



Til deg som har kronisk lymfatisk leukemi, KLL

Informasjon om årsaker, symptomer og behandling

Innhold

Kronisk lymfatisk leukemi, KLL	4
Symptomer	4
Undersøkelser	4
Årsaker	5
Behandling	5
Pakkeforløp	7
Kontroller	7
Hva skjer innen forskning?	8
Lever med KLL	9

Kronisk lymfatisk leukemi, KLL

KLL er en kreftsykdom som oftest utvikler seg langsomt og som skyldes at kroppen produserer for mange hvite blodceller av type lymfocytter.



Blodkreftforeningen vet at de fleste pasienter som får en blodkreftsykdom kanskje aldri har hørt om denne sykdommen før. KLL er en relativt sjelden sykdom. Det er derfor heller ikke så stor allmenn kunnskap om hvordan den arter seg og hvordan den skal behandles. Heldigvis er kunnskapen om sykdommen økende i vårt helsevesen, og i denne brosjyren har Anders Waage, professor ved NTNU og overlege ved Avdeling for blodsykdommer på St Olavs Hospital, hjulpet oss med å kvalitetssikre den medisinske informasjonen.

Denne brosjyren er laget for å hjelpe deg og dine pårørende til å forstå mer om det å leve med KLL. Litt informasjon kan bidra til at du får bedre kontroll over situasjonen din. Brosjyren inneholder grunnleggende fakta om symptomer på og behandling av KLL.

KLL skyldes at kroppen produserer for mange av en type hvite blodceller som kalles lymfocytter. Lymfocyttene utvikler øker på i antall i blod, beinmarg, lymfeknuter og milt. Dermed tar disse opp plassen til andre normale blodceller. KLL gir sjelden symptomer i tidlig fase. Selv etter diagnose kan den som blir rammet være helt uten symptomer i flere år.

Hvert år får rundt 340 mennesker i Norge diagnosen KLL. Gjennomsnittsalder ved diagnose i Norge er 72 år. En diagnose som er nær beslektet er småcellet Lymfocytært Lymfom (SLL). KLL og SLL er ulike kliniske variasjoner av samme sykdom.

Symptomer:

Hos de fleste oppdages sykdommen tilfeldig uten at de har noen symptomer

For de som har symptomer, er de vanligste

- Slapphet på grunn av lav blodprosent (anemi) siden kroppen produserer færre røde blodceller
- Hyppige infeksjoner fordi kroppen produserer færre friske hvite blodceller.
- Blødninger i huden (blåmerker) som en følge av at kroppen produserer færre blodplater
- En eller flere kuler på hals, armhuler eller lysker. Disse skyldes forstørrede lymfeknuter

Undersøkelser:

Ved undersøkelse vil legen sjekke om det kan være forstørrede lymfeknuter på halsen, i armhulene og i lysken. Lymfeknutene er ikke ømme. Det blir også sjekket om milten er forstørret. For å stille diagnosen må lymfocytt-tallet være økt og spesialundersøkelse av blod med flowcytometri viser et karakteristisk mønster. Etter en stund kan blodprosenten og antall blodplater bli lavt. Diagnosen kan stilles uten undersøkelse av beinmargen, men dette blir likevel ofte gjort da det kan gi tilleggsopplysninger.

Det gjøres ofte også genetiske undersøkelser som sier noe om prognosen ved sykdommen.

Årsaker:

Vi kjenner ikke årsaken til KLL og kan ikke si hvorfor akkurat du har fått denne sykdommen.

Det er en viss opphopning av beslektete sykdommer som KLL, lymfom og myelomatose (MM) innen samme slekt, men dette er ikke så uttalt at vi kaller sykdommen arvelig.

Behandling:

De fleste pasienter som får diagnosen KLL, får ikke behandling i starten, men blir fulgt videre med regelmessige kontroller ved sykehus eller hos fastlege. Vi kan ikke helbrede sykdommen, og det har vist seg at tidlig behandling ikke bedrer overlevelse eller livskvalitet. Vi venter derfor med behandling til sykdommen utvikler seg og gir symptomer.

Hos noen med KLL har sykdommen kommet lenger når diagnosen stilles og behandling vil da bli startet.

Her er noen symptomer og funn som gjør at vi vil starte behandling:

- benmargssvikt (lave tall for Hgb eller trombocytter)
- allmennsymptomer som vekttap og nattesvette
- stor eller sjenerende lymfeknutesvulst
- rask utviklende økning i antall hvite blodceller

Ved KLL er det de siste årene kommet flere nye gode medikamenter og utsiktene ved denne sykdommen har blitt forbedret.

De ulike behandlingsvalgene er:

- Kjemoterapi (cellegift) virker direkte på cellekjernen i KLL-cellene
- Immunterapi, monoklonale antistoffer som virker på reseptorer på utsiden av KLL-cellene
- Kombinasjon av kjemoterapi og monoklonale antistoffer (kjemoimmunterapi).
- Signalveishemmere, hemmer av B-cellereseptor signalveien, inne i KLL-cellen
- B-celle lymfom-2 (BCL-2)-hemmer
- Stamcelletransplantasjon med familiegiver eller ubeslektet giver kan være aktuelt hos noen få pasienter under 65 år

Sykdomsstadium

KLL deles inn i ulike stadier og alvorlighetsgrad. Disse kalles Binet stadium A, B og C.

Dette sier noe om prognosen ved KLL. For pasienter i Binet A uten aktiv sykdom vil man oftest avvente behandling til symptomer kommer.

Genetiske avvik

Før valg av behandling blir det ofte kartlagt om KLL-cellene har et genetisk avvik. Et av avvikene som blir undersøkt og som har betydning for valg av behandling er tap av en del av kromosom 17. Dette kalles også for del17p. Hvis det finnes en forandring på genet som heter TP53 (også kalt TP53 mutasjon), kan dette på samme måte som del17p også være avgjørende i valg av behandling. Pasienter med del17p eller TP53 mutasjon har dårligst effekt av kjemoimmunterapi som ellers oftest er førstelinjebehandling for de med KLL.

Aktuell behandling

Det er blitt flere medikamenter å velge mellom. Behandlingen er blant annet avhengig av alder, prognostiske faktorer, om det er første behandling eller tilbakefallsbehandling. Behandlingen endrer seg også raskt på grunn av nye studier og medisiner. Det er derfor vanskelig å gå i detaljer her. Aktuell behandling er beskrevet i «Nasjonalt program med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer» som kan søkes opp på www.helsedirektoratet.no.

Fjerning av milt

Enkelte pasienter har en betydelig forstørrelse av milt og mye lymfocytter i benmargen, men relativt beskjedent antall lymfocytter i blod. Hos disse pasientene kan milten gi plagsomme lokale symptomer eller forårsake lave antall røde blodceller (anemi) og lave antall blodplater på grunn av forstørret milt. I slike situasjoner kan kirurgisk fjerning av milten være et godt behandlingsalternativ.

Infeksjoner

Pasienter med KLL har ofte økt tendens til infeksjoner på grunn av lavt antall hvite blodceller eller vel så ofte for liten produksjon av gammaglobuliner (antistoffer i blodet) som er viktig for immunforsvaret. Hos pasienter med alvorlige infeksjonskomplikasjoner som skyldes for lite gammaglobulin, har forebyggende behandling med tilførsel av gammaglobulin god effekt.

Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Fra 2015 er det utformet pakkeforløp for diagnostikk og behandling av KLL. Se www.helsedirektoratet.no for mer informasjon om pakkeforløp.

Kontroller

Etter avsluttet behandling blir effekten av behandlingen vurdert hos den enkelte pasient. Det innebærer en klinisk undersøkelse med vekt på undersøkelse av lymfeknuter, lever og milt og bestemmelse av hemoglobin, hvite blodceller (leukocytter, granulocytter, lymfocytter) og blodplater i blodet.

Deretter følges pasienten med regelmessige mellomrom (individuell tilpasset) med sykdomshistorie, klinisk undersøkelse og enkle laboratorieprøver som nevnt ovenfor.

Hva skjer innen forskning?

Sigrid Skånland, PhD og forsker ved OUS, har de siste fire årene forsket på skreddersydd behandling for pasienter rammet av KLL. Målet med hennes forskning er å finne ut hvilke medisiner som dreper kreftcellene og på hvilke pasienter de har effekt.



– Jeg har forsket på KLL de siste fire årene og føler at jeg har vært virkelig heldig med timingen. Det skjer så mye spennende nå! Når jeg deltar på internasjonale konferanser forteller de som har viet hele sin karriere til KLL om de store, positive fremskrittene som har skjedd de siste få årene. Fra å bruke cellegift som eneste behandlingsform for bare noen få tiår tilbake har vi nå fått nye medisiner som dreper kreftcellene mens de friske cellene blir spart. Men ikke alle pasienter har like god nytte av de nye medisinene. Utfordringen nå er derfor å finne en måte å forutsi hvilken behandling som vil være best for hver pasient. Med andre ord – vi ønsker å kunne skreddersy kreftbehandlingen, forklarer Skånland.

– Målet med forskningen min er å finne ut hvilke medisiner som dreper kreftcellene, og på hvilke pasienter de har effekt. Dette gjør jeg ved å behandle kreftcellene med mange ulike medisiner for så å analysere om cellene er levende eller døde etter behandlingen. I tillegg ser jeg på aktiviteten til signalmolekyler som vi vet spiller en viktig rolle i kreft. Hvordan oppfører disse signalmolekylene seg i kreftcellene? Og hvordan påvirkes de av behandlingen? Kan aktiviteten til et signalmolekyl si noe om hvorvidt en bestemt behandling vil drepe kreftcellen? Ved å studere dette håper jeg å kunne forutsi hvilken behandling en pasient vil ha nytte av. Og – like viktig – hvilken behandling som ikke vil ha noen effekt.

– Jeg har tro på at forskning på KLL vil føre til enda bedre behandling. Den optimismen som finnes blant ekspertene er smittsom, og jeg vil gjerne dele den med de som blir rammet av sykdommen. Forskning nytter!



Lever med KLL

– Det å være kronisk kreftsyk er noe vi trenger mer oppmerksomhet rundt. Jeg lever med en sykdom som jeg aldri vil bli frisk av og som jeg ikke vet når vil blusse opp igjen. Samtidig ser jeg frisk ut, noe jeg slett ikke er, sier Trude Wetaas.

Trude Wetaas som bor i Oslo, fikk diagnosen KLL 2014 etter å ha følt seg slapp og hanglete i et års tid.

– Den ene forkjølelsen avløste den andre, jeg følte meg konstant sliten og ble andpusten bare av å gå opp en trapp. Jeg vekslet mellom å fryse og svette, og hadde svært hovne lymfekjertler på halsen og i lysken. Til tross for dette så sa fastlegen min at det hele var ufarlige symptomer flere ganger. Det var til slutt en ung og nyutdannet bedriftslege som fikk meg til videre undersøkelse, forteller Wetaas.

Tøff behandling

Etter først å ha blitt diagnostisert med Non Hodgins lymfom fikk Trude etter videre undersøkelser beskjed om at det var KLL eller varianten SLL – Småcellet lymfocytært lymfom, som hun hadde. Hun måtte også innstille seg på å vente med behandling til sykdommen utviklet seg mer. I august 2015 hadde sykdommen utviklet seg så mye at det ble aktuelt med behandling. Den innebar seks ukers lange kurert med cellegift fordelt over en periode på et halvt år. Hun fikk rituximab intravenøst og cellegift i pilleform.

– Jeg ble svært dårlig de ukene behandlingen foregikk. Jeg var kvalm, kastet opp og orket ikke å spise, forteller hun.

Har usynlige senvirkninger

Et år etter cellegiftbehandling sliter hun fortsatt med nattesøvn.

– Det hender også at jeg plutselig kan miste energi. Det er som om noen drar ut en propp og så er all energi borte. Slike energiutladninger kan komme helt uventet, og må jeg for eksempel stå på bussen, er det ekstra utfordrende. Jeg skulle ønske jeg hadde et skilt hvor det sto – jeg er syk, slik at jeg kunne få sitte. Ingen ser jo at jeg er syk. Det mest plagsomme er kanskje at jeg ikke helt greier å forutse når dette kommer. Utenpå ser jeg frisk og rask ut. Jeg ønsker å leve så normalt som mulig, og det er derfor lett å si ja til ting på jobb, arrangementer, barnebarn og sosiale sammenkomster, sier hun.

Savner mer fokus på de kroniske kreftformene

Trude Wetaas vet at det skjer mye spennende forskning også for hennes sykdom, og hun vet at det allerede finnes behandlingsmetoder som er mer skånsomme for kroppen enn den hun har fått. Imidlertid er disse bare tilgjengelige for de som har fått tilbakefall. Hvorfor kan man ikke få den beste behandlingen med en gang, lurer hun. Hun savner også mer oppmerksomhet rundt de kroniske kreftformene fra helsevesenet.

– Mye av oppfølgingstilbudene til kreftsyke er basert på en periode på seks måneder etter behandling. Hva med oss som er kronisk syke. Vi skal leve med dette hele livet. Når er vi ferdig behandlet? Jeg er forespeilet at sykdommen min kan blusse opp igjen, men om det går to eller fem år er det ingen som vet. Dette er også en psykisk belastning, og det preger meg. Jeg kan ikke være slik jeg var. Jeg hadde en lederstilling da jeg ble syk, men skjønte fort at jeg ikke kunne fortsette med den. Det er både en sorg, og også en stor økonomisk belastning. Jeg skulle ønske det var mer fokus på de kroniske kreftsykdommene. Da ble det også lettere for NAV og andre å skjønne at selv om vi ser friske ut en dag, så har vi mye å slite med andre dager, sier Trude Wetaas.

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 interessearbeid 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 margen, 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

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

REFERANSER:

<http://kreftlex.no/Leukemi/ProsedyreFolder/BEHANDLING/Cellegift/New-ksProcedureChapter>
(lastet ned 21. mars 2017)

<https://nhi.no/sykdommer/blod/blodkreft/kronisk-lymfatisk-leukemi/> (lastet ned 21. mars 2017)

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-blodsykdommer> (lastet ned 21. mars 2017)

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/blodkreft-og-leukemi-hos-voksne/> (lastet ned 22. mars 2017)

<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-lymfekreft.pdf>.

Tjønnfjord GE, Jønsson V, Ly BE, Johannesen TB. Familiær forekomst av kronisk lymfatisk leukemi i Norge. Tidsskr Nor Legeforen 2012;132(18):2060-3

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

Brosjyren er utviklet med støtte fra legemiddelselskapet Abbvie.

abbvie



**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