

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 2 2024

hæma



AKTUELLT

Matti Andersson på
Sverigeturné för
Blodcancerfonden

FORSKNING & NYHETER

Prehabilitering och livs-
kvalitet högt på agendan
under årets EBMT

NYA GENERALSEKRETERAREN:

”Patientföreningar spelar en viktig roll”

Sofia Segergren ser fram emot att lära känna Blodcancerförbundets medlemmar

TEMA *livskvalitet*

”Jag känner tacksamhet
och förundran”

”Livet behöver inte
vara flashigt”

Medelhavsmat kan lindra
symptombördan vid MPN

Träning redan vid
diagnos ger bäst effekt

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



Vad är livskvalitet för dig?

LIVSKVALITET ÄR ETT knepigt begrepp. Är det frihet från smärta och illamående, en lyckad behandling och god prognos? Eller är det att ha ett barnbarn i knät, kunna springa halvmaran, måla om båten eller njuta av god mat? Det vet kanske bara du själv.

För Anita Nordin Lundh, 81 år, är livskvalitet att få omvårdnad och behandling hemma i värmändska Forshaga, där hon har barn och barnbarn på nära håll. Hon vet att hennes tid är utmätt och är tacksam för varje dag som hon får uppleva.

Paula Wolgers, 21, har fortfarande hela vuxenlivet framför sig, men är ändå inne på samma tankar som

Anita: "Om jag inte varit så sjuk hade jag inte uppskattat livet på samma sätt i dag.

Det har väl lite med livskvalitet att göra, att man inser att livet inte behöver vara

flashigt. Livet är gott och väl tillräckligt och värdefullt som det är".

ÄVEN UNDER ÅRETS EBMT-kongress, om transplantationsmedicin och nya terapier, stod livskvalitet högt på agendan. En väg till ökad livskvalitet är "prehabitering" som innebär att man ser till att patienten har bästa möjliga hälsa före sjukdomsbehandlingen.

Yvonne Wengström, professor vid Karolinska institutet som arbetat länge som onkologisjuksköterska, tipsar om att börja med fysisk aktivitet redan vid diagnos och sedan försöka fortsätta träna genom behandlingstiden. Camilla Tell, fysioterapeut vid Neurocampus i Stockholm menar att kroppens eget lugn-och-ro-system kan hjälpa mot bland annat smärtsam polyneuropati – och att det går att öva upp!

LÄS OCKSÅ OM "Livsgnistan" som samlar åtta patientföreningar i Örebroregionen, och missa inte konsertprogrammet med musikerna Matti Andersson och Nils-Erik Sparf som ger sig ut på sommarturné för Blodcancerfonden!

God läsning!

Gunilla Eldh
Medicinjournalist
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

hæma

Utgivning: 4 nummer/år

Upplaga: 6 540 ex

Nästa nummer: augusti, 2024

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Sofia Segergren

Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist

Formgivare Gunilla Eldh AB

Omslagsfoto Susanne Kronholm

Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet

Franzéngatan 58, 112 16 Stockholm

Öppettider kansliet: vardagar 10–15

Telefon 08–546 405 40

Telefontid vardagar 10.00–12.30

E-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

ISSN: 1100-0651



Innehåll

3 Redaktören har ordet

5 LEDAREN

Så kan cancerrehabiliteringen bli både bättre och mer jämlik

6 FORSKNING OCH NYHETER

Prehabilitering och livskvalitet högt på agendan under årets EBMT



10 TEMA: LIVSKVALITET

"Jag känner tacksamhet och förundran"

14 "Livet behöver inte vara flashigt"

18 Medelhavsmat kan lindra symptombördan vid MPN

20 Träning redan vid diagnos ger bäst effekt

22 "Det viktiga är att man lär känna sin kropp"

24 FÖRBUNDSNYTT
Möt Sofia Segergren
– BLCF:s nya ordförande

28 FÖRENINGSNYTT
Med dragspel och fiol för forskningen

30 "Livsgnistan är bästa medicinen"

31 Kalendarium

32 Lösning korsord & sudoku nr 1

34 Korsord & sudoku



10



14



20

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



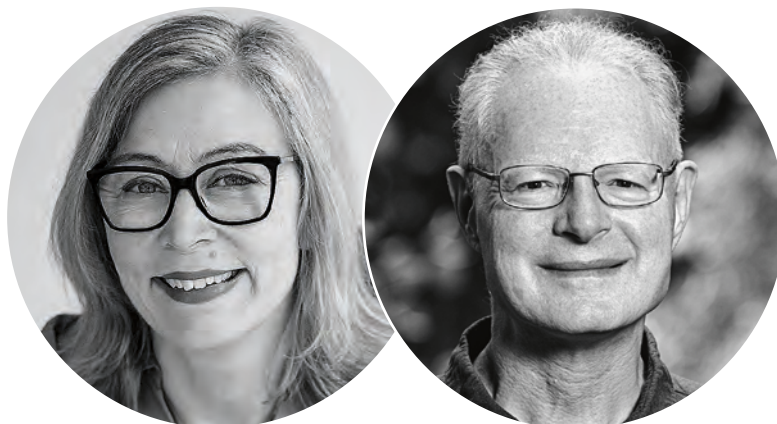
VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för att stödja forskning inom blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro
(BG 900-4219) eller
Swish-nummer (1239004219)



Ledare



Så kan blodcancerrehabilitering bli bättre och mer jämlik

DEN HEMATOLOGISKA FORSKNINGEN har det senaste decenniet gjort stora behandlingsframsteg inom flera diagnoser. Det gör att allt fler överlever sin blodcancer-sjukdom. Eftersom de nya behandlingarna är mer effektiva och ger färre biverkningar, ökar också möjligheten att fortsätta leva med en god livskvalitet eller att återfå sin arbetsförmåga.

En förutsättning för god livskvalitet före, under och efter en blodcancerbehandling, är att patienten erbjuds möjlighet och tillgång till en rehabilitering som uppfyller patientens behov.

DET FINNS FLERA utmaningar här:

En är att alla blodcancerpatienter med rehabiliteringsbehov har en genomgång och planering av dessa, med en hematolog, kontaktsjuksköterska eller sjuksköterska på den behandlande kliniken eller med personal på en cancerrehabiliteringsklinik.

Om patienten inte får en sådan genomgång av sina rehabiliteringsbehov, måste patienten själv vara aktiv, ha eller skaffa sig egen kunskap om olika rehabiliteringsområden och kontakta specialister (med eller utan remiss) som kan uppfylla rehabiliteringsbehoven.

FÖR VISSA REHABILITERINGSOMRÅDEN som fysioterapi kan patienten själv kontakta fysioterapeuten eller rehabiliteringskliniken för behandling. För psykologisk rehabilitering eller sjukhusdietistrådgivning, kan det krävas en remiss från den behandlande kliniken. Skall man till en annan medicinsk specialist, exempelvis för mag-/tarmbesvär (läkare som är mag- och tarmspecialist)

eller för toxiska nervskador (neurolog) krävs en remiss från behandlande klinik eller primärvården.

Vidare att regionen, sjukhusen eller primärvården satsar ekonomiska resurser för cancerrehabilitering.

Likaså att det finns tillgång till cancerrehabiliterings-specialister inom områden som fysisk, psykologisk och social rehabilitering, fatigue och hjärntrötthet, kost och näring, sexuell hälsa och existentiella frågor.

Rehabiliteringskliniken kan bedriva verksamheten fysiskt eller digitalt.

CANCERREHABILITERING ÄR ETT prioriterat område för våra medlemmar samtidigt som Socialdepartementet, Socialstyrelsen och den nationella cancerstrategiutredningen i år lägger ett fokus på bland annat en bättre, mer jämlik och rättvis cancerrehabilitering. Därför är det väsentligt att både Blodcancerförbundet nationellt och våra lokalföreningar regionalt/lokalt i år tar chansen att intressepolitiskt påverka för en utveckling/förbättring av cancerrehabiliteringen i Sverige. ■

Peder Skarstedt
Arbetande ordförande
Blodcancerförbundet

Sofia Segergren
Generalsekreterare
Blodcancerförbundet



FORSKNING & NYHETER

Prehabilitering och livskvalitet högt på agendan under årets EBMT

På årets EBMT-kongress lyfte man fram vikten av förebyggande behandling, patientrapporterade mått, prehabilitering och livskvalitet. Nya behandlingar gör att behovet av stamcellstransplantation har minskat drastiskt, rapporterar Olina Lind, medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig i BLCF, som bevakade mötet för Haema.

Text: Gunilla Eldh Foto: Shutterstock

UNDER ÅRETS EBMT-KONGRESS (*European Society for Blood and Marrow Transplantation*) som hölls 14–17 april tog man upp hur den patientcentrerade vården kan förbättras. Ett initiativ i Storbritannien handlade om prehabilitering, alltså en vårdprocess som inleds mellan diagnos och start av behandling. Syftet är att utvärdera bland annat patienters funktionsstatus och sätta in rätt åtgärder.

- I det arbetet kan ett team av olika professioner involveras såsom farmaceuter, dietister och fysioterapeuter. När de samverkade för patientens bästa, hittade de flera åtgärder som förbättrade patienternas hälsa och välmående, säger Olina Lind.

- Man såg exempelvis olämpliga kombinationer av läkemedel och doseringar som man behövde ändra.

Man har också börjat ta mer hänsyn till patientrapporterade mått på välbefinnande.

- Livskvalitet är ett mått som kommer bli allt viktigare, troligen även för regulatoriska myndigheter, säger Olina Lind.

PREHABILITERING ÄR ETT relativt nytt begrepp inom vården. Det innebär att man ser till att patienten har bästa möjliga hälsa före sjukdomsbehandlingen. Under EBMT var dietister inbjudna för att ge råd till patienter om lämplig diet.

- Målet är ju att först förbättra nutritionsstatusen eftersom vissa av de som ska få transplantation är undernärda. Det bidrar till längre sjukhusvistelser, större infektionsrisk, risk för återfall men det påverkar också överlevnaden.

En av dietisterna som deltog i årets möte föreläste om hur de jobbar med detta i Belgien.

- Hon poängterade också hur viktigt det är att göra fysiska och psykologiska utvärderingar för att man ska kunna identifiera behov och ge insatser baserat på detta. Då minskar risken att man i framtiden som patient utvecklar olika former av problem, berättar Olina Lind.

En undersökning som EBMT gjorde 2018 visade en väldigt stor variation i Europa när det gäller hur näringsstöd används.

Det är särskilt viktigt att man frågar patienter med GvHD om deras symtom, hur de faktiskt upplever att de mår. ”

– Nu vill man att det ska utvecklas en standard i medlemsländerna för hur det här ska ges.

MÅNGA PATIENTER MED hematologiska sjukdomar har en väldigt stor påverkan på mikrobiomet, dvs alla mikroorganismer som samlever med oss i och på människokroppen. Man tror att det beror på exponeringen för bland annat cellgifter, stamcellstransplantation, immunsuppressiv behandling och mycket antibiotika.

– Den bakteriella sammansättningen i tarmarna tros även påverka infektionsrisk och risken att utveckla GvHD, men även överlevnad och återfallsrisk. Genom att exempelvis, där det är möjligt, försöka undvika bredspektrumantibiotika, ge fekal mikrobiell transplantation och uppmuntra en hälsosam livsstil, hoppas man att patienterna ska få bättre mikrobiell hälsa och bättre förutsättningar att tex klara av behandlingen, berättar Olina Lind.

EFTER ALLOGEN STAMCELLSTRANSPLANTATION får cirka 30–70 procent så kallad kronisk graft-vs-host disease, GvHD.

– Det är alltså en vanlig komplikation som ofta behandlas med kortison. Ungefär hälften blir resistent mot kortisonet så behovet av nya och säkra behandlingar är stort.

Under EBMT presenterades flera nya läkemedel mot kronisk GvHD.

– Axalitamab är en antikropp som verkar lovande liksom belumosudil, en typ av kinashämmare. Även

ibrutinib som egentligen är framtaget för att behandla till exempel kronisk lymfatisk leukemi, KLL, och ruxolitinib som är en behandling vid myelofibros, har bra effekt vid GvHD, säger Olina Lind.

Ett tema under konferensen var vikten av patientrapporterade mått för att utvärdera behandlingar och biverkningar.

– Det är särskilt viktigt att man frågar patienter med GvHD om deras symtom, hur de faktiskt upplever att de mår.

När patienter beskriver välmående och funktion på en skala kallas det PROM (Patient Reported Outcome Measures).

– Man pratar mycket om hur PROM ska integreras i vården. För att fånga hela bilden av en stamcellstransplantation, även ur patientens perspektiv, måste den här typen av mått också kunna rapporteras och följas upp.

Nu pågår en studie som utvärderar livskvalitet hos personer som genomgår stamcellstransplantation.

– Det visade sig att deltagarna i studien tycker att de fick en annan syn på vad livskvalitet innebär efter att de genomgått stamcellstransplantation. De behövde förhålla sig till att leva i en ny verklighet och hitta nya levnadssätt, berättar Olina Lind.

GVHD KAN VARA akut eller kronisk, och tillståndet kan ge livshotande symtom som kan vara svårbehandlade. Idag finns heller inget standardprotokoll inom vården när det gäller att förebygga GvHD.

EBMT

European Society for Blood and Marrow Transplantation, EBMT, är en transplantationsmedicinsk och vetenskaplig organisation som består av sjukvårdspersonal. Årets möte var det femtionde i ordningen.

Organisationens syfte är att bidra till innovation, forskning och utveckling inom cell- och stamcellsbaserade terapier som är viktiga behandlingar för personer med blodcancer och andra hematologiska sjukdomar. Man vill både öka överlevnaden och förbättra livet för personer med hematologiska sjukdomar.

Via Blodcancerfonden ger BLCF utbildningsstipendier till vårdpersonal som vill delta i hematologiska kongresser, såsom EBMT.

– För våra medlemmar är det viktigt att sjukvårdspersonal får möjlighet att ta del av medicinska nyheter som kan förbättra vården i Sverige, säger Olina Lind.



Nu pågår en studie som utvärderar livskvalitet hos personer som genomgår stamcellstransplantation. ”

- – Profylax kommer troligtvis att bli allt viktigare eftersom man vet att sjukdomen är närmast självförökande när den väl har börjat.

Nu pågår också flera studier där man testat profylax såsom cyklofosamid och ett läkemedel som heter Abatacept efter transplantationen. Orca-T togs upp som en potentiell ”game changer”.

– Orca-T är en avancerad cellterapi där själva stamcellsprodukten från en donator har modifierats just för att minska risken för GvHD. Den verkar väldigt effektiv och det ska bli spännande att se resultaten från de fortsatta kliniska studierna, säger Olina Lind.

Under EBMT har man alltid en ”Patient, family and donor day” där patientföreträdare modererar sessionen och/eller föreläser. I år handlade en av dessa sessioner om vikten av att patienterna själva lär sig upptäcka tidiga tecken på GvHD. Under sessionen gick en hematolog igenom olika symptom som man bör vara uppmärksam på och när man ska kontakta sitt transplantationscenter.

– Det gäller framför allt vid feber, väldigt dåligt allmäntillstånd, mag- och tarmproblem, påverkan från lungorna såsom andfåddhet samt hudreaktioner. Självmonitorering efter transplantation blir allt viktigare, särskilt eftersom patienter kan ha längre till sjukhuset och det är glesare mellan besöken, säger Olina Lind.

FÖR PATIENTER MED myelom är autolog stamcellstransplantation standardbehandling idag men nu pågår forskning om värdet av behandlingen.

– Det har ju kommit många nya effektiva läkemedel för myelom som man pratade om på EBMT. Med dessa nya läkemedel kan MRD-negativitet uppnås, det vill säga att inga cancerceller finns kvar i kroppen.

Myelom är en heterogen sjukdom där prognosen varierar väldigt mycket mellan olika individer. Ändå får alla med nydiagnostiserat myelom i stort sett samma behandling, en kombination av flera olika nya läkemedel följt av autolog stamcellstransplantation – för de som bedöms klara av det.

– Men med precisionsmedicin, där man med genetiska tester bättre kan hitta högriskpatienter, skulle man kunna utvärdera vilka som troligtvis har nytta stamcellstransplantation. Vissa kan till och med ha fördel av tandem-transplantationer, det vill säga två trans-

plantationer, medan lågriskpatienter kanske kan slippa den tuffa behandlingen i framtiden, säger Olina Lind.

AKUT MYELOISK LEUKEMI, AML, är också en komplex sjukdom som har många olika genetiska orsaker.

– Nu pratar man om att addera nya immunterapier till konditioneringen, alltså den behandling som man får före en stamcellstransplantation. Det gäller bland annat en monoklonal antikropp som gör att man kan ge riktad strålning i höga doser till blodcellerna utan att skada normala vävnader.

INOM LYMFOMOMRÅDET HAR många nya läkemedel som kommit de senaste åren visat mycket bra effekt. Samtidigt har antalet stamcellstransplantationer minskat, enligt EBMT:s register.

– År 2023 såg man en drastisk minskning av både allogen och autolog stamcellstransplantation, berättar Olina Lind.

För till exempel mantelcellslymfom har främst autolog men även allogen stamcellstransplantation minskat.

Vid storcelligt B-cellslymfom är standardbehandlingen idag antikroppen rituximab och en kombination av cellgifter (R-CHOP).

– De som inte svarar på den behandlingen eller får tidigt återfall har nu möjlighet att få CAR-T.

En långtidsuppföljning visar att CAR-T har potential att bota patienter med lymfom, framför allt storcelligt B-cellslymfom.

– Om man får återfall efter CAR-T så verkar det fungera att ge bispecifika antikroppar och vice versa, enligt experterna på kongressen. Utöver CAR-T poängterar man också vikten av andra nya läkemedel, såsom ibrutinib, som har visat god effekt inom lymfomområdet.

– Hela behandlingslandskapet för lymfom börjar förändras. Det pågår flera studier med CAR-T och bispecifika antikroppar i första linjens behandling. På EBMT lyfte man särskilt fram att det verkar bra att ge detta så tidigt som möjligt, säger Olina Lind.

En diagnos där autolog transplantation fortfarande är säkert och ger bra överlevnad är lymfom i centrala nervsystemet, CNS, som är ett särskilt aggressivt lymfom.

– Även vid T-cellslymfom har transplantation idag fortfarande en stor roll, konstaterar Olina Lind. ■



Under sommaren
lanserar vi en ny
version av MM-info.se
med mer innehåll
och ny design.



MM-info.se:

En hemsida för dig som lever med multipelt myelom

MM-info.se är en hemsida där du och dina närstående kan läsa mer om sjukdomen multipelt myelom. Här hittar ni även övergripande information om symtomen, hur diagnosen ställs och de vanligaste behandlingsalternativen. På MM-info.se fokuserar vi på bilder och medicinska illustrationer för att göra innehållet så lättläst som möjligt.



Besök hemsidan via QR-koden

Rikta din mobilkamera mot QR-koden och klicka på länken som dyker upp.

”Jag känner tacksamhet och förundran”

I vintras trodde inte Anita Nordin Lundh att hon skulle få uppleva en vår till. Med palliativ vård i hemmet, närhet till familjen och ”mirakelmedicinen” kortison har hon nu en bra livskvalitet.

Text och foto: Gunilla Eldh

ANITA NORDIN LUNDH, 81 år, vet att hennes tid är utmätt. Hon har två blodcancersjukdomar som standardbehandlingen inte biter på. Ändå glittrar det i hennes ögon när hon tar emot i huset i värmiländska Forshaga.

– Förundran, det är ordet jag söker, och så känner jag tacksamhet, att jag kan ha så bra livskvalitet trots sjukdomen.

I höstas trodde hon inte att jag skulle få uppleva en jul till.

– Och i vintras när jag var riktigt dålig trodde jag aldrig att jag skulle få vara med om påsken. Sedan tittade de första klosterklockorna upp ur snön och flyttfåglarna kom tillbaka och sjöng för mig, och nu ska vi snart få en ny bebis i familjen. Det är nästa grej jag ser fram emot.

Solen faller in genom de blyinfattade fönstren i balkongdörren som står halvöppen ut mot trädgården.

– Här sitter jag i länstolen om förmiddagarna och njuter, men nu ska vi ha kaffe och Tosca-kaka som min syster hade med sig när hon hälsade på från Linköping. Jag är ju närking från början men det kanske du hört redan?

Ovanför ett av köksfönstren hänger en broderad bonad med texten: ”Varken glädje eller smärta/ Är vår levnads mål och lag/ Men att friskt med modigt hjärta/ Sträva framåt dag för dag”.

Vi slår oss ner vid det gamla slagbordet i köket och tittar i klippböcker och fotoalbum med bilder från Anitas yrkesliv som frisör. Hon hade Karlstads största salong och på 60- och 70-talet ingick hon i kändisfrisören Björn Axéns entourage.

– Då fick man åka till Paris och London några gånger per år för att snappa upp det senaste modet. Vi hade roligt, gick på klubbar och träffade intressanta människor. När vi kom hem åkte vi runt i Sverige och visade hur man fick till de nya frisyrerna.



I KLIPPBOKEN DYKER det plötsligt upp ett svart-vitt foto till en artikel i Expressen där Anita putsar ”beatlesfrisyrerna” på Sven-Erik Magnusson, den legendariska sångaren i Sven-Ingvars. – Vi var ju jämnåriga och umgicks mycket på den tiden, berättar hon.



Bostaden har anpassats så att Anita Nordin Lundh ska klara sig själv i möjligaste mån och kunna få vård i hemmet.



→ Frisörjobbet var stekhett och det blev inte sämre av att frisören själv såg ut som en fotomodell eller Hollywoodskådis. Från köket syns ett porträttfoto på Anita som är taget när hennes liv snurrade som snabbast.

– Ja, det var ju några år sen det togs. Då skulle man se ut som en filmstjärna, skrattar hon och går mot sovrummet.

– Anledningen till att jag lockar med dig hit in är att jag vill visa den där stegen som sitter på sängen. När jag ska upp så drar jag mig i den och även när jag går och lägger mig är den ett bra stöd. Nu är jag ju piggare men tänk när jag var lite sjuk i vintras, då hade jag inte klarat mig utan den. Det är ju ingen märkvärdig sak men det är en bra hjälp, och likadant handtagen i trappen.

Vi går vidare till badrummet som är nyrenoverat med tvättmaskin och torktumlare och lättåtkomlig dusch med plats för stol. Till WC finns numera en handdusch och toalettstolen är förhöjd.

– Det är inget jag behövt be om, inget som jag har betalat för, utan bara fått.

EN ARBETSTERAPEUT och en biståndsbedömare har sett till att bostaden har anpassats efter hennes behov så att hon ska klara sig själv i möjligaste mån och kunna få vård i hemmet.

– De var här och såg hur jag bodde och vad som behövdes. Självisste jag ju inget om hjälpmedel och

” Du skulle inte känna igen mig. Jag var nästan orörlig i ett helt år, det var knappt jag orkade prata.

man kan ju inte önska sig saker som man inte ens vet att de finns.

När sjuksköterskan och hemtjänsten kommer på besök blir det ett kort avbrott i intervjun för mediciner och matleverans.

– Rotmos och oxbringa, inte fläsklägg? Du kan ställa den i kylan så värmer jag sen.

Hon är tacksam för att hon kan få sjukvård och hjälp med det dagliga i sitt hem.

– Hemtjänsten kommer med mat, jag behöver aldrig åka till en vårdcentral, alla i det palliativa teamet kommer hit: läkare, sjuksköterskor, fysioterapeut och arbetsterapeut.

Vi får en demonstration av övningar som fysioterapeuten gett henne för att träna balans och rörlighet.

– Fötterna ihop och rak i ryggen, press ihop som man säger på värmländska! Jag har ju varit fysiskt aktiv i hela mitt liv. I 30 år var jag med i en yogagrupp i Karlstad, vi reste till och med till Indien en gång, säger hon och skrattar vid minnet.

Det är svårt att förstå sig hur sjuk hon var för bara ett par månader sedan.

– Du skulle inte känna igen mig. Jag var nästan orörlig i ett helt år, det var knappt jag orkade prata. Nu upplever ju folk mig nästan som jag var förr, som frisk.

Att hon fått tillbaka sin energi tackar hon kortisonet för.

– För mig är det en mirakelmedicin.

DEN SVÅRA VINTERN var kulmen på en period då hon mårde allt sämre. Det började med symtom som förbryllade läkaren på vårdcentralen.

– Jag såg ut som om jag var brännskadad under fötterna. De var knallröda och svullna. Det var i oktober 2022. Jag fick något inflammationsdämpande med det blossade upp igen dagen före julafton.

I januari fick hon en remiss till Hematologen vid Centralsjukhuset i Karlstad och det togs många blodprover men det dröjde ända till sommaren innan hon fick veta att det var blodcancer som hon hade men den exakta diagnosen dröjde trots många provtagningar.

– Fråga mig inte exakt vad jag har. Det är två diagnoser som går in i varandra och det gör det lite svårt, enligt överläkaren där. Jag har MDS och MPN med JAK2,



– Jag är så tacksam för alla dessa människor som går och lämnar blod som ger mig liv. Det är ganska fantastiskt, säger Anita Nordin Lundh.

så jag känner mig som ett bokstavs barn, säger hon och skrattar.

UNDER EN PERIOD fick hon läkemedlet Hydrea men det sattes ut efter fyra veckor eftersom behandlingen inte gav önskad effekt.

– Det är ju ingen idé att hålla på med mediciner om de ändå inte gör någon nytta. Sedan dess får jag i stället blodtransfusion varannan eller var tredje vecka. Jag är så tacksam för alla dessa människor som går och lämnar blod som ger mig liv. Det är ganska fantastiskt.

Trots att orken tryter tycker Anita Nordin Lundh att hon har bra livskvalitet.

– Jag känner så mycket tacksamhet för all hjälp från snälla, trevliga människor inom hemtjänsten och sjukvården. Och fem hus bort har jag min son och mina barnbarn. Efter vägen har jag min dotter och hennes familj. Underbart. Tänk att vi skulle hamna här i Forshaga tillsammans till slut. Ibland överträffar verkligheten drömmen. Det är i alla fall en vinstlott, säger hon.

Innan vi skiljs åt bestämmer vi att vi ska ses på Hembygdsgården i Värmskog efter midsommar.

– Det är viktigt att alltid ha något att se fram emot, och en räkmacka är inte så dumt, säger Anita Nordin Lundh. ■

”Livet behöver inte vara flashigt”

När Paula Wolgers, 21 år, insjuknade i akut lymfatisk leukemi (ALL) vändes hela tillvaron uppochner. Sjukdomen förändrade henne i grunden, något som hon idag är tacksam för.

– Om jag inte varit så sjuk hade jag inte uppskattat livet på samma sätt i dag, säger hon.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

FAST JOBB, egen lägenhet och första pojkvännen – livet leker för Paula Wolgers. Fem år efter det oväntade cancerbeskedet har hon en ny syn på tillvaron. Den tuffa sjukdomstiden skakade om henne i grunden och fick henne att ompröva allt.

– Om jag inte varit så sjuk hade jag inte uppskattat livet på samma sätt i dag. Numera känner jag enorm tacksamhet. Det är som om jag har blivit en annan person, jag pratar inte ens på samma sätt som jag gjorde förr, säger Paula Wolgers.

Behandlingen för ALL är som regel långvarig. För Paula tog det tre år att bli frisk

– Första året var jag mest på sjukhuset, sedan började behandlingen trappas ner och sista året fick jag ta tabletter hemma och var inne en gång i månaden för behandling.

Nu går hon på regelbundna kontroller och slipper porten där hon fick läkemedel intravenöst.

– Den togs bort nyligen faktiskt, det var skönt.

SEDAN ETT ÅR tillbaka är hon fast anställd som säljare på en hudvårdsbutik i köpcentrat Mall of Scandinavia i Solna, utanför Stockholm.

– Förutom att jag lärt mig att göra hudvård och ansiktsbehandlingar så har jag också lärt mig massor om sälj och psykologi. Dessutom får jag hela tiden tillfälle att träffa många människor, säger Paula Wolgers.

Annat var det under sjukdomsperioden då hon tillbringade mycket tid på egen hand medan hennes jämnåriga gick i skolan. Hon hade inte ens hunnit gå klart första året i gymnasiet när hon blev allvarligt sjuk.

Det började i mars 2019 med att hon hade hög feber och kände sig svag.

– Jag trodde att det handlade om vanlig influensa, men när jag plötsligt svimmade så fort jag stod upp så fattade vi att något var allvarligt fel, berättar hon.

PROVERNA SOM TOGS på akutmottagningen visade att hon hade akut lymfatisk leukemi (ALL). Eftersom hon var under 18 år när hon insjuknade blev hon inlagd på en barnavdelning på Karolinska universitetssjukhuset.

– Det var svårt att få kontakt med någon i min egen ålder, de få som var där höll sig mest på sina rum. Någon i personalen tipsade om Ung cancer så jag gick med där och har varit med där sedan dess, berättar hon.

Under sjukhustiden fick hon gå på cancergymmet på gamla Karolinska som egentligen är till för vuxna patienter.

– Jag började på minus, kunde inte ens sätta mig upp själv när jag låg på golvet. När jag tränar på gymmet nu tänker jag alltid tillbaka på hur det var då, för då blir det tydligt hur långt man har kommit, så det är ju kul, säger Paula Wolgers.



”

Att göra frukost till sig själv, att kunna gå till skolan, det var som att bestiga Mount Everest när jag var sjuk.

Paula Wolgers lyssnar ofta på musik, läser böcker och skriver ner sina tankar.



→ **SIJKDOMEN LEDDE TILL** en identitetskris som på många sätt var djupare än den som flertalet tonåringar upplever.

– Man tappar så mycket när man är sjuk. Man tappar muskler och man tappar hår och man tappar sig själv och man tappar sitt liv och man förstår inte riktigt vem man är längre, säger hon och ger ett exempel:

– Jag minns när jag skulle shoppa kläder med min mamma när jag var sjuk. Jag visste inte vad jag ville ha på mig, jag ville inte träffa någon, jag visste inte ens vem jag var. Är jag rolig? Är jag snäll? Därför betyder det väldigt mycket när man väl lär känna sig själv och börjar komma tillbaka.

Hennes mamma påminde henne nyligen om att hon trots sjukdomen alltid hade en förmåga att ha roligt med sig själv.

– Och det kan jag ju hålla med om, att man lär sig att vara sin egen bästa vän. Jag gillar att läsa och skriva. Så jag brukar sitta och lyssna på låtar, läsa böcker och skriva ner mina tankar, säger hon och skrattar lite:

Även om hon har lärt sig att trivas ensam tycker hon att det är roligare att uppleva saker tillsammans med sin pojkvän.

– Vi delar samma intresse för musik, gillar att göra spellistor och brukar gå på konserter ihop också. Livemusik är kul, det är väldigt häftigt oavsett vad det är för musik, säger hon.

UNDER SIJKDOMSTIDEN MISSADE hon mycket av gymnasiet men hon fick hjälp med studierna av sina mentorer och resten läste hon senare in på komvux. När hon ser tillbaka på den tiden minns hon hur hennes syn på livet förändrades.

– I början av sjukdomen ville jag bara att livet skulle bli normalt igen, alltså exakt som det var förut – ett vanligt tonårsliv. Ja, det ville jag ju egentligen under hela perioden men så småningom fick man ju lite perspektiv på allting.

Att vara ensam om sina erfarenheter innebar en stor omställning i Paula Wolgers liv. Särskilt när hon började komma tillbaka i sina gamla kompiskretsar i skolan.

– Det var väldigt svårt för mig att prata med mina vänner när deras största problem var att det är prov i morgon eller att killen inte skriver tillbaka eller kom på festen. Samtidigt ville jag ju dela det med dem.

När hon låg på Karolinska började hon meditera och det är något som hon fortfarande älskar att göra – både när hon är ledig och efter arbetsdagens slut.

– Det började med att jag läste väldigt många böcker, upptäckte meditation och blev intresserad av andlighet, olika religioner och ja, livsfrågor.

PÅ GYMMET TRÄNAR hon gärna i grupp men yoga gör hon alltid ensam.

– Hemma eller på stretchavdelning på gym, men jag

vill vara själv. Jag vill inte gå på någon yogakurs, jag gör det för att vara ihop med min kropp, och känna tacksamhet över min kropp.

Även om yogan handlar om kroppen påverkar den också känslolivet, tycker hon.

– Den gör mig gladare och då blir man ju trevligare också. Om jag vill få bort tankar eller om jag behöver lugna mig då mediterar jag hellre. En sak som har blivit väldigt viktig för mig är snällhet. Ibland är det svårt att alltid vara snäll men det är väldigt viktigt.

Hon har också lärt sig att uppskatta små saker som hon tidigare bara tog för givet.

– Att göra frukost till sig själv, att kunna gå till skolan, det var som att bestiga Mount Everest när jag var sjuk. När jag väl klarade av de vardagsgrejerna fick de så mycket större värde. Man blir mer tacksam över att till exempel kunna ha middag tillsammans med sina vänner.

– Och det har väl lite med livskvalitet att göra, att man inser att livet inte behöver vara flashigt. Livet är gott och väl tillräckligt och värdefullt som det är, säger Paula.

Samtidigt är hon öppen för äventyr och har särskilt ett mål som hon vill uppnå.

– Jag lovade mig själv var att jag ska vara med om allt. Nu jobbar jag för att kunna resa sedan, helst till Sydamerika och Afrika. ■



På gymmet tränar Paula Wolgers gärna i grupp men yoga gör hon alltid ensam.



Lymfominfo

Fakta, råd och information
om lymfom för patienter
och anhöriga.



Besök lymfominfo.se
för att läsa mer



Foto: Shutterstock

Medelhavsmat kan lindra symptombördan vid MPN

– Hjärtvänlig medelhavskost kan minska symptom och bidra till bättre livskvalitet hos MPN-patienter. Det menar Angela Fleischman, amerikansk forskare och hematolog som gjort två mindre studier på området.

Text: Eva Kihlström

MEDELHAVSDIET HAR VISAT SIG fördelaktig vid metabola sjukdomar som kännetecknas av kronisk inflammation. Kan en hälsosam kost hjälpa även vid MPN? Det anser Angela Fleischman, hematolog som forskar vid University of California Irvine, USA, som gjort två studier med lovande resultat.

– Att förbättra sin diet är bra vid alla kroniska sjukdomar men särskilt viktigt vid MPN som förknippas med inflammation och ger många symptom trots medicinering, säger hon.

Två mindre studier med 28 deltagare vardera har

hittills genomförts. Efter 16 veckors kostbehandling minskade dagliga sjukdomssymptom med hela 50 procent eller mer hos nära hälften av deltagarna.

– Det handlar inte om att bli frisk från MPN med diet, utan om att leva ett bättre liv med sin sjukdom. Där är kost och livsstilsförändringar är ett underskattat verktyg, säger Angela Fleischman.

En fördel är att diet är en riskfri intervention som dessutom stärker patienten att ta mer eget ansvar för sin hälsa, menar hon.

– Det är lätt att tro att man inte kan göra något själv



Det handlar inte om att bli frisk från MPN med diet, utan om att leva ett bättre liv med sin sjukdom.

vid en cancerdiagnos. Bättre då att jämföra med hjärtsjukdom eller diabetes, där patienter kan göra mycket på egen hand med kost och livsstilsfaktorer, säger hon.

Angela Fleischman har valt att forska på medelhavsdiet som har bevisade goda hälsoeffekter i stora studier, såsom Predimed. Hos personer med hjärtsjukdom kan medelhavsdiet normalisera förhöjda nivåer av cytokiner, en faktor i blodet som tyder på inflammation.

ÄVEN HOS PATIENTER med MPN förekommer högre nivåer av cytokiner vilket kan orsaka bland annat klåda, svettningar och feber (se Blodcancerförbundets patientdagbok). Fleischmans ville därför undersöka om förbättrad inflammationsbalans får hälsoeffekt också hos MPN-patienter.

I den första studien jämfördes medelhavskost med USA:s standardiserade kostråd, USDA, i den andra med DASH, kost vid högt blodtryck. Det primära syftet var att se om MPN-patienterna kunde följa en diet om de fick information och rådgivning.

– Glädjande nog var de mycket bra på det, säger Angela Fleischman.

Över 80 procent av deltagarna fullföljde kostinterventionen som varade i fyra månader. Medelhavskost var överlägset bäst vad gäller symptomlindring, enligt självskattning.

– Många, inte minst nydiagnostiserade, vill göra något aktivt för att må bättre och påverka utvecklingen av

sin sjukdom. Enligt mitt perspektiv är kost och livsstilsfaktorer en lika viktig del i behandlingen av MPN som nödvändiga mediciner, säger Angela Fleischman.

HUR SER DÅ EN BRA KOST VID MPN UT?

– Den är huvudsakligen växtbaserad med mycket grönsaker i regnbågens alla färger, baljväxter och fullkorn, nötter, bär och frukt, bra omättat fett, som olivolja. Måttligt med fisk/mjölkprodukter och mycket lite rött kött och charkuterier. Det handlar om ett förändrat matintag i grunden, att tillföra enstaka ämnen som gurkmeja eller äta tillskott räcker inte.

Angela Fleischman hoppas få medel att starta en ny större studie med fokus på bland annat viktkontroll.

– Eftersom hälsosam vikt är central vid MPN, säger hon.

VILKA REAKTIONER HAR DIN FORSKNING FÅTT SÅ HÄR LÅNGT?

– Mycket stort intresse från patientföreningar, tyvärr betydligt mindre från vetenskapliga etablissemanget.

Nordiska näringsrekommendationer liknar medelhavsdiet med samma andel kolhydrater–protein–omättat fett och betoning på fullkorn och fiber. Kan den fungera lika bra?

– Alla dieter som är hjärtskärlvänliga kan rekommenderas. Att hantera sina riskfaktorer för kardiovaskulär sjukdom som övervikt, kolesterolvärden och blodtryck bör vara nummer ett vid MPN, och även vid annan kronisk hematologisk sjukdom, säger Angela Fleischman. ■



FAKTA MPN

Myeloproliferativa neoplasier (MPN) kan delas in i flera underdiagnoser där de vanligaste förutom Myelofibros (MF) är Polycytemia vera (PV), Essentiell trombocytemi (ET) och en grupp där det är svårt att ställa en mer exakt diagnos, MPN-U (oklassificerbar MPN).

Studie i ämnet: Mendez et al, Mediterranean Diet Intervention in Patients with Myeloproliferative Neoplasm; Blood, November 15, 2022

Forskningsstudien Livsstilsverktyget vid Gbgs universitet ger vetenskapligt underbyggda råd och rekommenderar både medelhavskost och ny nordisk mat. Här hittar du aktuellt webinarium med läkaren Anders Rosengren.

www.livsstilsverktyget.se

Träning redan vid diagnos ger bäst effekt

Fysisk aktivitet minskar symtom som fatigue, depression, oro och ångest hos patienter med olika typer av cancersjukdom. Vid Karolinska institutet i Solna ligger man just nu i startgropen med en ny studie om fysisk aktivitet och livskvalitet, där även patienter med blodcancer kommer att inkluderas.

Text: Rita Bergqvist Foto: Martin Stenmark

YVONNE WENGSTRÖM ÄR professor vid Karolinska institutet och har arbetat länge som onkologisjuksköterska, med framför allt bröstcancerpatienter. Hon berättar att hon i början av sin yrkesbana kände viss osäkerhet när hon fick frågor om fysisk aktivitet.

– Jag måste vara ärlig och säga att jag tillhör dem som har sagt till patienter att de kan ta det lite lugnt under sjukdom och behandlingsfas, vilket är sorgligt, säger hon.

Idag vet man att träning med måttlig intensitet före, under och efter cancerbehandling kan dämpa symtom som trötthet/fatigue, depression och oro/ångest.

Utöver sitt arbete som sjuksköterska på Tema cancer vid Karolinska universitetssjukhuset leder Wengström en forskargrupp på elva personer som bland annat studerar olika aspekter av livskvalitet och fysisk aktivitet hos cancerpatienter.

– Min stora frustration är att det är väldigt svårt att få det här att bli en del av behandlingen, även om det

finns öar av excellens i landet. Vi har ett jättejobb att göra, att få läkare och sjuksköterskor att öppna dörren och prata med patienter om vikten av det här.

FÖR HEMATOLOGISKA SJUKDOMAR är kunskapsunderlaget begränsat, men det mesta tyder på att samma effekter gäller även för blodcancerpatienter.

– Den bästa träningen under pågående behandling är en kombination av styrke- och konditionsträning. Det viktigaste är att man börjar där man är, så man inte tar ut sig för mycket, utan successivt ökar intensiteten i träningen, säger Yvonne Wengström.

Bäst effekt får de som tränar redan i samband med diagnos och behandlingsstart.

– Man förlorar väldigt mycket muskelmassa och styrka, kondition och välbefinnande under pågående behandling om man inte är fysiskt aktiv. Börjar man träna efter avslutad behandling brukar det ta ett år innan man återhämtar sig till samma nivåer som man var på innan man fick sin diagnos och behandling.



LION-STUDIEN

Den nystartade LION-studien vid Karolinska institutet kommer att vara öppen för patienter vid Karolinska universitetssjukhuset. Syftet är att undersöka effekten av fysisk aktivitet på symtom som fatigue, låg fysisk funktion

eller oro/nedstämdhet. För att vara aktuell för studien ska man inte ha spridd sjukdom, behandlingen ska vara avslutad och det ska ha gått max sex månader sedan behandlingsslut.



Foto: Shutterstock

”

Många deltagare i våra studier har tajmat sin träning så att de har tränat precis innan cytostatikabehandling.

– Det lönar sig att tänka prehabilitering, och den börjar samtidigt som man får sin diagnos.

Det finns ett fåtal situationer där träning inte är lämpligt – första dygnet efter cytostatikabehandling, vid feber, om man har väldigt lågt blodvärde eller instabila skelettmetastaser.

– Många deltagare i våra studier har tajmat sin träning så att de har tränat precis innan cytostatikabehandling. Efter några behandlingar brukar de uppleva att de hämtar sig fortare efter behandlingarna. Det är ett tips från coachen, säger Yvonne Wengström och skrattar.

LEDARLEDDA TRÄNINGSPASS HAR visat sig vara extra effektivt. Den som känner sig osäker kan prata med sin läkare eller kontaktsjuksköterska, som också kan remittera vidare till fysioterapeut, menar Yvonne Wengström.

– Det som egentligen är viktigast är att det aldrig är för sent att börja, och att all aktivitet är bra. Jag vet ju hur fatigue kan ta sig uttryck, vissa dagar kommer man knappt ur sängen. Om man då utmanar sig själv lite grann och kämpar och tar en kortare promenad. Så kan man gå lite längre dagen efter. Och lite längre nästa. ■



”Det viktiga är att man lär känna sin kropp”

Tillgång till kroppens eget lugn-och-ro-system kan hjälpa mot smärtsam polyneuropati. Det menar Camilla Tell, fysioterapeut vid Neurocampus på Sophiahemmet i Stockholm.

Text: Gunilla Eldh Foto: RPT

EN VÄLKÄND BIVERKNING av tuffa cancerbehandlingar är polyneuropati eller toxisk neuropati, som orsakas av att nerverna tagit skada av cellgifterna. Ett symtom kan vara långvarig och ofta svårbehandlad smärta.

– Då är det viktigt att få en individuell bedömning, vilka faktorer som påverkar själva smärtan och hur smärtupplevelsen kan förvärras av andra faktorer, till exempel oro eller att man blir irriterad och frustrerad över att ha ont, säger Camilla Tell, legitimerad fysioterapeut, specialområde smärta och smärtbehandling samt mental hälsa vid Neurocampus på Sophiahemmet i Stockholm.

När smärtan sätter in ökar utsöndringen av kroppens stresshormoner.

– Stress är en väldigt stark drivkomponent till ökad smärtupplevelse. Det kan leda till en ökad anspänning, förhöjt andningsläge och ett osymmetriskt rörelsemönster.

Att ha långvarig svårbehandlad smärta försämrar livskvaliteten. Sömnproblem är vanligt och att det begränsar det sociala livet.

– Hur smärtan påverkar en är individuellt så jag frågar mig alltid hur jag bäst kan stötta just den personen som jag har framför mig.

För att påverka smärtupplevelsen finns det flera saker man kan göra, menar Camilla Tell.

– Det viktiga är att man får tillgång till sitt lugn-och-ro-system. Det är något man kan öva upp med hjälp av olika tekniker. Medicinsk yoga är fantastiskt, men en del föredrar qigong eller mindfulness. För andra kan en skogspromenad eller att bara andas djupt och lugnt vara minst lika avstressande. Det viktiga är att man lär känna sin kropp och hur man kan lugna nervsystemet med egna verktyg och strategier, säger Camilla Tell.

HON REKOMMENDERAR ATT man försöker hitta en balanserad fysisk aktivitet som underlättar andning, ökar blodcirkulation och rörlighet.

– Vid smärta är det vanligt att en del muskler blir spända vilket gör det svårare att koordinera rörelser. Rörlighets träning ger bättre hållning och koordination och då belastar vi kroppen mindre.

– Försök gärna hitta tillbaka till de fysiska aktiviteter du uppskattade innan du blev sjuk, till exempel genom att avlasta kroppen, delta kortare tid eller bara ta del av det sociala umgänget, säger Camilla Tell. ■



Imponerande verksamhet i BLCF:s lokalföreningar

Text och foto: Håkan Sjunnesson

REHABILITERING UNDER OCH EFTER en behandling av en blodcancersjukdom var ett av ämnena när Blodcancerförbundet samlade företrädare för lokalföreningarna. Under två halvdagar i maj hölls ordförandemötet i Stockholmsförorten Alvik där representanter för nio av förbundets 16 föreningar slöt upp på plats och diskuterade gemensamma utmaningar.

DET ÄR BLODCANCERFÖRENINGARNA som utgör grunden för Blodcancerförbundets arbete lokalt och regionalt. Lokalföreningarnas företrädare delade med sig av hur cancerrehabiliteringen ser ut över landet och det är stora variationer. Inom vissa kommuner och regioner fungerar det bra, medan rehabiliteringen i andra delar av landet är mycket eftersatt.

Företrädarna berättade också om sin lokala verksamhet och det är imponerande hur mycket som arrangeras i form av möten och aktiviteter för förbundets över

5 200 medlemmar. Det handlar om stöd- och kamratverksamhet i form av caféer, guidade vandringar, samtalsgrupper, utflykter och utbildningar i form av föreläsningar av professionen.

Lokalföreningarna bidrar även till kunskapsspridning och påverkansarbete när det gäller såväl forskning, behandling, diagnoser och rehabilitering, som tips för att hantera symtom, biverkningar och viktiga vardagsfrågor som till exempel sex- och samlevnad.

MÖTET INLEDDES MED att Blodcancerförbundets nya generalsekreterare Sofia Segergren presenterade sig och fick svara på frågor. Av reaktionerna att döma, landade hennes efterlängtade närvaro väl och hon fick ett mycket gott mottagande.

Stämningen var kreativ och positiv och diskussionsintresset stort, vilket bådar gott inför kommande arbetsår. ■



Högt i tak och kreativa diskussioner på ordförandemötet som hölls den 15-16 maj.

Möt Sofia Segergren, BLCF:s nya generalsekreterare!

Sofia Segergren, ny generalsekreterare i Blodcancerförbundet, har gedigen erfarenhet av både patientföreningar och politiken. Närmast på hennes agenda är att sätta sig in de frågor som medlemmarna och styrelsen prioriterar.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Kronholm

HON STÅR STADIGT i den starka vårvinden, utstrålar både energi och lugn.

– Jag är bra på att lyssna in, och förstår att människor kan ha olika perspektiv – även i en organisation som driver gruppens gemensamma intressen, säger hon.

Blodcancerförbundets nya generalsekreterare Sofia Segergren, 52 år, ser fram emot att möta medlemmarna och fortsätta opinionsarbetet för bättre vård och behandlingar i hela landet.

– Patientföreningar spelar en viktig roll för att människor i hela landet ska få tillgång till nya behandlingar och bra rehabilitering. Den erfarenheten har jag med mig från mina år som förbundssekreterare i Epilepsiförbundet och som kommunikatör i Personskadeförbundet. Båda dessa patientgrupper behöver ju specialisläkare i neurologi som det är brist på i stora delar av landet.

I Personskadeförbundet jobbade hon bland annat med internkommunikation och med ett smärtprojekt.

– Många medlemmar i Personskadeförbundet har neuropatisk smärta, nervsmärta, på grund av sina skador. Det kan ju även blodcancerpatienter få, ofta som biverkning av tuffa behandlingar. Jag vet hur stora insatser som krävs för att komma till rätta med den typen av smärtproblematik, säger Sofia Segergren.

NÄR HON ARBETADE PÅ Personskadeförbundet hamnade medlemmarna i politisk motvind och hon fick kavla upp ärmarna.

– Man drog ner på socialförsäkringarna och folk blev utförsäkrade vilket ju drabbade våra medlemmar. Tänk dig att du fått veta att du aldrig skulle bli frisk och arbetsför och sedan ska du plötsligt försörja dig själv ändå.

Grunden i opinionsarbetet var den medlemsundersökning som Sofia Segergren höll i. Kampanjen kulminerade i Almedalen där man lyckades lyfta medlemmarnas situation i Nyhetsmorgon i tv4.

– Vi hade medvind. Det året var det fokus på utförsäkringarna och vi hade ju patientperspektivet så tajmingen var perfekt.

SOFIA SEGERGREN HAR OCKSÅ inblick i vården från professionsorganisationer. Som kommunikatör på fackförbundet Sveriges Arbetsterapeuter lärde hon sig vad rehabiliteringen betyder för livskvalitén, inte minst efter en svår sjukdomsperiod med tuffa behandlingar.

– Det är så viktigt att få de vardagliga rutinerna att fungera med bland annat rätt hjälpmedel. Bäst är ju om arbetsterapeuten jobbar i team med en fysioterapeut som hjälper till att få i gång kroppens funktioner, och psykolog eller kurator som kan ge stöd till patienten och anhöriga.

När hon gick vidare till kommunikationsavdelningen vid Sveriges läkarförbund fick hon ansvar för den interna kommunikationen mellan ledning, förtroendevalda och medlemmar.



”

Det är så viktigt
att få de vardagliga
rutinerna att fungera.

5 punkter på nya GS agenda

- Lära känna organisationen, styrelse, kansli, föreningar och medlemmar
- Sätta in mig i mål och verksamhetsplan
- Skapa strategier för kort- och långsiktiga arbetsuppgifter
- Jobba in mig med teamet på kansliet
- Läsa in mig på ämnet Blodcancer



Blodcancerförbundets nya generalsekreterare har sin bas på kansliet på Kungsholmen i Stockholm.

→ – Där var vi ju fler medarbetare och hade större muskler. Jag skrev förbundssidan i Läkartidningen och stöttade professionsavdelningen när det gällde de frågor som förbundsledningen drev. Det är ju viktigt att ledningen vet var medlemmarna står och att medlemmarna vet hur ledningen tillvaratar deras intressen och varför man prioriterar vissa frågor.

Det går inte att ta miste på Sofia Segergrens engagemang i de organisationer hon varit anställd men viljan att påverka har funnits sedan hon var ung.

– Jag gick det som kallades Förvaltningslinjen på den tiden, vid Högskolan i Örebro, en bred samhällsvetenskaplig utbildning. Det var då mina värderingar formades, hur viktigt det är att man engagerar sig i samhällsfrågor.

HON ÄR UPPVÄXT i Surahammar och hennes ”ingångsjobb” var inom Centerpartiets ungdomsförbund i Örebro.

– Den tiden gav mig väldigt mycket, inte minst kunskap om organisationer som jag haft nytta av i mitt yrkesliv. Jag fick ta eget ansvar, lärde mig att våga ta initiativ och styra upp saker. När jag senare blev kommunalpolitiker i Vallentuna fick jag lära mig att hantera motstridiga intressen och åsikter, både inom det egna partiet och mellan samarbetspartierna, så den politiska världen kan jag vid det här laget.

Hennes engagemang för att förbättra ersättnings- trafiken på Roslagsbanan under en lång avstängnings- tid gjorde att hon blev ”uppkryssad” i valet.

– Då var jag jättepeppad att ta en större roll i kommun- politiken. När det var dags att välja gruppleddare räckte jag upp handen och det slutade med att jag var vice ordförande i kommunstyrelsen och arvoderad politiker på deltid.

I VALLENTUNA VÄXTE hennes barn upp, en son som går i gymnasiet och en dotter som pluggar i Göteborg. Nu är hon i full färd med att bygga nytt hus där tillsammans med sin nya man.

– Vi hoppas kunna flytta in vid årsskiftet, och så drömmer jag om att ha ett växthus. Att få ett frö att gro och växa till en planta, det är lika fascinerande varje gång.

Trädgårdarbetet har hjälpt henne under en period när hon hade det stressigt. Hon har också haft stor nytta av att hålla i gång med konditionsträning, danspass och yoga.

– Träningen har gett mig väldigt mycket under livet. Den är avstressande och bra för hälsan. Jag har haft diskbräck tidigare som jag var ju tvungen att träna mig tillbaka ifrån. Yogan är också bra för psyket och känslolivet när det snurrar lite för fort, en rutin att hålla sig i för balans, säger Sofia Segergren. ■



”

Patientföreningar spelar
en viktig roll för tillgången
till nya behandlingar och
bra rehabilitering.

Med dragspel och fiol för forskningen

Med Mendelssohns violinkonsert i e-moll fortsätter Uppsalamusikern Matti Andersson och kollegan Nils-Erik Sparf samla in pengar till Blodcancerfonden. I dagsläget är ett tiotal konserter inplanerade fram till och med maj nästa år.

Text: Håkan Sjunnesson Foto: Jörgen Sälde

FÖR ÅTTA ÅR SEDAN fick Matti Andersson diagnosen myelom. Vetskrämd startade han då sin första insamling till Blodcancerfonden. Sedan dess har han tack vare nya effektivare behandlingar och vård kunnat leva ett bra liv.

Nu vill han fortsätta ge hopp till andra som får diagnosen och ska påbörja behandling.

– Jag mår för närvarande bra. Var fjärde vecka lämnar jag blodprover, cancern håller sig för tillfället på mattan. Jag tycker att jag kan leva ett gott liv med min fantastiska fru, familj, släkt, vänner och inte minst med mitt accordion, dragspel med melodibas, som verkligen fyller min tillvaro och ger livet stor mening. Jag känner mig alltid så nöjd efter förmiddagarnas övningspass. På eftermiddagar och kvällar är jag en fri och ledig pensionär.

NÄRMAST PÅ PROGRAMMET står Sverigeturnén med Felix Mendelssohns violinkonsert i e-moll där 1 000 kronor av gaget från varje spelning går till Blodcancerfonden.

– Jag hade min första kontakt med den här fantastiska Mendelssohnkonserten när jag gick på högstadiet i Uppsala. Min musiklektör tipsade mig om den och jag fick låna hem LP:n. Jag blev fångad direkt, säger Matti Andersson.

När han berättade det för sin tre år äldre musikerkollega Nils-Erik ”Nisse” Sparf, visade det sig att han ungefär samtidigt börjat studera in samma konsert.

– Nisse sa lite skämtsamt för några år sedan att ”den konserten är ju egentligen skriven för fiol och dragspel”. Mendelssohn skrev konserten för violin och stor orkester men jag tilltalades av tanken att i stället spela den på fiol och dragspel som kanske ger den en lite folkligare karaktär. Musik som inte spelas faller i glömska. Jag

ser som min uppgift att ”hålla musiken i gång” som Povel Ramel en gång skrev.

Mendelssohn är bara början. Under 2025 fortsätter Andersson och Sparf med andra stora, kända violinkonserter för instrumentsättningen fiol och dragspel.

– Nästa konsert vi tänker ta oss an är den av Jean Sibelius från 1904, säger Matti Andersson.

SOM AMBASSADÖR FÖR Blodcancerfonden har han sedan 2016 samlat in över 320 000 kr till blodcancerforskning med sina konserter, CD:s och andra projekt. Han har bara mött positiva reaktioner på insamlingarna.

– Jag är djupt tacksam för var och en av er som bidragit till detta, säger Matti Andersson. Det är många som känner sig berörda av blodcancer. Kanske för att man känner någon som drabbats och då vill vara med och bidra. Mina givare har varit väldigt uppmuntrande.

Matti Andersson tycker att medlemskapet i Blodcancerförbundet ger möjligheter.

– Det ger mig ett forum där jag kan få del av nya forskningsresultat som ger hopp om framtiden både för mig själv och andra blodcancerpatienter. Dessutom erbjuds jag en mängd intressanta seminarier som berör olika problemområden inom cancervården, säger han.

Han vill bidra till att forskningen kan hitta nya behandlingsformer för bland annat myelom så att andra kan få chansen att bli botade i framtiden.

– Om jag med hjälp av min musik kan göra mina medmänniskor uppmärksamma på vad som händer inom blodcancerforskningen är jag glad och nöjd. Att jag kan inspirera dem att vilja bidra till nya forskningsframsteg, det känns som ett bra sätt att jobba med välgörenhet för Blodcancerförbundet och Blodcancerfonden. ■



Matti Andersson spelar accordeon, ett dragspel med melodibas. Tillsammans med violinisten Nils Erik Sparf ger han sig ut på Sverigeturné med Mendelssohns violinkonsert.

MATTI ANDERSSON har vid sidan om att vara accordeonist också varit verksam som pianist, kontrabasist, flöjtist och dirigent i olika sammanhang. Han har sedan början på 1980-talet jobbat med utbildning och fortbildning i musik på bl.a. Kungliga Musikhögskolan i Stockholm och ofta anlitats som konsult och föredragshållare på olika musikinstitutioner runt om i Sverige. Matti Andersson är utbildad på musikhögskolorna i Göteborg och Stockholm.

NILS-ERIK SPARF är verksam som solist och kammarmusiker över hela världen och finns representerad på ett stort antal inspelningar (Deutsche Grammophon, BIS, Vanguard m. fl.). Han har erhållit flera utmärkelser, som Expressens musikpris Spelmanne, medaljen Pro Musica Antiqua och Hugo Alfvén-priset samt medaljen "Litteris et Artibus". Sedan 1992 är han ledamot av Kgl Musikaliska Akademien.

Matti Andersson insamlingar till Blodcancerfonden sedan 2016 har hittills gett 321 350 kr.

- Konserten "Livrädd men levande" 2016 med Matti Ason Band blev också en CD (Spotify) och gav 90 000 kr till fonden.
- Stödkonserten med Matti Ason Band 2019 gav 60 000 kr.
- Mattis musikadventskalender 2021 samlade in 94 350 kr, 65 000 kr 2022 och 12 300 kr 2023.

KOMMANDE KONSERTER

Så här ser konsertschemat ut vid Haemas pressläggning:

- **BODA utanför Rättvik, 6 juli 2024:** Mendelssohns violinkonsert på Boda kammarmusikfestival.
- **ÖSTERBYBRUK, 24 augusti 2024:** Mendelssohns violinkonsert på Mats Bergströms sensommarfestival.
- **NORDINGRÅ, Mannaminne, 28 augusti 2024:** Mendelssohns violinkonsert.
- **BORLÄNGE, Wasabryggeriet, 25 september 2024:** Mendelssohns violinkonsert.
- **ENKÖPING, Vårfrukyrkan som fyller 900 år, 18 januari 2025:** Mendelssohns violinkonsert.
- **VÄNERSBORG, musikföreningen, 2 februari 2025:** Mendelssohns violinkonsert.
- **VISBY, 23 februari 2025:** Mendelssohns violinkonsert.
- **JÄMTLAND och HÄRJEDALEN, turné 6–10 maj 2025:** Mendelssohns violinkonsert.
- **KRISTINEHAMN, datum inte fastställt, Kammarmusikföreningens 25-årsjubileum:** Mendelssohns violinkonsert.

Ytterligare ett tiotal arrangörer är intresserade så håll utkik på BLCF hemsida och på www.mamamusik.se

”Livsgnistan är bästa medicinen”

I år firar projektet som samlar patientföreningar i Örebroregionen fem år.

I LIVSGNISTAN INGÅR åtta cancerpatientföreningar, däribland Blodcancerföreningen i Örebroregionen.

– Livsgnistan började som ett treårigt projekt, så kom pandemin men vi fick fortsatt stöd från Regionalt cancercentrum, RCC Mellansverige. I februari fyllde vi fem år, säger Lena Lundqvist, ordförande i Livsgnistan.

Varje onsdag har Livsgnistan Öppet hus.

– Den sociala gemenskapen med andra som förstår hur man känner sig är väldigt värdefull. Ibland gör vi skogspromenad med gymnastik, ibland har vi föreläsningar och uppskattade utflykter och så har vi alltid en sommarfest. Vi har också haft medicinsk yoga, dans och en grupp för anhöriga. I höst ska vi få till en bildterapi grupp som leds av en kurator som har jobbat på onkologen.

AKTIVITETER OCH GRUPPER annonseras på anslags-tavlan på hematologen och onkologen vid Universitets-sjukhuset Örebro, på föreningens hemsida och på facebook. En uppskattad aktivitet är vattengympa, med grupper i Örebro, Karlskoga och Lindesberg.

– De som kommer till oss och går in i någon aktivitet

är ofta tacksamma och tycker att de ger dem så mycket. Ett aktuellt exempel på det är en kvinna med blodcancer som genom oss fick träffa en annan person med samma diagnos och började i vattengympa.

– Det finns ingen bättre medicin än Livsgnistan”, säger Tina Karlsson som är nyvald ledamot i styrelsen för Blodcancerföreningen i Örebroregionen.



Lena Lundqvist.

LIVSGNISTAN KAN OCKSÅ ge handfasta råd till patienter som ”fallit mellan stolarna” i vården.

– Vi kan ge dem råd i ryggen så de vågar ställa frågor när de är tveksamma och oroliga. Vi kan upplysa om vad alla cancerpatienter har rätt till, exempelvis en kontaktsjuksköterska och en vårdplan, säger Lena Lundqvist som fick en cancerdiagnos för 28 år sedan.

Varje termin försöker man också få till en samtalsgrupp för cancerbehandlade, som leds av en leg. psykoterapeut.

– När man är färdigbehandlad på sjukhus är man ofta lite tilltufsad och kan behöva stöd, säger Lena Lundqvist. ■

Text: Gunilla Eldh

Gotland fortsätter växa!

BLODCANCERFÖRENINGEN GOTLAND har nu över 100 medlemmar. På bara några år har medlemsantalet ökat med 110 procent.

– För den som drabbas är det bra att veta att man inte är ensam. Vi kan vara ett stöd för varandra, ge tips och råd och träffas och prata, säger Desirée

Birath, ordförande i Blodcancerföreningen Gotland.

Föreningen ordnar bland annat utflykter, i sommar är det ”årets socken”, Hablingbo, som får besök.

– Det är alltid väldigt roligt och mycket skratt på Gotlandsföreningens träffar, säger Linnéa Enmark, lokalföreningsansvarig i Blodcancerförbundet. ■

Kalendarium



Se inspelade föreläsningar

Under våren har Blodcancerförbundet och några av våra lokalföreningar arrangerat sex temahalvdagar om komplikationer och utmaningar under cancerbehandlingar. De finns på Blodcancerförbundets Youtubekanal och i vårt evenemangsarkiv/eventarkiv:
www.blodcancerforbundet.se/evenemang/arkiv/

- **MYELOM** – om komplikationer/biverkningar vid olika behandlingar, inklusive dagens och morgondagens behandlingsmöjligheter.
- **INFEKTIONER** – både vanliga och mer sällsynta infektioner vid blodcancerbehandling. Hur ser symtomen ut, hur kan dessa infektioner upptäckas och vilka behandlingsmöjligheter finns?
- **CANCERREHABILITERING OCH STÖD**. Om vårdprogrammet för cancerrehabilitering och den psykologiska, fysiska och sociala rehabiliteringen, fatigue och hjärntrötthet, kost och näring, sexuell hälsa och existentiella frågor.
- **TOXISKA NEUROPATIER** som man kan drabbas av vid cytostatikabehandling. Om fysioterapi och träning och om hur man kan hantera och behandla långvarig smärta och smärtherehabilitering.
- **KOST OCH MAG- OCH TARBESVÄR**, om behandlingsmöjligheter vid magtarpåverkan vid blodcancerbehandlingar. Om hur anpassad kost och matvanor kan minska besvären.
- **FATIGUE/HJÄRNTRÖTTHET** om varför man får minnesstörningar och hjärntrötthet efter blodcancerbehandling och vilka möjligheter som finns till självläkning och rehabilitering.

INTERNATIONELLA TEMADAGAR I SEPTEMBER

Under "blodcancer månaden" september kommer vi att uppmärksamma internationella temadagar för följande diagnoser:

- **WORLD LEUKEMIA DAY – 4 SEPTEMBER**
- **WORLD MULTIPLE MYELOMA DAY – 5 SEPTEMBER**
- **MPN AWARENESS DAY – 14 SEPTEMBER** (myeloproliferative neoplasier)
- **WORLD LYMPHOMA AWARENESS DAY – 15 SEPTEMBER** (temaföreläsning 13 september)
- **CML AWARENESS DAY – 22 SEPTEMBER** (kronisk myeloisk leukemi)



Vinnare, nr 1 2024

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-1-2024":
Margita Jordborg, Stockholm
Inga-Britt Lindberg, Piteå

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

Foto: Pixabay

										SÄS MELLAN KAKELPLATTOR		F	SKRIV- DONET	P	BARN- BÖRDS- AVD.	HAR KOSSAN FYRA	ELD I ÖPPEN SPIS	
										GRANN- FRU		K	O	N	E	ÖGONA- BÖJI	B	B
										BÖRJAR FINT NATRUM		B	E	G	Y	N	N	E
										HALV ÄTTA		N	A			N	N	A
										SER FÖR- SIKTIG		T	R	E	A	JÄTTE- SKICK- LIG	FÖR DEN SOM SAK- NAR HÖJ	S
SJÖNG OM VIN- BLAD			LURA ÄR VÄL TUFFEN	A	S	N	U	V	A									
		Ö	P		LUGN I PARIS 2024	R	O		ÖJÄMNA & VÄY- LANDE									
BADADE ANITA EK- BERG I		STAD PÅ Ö NÄRKE	TALAS I PAKI- STAN	U	TITTHÅL I BLAD SVAVEL	PETGÖRA STA IRAD	F	LEK ELLER FUMLIG	GÅR JU ÖVER	B	R	O	OTUR ELIT- TEAMET	O	S	I	S	
UNDER MÅL- TIDEN?		F	Ö	R	S	Ö	K	I	N	T	E	BÖRDA SAM- HÄLLE	L	A	S	T	LITER ÖTACK ISKÄNE	L
SKA MEDLA- REN VA		B	O	R	D	R	Ö	N				LIND- RADE FÖRR	A	L	B	Y	L	
TERA- BYTET KVÄVE		N	E	U	T	R	A	L				WESTI GAMLA FILMER	F	L	Y	G	A	
		T	B	I	D	Ö						LOCKAR PÅ KRÖK SOLGUD	A	G	N			
		N	Ä	R	J	A	G	P	R	A	T	A	R	M	E	D	D	I
HAN BYGGDE EN ARK		N	O	A		ARGON	A	R				KAN DÄLIGT SAMVETE	E	T	N	A	T	Y

©Caroline Östberg

Kryss

Vinnare av "Kryss-1-2024":
Anne Naharma, Farsta
Sven Andreasson, Surte

VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 16 lokalföreningar. Du kan också vara stödande medlem.

Blodcancerförbundet finns till för dig som har eller har haft blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi.

Blodcancerförbundet arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för patienter och närstående.

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.



BLI MEDLEM DU OCKSÅ!
blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/





Blodcancerförbundets kansli

GENERALSEKRETERARE

Sofia Segergren

070-494 67 93

sofia.segergren@blodcancerforbundet.se



VIK. EKONOM

Jason Wei

070-717 88 37

jason@blodcancerforbundet.se



ARBETANDE STYRELSEORDFÖRANDE

Peder Skarstedt

070-216 22 20

peder.skarstedt@blodcancerforbundet.se



KOMMUNIKATÖR

Håkan Sjunnesson

070-273 89 72

hakan@blodcancerforbundet.se



FÖRENINGSKOORDINATOR

Linnéa Enmark

070-010 02 09

linnea@blodcancerforbundet.se



VIK. MEDLEMS- OCH KONTORSSERVICE

Annelie Landin

Tel: 08-546 40 540

Vardagar 10.00-12.30

annelie@blodcancerforbundet.se



MEDICINSKT SAKKUNNIG

OCH FORSKNINGSANSVARIG

Olin Lind

08-546 40 540

olina@blodcancerforbundet.se

DITT TESTAMENTE KAN GÖRA SKILLNAD!

Testamentera en gåva till Blodcancerförbundet och bidra till vårt viktiga påverkansarbete för en framtida bättre vård.

Du bestämmer själv vilken summa du vill donera.

Om du redan har ett testamente kan du välja mellan att helt ersätta detta eller bara göra ett tillägg.

Tack vare Blodcancerförbundets samarbetsavtal med Jurio, ett företag som erbjuder juridiska tjänster, kan du snabbt, enkelt och kostnadsfritt upprätta ett testamente genom att inkludera en donation av valfri summa till förmån för Blodcancerförbundets arbete.

Läs mer här: www.blodcancerforbundet.se/

TACK FÖR DITT BIDRAG!



KRYSSSET!



Foto: Pexels / Pixabay

	EN SAFTIG KILLE?	ÄR TYSTLÅTEN ROMANFÖRFATTARE		HÅRT VIRKE	BURFAGLAR		RUTT TILL SJÖSS
	DROTTNINGBOSTAD						KALLAS REA NUMER
					VIRUSTYP		
					YOGA-POSITION		
	OMRÅDET			SJUNKA HESSTEWART			
	FÖDS MÅNGA BARN PÅ	ÄR KASS KLOCKA					
	HAR BIFORM						
	SMÅSJÖNG						
	SNORREVERKET					ÅR VÅL JUVELTJUVAR	SVENSK SYMBOLMODER
	BRA ANDEDRÅKT?	ÄR I FLYTTTAGEN	MEST DIFFUS	KAN BRYTA ISEN	VERKAR SVERIGES RADIO I	SKA DRÄ I KANNA	KATTFOT RÄKNINGEN
				3, 14	KÄRRA	DEN ÄR OLIK	
RISK ELLER RESA							LUFTVÄRN DRAR PÅ
			FOTOBEHAG SVÄR				SEXFEST POSTLAPPEN
LITEN DEL I MASKINER				UTSÄNT OMBUD AULA			GORILLA DOJA
			HÖRS FRÅN FOLKHOP			VILDKÄTT	SKÄRP-TA
FORMAR			SÅNGBOOK			GJORDE HÅLT	
SKJUTER GÄRNA UPP SÄKER							
	BLIR "LL" I REBUS?				GAS I LJUSREKLAM		SMUTSIG

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakryssset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 32. Senast den 20 juli 2024 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-2-2024" resp. "Sudoku-2-2024" och skicka dem i separata kuvert till: Blodcancerförbundet, Franzéngatan 58, 112 16 Stockholm Du kan också ta en bild av din färdiga korsords- och/eller sudokulösning och mejla den bilden och ditt namn, telefonnummer och postadress till info@blodcancerforbundet.se

Namn: _____

Adress: _____

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



Varmt välkommen till cancer.nu

Cancer.nu är till för patienter som har drabbats av cancer samt deras närstående.
Här finner du information samt material som kan vara till din hjälp.

Besök cancer.nu
Kronisk Lymfatisk Leukemi

Bröstcancer • Luncancer
Prostatacancer • Äggstockcancer



Stöd till dig som drabbats av cancer

Att upptäcka, behandla och leva med cancer

Behandlingsfrihet

SO[♥]CONNECT+

En bärbar infusionspump för subkutan infusionsbehandling*

- ♥ **SMART TEKNOLOGI**
Touchscreen och bluetooth**
- ♥ **ANVÄNDARVÄNLIG**
Intuitiv design för smidig hantering
- ♥ **FLEXIBEL**
3-i-1, en pump till tre sprutstorlekar

För mer
information:
info@infucare.se
08-601 24 40

Kontakta din läkare/sjuksköterska för
att diskutera lämplig behandlingsmetod.

nordic
INFUcare

Distributör • www.infucare.com

* Se bruksanvisning för pumpens användningsområde och kontraindikation. ** Klinisk data kan exporteras, se bruksanvisning för detaljer.