



Lymfom



Blodcancerförbundet – för kunskap och livskraft!

Ett liv med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade innan.

I DEN NYA vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra. I Blodcancerförbundet kan vi stötta varandra och påverka vår situation!

Blodcancerförbundet är en ideell riksorganisation för de som är berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vi består av lokalföreningar med verksamhet i hela landet. Vårt uppdrag är att alla som drabbas ska ha god information, kunskap, stöd och hjälp för sin vård.

Förbundet arbetar intressepolitiskt för att lyfta din röst gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården. Vi följer och påverkar utvecklingen inom forskningen som inom blodcancer gjort stora framsteg de senaste decennierna. Forskningen är fortsatt livsviktig för bot och bättre behandlingar.

Förbundet har genom vår egen ideella stiftelse Blodcancerfonden en insamling till forskning som årligen delar ut medel till forskning och utbildning av hematologisk personal. Eftersom vi tycker att

patientens erfarenhet och röst är så viktig har vi en patientpanel till hjälp i prioriteringarna av ansökningarna.

HOS OSS OCH våra lokalföreningar får medlemmar möjlighet att mötas för att utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom. Vi kan erbjuda stödpersoner med egen erfarenhet av blodcancersjukdom och diagnosspecifika stödgrupper på Facebook. Som medlem får du vår medlems-tidning Haema, med aktuella frågor och forskning, fyra gånger om året.

I din hand håller du en av våra diagnos-specifika informationsbroschyrer. Att sprida information om de diagnoser vi som förbund representerar är ett av våra viktigaste uppgifter. Vår förhoppning är att alla berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom och deras närstående känner sig välinformerade och får en god vård.

**Vi finns här för dig
– och dina närstående!**

Innehåll

Förord.....	4
När blodet blir sjukt.....	5
Lymfom.....	5
Diagnos.....	6
Vilka är de vanligaste orsakerna till lymfom	6
Vilka symton kan lymfom ge?	6
Hur ställs diagnosen?	7
Sjukdomsstadier för lymfom	8
Metoder & behandlingar	10
Central venkateter	10
Infektionsprofylax	10
Cytostatika	10
Kortison	11
Antikroppar	11
CAR-T (chimeric antigen receptor)	12
Allogen stamcellstransplantation	12
Autolog stamcellstransplantation	12
Strålbehandling	12
PD-1 hämmare	13
Biverkningar	13
Uppföljning	14
Rehabilitering	15
Vanliga frågor vid diagnos	16
Forskning och framtid.....	18
Immunologisk behandling	18
Signalhämmare	18
Lenalidomid	18
Fördjupning om behandlingar.....	20
Hodkins lymfom	20
Högmaligna B-cellslymfom	20
Högmaligna T-cellslymfom	22
Lågmaligna B-cellslymfom	22
Mantelcellslymfom	23
Stöd för patienter och närstående.....	25
Patientlagens rättigheter	26
Frågor att ställa till din läkare	27
Du behövs som medlem.....	28

Förord

IMMUNSYSTEMET ÄR ETT sofistikerat system som på flera olika vis styr viktiga kroppsfunktioner, bland annat infektionsförsvaret. Lymfom utgår från detta system och därför är sjukdomen också mer komplicerad än många andra cancerformer.

Personer med lymfom svarar på en rad olika behandlingsformer och många blir botade eller kan leva länge med bromsande behandling. Utveckling av nya läkemedel sker kontinuerligt, vilket successivt förbättrar prognosen.

Det är ofta bra att hämta information från flera källor. Uppdaterad information om de flesta lymfomundergrupperna går att finna i nationella vårdprogram och på 1177. Se länkar på sidan 25. Med hopp om att du som läsare har nytta av skriften.

Hans Hagberg
Docent överläkare
Akademiska sjukhuset
Uppsala

Lotten Blomqvist
Kontaktsjuksköterska
Akademiska sjukhuset
Uppsala

När blodet blir sjukt

Begreppet "blodcancer" används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfkörtlar. Uppemot 5 000 personer insjuknar årligen i någon av de diagnoser som Blodcancerförbundet företräder, som omfattas av alla blod- och blodcancersjukdomar.

EN BLODSJUKDOM ÄR en sjukdom i blodet eller i de organ som bildar blodkroppar, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna. Generellt kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancersjukdomar, koaguleringssjukdomar och blodbrist. En blodcancersjukdom kan antingen vara medfödd eller utvecklas senare i livet och därtill vara antingen godartad eller elakartad. Sjukdomsbilden och behov av behandling kan variera stort beroende på vilken blodcancersjukdom det rör sig om. Ofta är de bakomliggande orsakerna till blodcancersjukdom okända.

LYMFOM

Lymfom är en cancer som utgår från immunsystemets celler, så kallade lymfocyter – en typ av vita blodkroppar – som framför allt finns i lymfkörtlar, mjälte och benmärg. Dessutom finns olika undergrupper av lymfocyter som har specialiserat sig på specifika uppgifter.

Dessa kan indelas i två stora grupper: B-lymfocyter och T-lymfocyter. B-lymfocyternas viktigaste uppgift är att skydda mot bakterier medan T-lymfocyter främst skyddar mot virus och svamp.

Lymfom uppkommer oftast i de vävnader där flest lymfocyter finns, det vill säga i lymfkörtlar, mjälte och benmärg. Den kan också utgå från lymfocyter i andra organ, såsom lungorna, mag-tarmkanalen och huden. Lymfom som utgår från B-lymfocyter är i särklass vanligast.

Liksom vid all cancersjukdom sker en okontrollerad tillväxt av celler, i det här fallet lymfocyter, som bildar tumörer. Eftersom lymfom utgår från olika lymfocyters utvecklingsstadium är sjukdomsförloppet väldigt varierande.



Diagnos

Beroende på sjukdomens placering och spridning kan lymfom ge upphov till en rad olika symtom och sjukdomsförlopp.

Högmaligna (snabbväxande) lymfom har vid diagnos ofta symtom som snabbt tilltar och kräver ett skyndsamt omhändertagande. Lågmaligna (indolenta) lymfom är vid diagnos däremot oftast symtomfria.

Hodgkins lymfom upptäcks liksom övriga lymfom oftast genom att en lymfkörtel blir stor och bildas vanligen på halsen. Om klåda förekommer är det oftast Hodgkins lymfom. I sällsynta fall kan alkohol vara en utlösande faktor med smärtor i de sjuka lymfkörtlarna. Mantelcellslymfom kan också upptäckas via förstorade lymfkörtlar och förstorad mjälte som kan ge en fyllnadskänsla i buken. Spridning i benmärgen är relativt vanlig där trötthet kan uppstå på grund av blodbrist.

VILKA ÄR DE VANLIGASTE ORSAKERNA TILL LYMFOM?

Lymfom drabbar företrädesvis äldre människor men förekommer i alla åldrar. De flesta diagnosundergrupperna till lymfom har en medelålder på omkring 70 år. Det förekommer dock diagnosundergrupper med lägre medelålder där bland annat Hodgkins lymfom är vanligast i åldersgrupperna 25 till 35 år.

En stigande ålder utgör den största riskfaktorn för att drabbas av lymfom och män drabbas oftare än kvinnor. Det finns

även några ovanliga riskfaktorer som alla kännetecknas av att immunsystemet blir

VILKA SYMTOM KAN LYMFOM GE?

- **Förstorad lymfkörtel:** Ett vanligt symtom är en eller flera förstorade eller växande lymfkörtlar på halsen, i armhålor eller ljumskar.
- **Smärtor:** Lymfom i skelettet kan ge smärtor. I buken kan lymfom i stället ge ryggsmärtor, även om det inte är så vanligt.
- **Allmänna symtom:** Viktnedgång, trötthet, dålig aptit och feber kan vara symtom på lymfom. Klåda kan också förekomma.
- **Andfåddhet och fyllnadskänsla i buken:** Vid utbredd sjukdom i buk eller bröstorg kan andning och mag- och tarmkanalens funktion påverkas.
- **Benmärgspåverkan:** Om benmärgen drabbas av lymfom, kan problem uppstå i form av blodbrist och för få friska vita blodkroppar, vilket leder till ökad risk att drabbas av infektioner. Brist på blodplättar (trombocyter) kan därför ge blåmärken och blödningar i näsa och tandkött.

Diagnos ställs genom en mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov.



retat. Det gäller exempelvis immunbrist, reumatiska sjukdomar, såsom reumatoid artrit och Sjögrens syndrom, samt speciella infektioner såsom Epstein-Barr virus (EBV) och kronisk inflammation i magsäcksslemhinnan där en ökad risk för lymfom kan finnas i magsäcken.

Majoriteten av den vuxna befolkningen har haft EBV som orsakar körtelfeber (mononukleos). Efter en infektion ligger små mängder virus kvar i lymfocyterna. Därför kan EBV aktiveras vid nedsatt immunförsvar och är en av orsakerna till att immunhämjade patienter (till exempel efter organtransplantation) får lymfom. Körtelfeber ses därmed som en riskfaktor för bland annat Hodgkins under några år efter genomgången infektion.

Immunbrist kan i vissa fall vara medfött men beror vanligtast på immunhämmande mediciner som ges vid exempelvis organtransplantation. Föräldrar, syskon och barn till patienter med lymfom har en något ökad risk att utveckla lymfom men risken är så liten att det inte är meningsfullt med några speciella kontroller.

HUR STÄLLS DIAGNOSEN?

Diagnosen ställs genom en mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov. Ibland görs först en så kallad finnålspunktion,

vilket innebär att celler från tumörvävnaden sugts ut med en tunn nål för att analyseras. Om analysen visar misstänkt lymfom behövs mer vävnad. Då kan antingen en lymfkörtel opereras bort eller en mellannålsbiopsi utföras. Mellannålsbiopsi innebär att man för ut små bitar av vävnad med hjälp av en ultraljudsundersökning. Om det är lymfom i buken används mellannålsbiopsi som regel för att undvika större kirurgiska ingrepp.

Läkaren gör en allmän kroppsundersökning och letar efter förstoring av lymfkörtlar. En omfattande blodprovsvtagning genomförs för att kartlägga funktionen hos olika organ, såsom lever och njurar, samt även för att få ett mått på mängden av lymfom och hur aggressivt det är. Ett viktigt blodprov är laktodehydrogenas (LD) som speglar cellsönderfall. Nivån av LD används för att avgöra vilken behandling som ska ges i vissa situationer.

En del patienter genomgår benmärgsprov där ingreppet sker från bäckenet med lokalbedövning. Datortomografi (CT), en form av röntgen, utförs av hela kroppen ibland i kombination med en positronemissionstomografi (PET) (kombinationen används framför allt vid misstanke om Hodgkins och högmaligna lymfom). PET kan bidra till en förbätt-

PET kan bidra till en förbättrad stadieindelning samt för att lättare kunna bedöma resultatet av behandling.



rad stadieindelning samt för att lättare kunna bedöma resultatet av behandling.

Vid misstanke om att lymfom kan ha spridits till andra organ än lymfkörtlar och benmärg kan ytterligare undersökningar vara aktuella, exempelvis fiberskopi av magsäck eller tarm. Om det är misstanke av spridning i det centrala nervsystemet (hjärna och ryggmärg) kan en magnetkameraundersökning ske. Hos patienter med högmaligna lymfom

tas ibland ett prov på vätskan som finns i ryggmärgskanalen, där provet sker genom en nål i ländryggen.

Med hjälp av undersökningarna kan läkaren bedöma till vilken undergrupp lymfomet tillhör; Hodgkins lymfom, Mantelcellslymfom, låg- eller högmalignt lymfom. Ytterligare klassificeringar inom undergrupper kan ha betydelse för val av behandling.

SJUKDOMSSTADIER FÖR LYMFOM

- 1** Lymfom är begränsat till en lymfkörtelregion, exempelvis halsen.
- 2** Lymfom hittas i två eller flera regioner men är begränsad till antingen över eller under mellangärdet.
- 3** Lymfom finns på båda sidor om mellangärdet men endast lymfkörtlar – mjälte är angripna.
- 4** Lymfom har spridits till lever, lunga, benmärg eller andra icke lymfatiska organ.



Metoder & behandlingar

Val av behandling baseras främst på typ av lymfom och kliniskt stadium. Den påverkas också av faktorer som ålder, resultat från blodprover och om patienten har andra underliggande sjukdomar. På följande sidor presenteras grundläggande information om olika behandlingsformer. Skriv gärna ned frågor att ta med i dialog med din läkare eller kontaktsjuksköterska.

CENTRAL VENKATETER

För att kunna ge behandling behövs ofta en kateter (plastslang) som ligger i ett stort kärl. Det finns flera olika typer av kateterlösningar beroende på vilket sjukhus som patienten vårdas på.

Perifert insatt central kateter (PICC-line) är en centralvenös infart inlagd via någon av överarmens vener och kan enkelt tas bort efter sista behandlingen. Några nackdelar är att PICC-line behöver läggas om varje vecka, att man inte kan bada och behöver skydda den när man duschar. Ett alternativ kan därför vara en Port-a-Cath istället, som innebär att en dosa (på cirka 2x2 cm) opereras in under huden på bröstkorgsväggen, fördelen med Port-a-Cath är att man kan bada och duscha. Nackdelen är att den behöver opereras bort efter avslutad behandling.

INFEKTIONSPROFYLAX

Profylax betyder ungefär "förebyggande åtgärd". En vanlig profylax är stimulering av vita blodkroppar som ges i samband med cytostatika. Antingen ges behandlingen som dagliga sprutor under cirka 8 dagar efter en cytostatikakur eller som en

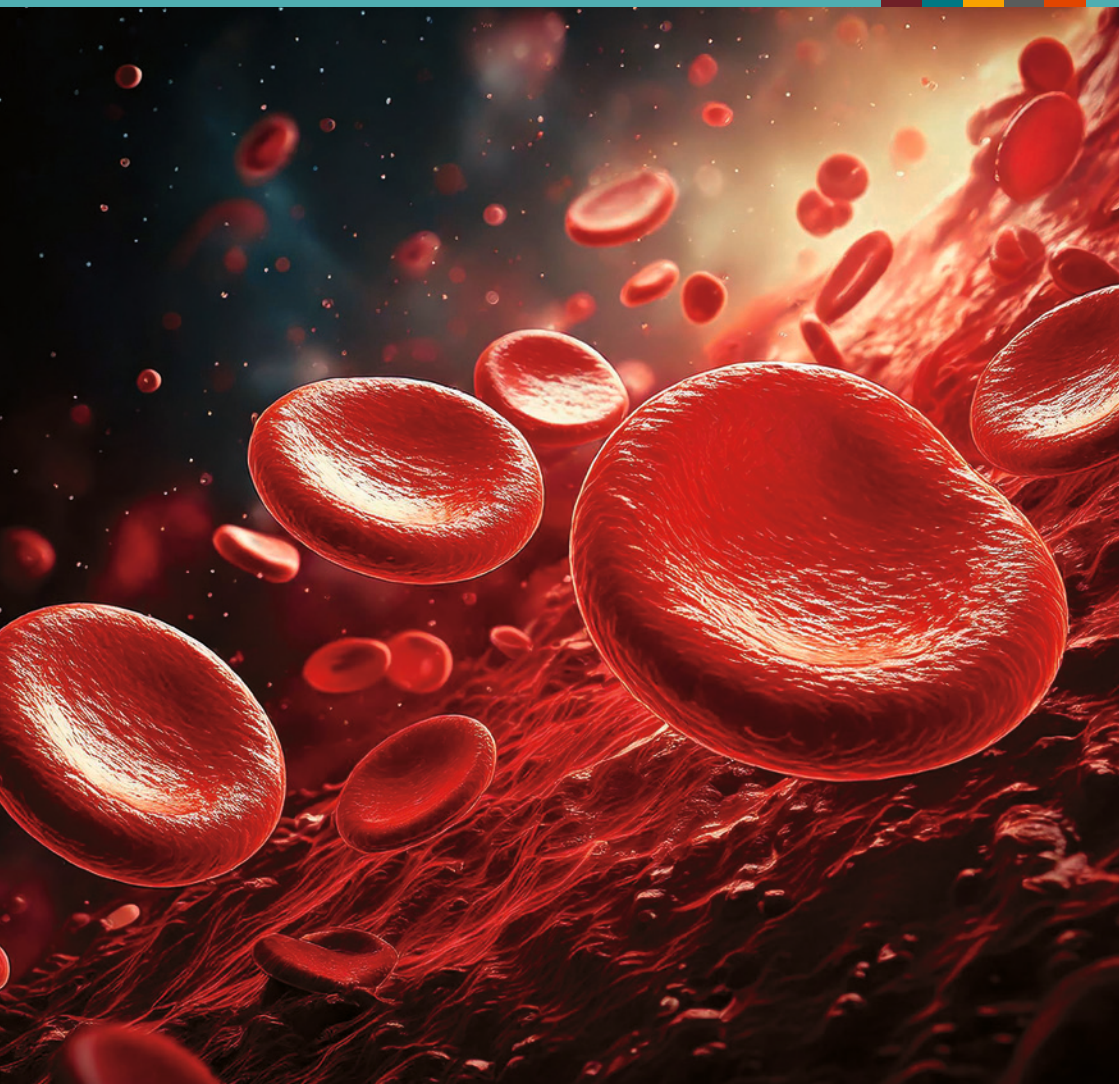
engångsdos dagen efter cytostatika.

För att förebygga infektioner ges ofta olika tabletter under behandlingstiden (se "biverkningar").

CYTOSTATIKA

Cytostatika började användas på 60-talet och är fortfarande en av de viktigaste komponenterna i lymfombehandlingen. Cytostatika är ett samlingsnamn på flera läkemedel som ofta ges i olika kombinationer, som dropp eller i form av tabletter. Definitionen cytostatika varierar en del men i kliniken syftar det på ämnen som stör celledelning via DNA. Risken att drabbas av en infektion är större under en cytostatikabehandling, då cytostatika minskar antalet vita blodkroppar. Antalet vita blodkroppar brukar vara lägst cirka 10–14 dagar efter en cytostatikabehandling. Behandlingen ökar också risken för blodbrist.

Centrala nervsystemet (CNS) skyddas från gifter via blod-hjärnbarriären. Om man har sjukdom i CNS eller stor risk att få återfall i CNS kan speciella cytostatika användas. Dessa speciella cytostatika kan passera blod-hjärnbarriären, där en



högdos metotrexat och högdos cytarabin är vanligt i dessa situationer.

KORTISON

Kortison kan ges som tablett i höga doser både under och efter cytostatikabehandlingen. Kortison i hög dos gör att lymfomet minskar och förebygger illamående utlöst av cytostatikabehandlingen. Om patien-

ter upplever allmänna symtom som trötthet och illamående kan kortison ges under 5–7 dagar innan cytostatikakuren påbörjas. Behandlingen ger då mindre biverkningar.

ANTIKROPPAR

Antikroppar är också en av de viktigaste behandlingarna mot lymfom och började

användas i slutet av 90-talet. Den vanligaste antikroppen heter Rituximab och används mot de flesta typerna av lymfom. Rituximab kan både ges ensamt och i kombination med cytostatika. Andra vanligt förekommande antikroppar är obinutuzumab och brentuximab. Till antikroppen kan man koppla ett cytostatikum och på så sätt förstärka effekten. Brenuximab och polatuzumab är exempel på denna typ av antikroppar, som kallas för antikropps-cytostatika-konjugat (ADC).

Sedan 2025 har en ny sorts antikropp börjat användas, en så kallad bispecifik antikropp. Dessa antikroppar har en del som binder till lymfomcellen och en annan del som binder till en "mördar T-cell". Mördar T-celler finns normalt i kroppen men rör inte på lymfomcellen om de inte tvingas av den bispecifika antikroppen att komma i när-kontakt. Det finns nu tre stycken bispecifika antikroppar på marknaden i Sverige.

CAR-T (Chimeric Antigen Receptor)

CAR-T har blivit en etablerad lymfombehandling under senare år. CAR-T innebär att friska celler i immunsystemet omprogrammeras till att känna igen och angripa lymfomcellerna. Behandlingen inleds med att patientens egna friska immunceller samlas in från blodet. En slang förs in i ett kärl och blodet får passera en maskin under cirka 2 timmar. När de friska lymfocyterna samlats in skickas de till ett laboratorium där utvalda lymfocyter ("mördar T-celler") förses med en lymfom-målsökande struktur, en så kallad vektor innehållande CAR-komponenten. Mördar T-cellerna

odlas upp under cirka 2 veckor varefter de kan ges tillbaka till patienten. Biverkningarna är speciella med influensaliknande symtom i form av "cytokin-release syndrom" (CRS) och neurologiska biverkningar som kan vara besvärliga 1 till 2 veckor efter att CAR-T givits. Biverkningarna brukar vara övergående men kan kräva vård på sjukhus.

ALLOGEN STAMCELLSTRANSPLANTATION

Med hjälp av stamceller från ett syskon eller en obesläktad givare kan immunsystemet bytas ut och därmed kan en immunologisk behandling uppnås. Allogen stamcellstransplantation utförs numera sällan och blivit ersatt av CAR-T. I denna skrift kommer inte allogen stamcellstransplantation beskrivas

AUTOLOG STAMCELLSTRANSPLANTATION

Genom en transplantation av egna stamceller kan läkaren ge betydligt högre doser av cytostatika. Stamceller skördas mellan vanliga kurer cytostatika, fryses och kan sedan ges tillbaka efter en mycket hög dos cytostatika som är cirka tio gånger högre än en normal dos. Autolog stamcellstransplantation rekommenderas ibland som tillägg till antikropp/cytostatikabehandling redan vid första behandlingen men oftast är det ett alternativ när första behandlingen misslyckats.

STRÅLBEHANDLING

Vissa patienter kan få strålning som ensam behandling. Ofta gäller det patienter med lågmaligna lymfom. För patienter med



Hodgkins lymfom används strålning ofta tillsammans med behandling med cytostatika om sjukdomens utbredning är begränsad. Strålbehandling ges vanligtvis en gång per dag i 2 till 3 veckor och brukar inte ge några akuta biverkningar.

PD-1 HÄMMARE

PD-1 hämmare är en immunologisk behandling som stimulerar det friska immunsystemet att angripa lymfomet. Idag kan PD-1 hämmare användas som tillägg till cytostatika som första behandling av Hodgkins lymfom hos äldre och när andra behandlingar inte ger önskad effekt till yngre.

Biverkningar

Cytostatika innebär ofta stor risk för biverkningar som varierar beroende på vilka cytostatika som används. Detaljer om

biverkningsrisker för de olika varianter beskrivs inte i denna skrift. Gemensamt är att infektionsrisken ökar men den kan förebyggas.

Svampinfektionen pneumocystis, som bland annat kan ge infektion i lungorna, kan förebyggas med hjälp av trim-sulfa (dagligen eller tre dagar per vecka). Herpes zooster (bältros) är en virusinfektion i nerverna som finns i huden. Vid lymfombehandling ökar risken för herpes men med hjälp av Aciklovir kan risken minimeras.

Om det finns mycket lymfom, som snabbt svarar på behandlingen, kan urinsyra fastna i njuren och ge njursvikt. Man kan förebygga detta genom att, i början av behandlingen, ta ett läkemedel (allopurinol) som hindrar urinsyra att bildas. I sällsynta

fall är det mycket stor risk för njurpåverkan och då ges Rasburikas som injektion som bryter ner redan befintlig urinsyra.

Risken för benskörhet ökar om kortison ingår i behandlingen. Numera ges ibland profylax mot benskörhet (zoledronsyra) framför allt till äldre kvinnor.

Risken för hjärtsvikt ökar om ett cytostatika som heter doxorubicin används (rött dropp). Kontroll av kraften i hjärtat före och efter behandlingen har blivit allt vanligare speciellt om det finns andra riskfaktorer för hjärtsvikt.

Flera cytostatika kan ge totalt håravfall eller glesare hår. Idag finns naturtrogna peruker eller särskilda huvudbonader med hår. Du kan remitteras för att få peruk och har rätt till viss ersättning. Nedkylning av huvudet för att undvika håravfall används inte vid lymfombehandling eftersom man vill att hela kroppen skall få full behandling.

Om området kring munhåla och hals bestrålas, kan slemhinnor bli tillfälligt skadade och ge smärtor i mun och hals. Ibland uppstår brist på sköldkörtelhormon om sköldkörteln har bestrålats. Brist på sköldkörtelhormon kan uppkomma många år efter strålbehandling. Det är dock lätt att upptäcka och behandla. Du kan ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag vid strålbehandling mot huvudet eller halsen. Tala med din läkare eller tandläkare. Strålning ges ibland på Skandionkliniken i Uppsala som är enda centrum i Sverige som har tillgång till protoner. Denna teknik minskar

risken för sena biverkningar och har börjat användas för barn och unga vuxna.

Biverkningar av de nya immunbehandlingarna (CAR-T och bispecifika antikroppar) är dels akuta och dels mer långvariga. De akuta biverkningarna är främst influensaliknande reaktion som kallas CRS ("cytokin release syndrom"). CRS kan behandlas med kortison och andra medel som tar bort inflammation tex läkemedel som hämmar interleukin-6 (tocilizumab). De kroniska biverkningarna är infektionskänslighet som kan ha flera orsaker men brist på gammaglobulin är en av de vanligaste orsakerna, som kan åtgärdas med tillförsel av gammaglobulin. Långdragen brist på vita blodkroppar och trombocyter är en annan biverkan. Brist på vita blodkroppar ger infektionskänslighet och kan behandlas med tillväxtfaktorer för vita blodkroppar (G-CSF).

Fråga din vårdgivare vilka biverkningar som kan uppstå efter din specifika behandling. Om du berörs särskilt av en viss typ av biverkan eller symtom av din sjukdom, kanske på grund av ditt arbete, efterfråga fördjupad och personcentrerad information av din läkare.

Uppföljning

Efter avslutad behandling kan patienten oftast återgå till ett "normalt" liv, men återhämtningstiden varierar. Kontroller av patientens hälsa sker med regelbundna blodprover och besök på mottagningen.

För högmaligna lymfom och Hodgkins lymfom brukar besöken genomföras med



tre månaders mellanrum de första två åren. Därefter kan rutinmässiga kontroller oftast avslutas eftersom återfallsrisken är mycket liten. Om patienten upplever nya sjukdomssymtom kontakter patienten mottagningen för att få ett läkarbesök. För patienter med lågmaligna lymfom och mantelcellslymfom behövs inte lika täta kontroller men de kan pågå under en längre tid, ibland hela livet.

Det kan för vissa kännas som att uppföljningen avslutas för abrupt, efter en intensiv period med aktiv sjukdom och tät kontakt med vården. Fråga din läkare eller kontaktsjuksköterska för vilka symtom

du ska söka specialistvård och när du i stället bör kontakta primärvården.

Rehabilitering

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering anger att "alla patienter med cancer bör erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen" och behovet ska utredas, anges och uppdateras i din vårdplan. Rehabilitering kan innebära många olika saker, liksom behoven kan variera mellan olika individer. Kontaktsjuksköterskan kan hjälpa dig att hitta rätt stöd, lyssna på dina egna förslag och ge stödsamtal vid behov.

Vanliga frågor vid diagnos

Idag finns många bra behandlingsmodeller för lymfom och därför har prognosen blivit bättre, speciellt för yngre. Nästan alla har nytta av lymfombehandling så att lymfomet minskar eller försvinner. Tyvärr kan lymfom komma tillbaka och då är prognosen sämre. Här samlas ett antal vanliga frågor som du kanske undrar över när du precis har fått en diagnos. Skriv gärna ned eventuella andra frågor, att ta med i möte med din vårdgivare. Se förslag på sidan 27.

Vad ska jag säga till familjen, släkt och vänner?

Det finns inget rätt eller fel sätt att hantera ett diagnosbesked. Vissa mår bra av att dela sina känslor och funderingar med andra, samtidigt som vissa vill hinna bearbeta känslorna på egen hand. Det kan kännas bra att berätta att det finns många behandlingar mot denna typ av cancer och att det går att läsa mer i den här broschyren som även rymmer hänvisningar till andra användbara källor.

Kommer jag att må illa?

Med modern behandling är illamåendet ofta överkomligt. Ett litet antal patienter upplever kräkningar.

Kommer jag att tappa håret?

Vissa behandlingar med cytostatika ger alltid håravfall (exempelvis CHOP) medan andra sällan leder till håravfall (såsom bendamustin). Det finns kurer som kan ge glesare hår (till exempel ABVD) och antikroppsbehandlingar som inte ger något håravfall alls. Metoden att kyla ner hjässan för att minska eventuellt håravfall

rekommenderas inte för högmaligna lymfom och mantelcellslymfom eftersom ett område i kroppen då inte nås av behandlingen. Håret börjar vanligtvis växa 1 till 2 månader efter avslutad behandling.

Kommer jag att behöva ligga inne på sjukhus?

Rutinerna varierar mellan olika sjukhus. De flesta behandlingarna kan ges över dagen, på dagvårdsavdelning medan vissa behandlingar som exempelvis höga doser av cytostatikat metotrexat, högdos cytarabin och transplantationer kräver inläggande vård. Om komplikationer uppstår under behandlingen, exempelvis infektioner, kan man behöva vårdas på sjukhus.

Kommer jag kunna få barn?

Vissa cytostatika ger hög risk för sterilitet hos män. Kvinnor blir sällan sterila men det finns en risk för att menstruationerna slutar tidigare än beräknat. Det finns dock flera olika metoder för att skydda fertiliteten. Diskutera denna fråga med din läkare eller kontaktsjuksköterska.

Kan jag arbeta under behandlingen?

De flesta är sjukskrivna under en cytostatikabehandling, men om man orkar finns det inget som förhindrar arbete. Om bara antikroppar ges så behövs sällan sjuk-skrivning. Under en strålbehandling kan man ofta arbeta om detta är praktiskt möjligt.

Kommer min vikt att påverkas?

Under cytostatikabehandling är viktuppgång vanligt. Orsaken är att kurerna innehåller kortison vilket ger en ökad aptit.

Behöver jag blodtransfusioner om blodvärdet är dåligt?

En blodtransfusion kan vara förknippat med vissa risker och ges därför bara till patienter med särskilda behov.

Kan jag motionera under behandlingen?

Motion under cytostatikabehandlingen rekommenderas. Flera studier visar att de som motionerar kan klara behandlingen bättre. Extrem träning ska undvikas på grund av påvisad risk för hjärtskador vid kombinationen extrem träning och cytostatika.

Hur ska jag äta?

Under cytostatikabehandlingen kan smakupplevelsen ändras och vissa saker som man tidigare tyckte om kan smaka illa. Försök att äta nyttigt under behandlingen och prova dig fram för att se vad som smakar okej för dina smaklökar.

Kan jag dricka alkohol?

En måttlig mängd alkohol går bra att dricka. Den ändrade smakupplevelsen som



cytostatika medför, gör dock att de flesta avstår från alkohol under behandlingen.

Kan jag vaccinera mig?

Vaccin bör tas innan behandlingen startar. Vaccin ger även skydd om det ges under behandling, även om skyddseffekten är något mindre. Tidigare rekommenderades inte vaccinering under och 6 månader efter rituximab, men den rekommendationen har visat sig vara felaktig för virus (till exempel influensa och covid) medan den fortfarande gäller för bakterier (till exempel: pneumokocker).

Kan jag ha sex under/efter behandlingen?

Det går bra men graviditet ska undvikas. Ofta minskar sexlusten under cytostatikabehandlingen och män kan uppleva potensproblem på grund av nervpåverkan av cytostatika (polyneuropati). Då kan potenshöjande läkemedel vara till hjälp. Slemhinnorna i underlivet hos kvinnor kan även bli torra och sköra.

Forskning och framtid

Forskningen om lymfom är mycket aktiv och flera nya behandlingar är under utveckling. Samtidigt fördjupas kunskapen om de behandlingar som nyligen införts. Utvecklingen går att dela in i tre olika grupper av behandlingar: immunologisk, signalhämmare och lenalidomid.

IMMUNOLOGISK BEHANDLING

CAR-T är än så länge riktad mot lymfomcellmarkören CD19. CAR-T celler kan riktas mot andra strukturer i framtiden. Studier pågår med CAR-T celler som riktas både mot CD19 och CD20 vilket förefaller ge bättre effekt utan att ge mer biverkningar. CAR-T produktionen kan förändras genom att baka in genetiska informationen i små fettkulor (nanopartiklar) som ges som en injektion det vill säga en form av "vaccinering". CAR-T celler bildas då av kroppen själv (allogena CAR-T celler).

Antikroppen polatuzumab har inbyggt cytostatika riktad mot B-cells markören CD79. Polatuzumab används vid återfall av aggressiva B-cells lymfom och då oftast tillsammans med ett cytostatikum (bendamustin) alternativt gemcitabin/oxalaplatin. Polatuzumab har visat förbättrad primärbehandling av aggressiva B-cellslymfom om vinkristin byts ut mot polatuzumab, men är ännu inte tillgängligt för primärbehandling i Sverige.

Kombinationen bispecifika antikroppar och polatuzumab förefaller vara en effektiv behandling som troligen kommer användas i framtiden.

SIGNALHÄMMARE

Utvecklingen av läkemedel som påverkar signaler som lymfomcellerna är beroende av går framåt. Ibrutinib, som hämmar en signal som B-cellslymfomen använder sig av, används redan för behandling av kronisk lymfatisk leukemi (KLL) men har också visat effekt vid behandling av mantelcellslymfom. Acalabrutinib och zanubrutinib är alternativ till ibrutinib som har mindre biverkningar.

Venetoclax hämmar en signal (BCL-2) som ger lymfomceller längre liv. Genom att blockera bcl-2, dör lymfomcellen lättare. Venetoclax utvärderas framför allt för behandling av mantelcellslymfom i kombination med andra läkemedel. Venetoclax är också ett läkemedel som redan används vid behandling av KLL.

LENALIDOMID

Lenalidomid är en släkting till thalidomid och har visat effekt i behandling av lågmaligna lymfom och mantelcellslymfom. Studier pågår i hur man ska kombinera lenalidomid med övriga behandlingar eftersom effekten sällan är tillräcklig som ensam behandling.



Appendix

Fördjupning om behandlingar

HODGKINS LYMFOM

Primärbehandling

Hodgkins lymfom med liten utbredning (stadium I och II) får 2 till 4 månaders cytostatikabehandling (2–4 kurer ABVD) och strålbehandling mot ursprungligt lymfom under 2 till 3 veckor. Äldre patienter får inte bleomycin, det vill säga kuren AVD. Om sjukdomen är mer spridd (stadium III–IV) sker mer intensiva och längre kurer (oftast BEACOPP-Dakarbazin för yngre och tillägg med immunologisk behandling (PD-1 hämmare) för äldre.

Återfall

Patienter som får ett återfall ges platina-baserad cytostatikabehandling och immunologisk behandling (PD-1 hämmare). Yngre personer kan också genomgå en autolog stamcellstransplantation. Även vid återfall kan många botas. För de som inte har möjlighet till botande behandling, kan man bromsa sjukdomsförloppet så att patienten kan leva lång tid utan sjukdomssymtom.

Profylax (understödjande behandling)

Om infektionsprofylax för mer än två månaders cytostatikabehandling planeras, är trim-sulfa viktigt. Tillväxtfaktorer för vita blodkroppar (sprutor med filgrastim alternativt pegfilgrastim) används vid BEACOPP och AVD men inte ABVD,

eftersom tillväxtfaktorer tillsammans med ABVD kan ge lungskador.

Prognos

De flesta med Hodgkins lymfom blir friska av första behandlingen, speciellt de yngre patienterna. Prognosen är således god och numera är sena biverkningar efter behandlingen relativt sällsynta. Vid återfall finns fortfarande goda chanser till bot för yngre patienter.

HÖGMALIGNA B-CELLSLYMFOM

Primärbehandling

Högmaligna B-cellslymfom behandlas vid diagnos med en kombination av cytostatika och antikroppen rituximab. Vanligast är kuren R-CHOP som ges med 2 till 3 veckors mellanrum, sammanlagt sex gånger. R-CHOP är en kombination av tre cytostatika tillsammans med kortison och rituximab. Yngre patienter med stor tumörbörda kan få en fjärde cytostatika, Etoposid, som då kallas R-CHOEP. I vissa situationer finns risk att hjärnan får för lite cytostatikabehandling. Då ges en hög dos metotrexat två gånger mellan R-CHOP-kurerna, alternativt en kur hög dos metotrexat och en kur hög dos cytarabin efter avslutad R-CHOP/R-CHOEP.

Strålbehandling efter avslutad cytostatikabehandling är ovanligt men vid osäkerhet

Blodtransfusioner kan ge symtomlindring, samtidigt som det finns risker kopplade till blodtransfusion. ”

om att allt lymfom är borta, kan strålbehandling ges mot mindre områden.

Återfall

Om behandlingen inte lyckas, eller vid återfall, kan cytostatika bytas till en kombination som innehåller platina. Behandlingen kan förstärkas och vara botande för yngre patienter om den avslutas med en autolog stamcellstransplantation (stamceller från egna kroppen). För äldre patienter kan lymfomet hållas tillbaka med små doser cytostatika med eller utan antikroppar.

Behandling med CAR-T används för patienter som inte har svarat framgångsrikt på vanlig behandling och kan vara ett alternativ till benmärgstransplantation. CAR-T-behandling innebär att man tar ut T-cellerna och genmodifierar dem med hjälp av CAR, som är ett speciellt protein på cellernas yta och som känner igen tumörceller. De görs mer aggressiva för att angripa och döda tumörcellerna. Inför CAR-T görs ofta försök att minska tumörbördan så kallad ”bridging” med cytostatika och/eller strålning.

Bispecifika antikroppar används numera vid återfall. Exakt när bispecifika antikroppar har bäst effekt är okänt. Idag används bispecifika hos patienter med

svårbehandlade lymfom, främst efter svikt på CAR-T.

Polatuzumab (CD79-antikropp med inbyggt cytostatika) i kombination med vanliga cytostatika används allt mer vid återfall

Profylax

För att förhindra njurskada av behandlingen, om tumörbördan är stor, ges profylax med allopurinol tidigt i behandling. Vidare ges oftast infektionsprofylax i form av spruta/sprutor med filgrastim, alternativt pegfilgrastim, mellan kurerna. Detta stimulerar vita blodkroppar som ger skydd mot bakteriella infektioner. Profylax med trimсульfa är också vanligt.

Biverkningar och bieffekter

Något som kräver speciell uppmärksamhet är när första dosen av läkemedlet rituximab ska ges, särskilt vid stor tumörbörda. Då kan symptom såsom andnöd, feber och frossa uppstå. Med hjälp av förebyggande medicinering samt anpassad dropptakt kan dock behandlingen oftast genomföras, men den kan ta tid.

Domningar i fingrar och tår är vanligt i slutet av behandlingen eftersom den yttersta delen av nerverna kan skadas. Om domningarna leder till att fingrarna

blir svåra att styra (till exempel att det blir svårt att knäppa knappar) ska ett cytostatikum (vinkristin) inte ges mer. Efter avslutad behandling försvinner dessa symtom oftast inom 3 till 6 månader.

Kvarstående köldkänslighet (vita fingrar vid kyla) kan finnas kvar resten av livet.

Infektioner under behandlingen är tyvärr ett problem och vid infektionstecken (till exempel hög feber) bör bredspektrum-antibiotika ges. Ett annat vanligt problem är trötthet på grund av blodbrist. Blodtransfusioner kan ge symtomlindring, samtidigt som det finns risker kopplade till blodtransfusion. Helst ska blodtransfusioner undvikas. Efter avslutad behandling blir blodvärdet ofta snabbt bättre.

Prognos

Prognosen för yngre patienter med högmaligna B-cellslymfom är bra och majoriteten blir botade. Äldre patienter har sämre prognos och tål inte de mest intensiva behandlingarna, som exempelvis stamcellstransplantation.

HÖGMALIGNA T-CELLSLYMFOM

Högmaligna T-cellslymfom behandlas som högmaligna B-cellslymfom. Det finns dock några viktiga skillnader:

Antikroppar

Rituximab ges inte eftersom T-cellslymfom saknar CD20. För de patienter som har T-cellslymfom som uttrycker CD30, kan antikroppen brentuximab vedotin användas. I CHOP/CHOEP-kuren byts då vinkristin ut mot brentuximab vedotin.

Autolog stamcellstransplantation

För yngre patienter (under 70 år) som svarat bra på behandling, rekommenderas en autolog stamcellstransplantation efter sex kurer CHOP/CHOEP.

Återfall

Vid återfall ges oftast cytostatika med en platinakombination. Yngre patienter som svarat bra på behandlingen, kan ha nytta av en allogen stamcellstransplantation.

Prognos

Högmaligna T-cellslymfom har sämre prognos än högmaligna B-cellslymfom, men majoriteten av yngre patienter kan botas. Äldre patienter är svårare att bota men möjligheten finns.

LÅGMALIGNA B-CELLSLYMFOM

Vanliga undergrupper av lågmaligna B-cellslymfom är follikulärt lymfom och marginalzonslymfom (MALT). Lymfomet växer långsamt och man kan leva länge utan behandling. Lågmaligna lymfom kan ibland plötsligt slå om till högmalignt lymfom och behandlas då därefter.

Primärbehandling

Vid begränsad utbredning (stadium I och II) ges strålning under drygt två veckor. Om lymfomet är utbrett (stadium III och IV) vilket är vanligast, kan man antingen starta behandlingen direkt eller avvakta under noggrann övervakning, då lymfomet kan ligga still i många år utan behandling. Det kan ibland vara psykologiskt svårt för både läkaren och patient att avvakta med aktiv behandling. Rituximab är den viktigaste behandlingen



för patienter med spridd sjukdom och kan ges som ensam behandling, vanligtvis en gång per vecka i fyra omgångar. Om resultatet är bra kan behandlingen upprepas efter 8 till 10 veckor. Rituximab kan också kombineras med cytostatika, vanligast bendamustin. Behandlingen ges var fjärde vecka i sex omgångar. Enstaka patienter med aggressiv sjukdomsbild får R-CHOP (se högmaligna B-cellslymfom). För äldre patienter som får kombinationen rituximab och bendamustin ges trim och sulfa. För övriga behövs ingen infektionsprofylax.

Återfall

Om återfall sker inom två år efter rituximab/bendamustin, är lymfomet mer allvarligt. För yngre patienter ges då ny

cytostatikabehandling med eller utan antikroppar följt av autolog stamcells-transplantation. Även allogen stamcells-transplantation kan vara ett alternativ när vanlig behandling inte fungerar. CAR-T celler är ännu inte godkänt som behandling för återfall förutom till de patienter som transformerat dvs övergått till högmalignt lymfom.

Bispecifika antikroppar har godkänts som behandling vid svårbehandlade lågmaligna B-cellslymfom.

MANTELCELLSLYMFOM

Mantelcellslymfom visar oftast symtom vid diagnos. Ibland upptäcks lymfomet av en tillfällighet till exempel vid mammo-

Forskningen om olika former av lymfom är mycket aktiv och flera nya behandlingar är under utveckling.



grafi och då går det att avvakta med behandling.

Primärbehandling

De flesta har spridd sjukdom med symtom och behöver behandling. Individer som är under 70 år ges cytostatika och rituximab (R). En variant av R-CHOP varvat med R-platina/cytarabin är vanligaste behandlingen för yngre patienter. Efter sammanlagt sex kurer görs en autolog stamcells-transplantation. Därefter ges rituximab varannan månad i tre år, som underhålls-behandling. Även Bruton tyrosinkinas hämmare (BTK-hämmare) ingår numera både under och efter cytostatikabehand-

lingen. För äldre patienter är R-bendamustin ett vanligt val.

Återfall

Vid återfall finns flera möjligheter att hålla lymfomet tillbaka. Vanligen ges nya cytostatikakurer tillsammans med rituximab. Nu används vid återfall eller vid refraktär sjukdom (sjukdom som inte svarar på tidigare behandling) även tabletter som hämmar vissa signaler som mantelcellslymfomet är beroende av. BTK-hämmare används om medlet inte använts tidigare. CAR-T har också börjat användas vid svårbehandlat mantelcells-lymfom.

Den framgångsrika forskningen gör att det kan ha tillkommit nya behandlingar och rekommendationer sedan denna diagnosbroschyr trycktes.

Aktuellt vårdprogram finns alltid på Regionala Cancercentrums (RCC) webbplats: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/>

Stöd för patienter och närstående

På Blodcancerförbundets hemsida och i våra sociala medier hittar du mer information om blodcancer och blodsjukdomar, forskning och förbundets och våra lokalföreningars stödverksamhet: blodcancerforbundet.se.

Ibland kan det vara värdefullt att ta del av andras resor och tankar. Det kan du göra via Blodcancerförbundets sida Min historia, där medlemmar berättar om sina egna upplevelser.

TIPS PÅ ANVÄNDBARA KÄLLOR

Cancercentrums stödmaterial riktat till närstående

På vår hemsida hittar du databaser med aktuella kliniska studier:

- www.blodcancerforbundet.se/blodcancerforskning/om-blodcancerforskning/pagaende-kliniska-studier/

1177 Vårdguidens råd och stöd vid cancer

- www.1177.se/sjukdomar--besvar/cancer/rad-och-stod-vid-cancer/

Cancercentrums information, vårdprogram & info om läkemedelsregimer

- <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/lymfom-lymfkortelcancer/>
- <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/>

Cancerfondens cancerlinje som kan ge stöd och råd

- www.cancerfonden.se/rad-och-stod

National Library of Medicines tjänst Medline Plus med djupgående information och länkar till forskning

- www.medlineplus.gov/lymphoma.html



Patientlagens rättigheter

DU HAR ENLIGT PATIENTLAGEN (2014:821) RÄTT ATT FÅ INFORMATION OM:

- De metoder som finns för undersökning, vård och behandling
- Det förväntade vård- och behandlingsförloppet
- Väsentliga risker för komplikationer och biverkningar
- Eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada
- Möjligheten att välja behandlingsalternativ
- En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom ska få möjlighet att inom eller utom den egna regionen få en ny medicinsk bedömning

BIDRA TILL VÅR LIVSVIKTIGA VERKSAMHET

På vår hemsida hittar du information om hur du kan bli medlem och stödja Blodcancerförbundets arbete med medlemsstöd och opinion.

Där kan du också bidra till blodcancerforskningen genom vår forskningsfond Blodcancerfonden:

www.blodcancerforbundet.se/stod-oss/

FÖLJ OSS:

HEMSIDA: www.blodcancerforbundet.se

FACEBOOK: www.facebook.com/blodcancerforbundet

INSTAGRAM: www.instagram.com/blodcancerforbundet/

LINKEDIN: www.linkedin.com/company/the-swedish-blood-cancer-association

YOUTUBE: www.youtube.com/blodcancerforbundet



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**



Frågor att ställa till läkaren:

- Vilken typ av lymfom har jag? Vad är förkortningen?

- Vad innebär mitt lymfom för mig, är min sjukdom behandlingskrävande?

- Vad är läkarens/vårdens mål och vad är mina mål?

- Vad är behandlingsmålet, att uppnå bot, bromsa sjukdomen eller lindra symtomen?

- Vilka olika behandlingsmöjligheter finns det för mig?

- Finns det någon klinisk studie som jag skulle kunna delta i? Vilken i så fall?

- Vilka biverkningar kan de olika behandlingarna ge, på kort och lång sikt?

- Sker behandling hemma, på mitt närsjukhus eller blir jag remitterad till ett annat sjukhus?

- När börjar behandlingen och vad innebär det för min vardag?

- Hur ofta ges behandlingen? Hur länge pågår behandlingen?

- Hur ser min rehabiliteringsplan ut och vad kan jag själv göra för att behandling och uppföljning ska bli så effektiv som möjligt?

- Vem kan jag eller mina närstående kontakta om jag mår sämre eller behöver stöd?

- Vem är min kontaktsjuksköterska? Vart vänder jag mig på kvällar och helger?



Du behövs som medlem!

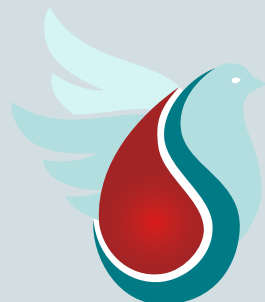
Du kan bli medlem som patient, anhörig/närstående eller vara stödmedlem.

Medlemsavgiften varierar mellan 150–250 kronor/år för en enskild medlem. Familjemedlemskap finns.

Information och ansökningsformulär:
www.blodcancerforbundet.se/medlem

Du kan också kontakta oss på:
Telefon: 08–546 40 540

Epost: info@blodcancerforbundet.se



**BLODCANCER
FÖRBUNDET**