



# Til deg som har Akutt Myelogen Leukemi, AML

Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

# Innhold

Akutt Myelogen Leukemi, AML .....	3
Symptomer .....	4
Undersøkelser .....	4
Årsaker .....	4
Behandling .....	5
Pakkeforløp .....	6
Oppfølging .....	6
Forskning .....	7
Pasienthistorie .....	8
Blodkreftforeningen .....	10

# Akutt Myelogen Leukemi, AML

Akutt myelogen leukemi (AML) er en form for blodkreft hvor umodne blodceller i benmargen, såkalte myeloblaster, deler seg uhemmet og dermed fortrenger den normale produksjonen av røde blodlegemer, hvite blodlegemer og blodplater.



AML rammer alle aldersgrupper, men er mest vanlig hos eldre over 65 år. Det er omlag 150 nye tilfeller årlig i Norge, og sykdommen er noe hyppigere hos menn enn hos kvinner.

## Symptomer:

Symptomene på AML utvikles som oftest over en relativt kort periode, det kan skje over få dager eller uker. Typiske symptomer vil være relatert til unormal benmargsfunksjon:

- Slapphet, tretthet, kortpustethet og hjertebank på grunn av anemi (mangel på røde blodlegemer)
- Tilbakevendende infeksjoner (mangel på hvite blodlegemer)
- Blødninger fra slimhinner (på grunn av lave blodplater)
- Unormale blødninger eller plutselige blåmerker i huden
- Vekttap
- Svette, feber og en generell utilpasshet

## Undersøkelser:

Symptomer på benmargssvikt kan gi mistanke om AML. Ved kliniske undersøkelser vil lav blodprosent (anemi), blekhet og blødninger i hud og slimhinner kunne forsterke mistanken. AML-diagnostikk skjer ved eller i samarbeid med universitetssykehus. Diagnosen stilles ved å undersøke blod og benmarg, og det er tre prøver som er sentrale for å stille diagnosen:

- Blodprøve: Ved AML, vil prøven ofte vise anemi. I tillegg til anemi ser man ofte redusert antall blodplater og unormalt antall hvite blodlegemer.
- Blodutstryk: En dråpe blod dryppes på en glassplate og ved hjelp av lysmikroskopi vil legen ofte kunne påvise umodne celler (blaster) i blodet.
- Benmargsprøve (biopsi): Etter lokalbedøvelse benyttes en sprøyte for å ta ut en prøve av benmargen i hoftekammen, alternativt fra brystbeinet. Undersøkelsen vil ved akutt leukemi-diagnose vise overproduksjon av umodne celler i benmargen. Det generelle kriteriet for diagnosen AML er minst 20 prosent myeloblaster i benmargen.

En del av benmargsprøven vil sendes til videre diagnostisering for klassifisering av leukemi-undergruppe og undersøkelse av genetiske endringer. Svarene på disse undersøkelsene vil være med på å avgjøre hvilken type behandling pasienten skal ha samt sykdommens antatte forløp (prognose).

## Årsaker:

Det skilles mellom idiopatisk- (at sykdommen opptrer spontant og uten kjent årsak) og sekundær (behandlingsrelatert) AML. Det er kjent at tidligere stråleterapi og kjemoterapi for annen ondartet sykdom øker risikoen for AML, det samme gjelder eksponering for løsemidler eller ioniserende stråling. Dette kan forklares med at dette kan forårsake skader på gener i stamcellene som styrer produksjonen av celler og også hva slags celler de utvikles

til. En annen viktig prosess som kan være skadet, er cellens evne til celledød (en normal selvmordsprosess).

Det er ingen kjent måte å forhindre at AML oppstår. Det forskes på løsninger for kreftbehandling som ikke øker risiko for behandlingsrelatert leukemi, men frem til man er kommet dit, må den tydelige nytten av å behandle livstruende kreftformer med kjemoterapi og stråling balanseres mot den lave risikoen for å utvikle leukemi flere år senere.

## Behandling:

Når det kommer til behandling av AML deles sykdommen inn i to hovedgrupper: akutt promyelocyttleukemi (APL) og andre former for AML. APL kan behandles relativt skånsomt og med mål om at pasienten skal bli kreftfri (kurativ intensjon) også hos eldre. APL behandles med alltransretinsyre (ATRA) kombinert med kjemoterapi og/eller arsenikk med meget gode resultater og høye helbredelsesrater.

For andre undergrupper av AML, er den eneste kurative behandlingen intensiv kjemoterapi, eventuelt med påfølgende stamcelletransplantasjon.

Alder, allmenntilstand og risiko for tilbakefall er veiledende for å avgjøre hvilken type behandling som anbefales.

### Behandling med mål om at pasienten skal bli kreftfri:

- Intensiv kjemoterapi gis i to faser; induksjon (innledende) og konsolidering (vedlikehold). Induksjonsbehandlingen gis for å slå ut kreftcellene, slik at man oppnår komplett remisjon (da er alle kreftcellene fjernet, mens de normale cellene har overlevd. Dersom en oppnår det, kalles det remisjon – sykdommen er slått tilbake). Det gis ofte antibiotikabehandling og blodoverføringer etter induksjonsbehandlingen.
- Pasienter som har oppnådd komplett remisjon kan motta vedlikeholdsbehandling, som er en mindre intensiv behandling. Før hver kur gis, kontrolleres remisjonsstatus ved hjelp av blod- og benmargsprøver. Behandlingen består som regel av gjentatte kjemoterapikurer med fire ukers mellomrom.
- Måltrettet behandling finnes for enkelte genforandringer og kan gis i tillegg til kjemoterapi.
- Ved stamcelletransplantasjon (såkalt allogene stamcellebehandling) benyttes vanligvis stamceller fra en donor (familiedonor eller ubeslektet giver). Hensikten med stamcellebehandlingen er å gjenopprette benmargsfunksjonen etter at pasientens egne benmargstamceller er brutt ned av kreftbehandlingen. I tillegg kan donorcellene også virke mot gjenværende leukemiceller. Resultatene ved stamcelletransplantasjon har stadig blitt bedre, men det er viktig å nevne at man i etterkant kan få kroniske plager (kronisk

transplantat-mot-vert sykdom – GVHD). I noen tilfeller kan også autolog stamcelletransplantasjon gis. Ved autolog stamcelletransplantasjon høstes pasientens egne stamceller og føres tilbake når pasienten har avsluttet høydosebehandling med cellegift.

### **Sykdomsstabiliserende, ikke-intensiv behandling**

Dette er et alternativ for pasienter som ikke tåler intensiv behandling. Denne behandlingen gir et håp om en tidsbegrenset sykdomsstabilisering og dermed akseptabel livskvalitet, men sjelden langvarig eller komplett remisjon.

### **Lindrende (palliativ) behandling**

Gis til de pasienter som ut fra en helhetlig vurdering ikke er aktuelle for verken intensiv eller ikke-intensiv behandling, og forventet levetid vil være kort. Pasientene bør kunne tilbringe mest mulig tid hjemme og få behandling med blodtransfusjoner og antibiotika.

**Bivirkninger** som oppstår fordi man ikke bare slår ut kreftcellene, men også friske celler, kan behandles med antibiotika, intravenøs væske og overføring av blod eller blodplater.

## **Pakkeforløp:**

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 utformet pakkeforløp for diagnostikk og behandling av AML.

Se [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no) for mer informasjon om pakkeforløp. Utredning og behandling følger Helsedirektoratets handlingsprogram for retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling av maligne blodsykdommer som også ligger tilgjengelig på Helsedirektoratets nettsider.

## **Oppfølging**

Man vil få jevnlig oppfølging som tilpasses den enkelte både under og etter behandling. Ved kontrollene er det vanlig med blodprøve og av og til benmargsundersøkelse. Sjansene for tilbakefall av sykdommen reduseres med tiden og etter fem år avsluttes vanligvis kontrollene.

Langvarig tretthet over flere måneder er en kjent komplikasjon for leukemipasienter, i noen tilfeller kan det være snakk om år. Andre komplikasjoner kan være konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer.

For menn og kvinner i fruktbar alder kan det bli problemer med å få barn på grunn av behandlingen. Menn kan fryse ned sæd før behandlingen starter, og denne kan senere brukes kombinert med assistert befruktning. Hos noen av de yngre pasientene vil det være mulig å bli gravid på normalt vis, men for de som har gjennomgått stamcelletransplantasjon, er dette uvanlig.

## Hva skjer innen forskning

Det foregår forskning på flere områder innen AML:

- AML-behandling kan være veldig effektivt for noen, men kurerer ikke alle, og behandlingen kan ofte forårsake alvorlige og også livstruende bivirkninger. Det forskes derfor for å finne mer effektive kombinasjoner av kjemoterapi med færre bivirkninger. Ulike kombinasjoner av kjemoterapi studeres også for å finne kombinasjoner som kan overkomme eventuell behandlingsresistens.
- Det pågår forskning på benmargstransplantasjon med mål om å øke effekt, redusere komplikasjoner samt bedre vurdere hvilke pasienter som vil ha nytte av behandlingen.
- Det forskes også på hvordan sykdommen kan overvåkes på best mulig måte og på faktorer som er avgjørende for sykdommens antatte forløp (prognostiske faktorer). Et av områdene det arbeides med er å etablere gode markører og høysensitive tester for å identifisere gjenværende leukemiceller som ikke kan oppdages med vanlige rutineprøver.
- Målrettet behandling får stor oppmerksomhet innen AML-forskning. Det forskes på medikamenter som skal angripe viktige prosesser i kreftcellene direkte for å oppnå helbredelse eller bedring. I dag er kun få medikamenter godkjent for behandling av AML, men med mange pågående kliniske studier, kan vi forvente å se flere målrettede medikamenter i fremtiden.
- Immunterapi er også under utvikling for AML-behandling og omfatter flere ulike typer immunterapi som allerede er i klinisk utprøving.

# Pasienthistorie

## Hoftesmerter var AML

– Jeg følte meg kidnappet, sier Janiche Hamlet (50 år). I løpet av timer ble livet brutalt snudd på hodet når hoftesmerter viste seg å være akutt myelogen leukemi, og hun ble hastet til Rikshospitalet for behandling.

Janiche hadde to små barn på tre og fem år, og jobbet som spesialistsykepleier. At hun selv skulle få kreft var ikke i tankene hennes. Kombinasjonen av å få en sjokkdiagnose og samtidig føle at hun ble revet bort fra barna sine opplevde hun som brutalt.



### **Det kan ikke stemme...?**

Janiche var på ferie i Spania i 2017 når hun først merket at hun hadde vondt i hoften. Hennes første tanke var at det kanskje skyldtes slitasje. Én uke etter hjemkomst var hun hos legen, hvor det blant annet ble tatt en CRP. Alle blåmerkene som plutselig hadde dukket opp, 76 stykker totalt, glemte hun å vise legen. Samme dag ringer legen, hun har 55 i CRP. Hun vil at Janiche skal ta seg en tur innom akuttmottaket – for sikkerhetskyld.

– Noe motvillig dro jeg innom, tok noen blodprøver, og tenkte at dette tar maks én time. 30 minutter senere får jeg beskjed om at jeg alvorlig syk, at jeg har AML og at behandling må startes med en gang. Det var ikke mulig å ta inn. Det kunne ikke stemme – jeg hadde jo bare hatt vondt i hoften noen dager...

### **Behandling startet umiddelbart**

Antibiotikabehandling ble startet umiddelbart på grunn av feil blodverdier og feberstigning. Samme dag som hun fikk diagnosen ble Janiche lagt inn på Rikshospitalet. Høydose cellegiftsbehandling ble startet opp dagen etter. Videre undersøkelser viste at hun hadde den sjeldne undergruppen M3 (akutt hypergranulær promyelocytteleukemi), som krever et spesielt behandlingsopplegg. Janiche ble satt på en kombinasjon av cellegiftkurer for å drepe leukemicellene i kombinasjon med A-vitaminer, med mål om å oppnå remisjon. Ofte



varte kurene i syv dager påfulgt av tre uker fri.

– Jeg har klart behandlingen ganske greit, dette tror jeg har noe med at jeg har vært svært opptatt av hygiene. I denne fasen har man knapt noe gjenværende immunforsvar, og det var derfor svært viktig alle som er rundt er nøye med hygiene. Når jeg skulle inn på den siste kuren var jeg kjempemotivert og gledet meg egentlig til å komme i gang. Det jeg ikke visste var at det var den verste kuren. Da falt både vipper, øyebryn og negler av – og det opplevdes som ganske traumatisk, særlig fordi jeg ikke var helt forberedt på det.

Før jul 2017 ble hun skrevet ut fra sykehuset og erklært kreftfri. Siden har hun stått på vedlikeholdsbehandlinger i over to år. Hun tar blodprøver hver tredje uke, og benmargsprøve hver tredje måned. Hver sjette måned får hun en injeksjon med cellegift i hjernen.

### **Barna skulle ha det best mulig**

Selv om Janiche hadde tre uker fri mellom cellegiftkurene så kunne hun ikke reise hjem.

Det å tilrettelegge alt hjemme for at barna skulle ha det best mulig mens hun var borte var en prioritet for henne.

– Jeg var opptatt av at barna ikke skulle bli skremt. Jeg lot barna barbere av håret mitt for å forsøke å ufarliggjøre prosessen med at jeg mistet håret. Jeg har aldri brukt ordet «kreft» hjemme, men forklart de at jeg har klovneceller i kroppen som ikke var bra. Samtidig har barna forstått at mamma har vært syk, at for eksempel håndvask og hygiene er superviktig hjemme.

### **Kjenner på uro**

Etter at hun ble skrevet ut fra sykehuset på tampen av 2017 har hun brukt tid på å finne roen, og forsøke å få livet til å gå videre. Uroen for tilbakefall ulmer i henne. Sommeren 2018 viste en benmargsprøve utslag, og det ble bestemt at hun skulle testes oftere. Hver tredje måned ble hun satt på høydose ATRA (en form for høydose vitamin A) som hadde god effekt.

– Det er en vanvittig tøff prosess. Selv om prognosen min i utgangspunktet var god, og jeg ble fortalt at den største faren var i starten av behandlingen, så ligger det en redsel for tilbakefall i bakhodet! Men jeg prøver å tenke positivt og se humoren i det hele. Vedlikeholdsbehandlingen gjør jo at jeg holder vekten, og høydose A-vitaminene strammer opp huden!

### **Takknemlig**

– Jeg har snakket mye med prester og kjent på en sorg over at dette rammet meg. Samtidig er det slik at når jeg først skulle få AML så er dette den beste varianten jeg kunne få. Kreftdiagnosen gjorde at jeg ble veldig voksen, jeg tenker helt annerledes enn jeg gjorde før, og jeg klarer å kjenne på takknemlighet oppe i det hele.

Under behandlingen snakket Janiche litt med en likeperson fra Blodkreftforeningen. Når hun får mer overskudd og blir friskere ønsker hun selv å være der for andre.

– Jeg kjenner sterkt på at jeg i fremtiden ønsker å bidra som likeperson i Blodkreftforeningen. Det å få en kreftdiagnose og få livet endevendt er fryktelig skummelt. Da er det så viktig å ha noen å snakke med som forstår akkurat hvordan man har det!

# 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 likepersontjenesten finner du på våre nettsider.

Sammen er vi sterkere – meld deg inn i Blodkreftforeningen på [www.blodkreftforeningen.no](http://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

Likepersontelefonen:

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

E-post likepersontjenesten:

**likeperson@blodkreftforeningen.no**



Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Yngvar Fløisand, overlege ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.

For kilder og referanser se

<https://www.blodkreftforeningen.no/2020/03/kilder-brosjyre-om-aml/>

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



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



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

The logo for Novartis, featuring a stylized orange and blue flame-like symbol 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](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

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

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

[www.facebook.com/blodkreftforeningen](https://www.facebook.com/blodkreftforeningen)