

# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING NUMMER 4 2019



**TEMA**  
**Personcentrering**



# VÅRT GEMENSAMMA MÅL: BESEGRA CANCER.



På AbbVie arbetar vi med att bygga relationer med sjukvårdspersonal, patienter, intresseorganisationer, hälso- och sjukvårdsmyndigheter, läkemedelsföretag samt med dem som betalar medicinerna och vården. Varför? Jo, vi förstår att insatserna från en enskild person eller ett enskilt företag inte räcker för att bekämpa cancer.

Genom forskning och gemensamma insatser förstår vi cancersjukdomarna och deras förlopp bättre och kan därför utveckla nya behandlingar som förändrar och förbättrar cancervården.

**LÄS MER OM VÅRA SAMARBETEN PÅ [ABBVIE.SE](http://ABBVIE.SE)**

MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

**abbvie**

AbbVie AB, Box 1523, 171 29 Solna. Tel: 08-684 44 600. [www.abbvie.se](http://www.abbvie.se)  
SEOTH160432a

*Jag har under hösten haft äran att åka runt i Sverige och träffa medlemmar från olika delar av landet. Utöver Stockholm, där Blodcancerförbundet har sitt kansli, har jag efter en kortare sommarledighet varit i Göteborg, Umeå och Linköping för att bland annat belysa blodcancerdiagnoserna KLL, AML, KML, MDS, talassemi och lymfom. Många förkortningar, så är det, men på sidan 13 i denna utgåva av Haema finns dessa förklarade för Er som inte känner till begreppen. Något som är fullt förståeligt inom blodcancerområdet som är väldigt brett, vilket är en utmaning för mig som inofficiell "informationspridare" på förbundet.*



Att företräda dussintalet vitt skilda diagnoser är nämligen en rejäl utmaning vad gäller att uppfylla Blodcancerförbundets mål om att sprida information kring de sjukdomar vi som organisation företräder. Det innebär bland annat tolv stycken diagnosbroschyrer som behöver uppdateras med jämna mellanrum, att arrangera temadagar som årligen täcker in majoriteten av dessa sjukdomar samt att kontinuerligt hänga med i den medicinska utvecklingen kring alla diagnoser med tillhörande undergrupper inom blodcancerområdet. Något som må kosta pengar, men som framförallt slukar tid, just det vi på kansliet ofta tycks lida brist på.

Sedan gäller det också att sprida information om det arbete vi på Blodcancerförbundet faktiskt gör för landets medlemmar. Att skapa medvetenhet kring det vi pysslar med till vardags med andra ord, samt även försöka förklara varför vi gör detta arbete. Som dels må beröra det intressepolitiska påverkansarbete vi kontinuerligt driver, men som även kan handla om de större (och mindre) projekt vi bedriver med ekonomiskt stöd av andra

aktörer. Som exempelvis det arbete för en mer personcentrerad blodcancer vård som engagerade innovationsanalytikern Elin Sporrang har arbetat med för vår räkning de senaste åren.

Det är just Elins arbete kring en personcentrerad vård som är ursprunget till temat för denna utgåva av Haema, som handlar om just Personcentrering. Utgångspunkten är den unika rapport som Elin arbetat med under året och som offentliggjordes i samband med den officiella "blodcancer månaden" september. En rapport som per dags dato har fått spridning i bland annat tidsskrifterna Onkologi i Sverige, Cancervården tillika Läkartidningen. Utöver att ha belysts via andra kanaler såsom välrenommerade webbsajten Netdoktor.se, och som Elin dessutom presenterade i samband med Svensk Förening för Hematologi's årliga Fortbildningsdagar.

Nu dokumenterar vi även Elins eminenta arbete i Haema, vilket känns självklart ur mitt perspektiv som verksamhetschef för vår lilla gemytliga organisation. Det gäller trots allt att försöka sprida information på ett effektivt sätt, och vad lämpar sig då bättre än att skriva om ovan nämnda rapport i Haema!?

Christian Pedersen  
Verksamhetschef  
Blodcancerförbundet ■

## INNEHÅLL

3	Redaktören har ordet	11	Våren 2020	20	Ärofulla initiativ	28	Midnattstankar
4	Ledare	12	Det fortsatta arbetet	21	Hedersutmärkelser	29	Forskningsnytt
6	Tema Personcentrering	13	Alla dessa förkortningar...	24	Boken Livet	32	Landet Runt
7	Patientupplevd kvalitet	15	GVH vid allogen SCT	25	Att stötta andra...	35	Korsord & sudoku
8	Perspektiv på planering	18	Mer än bara cancer...	26	Livskraft i mängder		
10	Perspektiv på uppföljning	19	Nu är jag larmad!	27	Två (nya) fullträffar		





*Mycket glädjande kan jag meddela att Blodcancerförbundet nyligen beviljats anslag från Vinnova via utlysningen Utmaningsdriven Innovation (steg 1) för ett nytt innovationsdrivet samverkansprojekt "Ökat patientinflytande vid införandet av nya behandlingar och läkemedel i Sverige". Vinnovas utlysning fick in 147 ansökningar varav 27 beviljades stöd. Projektet kommer att pågå i 9 månader.*

Syftet med projektet är att tillsammans med relevanta aktörer hitta en modell för ökat patientinflytande i processer som rör myndighetsbeslut kring användning av olika behandlingar i vården. Det handlar framför allt om att patientföreträdare ska ges inflytande i processer för införande av nya behandlingar i Sverige. Modellen bör innehålla en professionell samverkan mellan olika aktörer i Sverige såsom akademin, sjukvården, näringslivet, regulatoriska myndigheter och - inte minst patientföreträdare med expertkunskap om relevanta och berörda sjukdomar och diagnoser samt användning av olika behandlingar.

Trots en ökad medvetenhet om nyttan av patientmedverkan inom hälso- och sjukvården och myndigheter saknas fortfarande fungerande modeller för ett aktivt patientinflytande vid införandeprocessen av nya behandlingsmetoder och läkemedel i Sverige. Vi har lyft frågan vid ett flertal tillfällen tidigare. Frågan berör allt från olika myndigheter till patientorganisationer, läkemedelsföretag och beslutsfattare på regional nivå inom hälso- och sjukvården. Projektet är därför tänkt att involvera ett flertal berörda auktoriteter samt ansvariga politiker m.m.

Internationellt finns flera initiativ i Europa som strävar efter att öka patienternas delaktighet i myndighetsbeslut. Europeiska patientakademin, EUPATI, har lyft fram nyttan av att involvera patienter för att därigenom skapa större delaktighet i myndighetsbeslut. Projektet avser därför att även inkludera internationella aktörer med etablerade modeller för patientinflytande som t.ex. NICE i Storbritannien, Scottish Medicines Consortium, Medicinalrådet i Danmark och HTAi (Patient Consumer and Interest Group).

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannien är en av de myndigheter som arbetat längst med att involvera patienter i utvärderingen av nya läkemedel. NICE har tagit fram en tydlig process för hur s.k. *expertpatienter* och *expertpatientföreträdare* deltar i processen inom sitt specifika terapiområde vid beslut rörande HTA (Health Technology Assessment). Ett annat tydligt och bra exempel är den danska modellen med ett medicineråd som består av 16 medlemmar och tre observatörer. Av rådsmedlemmarna är två utvalda av danska patienter.

Slutmålet är att ta fram och testa förslag på en ny modell som går att implementera i Sverige. EUPATIS samverkansmodell för patientinflytande i HTA processer kommer att användas som

**Blodcancerförbundet**  
Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

**Telefontid måndag-torsdag** 09.00-12.00

**Telefon** 08-546 405 40  
**Bankgiro** 5435-7025  
**E-post** [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)  
**Hemsida** [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)

**Redaktör** Christian Pedersen, 070-273 89 72  
[christian@blodcancerforbundet.se](mailto:christian@blodcancerforbundet.se)  
**Ansvarig utgivare** Lise-lott Eriksson,  
070-776 44 43

**Korrekturläsare** Elsa Pedersen

**Prenumeration** via medlemskap  
**Teknisk information**  
Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad Word-fil till [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)

**Grafisk produktion och tryck**  
**Formgivare:** Omar Chaouch  
**Tryck:** Pipeline Nordic AB

**Utgivning** 4 nummer/år  
**Upplaga** 4000 ex

**Nästa nummer:** 16 mars 2020  
**Manusstopp:** 17 februari

inspiration. Patientmedverkan ska vara av hög kvalitet och ha väsentlig betydelse för berörda myndigheter, patienter och läkemedelsföretag. Modellen ska leda till att flera perspektiv belyses i beslutsunderlag och att introduktion av nya behandlingar och läkemedel i Sverige sker snabbare och blir mer effektiv.

Idag blir inte EU-godkända läkemedel automatiskt godkända för subvention i Sverige. Ett större patientinflytande skulle kunna leda till att behandlingsmetoder som har godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA, kan göras tillgängliga för patienter i Sverige i en allt snabbare takt. Något flera patientorganisationer efterfrågat en längre tid och som vi gemensamt tog upp i en debattartikel, publicerad i Svenska Dagbladet den 1 juni.

Utmaningen tror vi blir att utveckla en modell som kan accepteras av alla parter. Idag baserar myndigheter sina hälsoekonomiska bedömningar för implementering tillika finansiering av nya behandlingar på ett underlag som till största delen kommer från läkemedelsföretag. I denna process kan patientinflytande bidra till ett bredare beslutsunderlag, ett underlag som kompletterar kliniska och ekonomiska data.

Patientinflytande kan också öka förståelsen för skiftande behov av behandling. Vid läkemedelsanvändning kan patientinflytande till exempel handla om att beskriva kontexten av läkemedelsanvändning i verkliga livet "real life" och utmana antaganden som baseras enbart på kliniska och ekonomiska erfarenheter, vilket kan bidra till en väsentlig kunskap i processen. Legitimiteten i beslutet kan också stärkas av att patienter som påverkas av beslutet själva deltar i beslutet vilket bidrar till ökad transparens, ansvarsskyldighet och trovärdighet i beslutet.

Vinnovaprojektet är en viktig del för oss att säkerställa ett aktivt patientinflytande. Men runt om i landet pågår även andra mycket viktiga initiativ och processer för ett ökat patientinflytande som inte är att förglömma. Av stor vikt är också att vi arbetar för ett tidigt patientinflytande i kliniska studier. Patientföreträdare måste involveras i en tidig planering av kliniska studier som bedrivs både av läkemedelsföretag och av akademien. Samtliga kliniska studier är definitivt inte patientcentrerade eller relevanta för patientgruppen. Det kan dock ändras med patientinflytande i tidig studiedesign.

Vill Sverige vara ett land att räkna med i framtiden som en Life Science-nation är det viktigt att patientens röst blir hörd. Den medicinska utvecklingen sker i en allt snabbare takt och det är viktigt att nya innovativa behandlingar och läkemedel når patienterna snabbare. Hälsodata måste användas för att skapa ny kunskap i form av RWE, Real World Evidence. Om nya läkemedel hamnar på hyllan i sjukhusapoteken och hälsodata som kan användas för Real World Evidence istället hamnar i skrivbordslådan talar vi inte om innovationer. Alla aktörer måste därför ta sitt ansvar och arbeta tillsammans för att skapa en hållbar framtid. Nu har vi möjligheten!

Avslutningsvis vill jag önska er alla en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

Lise-lott Eriksson  
Ordförande  
Blodcancerförbundet ■



Gillar du vårt arbete? I såna fall får du gärna

**BLI MEDLEM** i vår gemenskap



Webb: [www.blodcancerforbundet.se/bli\\_medlem](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem)

Tele: 08 546 40 540 (09.00-12.00 vardagar)

Mail: [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)





## PERSONCENTRERING

*Vad händer när brister i sjukvård och omvårdnad undersöks som en innovativ utmaning och utifrån ett patientperspektiv? Det var utgångspunkten i rapporten För en personcentrerad blodcancervård som Blodcancerförbundet offentliggjorde tidigare under hösten 2019. En unik rapport som byggde på de insikter innovationsanalytikern Elin Sporrang samlat på sig under drygt två och ett halvt års tid, och som tagits fram med utgångspunkt i vårdtagarens behov och önskemål genom en helt öppen studiedesign. Vilket i sin tur gör rapporten ifråga ganska speciell.*

Det är även denna rapport som årets sista utgåva av Haema tar fasta vid i och med temat Personcentrering. Ett begrepp som går snäppet längre än Patientcentrering och enligt Vårdanalys ofta framhålls såsom en "kvalitetsdimension i vården" och till syvende och sist handlar om att utgå från vårdtagarens förmodade behov eller preferenser vid diverse insatser som gynnar hen. Själva begreppet är emellertid komplext och inbegriper aspekter på flera nivåer. En definition av konceptet given av ovan nämnda Vårdanalys från 2012 är dock den följande:

"En patientcentrerad vård är en vård där patienterna behandlas som individer som bär med sig en unik uppsättning behov, preferenser och värderingar. Det är en vård som är utformad för att förutse och reagera på det som är viktigt för patienterna och som efterfrågar ett meningsfullt deltagande från patienterna i alla beslut om vilken vård som ska erbjudas".

Denna utveckling mot en mer personcentrerad vård, ett begrepp vi gärna använder oss av snarare än "patientcentrerad" vård (då alla patienter trots allt är unika människor), tog fart under 90-talet. Något som kan ha sin förklaring i att konkurrensen mellan olika vårdgivare ökade, vilket i sin tur föranledde en förändring av flera hälso- och sjukvårdslagar med syftet att stärka just den så kallade "patientens" ställning i vården. En positiv utveckling som vi på Blodcancerförbundet både tror och hoppas kommer att fortsätta de kommande åren.



# PIVOTAL. SCIENCE.

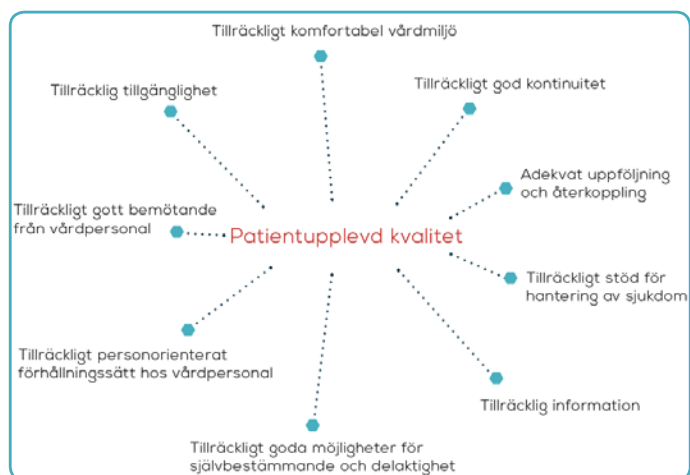


# PATIENTUPPLEVD KVALITET

*Vilka aspekter under den så kallade "patientresan" är relevanta för patientupplevd kvalitet vid kronisk blodcancersjukdom? Trettiotalet blodcancerpatienter intervjuades om detta som ett led i Elin Sporrongs initiala arbete för Blodcancerförbundets räkning. Nedan följer en sammanfattning av deras upplevelser med utgångspunkt i patientresans olika skeden.*

## Beskedet

Att få ett besked om allvarlig sjukdom kommer för många drabbade ofta oväntat. För en del är upplevelsen av det första diagnostillfället oerhört jobbigt, medan andra i första hand blir chockade. Ovan nämnda djupintervjuer klargjorde dock att upplevelser av vårdens bemötande är väldigt viktigt. Ett vänligt tillika personligt bemötande var enligt den klara majoriteten av intervjudeltagarna rent utav nödvändigt för att orka med en svår situation. Något som kan tyckas självklart, men så är inte fallet, något vi som arbetar på förbundskansliet i allra högsta grad är medvetna om.



Att bli tagen på allvar och att ges adekvat information beskrevs därtill som centralt ur ett patientperspektiv. Just detta med adekvat information är intressant, då flera av intervjudeltagarna ansåg att de inte hade kunnat ta in mer information just vid diagnostillfället. De flesta var dock av åsikten att mer detaljerad information om både förväntade och potentiella utfall, utifrån olika scenarion, vore önskvärt. Både skriftlig och muntlig information, samt ett erbjudande om att återkomma vid behov av stöd eller med frågor, kunde nämligen bidra till en känsla av ökad trygghet.

Vidare kunde det konstateras att mer omfattande information inte nödvändigtvis handlar om ett behov av eller krav på klara besked om framtiden. Snarare kunde det handla om att hjälpa den

drabbade att förbereda sig själv och sin omgivning på olika möjliga scenarion. Därutöver fastslogs det att sådan information kunde användas som underlag för planering, samt även vara ett stöd när man själv söker information på Internet och har svårt att verifiera eller avfärda denna.

## Under behandling

En återkommande sak som framhölls vid många av de djupintervjuer Elin höll i var vikten av att ges information och verktyg för att hantera olika situationer som uppstår till följd av sjukdom. Personcentrerad information baserad på ens individuella förutsättningar med andra ord, vilket till syvende och sist bottnar i att man som vårdgivare fokuserar på att behandla sjukdomen snarare än människan bakom denna. Flera av dem som intervjuades önskade även tips på hur de skulle kunna främja sitt egna välmående genom att exempelvis träna eller äta bra.

En annan viktig faktor som beskrevs såsom essentiell under behandling var kontinuitet. Det vill säga faktorer som att man vet namnet på sin läkare och att vården vet vem man är (inklusive ens sjukdomshistorik). Saker som kan främjas genom en god överföring av kunskap mellan vårdpersonal, samt via möjligheter att sätta sig in i patientens journal. Ett närbesläktat begrepp till samordning, som dock har ett större fokus på koordinering mellan olika vårdgivare. Begreppet inbegriper dessutom aspekter som att besök samt behandlingar koordineras med hänsyn till alla de vårdssituationer patienter upplever.

Vidare framhävdes i djupintervjuerna det faktum att "dålig planering" inför vårdbesök var ett relativt stort problem. Att undersöka patientens möjlighet att ta ledigt från jobbet, hur lång tid ett besök förväntas ta eller att undersöka vilka kontaktvägar som är de mest lämpliga vid kallelse lyftes fram som faktorer rörande planering av vårdbesök. Vid inläggning på en vårdavdelning å andra sidan belystes problematiken att arbetsmiljön hos

vårdgivaren också var patientens vårdmiljö. Då kan någonting så simpelt som ”tysta skor” vara ett sätt för vården att förbättra patientens upplevelse.

Slutligen menade många av de medlemmar som intervjuades av Elin kring detta med patientupplevd kvalitet under behandling att också de närstående bör erbjudas hjälp vid behov. Dels för att hen faktiskt tyngs och lider, men också för att detta har en påverkan på patienten (som själv mår sämre av att ens närstående mår dåligt på grund av ens sjukdom). Även information om pågående kliniska studier, inklusive var man hittar information om dessa, togs upp av flertalet intervjudeltagare.

### Efter avslutad behandling

Varför anses ett visst provsvar vara ”okej” eller inte, och vad innebär provresultaten mer specifikt? Flera av dem som intervjuades önskade kompletterande information om just detta. Problematiken att inte veta till vilken vårdgivare man tillhör, när man har rätt till specialistvård och vilka behov som faller under vilka vårdnivåer var emellertid än mer bekymmersamt. En naturlig följd av bristen på samordning som genomsyrar vården i Sverige idag, och som ställer till det ordentligt för den växande skara multisjuka kroniker. Människor som har väldigt svårt att navigera i det som vi på förbundskansliet ibland kallar ”vårddjungeln”.

En sista aspekt som intervjudeltagarna tog fasta vid var vem som har rätt att genomgå eller ansöka om rehabilitering. Många av dem som intervjuades hade velat få mer information om detta, dels för att känna till sina rättigheter som patient, men även på grund av att begreppet är relativt oklart. Det kan även bero på det faktum att många av deltagarna kände sig ”övergivna” efter avslutad behandling. Något som är väldigt vanligt för Blodcancerförbundets medlemmar överlag vad det verkar, då det inte är ovanligt att höra citat som att ”vården släpper taget om en” så fort behandlingen är över.

## PERSPEKTIV

### PÅ PLANERING

*Personcentrering är helt beroende av att vårdgivaren får kunskap om sådant som har en inverkan på vårdtagarens sjukdom, behandling av denne och möjlighet till välmående. För att ta del av denna viktiga information brukar man tala om ”patientcentrerad kommunikation”, som till stor del alltså handlar om att få ”rätt” information av den person man som vårdgivare har ansvar för att vårda.*

### Patientperspektivet

Att sätta sig in i någons situation, vilken den än må vara, kan för många vara en stor utmaning. Kanske mer än så för stressade vårdgivare som lever med känslan av att tiden aldrig riktigt räcker till. För den drabbade kan dock ”preventiva insatser”, det vill säga att man tar hänsyn till som patienten utgångsläge inför till exempel ett inplanerat diagnosbesked, vara värdefullt. Särskilt när det gäller ett så pass omtumlande besked som att höra att man drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Något som kan vara oerhört betungande för den som redan är skör och sårbar.

Att försöka sätta sig in i patientens situation är emellertid viktigt vid diagnostillfället. Så även att ställa frågor om vad patienten redan vet, hur hen vill få information, vad man vill ha kunskap om samt vilka möjligheter patienten har att bearbeta och utreda den nya infon. Betydelsen av personcentrerad information från sin vårdgivare och att man fattar beslut gemensamt, var nämligen en av de insikter som Blodcancerförbundet erhöll via Elin Sporrongs fortsatta arbete för vår räkning. Vilket i sin tur beror på att man som patient har olika planer för framtiden samt levnadsvanor, och således drabbas på olika sätt av bieffekter och biverkningar av sjukdom och/eller behandlingen av denna.

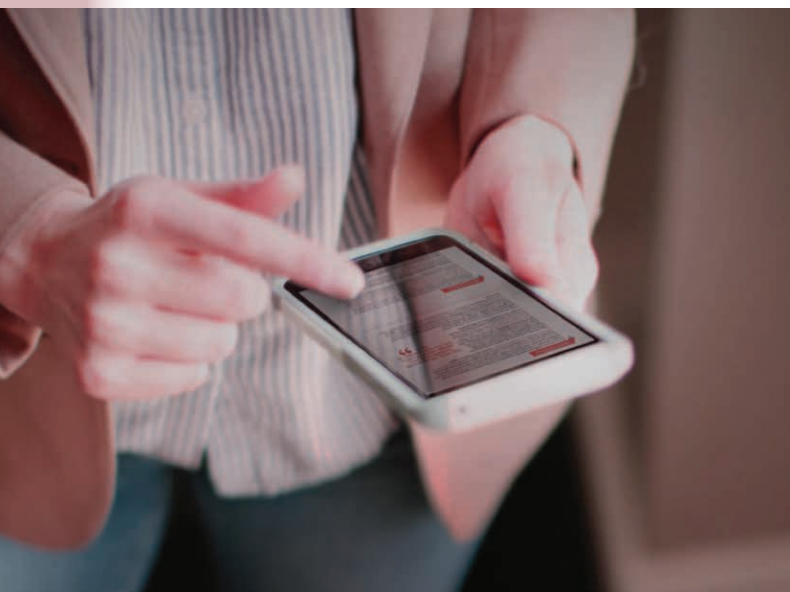
### Delaktighet

För att kunna ge personcentrerad information behövs dock kunskapen om personen man har i uppgift att vårda. Kunskap om exempelvis vilken typ av information som patienten behöver för att kunna fatta goda beslut samt hur djupgående



denna ska vara. Vid planering är emellertid inte bara den information som ges av patienten viktig, utan inkluderar även den kunskap som vårdgivaren delar med sig av. Denna planering bör ske utifrån sådant som är viktigt både utifrån vårdgivarens och vårdtagarens situation. Först då uppnår man ett gemensamt beslutsfattande som alltså innebär att planering görs utifrån gemensamt formulerade beslutsgrunder.

Hur mycket kunskap ska man då dela med sig av som vårdgivare? Enkelt uttryckt så pass mycket som patienten behöver för att kunna avgöra vad som är ett bra beslut. Något som inte bara bör gälla beslut om vård, utan också i helt andra kontexter där patientens hälsa kan påverka utfallet, som exempelvis planering av en länge emotsedd familjesemester. Varefter rollerna kan sägas vara fördelade så att man som vårdgivare ger vägledande information, medan den som vårdas bedömer vad som är en godtagbar risk eller inte.



### Livsfaktorer

I Elins rapport För en personcentrerad blodcancervård lyfts sammantaget tretton olika livsfaktorer fram som vårdgivare bör ta hänsyn till i en initial kartläggning av patientens livssituation. För unga blodcancerdrabbade är planer på att skaffa barn ett exempel på en viktig faktor att ta hänsyn till. Vet man som vårdgivare om att den man behandlar oerhört gärna vill bilda familj inom en snar framtid, kan individanpassade åtgärder sättas in som nedfrysning av ägg eller spermier. Möjligheter att få stöd av sin omgivning,

behovet av psykosocialt stöd och närstående som eventuellt berörs påverkar enligt rapporten hur mycket av dialogen som bör handla om tillgång till exempelvis kurator och psykolog. Alltmedan eventuella intag av mediciner och andra sjukdomar rimligtvis torde vara av intresse för något äldre patienter då dessa individer i större utsträckning är multisjuka.

Det finns alltså många potentiella fördelar vad gäller att lägga tid och resurser på en initial kartläggning av patientens livssituation och välmående. Till syvende och sist handlar det om att se den människa man har i uppgift att vårda som en unik individ med unika behov. Ett förfarande som kanske inte riktigt går hand i hand med de standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram som vårdgivare i många fall förhåller sig till. Syftet med dessa dokument må vara gott, men i realiteten är vi alla olika. Det går således inte att standardisera vården, även om såg nationella vårdprogram kan vara ett värdefullt stöd att utgå ifrån vid diskussioner om behandling.

Dessa vårdprogram bör emellertid inte ses som mer än just diskussionsunderlag för gemensamt beslutsfattande kring exempelvis den behandling som är mest lämplig. Ett konkret exempel skulle kunna vara två 65-åringar som nyligen blivit pensionärer, har drabbats av samma allvarliga diagnos och har exakt samma fysiska förutsättningar. Person A har dock nyligen fått reda på att hen snart kommer att bli morförälder och är villig att ta vilka biverkningar som helst för att kunna se sitt barnbarn växa upp. Person B å andra sidan vill njuta av sin pension utan några biverkningar överhuvudtaget, oavsett om detta skulle innebära en kortare förväntad livslängd.

Två personer som utåt sett har samma behov av behandling, men som baserat på sina respektive livsfaktorer och unika behov i övrigt, inte bör behandlas på samma sätt. Men då krävs det att man som vårdgivare också får denna information, tar till sig denna och också agerar på den kunskap man har fått ta del av. Personcentrerad vård med andra ord.

# PERSPEKTIV PÅ UPPFÖLJNING

*Patientcentrerad utfallsforskning har som mål att undersöka vad som är viktigt för patienter, alternativt patientens upplevelse av hälsa. Det har även varit utgångspunkten i Elin Sporrongs arbete med utveckling och användning av patientrapporterade hälso-utfallsmått. Mått som kan ses såsom mätpunkter för sådana tillstånd som patienten upplever och kan rapportera in.*

## **Livskvalitet**

För att kunna ta fram de hälsoutfall som beskrivs i ingressen ovan, måste man som vårdgivare först och främst veta vad som bör mätas. Det är också viktigt att förstå att alla patienter inte självmant kommer att berätta om sina besvär, och att man som patient ofta ställer dessa mödor i förhållande till risken att dö. Detta kan i sin tur leda till att man som patient lider i onödan och får en minskad livskvalitet i onödan. Något som inte underlättas som multisjuk, eller av att liknande ting inte alltid journalförs ordentligt. Det handlar för många drabbade trots allt inte bara om att överleva blod- eller blodcancersjukdom, utan också om att leva ett kvalitativt liv trots sjukdom.

Som patient är just livskvalitet oerhört viktigt, en självklarhet att fokusera på enligt vår uppfattning som patient- och närståendeföreträdare. Med det sagt kan det vara svårt att förstå begreppet som vårdgivare, men att försöka göra just detta kan vara guld värt även som läkare alternativt sjuksköterska. Om inte annat så för att många av de deltagare som Elin intervjuade ifrågasatte nyttan av en viss behandling när denna sattes i relation till en minskad livskvalitet. Man överväger alltså att frånga sin behandlingsplan på grund av att det inte anses vara mödan värt att fortsätta. Något som många vårdgivare, särskilt läkare, kan ha väldigt svårt att förstå sig på.

Följaktligen torde det vara av yttersta vikt för läkare och andra inom vården att få en indikation om eventuella risker med att vårdtagaren frångår sin behandlingsplan. Detta går emellertid att få kunskap om genom att följa upp symptombörda, upplevda bieffekter och patientens förhållningssätt till dessa. Vidare kan felbehandling motverkas utifrån adekvat information om vilka utfall som

kan kopplas till patientens behandling alternativt sjukdom. Läkare vill gärna behandla symptom som trötthet vilket inte sällan beror på järnbrist. Dock kan det även bero på järnöverskott, ett vanligt tillstånd vid blodcancerdiagnoser som kräver upprepade blodtransfusioner. Även om just järnöverskott är mindre vanligt förekommande än järnbrist hos gemene man.

## **Hälsoutfall**

En annan betydelsefull insikt från Elins viktiga arbete för Blodcancerförbundets räkning är skillnaden mellan att bota sjukdom, och att främja hälsan överlag. Om fokus ligger på patientens generella välmående snarare än sjukdomen i sig, breddas den hjälp man som vårdgivare bör erbjuda. Denna ska då inbegripa sådant som samordning av kontakter (dietist, kurator, psykiater och så vidare), rådgivning, rehabilitering, personcentrerad vårdplanering och motiverande samtal. Det vill säga sådant som kan vara enkelt att glömma bort som vårdgivare, men som för vårdtagaren kan vara mycket värdefullt.

Men vilka är då de specifika utfallsområden som Elin valde att ta fasta på i rapporten För en personcentrerad blodcancer-vård? Likt de livsfaktorer som beskrivs i föregående artikel i denna utgåva av Haema rör det sig om tretton olika utfallsområden som kan ha relevans för den som är drabbad av sjukdom. Utfallsområden som kan behöva belysas mer i kommunikationen mellan patient och vårdgivare, fast det med största sannolikhet finns många andra patientcentrerade utfall av vikt som inte belyses i nämnda rapport. En rapport som emellertid lyfter fram följande särskilt betydande hälsoutfall vars syfte är att bidra till en mer personcentrerad uppföljning av behandling och/eller sjukdom:



# VÅREN 2020 I KORTHET

Smärta/stelhet i leder, förstoppning/magsmärta, olika former av hudutslag, försämrad munhälsa/tandlossning, domningar/stickningar/kramper/känslobortfall, ofrivillig viktpåverkan, illamående/kräkningar, sterilitet, psykisk ohälsa/fatigue, sexuell ohälsa, infektionskänslighet, hjärntrötthet/ljudkänslighet och rörelseförmåga/kondition.

## I praktiken...

En personcentrerad uppföljning skulle alltså kunna fungera som effektiv överföring av kunskap mellan vårdgivare, och därtill hjälpa patienten att övervaka sin egen hälsa över tid. Forskning indikerar att sådan patientrapporterad hälsodata kan bidra till tidigare upptäckt av återfall, öka känslor av kontinuitet och leda till effektiva vårdmöten. I praktiken finns likväl hinder som gör det svårt för både patienter och vårdgivare att kunna följa upp hälsoutfall. Två exempel på detta är fragmenterad datahantering och olika IT-system inom vården som inte kommunicerar med varandra.

En del av Elins arbete har nämligen handlat om att förstå även hur vårdpersonal arbetar med eller samlar in data från patienter. Dessa vårdgivare framhöll ett behov av att följa upp hälsoutfall för att till exempel kunna utvärdera behandlingar och erbjuda rätt (informations)insatser till patienten. Blodcancerförbundet vet dock om att det på många sjukhus i landet inte finns väletablerade interna rutiner eller system som underlättar detta viktiga arbete. Varefter det prioriteras bort, något som absolut inte är den enskilde vårdgivarens fel utan hela systemet de verkar inom. Ett system som dessvärre blir alltmer föråldrat för varje dag som går.

*Patientcentrerad utfallsforskning har som mål att undersöka vad som är viktigt för patienter, alternativt patientens upplevelse av hälsa. Det har även varit utgångspunkten i Elin Sporrongs arbete med utveckling och användning av patientrapporterade hälsoutfallsmått. Mått som kan ses såsom mätpunkter för sådana tillstånd som patienten upplever och kan rapportera in.*

## Temadagar

I skrivande stund planerar Blodcancerförbundet att arrangera tre stycken nationella temadagar under våren 2020. Dessa kommer att beröra myelom (Göteborg, mars 2020), MDS/AML (Jönköping, april 2020) och MPN (Malmö, maj 2020). Tre stycken separata föreläsningdagar alltså som kommer att belysa den enskilt vanligaste diagnosen vi företräder i form av myelom, de två närbesläktade diagnoserna myelodysplastiska syndrom (MDS) och akut myeloisk leukemi (AML) samt de tre MPN-sjukdomarna (essentiell trombocytomi, myelofibros tillika polycytomia vera).

## Projekt

Nästkommende vår kommer de två projekt som innovationsanalytikern Elin Sporrang driver att vara helt färdigställda (se sidorna 12-13 för mer info om Kartläggningstöd och Myeloma Toolkit). Utöver dessa två satsningar fortsätter cancerrehabprojektet Livskraft, som sker med stöd av Allmänna Arvsfonden och är tänkt att avslutas först nästa höst (mer om detta på sidan 26). Därtill har Blodcancerförbundet fått stöd av just Allmänna Arvsfonden för initiativet döpt till Du är inte ensam... (beskrivet närmare på sidorna 27-28). Samtidigt som innovationsmyndigheten Vinnova valt att stötta ett nytänkande projekt om Expertpatientföreträdare (mer info på sidan 27).

Slutligen planerar vi på Blodcancerförbundet att fortsätta vårt påverkansarbete under våren 2020 med ännu en landsomfattande intressepolitisk satsning som tills vidare går under namnet Svarte Petter. Ett projekt som preliminärt kommer att bestå av sex stycken regionala rundabordssamtal som uppsummereas med ett mer nationellt fokus i samband med politikerveckan i Almedalen.



## DET FORTSATTA ARBETET

*Elin Sporrongs arbete har de senaste åren gett oss som företräder landets blod- och blodcancersjuka god förståelse för de huvudsakliga utmaningar man möter i livet som drabbad av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Baserat på dessa insikter jobbar Elin för närvarande med två stycken projekt i form av ett Kartlägningsstöd för gemensamt beslutsfattande samt en "verktygslåda" för berörda av myelom (Myeloma Toolkit).*

### **Kartlägningsstöd**

Sommaren 2019 nåddes Blodcancerförbundet av det glädjande beskedet att vi, tillsammans med fyra andra internationella patientorganisationer från bland annat Kanada och Österrike, hade vunnit årets upplaga av Impact Heme. En tävling som utlystes av bolaget Celgene och tog fasta på hur man kan underlätta gemensamt beslutsfattande inom hematologin. Närmare bestämt de organisationer som "uppvisar förträfflighet i sina respektive hemländer genom innovativa program och initiativ" med syftet att bidra till delat beslutsfattande mellan vårdgivare och vårdtagare.

Blodcancerförbundet mottog följaktligen tjugotusen dollar (!) för initiativet till ovan nämnda kartlägningsstöd. En idé som kom från just Elin Sporrong, och säkerställde att vi på förbundet har fått möjlighet att fortsätta samarbeta med Elin kring bland annat detta projekt. Ett stöd som är tänkt att användas av hematologisk vårdpersonal i ett initialt skede under patientresan. Utgångspunkten i nämnda kartlägningsstöd är vad vården bör ställa för frågor till den person man har i uppgift att vårda, och vad man som vårdgivare behöver känna till för att kunna erbjuda bästa möjliga vård.

Nyttan av en sådan inledande kartläggning av vårdtagarens behov, målsättningar och livssituation har lyfts fram av både patienter och vårdpersonal. Det står klart efter det arbete som Elin har drivit för vår räkning, men hur ska ett sådant stöd se ut för att de facto användas i den kliniska vardagen? En fråga vi hoppas kunna besvara i årets första utgåva av Haema anno 2020 när detta projekt

kommer att vara klart. Klart står i alla fall att ett kartlägningsstöd har potential att kunna leda till en mer personcentrerad vård. Till förmån för både vårdgivare och vårdtagare.

### **Myeloma Toolkit**

Blodcancerförbundet är med i dussintalet internationella paraplyorganisationer som i de flesta fall är diagnosspecifika. En av dessa är Myeloma Patients Europe (MPE), som till skillnad från de flesta övriga paraplyorganisationer utlyser en årlig tävling för sina respektive medlemsorganisationer på nationell nivå. Denna utlysning, döpt till Susie Novie Durie (SND) Grant, erbjuder tre stycken priser på fem tusen dollar styck. Varefter vi på förbundet självklart passade på att söka om stöd för ett projekt, och även denna gång tog vi hjälp av Elin.

Likt utlysningen Impact Heme så gick ett av priserna till just Blodcancerförbundet! Något som om inte annat påvisar att vi är ute på helt rätt spår vad gäller det arbete vi driver inom en personcentrerad vård. Projektet i sig berör idén kring en "verktygslåda" för berörda av myelom, som vi valt att kalla Myeloma Toolkit. En satsning som handlar om att ta fram ett verktyg för att hjälpa framförallt nydiagnostiserade patienter att komma igenom övergången av att ha drabbats av cancersjukdom. Detta genom att uppmuntra berörda av myelom att dela med sig av sina personliga tips, erfarenheter och råd kring hur man själv handskas med symtom och/eller biverkningar av sjukdom.



Tanken med Myeloma Toolkit är att man som intresserad ska kunna ta del av samtliga råd och tips kring att hantera diverse symtom/biverkningar, för att sedan kunna gradera dessa. Detta kommer att ske via den webbplats som kommer att tas fram för projektet, och målet är alltså att belysa de erfarenheter som är mest nyttskapande för andra berörda. Mer information kommer att finnas tillgänglig på Blodcancerförbundets webbsida via [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se) senast i januari 2020. Likt Kartläggningstödet planerar vi emellertid att vara helt färdiga i början av året som komma skall.

### Sammanfattningsvis

Blodcancerförbundet är en relativt liten organisation med begränsade resurser. Vi försöker dock driva projekt och satsningar som ligger i linje med de behov som finns hos våra medlemmar. Tillgång till nya livshöjande läkemedel, cancer-

rehabilitering, ett större patient(företrädar)inflytande och just personcentrering är exempel på de frågor vi för närvarande arbetar med. Vi försöker därtill samarbeta med vården för att bidra till en bättre och mer rättvis blodcancervård.

Vår viktigaste uppgift som patient- och närståendeorganisation är i slutändan att företräda de människor vi representerar och göra Era röster hörda. Som vårdgivare finns å andra sidan en viktig uppgift att lyssna. Både på oss som engagerad ideell organisation, samt de många medlemmar vi representerar. Ur vårt perspektiv kan man som hematolog alternativt hematologisjuksköterska möjliggöra en mer personcentrerad blodcancervård genom att ställa en enda enkel fråga:

Hur kan Vi hjälpa Dig?

## Alla dessa förkortningar...



### Blodcancerdiagnoser

<b>ALL</b>	Akut lymfatisk leukemi
<b>AML</b>	Akut myeloisk leukemi
<b>ET</b>	Essentiell trombocytomi
<b>MDS</b>	Myelodysplastiska syndrom
<b>PCV</b>	Polycytemia vera
<b>APL</b>	Akut promyelocytileukemi
<b>A-ALL</b>	ALL som utvecklas i T-cellerna
<b>HL</b>	Hodgkins lymfom
<b>NHL</b>	Non-hodgkins lymfom

### Medicinska termer

<b>SCT</b>	Stamcellstransplantation
<b>CNS</b>	Centrala nervsystemet
<b>GVH</b>	Graft-versus-host (transplantat-mot-värd)
<b>MDK</b>	Multidisciplinär konferens
<b>NGS</b>	Nästa generations sekvensering
<b>CT(DT)</b>	Datortomografi
<b>MRD</b>	Minimal residual disease (minsta kvarvarande sjukdom)

### Myndigheter

<b>NT-rådet</b>	Rådet för nya terapier
<b>TLV</b>	Tand- och läkemedelsförmånsverket
<b>RCC</b>	Regionala Cancer Centrum
<b>SKR</b>	Sveriges Kommuner och Regioner
<b>IHE</b>	Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi

### Annat

<b>IMF</b>	International Myeloma Foundation
<b>SFH</b>	Svensk Förening för Hematologi
<b>PREM</b>	Patient reported experience measures
<b>PROM</b>	Patient reported outcomes measures
<b>MPE</b>	Myeloma Patients Europe
<b>HEMSIS</b>	Nationellt Nätverk för Hematologisjuksköterskor i Cancervård



# VÅR VISION: ATT BOTA CANCER



Genom forskning, innovation och en önskan att förbättra livet för patienter fortsätter vi vårt engagemang, med målet att ta fram nya cancerläkemedel för patienter över hela världen.



ONCOLOGY

Takeda Pharma AB, Box 3131, 169 03 Solna. Tel: 08-731 28 00. [www.takeda.se](http://www.takeda.se)



# GVHD VID ALLOGEN SCT

*”Självklart hjälper jag till! Vet du vad, det är den största hedern av de alla att få ett gott betyg av de sjuka medmänniskor man ägnat en stor mängd tanke, möda och energi åt. Det är min ödmjukaste uppgift att leverera. Det är ni, patienter och volontärer, som är hjältarna. Vi inom vården försöker bara skriva dramat åt rätt håll”.*

## **Ett uppskattat tips**

Orden ovan kommer ifrån Gabriel Afram, dubbelspecialist inom både internmedicin och hematologi och som undertecknad inte kände till sedan tidigare. Detta ändrade sig emellertid efter ett mail från en dedikerad medlem som var vänlig nog att upplysa om denne lika delar engagerade som trevliga hematolog. En person som utöver att vara en expert på ”graft-versus-host-disease” (GVHD), även känt som ”transplantat-mot-värdsjukdom”, dessutom nyligen hade disputerat inom ämnet enligt medlemmen ifråga. Något som självklart väckte vårt intresse på förbundskansliet...

Men vad innebär då GVHD? Kort sagt handlar det om en komplikation som inte sällan drabbar den som genomgått en allogen stamcellstransplantation (allo SCT). Vid en sådan transplantation använder man stamceller från en donator, till skillnad från en autolog stamcellstransplantation (auto SCT) där man istället använder sina egna stamceller som patient. Vid en allogen SCT är det alltså tal om att få stamceller från en donator. Denna person är antingen en familjemedlem, ofta ett syskon, alternativt att man försöker hitta en obesläktad donator via ett register.

GVHD innebär i sin tur att det nya immunförsvarets vita blodkroppar, som bildas av de transplanterade stamcellerna, uppfattar kroppen som främmande och angriper den. Med andra ord försöker transplantatet stöta bort kroppen genom att angripa mottagarens egen vävnad och skada den. En komplikation som följaktligen endast kan ske vid allogen SCT.

Det finns två former av GVHD, en akut och en kronisk form. Den akuta formen brukar komma inom tre månader efter genomgången operation och visar sig vanligtvis genom hudutslag, diarréer och leverinflammation. För att lindra reaktionen får man som patient ofta förebyggande behandling mot GVHD.

Kronisk GVHD uppkommer å andra sidan oftast efter mer än tre månader efter transplantationen. Utbredningen är jämfört med den akuta varianten än mer omfattande. Denna tenderar att visa sig genom att oftast engagera tre eller fler organ varav de vanligaste är utslag i huden, munnen och tarmen. Kronisk GVHD kan dock engagera alla organsystem i kroppen och liknas ofta vid mer omfattande autoimmuna sjukdomar. Vidare är förebyggande behandling mot infektioner vanligt eftersom immunförsvaret vid kronisk GVHD är nedsatt, dels beroende på sjukdomen i sig, men även för att man måste behandlas med läkemedel som dämpar immunförsvaret. För alla former av GVHD bör det därtill noteras att svårighetsgraden varierar mycket mellan olika patienter.

## **En insiktsfull avhandling**

Åter dock till Dr. Gabriel Afram, en nybliven hematolog som då sannerligen verkar ha hjärtat på rätt plats! Själv beskriver han sig som ”en dedikerad familjefar med stort fokus på tillverkning av slime”. Fastän detta med att tillverka slime väcker min nyfikenhet, så gäller det att hålla sig till ämnet, det vill säga GVHD. Ett område som Gabriel valde att fokusera på i sin avhandling som han disputerade inom tidigare under året. En naturlig utgångspunkt

i vårt samtal med denne herre, som till en början gärna beskriver de främsta vetenskapliga resultaten från avhandlingen ifråga.

”Den första insikten vi kunde påvisa var att riskfaktorer för utveckling av svår kronisk GVHD omfattar kvinnlig benmärgsdonator till manlig recipient, reducerad intensitet på förbehandlingen och högre patientålder” klagör Gabriel innan han återigen tar till orda. ”Det nya fyndet här var att vi såg reducerad konditionering som en riskfaktor. En förklaring till det är att den lägre intensiteten på cellgifter möjliggör en kvarvarande aktivitet av recipientens immunförsvar som i sin tur presenterar egna proteiner för det donerade immunförsvaret. Resultatet blir GVHD”.

Inte illa om man bara får fram kunskapen nämnd ovan, men det är långt ifrån det enda som Gabriel lyckades erhålla mer kunskap om i sitt viktiga arbete. ”Utifrån de vetenskapliga resultaten fann vi därtill att en alltför hög dos av antithymocryt globulin (ATG) endast ledde till infektioner och utebliven GVHD hos våra patienter med obesläktade donatorer, jämfört med syskondonatorer. Patienter med obesläktade donatorer hade tidigare ofta fått mycket högre doser ATG och mycket högre doser immunosuppression, detta kunde vi därmed sänka med förhoppning om mer GVH/GVL effekt. Vi kunde även påvisa att ATG hade en skyddande effekt mot svår GVHD utan att negativt inverka på återfallsfri överlevnad” säger Gabriel engagerat.

Dr. Afram berättar vidare att detta så småningom ledde till sänkt immunosuppression för patienter med obesläktade donatorer. Ett fynd nog så viktigt, men Gabriel är ännu inte klar med att sprida kunskap om avhandlingens många insikter. En sista sådan som vi gärna lyfter fram rör fotoferes, också känt som ECP. ”Denna form av behandling hjälper bäst de patienter med uttalad hud-GVHD. Dessutom har den relativt få biverkningar” klagör Gabriel med tillägget att det inte går att angripa GVHD som ensam läkare, utan att det krävs ett utarbetat team-tänk med multidisciplinärt fokus.

”Dels är det lättare för patienterna att komma till en plats och få all strategisk vård planerad. Dessutom är det mer lättarbetat för oss kliniker då beslutsvägarna kortas avsevärt”. En smart slutsats av Gabriel som samtidigt låter

hälsa att det multidisciplinära team han byggt upp under sin tid på Cellterapi och Allogen Stamcellstransplantation (CAST) på Karolinska i Stockholm har varit ”mycket uppskattat”. Något vi på kansliet i Sundbyberg instämmer i, och likt Gabriel hoppas vi att ”CAST kan fortsätta skötas med samma omtanke” även de kommande åren.

### **Balans...**

Hur kommer det sig då att Gabriel valde att fokusera på just GVDH i sin avhandling? Enligt honom har det med balans att göra, ett resonemang vi gärna låter honom utveckla närmare. ”Jag gillar helt enkelt allting som har med balans att göra. Balans mellan liv och arbete, mellan människa och natur, mellan kropp och själ” säger Gabriel och fortsätter sedan med att beskriva GVHD som en epitet för balans-konceptet. ”Det är spännande att ett potentiellt livsfarligt tillstånd faktiskt kan göra mycket nytta för patienterna när det begränsas” konstaterar han nästintill lite filosofiskt.

Gabriel är emellertid även en källa till kunskap om GVHD, och kunde under vårt samtal bland annat informera om att ungefär hälften av dem som genomgår en allogen SCT utvecklar kronisk GVHD. ”Av dessa får ungefär 10-15 % den svåraste formen” klagör han därefter, och lyfter fram flera riskfaktorer för just kronisk GVHD. ”Trombocytal, tarmengagemang och allmänt välbefinnande verkar vid diagnostisering av kronisk GVHD vara de viktigaste prognostiska faktorerna för kronisk GVHD-relaterad överlevnad” säger Gabriel. Vilket alltså innebär att patienter med låga trombocyter, svårt tarmengagemang och dåligt allmänbefinnande dessvärre kommer att få det svårt att hantera denna komplikation.

Samtalet glider mot sitt slut, och jag ber därför Gabriel komma med några avslutande tips till dem som drabbats av GVHD. Efter en stund funderande, ger han ett ärligt menat svar som kommer att avsluta vår intervju. ”Jag tror det är viktigt som patient att tidigt få info om att kronisk GVHD utöver att innebära medicinska besvär är ett livskvalitetsproblem. Varje patient med detta tillstånd får sedan gärna fundera över hur stort livshandikapp det orsakar. Det är till stor hjälp för mig och andra kliniker vid planering av eventuell behandling, något som dock skall ske i samråd med patienten”.



## Kryss

Inger Persson  
Almer Vestin

Primulavägen 3  
Violinvägen 28

312 31 Laholm  
893 31 Bjästa

## Sudoku

Elisabeth Olsson  
Håkan Davidsson

Sandlidsvägen 14  
Stenvägen 2H

438 96 Hällingsjö  
513 33 Fristad



Foto: Pixabay

HAR VÄL KLOCK-REPARATÖREN?	TRIPPEN ÖVRE GRÄNS	R	HESITERA	H	LÄNGDELAR FÖR	GÄRI VÄGOR		
J	Ü	T	E	V	Ä	V	GÄRÄT TENG-LAND	
KANSKE! SÄCKEN!	R	A	S	E	R	A	T	
RIVIT	S	K	A	L	A	D	E	
BLIR BÄNANER & FANOR	I	N	A	D	A	VÖR-DAR		
GÖR VÄRK	Ö	N	T	KEMIS-TENS FAVORIT-FÄGEL?	SKEDE MUNK-LEDARE	E	R	A
	N	Å	L	A	R	MÄTTE MED FRÅN GÅNG	K	
SYDON HUND-NAMN	K	E	B	A	B	SÄNKT GÖRA VERKAN	S	T
	L	A	S	P	A	XE IKEMIN	T	A
LITEN PIPPI	D	E	R	A	S	P	A	P
	D	U	N	U	N	G	E	V
	N	A	M	N	A	T	S	R
HÄR KLÄDER PÅ DAGIS	N	A	M	N	A	T	S	R
	G	R	M	A	O	R	I	T
PÅ BIL FRÅN ATEN	G	E	N	E	R	A	D	O
	G	E	N	E	R	A	D	O
BLIR RÖD	A	D	O	R	E	R	A	P
	A	D	O	R	E	R	A	P

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

# Få en STÖDPERSON

[blodcancerforbundet.se/stodperson](http://blodcancerforbundet.se/stodperson)

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

Bräcke diakoni

Ny blodcancerblogg:  
*Vid sidan av*

[blodcancerforbundet.se/vid\\_sidan\\_av](http://blodcancerforbundet.se/vid_sidan_av)

## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skraddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

Läs mer på [www.brackediakoni.se](http://www.brackediakoni.se)

## MER ÄN BARA CANCER...

**J**ag googlade på ”personcentrerad vård” för att förstå vad det innebär i praktiken. Det känns som en självklarhet att prata direkt till patienten och inte över huvudet, samt att informera och involvera i beslut. Men personcentrerad vård visade sig betyda mycket mer än så och det är uppenbart att det inte fungerar överallt. Det intressanta är att hälsa kan betyda olika saker beroende på vilken del av vården man jobbar inom och vem patienten är som person. Det är viktigt att den egna tolkningen av ohälsa och sjukdom respekteras och bekräftas för att utifrån den främja hälsa med utgångspunkt från vad det betyder för den enskilda personen. Med andra ord krävs stor ömsesidig förståelse och respekt från alla inblandade för att kunna ge rätt vård.

Ordet spetspatient syftar ju på en patient som kan mycket om sin diagnos och sina hälso-utmaningar. De är ”kunniga egenvårdare”. Så att vara spetspatient betyder inte att du behöver vara utbildad inom medicin, men att du vill lära dig så mycket som möjligt om din sjukdom och framförallt hur den påverkar just din kropp så att du kan vara med och bestämma mer över din behandling. Bara du vet vilket läkemedel som fungerar bäst för dig ur ett helhetsperspektiv. Man kan få en medicin som är extremt effektiv mot det som den är ämnad för, men om den ger biverkningar som försämrar livskvaliteten, är det verkligen det bästa alternativet då? Kanske finns det någon annan som ur läkarperspektiv är ett andrahandsval men som ur mitt holistiska perspektiv är ett oöverträffligt förstahandsval? Våga fråga.

Behöver man då vara spetspatient för att kunna vårdas personcentrerat? Måste man lära sig mer om sin sjukdom än man kanske har lust till för att kunna vara delaktig i valet av behandling? Nej. Det räcker med att du lyssnar på din kropp och kan berätta vad som känns fel. Du besitter redan kunskap och har livserfarenheter som är viktiga att ta tillvara på för att uppnå den bästa vården för dig!



Jag anser mig vara spetspatient. Under flera år har jag behandlats med cellgifter, strålning och en stamcellstransplantation, alternativa behandlingar och massor av tabletter. Jag har råkat ut för så många komplikationer och biverkningar att jag vet ungefär vad som fungerar för mig och inte. Jag vet också någorlunda vilka av mina tillstånd som hör till de normala och vilka som avviker och bör utredas. Vid enstaka tillfällen har jag kunnat diagnostisera mig själv innan läkaren bekräftat. Jag har haft möjlighet att be om specifika prover då jag har lärt mig hur de påverkar, vilket intervall man bör ligga inom och framförallt vad jag själv brukar ha. Att jag har ett blodvärde som sjunker till 100-strecket ibland innebär ett normaltillstånd av anemi numer, något som inte gör mig oroad längre. För dig kanske det skulle betyda något helt annat.

Jag sitter sällan och googlar, men jag har blivit bra på att lyssna in min kropp och dra paralleller mellan tidigare erfarenheter. Nyfiket har jag skaffat mig information om hur kroppen fungerar. Jag hade förmodligen inte kunnat så mycket om blodsystemet om jag inte hade drabbats av leukemi två gånger! Jag kan känna igen symptom och har kunnat dra slutsatser efter situation. Om inte så har jag åtminstone haft väldigt bra liknande situationer att relatera till som kan hjälpa läkarens utredning. Jag har haft tur att bli hörd och bekräftad. Man kan säga att den personcentrerade vård som jag har haft tur att få, har i sin tur gett mig möjlighet att bli spetspatient. Det är jag tacksam för.

/Hanna Bylund

[www.krigetiminkropp.com](http://www.krigetiminkropp.com)



# NU ÄR JAG **LARMAD!**

*Du kan falla, fick jag höra. Bäst du skaffar ett larm! Jag värjde mig länge. Jag vet ju att jag går allt försiktigare! Alltid minst en fot på golvet och minst en hand på en rullator eller stolsrygg. Om nu jag inte sitter i rullstol. Visst klarar jag mig utan larm! Så kände jag – men nu sitter det här röda ögat på min handled.*

Och jag erkänner: livet känns tryggare nu, i synnerhet för min Evelyn. Det var henne jag föll på när jag till slut föll. Hon satt i sin fätölj och läste om katastrofer. Jag ville upp ur min fätölj för att gå, reste mig men föll framåt. Min högra axel slog i hennes vänstra vadben. Jag gled ned som i en hoppbacke. Det gjorde ont i henne och det fick mig att kapitulera. Ansökan om larm fylldes i, Sollentuna kommun beviljade.

Inte länge efteråt infinner sig kompetensladdade personer med instruktioner samt med det röda ögat på band och mer utrymmeskrävande utrustning. Om jag faller och inte klarar att ta mig upp, trycker jag på ögat och kommer till en central. Den sänder då hit någon/några ur en vårdstyrka som hjälper mig upp och kallar på ambulans om det behövs.



Vredet i vår ytterdörr byttes mot ett litet skåp med en IT-apparat inuti och ett vred utanpå. Om jag fattat rätt är det ett lås som gör att räddningspersonal kan komma in trots att vi låst dörren. En brandvarnare sattes upp högt på väggen. Den larmar både oss och brandkåren.

Mina sjukdomar fortsätter att utvecklas prognosenligt. Risken för att jag ska falla igen fortsätter att öka. Men det röda ögat och allt det andra gör att risken för att bli liggande skurits ned drastiskt. Mina anhöriga och jag har lättare att njuta av livet.

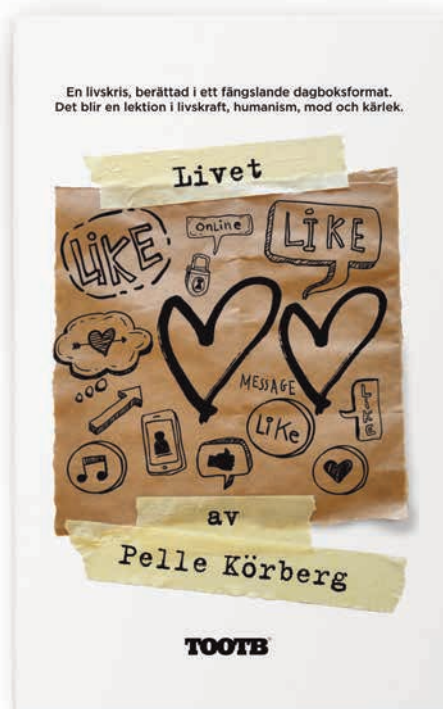
Göran C-O Claesson  
GC-OC.blogspot.se ■

## **BLI MÅNADSGIVARE**



[www.blodcancerforbundet.se/bli\\_manadsgivare](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare)

## **VILL DU KÖPA BOKEN?**



*Livet* av Pelle Körberg finns på Adlibris.se som pocket eller danskt band.

Du kan också beställa pocketversionen via mail till [pelle@korberg.se](mailto:pelle@korberg.se) | Pris: 129:- inklusive frakt.

# ÄROFULLA INITIATIV

## C2C4C

”Det var det jobbigaste jag har gjort, någonsin. Samtidigt var det en stor upplevelse av vad man kan åstadkomma när man är tillsammans i ett team”. Orden kommer från Peter Stockhaus, en av de totalt fem cyklister från bolaget Bristol-Myers Squibb (BMS) som cyklade från Nice i Frankrike till Girona i Spanien i årets Country-2-Country-4-Cancer (C2C4C) med syftet att samla in pengar till Blodcancerfonden. En pärs enligt Peter, särskilt de långa backarna som var rejält jobbiga.

”Det var en klar utmaning för flera av oss” konstaterar han och fortsätter sedan beskriva en vanlig typisk dag på cykeln. ”Vi cyklade ungefär tio mil per dag, vilket tog cirka sex timmar. Därefter fick vi vila och till och med massage för de som behövde det. Vi hade som säkerhet med oss en foljebil med mekaniker och akutsköterska. Med teamet cyklade även professionella coacher som stöttade, peppade och gav tips för att vi skulle orka med det relativt höga tempo vi ändå höll”.

Förutom Peter cyklade även Therese Dahlsköld, Linnea Gustén, Anna Johansson och Linda Jägar för Team Nordics i 2019 års C2C4C. Ett initiativ som lyckades samla in hela hundratio tusen till förmån för blodcancerforskningen i Sverige. Ett mycket välkommet tillskott, och dessutom har dessa fem cyklister bidragit till att höja medvetenheten om cancer. Ett delmål med C2C4C, som även har som syfte att uppmuntra till en mer hälsosam livsstil. Starkt jobbat på BMS!

Vad gäller en hälsosam livsstil, så är just motion otroligt viktigt. Självklart på ens egna premisser, men att röra på sig har många positiva fördelar, även om det inte rör sig om mer än en promenad i lämplig takt 30-45 minuter om dagen.

## AbbVie in Motion

”Eftersom prevention handlar om att aktivt förhindra att sjukdom uppstår hos en frisk individ eller undvika att ett sjukdomstillstånd förvärras, vill AbbVie uppmuntra sin personal att göra preventiva insatser. Ett sådant initiativ är AbbVie in Motion, vilket innebär att alla 30 000 medarbetare runtom i världen hos AbbVie uppmuntras att under fyra veckor börja eller fortsätta göra hälsosamma val”



säger Birgitta Björnek, Patient & Communications Manager på det forskande biopharmaföretaget AbbVie.

En sund livsstil, må det vara motion eller att börja lägga om kosten, är viktigt för alla människor. Något som också var skälet till att Birgitta och medarbetarna i AbbVie Sverige skapade ett eget team inom cancerområdet som tränade tillika tävlade ihop. ”För att ge oss en extra sporre valde vi att lägga till ytterligare en dimension – att göra något för någon annan” berättar Birgitta som till Blodcancerförbundets glädje valde att tänka på landets berörda av blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom just i år.

” Det kändes naturligt att donera tjugofem tusen kronor till Blodcancerfonden om var och en av oss i teamet lyckades utföra hälsosamma aktiviteter under minst 150 minuter per vecka. Detta lyckades vi med och vi ser fram emot att donationen kommer till stor nytta inom blodcancerområdet” avslutar Birgitta vårt korta, men som alltid, trevliga samtal.

## Starta en egen insamling

Du som vill starta en egen insamling till förmån för Blodcancerförbundet måste först skapa ett konto på Facebook. Sedan loggar man in på förbundets sida på Facebook, klickar på länken ”starta en insamling” upp till höger på webbsidan och följer sedan de angivna instruktionerna om önskat insamlingsbelopp samt syftet bakom insamlingen. Stort tack på förhand för stödet!



*Det känns alltid bra inombords att kunna ge någonting konkret tillbaka till yngre engagerade forskare inom hematologin, samt till de hematologisjuksköterskor som inte bara behandlar sjukdom utan också människan bakom. Något Blodcancerförbundet försöker uppnå genom att dela ut de två hedersutmärkelsen Årets Hematologiska Avhandling och Årets Hematologisjuksköterska.*

### Johan Karlsson-Törlén

”Jag är anställd som läkare inom patientområdet för Cellterapi och allogen stamcellstransplantation (CAST) på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. I nuläget genomför jag det sista året på min specialistutbildning för att bli färdig hematolog, vilket innebär att jag i perioder även tjänstgör på andra hematologiska sektioner på sjukhuset. Parallellt med mitt kliniska arbete så har jag nyligen slutfört min forskarutbildning vid Karolinska Institutet. Jag disputerade i maj 2019 på en avhandling med tydlig koppling till mitt kliniska arbete inom allogen stamcellstransplantation”.



Det är just ovan nämnda avhandling, skriven av Johan Karlsson-Törlén, som 2019 mottog utmärkelsen Årets Hematologiska Avhandling. Utöver ett diplom, äran och ett konstverk, mottog Johan dessutom tio tusen kronor av oss som patientföreträdare. Samma summa som för Årets Hematologisjuksköterska, rätt ska vara rätt. Att just Johan mottog årets pris beslutades av Svensk Förening för Hematologi, vilket är den organisation som utser vinnaren av Årets Avhandling. Vad gäller den sjuksköterska som gjort sig förtjänt att hyllas lite extra är det istället organisationen HEMSIS (Nationellt Nätverk för Hematologisjuksköterskor i Cancervård) som utser vinnaren.

Blodcancerförbundet känner emellertid till Johan som en vänlig, intelligent och i allra högsta grad patientcentrerad kommande hematolog sedan tidigare. Johan var nämligen vänlig nog att ställa upp och tala för våra medlemmar i samband med en temadag i Stockholm våren 2017. Utöver att ge en mäktiga uppskattad föreläsning om allogen och autolog stamcellstransplantation, gav han ett mycket gott intryck överlag. Nu korsades alltså våra vägar igen, där det visade sig att Johan fortfarande har ett stort intresse för stamcellstransplantationer.

Hur kommer det då sig att detta intresse väcktes från början undrade vi?

”Under läkarutbildningen blev jag särskilt intresserad av immunologi, kroppens snillrika system som försvarar oss mot sjukdomar. Immunologi är ju tydligt kopplad till hematologi i allmänhet, och transplantationsmedicin i synnerhet. Gällande transplantationsverksamheten så tycker jag också att det är en ynnest att få arbeta inom ett fält där frivilliga donatorer delar med sig av sina friska blodstamceller för att ge andra människor en möjlighet till bot från deras annars dödliga blodsjukdomar. Det finns något väldigt hoppfullt och medmänskligt i det” berättar Johan.

### Årets avhandling

Den avhandling som Johan fick ett pris för hade som syfte att studera olika faktorer som har en inverkan på patientens behandlingsresultat efter allogen stamcellstransplantation (SCT). ”Förhoppningen var att denna forskning skulle kunna fördjupa förståelsen kring några av dessa faktorer, för att i bästa fall kunna bidra till säkrare och mer individualiserade transplantationsprotokoll” inflikar Johan. I bästa fall kan vissa av resultaten bidra till en minskad risk för svåra komplikationer efter genomgången transplantation samt en förbättrad överlevnad hos våra transplanterade patienter.

”Jag har bland annat undersökt hur patienternas tidigare sjukdomshistoria och övriga medicinska



diagnoser påverkar resultatet efter allogen stamcellstransplantation, och vilka celldoser vi ska transplantera vid vissa typer av blodcancer” klagör denna framtida specialläkare inom hematologi. En engagerad ung forskare som alltså fokuserat på ett område där han även är kliniskt verksam.

”Jag har dessutom deltagit i en klinisk prövning där vi har jämfört två olika behandlingsprotokoll som kan användas efter transplantation för att minska risken för att de transplanterade cellerna attackerar mottagarens organ och vävnader för kraftigt. Slutligen innehåller avhandlingen ett laborativt arbete där vi studerat återuppbyggnaden av vissa delar av immunförsvaret hos patienterna efter genomförd transplantation, något som bland annat har betydelse för infektionskänsligheten”.

”Avslutningsvis så vill jag passa på att tacka Blodcancerförbundet för det generösa och mycket uppskattade priset! Jag blev väldigt glad, och det känns extra fint att få ta emot en utmärkelse som sponsras av den organisation som företräder och kämpar just för de patienter som jag dagligen möter i mitt arbete.”

### Anna-Karin Edlund

”Jag är så himla glad och stolt” säger Anna-Karin Edlund från Sundsvalls Sjukhus. Likt många inom den ideella världen en hundälskare som är aktiv inom brukhundsklubben. Sjuksköterska har 47-åriga Anna-Karin varit i nio år, en process som började med att hon gjorde sjuksköterskeutbildning på den lokala hematologavdelningen i Sundsvall. ”Min dotter fick ITP när hon var fem år gammal och det bidrog också till intresset för hematologi” förklarar denna mamma till två vuxna barn, som under sin tid som sjuksköterska bland annat varit med och startat en lokal Blodskola.

” Vi startade blodskolan för 2 år sedan för att jag tyckte det var lite orättvist att våra hematologpatienter inte hade någon sådan form av gemensam utbildning. Onkologen har Lära sig leva med cancer och många andra diagnoser har egna skolor”. Ett utmärkt initiativ, och fler är på gång enligt Anna-Karin. ”Från våren 2021 ska vi inom region Västernorrland ha en ny gemensam mötesplats för cancerrehabilitering så att det blir så lika vård som möjligt för alla patienter i vår region. Det kommer att sändas via länk

till hela regionen och inte bara till de som kan ta sig till länssjukhuset”.

### Cancerrehabilitering

Till vardags arbetar Anna-Karin med avancerad sjukvård som inbegriper att behandla patienter på hematologen ”dygnet runt” samt telefonrådgivning för dem som får sin behandling i hemmet. Patienterna ligger henne väldigt varmt om hjärtat, precis som cancerrehabilitering. ” Jag vet själv hur viktigt det är med träning för sitt välmående så det är därför jag brinner för rehabilitering och att man ska kunna utföra så mycket som möjligt i egenvård”. Två frågor som även ligger Blodcancerförbundet varmt om hjärtat, och också är skälet till att vi i skrivande stund kommit drygt halvvägs i pågående projekt Livskraft (som handlar om just rehabilitering av cancer).

Anna-Karin brinner dock även för palliativ vård, det vill säga vård i livets slutskede. ”Jag tycker att vi inom sjukvården har ett ansvar att låta patienten själv få bestämma hur man vill leva den tid man har kvar. Då ska vi hjälpa till med det vi kan för att få det att fungera och skapa trygghet. Min starka uppfattning är att vi måste respektera patientens självbestämmande i alla skeden av sjukdom”. Kloka ord från en vad det verkar oerhört välförtjänt vinnare av Årets Hematologisjuksköterska. Som avslutningsvis har det följande att låta hälsa till de uppskattade kollegorna på Sundsvalls Sjukhus.

”Det är roligt att det jobb man gör syns och att det uppskattas av mina fina kollegor. Det är inte svårt att göra ett bra jobb när man har ett bra team!”





## **STARTA EN EGEN INSAMLING!**

[www.facebook.com/pg/blodcancerforbundet/fundraisers](http://www.facebook.com/pg/blodcancerforbundet/fundraisers)

**Projekt Livskraft**

**Välkommen till vår digitala  
samlingsplats för cancerrehabilitering:**



**alltomcancerrehab.se**

Vi tar tacksamt emot feedback, synpunkter och förbättringsförslag.

Kontakta: [madelene@blodcancerforbundet.se](mailto:madelene@blodcancerforbundet.se)



**ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN**

# BOKEN *LIVET*

*I samband med att Blodcancerförbundets representanter besökte Varberg första helgen i oktober, för att traditionsenligt dela ut utmärkelserna Årets Hematologiska Avhandling och Årets Hematologisjuksköterska, stötte vi på Pelle Körberg. En tvåfaldig överlevare av akut cancersjukdom som var på plats för att berätta om boken Livet, som handlar om just Pelles erfarenheter av cancer*

## **Många järn i elden**

Att just Pelle hade bjudits in för att berätta sin historia i samband med Svensk Förening för Hematologis årliga Fortbildningsdagar i Varberg, var ganska naturligt. Pelle är nämligen ifrån orten – “Jag är Varbergare!” fastslår han själv stolt – och fortsätter sedan med att beskriva sig själv lite närmare. “197 centimeter lång, kreatör och entreprenör. Gift med Lena, och har tre barn med samma fru!” säger denne varumärkesrådgivare som alltså är stolt pappa till Axel, Edwin och Milla. Utöver att driva en egen byrå är Pelle även elittränare i innebandy för Warbergs Damlag i Svenska Superligan. En upptagen herre med andra ord, som nu alltså har fler projekt på gång...



“Jag arbetar halvtid just nu i min egna verksamhet, och håller på att sätta upp en föreställning som heter Livet. Denna handlar om de insikter jag fått om hur man kan hantera en livskris, och vad som egentligen är viktigt i livet” berättar Pelle som 2015 drabbades av en aggressiv B-cellslymfom i bakre buken. Vid det tillfället växte tumören från 3,2 centimeter till 13,8 centimeter i diameter på blott åtta veckor. “Smärtan var olidlig vilket gjorde att jag hamnade inneliggande nästan fem månader på Varbergs Sjukhus. Andra gången var i augusti 2018 och då var det samma sort”.

## **För sina barn...**

Vid det andra tillfället som Pelle drabbades fick han höra att prognosen för överlevnad låg på 50 %. Ett omtumlande besked som dock slutade väl tack vare att behandling sattes in snabbt. “Det gjorde att tumören aldrig hann växa till sig” klargör Pelle som i samband med återfallet fick ett erbjudande om att skriva en månad på dagboksstafetten Livet. Detta via en kollega inom reklambranschen, och som utmynnade i ett inlägg varje dag på den sociala medieplattformen Facebook.

“Det kändes som en bra utmaning som skulle göra att jag kom till skott. Redan innan hade jag haft funderingar om att skriva ner lite för mina barns skull, ifall det inte skulle fungera så bra” berättar

Pelle öppen hjärtligt. Ett beslut som denna tidigare deltagare i Veteran-SM i tennis inte ångrar i efterhand. Särskilt med tanke på hur pass positiv och omfattande responsen på hans dagliga inlägg på Facebook skulle visa sig bli. “Det fanns liksom inte i min värld att responsen skulle bli så pass stor. Men eftersom jag egentligen skrev för mina barn, så valde jag att vara extremt öppen och ärlig med mina känslor och tankar”.

## **Patientperspektivet**

Just rättframheten och ärligheten är troligtvis också det som gjorde att folk uppskattade och tog till sig Pelles inlägg på Facebook. Det är just dessa som boken Livet kretsar kring, både inläggen i sig, men även alla kommentarer på dessa. En bok som enligt denne vänlige trebarnsfar framförallt är en bok om kärlek. “Jag ville inte att det skulle vara en “sjukhusblogg” utan visa hur mycket kärlek det finns. Samt ge andra människor mod” konstaterar Pelle klokt. Med tillägget att han gärna såg att just denna historia skulle leva vidare, för att på så vis fokusera på ett perspektiv som vi på förbundet kan känna inte alltid lyfts fram i tillräcklig omfattning.

“Jag har förstått att behovet av att belysa patientperspektivet är ganska stort, och det ville jag gärna bidra till” avslutar Pelle vår trivsamma diskussion om livet.



# ATT STÖTTA ANDRA ...

*Förbundskansliet har under sommaren/hösten 2019 arbetat med en broschyr som i första hand var tänkt för våra stödpersoner. Under processen kom vi dock på att informationen i denna vore av värde även för andra som vill stötta en medmänniska. Varefter vi breddade fokuset något och riktade in oss på alla Er som gärna vill stötta en närstående berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom...*

## Att vara stödjande

Den broschyr som vi hänvisar till i ingressen heter just "Att vara stödjande", och ska vara Dig som stödperson i vår verksamhet tillhanda när denna utgåva av Haema ligger och myser i brevlådan. Broschyren är indelad i flera avsnitt och behandlar områden som att ha rätt förväntningar, krisens olika faser, att bearbeta en kris, skillnaden på en kurator/psykolog och att hänvisa vidare. Ett avsnitt fokuserar därtill på generella tips kring att stötta andra, och det är dessa råd vi tänkte fokusera på lite extra i denna artikel av Haema.

Om du som stödjande vill hjälpa en människa du bryr dig om, är det först och främst viktigt att lyssna till den som är i behov av stöd. Många gånger vill hen ventilera sina känslor med en person som är villig att just lyssna till den som är drabbad av allvarlig sjukdom. Något som kanske inte känns som en större insats, men som kan vara guld värt för den som är i behov av stöd. Kom ihåg att det är du som ska finnas till hands för denna person, inte vice versa, varefter fokus ska ligga på hen och dennes unika behov. Personen ifråga kanske inte alltid visar sin uppskattning, men det kan för den delen vara oerhört uppskattat.

Vidare ska du som stödjande inte vara rädd för känslor eller för att agera som en medmänniska. Försök tänka tillbaka på när du själv drabbades (om du har egen erfarenhet av allvarlig sjukdom) och vilket stöd du gärna hade fått vid det tillfället. Försök dock inte att vara en "terapeut" och komma med uppmaningar i stil med "Du borde..." eller "Gör inte...". Man får emellertid gärna ta exempel från när man själv drabbades och hur man då överkom diverse utmaningar i livet. Formuleringar i paritet med "Jag själv hade nog...", "För egen del så hjälptes jag av...", "Det som fungerade för mig..." brukar värdesättas.

## Respekt och delaktighet

Som stödjande är det viktigt att bekräfta och respektera den som är i behov av stöd. Hen kan mycket väl befinna sig i chock och vara arg, irrationell, ledsen samt förvirrad. Att låta hen "prata av sig" och "bara vara" räcker långt, men det är även av godo att man känner sig sedd som stödsökande. Dessutom finns ett stort värde i att försöka göra er båda delaktiga i situationen hos denna medmänniska du håller kär. Något som underlättas av att visa förståelse för dennes unika sits, klargöra att hen inte är ensam och (om relevant) lyfta fram positiva exempel från ens egna erfarenheter.

Det bör därutöver noteras att många som drabbas av allvarlig sjukdom upplever att den egna identiteten förändras i och med en ovälkommen ny följeslagare i livet. Det kan då vara en tröst att veta att andra saker kan komma att ersätta dessa. Försök därför att inge hopp till den som är i behov av stöd, samtidigt som du gärna får försöka motverka känslor av uppgivenhet. Dels genom uppmuntran men även genom att förklara att det är en process man går igenom vid exempelvis besked om allvarlig sjukdom.

En process där tålmodighet och acceptans är två viktiga faktorer när man som drabbad upplever en existensiell förändring och frågar sig själv "Vem är jag och vad blir jag nu?". Det kan vara svårt att inse att man måste lära känna sitt "nya jag", på gott och ont. Använd gärna exempel på hur du själv har gjort för att uppnå detta om det är en resa du själv har gått igenom.

## Livrädd men alltjämt levande

Söndagen den 29 september fylldes Missionskyrkan i Uppsala till bredden för att få höra Matti Ason Band, ledda av myelompatienten och livskraften Matti Andersson, spela allt från Lars Hollmer till Astor Piazzolla. Konserten arrangerades för att samla in pengar till Blodcancerfonden, den ideella insamlingsstiftelse som vi på Blodcancerförbundet disponerar över. Totalt samlades ett överskott på sjuttio tusen kronor in till förmån för landets enda ideella stiftelse som specifikt vänder sig till blodcancerområdet.

En minst sagt passande avslutning på den officiella "blodcancer månaden" september. Med det sagt var det långt ifrån säkert att konserten skulle bli av med tanke på att Matti bröt armen veckorna före Livrädd men alltjämt levande som nämnda stödkonsert döptes till. "Känslan före konserten var en undran hur det skulle gå att spela med en bruten arm" berättar Matti. "Veckan innan trodde jag inte att det skulle gå, men efter lite omläggningar i basen på dragspelet gick det att genomföra".

Det är just dragspelet som är Mattis älsklingsinstrument, och var det instrument som i första hand underhöll de drygt 340 personer som tagit sig till Missionskyrkan den 29 september. "Inför konserten i Uppsala förberedde jag dock all musik på piano med höger hand utifall att" säger Matti, som trots pågående behandling försöker spela musik varje dag. "Det är svårt när man är så pass trött som jag är dessa dagar, verkligen supertrött, men jag har som mål att göra mina musikpass varje dag. Även om livet är lite som en berg- och dalbana".

Vi önskar Matti ett stort lycka till med den fortsatta behandlingen. En omtänksam eldsjäl som avslutningsvis låter hälsa att det "känns oerhört roligt att konserten blev så lyckad". Vi kan inte annat än hålla med.

## Lanseringsevent Livskraft

Projekt Livskraft är ett cancerrehabiliteringsprojekt som bildades med syfte att skapa förutsättningar för stöd och tydligare information för de som är berörda av cancer och har avslutat sin cancerbehandling. Det slutliga målet är en digital plattform (webbsida), [www.alltomcancerrehab.se](http://www.alltomcancerrehab.se), som är tänkt att länka

samman den information om cancerrehabilitering som finns utspridd på nätet. Allt för att underlätta vardagen för cancerberörda efter genomgången behandling.

Lördagen den 26 oktober lanserades projektet med en föreläsningdag i centrala Stockholm. Närmare 90 speciellt inbjudna deltagare var på plats, alla med en gemensam nämnare; de var cancerberörda och förväntansfulla inför vad denna dag skulle kunna tillföra till deras liv och vardag. För den som har drabbats av cancer är det självklart ett tydligt fokus på att bli frisk. Men med tiden är det vanligt att även andra frågor och funderingar blir viktiga: hur ska jag äta för att må bättre, kan jag utföra fysisk aktivitet, hur påverkas sex- och samlivet, vilka andra utmaningar kan jag möta i min vardag?



Matti Ason Band (med Matti i ljusbrun kavaj)

Vissa av dessa ämnen kan ibland upplevas som känsliga och tas kanske inte alltid upp av sjukvården. Målet med dagen var att genom de ämnen som valts för föreläsningarna, försöka ge svar på några av dessa frågor som kan uppstå under processen. Projektledare Madelene inledde dagen med en presentation och en statusuppdatering av projektet. Sedan var det dags för våra föreläsare att i tur och ordning ta plats på scen. Efter varje föreläsning hade det noga planerats in tid för frågor och diskussioner, vilket verkade uppskattas av vår vetgiriga publik som bidrog med kloka och intressanta frågor.

Blodcancerförbundet vill tacka alla som närvarade vid vår föreläsningdag och bidrog till en fin dag. Presentationsmaterialet från dagen finns på: [blodcancerforbundet.se/presentationsmaterial](http://blodcancerforbundet.se/presentationsmaterial)



# TVÅ (NYA) FULLTRÄFFAR

*Blodcancerförbundet har haft ett väldigt lyckosamt år sett till de projektansökningar vi har lämnat in. De har nämligen tagits emot mycket väl och har säkerställt initieringen av projekt som Kartläggningssöd och Myeloma Toolkit under året. I denna artikel vill vi dock gärna belysa två större satsningar som kommer att genomföras med stöd av innovationsmyndigheten Vinnova respektive Allmänna Arvsfonden.*

## Expertpatientföreträdare

Alla talar idag om ökat patientinflytande och att involvera patienter i diverse olika projekt. Men vad innebär det i praktiken? Och hur ökar vi egentligen förmågan till patientinvolvering när nya produkter, behandlingar och tjänster för bättre hälsa ska tas fram? En stor del av vårdens förändringsarbete handlar om att utveckla verksamheten, där det är nog så viktigt med god patientmedverkan. Men patientmedverkan inom hälso- och sjukvården ser olika ut beroende på situationen.

Flertalet innovationsprojekt vill gärna använda representanter från patientorganisationer i sitt utvecklingsarbete. Men patientorganisationer har ofta mycket varierande möjligheter att engagera sina medlemmar i utvecklingsarbete. Möjligheten att medforsa kan vara något som attraherar nya, yngre medlemmar till patientorganisationer, där snittåldern kan vara hög. Det är inte alla gånger lätt att finna sin roll som patientföreträdare och delta i ett innovationsprojekt.

Patientinvolvering i vårdens arbete ska göras för att du som patient ska bidra med din kompetens. Det handlar om en förskjutning av makt och inte ifrågasättande av professionen eller vårdens arbete utan mer om egenmakt för patienten och en kulturförändring. Patientinvolvering är en fråga som ligger helt rätt i tiden. Men frågan är om myndigheter och hälso- och sjukvården verkligen är beredda att lämna ifrån sig makt till patienterna? Trots att ett flertal aktiviteter görs för att öka patientinflytande, ser vi fortfarande inte detta inflytande i myndighetsbeslut och på systemnivå.

Vi är övertygade om att sjukvård med inflytande från utbytbara expertpatientföreträdare, med specialistkunskap från ett specifikt terapiområde och med en god övergripande systemkunskap, resulterar i ännu bättre och mer verkningsfulla

behandlingsmetoder och hantering av läkemedel. Vår upplevelse är att jämfört med många andra länder i Europa ligger Sverige efter i detta avseende.

Med satsningen Expertpatientföreträdare vill vi således initiera en process som syftar till att öka relevansen i den nationella införandeprocessen för nya behandlingar. Detta genom att utveckla en förstärkt representation samt dokumenterad kompetens hos de representanter som företräder patientorganisationer i diverse myndigheter av intresse. Målet är att de nationella underlagen för beslut och rekommendationer av nya behandlingar ska inhämta patientperspektivet som också ska ha en påverkan på beslutet.

## Du är inte ensam...

Projektet Du är inte ensam... vänder sig i första hand till patienter drabbade av de två ovanliga blodsjukdomarna talassemi och sicklecellanemi. En särskild del av projektet kommer emellertid att fokusera på barn och ungdomar eftersom vårdlandskapet ser annorlunda ut för denna grupp jämfört med vuxna. Vad gäller ouppfyllda behov hos patientgruppen, så är denna "oerhörd" i dagsläget enligt patientföreningen KBS som kommer att förvalta detta projekt i nära samarbete med Blodcancerförbundet.

Som drabbad idag känner man nämligen (felaktigt) skuld över att ha drabbats, har ingen att vända sig till för stöd, mår ofta dåligt psykiskt och undviker till och med att vända sig till vården vid kriser. Man känner sig med andra ord helt utelämnad och ensam. Det finns således ett enormt behov av bland annat förändrade attityder tillika tillförlitlig information som är anpassad till patienter. Kunskap som vården på många platser i landet dessvärre saknar i dagsläget, varefter det krävs att man som patient besitter denna värdefulla kunskap för att överhuvudtaget kunna få vård..

Det huvudsakliga syftet med Du är inte ensam... är att via aktiviteter och en digital mötesplats erbjuda praktiskt stöd och sprida kunskap om att hantera livet (inklusivt att få rätt vård) som berörd av de två sjukdomarna, att övervinna stigmatiseringen som finns bland drabbade grupper och uppmuntra till att människor med rötter i andra delar av världen i större utsträckning registrerar sig som benmärgsdonator / blodgivare. Vi avser att tillsammans med patientföreningen KBS arbeta för att ingen drabbad ska känna sig ensam med, eller utsatt på grund av, sin sjukdom.

Målsättningen för projektet är att ta fram en digital mötesplats med fokus på vilka rättigheter patienten har i svensk sjukvård, praktisk vägledning till hur man får vård samt tips/verktyg från medpatienter kring hur man kan hantera vardagen. Det kommer även att finnas funktioner för att skapa en djupare förståelse för innebörden av diagnoserna, spridning av informationsmaterial översatt till flera olika språk samt vård av barn och ungdomar drabbade av talassemi och sicklecellanemi.

## MIDNATTSTANKAR

*Inför Allhelgonahelgen mottog Blodcancerförbundet ett meddelande från en medlem som vi tyckte var lika delar inspirerande som trivsamt. Glädjande nog fick vi lov att dela med oss av hälsningen till Dig som läsare av Haema. Något vi tackar vederbörande vänligen för.*

Vaknar hemma klockan 01.50 på natten. Lagom mjuk säng. Inte ont i kroppen. Hanterbar kudde. Inte ont i nacken. Lagom varmt täcke. Fryser inte. En fru intill som är oändligt engagerad i allting som händer. Ett hus som med hjälp av fjärrvärme följer temperaturskiftningarna utomhus. Alltid behaglig varmt. Har inte ont, ingen yrsel och mår inte illa. Dessutom kan jag gå på toaletten precis när jag vill. Bara en sån sak.

Men, en temperatur på över 38 grader...

Kan vara en biverkan av pågående behandling mot mitt myelom. Kan också vara en smitta från min 19-åriga dotter som har haft ett troligt virus med över 39 grader i en vecka. Vi har, i vårt eget hus, levt isolerade från varandra i sex dagar nu. Med hjälp av vår fantastiska hemsjuksköterska (min fru) så har det fungerat. Kan förresten också vara något bakteriellt. Vi vet inte. Troligen extra provtagningar vid dagens sjukhusbesök.

Strax efter kl. 10 kommer taxin. Sjukresor betalar man tolv gånger á 125 kronor. Sen är det frikort i tolv månader. Läkemedel kostar upp till drygt 2 000 kronor, sen har man gratis läkemedel i ett år. Hur dyr medicin som helst. En kompis hade ett läkemedel som kostade 100 000 kronor per månad.

Frikort! Detsamma med sjukvården i Sverige. Det kostar i början men sedan frikort. Den fantastiska svenska sjukvården som så många gnäller på. Då har man nog inte tänkt på Annica och Kerstin på hematologen i Uppsala...

...helt underbara! Hela avdelningen är fantastisk. Annica och Kerstin måste vara nedsända från högre makter. Alltid glada – bara en sån sak – hur orkar de? Empatiska. Frågar. Känns genuint intresserade av både mig och alla andra patienter. Lyssnar. Etablerar en lugn, mjuk och härlig miljö mitt i cancerbehandlingarna. Tar sig tid. Njutbart att vara sjuk. De förstår vikten av att jag njuter starkt av mina dagliga övningspass med mitt älskade instrument. De planerar till och med vårdtiderna utifrån detta.

Lycka är att ha något att se fram emot. Så sade Selma Lagerlöf en gång i tiden. Just nu ser jag fram emot dagens sjukresor och mötet med Annica och Kerstin. De är helt underbara. Jag njuter av att vara sjuk.

Klockan hunnit bli 02.25. försöker sova lite till. Frukost kl. 08.00, övningspass med instrumentet kl. 08.30. Taxi strax efter kl. 10.





## Seneffekter vid HL

I september 2019 initierades en ny nationell studie på Skandionkliniken i Uppsala för patienter berörda av Hodgkins lymfom (HL). Syftet med studien är att minska risken för sena biverkningar som till exempel hjärt- och kärlsjukdomar samt strålningsorsakad cancer genom att behandla med protoner istället för traditionell fotonstrålning. Ansvarig för att koordinera studien är engagerade överläkaren Daniel Molin som till vardags arbetar på Akademiska Sjukhuset i Uppsala.

Samtliga av landets sju universitetssjukhus deltar i studien. De forskare som är involverade räknar med att inkludera 175 nydiagnostiserade patienter i åldrarna 18-50 år från hela landet. Strålbehandlingen kommer att utföras vid Skandionkliniken efter att man som deltagare först har fått cytostatika på hemsjukhuset. "Vår förhoppning är att minst 75 patienter ska behandlas med protoner under fem år" berättar överläkare Molin i ett pressmeddelande från Akademiska Sjukhuset.

## Innovativ ny behandling

Karolinska Universitetssjukhuset har under hösten blivit först i Sverige med att certifieras för att kunna tillhandahålla CAR T-cellsbehandling. "En tuff certifieringsprocess" enligt professor Stephan Mielke som är huvudansvarig för denna behandling vid Karolinska. En behandling som initialt kommer att erbjudas till patienter berörda av akut lymfatisk B-cellsleukemi. Antalet deltagare kommer årligen att vara drygt 5-10 patienter som kommer att ges möjligheten till behandling.

Vidare är behandlingen tänkt att ges till patienter med mer avancerad sjukdom där prognosen är relativt dålig. Med andra ord de patienter med sämst utsikter inom den grupp av 10 % som inte botas av den behandling som erbjudits fram till nu, samt de 15-20 % som får återfall. Ett barn har redan påbörjat behandlingen som godkändes av NT-rådet i maj 2019.

Förhoppningsvis går det bra för hen och öppnar upp även för vuxna att få ta del av denna behandling i framtiden..

## Ny behandling för DLBCL

I september godkände NT-rådet en ny CAR T-cellsbehandling för vuxna patienter som har fått återfall eller inte har svarat på tidigare behandlingar. De diagnoser det berör är diffust storcelligt B-cellslymfom eller primärt mediastinalt storcelligt B-cellslymfom. Drygt 50 patienter väntas årligen bli aktuella för denna revolutionerande behandling som enklit förklarar går ut på att man tar T-celler från patienten, modifierar dessa genetiskt, odlar dem i ett laboratorium innan de slutligen återförs till patienten.

Det bör noteras att en liknande CAR T-cellsbehandling med EU-godkännande inte fick en rekommendation av NT-rådet tidigare under året. Detta eftersom TLV inte kunnat ta fram en hälsoekonomisk värdering av preparatet ifråga. Något som enligt myndigheten ifråga bottenar i att "den kliniska effekten är väldigt osäker, och att uppskattningen av kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår blir alltför oprecist med nuvarande vetenskapliga dokumentation".



### Avslag i Förvaltningsrätten

Hösten 2017 avslag TLV en ansökan om subvention för ett nytt mycket emotsett läkemedel inom myelom. Efter detta överklagade läkemedelsbolaget bakom preparatet beslutet till Förvaltningsrätten i Stockholm. Bolaget ifråga yrkade att läkemedlet skulle ingå i högkostnadsskyddet som en s.k. kombinationsbehandling med två andra preparat för behandling av vuxna patienter med myelom som genomgått minst en tidigare behandling. Ett beslut som Förvaltningsrätten nyligen avslag med motiveringen att ”kostnaderna inte framstår som rimliga” sett till värdet av behandlingen.

”Beslutet står i skarp kontrast till de beslut som myndigheter i de flesta andra europeiska länder fattat” kontrade sedan läkemedelsbolaget bakom preparatet ifråga i ett pressmeddelande. I detta PM uttalade sig även VD:n för företaget med följande citat. ”Jag är förvånad utifrån mina tidigare erfarenheter från andra europeiska länder av hur mycket mer restriktiva bedömningar myndigheter gör av nya innovativa cancerläkemedel i Norden och framförallt Sverige”. Överdrivet (?) återhållsamma bedömningar som på sikt hotar att drabba alla cancerpatienter i Sverige idag.

### Mindre blod vid transfusioner

Vid Akademiska Sjukhuset i Uppsala har man infört ett projekt för att minska mängden blod vid transfusioner. Detta eftersom man menar att det används onödigt mycket blod vid blodtransfusioner, något som delvis bygger på jämförelser med andra länder. ”Sverige är ett av de länder i Europa som använder flest blodpåsar per tusen invånare” klargör överläkare Folke Knutsson som framöver kommer att ge en istället för två blodpåsar vid dylika transfusioner.

”Ur ett patientperspektiv är det säkrare att ge så lite blod som möjligt” berättar Folke som får medhåll av chefsläkare Göran Günther på samma sjukhus. ”Det handlar främst om patientsäkerhet, och om att vi ska använda vårt blodlager på bästa sätt” säger han med tillägget att det inte ligger några ekonomiska skäl bakom projektet. Snarare är det just patientsäkerheten som står i fokus vad gäller denna satsning som kommer att utvärderas i april nästa år.

Bli gärna blodgivare via [geblod.nu](http://geblod.nu)

### EU-godkännande AML

En studie som presenterades i New England Journal of Medicine visade att en undergrupp av patienter som fick prova ett nytt läkemedel mot framskriden akut myeloisk leukemi (AML) levde längre jämfört med dem som istället fick en ny omgång cytostatika. Detta föranledde ett godkännande från den europeiska läkemedelsmyndighetens expertkommitté CHMP för AML-patienter med en specifik mutation kallad FLT3 som inte svarat på behandling med cytostatika eller fått återfall efter en sådan behandling.

Läkemedlet ifråga är en tablettbehandling som hämmar FLT3-receptorns signalering och genom detta leder till celldöd för leukemiceller som uttrycker denna receptor. Delvis på grund av en inte alltför gynnsam biverkningsprofil anser CHMP att läkemedlet enbart bör förskrivas av läkare med specialistkompetens. Detta då biverkningar som klåda, diarré, illamående, huvudvärk och kräkningar var vanligt förekommande bland de behandlade i studien.



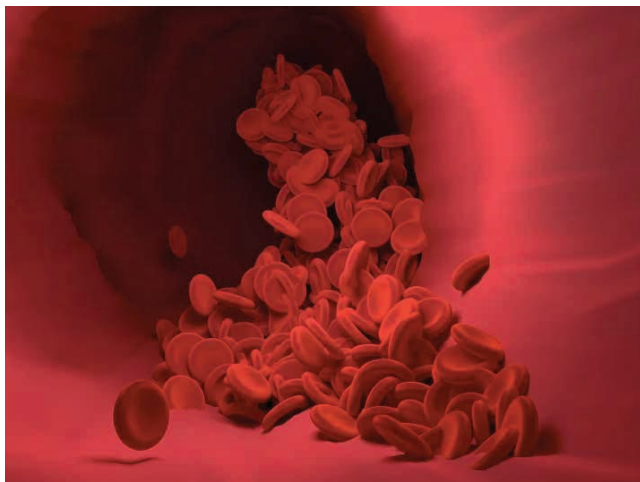
### Ärftlighet vid blodcancer

Forskaren Amit Sud vid Institute of Cancer Research i London har tillsammans med kollegor i Tyskland tillika Sverige analyserat data från över 150 000 svenskar som diagnostiserats med blodcancer mellan åren 1958-2015. Ett gediget arbete om ärftligheten vid blodcancer som något överraskande visade att det fanns förhöjda risker för nästan alla blodcancerformer om en nära släkting hade samma sjukdom. Man fann nämligen en familjär koppling i 4,1 procent av fallen.





De blodcancerformer som hade störst ärftlig koppling inkluderade kronisk lymfatisk leukemi (KLL), mantelcellslymfom, polycytemia vera samt vissa former av Hodgkins lymfom. Vidare var de ärftliga kopplingarna generellt störst för blodcancerdiagnoser som utgår från samma blodcellinje. Något överraskande fann man dock att det även fanns ärftliga kopplingar mellan sjukdomar som utgår från olika blodcellinjer. Där det dock bör noteras att en ökad risk att drabbas som släkting, sett till hur ovanliga dessa diagnoser är, fortfarande innebär en mycket liten absolut risk.



### Fas III-studie inom myelom

En Fas-III studie påvisade att ett nytt läkemedel för myelom i kombination med en antikroppsbehandling minskade risken för progression eller död med 37 procent. Studien är ännu ett bevis på att kombinationen av två kraftfulla läkemedel med helt olika verkningsmekanismer kan utgöra ett värdefullt behandlingsalternativ för patienter med refraktär eller relapserande myelom. Det är emellertid inte helt okomplicerat att kunna erbjuda kombinationer av flera olika läkemedel...

...som Blodcancerförbundet tidigare har skrivit om finns det nämligen ett systemfel hos de regulatoriska myndigheter som godkänner nya behandlingar vad gäller just kombinationsbehandlingar. En stor och tryckande utmaning som Blodcancerförbundet belyste den 27 augusti i Stockholm tillsammans med Dagens Medicin Agenda i samband med aktiviteten Myelomdagen. Det är dessutom en fråga vi ämnar driva vidare under 2020 i och med ännu en landsomfattande intressepolitisk satsning tills vidare döpt till Svarte Petter.

### KML-forskare prisas

I samband med Nordic CML Study Group's höstmöte i slutet av oktober 2019 mottog bland annat forskaren Rebecca Warfvinge vid Lunds Universitet ett stipendium för "viktig forskning inom kronisk myeloisk leukemi (KML)". Närmare bestämt hedrades Rebecca för sin forskning som syftar till att kunna identifiera svårbehandlade stamceller hos KML-patienter. Något som på sikt bidrar till bättre vägledning när det gäller vilka personer som kan slippa medicinsk behandling utan att riskera återfall.

"Jag är mycket glad och tacksam för att Incyte har valt att stödja min forskning" säger Dr. Warfvinge i ett pressmeddelande. I detta PM berättar Rebecca därtill att stipendiet kommer att ge henne möjlighet att bedriva sin viktiga forskning på fler patienter än i dagsläget. Vilket alltså kommer att ge större insikt vad gäller när en behandling av KML skulle kunna avbrytas utan att man som patient får återfall.

### FDA-godkännande myelofibros

Tidigare under hösten blev Blodcancerförbundet kontaktade av företrädare från den internationella organisationen MPN Research Network. De lät bland annat hälsa att amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA godkänt en ny behandling för den relativt ovanliga myeloproliferativa sjukdomen myelofibros. Detta markerade i sin tur den första gången som ett nytt läkemedel inom de tre MPN-sjukdomarna godkänts av FDA på nästan ett årtionde!

"Vi är förtjusta över bättre utsikter för människor med myelofibros som länge har lidit av att ha få möjligheter till lättnad sedan tidigare" låter man från MPN Research Foundation hälsa i ovan nämnda meddelande. Noterbart är emellertid att steget från godkännande i FDA till dess att behandlingen finns tillgänglig i Sverige kan vara lång och krokig. Först krävs nämligen godkännande av europeiska EMA, sedan av myndigheter i Sverige innan landets många regioner fattar det slutliga beskedet.

## Föreläsningar på Laxbutiken i Heberg

Den 29 september 2019 samlades medlemmar i Blodcancerföreningen Halland och därtill medlemmar från andra närliggande blodcancerföreningar samt intresserade till föreläsningarna. Dagens ämne var "Stamcellstransplantation". 62 personer deltog, nytt rekord för vår förening.

Överläkare Nevzeta Kuric som är verksam på Hallands Sjukhus i Halmstad sedan 25 år tillbaka konstaterade att mycket har hänt när det gäller behandlingar av de olika blodcancertyperna de senaste decennierna.

Nevzeta redogjorde på ett mycket pedagogiskt och bra sätt hur både allogen och autolog stamcellstransplantation går till. Halland sänder ca 20 personer per år till universitetssjukhusen i Lund respektive Sahlgrenska i Göteborg för dessa behandlingar. Behandlingarna är mycket tuffa att genomgå. Risken finns för svåra biverkningar särskilt när någon annan donerar stamceller.

Nevzeta berättade att är man född i Sverige så brukar det gå bra att hitta en donator. Men kommer man från andra delar av världen är det betydligt svårare, eftersom donation är ovanlig där. En stor del av Nevzetas patienter besökte Laxbutiken denna söndag och det var många glada återseenden. Överläkare Kuric är en mycket omtyckt läkare som engagerar sig i sina patienter. Vi i Hallandsföreningen uttrycker vår tacksamhet för att Nevzeta ville ställa upp för oss denna söndag.

Efter doktor Kuric var det nu Bertil Ericssons tur att dela med sig av sina egna erfarenheter av stamcellstransplantation. Bertil, som själv är en av Nevzetas patienter, har genomgått två stamcellstransplantationer. Båda typerna; först med sina egna stamceller (autolog SCT) och sedan med sin brors genom donation (allogen SCT). Att kunna på ett så positivt sätt redogöra för två oerhört tuffa behandlingar är en styrka. Det är sällan man möter en så stark och positiv människa.

"Varje morgon när du stiger upp skall du tänka på fem positiva saker. Det första är att du kan öppna ögonen..." säger Bertil. Bertils föredrag gjorde starkt intryck på åhörarna. Man lyfts som människa om man får höra positiva saker och som Bertil uttryckte det: "Jag är glad att jag lever i en tid där rätt kunskap finns."

Mia Forslund stod sedan på tur. Även hon har genomgått en tuff stamcellstransplantation. Hennes akuta leukemi upptäcktes när hon var blodgivare. Mia är nu ambassadör för "Blodomloppet", ett motionslopp som arrangeras på 17 orter runt om i Sverige. Man uppmärksammar här vikten av att vara blodgivare. Detta poängterades även av Mia. Den 3 september 2019 gick loppet i Halmstad och det resulterade i att 100 nya blodgivare anmälde sig berättade Mia.

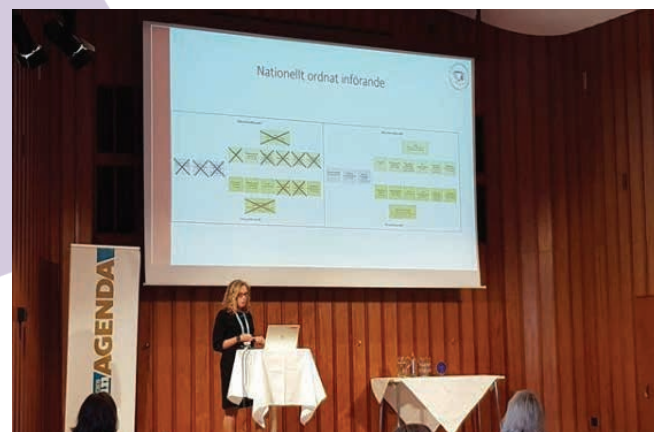
Som avslutning berättade vår ordförande Inger Karlsson om sin vällyckade allogena stamcellstransplantation för 17 år sedan. Inger framförde sin tacksamhet till svensk sjukvård. Det viktiga är att aldrig ge upp utan tänka positivt.

Efter föreläsningarna avnjöts en god lunch i trevlig samvaro.

Inger Persson, sekreterare - Blodcancerföreningen Halland

## Myelomdagen

"Den allt mer restriktiva utvärderingen av nya cancerläkemedel som förlänger överlevnaden kan få långtgående konsekvenser för vårt samhälle och för svenska patienter". Detta citat från senaste utgåvan av tidskriften Onkologi i Sverige handlar om myelom i allmänhet och problematiken kring kombinationsbehandlingar i synnerhet. Just denna utmaningen med kombinationer av olika läkemedel var också skälet till att Blodcancerförbundet arrangerade det intressepolitiska seminariet Myelomdagen den 27 september i Stockholm.



En aktivitet som bland annat belyste den fantastiska forskning som sker inom myelom, ofta med olika kombinationer av läkemedel. I Sverige har man för närvarande dock inte ett system som kan utvärdera kombinationer av detta slag. Utöver ordförande Lise-lott Eriksson deltog välrenommerade personer som Anna-Lena Hogerud (vice ordförande, SKR:s



Sjukvårdsdelegation), Gerd Lärfars (ordförande, Rådet för nya terapier) och Anders Blanck (VD, Läkemedelsindustriföreningen).

Målet för dagen var att diskutera hur man kan säkerställa att nya (kombinationer av) läkemedel kan tillgängliggöras även till patienter i Sverige samt hur finansieringen ska gå till. Har vi verkligen råd att **inte** investera i dessa nya och livshöjande behandlingar som skapar vinster för samhället? En retorisk fråga som ställdes av ordförande i Lise-lott under aktiviteten och möttes av en talande tystnad. I slutändan en fråga om prioriteringar av samhällets resurser och hur effektivt man använder dessa.

*Blodcancerförbundet*

## Caféträff med Blodcancerföreningen i Norrbotten

Tillsammans med ABF i Piteå arrangerade Blodcancerföreningen i Norrbotten en caféträff för medlemmar i Piteåområdet. Vi gavs en mycket intressant information om fotvård från engagerade fotterapeuter, Gun Norberg med kollegor. Många frågor och en fin dialog mellan våra medlemmar och fotvårdens representanter.



Upplevelser och erfarenheter från våra medlemmars horisont diskuterades och avhandlades medan kaffe och smörgås avnjöts i en mysig miljö. Vi beslutade om att försöka få till stånd en studiecirkel till våren för att få mer kunskap om hur vi kan underlätta vår dagliga situation.

Som avslutning spelade och sjöng Stefan B Andersson Piteås nationalsång ”Det är hit man kommer när man kommer hem”.

*Gunnar Nilsson - Blodcancerföreningen Norrbotten*

## Medlemsmöte i Sundsvall

Blodsjukas Förening i Sundsvall hade ett medlemsmöte den 16 oktober. Vi var 25 deltagare som efter sedvanliga mötesförhandlingar fick lyssna på en intressant föreläsning om Myelom av David Erixon, överläkare på Hematologen.

David gick igenom bildandet av blodceller, hur plasmaceller bildar antikroppar samt hur förloppet med förhöjda värden (M-komponent) av antikroppar kan leda till Myelom. Vi fick en bild av diagnostisering, behandling och vilka läkemedel som finns tillgängliga. David visade på frekvensen av diagnosen på olika sjukhus i Sverige. Det finns en viss förhöjd frekvens av insjuknande i Norrlandslänen. Vi fick också se statistik på insjuknande och dödlighet över tid.

Det blev många frågor och diskussioner om olika symptom och biverkningar med David. Efteråt fikade vi och hade trevligt.

*Ivar Lindqvist - Blodcancerföreningen i Västernorrland*

## Nya eldsjälur i Skaraborg

När engagerade lokalordföranden Marie-Anne Blondell, efter många års trogen tjänst i sin roll, tackade för sig i samband med årsmötet 2018 uppstod ett vakuum i föreningen. Ingenting som är ovanligt i en patientorganisation där just lokala styrelseledamöter är det absolut viktigaste, men även det svåraste, att få tag på. Särskilt vad gäller rollen som ordförande, vilket ledde till att Marie-Anne tog beslutet att ställa upp ett sista år. Sedan fick det vara nog...

En tillförordnad ordförande i form av Lars Lenberg tillsattes, som också tog på sig ansvaret att försöka hitta en ny ordförande utöver fler tillskott till styrelsen tillsammans med några andra eldsjälur i föreningen. Något som visade sig vara svårt trots ett gediget arbete av Lars och de övriga. För att säkerställa föreningens fortlevnad togs kontakt med Blodcancerföreningen Västsverige som erbjöd sig att hjälpa till med det de kunde för att hålla föreningen vid liv.

Efter mycket om och men beslöts det vid ett medlemsmöte under hösten att föreningen i Skaraborg kommer att fortleva i samverkan med föreningen i Västsverige. ”Jag tror nog att detta kan

## LANDET RUNT

landa rätt bra” lät Lars hälsa via e-post, något som gjorde oss på kansliet oerhört glada. I slutändan är Blodcancerförbundet ingenting utan de föreningar vi som organisation består av, och utan eldsjälarna på lokal/regional nivå faller hela den grund vår organisation bygger på.

Således vill vi passa på och tacka Lars för sitt engagemang, Västsverige för att de ställer upp för sin systerförening i Skaraborg och framförallt de nya styrelseledamöterna i Skaraborgsföreningen. Vi ser fram emot ett gott och fruktsamt samarbete framgent, och kan inte tacka Er nog för att ni ställer upp för alla blod- och blodcancersjuka i trakterna kring Skaraborg. Stora kramar till alla Er!

*Blodcancerförbundet*

### Vårdsituationen för Hematologipatienter inom NU-sjukvården

I våras fick Blodcancerföreningen Västsverige den oroväckande nyheten om att den hematologiska slutenvårdsavdelningen på Uddevalla Sjukhus (en del av NU-sjukvården) skulle stängas. För att få en bättre bild på situationen och inte gå på rykten bestämde sig styrelsen i föreningen att skriva till sjukhusstyrelsen och be sjukhuset om en förklaring.

I svaret läses det att beslutet bygger på avtal mellan de stora sjukhusen inom Regionen som därmed är direkt drabbade. Styrelsen i Blodcancerföreningen Västsverige anser inte att de bör tala för de övriga sjukhusen, men är fortfarande oroliga om hur den faktiska situationen för enskilda patienter utvecklar sig. Hur de andra sjukhusen väljer att hantera den ökade förväntan om att ge vård anser vi inte är vår direkta ansvar.



Vi anser inte att situationen är bra, men anser även att det är en politisk fråga som bör hanteras av Västra Götalands Hälso- och Sjukvårdsstyrelse.

*Ronald van Veen - Blodcancerföreningen Västsverige*



## CELGENE NORDIC – ARBETAR FÖR ATT FÖRBÄTTRA PATIENTERS LIV

För oss är samarbete nyckeln till framgång. Genom att lyssna och bygga relationer med patienter, vårdgivare, akademien, betalare och beslutsfattare så strävar vi efter att hitta lösningar som kan förändra hälso- och sjukvården till det bättre. Tillsammans kan vi arbeta för att förändra människors hälsa så att sjukdomar kan förebyggas, diagnostiseras tidigt, framgångsrikt behandlas, och kanske till och med botas.

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



# KRYSSET

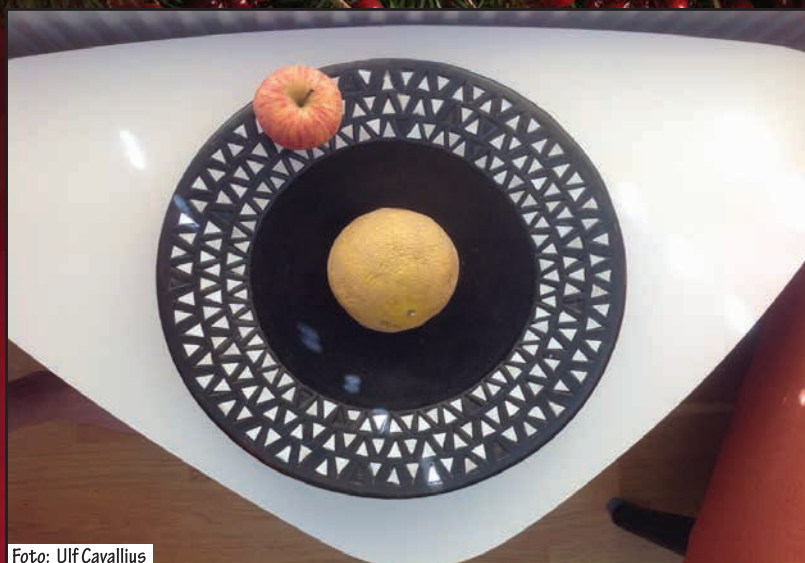


Foto: Ulf Cavallius

RUNT RUM	SJUDAGSKLOK?	▼	BOR VÄL GRAN-NEN?	KLÄD-MÄRKE	LAG I LONDON	ÄRE UTMÄRKT VÄG I FJÄLLEN?	
DRE-JAS	▶		▼				ORSON WELLES-ROLL
▶				ÅNGA SMUT-SIG			
KÄND BORG-RUIN I NORRA ITALIEN	▶						
ROMAN			HON TAR BRONS DRYCK				
▶				"DU ÄR DEN..." SMULA			
ALERTA						KAN BO I PARIS	PHIL-TITEL
ÖGLOR							

FÖR-NAMNET KAN RÄCKA	ÄLDRE AVSTAV-NING	KOMMER FÖRST I MÅL?	HÖRS GLAD-LYNT?	KOLLAT EFTER FÖRE	▼	VIN-FÄRG KVÄVE	FRÅGAR VAD DU TYCKER						AB I ENGLAND		
							RÖK I KÖK	DEODO-RANT	BOK-SLUT				▶	KLOCKA KRON-DEL	
▶															
FÖR-NAMNET KAN RÄCKA						DRICKA FILM-LAW					KAN OD SYFTA PÅ				17 NITAR I RAD
"PÅ DET VISET!"	BE-TJÄNT I LIVRÉ						RYSK EX-STATION PINNE				MÅTT I MAT-RECEPT	LÄGGER BESLAG PÅ	LITET KAPELL		
HELA HÖGEN	▶				TALAR VISSA GAMMAT			KAN GE VINST					PARTY LITEN FORD		
GICK ILLA HÖHUS								VÅLLA						PAR-ORD	
▶				KAN KÖTTBIT VARA						DRAR PARAL-LELLER					

©Cavallius Ordbyrå



## Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numrets tävling finner du på sidan 17.

Senast den **17 februari** ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss 4-2019" resp. "Sudoku 4-2019" och skicka dem i separata kuvert till:

**Bloodcancerförbundet, Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg**

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

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

**POSTTIDNING B**

AVSÄNDARE & RETURADRESS

**Blodcancerförbundet**

**Hamngatan 15B**

**172 66 Sundbyberg**

**neria™**  
guard

Tillökning i Neria™ -  
familjen – godkänd  
för subkutan\*  
behandling med  
immunglobulin

# Neria™ guard

**INFUSIONSSET MED STICKSKYDD**  
En mjuk väg för subkutan\* infusionsbehandling

Ett helautomatiskt, sticksäkert\*\* och delbart  
infusionsset med mjuk kanyl.

**GOD HÄFTFÖRMÅGA**

Integrerad hudvänlig\*\*\* häfta.

**STANDARD SPRUTKOPPLING**

Anpassad för injektion via spruta alternativt  
via infusionspump.

\* Subkutan: i underhuds fettet

\*\* Ingen synlig nål före, under eller efter applicering

\*\*\* Tillverkaren har vid utvecklande av produkt gjort test  
som påvisar att häftan är biologiskt säkert och hudvänligt

Kontakta din  
sjuksköterska för  
visning och  
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs  
på hjälpmedelskort

**nordic**  
**INFUCare**

[www.infucare.com](http://www.infucare.com)

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand

INM.SV.034-01 - DEC2018

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec, Inc. 2018