

# LEUKEMI hos voksne



Kreft  
foreningen

Målet med dette faktaarket er å gi en kortfattet og generell informasjon til pasienter, pårørende og andre som er berørt av leukemi (blodkreft).

Retten til informasjon er lovfestet *Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger* (Pasientrettighetsloven 1999 § 3.2)

Det vil bli gitt nærmere informasjon om din sykdom av lege og sykepleier som har ansvaret for deg.

## HVA ER LEUKEMI?

Leukemi (blodkreft) er en sykdom som har sitt utgangspunkt i benmargen. Benmargen finnes i hulrommene i kroppens store knokler som lårben, overarmsben, bekken, ryggstøylen, ribben og hodeskallen. I benmargen produseres spesialiserte blodceller med begrenset levetid, og de må derfor fornyes hele tiden. Det er stamceller (forstadier til blodcellene) som er ansvarlig for den kontinuerlige fornyelsen av de modne blodcellene. De modne blodcellene har ulike funksjoner. De røde blodcellene (erytrocyttene) transporterer oksygen rundt i kroppen ved hjelp av hemoglobinet som finnes

i store mengder i disse cellene. Blodplatene (trombocytene) sørger for at blodet leverer seg (koagulerer) ved blødninger. Hvite blodceller (leukocytt) er viktige celler i immunforsvaret. De aktiviseres ved infeksjoner forårsaket av bakterier eller virus og ved allergiske reaksjoner.

Ved leukemi, skjer det en ukontrollert vekst av hvite blodceller og/eller deres forstadier i benmargen. Det fører til at cellene ikke modnes som de skal. Leukemicellene fortrenger eller hemmer veksten av de normale cellene i benmargen som dermed ikke produseres normalt.

Det er vanlig å dele leukemi i fire hovedgrupper; akutt eller kronisk og myelogen eller lymfatisk. Det siste viser hvilke typer hvite blodceller sykdommen har startet i.

- Akutt myelogen leukemi (AML)
- Akutt lymfatisk leukemi (ALL)
- Kronisk myelogen leukemi (KML)
- Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

## ÅRSAKER ELLER ØKT RISIKO

Hvert år får ca. 800 mennesker leukemi i Norge. Flertallet av pasientene er over 60 år (Kreftregisteret har statistikk). Årsaken til leukemi er ukjent,

men noen faktorer kan øke risikoen, for eksempel tidligere behandling med cellegift og stråling og eksponering for enkelte kjemikalier og ioniserende stråling (for eksempel radioaktivitet). Pasientene med KML har en karakteristisk forandring ved et kromosom, Philadelphiakromosomet. Dette er ikke en arvelig kromosomfeil.

### SYMPTOMER PÅ AKUTT LEUKEMI

Når benmargen ikke produserer nok normale blodceller, vil det etter hvert oppstå flere symptomer på dette. Mangel på røde blodlegemer fører til slapphet, tungpustethet, hjertebank og hodepine. Mangelen på hvite blodlegemer kan føre til infeksjoner hvor behandlingen med antibiotika ofte ikke er like virksom som forventet, eller hvor infeksjonen kommer raskt tilbake etter avsluttet behandling. Ved mangel på velfungerende blodplater, kan blødninger bli vanskelig å stanse. Blåmerker og hudblødninger (petekkier) kan oppstå uten noen spesiell årsak. Sår kan blø lenger enn forventet og blødning fra tannkjøttet ved tannpuss er ikke uvanlig.

Andre symptomer kan være:

- feber
- svimmelhet
- hevelse i lymfeknuter, milt og lever
- vekttap
- nattesvette

### SYMPTOMER PÅ KRONISK LEUKEMI

Kronisk leukemi utvikler seg saktere enn akutt. Ved kronisk leukemi er

symptomene mer vage og sykdommen oppdages ofte ved en tilfeldighet i forbindelse med legebisøk av andre grunner. Unntaksvis kan symptomene være like framtreddende som ved akutt leukemi.

Forstørret milt er vanlig ved kronisk myelogen leukemi. Ved kronisk lymfatisk leukemi er i tillegg forstørrede lymfeknuter vanlig.

### UNDERSØKELSER FOR Å KARTLEGGE LEUKEMI

#### **Blodprøver**

Hvis det er mistanke om leukemi, kan enkle blodprøver som blodcelletelling og blodutstryk for mikroskopisk undersøkelse, bekrefte eller avkrefte dette.

#### **Benmargsundersøkelse**

I tillegg til blodprøver tas det prøver fra benmargen. Det skjer ved at en liten mengde celler suges ut av benmargen med en nål (aspirasjon) og/eller det tas en vevsprøve fra hoftekammen (biopsi). Cellene blir nøye undersøkt ved hjelp av ulike teknikker, og undersøkelsene vil kunne avgjøre om det dreier seg om leukemi og hvilken undergruppe det eventuelt er. En benmargsprøve tas også under behandling for å se om behandlingen har virket som den skal.

#### **Kromosom- og immunologisk undersøkelse**

Det er også rutine å undersøke kromosomene som inneholder cellenes arvemateriale (DNA). Det er forandringene i arvematerialet som kjenne-

tegner de ulike formene for leukemi som undersøkes. Det er også mulig å gjøre en immunfenotype-undersøkelse. Med disse metodene kan legen fastsette hvilken type leukemi pasienten har, si noe om prognosen og bestemme hvordan sykdommen kan behandles.

## BEHANDLING

Behandlingen av leukemi avhenger av hvilken type leukemi det dreier seg om. Ved akutt leukemi bør behandlingen starte så snart som mulig. En kronisk leukemi utvikler seg saktere og behøver ikke nødvendigvis å bli behandlet med en gang.

### **Behandling ved Akutt Myelogen Leukemi (AML)**

Behandlingen består vanligvis av to ulike cellegifter gitt som kurer med ca. 4 ukers intervall. Legene følger en standard for behandlingen som er tilpasset den enkelte pasients sykdom. Behandlingen går over flere dager (5–7 dager) og gis gjennom et sentralt venekateter (SVK) som opereres inn i en blodåre under huden på halsen. Bivirkningene av behandlingen kan vise seg både under og etter at kuren er gitt. Kvalme, infeksjoner, munnsårhet, diaré og hårtap er de vanligste plagene og skyldes at cellegiften ikke bare angriper kreftcellene, men også friske celler i kroppen. Det fører som oftest til at pasienten må være på sykehuset i 3–4 uker denne perioden. Du kan lese mer om bivirkninger i faktaarket om cellegift.

Etter første cellegiftkur oppnås det ofte sykdomsfrihet, men for å redusere risikoen for tilbakefall av sykdommen, gis det vanligvis flere kurer. Før neste cellegiftbehandling er det vanlig at pasienten får være hjemme en kort periode. Det tas en ny prøve av benmargen for å kontrollere at antall kreftceller er så få at de ikke kan gjenfinnes ved en undersøkelse i mikroskop (remisjon). Hele behandlingen varer i ca. 6 måneder.

Pasienter med risiko for at sykdommen kommer tilbake, vil være aktuelle for stamcelletransplantasjon med familiegiver eller ubeslektet giver. Akutt leukemi hos personer over 65 år er ofte vanskeligere å behandle. De tåler også den kraftige behandlingen dårligere enn yngre pasienter, og behandlingen har derfor oftest som mål å gi sykdomskontroll og livsforlengelse framfor helbredelse.

### **Behandling ved Akutt Lymfatisk Leukemi (ALL)**

Ved ALL benyttes det mange ulike cellegifter. Den innledende behandlingen foregår på sykehus og har som mål å slå sykdommen tilbake. Resten av behandlingen (vedlikeholdsbehandling) skjer enten ved poliklinikk eller hjemme og gis i flere sykluser. Hele behandlingen varer i drøyt tre år. Bivirkningene er som ved AML. Det kan være aktuelt med stamcelletransplantasjon med familiegiver eller ubeslektet giver også ved denne formen for leukemi.

## **Behandling ved Kronisk Myelogen Leukemi (KML)**

KML deles i tre faser: Kronisk fase som gjerne varer 4–5 år, akselerert fase som varer noen måneder og blastkrise som har en dårlig prognose. Behandlingen startes så snart sikker diagnose er stilt, selv om pasienten ikke har symptomer.

I de senere årene er det utviklet nye medikamenter (tyrosinkinasehemmere) som har forbedret leveutsiktene for personer med KML med mange år. De fleste er i en kronisk fase når sykdommen oppdages, og behandlingen har som mål å fjerne leukemicellene uten alvorlige bivirkninger og gi god livskvalitet. Det er foreløpig usikkert om behandlingen med tyrosinkinasehemmere kan kurere sykdommen. Stamcelletransplantasjon med familie giver eller ubeslektet giver kan være aktuelt for pasienter under 60–65 år hvis behandlingen med tyrosinkinasehemmere ikke fører fram. Transplantasjon med redusert forbehandling kan være et alternativ ved KML.

## **Behandling ved Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL)**

Ved KLL er det hensiktsmessig å vente med behandling til pasienten får symptomer (3 av 4 pasienter er symptomfrie ved diagnose). Å starte behandling hos en pasient uten symptomer bedrer ikke leveutsiktene, men kan i stedet gi plagsomme bivirkninger.

KLL anses som en kronisk sykdom med gode behandlingsmuligheter for

de fleste pasientene, men som man ikke blir frisk av. Hos noen pasienter er sykdommen hissig, mens den hos andre aldri gir symptomer og heller ikke trenger behandling.

Behandlingen ved KLL er forskjellig fra pasient til pasient og avhenger blant annet av alder, allmenntilstand, symptomer og sykdommens utvikling. De vanligste behandlingsmetodene er:

- cellegift
- monoklonale antistoffer
- kombinasjon av cellegifter og monoklonale antistoffer
- stamcelletransplantasjon med familie giver eller ubeslektet giver kan være aktuelt hos noen få pasienter under 65 år med en hissig sykdom
- kortikosteroider benyttes vanligvis bare hvis sykdommen er forbundet med autoimmune komplikasjoner
- fjerne milten kan være aktuelt hos noen pasienter hvis ikke annen behandling fører fram

## **Stamcelletransplantasjon**

Stamcelletransplantasjon er en behandlingsform hvor pasientens benmarg blir erstattet med stamceller fra et annet menneske (familie- eller ubeslektet giver.) Hensikten er at de friske stamcellene fra givern skal produsere nye blodceller i benmargen til pasienten og gjøre han frisk. Behandlingen er svært kraftig og krever langvarig sykehusinnleggelse, delvis i isolat. Den er derfor bare forbeholdt enkelte pasienter under ca. 60 år som på bakgrunn av en omfat-

tende utredning ser ut til å kunne tåle en slik behandling.

Transplantasjon med redusert forbehandling er en nyere og litt mildere form for stamcelletransplantasjon. Den kan være et tilbud til noen pasienter som ikke kan få den kraftigste varianten. Rikshospitalet har mer informasjon om dette.

### OPPFØLGING

Oppfølging under og etter behandling er tilpasset den enkelte pasienten. Vanligvis tas det blodprøver og en benmargsundersøkelse ved hver kontroll. I tillegg blir pasientens allmenntilstand og eventuelle senplager vurdert. Sjansen for tilbakefall blir mindre med tiden og kontrollene avsluttes vanligvis etter fem år.

Ved kronisk leukemi følges pasientene regelmessig for å se etter tegn og symptomer på om sykdommen kommer tilbake. Det tas blodprøver, benmargsprøver og i noen tilfeller også røntgen eller ultralydundersøkelser.

### NOEN AKTUELLE LANGTIDSFØLGER

#### Ernæring

Dårlig matlyst og tap av vekt er et vanlig problem for kreftpasienter, spesielt i forbindelse med cellegiftbehandling. Det er enklere å forebygge vekttap enn å snu en negativ trend. Tiltak bør derfor settes inn tidlig. Det kan være å spise lite, men ofte, spise sammen med noen, veie seg ukentlig for å se om vekten

holder seg, ta kvalme- og smertestillende i god tid før et måltid og sette realistiske mål for næringstilførselen. Det er viktig å ta kontakt med en ernæringsfysiolog ved behov for litt ekstra hjelp.

#### Trøtthet/fatigue

Pasienter som har leukemi eller som har gjennomgått behandling for leukemi, beskriver ofte en følelse av å være trøtte, utmattede og mangle energi i lang tid etterpå. Dette kalles også for fatigue. Nedsatt evne til å konsentrere seg og redusert hukommelse kan være en følge av fatigue. Mange opplever å gå raskt tom for krefter ved anstrengelse og at det tar lang tid å få kreftene tilbake igjen. Dette er en trøtthet som ofte ikke blir noe bedre etter søvn og hvile.

Hvis trøttheten kommer samtidig med cellegiftbehandling, vil de fleste bli bedre når behandlingen er avsluttet. Hos noen vedvarer trøttheten i måneder eller år og kalles da kronisk fatigue.

Det er flere tiltak som kan redusere følelsen av trøtthet. Ut i fra dagens kunnskap er regelmessig trening etterfulgt av hvile det som har best effekt. Treningen må være tilpasset ditt nivå og dagsform. Opprettholdelse av en normal døgnrytme, et sunt kosthold og en tilpasset arbeidssituasjon er også viktig.

Fysioterapeuter, idrettspedagoger og helsepersonell kan gi råd og veiledning. Det er mange som opplever at de har god nytte av samtaler og psykisk støtte for å klare å forsone seg med og tilpasse

seg den endrede livssituasjonen fatigue kan føre til. Du kan få hjelp til å bli klar over de friske sidene hos deg selv, ressursene du har og hvordan du kan utnytte disse best mulig. Les også Kreftforeningens faktaark om fatigue for mer informasjon.

### **Problemer med å få barn**

Cellegiften som gis ved akutt leukemi, kan skade kjønnscellene og føre til problemer med å få barn etter behandlingen. Det er et mål å bevare fruktbarheten hos kvinner og menn. Menn kan fryse ned sæd som senere kan brukes til behandling med assistert befruktning og kvinner under 35 år kan fryse ned vev fra eggstokkene. Eggstokkvevet transplanteres tilbake til eggstokken slik at det er mulighet for spontan graviditet. Det er åpnet for nedfrysing av eggstokkvev i Norge, men foreløpig har ingen kvinner fått transplantert vev tilbake. Erfaringen med graviditet etter denne metoden er også begrenset på verdensbasis. Det er likevel viktig at du diskuterer dette med legene i forkant av cellegiftbehandlingen, slik at muligheten for å få barn ikke går tapt.

### **Tannhelse**

Etter cellegiftbehandling kan du få problemer med munntørrehet, endringer i spyttets konsistens og smaksforandringer. God munnhygiene er viktig for å minske risikoen for hull i tennene, soppinfeksjon, tannkjøttbetennelse og for generelt velvære. Skyll munnen ofte med vann, bruk kunstig spytt ved behov, sukkerfri tyggegummi eller pastiller kan stimulere spyttproduk-

sjonen og fluor beskytter mot karies. I Kreftforeningens faktaark om tannhelse og trygderettigheter kan du lese mer om dette.

### **Psykiske følger**

Kreftsykdom og behandling setter sine spor. Mange pasienter og deres pårørende møter store utfordringer både under og etter behandling. Håret blir borte i noen uker, mange går ned i vekt på grunn av kvalme, sårhet i munnen og tap av muskelmasse. Noen får medikamenter som gjør at de går opp i vekt. Endringene kan påvirke måten du ser på deg selv og din livskvalitet i denne perioden. Det tar tid å tilpasse seg den nye normalen enten du må leve med en kreftsykdom, er ferdig behandlet eller sliter med senvirkninger. Enkelte trenger hjelp for å håndtere forandringene og har god nytte av samtaler med andre som har vært i samme situasjon eller med for eksempel en kreft- eller psykiatrisk sykepleier.

Det er normalt å være redd for tilbakefall av kreftsykdommen en god stund. Etter som tiden går blir denne redselen vanligvis svakere. Noen få kreftpasienter opplever at kreftsykdommen er eller har vært en så stor belastning at de utvikler psykiske lidelser. Angst og depresjon er vanligst. Det er viktig å søke hjelp tidlig og det finnes god behandling for disse lidelsene.

De aller fleste erfarer likevel at sykdom og behandling har ført til vekst og utvikling, at livet har fått en ny mening og at verdiene i livet har endret seg.

Rehabilitering skal gi kreftpasienter bedre muligheter til å håndtere endringer som skyldes sykdom og behandling. Dersom du ikke får tilbud om rehabilitering, kan du ta dette opp med legen eller sykepleieren som har ansvaret for deg slik at du kan få et tilbud som er tilpasset deg og dine behov.

#### RETTIGHETER OG MULIGHETER

Langvarig sykdom og behandling påvirker mange sider av livet. Hjemmesituasjonen, familierelasjoner og tilknytning til arbeidsliv og utdanning kan endres. Privatøkonomien kan påvirkes som følge av økte utgifter og reduserte inntekter. I Kreftforeningens hefte: «Rettigheter til pasienter og pårørende» finnes det en oversikt over trykderettigheter, rehabilitering, hjelpe- og støtteordninger under og etter sykdom.

#### PÅRØRENDE

Å være pårørende til en som har fått leukemi kan være vanskelig og stiller krav til omgivelsene. Hele familien og nettverket rundt påvirkes både følelser-

messig, praktisk og sosialt. Leukemi har et langvarig behandlingsforløp med både gode og dårlige perioder. Mange pårørende har et stort ønske om å passe på og være nær den som er syk. Dette ansvaret kan oppleves som svært krevende og det kan ende med at den pårørende sliter seg ut. Det er viktig å be om hjelp og avlastning før dette skjer. Helsepersonell vet hvor du kan henvende deg for å få hjelp.

Barn og ungdom er også pårørende og må tas med og inkluderes når en av de nærmeste blir alvorlig syk. De må få være med i samtaler og få tilpasset informasjon slik at hele familien kan samarbeide og støtte hverandre. Når barn og unge inkluderes tidlig i sykdomsforløpet, slipper de å bli gående alene med tanker og følelser. Si i fra til barnehage og skole når en i familien får kreft og få avklart hvilke rutiner og erfaringer de har som kan være til hjelp. Kreftforeningen har ulike grupper for barn som pårørende. I heftet til Kreftforeningen: «Til deg som er pårørende» finner du mer informasjon og råd om dette.

## Kreftlinjen 800 57338 (800 KREFT)

### Hva kan vi hjelpe med?

Du er velkommen til å ta kontakt ved spørsmål om kreftsykdom, økonomi og rettigheter, samt ved behov for noen å prate med. Tjenesten er et tilbud til kreftpasienter, pårørende, fagpersoner og andre interesserte. Du kan velge å være anonym. Vi gir informasjon om Kreftforeningens legater til kreftpasienter med økonomiske vanskeligheter.

### Hvem er vi?

Kreftlinjen bemannes av sykepleiere, sosionomer og jurister som har taushetsplikt.

### Hvordan når du oss?

Telefon 800 57338 (800 KREFT) – tjenesten er gratis fra fasttelefon.

I tillegg kan du nå oss slik:

- > sykepleier:  
e-post: [kreftlinjen@kreftforeningen.no](mailto:kreftlinjen@kreftforeningen.no)
- > nettprat: [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no)
- > sms: 1980 merket Kreftlinjen
- > sosionom og jurist:  
e-post: [rettigheter@kreftforeningen.no](mailto:rettigheter@kreftforeningen.no)

## PASIENTFORENINGEN MARGEN

Pasientforeningen Margen er en landsomfattende forening for personer med leukemi og andre blodkreftrelaterte sykdommer, for stamcelletransplanterte og for pårørende. Foreningen har et bredt tilbud til sine medlemmer med bl.a. medlemsmøter og kurs. Gjennom besøkstjeneste og andre former for likemannsarbeid gir de mulighet for individuell kontakt. De har erfaring med kreftsykdom og kan svare på spørsmål og være til støtte. Margen er tilsluttet Kreftforeningen og samarbeider nært med Avdeling for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet.

## INFORMASJONSMATERIELL

Kreftforeningen har gratis informasjonsmateriell om ulike tema knyttet til leukemi (f.eks. cellegiftbehandling, fatigue, pårørende, kosthold, seksualitet.) Oversikt over dette og bestillingsliste finnes på: [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no). Alternativt kan Kreftforeningen kontaktes på telefon 07877.