



PATIENTDAGBOK MPN

KÄNN IGEN DINA SYMTOM

MPN-dagboken har tagits fram av Novartis i samarbete med Blodcancerförbundet. Syftet med dagboken är att visa vikten av att beskriva sina symtom tydligt och därigenom underlätta för läkaren att fatta rätt beslut om lämplig behandling och omhändertagande. Materialet har granskats av Mats Merup, hematolog och docent.

TILL DIG SOM HAR MPN

En diagnos med MPN (myeloproliferativa neoplasier) kan vara förknippat med ett antal karaktäristiska symtom. Detta har exempelvis visats i MOSAICC-studien¹. Du som lever med MPN har naturligtvis din egen upplevelse av olika symtom och det kan vara svårt att beskriva hur du känner för din läkare, annan vårdpersonal och anhöriga. Vi hoppas att den här foldern kan hjälpa dig att beskriva dina symtom mer exakt. Använd gärna guiden och skriv ner dina symtom för att få en överblick över när du besväras av dina symtom och hur de utvecklas över tid. Tanken är att detta ska kunna användas som ett underlag som gör det enklare för dig att förtydliga dina symtom när du diskuterar med din läkare.

Det är viktigt att din läkare får veta hur du verkligen känner för att kunna hjälpa dig på bästa sätt.

Lise-lott Eriksson, ordförande Blodcancerförbundet
www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerförbundet finns till för dem som har drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi. Besök gärna vår hemsida för mer information.

1. Lesley A. Anderson et al, American Journal of Hematology, Vol. 90, No. 10, October 2015

UR LÄKARENS PERSPEKTIV

MPN omfattar tre relativt ovanliga blodsjukdomar: polycytemia vera, essentiell trombocytopeni och myelofibros. Eftersom sjukdomarna är kroniska måste man som patient lära sig leva med dem, och oftast går det att leva ett ganska normalt liv trots sjukdomen. Många gånger upptäcks MPN när laboratorieprover visar höga röda blodkroppar eller höga trombocyter. Symtomen på sjukdomen kan då vara obetydliga eller diskreta. Forskning har dock visat att patienter med MPN har många fler symtom än vi tidigare har förstått.

Ibland är det inte helt lätt att förstå vilka besvär som verkligen orsakas av själva MPN-sjukdomen. Besvär och symtom kan ju också ha att göra med andra livsomständigheter eller andra sjukdomar och medicineringar.

Vi har idag tillgång till behandlingsmöjligheter för att lindra besvär så att MPN-patienter kan fungera så normalt som möjligt i sin vardag. Genom att rapportera sina symtom till sjukvårdspersonal tror vi att omhändertagandet av MPN och situationen för den enskilda patienten kan förbättras.

Mats Merup, docent och specialist inom hematologi

FATIGUE

/jag känner mig så trött, så trött/



DETTA KAN BERO PÅ

Trötthet, fatigue, är vanligt och kan ha många orsaker som exempelvis mediciner, sjukdomar, nedstämdhet eller andra tillstånd. Ett sådant kan vara anemi, blodbrist. Din sjukdom kan få benmärgen, den blodproducerande vävnad som finns i skelettet, att producera färre röda blodkroppar, vilket kan leda till anemi. Din kropp kan då inte transportera syre på ett effektivt sätt. Det kan göra det svårare för dina muskler att fungera som de ska. Trötthet vid MPN kan ha många orsaker och har inte alltid samband med sjukdomens svårighetsgrad eller med anemi.



VAD KAN JAG GÖRA?

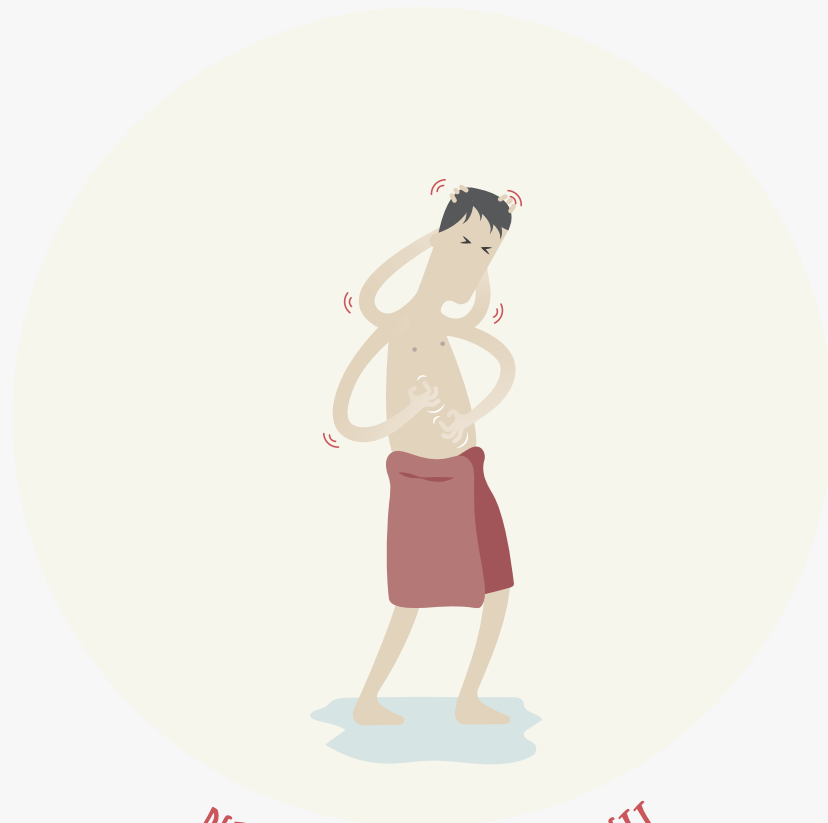
Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om den behandling du får fungerar, eller överväga andra alternativ. Du kan även få råd om hur du kan få i dig tillräckligt med näring. Att hålla kroppen i god form genom regelbunden träning och en balanserad diet kan hjälpa mot exempelvis trötthet och depression.

OM JAG INTE GÖR NÅGOT?

Om du inte gör något kan du fortsätta att vara trött och kanske behöva vila ofta.

PRURITUS

/helt outhärdlig klåda/



DET KLIAR SOM TUJEN MYGGBETT

DETTA KAN BERO PÅ

Sjukdomen kan göra att cellerna i ditt immunförsvar frisätter cytokiner, som sätter igång en inflammatorisk reaktion i kroppen. Inflammationen kan orsaka klåda.



VAD KAN
JAG GÖRA?

Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om behandlingen som du får fungerar. Du kan även få råd om andra åtgärder som kan lindra klådan.

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

Om du inte gör något kan klådan fortsätta att skapa obehag och påverka din livskvalitet.

FÖRVIRRING

/jag kan inte tänka klart/



DETTA KAN BERO PÅ

De här symtomen kan bero på att din sjukdom orsakar en inflammation i de minsta blodkärlen vilket påverkar signalöverföringen i din hjärna.



**VAD KAN
JAG GÖRA?**

Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om din behandling fungerar som den ska, eller om den eventuellt behöver ändras.

**OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?**

Om du inte gör något kan det vara svårt för läkaren att förstå hur du känner. Det blir svårare att påverka situationen.

PASSIVITET

/jag har ingen lust att göra någonting/



JAG SKULLE KUNNA SOVA EN HEL VECKA

DETTA KAN BERO PÅ

Nedstämdhet och trötthet kan orsakas av inflammation och blodbrist. Kombinationen av dessa kan leda till en negativ spiral där symtomen kan förstärka varandra.



VAD KAN JAG GÖRA?

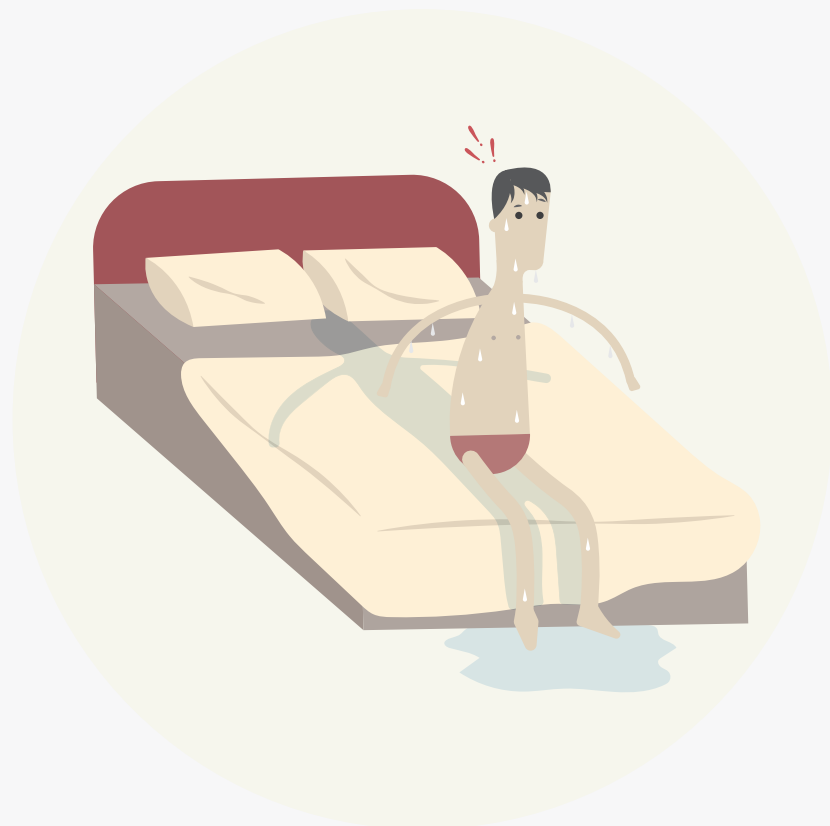
Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om den behandling du får fungerar, eller överväga andra alternativ. Du kan också få förslag på olika sätt att hantera din nedstämdhet. Det kan exempelvis vara en livsstilsförändring eller förändring av matvanor.

OM JAG INTE GÖR NÅGOT?

Om du inte gör något kan det vara svårt för läkaren att förstå hur du känner. Det blir svårare att påverka situationen.

NATTLIGA SVETTNINGAR

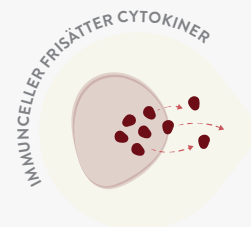
/att vakna upp helt genomsvettig/



JAG VAKNAR UPP SJÖBLÖT

DETTA KAN BERO PÅ

Din sjukdom kan göra att immunförsvaret frisätter cytokiner. Då reagerar kroppen med en inflammatorisk reaktion som kan ge kraftiga svettningar under natten.



VAD KAN
JAG GÖRA?

Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om behandlingen fungerar, och kan även ge dig råd om hur du kan hantera dina nattliga svettningar.

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

Kan dina nattliga svettningar fortsätta och försämra din sömn.

SKELETTSMÄRTA

/skelettet, lederna och kroppen värker/



DETTA KAN BERO PÅ

Sjukdomen kan göra att antalet blodceller i benmärgen ökar och kan påverka benhinnan, periosteum. Det kan göra ont.



VAD KAN JAG GÖRA?

Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om behandlingen fungerar, och kan även ge dig råd om hur du kan hantera din skelettsmärta.

OM JAG INTE GÖR NÅGOT?

Kan smärtan fortsätta och påverka din livskvalitet.

VIKTNEDGÅNG

/jag minskar påtagligt i vikt/



DETTA KAN BERO PÅ

Din sjukdom kan göra att du tappar vikt. Det kan bero på att du inte känner dig hungrig eller att du snabbt blir mätt efter ett litet mål mat. Det kan också bero på obehag från buken eller matsmältningsbesvär på grund av att vissa organ i kroppen, tex mjälten, är förstoraede. Sjukdomen kan även ge ökad metabolism som kan ge ett större energibehov. Detta kan leda till viktminskning.*



VAD KAN
JAG GÖRA?

Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om din behandling fungerar. Din läkare eller dietist kan också ge dig råd om hur du får i dig tillräckligt med näringsämnen.

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

Kan du fortsätta att minska i vikt vilket inte är bra på längre sikt.

*Det är viktigt att notera att all vikttnedgång inte är ohälsosam. För att bibehålla en hälsosam kroppsvikt är regelbunden träning och en balanserad kost viktig. Plötslig eller oavsiktlig vikttnedgång kan orsakas av din sjukdom och bör diskuteras med din läkare.

FEBER

/förhöjd kroppstemperatur, kanske med frossa och huvudvärk/



EMA SEKUNDEN KÄNNER JAG MIG MYCKET VARM, OCH VÄLDIGT FRUJEN I NÄSTA.

DETTA KAN BERO PÅ

Din sjukdom kan göra att immunförsvaret frisätter cytokiner som leder till en inflammatorisk reaktion i kroppen. Detta kan i sin tur orsakar feber.



VAD KAN
JAG GÖRA?

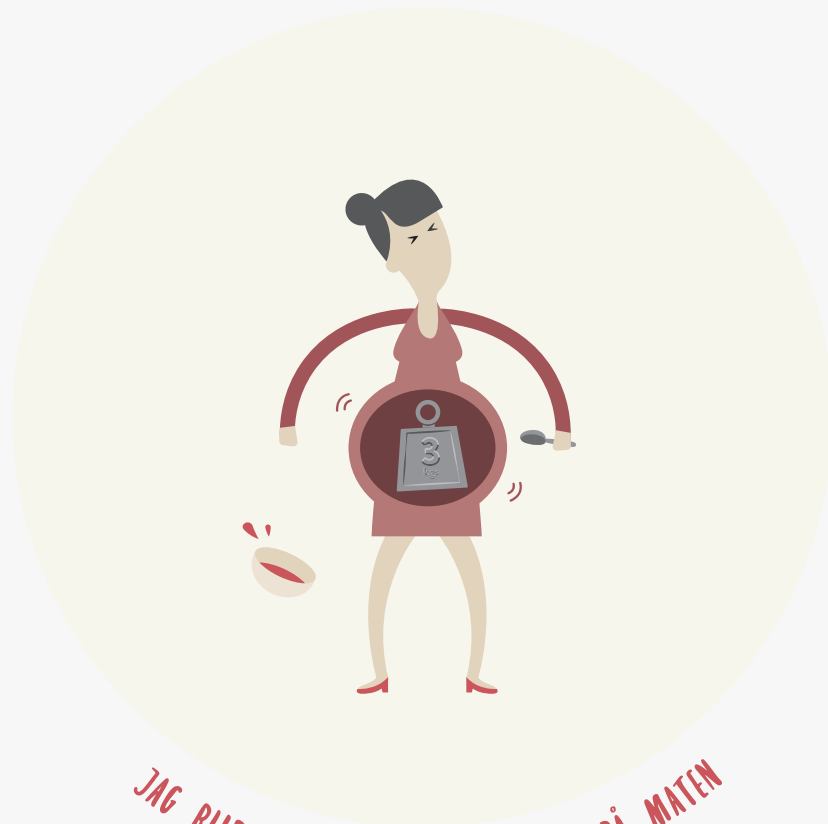
Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om din behandling fungerar och kan ge dig råd om hur du kan hantera din feber.

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

Kan febern fortsätta och kan påverka din livskvalitet.

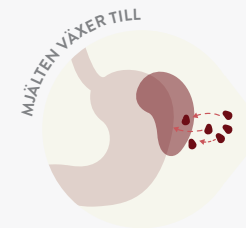
TIDIG MÄTTNADSKÄNSLA

/Jag känner mig mätt utan att ha ätit särskilt mycket/



DETTA KAN BERO PÅ

Sjukdomen kan få mjälten att växa till. Det skapar ett tryck mot magsäcken.
Det kan göra att du känner dig mätt redan efter ett litet mål mat.



VAD KAN
JAG GÖRA?

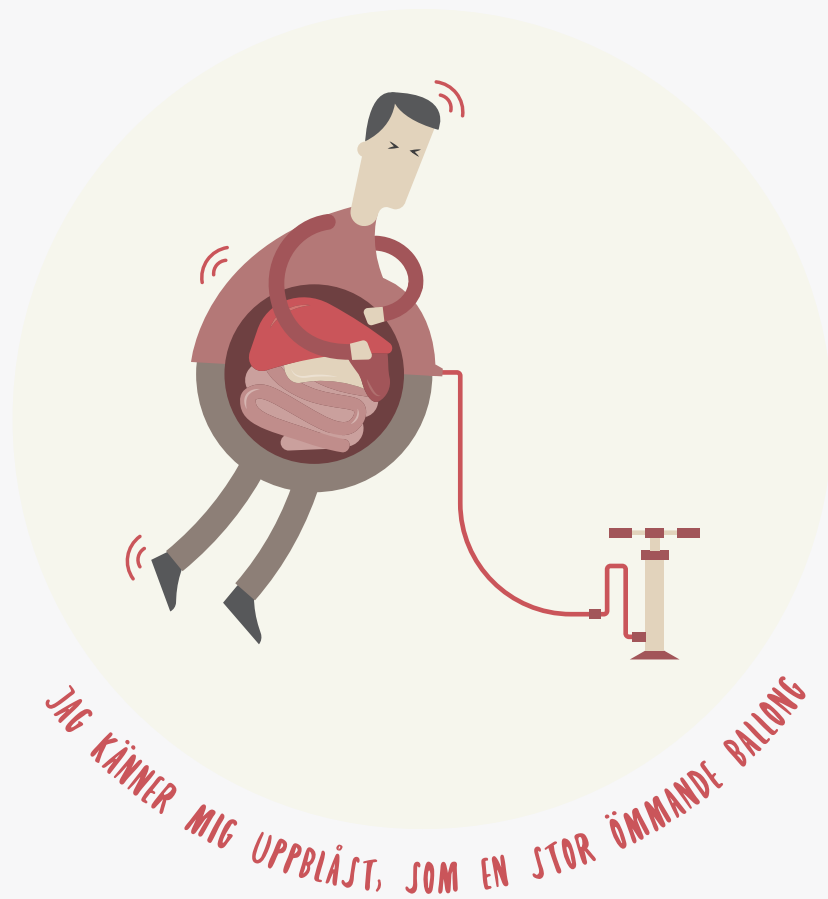
Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om din mjälte växer och kan då avgöra om behandlingen du får fungerar eller om det finns andra behandlingsmöjligheter.

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

Kan den förstörade mjälten ge besvär som bör behandlas.

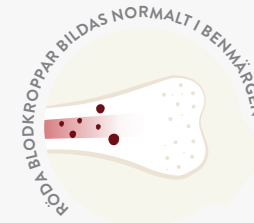
BUKSMÄRTA

/ont i magen/



DETTA KAN BERO PÅ

Din sjukdom kan få andra organ än benmärgen, exempelvis mjälten eller levern, att börja producera röda blodkroppar. Om mjälten eller levern tar över blodbildningen kan dessa organ förstöras. Det kan orsaka tryck mot magen som kan ge buksmärtor, obehag och matsmältningsbesvär.



VAD KAN JAG GÖRA?

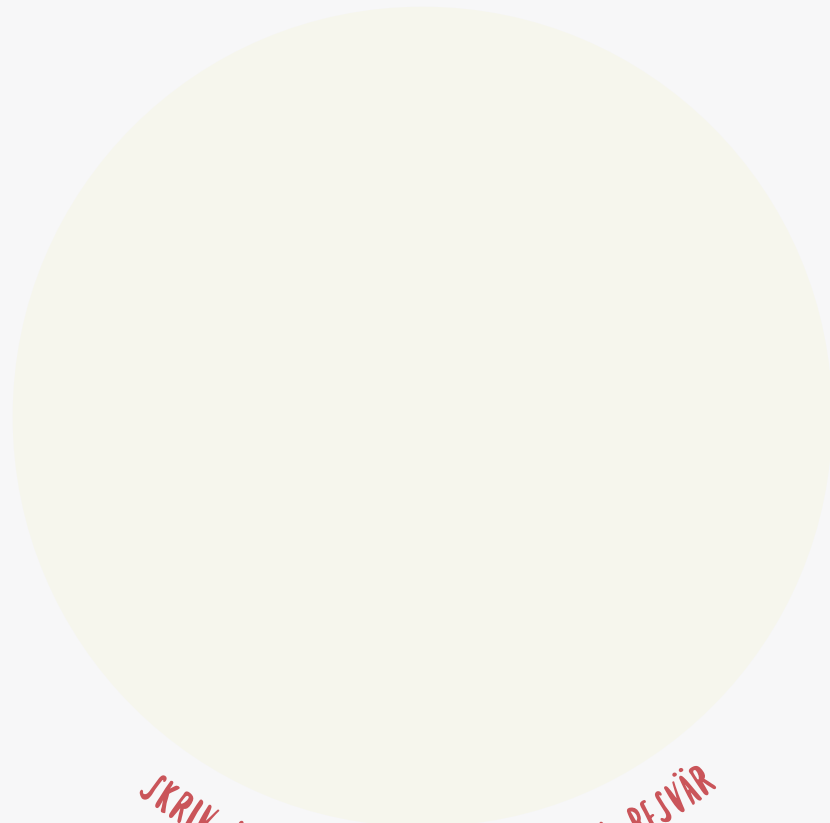
Om du beskriver dina symtom kan din läkare undersöka om din mjälte eller lever växer under behandling. Läkaren kan då avgöra om din behandling fungerar korrekt.

OM JAG INTE GÖR NÅGOT?

Förstörade organ kan ge besvär som bör behandlas. Det är viktigt att du diskuterar dina symtom med din läkare.

DINA SYMTOM

/beskriv hur du känner dig/



SKRIV NER HUR DU UPPLIVER DINA BESVÄR

DETTA KAN BERO PÅ

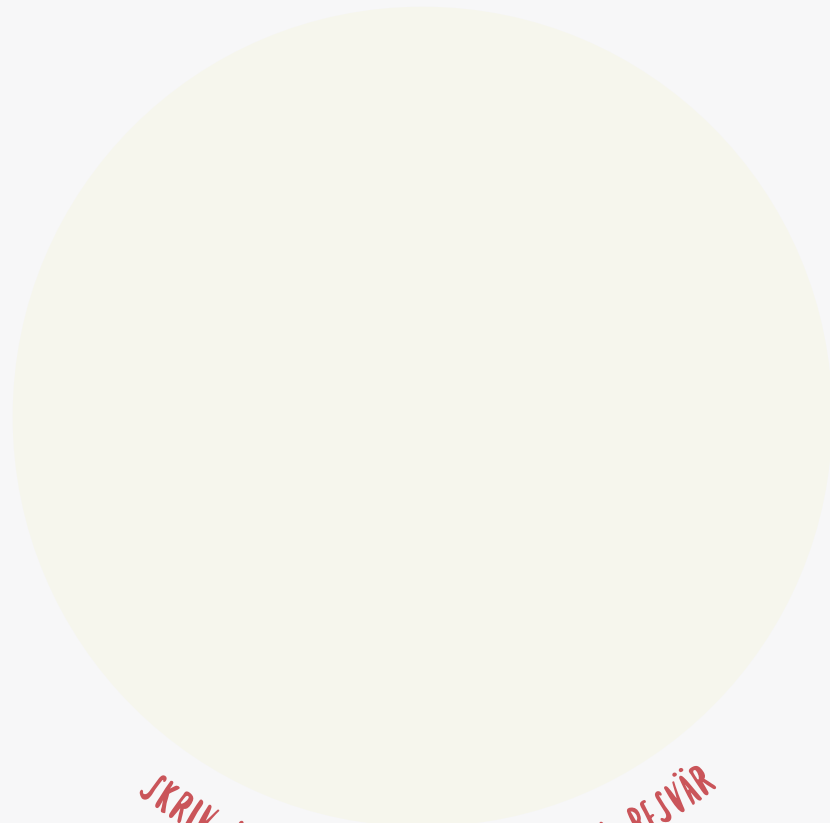
Använd utrymmet nedan för att kort beskriva dina symtom.

VAD KAN
JAG GÖRA?

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?

DINA SYMTOM

/beskriv hur du känner dig/



SKRIV NER HUR DU UPPLIVER DINA BESVÄR

DETTA KAN BERO PÅ

Använd utrymmet nedan för att kort beskriva dina symtom.

VAD KAN
JAG GÖRA?

OM JAG INTE
GÖR NÅGOT?



Novartis Sverige AB, Torshamnsgatan 48, 164 28 Kista, tel 08-732 32 00.