



Til deg som har Aplastisk anemi

Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

Innhold

Aplastisk anemi	3
Symptomer	4
Undersøkelser	4
Årsaker	5
Behandling	5
Oppfølging	6
Pakkeforløp	6
Hva skjer innen forskning?	7
Pasienthistorie	8
Blodkreftforeningen	10

Aplastisk anemi

Aplastisk anemi er ikke kreft, men en sjelden blodsykdom som skyldes en svikt i produksjonen av blodceller (røde blodceller, hvite blodceller og blodplater). Resultatet er fravær eller sterk reduksjon i antall blodceller. Reduksjonen av de ulike typer blodceller er ofte ujevn.



Aplastisk anemi rammer kun 10-25 personer i Norge hvert år. Sykdommen rammer hyppigst i aldersgruppene 15-25 år og hos eldre over 60 år.

Aplastisk anemi er et resultat av en skade på, eller undertrykkelse av, stamcellen, som er opphavscellen til alle blodceller. Disse stamcellene finnes i benmargen, og aplastisk anemi omtales derfor som en benmargssvikt. Alvorlighetsgrad kan variere fra moderat, til alvorlig og til svært alvorlig sykdom. Grad av alvorlighet er avhengig av hvor stor mangelen på de ulike blodcellene er.

Symptomer:

Symptomer oppstår som følge av lave blodverdier:

- Slapphet, tretthet, kortpustethet og hjertebank på grunn av anemi (mangel på røde blodlegemer)
- Tilbakevendende infeksjoner (mangel på hvite blodlegemer)
- Blødninger i hud og slimhinner (mangel på blodplater)

Undersøkelser:

Alle symptomene nevnt ovenfor kan gi mistanke om aplastisk anemi, men ytterligere undersøkelser er nødvendig for å bekrefte diagnosen:

- Blodprøve: Ved aplastisk anemi vil man alltid finne nedsatt hemoglobin (Hb-verdi/blodprosent* Se faktarute). Blodprøven vil også vise nedsatt antall hvite blodlegemer og blodplater.
- Blodutstryk: En dråpe blod dryppes på en glassplate og ved hjelp av lysmikroskopi vil legen kunne se at cellene ser normale ut, men at celleantallet er redusert.
- Benmargsprøve: Etter lokalbedøvelse benyttes en sprøyte for å ta en prøve av benmargen i hoftekammen, alternativt i brystbeinet. Undersøkelsen vil vise et redusert antall blodceller som er erstattet av fettceller.

Hemoglobin

Hemoglobin er et protein som fakter oksygen i blodet fra lungene og rundt til alle organer og vev i kroppen. Dette proteinet transporterer også karbondioksid fra organer og vev tilbake til lungene. Når legen måler blodprosenten så er det mengden hemoglobin i blodet som måles.¹

1. Kilde: Norsk Helseinformatikk

Årsaker:

Det skilles mellom idiopatisk- (opptrer spontant uten kjent årsak) og sekundær (oppstår som følge av påvirkning) aplastisk anemi.

Autoimmune prosesser i kroppen, hvor immunapparatet angriper egne celler, ser ut til å spille en avgjørende rolle for at noen rammes av aplastisk anemi. Dette kan vi vite fordi behandling som angriper immunapparatet er effektiv i oppi 75 prosent av tilfellene, se neste avsnitt. Denne autoimmune reaksjonen kan utløses av ytre påvirkninger som virusinfeksjon, strålebehandling, medikamenter, eller ulike giftstoffer, og kalles da sekundær aplastisk anemi. Arvelige tilstander kan også være opphav til aplastisk anemi. I de aller fleste tilfellene av aplastisk anemi finner man likevel ingen årsak.

Behandling:

Det finnes tre hovedbehandlinger:

- stamcelletransplantasjon
- immunhemmende medikamentell behandling
- støttebehandling

Alder og alvorlighetsgrad av sykdommen er med på å avgjøre hvilken type behandling som anbefales. All behandling tar sikte på å få opp nivået av blodceller og hindre eventuelle infeksjoner og blødninger. Pasienter med lave blodcelletall, men få eller ingen symptomer, behøver oftest ingen behandling. For pasienter over 40-50 år er medikamenter som hemmer immunsystemet vanlig. For pasienter under 40 år vurderes allogen stamcelletransplantasjon. Behandlingsresultatene ved transplantasjon eller immunhemmende behandling (anti-thymocytglobulin) er gode, opptil 75 prosent blir helbredet eller får god langvarig effekt.

- Allogen stamcelletransplantasjon: Ved en allogen stamcelletransplantasjon benyttes vanligvis stamceller fra en donor (familiedonor eller ubeslektet giver). Hensikten med stamcellebehandlingen er å gjenopprette benmargsfunksjonen etter at pasientens egne benmargsstamceller er brutt ned av kreftbehandlingen. Dette er anbefalt behandling hos personer under 40-50 år, dersom det er mulig å benytte stamceller fra en donor. Resultatene ved stamcelletransplantasjon har blitt stadig bedre, men det er viktig å nevne at man i etterkant kan få kroniske plager (GVHD - kronisk transplantat-mot-vert sykdom – der donorceller angriper mottakerens vev og organer.)
- Immunhemmende medikamentell behandling: Anbefalt for pasienter som er eldre enn

40-50 år, har annen alvorlig sykdom, mangler kompatibel donor eller av andre grunner ikke kan gjennomgå en stamcelletransplantasjon. Medikamentene som brukes, gir bedring hos opptil 75 prosent av pasientene. Ulempen er at blodverdiene ikke blir helt normale hos mange, og en del får tilbakefall og blir avhengige av å bruke medisiner. En fordel er at risikoen for alvorlige bivirkninger er lavere enn ved stamcelletransplantasjon.

- **Støttebehandling:** Det kan gis blodoverføring hvis antallet røde blodceller blir for lavt. Det kan også være aktuelt med overføring av blodplater. Slik behandling hjelper for en kort stund og må gjentas etter behov. Den brukes i påvente av annen behandling eller når slik behandling ikke kan brukes. Man er tilbakeholden med blodoverføringer til pasienter som er aktuelle for stamcelletransplantasjon fordi det kan gi et dårligere transplantasjonsresultat.

Oppfølging

Det kan ta lang tid før behandlingen virker (mer enn 6 måneder). Du vil regelmessig bli kontrollert med enkle blodprøver hos din egen lege etter behandling. Hvis prøvene holder seg normale vil kontrollene etter hvert avsluttes. Ved tilbakefall vil behandlingen kunne gjentas. Dette gjelder både for immunhemmende medikamentell behandling og støttebehandling.

Pakkeforløp/Nasjonalt handlingsprogram:

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og den maksimale tiden de ulike fasene i forløpet bør ta. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Det er imidlertid ikke utformet et definert pakkeforløp for diagnostikk og behandling av aplastisk anemi. Men i «Maligne blodsykdommer – handlingsprogram», som er en nasjonal faglig retningslinje for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer, kap 2.3 står det: *For pasienter med blodkreft men som ikke har eget pakkeforløp skal de ulike forløpstidene basere seg på medisinsk faglig vurdering i hvert enkelt tilfelle.* Aplastisk anemi vil som en alvorlig sykdom i praksis komme inn under samme vurderingssystem.

Se www.helsedirektoratet.no for mer informasjon om pakkeforløp og nasjonale handlingsprogram.

Hva skjer innen forskning?

Mye har skjedd innen behandling av aplastisk anemi de siste årene. For pasienter som ikke er kandidater for stamcelletransplantasjon kan det være mulighet for å legge til medikamentell behandling i tillegg til immunhemmende behandling. Det er også kontinuerlig fokus på forbedrede strategier for stamcelletransplantasjon. Det blir undersøkt hvilken rekkefølge og kombinasjon av behandling som er best, og om behandlingen kan tilpasses hver enkelt.

Det gjøres også forskning på hvordan sykdommen kan overvåkes på best mulig måte og på faktorer som virker inn på forløpet av sykdommen (prognostiske faktorer).



Lever med aplastisk anemi

– Det opplevdes som veldig skummelt å få en så sjelden diagnose, som jeg ikke kunne noe om heller. Jeg har kjent på mye utålmodighet og irritasjon fordi jeg hadde så mange spørsmål, men fikk så få svar. Det var til tider frustrerende, forteller Inger Anne Strand, som ble rammet av aplastisk anemi som 28-åring.



Det startet med hyppige blåmerker i kombinasjon med sykdom og infeksjoner. Hos legen fikk Inger Anne beskjed om at hun hadde lavt blodplatenivå, og hun ble sendt for å ta flere prøver. Det ble både benmargsprøver og biopsier. Legene brukte over seks måneder på å finne frem til hva som var galt.

– Det var ekkelt å gå så lenge uten å vite. Man blir redd, stresset og utålmodig. Jeg måtte forholde meg til mange forskjellige leger og mange undersøkelser. Til slutt fikk jeg diagnosen på Rikshospitalet. Da følte det som nesten som en lettelse, fordi da slapp jeg å gå rundt å lure. Samtidig var det skummelt å få en diagnose man aldri har hørt om før.

Vakuum

I 2016 startet en forventningsfull Inger Anne opp på immunhemmende medikamentell behandling.

– Alt ble preget av utålmodighet. Jeg ville så gjerne vite om jeg fikk god effekt av behandlingen, men mye av tiden var preget av usikkerhet. Det rare er at det ble en slags livssituasjon som man på en måte vente seg til, samtidig som jeg levde i et vakuum.

Inger Anne opplevde mange bivirkninger. Hun fikk hyppige migreaneanfall, mageproblemer, oppkast, økt hårvekst og feberfølelse.

– Etter at jeg startet medisineringsen så fikk jeg også problemer med fatigue (se fakta-

rute) og ble fort sliten og utmattet. Bivirkningene førte til at jeg også måtte ta medisiner for å dempe disse, som kvalmedempende og migrenemedisin. Selv om jeg hadde noen gode dager så ble livet satt på vent i denne perioden.

«Friskmeldt»

Fire år etter at Inger Anne startet på behandlingen er hun «ikke friskmeldt, men friskmeldt».

– I januar 2020 startet jeg å jobbe igjen, som tilkallingsvikar på sykehjem, mens jeg nå er i ferd med å fullføre utdanningen min som helsefagarbeider. Jeg har sluttet på alle medisiner, og tar kun vitaminer. Det å ha et normalt liv igjen er helt fantastisk, alt går kjempe bra og det føles utrolig deilig! Behandlingen jeg fikk fungerte veldig bra for meg, jeg brukte lang tid på å trappe ned, men i takt med nedtrappingen ga også bivirkningene seg. Det jeg fortsatt merker noe til er fatiguen, jeg blir veldig sliten av jobb, men nå er jeg tålmodig, jeg vet at med tiden så vil også dette bedre seg.

Redd for tilbakefall

Inger Anne følges opp hyppig, hver tredje måned tar hun blodprøver hos fastlege, og hver fjerde måned er hun til oppfølgingstimer hos sin hematolog som sjekker at alle verdier er stabile.

– Nå går alt så bra, men jeg er livredd for tilbakefall. Det fører til at jeg nok er mer oppmerksom på små endringer i kroppen enn andre. Om jeg skulle føle meg svimmel for eksempel så kjenner jeg på en beredskap i kroppen. Men jeg forsøker å ikke tenke på det – jeg vet dessuten at dersom jeg skulle få et tilbakefall så vil jeg få den samme behandlingen igjen, og den vet jeg jo at fungerer. Det er en trygghet i det, også fordi jeg da vet hva jeg kan forberede meg på. Så lenge jeg har den vissheten så gjør det ikke noe å leve med denne sykdommen.

Ønsker å hjelpe andre

Inger Anne har tidligere deltatt på et av Blodkreftforeningens seminarer om aplastisk anemi, her fikk hun anledning til å møte andre pasienter med samme diagnose.

– Det var spennende å høre om andre sine tanker og erfaringer. Og det var godt å treffe andre med min diagnose. Det skjer ikke så ofte. Jeg vet at det trengs flere likepersoner i foreningen med aplastisk anemi, og nå når jeg er frisk så er dette noe jeg har tenkt en del på, ved neste anledning så har jeg lyst til å melde meg på likepersonkurs.

Fatigue

Medisinsk betegnelse for ekstrem tretthet og utmattelse som kan ramme kreftpasienter i løpet av behandlingen eller etter avsluttet behandling. Fatigue er noe mange kreftpasienter opplever i variert grad.

Blodkreftforeningen

Blodkreftforeningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har eller har hatt en blodkreftrelatert sykdom, samt pårørende til disse.

Vårt hovedformål er å bidra til et bedre liv for våre medlemmer.

Dette jobber vi for å påvirke gjennom interesserarbeid overfor myndigheter og helsevesen og ved å spre kunnskap om blodkreft og Blodkreftforeningen til samfunnet. Formidling av informasjon til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder og å sørge for informasjon til våre medlemmer, spesielt gjennom utgivelse av medlemsbladet I marginen, nettside og sosiale medier er også en av våre viktigste oppgaver. Vi er også til støtte, og driver likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

Årlig arrangerer vi flere diagnosespesifikke seminarer, både for de av våre medlemmer som tilhører diagnosegrupper som rammer mange, men også for de med mer sjeldne diagnoser.

Mer utfyllende informasjon om oss og likepersonstjenesten finner du på våre nettsider.

Sammen er vi sterkere – meld deg inn i Blodkreftforeningen på www.blodkreftforeningen.no

Kontakt oss:

E-post sekretariatet:

post@blodkreftforeningen.no

Telefon sekretariatet:


97 62 75 11 – telefonen besvares mandag-fredag kl. 09.00 - 15.00

Likepersonstelefonen:

94 85 11 11 – telefonen besvares mandager mellom kl. 13.00 - 15.00 og torsdager mellom kl. 18.00 - 20.00

E-post likepersonstjenesten:

likeperson@blodkreftforeningen.no



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Anders Waage, professor ved NTNU og overlege ved Avdeling for blodsykdommer på St Olavs Hospital, og Yngvar Fløisand, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet.

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, Novartis, AbbVie, Celgene og Amgen Oncology



The logo for Amgen, featuring the word "AMGEN" in a bold, blue, sans-serif font with a registered trademark symbol (®) to the right.



The logo for AbbVie, featuring the word "abbvie" in a blue, lowercase, sans-serif font.

The logo for Novartis, featuring a stylized orange and blue flame-like graphic to the left of the word "NOVARTIS" in a blue, sans-serif font.



**BLODKREFT
FORENINGEN**

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

Følg med på vår hjemmeside og på facebook for aktuelle nyheter, kurstilbud, kontaktinformasjon med mer.

www.blodkreftforeningen.no

www.facebook.com/blodkreftforeningen