavdelning i Umeå har under hösten har genomfört sin tusende transplantation. Världens nordligaste allogena transplantationscentrum – smaka på den karamellen!

I slutet av november var föreningen medarrangör vid en ceremoni för blodgivare som gett blod i 25 år. Det fanns till och med några som varit blodgivare i hela 50 år! Västerbottens läns landsting uppvaktade med en specialdesignad bloddroppe i glas, tillverkad vid Glödheta glas-hytta i Umeå. Vi vill på detta sätt tacka dessa hjältar/hjältinnor som gestt oss möjlighet leva vidare.

Till sist en NYHET: Vi startar det nya året med en kaféträff den 21 januari 2016 klockan 14:00 på Café Station i Umeå. Alla är välkomna att delta.

Ewa Jonsson

Ansökan om Forskningsanslag (GD-Fonden)

Forskningsanslag på 500 000 kronor gällande forskning om blodsjukdomar utdelas ur Georg Danielssons fond till Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen. Ansökan om forskningsstöd avser läkare och vårdpersonal verksamma inom hematologi i Södra Sjukvårdsregionen. Ansökan ska innehålla en beskrivning av projektets målsättning, bakgrund, arbetsplan, betydelse, ekonomisk plan samt övriga upplysningar av värde vid bedömningen. Föreningen bistås vid bedömningen av en expertgrupp bestående av aktiva inom hematologi i regionen. Deadline för ansökan är den 15e januari, där denna skall skickas i fem exemplar till lokalföreningens fondföredragande Arne Lundblad på adress "Lidvägen 10, 352 49, VÄXJÖ".

Georg Danielsson var lantbrukare i Pikaböl i Älghults församling, ca 5 mil öster om Växjö. Han föddes 1907-10-18 och avled den 9 november 1990 på Hematologen i Växjö. I Georg Danielssons testamente av den 27e september 1990 anges att dennes förmögenhet skall tillfalla forskning om cancer, och då speciellt blodcancer. Donationens nettobelopp var enligt bouppteckningen ca 5,7 miljoner kronor, varav 700 000 avsattes till RFB-Blodfonden. Hematologiavdelningen i Växjö ska årligen erhålla 6 000 kr för stipendier till läkare och vårdpersonal enligt stadgarna. Utdelningen av avkastningen påbörjades år 1993 varpå lokalföreningen Södra Sjukvårdsregionen sedan år 1993 har delat ut hela 5 145 000 kr till 57 stycken forskare.

Arne Lundblad

Jak-Hämmare i kampen mot Håravfall

Hår växer inte hela tiden, utan en tillväxtfas följs av en vilofas. Hos vissa personer kommer inte tillväxtfasen igång igen efter vilofasen, vilket kan leda till håravfall. Resultaten från en ny studie publicerad i tidsskriften Science Advance tyder på att redan godkända så kallade JAK-hämmare kanske även kan användas för att stimulera hårets tillväxtfas. I försök med rakade möss växte håret mer om de fick JAK-hämmare jämfört med håret hos mössen i kontrollgruppen. När läkemedlen gavs direkt på huden fick mössen en ännu snabbare och kraftigare hårtillväxt. Även i försök på mänsklig vävnad sågs hårtillväxt. Studien har fokuserat på normal hårtillväxt och forskarna har alltså inte undersökt om läkemedlen kan hjälpa vid till exempel tunnhårighet eller vid sjukdomar som ger håravfall.

Det pågår kliniska studier på JAK-hämmare för att se om de bland annat kan behandla alopecia areata, en immunsjukdom som ger fläckvis håravfall. Men forskarna menar att JAK-hämning skulle kunna vara en ny intressant behandlingsmöjlighet vid håravfall som inte orsakas av immunsjukdomar. JAK-hämmare blockerar en grupp enzymer som är överaktiverade vid vissa sjukdomar. Det finns i dag ett godkänt läkemedel i EU i klassen, ruxolitinib, för behandling av en sällsynt form av blodcancer. I USA är även tofacitinib godkänt för behandling av reumatoid artrit.

Dagens Medicin



“Cancervården Flyttar Hem” hette det seminarium om kronisk cancer, anordnat av Nätverket Mot Cancer och Riksdagens Nätverk för Jämlig Vård, som två representanter ifrån Blodcancerförbundet deltog i den 17e november. Platsen för seminariet ifråga var Nubiska Rummet i riksdagen, där det under två timmar varvades föreläsningar med diskussioner innan en kortare frågestund hölls. Bland föreläsarna var Maria Hellbom (verksamhetschef Regionalt centrum för Cancerrehabilitering), Nicholas Aujalay (akutläkare Uppsala) och Pernilla Gunther (KD). De korta men koncisa presenta-

tionerna handlade om relevanta frågeställningar såsom “Hur är det att leva med kronisk cancer?”, “Hur kan livskvalitet och det sociala skyddsnätet säkras” samt “Hur omhändertas cancerpatienten på akuten?”. Syftet med seminariet var att upprätta en diskussion gällande hur patienter med kroniska sjukdomar i framtiden ska kunna bli mer självständiga vad gäller sin vård, vilket ska kunna genomföras tack vare ny teknik i kombination med en högre grad av patientinflytande.

Christian Pedersen

Forskningsanslag - Kryoprevention av Oral Mukosit

Oral mukosit (OM) är en inflammation i den orala slemhinnan som drabbar cirka 80 % av alla patienter som erhåller högintensiv cytostatikabehandling inför en stamcellstransplantation. Komplikationerna yttrar sig bl.a. i omfattande sårbildningar i munhålan vilka leder till avsevärd smärta och kräver i många fall höga doser med morfin för att uppnå smärtlindring. Vidare försvårar OM födointag och upprätthållandet av en god oral hygien, vilka i sin tur kan leda till undernäring, viktnedgång och försämrad livskvalitet. Tillståndet, som tros vara orsakad av en önskad cellgiftsskada på munslemhinnan, debuterar i regel 3-4 dagar efter avslutad cellgiftsbehandling och kan vara upp till 1 månad.

Denna skada kan idag till stor del förebyggas/lindras genom att kontinuerligt, under pågående cellgiftsinfusion, föra runt isbitar alternativt krossad

is i munnen. Metoden har dock bara fått begränsad användning i klinisk praxis, dels p.g.a. subjektiva obehag från isen men även p.g.a. tveksamheter kring vattenkvaliteten som kan öka infektionsrisken hos en redan infektionskänslig patient. Vårt projekt syftar till att utveckla en intraoral kylanordning som ger den drabbade patienten en bättre komfort och mindre biverkningar. Kylanordningen är uppbyggd av ett slangsystem med cirkulerande vatten och har den stora fördelen framför isbehandling att vattentemperaturen kan modifieras. Det möjliggör att de oacceptabelt låga temperaturerna som uppstår vid iskyllning kan undvikas. Dessutom kommer inte patienternas tänder att kylas ner vilket står för huvuddelen av obehagen med is.

**Java Walladbegi (PhD-student,
Göteborgs Universitet)**

Ett stort grattis!

Årets sjuksköterska inom hematologi, Susanne Lysell, kom till Kungälv's Sjukhus för ca 7 år sedan då det ännu inte fanns någon hematologverksamhet. Boende i Kungälv men anställd på Sahlgrenska Universitetssjukhus (SU) bar hon på en önskan om att komma lite närmare hemmet, där införandet av en hematologmottagning var den direkta anledningen till hennes flytt. Här i Kungälv tog hon med sig sina erfarenheter ifrån SU och byggde upp hela baletten från grunden med sin gedigna expertis inom området. Att få vara med och starta en helt ny mottagning med nya rutiner, program och allting annat vad detta medförde blev trots detta en rejäl utmaning. Tanken var att hon skulle prova på detta blott i ett år, men såsom det utvecklade sig blev hon kvar mycket längre än så och har nu spenderat hela åtta år på mottagningen ifråga.

Det som främst tilltalar Susanne med sina arbetsuppgifter är kontakten med den patientgrupp hon representerar i kombination med de långvariga relationerna med patienter. Att etablera sig som kontaktsjuksköterska och följa det nya vårdprogrammet blev därutöver en naturlig aspekt av hennes dagliga arbete. Samtidigt fortsätter hon att engagera sig utanför den växande avdelningen, vilket vi på Blodcancerföreningen Västsverige finner vara mycket imponerande! Således önskar vi härmed uttrycka vår glädje och hjärtliga gratulationer till Susanne med denna utmärkelse.

Ronald van Veen





hæmakrysset

KAMMA MOT-HÄRS	TYP AV LOTTERI	FIAT-MODELL	SLÖD- DER	FRAM-FÖR MAJE- STAT	SÄGER KANSKE FÖR- VÄNAD	TJUTA SOM EN VARG	GICK TILL AKTION		FOGLIG		
STÖKAR						SÄGS UT-MÄRKA RAVEN					
				HEJDA SIG AKVARIE-FISK							
EJ GE VIKÄ FÖR					LITEN BIT	ASÄT-ANDE FÄGEL					
SMÄK-LÖST		AN-BLICK		ÄR BÖJBAR	HÖRS I BIKUPA				SIKTAR SKYTT PÅ		
PARK-VÄTTEN						INLED-NINGS-TAL					
										FÖR NOÄ I KÄND KALLE SKOL-AMNE ASSIETT I ARVS-MASSA	
							GJORDE ROKARE	KOMPIS-AR OMO-DERN			
					FIRAS 25/1				ÄR NED-SÄTT-ANDE		
					ÖGONSJUKDOM					BRUKAR MYGG-BETT MÖRKER	
					WÄGNER MED ÅSA-HANNA						
					SES I HJUL SKYNDA				DÄRLIG VINNER HJÄLTE	HÄR VI FÖR SYNS SKULL	MELLAN BERG
							FÖR-SVAGA SVOR-DOM			BLOD-FÄRGAD	
					BJÖRN-BO			IRRITE-RADE			
					FÖR-SÄMRAD				ÄR FJÄLL-TOPP		

TA CHANSEN OCH VINN!

De två första öppnade rätta lösningarna av Hämakrysset och sudoku vinner vardera två stycken trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den 25 januari ska lösningarna vara oss tillhanda.

Märk kuverten "Kryss 4-2015" resp. "Sudoku 4-2015" och skicka dem i separata kuvert till Blodcancerförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg.

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

NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT _____

RASTLÖSA STÖDPERSONER!

Runtom i landet sitter engagerade individer med personliga kopplingar till blodcancer och bara väntar på att tilldelas en stödperson att stötta!

Det är aldrig fel att vilja ha en axel att gråta ut på när livet känns tungt, där våra utbildade stödpersoner mer än gärna bistår Blodcancerförbundets medlemmar med detta.

Att vilja tala med en utomstående som förstår din särskilda situation, över en kopp kaffe eller varför inte en lunch på stan, är absolut ingenting att skämmas över. Tvärtom!

Önskar du en egen stödperson, vänligen kontakta ansvarig för stödpersonverksamheten Lena Lambrell på;

Lena.Lambrell@telia.com alt. 076 804 95 51

Blodcancerförbundets **youtube-kanal!**

4 stycken korta men kärnfulla filmer om diverse blodsjukdomar

Sveriges främsta specialistläkare inom sina respektive områden

Informationsrika tillika pedagogiska och praktiska klipp

Nya filmer ges ut kontinuerligt...

Är du trött på att leta runt på google efter information kring din eller din anhöriges/väns blodsjukdom?

Surfa då in på förbundets egna youtube kanal för att ta del av kunskap från landets främsta experter

www.youtube.com/user/blodcancerforbundet/videos



**SNART FINNS BLODCANCERFÖRBUNDET
ÄVEN PÅ TWITTER...
SÅ HÅLL ÖGON OCH ÖRON ÖPPNA!**