

AML

Akut myeloid leukæmi

Symptomer,
diagnose og behandling

Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Indhold

Fakta om AML	4
Årsagen til sygdommen	6
Symptomer og almindelige tegn på AML	7
Sådan stilles diagnosen	9
Hvorfor opstår AML?	10
Sådan behandles AML	13
Kost og Motion	24
Langtidsudsigter, bivirkninger og senfølger	25

I denne pjece kan du læse om, hvilke symptomer AML giver, hvordan sygdommen diagnosticeres, og hvordan den behandles.

Akut myeloid leukæmi, også kaldet AML, er en alvorlig form for kræft, hvor umodne blodceller vokser og deler sig uhæmmet til leukæmiceller (kræftceller). Begrebet myeloid henviser til, at sygdommen stammer fra knoglemarven. Umodne myeloide celler er forløbere til blodceller som fx de røde blodlegemer. Den ukontrollerede vækst i antallet af leukæmiceller gør, at der bliver færre af de normale blodceller, det vil sige færre røde og hvide blodlegemer og færre blodplader.

Behandlingen af AML er først og fremmest kemoterapi og har været det i mange år. I nyere tid er der kommet ny, mere målrettet behandling, der især kan gøre en forskel for mennesker, der ikke kan tåle kemoterapi. Generelt har vi i dag en betydeligt bedre forståelse af de mekanismer, der ligger bag sygdommen end tidligere, og derfor er der grund til at tro, at vi fremover vil få stadigt flere, bedre og mere målrettede lægemidler til behandlingen af denne sygdom.

Fakta om AML

AML – akut myeloid leukæmi – kaldes også blodkræft og er en af to akutte former af denne sygdom. Den anden hedder akut lymfatisk leukæmi (ALL).

AML er en sjælden sygdom, som oftest opstår hos voksne.

- AML er en sjælden sygdom, der oftest opstår hos voksne.
- Der diagnosticeres ca. 300 nye tilfælde af AML blandt voksne om året i Danmark.
- AML rammer i gennemsnit ca. 3 af 100.000 danskere hvert år. Blandt ældre over 65 år vil 12 personer per 100.000 årligt få sygdommen.
- Som oftest opstår sygdommen efter 70-års alderen.
- Flere mænd end kvinder rammes af AML.
- I de fleste tilfælde er den udløsende årsag ukendt. Kun hos cirka fem procent kan der påvises en årsagssammenhæng.
- Hos nogle ældre patienter (ca. 20 procent) er sygdommen en følge af myelodysplastisk syndrom (MDS).

Hvert år rammes i gennemsnit cirka 3 af 100.000 mennesker, og der diagnosticeres blandt voksne cirka 300 tilfælde om året i Danmark.

Blandt ældre over 65 år vil 12 personer per 100.000 årligt få sygdommen.

- Patienter med AML kan have en række forskellige symptomer, der fører til, at de henvender sig til deres læge. Symptomerne kan være træthed og generel utilpashed, hyppige infektioner, blødninger i hud og slimhinder, væggtab, feber, knogle- og ledsmerter.
- AML diagnosticeres ved hjælp af en blodprøve og en knoglemarvsprøve.
- Ved AML er det vigtigt at starte behandlingen så hurtigt som muligt, efter at diagnosen er stillet.
- Behandlingen for AML har to mål: at helbrede sygdommen og at forebygge tilbagefald, og valget står mellem intensiv kemoterapi, lav-dosis kemoterapi i kombination med tabletbehandling, knoglemarvstransplantation og understøttende behandling og palliativ behandling.

Som oftest opstår sygdommen efter 70-års alderen. Flere mænd end kvinder rammes af AML. I de fleste tilfælde er den udløsende årsag ukendt.

Symptomerne ved AML er ofte forårsaget af det lave antal blodlegemer og er typisk blodmangelssymptomer med træthed samt eventuelt svimmelhed, hjertebanken og problemer med at få vejret. Sygdommen udvikler sig som regel hurtigt, når de første symptomer viser sig.

Hovedbehandlingen af AML er kemoterapi, og det er den mest intensive form for kemoterapi, der findes. I nyere tid er der kommet nye, livsforlængende lægemidler til i behandlingen af AML. Det kan du læse om nedenfor.

Årsagen til sygdommen

I de fleste tilfælde kender man ikke årsagen til AML. Det er dog nogenlunde sikkert, at rygning og overvægt øger risikoen, og at røntgenstråling, kemikalier og medikamenter kan spille en rolle.

Selvom der er risikofaktorer i ens liv, er det dog langt fra ensbetydende med, at man får sygdommen, og ligeledes vil mange af de, der får sygdommen, ikke havde været udsat for nogle af de kendte

risikofaktorer. Kun hos cirka fem procent af alle personer med diagnosen AML kan der påvises en årsagssammenhæng.

Hos nogle ældre patienter (ca. 20 procent) er sygdommen en følge af lidelsen myelodysplastisk syndrom (MDS).

I mere sjældne tilfælde kan man udvikle AML flere år efter, at man har fået behandling med kemoterapi for en anden kræftsygdom.

Symptomer og almindelige tegn på AML

Patienter med AML kan have en række forskellige symptomer, der fører til, at de henvender sig til deres læge. Lægen vil sørge for, at patienten bliver undersøgt af en speciallæge i blodsygdomme – en hæmatolog.

Nogle patienter kan have haft symptomer i nogle måneder i form af træthed og generel utilpashed.

Andre symptomer er åndenød og hjertebanken ved anstrengelse, som ofte skyldes mangel på røde blodlegemer (anæmi).

Hos nogle patienter kan der være tale om et reduceret antal blodplader

(trombocytopeni). Det medfører en øget blødningstendens, som kan vise sig i blå mærker, næseblod, blødning fra tandkødet i forbindelse med tandbørstning eller voldsom blødning selv efter mindre skader eller i forbindelse med menstruation.

Infektioner er almindelige som første symptomer, og de kan vise sig som halsbetændelse, bihulebetændelse, lungebetændelse eller hudinfektioner.

Omkring en tredjedel af patienterne har en forstørret lever ved diagnosetidspunktet, men mange har slet ingen symptomer.

Lymfeknudeforstørrelse kan også forekomme. I sjældne tilfælde stilles diagnosen efter et tandlægebesøg, hvis der er observeret alvorligt hævet tandkød. Knoglesmerter og feber uden kendt infektion kan også være tidlige symptomer.

Sygdommen kan i sjældne tilfælde ramme centralnervesystemet. Det vil typisk udløse hovedpine eller lammelser. I nogle tilfælde stilles diagnosen i forbindelse med rutinemæssig blodprøvetagning, fx ved et årligt sundhedstjek.

Symptomer på AML

- Træthed, som skyldes lav blodprocent
- Hyppige infektioner, som skyldes færre raske immunceller, herunder hvide blodlegemer
- Blødninger i hud og slimhinder, som skyldes færre blodplader
- Vægttab
- Feber
- Knogle- og ledsmerter

Yngre mennesker med AML har oftest kun haft symptomer i nogle dage eller få uger, før diagnosen stilles. Ældre mennesker med AML (+ 60 år) har ofte haft symptomer i flere måneder.

Sådan stilles diagnosen

Ved en standardblodprøve måles antallet af røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader altid.

Er antallet af de røde blodlegemer nedsat (anæmi) i kombination med et reduceret antal blodplader (trombocytopeni) og en høj eller lav værdi af de hvide blodlegemer, vil det som regel give mistanke om en eller anden form for blodsygdom.

Mistanken om AML vil især opstå, når en blodprøve viser sig at indeholde umodne

celler – såkaldte blastceller. Blastceller forekommer normalt kun i knoglemarven og derefter i et mindre antal i blodbanen.

For at bekræfte, at der kan være tale om AML, skal der også tages prøver fra patientens knoglemarv. Knoglemarvsprøver tages oftest bagerst i hoftebenet og sjældnere i brystbenet. Med en nål (et rør) suges en lille mængde knoglemarv ind i en injektionssprøjte. Det er en hurtig procedure, som kan opleves smertefuld og ubehagelig.

Viser knoglemarvsprøven et øget antal blastceller, som blodprøven også har vist, vil meget tyde på AML. Normal knoglemarv indeholder altid mindre end fem procent blastceller, men kan ved AML nærme sig hundrede procent.

Når diagnosen er stillet, udføres en række yderligere laboratorietests for at afdække særlige undergrupper af sygdommen. De indsamlede oplysninger giver et bedre grundlag for at vurdere sygdommen og dermed vælge den rette behandling.

Hvorfor opstår AML?

I den normale knoglemarv er der mindre end én procent af de mest umodne stamceller. De kaldes myeloblaster og er

forstadier til blodceller. Ved AML opstår der defekter i arvematerialets DNA, som fører til, at myeloblasten ikke bliver moden. Derved opstår der en ophobning af myeloblaster i knoglemarven, og når det når et vist niveau, taler man om AML.

En naturlig konsekvens af den manglende modning er, at der ikke dannes tilstrækkeligt med færdige blodlegemer, som der derfor opstår mangel på. Det kan man se i en blodprøve. Ved AML vil der således



ofte være mangel på røde blodlegemer (kaldet anæmi), og eventuelt mangel på hvide blodlegemer (kaldet neutropeni) og blodplader (kaldet trombocytopeni).

Det er netop disse manglende blodlegemer, der er baggrunden for de symptomer, der typisk får en person med AML til at søge læge.

Hos godt halvdelen med AML er der også forekomst af mange umodne celler/ myeloblaster i blodet, hvilket aldrig ses hos raske personer.

Som det også er tilfældet med andre former for leukæmi, er årsagerne til AML i de fleste tilfælde ukendt.

Risikoen for at udvikle AML stiger med alderen, og mænd udvikler AML lidt oftere end kvinder.

Man ved med sikkerhed, at mennesker, som af en eller anden grund er blevet udsat for overdoser af radioaktiv stråling, har større risiko for at udvikle AML. På samme måde kan påvirkning af benzen (en kemisk forbindelse, som tidligere blev brugt i fx læderindustrien, og som blandt andet forekommer i benzin og cigaretrøg) føre til udviklingen af AML.

Forholdet mellem cigaretrykning og risikoen for at udvikle AML er dog ikke afklaret. Muligvis kan der være en lille overrisiko for at få AML efter massiv eksponering for organiske opløsningsmidler. Det er der dog ikke holdbar dokumentation for.

Mennesker, der er blevet behandlet med visse lægemidler mod kræft, kan rammes af en såkaldt sekundær leukæmi, som skyldes virkningen af disse lægemidler på celler under dannelse og udvikling i knoglemarven.

Arvelige faktorer er af meget ringe betydning, og søskende og børn af AML-patienter har kun en ubetydelig øget risiko for at få sygdommen.

Sådan behandles AML

Ved AML er det vigtigt at starte behandlingen så hurtigt som muligt, efter at diagnosen er stillet. Uden behandling vil leukæmicellerne fortsætte med at stige i antal, og til sidst vil produktionen af normale blodceller ophøre næsten helt.

Som tidligere nævnt forårsager et fald i antallet røde blodlegemer anæmi, og mangel på normale hvide blodlegemer/blodplader fører før eller siden til

livstruende infektioner og blødninger. Høje niveauer af leukæmiceller kan i sig selv være skadelige, da det påvirker kredsløbet i kroppens små kar.

Behandlingen for AML har to mål: at helbrede sygdommen og at forebygge tilbagefald.

Når diagnosen AML er stillet, rejser spørgsmålet sig, hvordan sygdommen skal behandles, altså hvad der er den rigtige behandling for den enkelte patient.



Når dette valg skal træffes, vil lægen gøre sig nøje overvejelser om, hvad der karakteriserer den enkelte patient (så som alder og almindelig helbredstilstand m.m.), og hvilken type AML der er tale om.

Behandlingsvalget står mellem:

- Intensiv kemoterapi
- Lav-dosis kemoterapi i kombination med tabletbehandling
- Knoglemarvstransplantation
- Understøttende behandling og palliativ behandling



Intensiv kemoterapi

Denne behandling retter sig primært mod patienter, der vurderes til at kunne tåle den, og her er det som rettesnor først og fremmest alder, der er afgørende. Er man under 70 år, vil man næsten altid kunne tåle intensiv kemoterapi, men meget beror på patientens generelle helbredstilstand.

Behandlingen består normalt af fire behandlingsserier med forskellige typer intensiv kemoterapi med fire-fem ugers mellemrum.

I første omgang giver man en intensiv kemoterapi (induktionsbehandling) for at opnå såkaldt komplet remission. Komplet remission er en tilstand, hvor man ikke længere kan påvise leukæmiceller ved mikroskopisk undersøgelse af knoglemarven og blodet. De efterfølgende kemoterapikure gives for at fastholde den positive effekt af behandlingen (det kaldes konsolidering), forhindre tilbagefald og forhåbentligt helbrede sygdommen. I nogle tilfælde kan sygdommen desværre ikke behandles. Man må da give smerte- og symptomlindrende behandling.

Under behandlingen er man som regel indlagt, men patienter med AML kan på

alle hæmatologiske afdelinger i Danmark tilbydes kemoterapi hjemme i stedet for at være indlagt, hvis ens sygdom og behandlingen vel at mærke tillader det.

Nogle føler, at de ved hjemmebehandling kan have en så normal hverdag som muligt, selv om man modtager kemobehandling. Det kan give øget livskvalitet, og det nedsætter risikoen for, at man får infektioner på hospitalet. Andre føler det mere trygt at modtage behandling på hospitalet. Det er op til den enkelte i samråd med lægen at finde den løsning, der passer bedst.

Man møder til hyppig kontrol på hospitalet i forløbet, og samlet set vil behandlingerne ofte strække sig over et halvt år.

Generelt vil ens livskvalitet hen over det halve år været stærkt præget af sygdommen og behandlingen. Man må leve med mange restriktioner og begrænsninger, der fx vil indebære begrænset kontakt med venner og familie for at reducere risikoen for at få infektioner.

Lav-dosis kemoterapi i kombinationsbehandling

Denne behandling retter sig mod de 'skrøbelige' AML-patienter, der ikke kan tåle intensiv kemoterapi. Der indgår her en ny, målrettet tabletbehandling, der hæmmer et protein i kroppen, der forsvarer kræftcellerne mod kemoterapien.

Ældre patienter og patienter med andre sygdomme (særligt hjertesygdomme eller lungesygdom) kan ofte ikke tåle den intensive kemoterapi. For de patienter er det muligt at behandle med en mildere form for kemoterapi (azacitidin) i kombination med en ny, mere målrettet behandling. Kombinationen af disse to behandlinger giver hurtig komplet remission og er livsforlængende (ikke helbredende). Kombinationsbehandlingen er specifikt beregnet til førstelinjebehandling af patienter med AML, som ikke kan behandles med intensiv kemoterapi.

Målet med kemoterapi i kombinationsbehandling er at forlænge livet så meget som muligt. I den første tid i behandlingen, hvor man stiler efter at få leukæmien til at forsvinde, kan patienten opleve bivirkninger og større afhængighed af blodtransfusioner,

end det vil være tilfældet senere. Længere fremme i processen, hvor leukæmien er væk, og der er tale om vedligeholdelsesbehandling, er det vigtigt, at man har så få bivirkninger som muligt.

Knoglemarvstransplantation

Hvis en yngre voksen (15-70 år) får tilbagefald af AML, er intensiv behandling med kemoterapi efterfulgt af knoglemarvstransplantation som regel den eneste behandling, der kan gøre patienten rask.

Ved nogle undertyper af AML er risikoen for tilbagefald så stor, at knoglemarvstransplantation tilbydes som led i den primære behandling som konsoliderende (styrkende) behandling.

En knoglemarvstransplantation er ikke ufarlig, da det er nødvendigt helt at udrydde patientens eget immunforsvar. Derfor kan en ellers ufarlig infektion (som lungebetændelse) midt i forløbet blive livstruende.

Knoglemarvstransplantation kaldes også stamcelletransplantation og bruges som led i kræftbehandling af sygdomme i blodet og knoglemarven. Stamcelletransplantation tages ofte i

brug i forbindelse med tilbagefald af sygdommen.

I Danmark bruges kun stamceller fra en donor. Når man skal have foretaget en knoglemarvstransplantation, foregår det rent praktisk på samme måde som en blodtransfusion. Stamcellerne i knoglemarven løber fra en pose ind i kroppen via et drop.

Stamcellerne kommer med blodet rundt i hele kroppen og føres til knoglemarven, der har en meget stor gennemstrømning af blod. Når stamcellerne når ind i knoglemarven, slår de sig ned og starter kimen til en ny knoglemarv. Der går normalt 21 dage, inden en ny knoglemarv er gendannet.

Hensigten med en knoglemarvstransplantation er helbredelse, men for mange følger der betydelige bivirkninger med. De udtrykker sig ofte som en såkaldt graft versus host (GvH)-reaktion.

GvH-sygdom er en tilstand, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), der modtager stamcellerne. GvH kan være ubehagelig, men er en del af den immunologiske reaktion mod kræftcellerne.

Symptomerne på GvH kort efter transplantationen er:

- Udslæt på huden
- Stigning i levertallene
- Diarré

GvH kan også opstå lang tid efter transplantationen. I de tilfælde vil symptomerne være ofte mildere.

Samlet set er der tre forskellige mulige komplikationer ved knoglemarvstransplantation. Dels at de stamceller, man sætter ind, ikke sætter sig fast og giver sig til at vokse. Det forekommer sjældent. Så er der tilbagefald af sygdom; at transplantationen ikke virker. Det er en af de vigtigste årsager til, at transplantationen ender med at mislykkes. Endelig er der de omtalte GvH-komplikationer, der følger af at man får et nyt immunforsvar.

Knoglemarvstransplantation kan i princippet helbrede sygdommen, og derfor accepterer man en høj grad af livskvalitetsgener af behandlingen. De kommer oftest til udtryk som GvH-symptomer, som beskrevet overfor.



Understøttende og palliativ behandling

I de tilfælde, hvor patienten ikke kan gives kemoterapi eller lav-dosis kemoterapi i kombination med tabletbehandling, vil man typisk iværksætte en understøttende behandling. Det vil normalt være i form af blodtransfusion og antibiotika. Behandlingen gives for at sikre en så god livskvalitet som muligt i den sidste tid.

Palliativ behandling: Der findes forskellige muligheder for at få hjælp og støtte i den sidste tid, og det kan ske både derhjemme, på hospitalet, fra et palliativt team eller på et hospice. Tiltagene i den sidste tid vil bl.a. have fokus på at forebygge og lindre smerter og andre generende symptomer hos patienten, fx gennem medicin, men behandlinger som massage eller fysioterapi er også muligheder, hvis det forventes at have en forebyggende eller smertelindrende effekt.

I den palliative behandling vil der også være fokus på, hvordan patienten i den sidste tid kan støttes på et mere psykisk, socialt og åndeligt plan, fx gennem samtaler med en psykolog, samtalegrupper eller en præst.

Kost og motion

Mange kræftpatienter vil gerne styrke deres krop bedst muligt med den mad, de spiser. Hvis man kan spise, som man plejer (har normal appetit), og ikke taber sig, kan man følge de samme retningslinjer for sund og kræftforebyggende mad, som gælder for alle andre. Dvs. spise en varieret kost med fokus på fuldkorn, frugt og grønt, fisk og skaldyr, fjerkræ og planteolier.

Når man er i behandling for kræft, er det først og fremmest vigtigt, at man ikke taber sig. Derfor er det vigtigt at holde øje med, om man holder sin vægt. Hvis man taber sig eller kun har lille appetit, skal man hovedsageligt spise mad, der er i små portioner og giver mange kalorier og protein.

Motion: Der findes ingen specifikke kostråd eller motionsplaner for AML-patienter. De råd, der kan gives, svarer til dem, der gælder for de fleste andre kræftsygdomme og såmænd også for mennesker, der ikke er ramt af kræft.

Selvom man dyrker regelmæssig motion, og uanset om man er syg eller rask, så har det stor betydning at tænke bevægelse ind i sine daglige gøremål og prøve at bryde de perioder, hvor man

sidder stille. Det vil i længden styrke muskler og kredsløb.

Nogle kræftpatienter er i tvivl om, hvor hårdt de må presse sig selv med fysisk træning. Som udgangspunkt må man motionere så meget, man kan og har lyst til. Men man skal selvfølgelig være opmærksom på sin krops signaler undervejs og reagere på dem.

Langtidsudsigter, bivirkninger og senfølger

Med den intensive forskning, der foregår i dag verden over, øges forståelsen for de mange forskellige mekanismer, der ligger bag AML. Denne viden giver et håb om, at man i fremtiden vil se flere skræddersyede (personlige) og målrettede behandlinger, som kun rammer de syge celler med færre bivirkninger og større chance for helbredelse.

Et godt eksempel på denne udvikling er den kombinationsbehandling, som er beskrevet ovenfor til patienter, der ikke tåler kemoterapi.

Kemoterapi er en behandling, der er meget hård mod cellerne, og som øger risikoen for andre kræftsygdomme. Den milde kemoterapi, der gives til ældre

og svækkede, har færre bivirkninger og giver fx ikke hårtab.

De typiske senfølger af intensiv kemoterapi er nervesmerter, kognitive udfordringer og træthed.

Psykiske eftervirkninger som depression og angst er almindelige, og mange vil kunne have glæde af at konsultere en psykolog.

Generelt er det meget vigtigt, at man som patient (og pårørende) er meget opmærksom på helbredsproblemer og gener, der kan være bivirkninger af den behandling, man får. Derfor er det vigtigt at være observant og lægge mærke til forandringer og at tale med sin læge om disse.

Senfølger er sygdomme, der opstår i kølvandet på kræft og kræftbehandling. Senfølger er blevet et større tema for patienter og sundhedssystemet i takt med, at kræftpatienter lever betydeligt længere i dag end for blot nogle få årtier siden.

Senfølger er karakteriseret ved, at de viser sig på et forholdsvist sent tidspunkt (lang tid efter behandling og sygdomsforløb), og de knytter sig ofte

til, at man har andre (aldersrelaterede) sygdomme.

Almindelige senfølger efter kræftbehandling er træthed, koncentrationsbesvær og nervesmerter. Ligesom de mere umiddelbare bivirkninger ved medicin er det vigtigt at tale med sin læge, hvis man oplever senfølger. Ofte vil der være hjælp at hente.





Bliv medlem af LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.400 danskere lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med en alvorlig blodkræftsygdom.

LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af disse sygdomme – direkte som patienter eller indirekte som pårørende.

Læs mere og bliv medlem på lyle.dk

