



Akut lymfatisk leukemi



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 delar årligen ut medel till blodcancerforskning 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 medlemstidning Haema, med aktuella frågor och forskning, fyra gånger om året.

I din hand håller du en av våra diagnosspecifika informationsbroschyrer. Att sprida information om de diagnoser vi som förbund representerar, är en 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!**

Broschuren är uppdaterad och faktagranskad 2026. Blodcancerförbundet ansvarar för innehållet.

Bilder: Shutterstock, Blodcancerförbundet och Pixabay Free. Tryck: Lenanders Grafiska AB, Kalmar.

Upprullig form: Göran Hagberg, utvecklad av Blodcancerförbundet.

Innehåll

Förord	4
När blodet bli sjukt - Vad är en blod- eller blodcancersjukdom?	5
Hur bildas blodkropparna?	6
Vad är ALL?	6
Varför insjuknar man i ALL?	7
Diagnos - Vilka symtom är vanliga vid ALL?	8
Hur ställer man diagnosen ALL?	8
Vilka olika typer av ALL finns?	9
Behandling - Hur behandlas ALL?	10
Behandlingsstegen	12
Behandling riktad mot det centrala nervsystemet	12
Vilka biverkningar kan behandlingen ha?	13
Stamcellstransplantation vid ALL	15
Målsättning och resultat av behandlingen	15
Behandling vid återfall	16
Forskning och nya behandlingar	16
Visste du att...	17
Vanliga frågor och svar (FAQ)	18
Stöd till patient och närstående	21
Patientlagens rättigheter	22
Frågor att ställa till läkaren	23

Förord

Kära läsare, denna informationsskrift handlar om akut lymfatisk leukemi (ALL) och ges ut av Blodcancerförbundet.

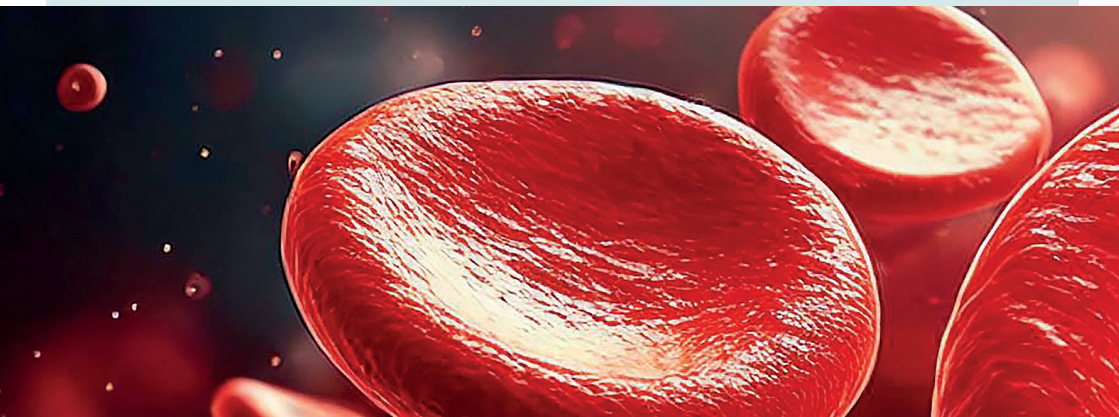
Målsättningen med denna skrift är att försöka ge aktuell information om ALL till både patienter, anhöriga och andra personer som har kommit i kontakt med sjukdomen.

Denna information är inte tänkt att ersätta den muntliga och skriftliga information som ges av läkare och sjuksköterskor till patienter och anhöriga, utan är ett komplement. Ibland är det svårt att uppfatta och helt förstå all information som ges vid besök på sjukhuset.

Förhoppningsvis kan denna informationsskrift användas som en utgångspunkt för diskussioner både hemma och med sjukvårdspersonal och därmed bidra till ökad förståelse och kunskap om ALL.

Jag vill tacka Blodcancerförbundet för möjligheten att få bidra till denna informationsskrift. Ett särskilt tack riktas även till medlemmarna i Svenska Vuxen-ALL-gruppen för värdefulla synpunkter.

Helene Hallböök, överläkare, docent
Akademiska Sjukhuset Uppsala



När blodet blir sjukt

VAD ÄR EN BLODSJUKDOM ELLER EN BLODCANCERSJUKDOM?

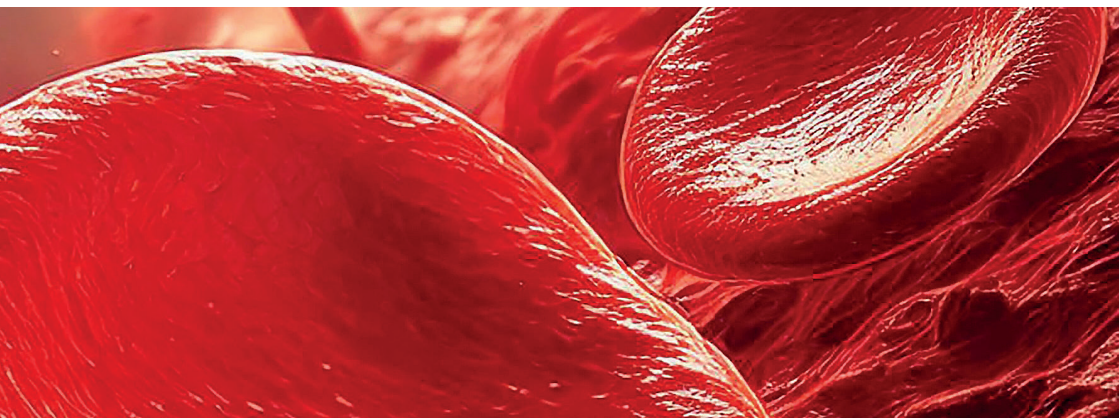
En blodsjukdom är en sjukdom i blodet eller i organen som bildar blodkroppar, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna. Generellt sett kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancer-sjukdomar, sjukdomar som har med blodets koagulering att göra samt blodbrist. En blodsjukdom kan antingen vara medfödd eller utvecklas någon gång under livet, samt därtill vara godartad eller elakartad.

Begreppet ”blodcancer” används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfkörtlar. Blodcancerförbundet är unikt på så sätt att man representerar diagnoser där sjukdomarnas symtom, behandlingen av dessa och prognoserna kan skilja sig åt kraftigt beroende på vilken blod- eller blodcancersjukdom det rör sig om.

Uppemot 5 000 personer insjuknar årligen i någon av de diagnoser som förbundet företräder, som omfattar alla blod- och blodcancersjukdomar förutom blödarsjuka.

Dessa diagnoser är en heterogen grupp med allt ifrån mycket akuta fall som kräver omedelbar behandling, till långsamt fortskridande sjukdom där det räcker med att följa utvecklingen över tid. Vidare är könsfördelningen bland sjukdomarna generellt sett jämn. Över lag är det dock till stor del äldre personer som diagnostiseras med blodcancer, där de underliggande orsakerna i majoriteten av fallen är okända.

Vad gäller leukemier mer specifikt, så kan dessa delas in i två huvudtyper; akuta och kroniska. De tillhör de blodcancersjukdomar som har sitt ursprung i benmärgens, mjältens och lymfkörtlarnas celler.



Akut lymfatisk leukemi (ALL)

HUR BILDAS BLODKROPPARNA?

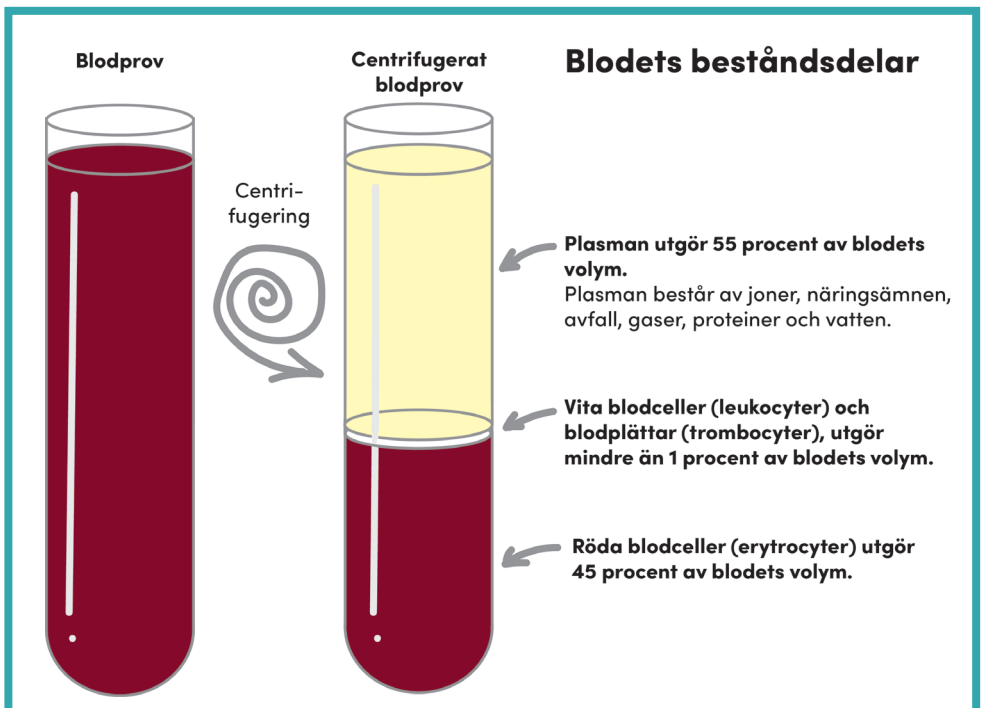
I benmärgen finns så kallade stamceller ("moderceller") som dels kan göra kopior av sig själva (en slags självförnyelse), dels kan vidareutvecklas till mogna vita och röda blodkroppar samt blodplättar (trombocyter). De röda blodkropparna svarar för syretransport ut till kroppens alla delar. Blodplättarna är en viktig del av det system som gör att blodet kan koagulera (levra sig) till exempel vid skador.

De vita blodkropparna utgör kroppens försvar mot infektioner. Det finns tre

olika huvudtyper av vita blodkroppar: granulocyter (där neutrofiler är den vanligast förekommande celltypen), monocyter och lymfocyter som samtliga utgör viktiga delar av immunförsvaret.

VAD ÄR ALL?

ALL är den vanligaste cancerformen hos barn och kallas ibland för en "barnleukemi". Sjukdomen finns dock i alla åldrar och ungefär 60 vuxna insjuknar varje år i Sverige. Något fler män än kvinnor insjuknar. Det finns två huvudtyper av akuta leukemier; akut





myeloisk leukemi (AML) och akut lymfatisk leukemi (ALL). Vid båda sjukdomarna finns ett överskott av sjuka omogna vita blodkroppar, men ursprungscellerna kommer från olika delar av stamcellens utvecklingslinjer. Vid ALL heter de sjuka leukemicellerna lymfoblaster. Normalt skulle lymfoblasterna stegvis utvecklas till mogna vita blodkroppar av typen lymfocyter. Lymfocyter är en viktig del av vårt immunförsvar och de finns bland annat i benmärgen, blodet, lymfkörtlar och i mjälten. Vid ALL kan de sjuka cellerna inte längre utvecklas till färdiga vita blodkroppar. I stället delar sig de omogna leukemicellerna ohämmat och kan tränga undan produktionen av de normala blodkropparna.

VARFÖR INSJUKNAR MAN I ALL?

Vid många olika typer av cancer har de sjuka cellerna drabbats av allvarliga förändringar i arvsmassan (DNA). Ofta sitter förändringarna i de delar av

arvsmassan som styr cellens utmognad, celldelning och livslängd. Så är det även vid ALL. Vid utredning av sjukdomen studerar man därför förändringarna i cancercellernas DNA, vilket kan ge viktig information om hur man på bästa sätt kan behandla sjukdomen. Det är viktigt att veta att dessa förändringar vanligen enbart finns i de sjuka cellerna och inte i kroppens övriga celler.

Man har studerat orsaker till att patienter insjuknat i ALL och funnit möjliga samband med virusinfektioner, strålning och vissa kemikalier. Dessa samband är dock inte helt säkerställda. ALL är inte en smittsam sjukdom. Ny forskning har visat att för ett fåtal patienter kan ärftlig benägenhet för att utveckla cancer ha bidragit till att ALL-sjukdomen utvecklats. För de allra flesta kan man inte veta varför han eller hon insjuknar i ALL.

Diagnos

VILKA SYM TOM ÄR VANLIGA VID ALL?

De flesta patienter söker läkare på grund av ett eller flera av nedanstående symtom. För ett fåtal patienter upptäckts sjukdomen i samband med blodprovstagning vid kontroll av någon annan sjukdom eller symtom.

Allmänna symtom kan bero på sjukdomen i sig själv och ge upphov till:

- Trötthet, sjukdomskänsla och feber samt svettningar.
- Nedsatt aptit och viktnedgång.

Mer specifika symtom kan uppkomma då leukemicellerna tränger undan produktionen av de övriga blodkropparna. De symtom som kan uppstå är:

- Ökad blödningsbenägenhet i form av näsblod, blåmärken, tandköttsblödning eller riklig menstruation på grund av låga blodplättar (trombocyter).
- Blodbrist (anemi) på grund av låg produktion av röda blodkroppar vilket ger upphov till trötthet, konditionsnedsättning och andfåddhet vid ansträngning.
- Ökad infektionsbenägenhet på grund av att för få vanliga och väl fungerande vita blodkroppar produceras. Infektioner med hög feber och allmänpåverkan kan förekomma.

- Smärta i ben eller leder. Dessa besvär är vanligast hos barn men förekommer också hos vuxna.


De sjuka cellerna kan också ge upphov till förstörade lymfkörtlar eller förstörd lever och mjälte. Mer ovanligt förekommer besvär i form av huvudvärk eller påverkan av nerver, som ger upphov till svaghet eller känslighetsnedsättning. Ibland återfinns de sjuka cellerna i huden, testiklar eller bröst. Det uppkommer huvudsakligen vid återfall av sjukdomen, och mer sällan vid första insjuknandet.

ALL är en akut sjukdom och vanligen har symtomen funnits under en kort tid (veckor till månader) innan diagnosen ställs.

HUR STÄLLER MAN DIAGNOSEN ALL?

I vanliga blodprover finner man ofta lågt blodvärde (Hb) och låga blodplättar (trombocyter). De vita blodkropparna kan vara höga (mycket höga), normala eller låga. Då man räknar vilka typer av vita blodkroppar som finns i blodprovet, finner man ofta förekomst av omogna vita blodkroppar (blaster). Ibland kan även leverprover vara påverkade.

För att ställa en säker diagnos måste man oftast utföra ett benmärgsprov. I lokalbedövning tar man ut en liten mängd benmärg från bäckenbenet eller bröstbenet. Provet granskas i mikroskop och man kontrollerar signaturmarkörer (proteiner) på de sjuka



cellernas yta med en metod som kallas flödescytometri. Dessa undersökningar tillsammans gör att man med säkerhet kan ställa diagnosen ALL.

En kombination av markörer kan också användas för att följa behandlingsresultaten vid upprepade benmärgsprov. Dessa specialprov kan visa om ett fåtal leukemiceller finns kvar, trots att benmärgen ser normal ut vid inspektion i mikroskop. Denna typ av prov kallas analys av ”mätbar kvarvarande sjukdom” (MRD).

En liten mängd benmärg sänds även för undersökning om leukemicellernas arvs massa (kromosomer) är förändrade. Med detta prov vill man undersöka om det uppkommit förändringar i de sjuka leukemicellernas cellkärna som hänger samman med leukemisjukdomen och om speciella förändringar finns som påverkar val av behandling. Eftersom sjukdomen ibland kan finnas i hjärnhinnor och nervvävnad, ingår också en provtagning från ryggmärgsvätskan (lumbalpunktion) i utredningen. Via en tunn nål tappas en liten mängd ryggmärgsvätska ut och denna granskas i mikroskop för att se om det finns leukemiceller i provet.

All information som samlats in under utredningen, ligger till grund för val av lämplig behandling mot sjukdomen. Beroende på hur sjukdomen svarar på den första delen av behandlingen, anpassas den fortsatta behandlingen.

VILKA OLIKA TYPER AV ALL FINNS?

Det finns flera undergrupper av ALL, där uppdelningen görs utifrån den celltyp som har gett upphov till de sjuka cellerna, samt om speciella avvikelser finns i leukemicellernas kromosomer. Det är mycket viktigt att fastställa vilken typ av ALL som föreligger, då det kan påverka vilken behandling som ska rekommenderas.

Det finns i vårt immunsystem både T- och B-lymfocyter, som har olika roll i vårt immunsystem och som kommer från olika cellinjer. Vid ALL utvecklas i knappt 20 procent av fallen leukemi ur T-linjen och i cirka 80 procent ur B-linjen. T-ALL är vanligare hos män än hos kvinnor och förekommer huvudsakligen hos tonåringar och unga vuxna, även om sjukdomen förekommer i alla åldrar.

B-ALL förekommer hos cirka 80 procent av alla vuxna som insjuknar i ALL. Av dessa patienter har drygt 30 procent en speciell kromosomavvikelse som kallas Philadelphia-kromosom. Det innebär att de sjuka cellerna har en förändring med utbyte av genetiskt material mellan kromosom 9 och 22. Det är viktigt att kartlägga om denna förändring förekommer, då det påverkar val av behandling.

Behandling

HUR BEHANDLAS ALL?

ALL behandlas främst med cytostatika, kortison och antikroppar.

CYTOSTATIKA

Cytostatika kallas också för cellgifter och är läkemedel som har till uppgift att få tumörceller att dö, ofta genom att påverka cellens kärna eller transport-system och förhindra att den delar sig. Flera olika typer av cytostatika ges vanligen i kombination med varandra under olika delar av behandlingen för att försöka undvika att leukemicellerna blir motståndskraftiga mot behandling. De används vid alla typer av ALL.

KORTISON

Kortison, ofta i höga doser, är viktig behandling vid ALL och har en direkt dödande effekt på tumörcellerna.

ASPARGINASE

Asparginase är ett läkemedel som bryter ner en speciell aminosyra, som är en viktig byggsten för att bygga proteiner och som är nödvändig för ALL-leukemiceller.

ANTIKROPPAR (IMMUNTERAPI)

Antikroppar (immunterapi) är en målriktad behandling som tillkommit i terapi för vissa undergrupper. För patienter med B-ALL utan Philadelphia-kromosom ingår numera ofta en bispecifik antikropp. Det är en antikropp som fäster på ett protein, CD19, på de sjuka B-leukemicellernas yta och

samtidigt fäster på kroppens egna friska T-celler som därmed kan döda leukemicellerna. Detta läkemedel kan ges om leukemin svarat bra på behandling för att förstärka första linjens behandling eller inför en stamcellstransplantation och har blivit ett effektivt tillskott i behandlingen. Ytterligare en slags antikropp finns som riktar sig mot CD20 och har en mer direkt avdödande effekt och som används i vissa behandlingar.

TKI

Tyrosinkinashämmare (förkortas TKI) är ytterligare en målriktad behandling som används vid Philadelphia-positiv ALL. Vid denna sjukdom finns speciell förändring som innebär att material har bytt plats mellan kromosomerna 9 och 22. I en av de förändrade kromosomerna finns en kod för att göra ett protein (ett äggviteämne vid namn tyrosinkinase som här kallas BCR::ABL) som gör att cellen kan dela sig ohämmat. Denna typ av tyrosinkinashämmare verkar speciellt mot tyrosinaset BCR::ABL och ges ofta tillsammans med vanliga cellgifter eller i vissa situationer som enda behandling.

STAMCELLSTRANSPLANTATION

En allogen stamcellstransplantation inleds med en intensiv förbehandling med cytostatika, ofta i kombination med strålbehandling. Därefter får patienten nya stamceller från en annan person. Denna behandling rekommenderas för vissa undergrupper av ALL när man bedömer att risken för återfall

av sjukdomen är hög med den vanliga behandlingen och för de patienter vars allmäntillstånd tillåter denna typ av intensiva behandling.

Behandlingen vid ALL är ofta lång, mellan 2-2.5 år, komplicerad och behandlingsprotokoll anpassas till undergrupp av ALL, speciella avvikelser i leukemicellerna, allmäntillstånd och förekomst av andra samtidiga sjukdomar. Behandlingen kommer därför i hög grad att individanpassas.

För att kunna ge behandlingen på ett säkert sätt rekommenderar man oftast att en så kallad central venkateter (CVK), PICC line eller subkutan venport sätts in. Gemensamt för dessa är en tunn plastslang som går under huden och in i en av de stora venerna (det kärl som för blodet till hjärtat).

En CVK och PICCline har 1-2 slangar som kommer ut utanför huden och som är direkt färdiga att användas medan

en subkutan venport avslutas av en dosa som sitter under huden och som man kan sticka en tunn nål i då den behöver användas. Genom dessa hjälpmedel kan man både ta prover och ge behandling eller blodprodukter på ett enkelt och säkert sätt.

Behandling av ALL ser ofta ut på följande sätt:

1. Induktionsbehandling – första behandlingen för att kraftfullt minska antal sjuka celler.
2. Konsolideringsfas – längre del av behandlingen med målsättning att avdöda alla leukemiceller.
3. Underhållsbehandling – avslutande del för att minska risk att leukemi återkommer.



BEHANDLINGSSTEGEN

Flera olika typer av behandling vid ALL förekommer, men gemensamt är att den första delen av behandlingen kallas för induktionsbehandling och har som mål att få bort de flesta sjuka celler så att den friska benmärgen kan återhämta sig. Induktionsbehandlingen består vanligen av kortison i hög dos samt upprepade doser av olika cellgifter och ibland även andra målinriktade läkemedel som ges en till flera gånger per vecka under den första behandlingsmånaden.

Vanligen blir blodvärdena mycket låga under denna del av behandlingen och patienterna brukar behöva transfusioner av blod och trombocyter (blodplättar). Det föreligger också en hög risk för infektioner. Denna del av behandlingen varar vanligen 4-5 veckor och avslutas med ett benmärgsprov där man utvärderar om det kvarstår några sjuka celler i benmärgen. Om man inte längre kan upptäcka kvarvarande sjuka celler, eller endast ett fåtal (låg MRD), kallas det för komplett remission.

Nästa del kallas för konsolideringsfasen. Även här ges intensiva cellgiftsbehandlingar, denna gång med målsättning att få bort eventuellt fåtal återstående leukemiceller och hindra återkomst av de sjuka leukemicellerna. Längden på denna del av behandlingen varierar beroende på behandlingens upplägg (protokoll). Behandlingen består av upprepade doser av olika cellgifter som ges en till flera gånger per vecka, alternativt flera mer intensiva kurer av cellgifter.

Den sista delen av behandlingen kallas för underhållsbehandling. Då ges ofta dagligen cellgifter i tablettform och i intervall även korta cellgiftskurer. Denna fas är mindre intensiv än de föregående behandlingsfaserna. Denna del är viktig för att minska risk för senare återkomst av leukemin (så kallat återfall). I stället för underhållsbehandling rekommenderas ibland stamcellstransplantation.

Den totala behandlingstiden för de tre behandlingsdelarna är 2-2.5 år beroende på behandlingsprotokoll (behandlingens upplägg), om inte stamcellstransplantation rekommenderas. Om så kallad Philadelphia-positiv ALL föreligger brukar långtidsbehandling med målriktad behandling (tyrosinkinashämmare) rekommenderas. Behandlingstiden är lång eftersom man har visat att det minskar risken för återfall.

BEHANDLING RIKTAD MOT DET CENTRALA NERVSYSTEMET

Det är viktigt att behandling också ges riktad mot det centrala nervsystemet för att undvika att leukemiceller "gömmar" sig där och därmed undkommer behandling eller får fäste i det centrala nervsystemet vid ett återfall. Flera av de cellgifter som ges i blodet har effekt även mot eventuella leukemiceller i det centrala nervsystemet. I de olika behandlingsprotokollen ges dessutom cellgifter direkt in i ryggmärgsvätskan vid upprepade tillfällen.

VILKA BIVERKNINGAR KAN BEHANDLINGEN HA?

ANEMI OCH ÖKAD BLÖDNINGRISK

Behandlingen med cellgifter påverkar inte bara leukemicellerna utan även de friska cellerna i benmärgen. Det ger upphov till anemi på grund av minskad produktion av röda blodkroppar och ökad blödningsbenägenhet på grund av brist på blodplättar (trombocyter). Transfusioner med blod och trombocyter kan då behöva ges.

ÖKAD RISK FÖR INFEKTIONER

Produktionen av de friska vita blodkropparna påverkas också av cellgiftsbehandlingen. Att ge transfusioner av vita blodkroppar är komplicerat och ger risk för biverkningar varför det endast görs i undantagsfall. Under hela behandlingen, mest uttalat under den första intensiva delen av behandlingen, föreligger en klart ökad risk för att drabbas av infektioner.

Under behandlingen kan förebyggande behandling med antibiotika samt läkemedel mot svamp och virusinfektioner behöva ges. Vid tecken på infektion ges behandling med antibiotika som är effektivt mot flertalet bakterier. Ibland ges även ett läkemedel, granulocytstimulerande faktor, för att minska antalet dagar med låga vita blodkroppar.

ILLAMÅENDE KAN MINSKAS

Illamående och kräkningar var tidigare vanliga biverkningar av cellgiftsbehandling. Nu finns det läkemedel som helt kan förhindra eller kraftfullt

minska besvären. Dessa läkemedel ges rutinmässigt som förebyggande behandling inför cellgiftsbehandlingarna.

SÅR I MUNSLEMHINNAN

Under de mer intensiva delarna av behandlingen, uppkommer ibland sår eller blåsor i munslemhinnan på grund av påverkan av cellgifter på de friska cellerna i slemhinnan i kombination med ett nedsatt immunförsvar. Dessa besvär försvinner spontant men kan vara mycket besvärliga och ge upphov till svårigheter att äta. Behandling med smärtstillande mediciner och näringsdropp kan behövas.

PÅVERKAN PÅ ANDRA ORGAN

Behandlingen vid ALL innehåller många läkemedel som kan ge påverkan på flera av kroppens organ inkluderande lever, njurar och bukspottskörtel. Både sjukdomen i sig och behandlingen ger också en ökad risk för proppbildning. Då biverkningarna kan skilja sig åt både vad gäller allvarlighetsgrad och mellan olika delar av behandlingarna kan inte alla delar täckas in här. Mer information fås av behandlande läkare.

HÅRAVFALL

Flera av cellgifterna ger upphov till övergående håravfall. Detta gäller framför allt de mer intensiva delarna av behandlingen och sällan underhållsbehandlingen. Då brukar i stället håret åter växa ut (ibland med ändrad hårfärg eller kvalitet). De patienter som vill har möjlighet att få peruk under behandlingstiden.

FERTILITET

Cellgiftsbehandlingarna kan ge upphov till nedsatt fertilitet, även om den ofta inte blir bestående. Efter stamcellstransplantation är risken stor att fertiliteten blir bestående nedsatt. Vid insjuknande i ALL erbjuds män att frysa in sperma.

Det är betydligt svårare att frysa in ägg eller äggstocksvävnad under pågående cellgiftsbehandling. För kvinnor finns idag därför inte någon enkel metod att bevara fertiliteten vid insjuknandet i ALL.

Förbättrade metoder är under utveckling och det är lämpligt att ta upp eventuella möjligheter till diskussion för varje enskild patient. Även om fertiliteten är nedsatt under cellgiftsbehandlingen kan man inte veta om man ändå kan bli gravid under delar av behandlingen. Det är även viktigt att diskutera med behandlande läkare om preventivmedel både för män och kvinnor (om detta är aktuellt beroende på ålder med mera) under behandlingen, då cellgifter kan påverka fosterutveckling negativt.

TRÖTTHET / FATIGUE

Både sjukdomen och den långdragna behandlingen kan ge upphov till stor trötthet. Under den första delen av behandlingen är i princip alla patienter helt sjukskrivna. Under underhållsbehandlingen är det stor variation i hur mycket varje person orkar med. En del är helt sjukskrivna medan andra arbetar eller studerar på deltid. Detta kan variera både med hur svår tröttheten är samt med yrke och arbetsuppgifter.

Vanliga biverkningar vid behandling av ALL:

- Anemi och ökad blödningsbenägenhet
- Ökad risk för infektioner
- Illamående och kräkningar
- Sår i munslemhinnan
- Påverkan på andra organ
- Håravfall
- Nedsatt fertilitet
- Fatigue (cancertrötthet)



STAMCELLSTRANSPLANTATION VID ALL

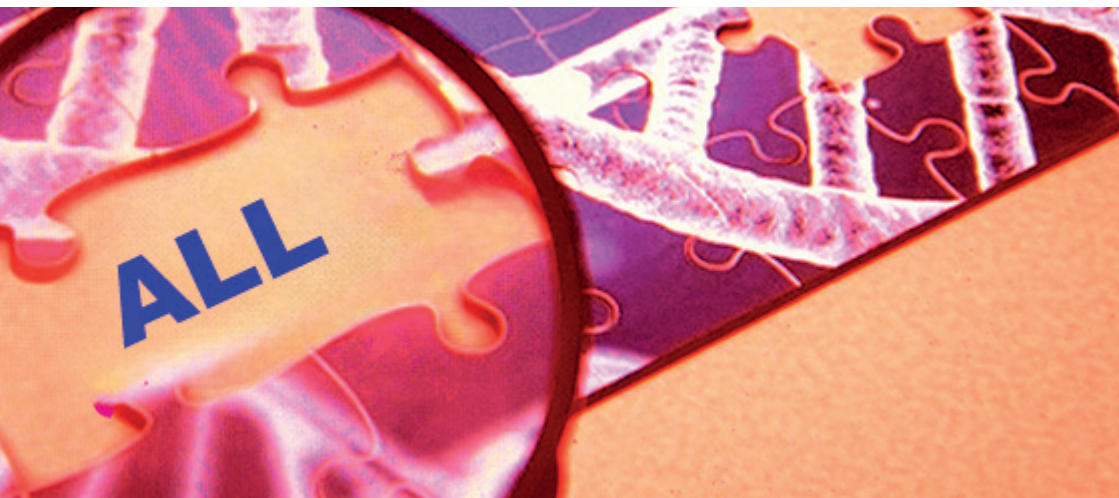
Allogen stamcellstransplantation kan också kallas för benmärgstransplantation och innebär en behandling där höga doser cellgifter, ofta i kombination med helkroppsbestrålning, ges varefter patienten får stamceller från en annan person. Att stamcellerna kommer från en annan person innebär att behandlingen både avdödar sjuka celler med cellgift och strålning, samt att givarens immunsystem kan hjälpa till att angripa och döda kvarvarande sjuka celler hos mottagaren.

Allogen stamcellstransplantation rekommenderas ibland som behandling vid ALL. I så fall ersätter transplantationen den så kallade underhållsbehandlingen. Stamcellstransplantation kan bli aktuell till exempel om sjukdomen svarar långsamt på cellgiftsbehandlingen, om speciella kromosomavvikelser finns i de sjuka cellerna eller efter återfall i sjukdom.

MÅLSÄTTNING OCH RESULTAT AV BEHANDLINGEN

Behandlingsresultaten för barn och ungdomar med ALL har blivit allt bättre och idag botas merparten av dessa patienter. Behandlingen har blivit mer framgångsrik även för vuxna patienter men når fortfarande inte upp till lika goda resultat, då risken för återfall är högre. Det har flera orsaker, bland annat är karaktären av sjukdomen olika i olika åldrar (till exempel vad gäller förekomst av vissa förändringar i leukemicellernas arvs massa) och möjlighet att tåla en mycket intensiv och långdragen behandling.

Behandlingen syftar oftast till bot av sjukdomen förutom för de äldsta patienterna, som ibland inte kan klara av den intensiva behandlingen på grund av annan sjuklighet. Behandlingsresultaten beror bland annat på typ av ALL, förekomst av speciella kromosomavvikelser i de sjuka cellerna och på hur sjukdomen svarat på behandlingen.





BEHANDLING VID ÅTERFALL

Återfall av sjukdomen innebär att den givna behandlingen inte lyckats eliminera alla leukemiceller. Det är ofta samma typ av leukemiceller som återkommer även om flera år förflutit sedan det första insjuknandet. Vid ett återfall måste behandlingen anpassas till varje patient och dennes sjukdom.

Ofta innebär det intensiv behandling som ibland åtföljs av benmärgstransplantation. Nya behandlingsalternativ kan också komma i fråga såsom till exempel CAR-T behandling (en form av immunterapi med målriktade T-celler).

FORSKNING OCH NYA BEHANDLINGAR

Det pågår mycket forskning kring ALL och flera nya läkemedel har blivit registrerade för behandling av B-ALL efter återfall av sjukdomen.

Immunterapi, där immunsystemet används för att kunna känna igen och avdöda leukemiceller såsom vid CAR-T behandling och bispecifika antikroppar, är ett fält där stora framsteg gjorts.

En del av dessa behandlingar är numera del av rutinbehandling vid ALL för vissa undergrupper; dels i primärterapi respektive efter återfall. Det finns med andra ord skäl att vara försiktigt positiv och optimistisk inför framtiden.

Visste du att...?

- Många blod- och blodcancersjukdomar har undergrupper (så även ALL) vars prognos och behandling kan skilja sig åt ganska väsentligt. Be därför din läkare skriva ner namnet på just din specifika sjukdom.
- Du som patient har rätt till en så kallad ”second opinion”, det vill säga rätten att komplettera din egen läkares bedömning med ett utlåtande från en annan läkare.
- Det är din behandlande läkares ansvar att både informera och rådgöra kring kliniska studier där du som patient får möjlighet att få en behandling du annars inte skulle få tillgång till.
- Du som patient ska enligt lag erbjudas en kontaktsjuksköterska som bland annat ansvarar för att en skriftlig individuell vårdplan (som inkluderar rehabilitering) upprättas.
- Det är lagstadgat att utredning, vård och behandling av dig som cancerpatient ska dokumenteras i en patientjournal, där du som patient har rätt att läsa denna.
- Många sjukhus erbjuder en kurator, en del har psykologer medan de flesta sjukhus har en sjukhuspräst att prata med.
- Den vård man får som cancerpatient ska så långt det går planeras och genomföras i samråd med patienten.
- Det inte är ovanligt att drabbas av så kallade seneffekter efter avslutad ALL-behandling. Seneffekter är fysiska eller psykiska besvär som kvarstår efter avslutad cancerbehandling eller uppstår månader och år senare. Vanliga symtom inkluderar långvarig extrem trötthet (fatigue), nervskador, kognitiva svårigheter och fertilitetsproblem. (Ta gärna upp detta med din behandlande läkare).
- Blodcancerförbundet erbjuder utbildade stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom och som finns till för dig som patient samt dina närstående. Ring gärna till oss på 08-546 40 540 (10.00-12.30 vardagar) för mer information.
- Organisationen Cancerkompisar erbjuder stöd till alla som står nära en cancerdrabbad.

Vanliga frågor vid diagnos (FAQ)

Överläkare Helene Hallböök svarar.

VAD SKA JAG SÄGA TILL FAMILJ, 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 finns möjlighet för anhöriga att vara med vid informationssamtal och läkarbesök och det kan vara ett bra sätt att gemensamt få information. Det går att läsa mer i den här broschyren, som även rymmer hänvisningar till andra användbara källor.

KOMMER JAG ATT MÅ ILLA?

Risken för illamående varierar under behandlingen och vissa delar ger ingen risk medan andra gör att man behöver förebyggande medicin mot illamående. Oavsett så finns det effektiva läkemedel mot illamående att tillgå om problem skulle uppstå.

KOMMER JAG ATT BEHÖVA LIGGA INNE PÅ SJUKHUS?

Ja, behandlingen mot ALL inleds på sjukhus och den första behandlingstiden innebär relativt lång sjukhusvistelse. Därefter kan stora delar av behandlingen tas i hemmet eller ges över dagen i öppenvård. En del av de mer intensiva behandlingsdelarna kräver även senare inläggande vård.

KOMMER JAG ATT KUNNA FÅ BARN?

De cellgifts- och antikroppsbehandlingar som ges mot ALL leder oftast inte till infertilitet, även om det kan förekomma. Behandlingen kan vara skadliga för fostret och det är viktigt att skydda sig mot graviditet under pågående behandling. Allogen stamcellstransplantation inleds med en kraftfull förbehandling och efter denna behandling är infertilitet vanlig.

KOMMER JAG ATT TAPPA HÅRET?

Ja, det är vanligt under de första delarna av behandlingen, men det brukar återkomma under den så kallade underhållsbehandlingen.

KAN JAG ARBETA UNDER BEHANDLINGEN?

Under det första behandlingsåret är det vanligt att patienter är helt sjukskrivna. Mot slutet av behandlingen, då den blir mindre intensiv kan en del börja arbeta eller studera på deltid, medan andra fortsatt behöver vara helt sjukskrivna.

BEHÖVER JAG BLODTRANSFUSIONER OM BLODVÄRDET ÄR DÅLIGT?

Ja, det är vanligt att blodtransfusioner behövs fram för allt under den första delen av behandlingen.

KAN JAG VACCINERA MIG?

Vaccination blir ofta aktuellt efter avslutad behandling. Avdödade vaccinn, som till exempel influensavaccin är inte farligt att ta under pågående behandling, men får då begränsad effekt.

KAN JAG HA SEX UNDER OCH EFTER BEHANDLINGEN?

Det går bra, men det är viktigt att undvika graviditet. Tänk även på att cellgifter kan påverka även ens partner, varför kondom ofta är ett bra skydd. Kondom behöver dock ofta kompletteras med ytterligare skydd för att det ska bli ett säkert preventivmedel.

KAN JAG DRICKA ALKOHOL?

Under mer intensiva delar av behandlingen bör man helt avstå alkohol.

HUR SKA JAG ÄTA?

Det finns inte några specifika kostråd. Under vissa delar av behandlingen kan smaken förändras och då får man prova sig fram vad som fungerar. Det finns också möjlighet få tala med en dietist om det är svårt med maten. Undvik kosttillskott, naturpreparat och extra vitaminer. De kan påverka en del cellgifter. Om man påverkar ta något sådant är det bra att ta upp det för diskussion om ändå just det preparatet kan gå att ta.

KAN JAG MOTIONERA UNDER BEHANDLINGEN?

Lättare motion och rörelse är bra. Mer intensiv träning brukar vara mindre lämpligt. Sjukdomen och behandlingen ger också påverkan på muskelatur och kraft. Individuella råd kan fås från läkare och fysioterapeut om vad som är lämpligt i olika delar av behandlingen.







Stöd för patienter och närstående

På Blodcancerförbundets hemsida och i våra sociala medier hittar du mer information om forskning och förbundets och våra lokalföreningars stöd-

verksamhet. Där finns också sidan "Min historia", där medlemmar berättar om sina upplevelser.

STÖDMATERIAL RIKTAT TILL NÄRSTÄENDE

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/kontaktssjukskoterska/narstaendestod/stodmaterialforarstaende.8979.html>

www.cancerfonden.se/rad-och-stod

HÄR KAN DU HITTA INFO OM AKTUELLA KLINISKA STUDIER

www.hiks.se/frontpage

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/>

www.clinicaltrials.gov/

1177 VÄRDGUIDENS RÅD OCH STÖD VID CANCER

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

CANCERCENTRUMS INFORMATION, OM LÄKEMEDELSREGIMER & VÅRDPROGRAM

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/hematologiskacancersjukdomar/akutlymfatisktleukemi.2821.html>

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/lakemedelsregimer/akut-lymfatisk-leukemi-all/>

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/akut-lymfatisk-leukemi-all/vardprogram/>

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINES TJÄNST MEDLINE PLUS

<https://medlineplus.gov/leukemia.html>

BLODCANCERFÖRBUNDET OM ALL

www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/blodcancersjukdomar/

MIN HISTORIA (medlemmar delar med sig av sin cancerresa)

<https://www.blodcancerforbundet.se/om-blodcancer/min-historia/>

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 (så kallad second opinion).

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 diagnos har jag? Vad är förkortningen?

- Vad innebär diagnosen för mig?

- 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

