

## Cancerformer

Leukemi är, ett samlingsnamn för flera olika cancersjukdomar i benmärgen där blodet bildas. De beganglas på olika sätt. Nöjligheten att bli av med leukemi varierar men allt fler kan få sådan behandling, eller behandling som gör att det går att leva ett bra liv trots sjukdomen.

Både barn och vuxna kan få leukemi men totalt sett är det en ovanlig sjukdom.

Leukemi är cancer i celler som bildar olika blodkroppar. Leukemierna delas in på olika sätt efter vilka celler som är sjuka. Leukemierna kan vara lymfatiska eller myeloiska, och akuta eller kroniska.

Kronisk leukemi är vanligare hos vuxna än akut leukemi.

Akut leukemi utgör en tredjedel av all barncancer. Det innebär att ungefär 100 barn om året får akut leukemi.

Det finns ytterligare några leukemier som inte passar in i någon av indelningarna. De beskrivs inte i den här texten.

Akut lymfatisk leukemi, ALL, är vanligast när barn får leukemi.

Akut myeloisk leukemi, AML, är vanligare hos vuxna.

Ju yngre du är, desto större möjlighet är det att bli av med en akut leukemi. Allra mest verksam är behandlingen för barn med ALL.

Över 85 procent av alla barn med ALL blir av med sjukdomen efter behandling.

Cirka 75 procent av barnen med AML blir av med sjukdomen.

Möjligheten att bli av med sjukdomen är mindre hos vuxna och minskar med stigande ålder. En orsak är att de sjuka cellerna då har en karaktär som gör dem svårare att behandla.

Det är viktigt att få vård snabbt vid akut leukemi.

Kronisk lymfatisk leukemi förkortas KLL. Sjukdomen är en form av <u>lymfom.</u> Det är den vanligaste leukemiformen hos vuxna. Barn får inte KLL.

Den som har KLL är ofta utan symtom när sjukdomen upptäcks, till exempel i samband med en hälsokontroll.

Sjukdomen är för det mesta livslång. Du får behandling om du får besvär. Du går på regelbundna kontroller även när du är utan besvär.

Både vuxna och barn kan få kronisk myeloisk leukemi, KML. Sjukdomen utvecklas oftast långsamt. Målet med behandlingen är att förhindra att sjukdomen övergår i mer akuta faser.

Sjukdomen är för det mesta livslång. Ofta går det att leva som vanligt, trots sjukdomen och behandlingen.

Här kan du läsa mer om hur cancer uppstår.

Här är exempel på symtom som kan bero på leukemi:

- trötthet och andfåddhet
- en infektion som inte går över
- <u>blåmärken</u> eller blödningar utan orsak
- <u>feber</u> som inte går över
- svettningar, särskilt på natten
- minskad vikt utan ändrade vanor
- leder och skelett gör ont
- svullna lymfkörtlar
- svullen lever eller mjälte. Det kan kännas som en tyngd i magen eller ge snabb mättnadskänsla vid måltider.

Besvären kommer ofta hastigt vid akut leukemi och långsammare vid kronisk leukemi.

Symtomen kan bero på många andra saker än leukemi.

Kontakta en <u>vårdcentral</u> om du tror att du eller barnet har leukemi. Många mottagningar kan du kontakta genom att <u>logga in</u>.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Genom Min vårdplan har du möjlighet att vara delaktig i din vård. Du får svar på frågor som är viktiga för dig om din utredning, behandling, uppföljning eller rehabilitering.

Först får du berätta för läkaren om dina eller barnets symtom. Barnet ska också få möjlighet att berätta. Läkaren tittar och känner på kroppen.

Du eller barnet behöver lämna <u>blodprov</u>. Provsvaren kommer vanligen inom några timmar, och är ofta tillräckliga för att säga om det finns misstanke om leukemi.

Du som är vuxen får komma till en specialistklinik om läkaren misstänker att du har leukemi. Specialistkliniken kallas hematologklinik eller medicinklink.

Barn utreds på ett av landets sex barncancercentrum. Där har personalen stor vana att anpassa undersökningarna och behandlingarna på olika sätt om barnet till exempel har svårt att vara still eller tycker att något är obehagligt. I texten <u>Barn och cancer</u> kan du läsa mer om barncancercentrum.

Vissa leukemier behöver utredas och behandlas snabbt medan det är mindre bråttom vid andra former av sjukdomen. Här är exempel på provtagningar som kan behövas.

Ett benmärgsprov behövs oftast för att bekräfta om det är leukemi och vilken sorts leukemi det är.

Ett prov på vätskan som omger ryggmärgen behövs oftast och alltid hos barn. Ett <u>ryggvätskeprov</u> tas för att se om sjukdomen också finns i nervsystemet.

Ibland behövs prov från en eller flera lymfkörtlar. Då använder läkaren en nål för att ta ut lite vävnad. Provtagningen kan kännas obehaglig men gör oftast inte ont och går ganska fort.

Läkaren vill ibland operera bort en hel lymfkörtel om den finns på ett ställe i kroppen som är lätt att komma åt. Du eller barnet sövs före operationen.

Du utreds enligt ett standardiserat vårdförlopp om läkaren misstänker att du har någon av följande leukemisjukdomar och är över 18 år:

- akut lymfatisk leukemi, ALL
- akut myeloisk leukemi, AML
- kronisk lymfatisk leukemi, KLL.

Standardiserade vårdförlopp är ett sätt att organisera utredningen så att den går så snabbt som möjligt.

Läkaren ordnar en remiss och berättar för dig varför du bör utredas, vad det innebär och när du kan få besked om du har cancer eller inte.

Det går ofta fort att få kallelser till undersökningar i ett standardiserat vårdförlopp. Det är bra om du är tydlig med hur vårdpersonalen säkrast når dig, så att du inte missar någon tid.

När du lämnar prov i vården sparas en del prov i en biobank. Prover sparas för att din vård ska bli så bra och säker som möjligt. Läs om prov i vården som sparas.

Målet med behandlingen är att ta bort alla leukemiceller och minska risken för återfall.

Behandlingen ges i flera delar som tillsammans kan ta mellan tre månader och två och ett halvt år.

Barn behöver ofta behandling i mellan sex månader vid AML och upp till två och ett halvt år vid ALL.

Ibland behöver behandlingen starta innan det finns svar på alla prover. Då anpassas behandlingen när svaren är klara.

Innan behandlingen kan börja krävs en del förberedelser. Du eller barnet behöver till exempel antingen en <u>subkutan venport</u> eller en <u>central venkateter, CVK</u>. De gör det enklare att lämna prover och få behandling. De opereras in under huden på bröstkorgen och går sedan in i ett stort blodkärl.

Det är vanligt att behandlingen innehåller höga doser <u>cytostatika</u>, som är en form av cellhämmande läkemedel, men det finns även andra läkemedel som fungerar som cytostatika för cancercellerna.

Vid ALL inleds behandlingen med kortison och olika cytostatika. Vid AML ges intensiva kurer med cytostatika eller läkemedel som fungerar som cytostatika.

Du eller barnet får behandlingen enligt behandlingsprotokoll som är anpassade efter sjukdom och ålder.

De flesta barn med ALL kan lämna sjukhuset efter varje behandlingstillfälle.

Barn som är i början av sin behandling mot AML kan behöva stanna tills den friska benmärgen har återhämtat sig.

Vuxna brukar behöva stanna under den första delen av behandlingen.

Det är vanligt att behöva vara på sjukhuset i ungefär fyra till fem veckor men det kan variera. Då tas ett nytt <u>benmärgsprov</u> som kan visa om behandlingen har tagit bort leukemicellerna och blodet återigen kan bildas som det ska.

Det är möjligt att du eller barnet kan skrivas ut från sjukhuset en kort tid i väntan på provsvaret.

Behandlingen med cytostatika behöver fortsätta även om alla tecken på sjukdomen verkar vara borta. Syftet är att minska risken för återfall.

Den här delen av behandlingen kan pågå från några månader till över två år. Det är vanligt att man kan åka hem efter varje behandlingstillfälle.

Behandlingen gör dig eller barnet känsligare för infektioner. En infektion innebär att du eller barnet behöver läggas in på sjukhus.

Du eller barnet behöver understödjande behandling för att klara den intensiva behandlingen med cytostatika. Här är några exempel:

- läkemedel som förebygger illamående och infektioner
- <u>blodtransfusioner</u> om du har låga blodvärden
- antibiotika om du får infektioner
- näringsdropp om du får svårt att äta.

Veckorna efter den första, intensiva behandlingen kan kännas jobbiga. En del behöver vårdas i isoleringsrum för att skyddas mot infektioner. Många behöver behandlas med antibiotika.

Du som är närstående eller vän kan hälsa på även om den som är sjuk vårdas i isoleringsrum. Besöken kan göra det lättare för den som är sjuk att orka med sjukhusvistelsen.

Det är viktigt att du som hälsar på följer de särskilda rutiner som gäller på sjukhuset för bland annat handhygien och mat. Vänta med besöket om du är förkyld eller har någon annan infektion.

Du eller barnet kan behöva en <u>stamcellstransplantation</u> om risken för återfall är stor.

Det är sällsynt, men ibland behövs <u>strålbehandling</u> mot de delar av kroppen där cytostatika har lägre effekt, till exempel mot det centrala nervsystemet eller mot testiklarna.

Återfall betyder att sjukdomen kommer tillbaka. Behandlingen vid återfall beror bland annat på följande:

- vilken typ av leukemi det är
- vilken behandling du eller barnet har fått tidigare
- hur snabbt återfallet har kommit
- hur mycket kroppen kan orka med.

För en del kan behandlingen för att bli av med sjukdomen behöva vara mer intensiv än vad de orkar med. Då går det i stället att få behandling för att må bättre, trots sjukdomen. Det kallas palliativ vård.

Kronisk lymfatisk leukemi, KLL, behöver behandlas direkt om den som är sjuk har symtom när sjukdomen upptäcks.

Många är utan symtom. Då behövs ingen behandling men du får komma på regelbundna kontroller och lämna blodprover några gånger om året. På det viset kan läkaren följa hur sjukdomen utvecklas och avgöra när du behöver börja få behandling.

Det finns många olika läkemedel mot KLL. Det är vanligt att <u>cytostatika</u> kombineras med läkemedel som kallas monoklonala antikroppar. Det är en form av målriktade läkemedel. Det betyder att de söker upp och fäster sig på cancerceller så att cancercellerna bryts ner och dör.

Du kan få monoklonala antikroppar som dropp eller som sprutor. Behandlingen tar inte bort sjukdomen men kan göra att du blir besvärsfri i flera år.

Det finns läkemedel som innehåller små molekyler. De blockerar cancercellernas signalvägar. Behandlingen kan användas som alternativ till cytostatika.

Du kan få små molekyler som enda behandling eller i kombination med till exempel monoklonala antikroppar.

Du kan få behandling igen om symtomen kommer tillbaka. Kontakta en läkare så fort som möjligt om du får besvär som du tror kan ha med leukemin att göra. Det gäller både om behandlingen är avslutad och om den fortfarande pågår.

Målet med behandlingen är att kraftigt minska mängden leukemiceller och att hindra sjukdomen från att övergå i en allvarligare form, som kan påminna om akut leukemi.

Behandlingen behöver oftast fortsätta resten av livet.

Kronisk myeloisk leukemi, KML, innebär att det har uppstått en speciell förändring i celler i benmärgen. Förändringen finns i cellernas kärnor och kallas Philadelphiakromosomen. Den gör att leukemiceller kan bildas.

Det finns läkemedel som blockerar den processen. De kallas tyrosinkinashämmare och tas som tabletter varje dag.

En del behöver förberedande behandling innan behandlingen med tyrosinkinashämmare kan börja. Det kan till exempel vara tabletter med mild <u>cytostatika</u> för att minska mängden vita blodkroppar i blodet.

De flesta kan leva nästan som vanligt utan besvär av sjukdomen eller behandlingen med tyrosinkinashämmare. De flesta behöver fortsätta med behandlingen för att undvika att sjukdomen förvärras.

Tyrosinkinashämmare kan orsaka olika biverkningar. Ofta hjälper det att då byta till en annan tyrosinkinashämmare. Det finns flera sorter.

Det är sällsynt, men ibland hjälper inte tyrosinkinashämmare. Då kan du eller barnet behöva en <u>stamcellstransplantation</u>. Det kan ta bort cancern helt och hållet, men det är en krävande behandling.

Prata med läkaren innan behandlingen börjar om du vill försöka bli gravid eller använda dina spermier för att få till en graviditet när du är färdigbehandlad.

Det gäller även om det är ett barn som ska få behandling. Behandlingen kan påverka barnets fertilitet i framtiden.

Här kan du läsa mer om fertiliteten efter cancerbehandlingen.

Skydda dig mot graviditet om du är fertil och får behandling mot cancer. Du kan vara fertil även om fertiliteten oftast är nedsatt. Cancerbehandlingen kan vara skadlig för ett foster.

Vänta en tid med att få till en graviditet efter avslutad cancerbehandling. Prata med din läkare.

Om du har KLM och vill bli gravid behöver du prata med din läkare. Du kommer att behöva göra uppehåll i behandlingen under graviditeten. Då får du gå på tätare läkarkontroller och börja med behandlingen igen så snart det är lämpligt. Ibland går det att använda andra läkemedel under tiden.

Prata med din läkare om du har KML och vill använda dina spermier i en graviditet. Det kan gå utan att du behöver göra uppehåll i behandlingen. Det beror på vilken behandling du får.

Prata också med din läkare om du har leukemi och vill amma.

Att få leukemi innebär oftast att livet påverkas på olika sätt. Hur mycket sjukdomen förändrar vardagen beror bland annat på vilken typ av leukemi det är och vilken behandling du eller barnet får.

Det kan variera mycket hur sjukdomen påverkar livet.

Under den första delen av behandlingen behöver du vara sjukskriven, om du har rätt till det.

För en del kan det fungera att börja till exempel arbeta eller studera igen på deltid medan de senare delarna av behandlingen fortfarande pågår. Men det varierar från person till person.

Det är vanligt att vara trött, ha nedsatt kondition och ökad känslighet för infektioner. Då behöver du tid för återhämtning.

De flesta kan börja leva som vanligt igen några månader efter att behandlingen är avslutad.

Ibland tar återhämtningen längre tid, till exempel om du har fått stamcellstransplantation.

Det är viktigt att träna upp kondition och styrka. Ett förslag är att börja med promenader och sådant du gör till vardags. När du blir starkare kan du fortsätta med mer intensiv fysisk träning. Gör sådant du själv tycker om och klarar av. Läs mer om fysisk aktivitet och fysioterapi vid cancer.

Kronisk leukemi kan innebära symtom eller biverkningar som gör att du orkar mindre än förut. Då kan du behöva vara <u>sjukskriven</u>, om du har rätt till det. Men det varierar från person till person. En del kan leva som vanligt trots leukemin.

De flesta barn behöver ta en paus innan de orkar återvända till förskolan eller skolan.

Det är vanligt att känna oro för att barnet lättare kan få infektioner. Men barn mår bra av att få leva som vanligt och för det mesta går det bra att göra det.

Personalen berättar vid utskrivningssamtalet om det är något särskilt som barnet och du som är vuxen behöver tänka på.

Behandlingen behöver följas upp. Det kallas ibland efterkontroller.

Du som är vuxen och har haft akut leukemi kallas till regelbundna kontroller och provtagningar. Kontrollerna fortsätter olika länge. Det beror bland annat på vilken typ av behandling du har fått.

Du som har kronisk leukemi behöver gå på regelbundna kontroller livet ut.

Efter behandling mot cancer behöver barnet komma på efterkontroller för att se att cancern är borta.

Efterkontrollerna behöver fortsätta i vuxen ålder om barnet har fått cytostatika eller strålbehandling. Det är för att kroppen kan påverkas lång tid efter behandlingen. Kontrollerna sker på en av landets sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer.

Läs mer i texten Barn och cancer.

Leukemi uppstår där blodet bildas. Blodet bildas i benmärgen. Den finns inuti några av skelettets ben. Punkterna i bilden visar var det finns mest benmärg: överarmsbenen, bröstbenet, ryggkotorna, bäckenbenet och lårbenen.

Leukemi innebär att cancer har uppstått i celler som ska bli blodceller, eller blodkroppar.

Då hindras de friska cellerna i blodet från att bildas som de ska.

Oftast är det vita blodkroppar som stannar i utvecklingen och i stället utvecklas till leukemiceller. De tar över utrymmet i benmärgen så att det blir brist på alla sorters blodkroppar.

Leukemiceller kan sedan komma ut i blodomloppet, och även ta sig till olika organ som lymfkörtlarna, mjälten och levern.

Här kan du läsa mer om blodets olika uppgifter.

Det är till stora delar okänt vad leukemi beror på, särskilt hos barn. Leukemi kan vara ärftligt, men det är sällsynt. Här kan du läsa mer om ärftlig cancer.

Risken för leukemi kan vara högre vid en del blodsjukdomar, eller om du tidigare har fått behandling med cytostatika eller på grund av joniserande strålning.

Det är olika hur vuxna eller barn reagerar på ett cancerbesked. Det är vanligt att behöva prata mycket med läkaren och annan

vårdpersonal om vad beskedet innebär.

En närstående bör gärna vara med, om det är möjligt. Den närstående kan stötta och hjälpa till att minnas vad som har sagts.

Barn som har cancer får ibland veta det efter att personalen först har berättat för barnets vuxna. Det beror på barnets ålder. Det är bra om ni kan få informationen samtidigt, om ni är flera som har vårdnad om barnet.

Läs mer om reaktioner i texten Att få ett cancerbesked och i texten Barn och cancer.

<u>Ställ frågor</u> om du eller barnet inte förstår. Du kan få hjälp med <u>tolk till ditt eller barnets språk</u>. Du eller barnet kan också få <u>tolk vid hörselnedsättning</u>.

Vuxna med cancer och närstående kan få hjälp av särskilda sjuksköterskor som kallas kontaktsjuksköterskor.

Kontaktsjuksköterskan ger råd och stöd och kan hjälpa till med en del praktiska saker.

Barn med cancer och deras närstående kan få råd och stöd av konsultsjuksköterskor. Konsultsjuksköterskan hjälper till att informera till exempel skolan.

Du kan också kontakta till exempel Cancerrådgivningen, Cancerfonden eller Barncancerfondens samtalsstöd. Hos Blodcancerförbundet eller Ung cancer kan du få kontakt med andra personer som är i ungefär samma situation som du.

Här hittar du kontaktuppgifter och kan läsa mer om råd och stöd vid cancer.

Läs mer om stöd vid barncancer i texten Barn och cancer.

För många brukar det kännas lättare när behandlingen väl har börjat och de vet vad som ska hända.

Du ska få vara delaktig i din vård. För att kunna vara det behöver du <u>förstå informationen</u> som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge du kan behöva vänta på vård</u>.

Barn ska få <u>vara delaktiga</u> i sin vård. Det finns ingen åldersgräns för detta. Barnets möjlighet att ha inflytande över vården beror på hens ålder och mognad.

För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att barnet och du som vuxen <u>förstår den information ni får av vårdpersonalen</u>.

Ni har möjlighet till <u>tolkning till andra språk</u> om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet till <u>tolkhjälp om någon av er till exempel har en hörselnedsättning</u>.

Du kan få en <u>ny medicinsk bedömning</u> av en annan läkare, om du har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom. Att få en annan läkares bedömning kan hjälpa dig om du exempelvis är osäker på vilken vård eller behandling som är bäst för dig.

Det kan kännas svårt att vara närstående till någon som har en sjukdom. Det är vanligt att vilja stötta samtidigt som du själv har en stark oro och mår dåligt.

Här kan du läsa mer om hur du kan hantera situationen och hur du kan få stöd.

Ett minderårigt barn har rätt att få information och stöd utifrån sitt eget behov om en närstående är sjuk.

Ofta är det bra att göra barn så delaktiga som möjligt, oavsett ålder. Men du kan behöva anpassa informationen och måste inte berätta allt. Personalen stöttar dig om du behöver det.

Läs mer i artikeln Att få ett cancerbesked och Att prata med barn när en vuxen är allvarligt sjuk.

Syskon till barn som har cancer kan få stöd av särskilda syskonstödjare som finns vid landets barncancercentrum. Läs mer i Barn och cancer.

Min vårdplan – ditt stöd för delaktighet och trygghet i cancervården

1177.se: Nationella kvalitetsregister ska förbättra vården

Nationellt kvalitetsregister för ALL

Nationellt kvalitetsregister för AML

- Nationellt kvalitetsregister f\u00f6r KLL
- Nationellt kvalitetsregister f\u00f6r KML
- Nationella vårdprogrammet för AML
- Nationella vårdprogrammet för KLL
- Nationella vårdprogrammet för KML
- Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer

Senast uppdaterad:

2022-11-24

Redaktör:

Susanna Schultz, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Helene Hallböök, läkare, specialist på blodsjukdomar, Akademiska sjukhuset, UppsalaLars Hjorth, barnläkare, specialist i barncancersjukdomar, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Illustratör:

Kari Toverud, certifierad medicinsk illustratör

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

1	
1	
1	
Behandling av personuppgifter	
Hantering av kakor	
<u>Inställningar för kakor</u>	
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>	