

Blodcancer A–Ö



FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT!

BLODCANCERFÖRBUNDET är en ideell riksorganisation för dig berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vi består av lokalföreningar med verksamhet i hela Sverige och representerar dussintalet olika blod- och blodcancersjukdomar. Ett av våra främsta mål är att sprida tillförlitlig information till dem berörda av de diagnoser vi som organisation representerar.

För att uppnå detta mål spelar informationsskrifter som Blodcancer A-Ö en viktig roll. Vi har utformat denna faktsamling som ett lexikon så att det ska vara enkelt att hitta olika begrepp och förklaringar. Här finns medicinska termer som rör de olika formerna av blodcancer/allvarlig blodsjukdom, undersökningar, prover och behandlingar av skilda slag. Vi har försökt förklara allt det svåra så enkelt, tydligt och korrekt som möjligt.

Hela materialet har faktagranskats av medicinsk expertis från Svensk Förening för Hematologi. Vi har även låtit patienter och omvårdnadspersonal komma med synpunkter på termer, språkbruk och förklaringar. Något vi på förbundet ser som en självklarhet, då det enligt oss är samspelet mellan vårdgivare och vårdtagare som leder till en kvalitativ, nyttoskapande och patientcentrerad vård.

Blodcancerförbundets förhoppning är att Blodcancer A-Ö ska vara till reell och praktisk nytta för både nydiagnostiserade patienter och de som har levt med sin sjukdom en längre tid. Även närstående berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom är naturligtvis en av de viktiga grupper vi hoppas kunna nå med denna skrift, samt därtill hälso- och sjukvården.

Med varma hälsningar, Blodcancerförbundet

Du blir medlem i Blodcancerförbundet genom medlemskap i en av de många lokalföreningar vi som organisation består av. Medlem blir du enklast genom att fylla i den talong som finns på näst sista sidan av denna broschyr. För att hitta den lokala förening som verkar i din region, vänligen surfa in på: www.blodcancerforbundet.se/lokalforeningar



Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg
www.blodcancerforbundet.se
info@blodcancerforbundet.se
08-546 40 540

A

Accelererad fas – En fas av kronisk myeloisk leukemi där sjukdomen förvärras. I denna fas uppgår andelen blastceller (omogna blodceller) till mellan 10 och 19 procent av cellerna i blod och benmärg.

Aferes – Annat ord för avlägsna. En metod för att separera beståndsdelar, till exempel vita blodkroppar eller stamceller, ur blodet.

Aggressiv – Beteckning för en mer elakartad och snabbväxande cancerform.

Akut – När ett sjukdomstillstånd klassas som akut innebär det att tillståndet är hastigt uppkommet och att det kräver omedelbar behandling för att inte försämrats ytterligare.

Akut lymfatisk leukemi (ALL) – En aggressiv blodcancerform som orsakas av att omogna vita blodkroppar delar sig okontrollerat. De sjuka cellerna som kallas lymfoblaster kan inte utvecklas till mogna vita blodkroppar (lymfocyter). Produktionen av lymfoblaster kan tränga undan produktionen av normala blodkroppar. ALL är den vanligaste cancerformen hos barn.

Akut myeloisk leukemi (AML) – En aggressiv blodcancerform som orsakas av att omogna vita blodkroppar delar sig okontrollerat. Till skillnad från ALL utgörs de omogna blodkropparna inte av lymfoblaster, utan är förstadier i bildningen av granulocyter (vita blodkroppar som har en viktig funktion i immunförsvaret), erythrocyter (röda blodkroppar) och/eller trombocyter (blodplättar). AML är en av de vanligaste formerna av leukemi hos vuxna.

Akut promyelocytleukemi (APL) – En typ av AML där man ofta ser att kromosomerna 15 och 17 i leukemicellerna har bytt genetiskt material med varandra. Denna förändring

påverkar blodets leveringsförmåga och ökar risken för potentiellt dödliga blödningskomplikationer. APL kan emellertid behandlas med mycket gott resultat.

Albumin – Protein (äggviteämne) som finns i blodet. Bildas i levern och har som huvuduppgift att transportera andra proteiner och ämnen i blodbanan. Också viktigt för att vätskan ska stanna i blodet istället för att hamna i vävnader och orsaka svullnad (ödem).

Allmänläkare – En läkare som har specialistkompetens i allmänmedicin. Allmänläkare är ofta verksamma vid vårdcentraler, husläkar- och familjeläkarmottagningar.

Allogen – Ett begrepp som betyder "härstammande från annan individ" (av grekiskans allo = annan). Används i sammanhang då man får exempelvis blod eller stamceller från en annan person.

Anemi – Ett tillstånd där blodet har minskad förmåga att ta upp syre på grund av brist på röda blodkroppar eller hemoglobin. Kallas också blodbrist.

Antimetiskt medel – Läkemedel som minskar eller förhindrar illamående och kräkning.

Antigen – Ett kroppsfrämmande ämne som framkallar en immunreaktion i form av antikroppar med specifik verkan mot ämnet ifråga. Ordet antigen är sammansatt av antibody generator, "antikroppsgenererare".

Antikropp – En typ av protein som immunsystemet producerar för att bekämpa ett fientligt ämne, ett så kallat antigen. Varje antikropp kan binda till endast ett specifikt antigen och syftet med denna bindning är att hjälpa till att förstöra antigenet. Vissa antikroppar kan förstöra antigen direkt, medan andra underlättar för vita blodkroppar att förstöra antigenet. En antikropp är en typ av immunglobulin som tillverkas av plasmaceller (en sorts vita blodkroppar).

Aplastisk – Ett begrepp som betecknar ”oförmåga att utvecklas till ny vävnad”.

Aplastisk anemi – En allvarlig blodsjukdom där benmärgen har en oförmåga att bilda de celler som cirkulerar i blodet. För patienten medför detta blodbrist/anemi (på grund av för få röda blodkroppar), infektionskänslighet (på grund av brist på vita blodkroppar) och en ökad blödningsbenägenhet (på grund av brist på blodplättar).

Apoptos – Annat ord för programmerad celledöd, där cellerna på ett reglerat och välkontrollerat sätt självdör utan att skada sin omgivning.

Arbetssterapeut – Tränar människor att komma tillbaka till en fungerande vardag efter sjukdom eller skada, men även med att leva ett kvalitativt liv med en medfödd funktionsnedsättning.

Aspiration – Metod för att suga upp benmärg med hjälp av en spruta, antingen i diagnostiskt syfte (prover för analys) eller för att skörda benmärg för transplantation.

Asymtomatiskt myelom – En form av myelom där man inte kan observera de sjukdomstecknen som vanligen finns – en ökning av sjuka plasmaceller och en påvisbar M-komponent i blod eller urin.

Autoimmunitet – Då immunförsvaret vänder sig mot den egna kroppen och tillverkar antikroppar som angriper frisk vävnad.

Autolog – Ett begrepp som betyder ”härstammande från samma individ” (av grekiskans autos = själv-, egen). Används i sammanhang då man får exempelvis stamceller från sig själv, ”autolog stamcellstransplantation”.



B

B-2-mikroglobulin – Protein som finns på ytan av kroppens celler. Nivåerna som uppmäts i blodet av detta protein kan öka vid myelom, vilket hör ihop med en sämre prognos.

Bakterie – En mikroorganism som kan orsaka infektioner.

B-Cell – Kallas också B-lymfocyt och är en typ av vit blodkropp som bildas i benmärgen och ingår i kroppens immunförvar.

BCL-2 – Ett protein som finns inne i cellen och som har en roll att reglera celledöd (apoptos) och förhindra att cellen dör.

BCL-2 hämmare – En typ av läkemedel som hämmar (blockerar) proteinet BCL-2. Vid vissa cancerformer kan det finnas för mycket av detta protein vilket kan bidra till att cancercellerna överlever och förökas. Genom att hämma BCL-2, kan man ta död på cellen via programmerad celledöd (apoptos).

BCR-ABL – Ett enzym (tyrosinkinase) som gör att kroppen inte känner av när det är dags att sluta producera vita blodkroppar.

Behandlingslinjer – Anger i vilken turordning olika behandlingar ges och styrs vanligen av behandlingsriktlinjer. Den första behandlingen brukar kallas ”första linjens behandling”, den andra behandlingen för ”andra linjens behandling” och så vidare.

Behandlingsprotokoll – En detaljerad plan över vilka olika åtgärder som ska vidtas för att lindra och/eller bota sjukdom.

Behandlingsrefraktär – En term som brukar användas vid behandlingsresistens, där man inte får något svar på behandling eller endast får ett mycket kortvarigt svar.

Behandlingsrekommendation – En sammanställning från expertis och/eller myndigheter över vilken behandling som rekommenderas vid en given diagnos.

Benmärgsprov – Ett vävnadsprov från benmärgen.

Benmärgstumör – Se myelom.

Bennedbrytning – Vid myelom bidrar de sjuka cellerna till att skelettet blir urkalkat och skört. Kallas även osteolys.

Bindväv – En typ av vävnad som ger en sammanhållen funktion för kroppens vävnader och organ. Ben, brosk och fett är exempel på bindväv.

Biomarkör – Ett biologiskt ämne (vanligen ett protein) som används för att mäta förekomsten av en sjukdom eller som prognostisk markör.

Biopsi – En bit av en vävnad (t.ex. benmärg) som tas från kroppens organ för att med hjälp av mikroskop ställa diagnos.

Bisfosfonater – Grupp av läkemedel som lagras in i skelettet och hindrar skelettnekbrytning. Används för behandling av myelom med målet att förebygga skador på skelettet.

BITE – Av engelskans Bi-specific T-cell Engager. En grupp läkemedel som använder sig av patientens egna immunceller (T-celler) för att ta död på cancerceller.

Biverkningar – Önskade effekter av läkemedel eller annan behandling.

Blastcell – Annat ord för omogen cell.

Blastkris – Om kronisk myeloisk leukemi lämnas obehandlad riskerar den att övergå i blastkris, då blastcellerna (de omogna blodkropparna) utgör mer än 20 procent av cellerna i blod eller benmärg. KML i blastkris liknar akut leukemi och risken för allvarliga infektioner och blödningsrisker är påtagligt ökad.

Medför även svår trötthet, feber och mjältförstoring.

B-linje ALL – Då akut lymfatisk leukemi utvecklas i B-cellerna, en av två sorters vita blodkroppar som är viktiga för immunförsvaret.

Blodbildande stamcell – Ett annat ord för omogna benmärgsceller. Se även stamcell.

Blodbrist – Se anemi.

Blodcancer – Ett samlingsbegrepp för cancer som uppträder i blodbildande vävnad, såsom benmärgen, eller i cellerna i immunsystemet.

Blodförgiftning – Se sepsis.

Blodkropp – Cell som finns i blodet och bildas i benmärgen. Det finns tre huvudtyper av blodkroppar (röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar) som alla har olika funktioner i kroppen.

Blodplasma – Det som återstår av blodet när alla celler (blodkroppar) har avlägsnats utan att blodet fått koagulera.

Blodplätt – Se trombocyt.

Blodtappning – Metod som används för att hålla blodvärdet på normal nivå. Kallas också flebotomi.

Blodtransfusion – När en patient får blod eller blodkomponenter överfört till sitt blodomlopp.

Blödöverfyllnad – Ett tillstånd där stor produktion av röda blodkroppar kan orsaka rodnad, svullna organ och röda ögonvitor.

Blödningsbenägenhet – Benägenheten att blöda kan öka vid olika tillstånd, till exempel vid brist på blodplättar (trombocyter) som behövs för att blodet ska kunna levra sig (koagulera).

B-symtom – Benämning för ett antal sekundära symtom vid elakartad tumörsjukdom; feber, svettningar och viktnedgång.

Brytpunktssamtal – Samtal som hålls när all botande och bromsande behandling avslutas och vården övergår till palliativ vård. Kan hållas vid ett eller flera tillfällen.

Brutons tyrosinkinashämmare (BTK-hämmare) – Ny generation av läkemedel som verkar genom att blockera BTK (ett protein som hjälper vissa cancerceller att leva och växa).

Buköppning (laparotomi eller laparoskopi) – En metod för att ta prover från organ i buken när olika röntgenmetoder inte ger tillräcklig information.

Burkitts leukemi – Ovanlig form av akut lymfatisk leukemi (ALL).

Burkitts lymfom – En elakartad tumörsjukdom i det lymfatiske systemet som huvudsakligen drabbar barn och unga vuxna. Sjukdomen är sällsynt i Sverige medan den i Afrika är den vanligaste cancerformen hos barn. I östafrikanska länder som Uganda, Kenya och Tanzania ligger Burkitts lymfom bakom hälften av alla dödsfall i cancer hos barn.

C

CAR-T – Står för Chimeric Antigen Receptor (CAR). En genetiskt modifierad T-cell som är riktad mot cancerceller med uppgiften att leta rätt på och förstöra dem.

CD20 – Ett membranprotein som spelar en roll i utvecklingen och differentieringen av B-celler till plasmaceller.

Celldelning – När en cell delas bildas två celler. Vid leukemi delas cellerna onormalt snabbt.

Cellgift – Se cytostatika.

Cellgiftskur – Term som används för att beskriva processen där cytostatika (cellgift) ges, följt av en viloperiod under vilken kroppen kan återhämta sig.

Cellhämmande medel – Se cytostatika.

Cellterapi – Användandet av levande celler för att behandla en sjukdom.

Central venkateter, CVK – En tunn plastslang som kopplas till blodkärl för att ge exempelvis blod och cellgifter för att minska antalet nålstick.

Cerebrospinalvätska – Annat ord för ryggmärgsvätska.

Chemo Brain – Engelsk term för en biverkan av behandling med cellgifter, men även andra orsaker som stress kan bidra. Vanliga kännetecken är ett försämrat minne, koncentrationssvårigheter, problem med att komma ihåg detaljer och besvär med att planera vardagen. En form av "mental dimma".

Cirkulationsrubbing – En störning i blodomloppet som kan leda till domningar och köldkänsla i händer och fötter.

CNS – Står för centrala nervsystemet vilket består av hjärna och ryggmärg.

CNS-profylax – Cytostatikabehandling riktad mot nerver och/eller ryggmärgskanalen.

Cykel – Syftar på behandlingscykel och uttrycket används ofta för en behandling med cytostatika där behandlingen ges med en efterföljande viloperiod.

Cytogenetik – Begrepp som betecknar studiet av kromosomer och kromosomavvikelser.

Cytokemi – Undersökning av ryggmärgsvätska och blod med hjälp av färgmedel.

Cytostatika – Läkemedel som hämmar tillväxten hos celler som delar sig snabbt, till exempel cancerceller, hårceller och röda blodkroppar. Finns som dropp och i tablettform.

D

Datortomografi – En form av skiktröntgen som i praktiken innebär att patienten ligger på en brits och sakta förflyttas genom en röntgenapparat som tar tvärsnittsbilder genom kroppen.

Diffust storcelligt B-cellslymfom (DLBCL) – Malign tumörsjukdom som utgår från immunsystemets B-lymfocyter. En aggressiv form av blodcancer som är den vanligaste undergruppen av lymfom.

Distresstermometern – Ett hjälpmedel för att bedöma och kartlägga behovet av rehabilitering vid cancersjukdom.

Djupt behandlingssvar – Även känt som djup respons. Ett behandlingssvar som graderas efter hur stor del av sjukdomen som har behandlats bort. Behandlingssvarets djup har betydelse för prognos, risk för återfall och överlevnad.

DNA – Av engelskans deoxyribonucleic acid, deoxiribonukleinsyra. DNA är det kemiska ämne som bär på individens arvs massa.

Dropp – Då läkemedel tillförs direkt i blodet via en nål i blodkärl.

Dysplasier – Celler som har avvikande utseende eller mognadsrubbing, men som inte är typiska cancerceller.

Dysplastiska celler – Annat ord för avvikande eller missbildade celler.



E

Elektrofores – En laboratorieteknik där elektrisk ström används för att undersöka sammansättningen av blodets och urinens proteiner.

Erythrocyter – Annat ord för röda blodkroppar. Innehåller hemoglobin som sköter transporten av syre till kroppens organ.

Erythropoetin/erythropoietin – En kroppsegen tillväxtfaktor som bildas naturligt i njurarna. Kan också användas som läkemedel för att stimulera bildning av röda blodkroppar. Förkortas EPO och används ibland som otillåten dopning.

Essentiell trombocytos – Ordet "trombocytos" betecknar att antalet blodplättar (trombocyter) är högre än normalt medan "essentiell" anger att orsaken är okänd. Vid essentiell trombocytos är produktionen av blodplättar ökad vilket syns i benmärgen på en ökad förekomst av megakaryocyter, förstadier till mogna trombocyter. Även känt som essentiell trombocytomi.

Experimentell behandling – Behandling där effekt och biverkningar ännu inte är tillräckligt dokumenterade eller är godkända av läkemedelsmyndigheter.

F

Fanconis anemi – En sällsynt, ärftlig form av aplastisk anemi som vanligen uppträder hos barn mellan två och femton års ålder.

Fatigue – Medicinsk term för extrem trötthet som kan drabba cancerpatienter.

Ferritin-värde – Ett prov som tas för att få en uppfattning om hur mycket järn en person har i kroppen. Detta värde används till exempel för att avgöra om patienten behöver behandling, så kallad kelering, mot hälsovådligt ökad järninlagring (till följd av upprepade blodtransfusioner).

Flödescytometri – En teknik som används för att undersöka celler i vätska med hjälp av laser.

Follikulärt lymfom – Malign tumörsjukdom som utgår från immunsystemets B-lymfocyter. En långsamt fortskridande form av blodcancer som tillhör gruppen lågmaligna (indolenta) lymfom.

Förstahandsbehandling – Det läkemedel som rekommenderas i första hand för behandling av sjukdom.

Förstorad mjälte – Förstorad mjälte kan vara ett tecken på någon form av blodcancer. Kan även kallas splenomegali.

G

Gammaglobulin – Se immunglobulin.

Genterapi – En experimentell behandlingsform där man överför genetiskt material, DNA eller RNA, till målceller för att korrigera eller återställa funktionen hos skadade gener.

Gikt – Kan i sällsynta fall uppstå vid kronisk lymfatisk leukemi (KLL).

Graft-versus-host (GVH) – En avstöttningsreaktion som kan uppträda efter en transplantation.

Graft-versus-leukemi – Medicinsk term för när transplanterade celler attackerar sjuka celler.

Granulocytopeni – Medicinsk term för minskat antal normala vita blodkroppar.

Granulocytstimulerande faktor (G-CSF) – Tillväxtfaktorn G-CSF är ett protein som produceras naturligt i kroppen. G-CSF kan också framställas på genteknologisk väg och användas som läkemedel för att förkorta den neutropena perioden, det vill säga minska antalet dagar med lågt antal vita blodkroppar.

H

Hb-värde – Koncentrationen av hemoglobin (Hb) i blodet. Annat ord för blodvärde eller som prognostisk markör.

Helicobacter pylori – En magsårsbakterie som ger kronisk inflammation i magslemhinnan.

Hematolog – Läkare som är specialist på blodsjukdomar.

Hematologi – Läran om blodet och dess sjukdomar.

Hemoglobin – Ett protein i de röda blodkropparna som transporterar syre till kroppens alla vävnader.

Hemolys – Nedbrytning av röda blodkroppar i blodet, ofta orsakad av antikroppar som bildas i immunsystemet.

HLA-typning – En metod för att identifiera en passande givare vid transplantation.

Hodgkins lymfom – En aggressiv form av lymfomsjukdom som är vanligast i åldersgrupperna 20-30 år och över 50 år.

Hyperkalcemi – För höga nivåer av kalcium (kalk) i blodet.

Hyperviskositet – När blodplasman är trögflytande.

Hypogammaglobulinemi – För liten mängd av antikroppar (av typen gammaglobulin) och är ett sammanfattande namn för flera sjukdomstillstånd med brist på antikroppar.

Hypometylerande medel – Läkemedel som verkar genom att aktivera "sovande" arvsanlag.

Hårcellsleukemi – En sällsynt typ av leukemi som fått sitt namn genom att de sjuka cellerna ser ut att vara "håriga" när de studeras i mikroskop.

Högdosbehandling – En intensiv cytostatikabehandling som dödar cancerceller, men som också förstör benmärgen och kan orsaka andra allvarliga biverkningar. Högdosbehandling följs vanligen av stamcellstransplantation för att återuppbygga benmärgen.

Högmalign – Se aggressiv.

I

Icke-mätbar sjukdom – Av engelskans undetectable minimal residual disease (uMRD). Innebär att man inte kan spåra några cancerceller alls vid till exempel ett blodprov eller benmärgsprov.

Immunbristtillstånd – När immunförsvarets möjlighet att bekämpa infektioner är helt eller delvis nedsatt.

Immunfenotypning – En analys där olika proteinmönster på cellens yta studeras. Denna metod används för att diagnostisera specifika typer av leukemi och lymfom genom att jämföra cancerceller med normala celler i immunsystemet.

Immunglobulin M (IgM) – Ett slags immunglobulin som är förändrat vid Waldenströms makroglobulinemi. Hög koncentration av denna typ av antikropp, ett stort protein, är vanligt vid Waldenströms sjukdom.

Immunglobuliner – Ett annat ord för antikroppar.

Immunhämmande behandling – Immunhämmande (eller immunosuppressiva) läkemedel hämmar immunförsvarets aktivitet i syfte att förhindra bortstötning av transplanterade organ, se Graft-versus-host (GVH).

Immunmodulerande medel – Antiinflammatoriska läkemedel som påverkar immunförsvaret.

Immunsystem – Kroppens försvarsmekanism som bekämpar infektioner och känner igen främmande vävnader.

Immunterapi – Ett samlingsbegrepp för behandlingar som använder sig av patientens eget immunförsvaret för att ta död på cancerceller.

Indolent – Annat ord för långsamväxande.

Infektionsbenägenhet – Risken att drabbas av en infektion kan öka på grund av att få vanliga och välfungerande vita blodkroppar produceras.

Infektionskänslighet – Tillstånd som beror på ett mycket lågt antal vita blodkroppar på grund av sjukdom eller behandling. Innebär att man som patient dels är utsatt för större infektionsrisker, men även att man kan vara mycket smittsam för medpatienter.

International Prognostic Scoring System (IPSS) – Ett system för att bedöma allvarlighetsgraden vid myelodysplastiska syndrom.

Infusion – Längre tillförsel (jämfört med injektion) av till exempel ett läkemedel direkt in i blodet.

Intravenöst – Långsam tillförsel av till exempel ett läkemedel direkt till blodet som injektion med hjälp av en kanyl.

J

JAK2-hämmare – Målstyrd behandling som blockerar aktiviteten hos genen JAK2 som är involverad i myelofibros.

JAK2-mutation – En rubbning i genen JAK2 som spelar en central roll för blodbildningen.

Järninlagringsproblem – Patienter som får upprepade blodtransfusioner kan få problem att göra sig av med järn, något som kan skada viktiga organ. Kan behöva behandlas med katering.

K

Katering – Patienter med sjukdomar som talassemi, myelodysplastiska syndrom och sickelcellanemi kan drabbas av kroniskt järnöverskott till följd av upprepade blodtransfusioner. Överskottsjärnet kan då behöva avlägsnas med hjälp av katering där en så kallad järnkelatkomplexbildare binder och fångar upp järnöverskottet.

Kemofri – Behandling utan användning av cytostatika.

Kemoimmunterapi – Behandling med flera läkemedel varav minst ett tillhör klassen cytostatika och minst ett är ett läkemedel som stimulerar immunförsvaret.

Kemoterapi – Se cytostatika.

Klinisk prövning – Metod för att ta fram nya läkemedel och möjlighet för patienten att få pröva de senaste läkemedlen.

KLL – Se kronisk lymfatisk leukemi.

KML – Se kronisk myeloisk leukemi.

Koagulation – Blodets förmåga att levra sig.

Komplett remission – Av engelskans Complete Remission (CR). Innebär att hela sjukdomen har behandlats bort och att effekten har hållit i sig minst två månader.

Konsolidering – Fortsatt behandling efter att en patient återfått normal blod- och benmärgsbild. Syftar till att förhindra återfall.

Konsolideringsfas – En intensiv cellgiftsbehandling som syftar till att förhindra återkomst av de sjuka leukemicellerna (återfall).

Kontaktsjuksköterska – Vårdgivare med det övergripande ansvaret för patient och närstående under vårdkedjan. En tydlig kontaktperson som ska säkerställa att "Min Vårdplan" tas fram tillsammans med vårdtagaren.

Kortison – Ett kroppseget hormon med antiinflammatoriska egenskaper. Vanligt läkemedel som kan ges för att lindra vissa biverkningar vid cytostatikabehandling.

Kromosom – Den struktur i cellen som är bärare av arvsanlaget.

Kronisk – En kronisk sjukdom kännetecknas av ett långsamt förlopp och är ihållande, återkommande eller obotlig. Behovet av intensiv, omedelbar behandling är som regel mindre än vid akuta tillstånd.

Kronisk fas – Huvudfasen för patienter med kronisk myeloisk leukemi. Innebär att de sjuka cellerna dominerar i blodet och benmärgen, men att de ännu har en bra förmåga att mogna till fungerande vita och röda blodkroppar samt blodplättar.

Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) – En långsamt fortskridande blodcancerform där kroppen producerar för många vita blodkroppar av typen lymfocyter.

Kronisk myeloisk leukemi (KML) – En långsamt fortskridande form av blodcancer som angriper de blodbildande cellerna i benmärgen. Mognaden av de vita blodkropparna (leukocyterna) störs på grund av en genetisk skada. KML-patienter har en kromosomavvikelse som kallas Philadelphia-kromosomen där delar av kromosom 9 och 22 har bytt plats med varandra. Denna avvikelse ger upphov till cancergenen BCR-ABL som i sin tur tillverkar tyrosinkinasa, det enzym som ligger bakom den onormala delningen av vita blodkroppar.

Kronisk myelomonocytär leukemi (KMML) – Ett långsamt fortskridande så kallat myelodysplastiskt syndrom som kännetecknas av att en alltför stor förekomst av myelomonocyter, ett slags vita blodkroppar, tränger ut produktionen av andra blodceller. Den stora förekomsten av myelomonocyter i benmärgen kan också leda till mjältförstoring.

Kur – Tidsbegränsad behandling som kan bestå av en eller fler cykler (behandlingstillfällen) där en bestämd ordning av läkemedel ges. Samma serie upprepas i ett oftast bestämt antal cykler.

Kurator – Socionom med kunskap om praktiska saker som ansökningar, anmälningar, information om fonder och föreningar och patientföreningar. De erbjuder även samtalsstöd.



L

Leukaferes – En teknik för att minska antalet vita blodkroppar i blodet med hjälp av en apparat som sorterar ut de oönskade blodkropparna varefter det "rensade" blodet återförs till patienten.

Leukocyter – Vita blodkroppar i blodet som ingår i kroppens immunförsvaret.

Leukopeni – Medicinsk term för lågt antal vita blodkroppar.

Lumbalpunktion – Provtagning med hjälp av en tunn nål som sticks in mellan ryggkotorna i nedre delen av ländryggen för att komma åt den vätska som omger ryggmärgen och hjärnan. Analys av ryggvätskan kan ge värdefull information vid diagnostisering av ett flertal sjukdomar. Kan också kallas ryggvätskeprov.

Lymfoblaster – Förstadium till de vita blodkropparna lymfocyter.

Lymfocyter – Typ av vita blodkroppar som är viktiga för immunförsvaret.

Lymfom – Samlingsnamn för tumörer som utgår från celler i lymfsystemet. Kan ibland kallas lymfkörtelcancer.

Lymfomsjukdom – En sjukdom som utgår från tumöromvandlade lymfocyter, en typ av vita blodkroppar som normalt finns i blod, benmärg och lymfknotor.

Lymfoplasmacytiska celler – Förändrade lymfocyter (lymfomceller) som bildar Immunglobulin M.

Lymfoplasmacytiskt lymfom – Annat ord för Waldenströms sjukdom och Waldenströms makroglobulinemi.

Lymfsystem – Kanaler, vävnaderna och organen som lagrar och bär de lymfocyter som bekämpar infektioner och andra sjukdomar.

Lågmalign – Annat ord för långsamt växande.

M

Makroglobulin – Ett stort protein.

Malign – Annat ord för elakartad.

Mantelcellslymfom (MCL) – En form av lymfom som utgår från B-celler (lymfocyter).

Marginalzonslymfom – En långsamt fortskrivande form av blodcancer som tillhör gruppen indolenta (lågmalignt) lymfom. Kronisk sjukdom som likt de flesta lymfomtyper utgår från B-lymfocyter.

MDS – Se myelodysplastiska syndrom.

MDS associerad med isolerad 5q deletion – Myelodysplastiskt syndrom med genetisk avvikelse där man ser en speciellt avvikande bild av megakaryocyterna (förstadiet till trombocyterna). Utvecklas sällan till leukemi.

Megakaryocyter – Förstadiet till de vita blodkropparna trombocyter.

Min vårdplan – Ska vara skriven för, och tillsammans med, vårdtagare. Ska bland annat innehålla tider för undersökningar och information om behandling. Är tänkt att vara ett stöd och bidra till ökad delaktighet för cancerberörda.

Minitransplantation – En typ av allogen transplantation där lägre doser av cytostatika används. De lägre doserna minskar riskerna och gör ingreppet mindre påfrestande, vilket gör det möjligt att behandla även äldre patienter. Kallas även RICT, Reduced Intensity Conditioning Transplantation.

Blodcancer A-Ö | 12

Minsta kvarvarande sjukdom – Av engelskans Minimal Residual Disease (MRD). Ett fastställt gränsvärde för antal cancerceller som kan upptäckas i ett blodprov eller benmärgsprov.

Mitos – Process där en cell delar sig för att ge upphov till två dotterceller.

M-komponent – Antikroppar som finns i stor mängd i blodet vid exempelvis myelom.

Moderceller – Se stamceller.

Molekylär genetik – Undersökning av förändringar i arvsmassan.

Monoklonala antikroppar – Skräddarsydda "målsökande robotar" som fastnar på lymfomcellerna och tar död på dem, ofta med hjälp av immunförsvaret alternativt med hjälp av antikroppar.

MRD – Förkortning av "minsta kvarvarande sjukdom" (Minimal Residual Disease).

MRD-negativitet – Benämning på tillstånd om antalet cancerceller hamnar under gränsvärdet MRD (se minsta kvarvarande sjukdom).

Multidisciplinär konferens (MDK) – Konferens där flera professioner och specialiteter diskuterar en patients behandling med målet att få ett bättre behandlingsresultat.

Multipelt myelom – Se myelom.

Mutation – Förändringar i en cells DNA.

Muterade immunglobulingener – Typ av gen som kan uppstå vid till exempel kronisk lymfatisk leukemi och som innebär en bättre prognos.

Myelodysplastiska syndrom (MDS) – MDS är en grupp kroniska sjukdomar där de blodbildande stamcellerna (omogna benmärgsceller) inte förmår att producera mogna blodceller av olika typer (röda och vita blodkroppar samt blodplättar). I de flesta fall innebär detta att patienterna får blodbrist (anemi), ofta lågt

antal vita blodkroppar (leukopeni) och minskning av antalet blodplättar (trombocytopeni). Vissa former av MDS kan utvecklas till akut myeloisk leukemi.

Myelofibros – En myeloproliferativ sjukdom som karaktäriseras av att bindväv bildas i benmärgen som då inte kan producera blod på normalt vis. Istället kan andra organ, framför allt mjälten, börja producera blod. Detta kan leda till splenomegali, mjälteförstoring. Mjälten kan växa till flera gånger sin normala storlek, i vissa fall upp till tio kilos vikt.

Myelogen – Medicinsk term, av grekiskans myelo = mærg, som anger att någonting har att göra med benmärgen, liknar benmärgen eller är producerat av benmärgen. Används om tumorsjukdom som drabbat cellerna som producerar granulocyter eller monocytter. Används ibland som synonym till myeloisk.

Myeloisk – Medicinsk term, av grekiskans myelo = mærg, som anger att någonting har att göra med benmärgen eller liknar benmärgen. Används om tumorsjukdom som drabbat cellerna som producerar granulocyter eller monocytter.

Myelom – En tumorsjukdom i benmärgen som uppstår till följd av att plasmaceller börjar dela sig okontrollerat.

Myelomatos – Se myelom.

Myeloproliferativ sjukdom – Sjukdomar som är förknippade med onormalt hög produktion av en eller flera av de typer av blodkroppar som bildas i benmärgen.

Målinriktad terapi – Behandling som riktas mot specifika gener eller proteiner som är unika eller onormalt uttryckta i en cancercell.

Mördarcell – När T-lymfocyter kommer i kontakt med främmande mikroorganismer omvandlas de till mördarceller som kan oskadliggöra inkräktande celler.

N

Neutrofil granulocyt – Undergrupp av vita blodkroppar som är särskilt viktig för immunförsvarets bekämpning av bakteriella infektioner.

Neutropeni – För lågt antal neutrofila granulocyter i blodet.

Non-Hodgkin lymfom (NHL) – Samtliga former av lymfom exklusive dem som betecknas som Hodgkins lymfom (HL). Delas upp i två grupper: aggressiv (högmalignt) och långsamt växande (lågmalignt).

Nästa generations sekvensering – Av engelskans Next Generation Sequencing (NGS). Beskriver mycket mer känsliga analysmetoder för att studera cellers DNA.

O

Oligoblastisk anemi – Tidigare medicinsk term för myelodysplastiska syndrom.

Opioid – Grupp av läkemedel (till exempel morfin) som verkar smärtlindrande, lugnande och hostdämpande.

Osteoklast – Bensedbrytande cell i skelettet som bryter ner benvävnad.



Blodcancer A-Ö | 13

P

Palliativ – Ett annat ord för lindrande vård eller för vård i livets slutskede.

Paroxysmal nocturn hemoglobinuri (PNH) – En förvärvad blodsjukdom som påverkar blodets leveringsförmåga, lungorna och njurarna. PNH kan ibland förväxlas med aplastisk anemi.

Partiell remission – Av engelskans Partial Remission (PR). Innebär, trots positiva effekter, att sjukdomen inte helt har behandlats bort.

PCR-analys – Polymeraskedjereaktion, av engelskans Polymerase Chain Reaction (PCR), är en mycket känslig molekylärgenetisk analysmetod som till exempel kan användas för att visa hur mycket av leukemisjukdomen som finns i blodet.

Perifert blod – Blod som cirkulerar i kroppen och transporterar näring och slaggprodukter.

Perifert T-cellslymfom – Ovanlig och mycket heterogen grupp av lymfom. Kan delas upp i ett 10-tal undergrupper där de flesta är aggressiva. Utgår från immunsystemets T-lymfocyter.

Petekier – Små punktformiga blödningar i huden som kan orsakas av lågt antal blodplättar.

Philadelphiakromosom – Kromosomavvikelse som uppstår när kromosomerna 9 och 22 har bytt genetiskt material med varandra. Kromosomen innehåller cancergenen BCRABL som producerar ett sjukdomsalstrande enzym, tyrosinkinas, som kan ge upphov till akut lymfatisk leukemi och kronisk myeloid leukemi.

Plasma – Blodet består av blodkroppar och blodplasma. När alla blodkroppar avlägsnats och blodet inte har koagulerat återstår plasman som utgör drygt hälften av blodvolymen. Plasma är gulaktigt till färgen och består till

omkring 90 procent av vatten. Plasman har flera viktiga uppgifter, bland annat att transportera viktiga ämnen som cellerna behöver.

Plasmaceller – En sorts vita blodkroppar som producerar stora mängder antikroppar och är en viktig del av kroppens immunsystem.

Plasmacellstumör – Då myelomceller bildar knutor eller tumörer som är belägna utanför benmärgen. Kallas även för plasmocytom.

Plasmaferes – Blodplasma, som innehåller immunglobulin M, separeras bort från de röda blodkropparna och ersätts med en vätskeblandning av koksalt och normala äggviteämnen.

Plasmocytom – Se plasmacellstumör.

Platåfas – En fas i utvecklingen av en sjukdom, till exempel myelom, där man uppnått kontroll och stabilisering under en längre tid.

Polycytemia vera – En myeloproliferativ sjukdom där den normala kontrollen av blodbildningen är satt ur spel och en del av benmärgens stamceller är felprogrammerade. Benmärgen producerar en stor och okontrollerad mängd av framförallt röda blodkroppar, men ofta även vita blodkroppar och blodplättar.

Polyneuropati – Skada på nervtrådarna i framförallt underben och fötter, men ibland också fingrar. Yttrar sig som domningar, stickningar, kuddkänsla och ibland värk.

Positronemissionstomografi (PET) – En medicinsk avbildningsteknik som kan bidra till en förbättrad stadiindelning för tumörernas eventuella spridning samt är ett komplement till datortomografi.

PREM – Av engelskans Patient Reported Experience Measures (PREM). Verktyg som mäter patientens vårdupplevelser och nöjdhetsgrad med vården.

Primär immunbristsjukdom – Sjukdomstillstånd då kroppen inte kan försvara sig mot exempelvis bakterier och virus utan annan bakomliggande blodsjukdom och därför har lättare att drabbas av infektioner.

Profylaktisk – Ett annat ord för förebyggande.

Profylax – Annat ord för förebyggande av sjukdom.

Progrediering – Ett annat ord för försämring.

Progressionsfri överlevnad – Den tid en person lever med sin sjukdom utan att sjukdomen förvärras.

Progressiv sjukdom – Innebär att sjukdomen förvärras.

Proliferera – Annat ord för överproduktion.

PROM – Av engelskans Patient Reported Outcome Measures (PROM). Verktyg som mäter patientens syn på sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan vård.

Proteasomhämmare – Läkemedel som påverkar myelomcellerna genom att hämma biologiska signalvägar som har betydelse för cellers tillväxt.

Protein – Ett samlingsbegrepp för bland annat enzymer, antikroppar och hemoglobin. Kallas ibland äggviteämne.

Psykolog – Utbildad inom kunskapen om människans beteende och psykiska funktioner. Kan erbjuda ett stöd till cancerberörda som ett led av rehabilitering samt under behandling.

Purin-analoger – Kemiska varianter på byggestenar som ingår i arvsmassan.



R

Recidiv – Ett annat ord för återfall.

Refraktär anemi – Tidigare medicinsk term för myelodysplastiska syndrom.

Refraktär – Innebär en kortvarig, liten eller ingen behandlingseffekt.

Regionala CancerCentrum (RCC) – Benämning på de sex cancercentrum i Sverige idag som finns till för utveckling av cancer vården.

Relaps – Se återfall.

Remission – Gradering av behandlingssvar som beror på hur stor del av sjukdomen som behandlats bort.

Resistent – Annat ord för motståndskraftig. Kan vara positivt (resistent mot bakterier) eller negativt (resistent mot behandling).

Röda blodkroppar – Se erythrocyter.

Röntgen – En undersökning av kroppen som görs med hjälp av röntgenstrålning.

S

Sekundär immunbrist – Förvärvad immunbrist på grund av sjukdom eller behandlingen av denna. Beror på brist av antikroppar (immunglobuliner) som är en viktig del av immunförsvaret.

Sen effekter – Mer eller mindre bestående förändringar som kvarstår efter avslutad cancerbehandling. Kroniska biverkningar som är

vanligast bland dem som har överlevt en akut cancersjukdom som barn.

Sepsis – Medicinsk term för blodförgiftning. Inflammatoriskt tillstånd i hela kroppen där blodet drabbats av infektion.

Sicklecellanemi – Ärftlig blodsjukdom som orsakas av en förändring i hemoglobin (Hb). Förändringen gör att de röda blodkropparna vid vissa typer av påfrestning får en annorlunda form och kortare livslängd, vilket i sin tur gör blodet mer trögflytande.

Sjukdomsprogression – se progressiv sjukdom.

Skiktröntgen – Se datortomografi.

Släktutredning – Då man undersöker om det finns ärftliga faktorer för sjukdomen i den närmsta släkten.

Stabil sjukdom – Innebär att sjukdomen vare sig förbättras eller förvärras.

Stadium – Term som beskriver cancersjukdomens omfattning vid diagnostillfället. Används för att urskilja om sjukdomen är lokaliserad till dess ursprungsområde, spridd till näraliggande regioner eller avlägsna områden i kroppen.

Stamcell – En icke-specialiserad cell som kan mogna (differentiera) till flera olika celltyper. Blodstamceller, som finns i benmärgen, är adulta stamceller som kan utvecklas till röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar.

Stamcellsskörd – Insamling av stamceller från donator eller patient.

Stamcellstransplantation – En behandling där patienten får stamceller, antingen från sig själv eller från en annan person. Innan transplantationen genomförs får patienten ofta höga doser av cellgifter, ibland i kombination med strålning. Behandlingen kallas även benmärgstransplantation.

Standardbehandling – Den vedertagna typen av behandling vid en sjukdom.

Standardiserat vårdförlopp (SvF) – Beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos, samt vilka tidsgränser som gäller. Detta med syftet att korta väntetiderna i cancer vården och göra den mer jämlik.

Strålbehandling – En vanlig behandlingsform vid cancersjukdom. Man strålar de områden på kroppen som är drabbade av cancer i syfte att bota, lindra sjukdomen eller för att undvika återfall.

Stödjevävnad – Se bindväv.

Subkutan – Betyder belägen under huden. Begrepp som används för läkemedel som ges under huden med en spruta.

Symtom – Kännetecknen på underliggande sjukdom som upplevs av patienten.

Symtomlindring – Lindrande av symtom genom medicinering.

T

T-ALL – Då akut lymfatisk leukemi utvecklas i T-cellerna.

Talassemi – Samlingsnamn på en grupp ärftliga blodsjukdomar som orsakas av en mutation i en av de gener som producerar hemoglobin (Hb). Denna onaturliga form av Hb leder till en överdriven nedbrytning av blodkroppar, vilket i sin tur orsakar blodbrist (anemi).

T-cell – En typ av vit blodkropp som bildas i benmärgen och är viktig för kroppens immunförsvar.

T-cellslymfom – Malign tumörsjukdom som utgår från immunsystemets T-lymfocyter. En aggressiv och ovanlig form av blodcancer som är en undergrupp till lymfom.

Tillväxtfaktorer – Kroppsegna proteiner som genom sin hormonella effekt påverkar celler. Tillväxtfaktorer kan exempelvis stimulera produktionen av vita och röda blodkroppar.

Titring – Gradvis ändring av en läkemedelsdos för att uppnå rätt dosering.

TP-53 mutation – En mutation som uppstår i TP53-genen och som innebär att genens normala funktion försvinner. Ofta förknippat med en aggressivare sjukdom som svarar dåligt på behandling med cytostatika.

Transfusion – Se blodtransfusion.

Translokation – En form av kromosomförändring där en del av en kromosom har bytt plats med en annan.

Trombocyt – Ett annat ord för blodplätt. Trombocyter behövs för att blodet ska kunna levra sig (koagulera).

Trombocytopeni – Medicinsk term för minskat antal blodplättar.

Trycksymtom – Symtom som exempelvis mättnadskänsla, smärta och andfåddhet på grund av en växande tumör.

Tumör – Vävnadsbildning i kroppen som inte fyller någon kroppslig funktion. En tumör kan vara benign, godartad, eller malign, elakartad.

Tyrosinkinas – En typ av enzym som påskyndar vissa kemiska reaktioner. Tyrosinkinas är bland annat involverat i delningen av vissa cancerceller.

Tyrosinkinashämmare – Läkemedel som används vid vissa blodcancerdiagnoser för att kraftigt minska eller helt ta bort den sjuka cellmassan.

U

Ultraljudsundersökning – Används för diagnostik av sjukdom och förenklar vid exempelvis mätning av organ.

Understödjande behandling – Behandling som minskar symtom och lindrar biverkningar av exempelvis cytostatikabehandling.

V

Virus – En mycket liten, smittsam och ofta sjukdomsframkallande mikroorganism. Virus saknar, till skillnad från exempelvis bakterier, egen ämnesomsättning och kan därför endast leva inuti celler.

Vita blodkroppar – Ingår i kroppens immunförsvar för att skydda oss från infektioner. Samlingsbegrepp för granulocyter, lymfocyter och monocyter.

W

Waldenströms makroglobulinemi – Se Waldenströms sjukdom.

Waldenströms sjukdom – Vid Waldenströms makroglobulinemi har patienten ibland inga som helst sjukdomssymtom. Misstanke om sjukdomen kan uppstå på grund av att ett blodprov visat en hög sänka. Vid noggrannare analys av blodet med elektrofores kan ett högt IgM-värde påvisas och vid Waldenströms

sjukdom domineras detta av ett förändrat IgM, ett så kallat monoklonalt immunoglobulin eller M-komponent. Om M-komponenten är stor kan den påverka blodets förmåga att cirkulera.

Willebrandfaktorn – Ett glykoprotein som är nödvändigt för att blodet ska kunna levera sig (koagulera) normalt. Kallas även von Willebrands faktor.



Åderlåtning – Se blodtappning.

Återfall – Innebär att sjukdomssymtom kommer tillbaka.

17p-deletion – En form av kromosomförändring där en del av kromosom 17 har försvunnit. Förknippas ofta med en aggressivare sjukdom som ofta svarar dåligt på cytostatikabehandling.



Denna broschyr har tagits fram med stöd av AbbVie, Amgen, Celgene, Janssen, Nordic Infucare, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi och Takeda

MEDLEMSKAP

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till Blodcancerförbundet

Namn.....
Födelsedatum.....
Adress.....
Postadress.....
Telefon.....
E-post.....
Diagnos.....

MEDLEMSKAP FÖR Patient Familjemedlem* Stödande

* Anhörig boende på samma adress som patienten



Blodcancerförbundet

SVARSPOST
20676570
174 20 Sundbyberg

Frankeras ej
Mottagaren
betalar porto

VI FINNS HÄR FÖR DIG – OCH DINA NÄRSTÅENDE

Ett liv med en blod- eller blodcancersjukdom innebär ett annat liv än det du hade innan. I den här nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Att vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra i goda och svåra stunder. Det är också därför som Blodcancerförbundet finns. Vi vet att ensam inte är stark men tillsammans kan vi påverka. Vi kan bidra till innovativ blodcancerforskning, vi kan sprida kunskap om blodcancer, vi kan stötta varandra och vi kan framför allt vara med och påverka för en bättre och mer rättvis blodcancervård.

Hos oss får medlemmar möjlighet att möta andra i samma situation för att ge varandra stöd och råd, utbyta erfarenheter samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom. Vi arrangerar medlemsdagar med informativa föreläsningar, förmedlar kunskap genom webben, ger ut informationsskrifter, har en egen medlemstidning (Haema) och erbjuder stöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom.

Blodcancerförbundet ansvarar även för den ideella insamlingsstiftelsen med 90-konto Blodcancerfonden som varje år delar ut pengar till blod- och blodcancerforskning, projekt inom omvårdnad och utbildning av vårdpersonal. Vi är därtill intressepolitiskt aktiva och arbetar engagerat för att lyfta din röst som berörd av de sjukdomar vi representerar gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården.

BLI EN DEL AV VÅR GEMENSKAP!

Hjälp oss vara en livskraftig organisation genom att bli medlem! Ju fler vi är, desto starkare blir vi, och kan med fler medlemmar bättre arbeta för en god och mer rättvis vård för dig berörd av blod- eller blodcancersjukdom.

Bli gärna medlem som patient, stödjande eller familjemedlem genom att:

Gå in på www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem

Ringa 08-546 40 540 (09-12 måndag-torsdag)

Skicka en e-post till info@blodcancerforbundet.se



Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

www.blodcancerforbundet.se

info@blodcancerforbundet.se

08-546 40 540