

Myelomatose



Patientinformation

Myelomatose

Din sygdom kaldes i lægesprog for »Myelomatose«

Sygdommen har ikke noget dansk navn, men det er en kræftsygdom, hvor nogle af knoglemarvens celler - såkaldte *plasmaceller* - er syge. Plasmacellerne, som er en del af immunforsvaret, udgør normalt kun få procent af knoglemarvens blodceller, men ved myelomatose vokser de kræftsyge plasmaceller uhæmmet og fortrænger dermed den normale knoglemarv.

Årsagen til sygdommen er ikke kendt. Sygdommen er ikke smitsom eller arvelig.

Myelomatose kan ikke helbredes, men de fleste har ved sygdommens begyndelse - eller efter behandling - en stabil periode uden smerter eller andre symptomer. En sådan stabil periode kan vare måneder eller år, idet sygdommen i reglen kun breder sig langsomt.

Der er håb om, at de senere års nye behandlingsmetoder kan medføre en endnu længere stabil periode og måske for enkelte mennesker helbredelse.

Knoglemarvens funktion

I knoglemarven produceres 3 slags blodceller: de *røde blodlegemer* (erythrocytter), de *hvide blodlegemer* (leukocytter) og *blodplader* (trombocytter).

- *De røde blodlegemer* indeholder blodets farvestof (hæmoglobin), som transporterer ilt rundt i kroppen. Ved blodmangel (lav hæmoglobin) har man for få røde blodlegemer
- *De hvide blodlegemer* deltager i kroppens immunforsvar, idet de bl.a. kan »spise og fordøje« bakterier og svampe. Plasmacellerne er med i kroppens immunforsvar, idet de danner antistoffer rettet mod bakterier og virus
- *Blodpladerne* er medvirkende til, at blodet kan størkne (koagulere). Ved mangel på blodplader får man tendens til blødninger, f.eks. næseblødning

Hvilke symptomer medfører sygdommen?

Ved myelomatose angribes skelettet, der langsomt svækkes. Forandringer ses i kraniet, rygsøjlen og bækkenet samt de store overarms- og lårbensknogler. Sygdommen viser sig ofte ved smerter i ryggen, hvor der kan ske sammenfald af ryghvirvler. Sygdommen kan medinddrage nyrerne, men ellers breder den sig meget sjældent til andre områder i kroppen. Nedbrydningen af knoglevæv kan især i ryg og lårben indebære risiko for knoglebrud.

Undertiden bliver blodets kalkindhold unormalt højt. Dette kan give symptomer som *øget tørst og øget vandladning, sløvhed og forstoppelse*.

Ofte optræder *træthed, svimmelhed, hjertebanken eller åndenød* som følge af blodmangel (lav hæmoglobin) og eventuelt *infektioner* som følge af mangel på normale hvide blodlegemer eller mangel på normal mængde antistof i blodet.

Selvom det er sjældent, kan der opstå risiko for blødninger som følge af mangel på blodplader (trombocytter).

Hvordan stilles diagnosen?

Blodet eller urinen vil oftes indeholde et unormalt antistof, som i lægesprog hedder *M-komponent*.

M-komponent mængden i blodet eller urinen anvendes som mål for sygdommens udbredning, og effekten af behandlingen viser sig ved faldende mængde af M-komponent.

Ved *røntgenundersøgelse* af knoglerne påvises knogleafkalkning eller sammenfald af ryghvirvler.

En *knoglemarvsundersøgelse*, der foretages bagtil i hoftekammen, afslører de unormale plasmaceller. Deres antal afspejler aktiviteten i sygdommen.

Hvad kan der gøres?

Selvom man må være indstillet på, at sygdommen ikke kan helbredes, vil symptomerne kunne mildnes.

Behandlingsmulighederne og viden om myelomatose er øget meget de senere år. Tal med personalet - læger, sygeplejersker eller fysioterapeut.

Sygdommen behandles med *kemoterapi*. Hos yngre patienter (dvs. yngre end 65 år) består behandlingen af gentagne behandlinger med kemoterapi som afsluttes med transplantation af blodstamceller.

Stamcellerne er forinden udtaget eller høstet, som det kaldes, fra blodet og midlertidigt nedfrosset. Bliver dette aktuelt vil du få udleveret patientinformation om "*Autolog stamcelletransplantation*."

Hos ældre patienter og hos yngre, som af forskellige årsager ikke kan tåle mere intensiv kemoterapi, består behandlingen af tabletbehandling med Alkeran. Det er en mild form for kemoterapi. Desuden gives prednisolon, som er et binyrebarkhormon. De to slags tabletter gives sammen i kure på ca. 4 dage, gentaget ca. hver 6. uge.

I reglen kan der allerede efter få kure ses effekt af behandlingen, og ofte kan der holdes pause efter ca. 1 års behandling. Ved tegn på ny sygdomsaktivitet kan tabletbehandlingen genoptages.

Smerter

Smerter i skelettet er et hyppigt symptom ved myelomatose, der ofte kræver behandling med smertestillende lægemidler (tabletter eller plaster). I nogle tilfælde har røntgenbestrålingen gavnlig effekt.

Smerter og svækkelse af skelettet forebygges ved behandling med såkaldte bisfosfonater (Zometa og Aredia) som gives som indsprøjtning hver 4. uge.

Ved knoglebrud eller truende brud kan operation og røntgenbestråling komme på tale.

Infektioner

Infektioner som lungebetændelse eller urinvejsinfektion behandles med antibiotika.

Anden behandling kan omfatte blodtransfusioner, kvalmestillende medicin i forbindelse med kemoterapi, regulering af tarmfunktion, fysiurgisk optræning mv.

Der tilbydes kontakt til afdelingens socialrådgiver ved problemer med erhvervsarbejde, boligforhold, økonomiske forhold og lignende.

Hvad kan du selv gøre?

Det er vigtigt at komme "på benene" så hurtigt som muligt. Undgå at være længerevarende sengeliggende på grund af sygdommen. Hvis du kan holde dig i fysisk god form med træning af de store muskelgrupper, vil knogleskader lettere kunne forebygges og behandles. Fysisk aktivitet modvirker således afkalkning af knoglerne.

Det er vigtigt at komme frem med problemer og spørgsmål, selvom de måske forekommer »banale« eller »unødige«. Det viser sig ofte, at det netop er de spørgsmål, som er vigtige at få besvaret.

Hvad skal jeg være særlig opmærksom på?

- *Blødninger og infektioner* kan være en følge af selve sygdommen eller optræde som bivirkning efter kemoterapi
- *Øget tørst, store vandladninger, forstoppelse og sløvhed* kan være symptomer på forhøjet kalkindhold i blodet
- *Symptomer på afklemning af rygmarsnerverne* kan vise sig ved forværring i lændesmerter, nedsat muskelkraft, styringsbesvær og føleforstyrrelser i benene samt besvær med at lade vandet eller holde på afføringen

Optræder disse symptomer skal sygeplejerske eller læge kontaktes!

Optræder symptomerne hjemme, skal du hurtigst muligt ringe til afdelingens vagthavende læge, hæmatologisk afdeling L.

Hvordan får jeg at vide, hvad jeg fejler?

Afdelingens læge- og sygeplejepersonale vil bestræbe sig på at give alle de oplysninger, som du ønsker vedrørende diagnose, planlagte undersøgelser, behandlingsmuligheder og pleje.

Mundtlig information sker i forbindelse med indlæggelse og udskrivning, på stuegang, ved undersøgelser, behandling og pleje, samt når der er særlige behov for en mere uddybende samtale. I denne forbindelse kan du selv anmode om en samtale, hvor eventuelt et familiemedlem eller en nær ven er med.

Skriftlig vejledning som denne folder er udarbejdet for at støtte og uddybe den mundtlige information. Hvis du ikke føler dig tilstrækkeligt informeret, må du henvende dig til en af de personer, som du har tillid til på afdelingen.

Det kan være en god idé at tale med den praktiserende læge, som får tilsendt de nødvendige oplysninger om din diagnose, undersøgelser og behandling.



**Herlev
Hospital**

Herlev Hospital
Herlev Ringvej 75
DK-2730 Herlev

Telefon: 4488 4488
www.herlevhosp.dk