Symptomer på AL amyloidose

Det kan være svært at opdage AL amyloidose i tide, fordi symptomerne ofte er uspecifikke og kan forveksles med andre tilstande. Derfor opdages mange patienter også for sent, men tidlig opsporing er afgørende for prognosen.

Af Carsten Levin

Symptombilledet ved AL amyloidose kan være meget diffust og stiller derfor store krav til lægens viden og erfaring Foto: iStock.

Allerførst skal man huske, at det kun er meget få, der får AL amyloidose. I Danmark er der kun lidt over 50 nydiagnosticerede hvert år. Så selv om man har nogle af symptomerne, er det ikke sandsynligt, at det er AL amyloidose. Men netop fordi det er så vigtigt at blive fanget i tide, er det værd at gøre sin praktiserende læge og andet sundhedspersonale opmærksom på muligheden, hvis man er i tvivl.

Diffuse symptomer

En af de første ting, man måske bemærker, er en uforklarlig træthed, ofte ledsaget af vægttab og svækelse. Man kan føle sig energiforladt, selv efter lette aktiviteter, og det kan blive svært at klare hverdagen. Nogle oplever også muskelsvaghed, som gør det vanskeligt at udføre fysisk krævende opgaver. Mange patienter rapporterer vægttab uden en åbenlys årsag, og der kan være andre tegn på, at kroppen måske ikke fungerer, som den skal.

Disse og de fleste andre symptomer er AL-amyloidose dog ikke alene om, og her har vi en væsentlig årsag til, at så mange patienter først diagnosticeres for sent. Den anden årsag er selvfølgelig, at den praktiserende læge og andre i sundhedssystemet kun sjældent møder sygdommen, og derfor ikke nødvendigvis sætter de diffuse symptomer i en sammenhæng.

Nogle mulige symptomer

Man skal være opmærksom på, at man kan have mange af disse symptomer, også uden at have AL amyloidose, og at man langt fra behøver at have dem alle forud for diagnosen.

Træthed og muskelsvaghed: En generel følelse af energiforladthed, selv ved let aktivitet.

Åndenød: Ofte ved fysisk aktivitet, som tegn på påvirkning af hjertet.

Hævelser: Hævede ben, hænder eller fødder, som skyldes væskeophobning eller proteinlækage fra nyrerne.

Svimmelhed: Især ved oprejsning, som kan skyldes blodtryksproblemer.

Vægttab: Uforklaret vægttab kan være et tegn på sygdommens påvirkning af flere organsystemer.

Maveproblemer: Diarré, mavesmerter og vægttab som følge af tarmproblemer.

Skummende urin: Et tegn på protein i urinen og mulig nyrepåvirkning.

Smerter i håndleddene: Typisk for karpaltunnelsyndrom, som kan være et tidligt tegn på sygdommen.

Hudforandringer: Rød-brune pletter, spontane blødninger, ofte omkring øjnene ("vaskebjørnøjne").

Forstørret tunge: Makroglossi, der kan give problemer med at tale eller spise.

Prøver der viser forandringer: Det kan være ændret blodtryk, nedsat nyrefunktion, nedsat leverfunktion, forandringer i hjertefunktion, protein i urinen, vægttab m.v.

Vær opmærksom, hvis du oplever kombinationer af disse symptomer, uden at du kan finde andre årsager. Husk at gøre din læge opmærksom på AL amyloidose, hvis I ikke kan finde andre, mere åbenlyse forklaringer.

Opmærksomhed på redder liv

På grund af det ofte forvirrende sygdomsbillede er der nok en del patienter, der slet ikke henvender sig til lægen i tide. Der findes yngre patienter med AL-amyloidose, men medianalderen ved diagnosen er 64 år. Det vil sige, at halvdelen af patienterne er 64 år eller ældre ved diagnosen. Her er risikoen ekstra stor for, at både patient og læge slår det hen og tilskriver symptomerne gigt eller andre ofte aldersrelaterede sygdomme.

Problemet er, at sen opsporing koster liv. Hvis sygdommen diagnosticeres for sent, kan patientens helbred allerede være for svækket, eller et eller flere organer kan være så alvorligt ramt, at patienten dør, før behandlingen iværksættes. I andre tilfælde kan patienten være så medtaget, at de bedste og mest effektive behandlinger ikke tåles.

Myelomatospatienter skal være særligt opmærksomme

Myelomatosepatienter skal være særligt opmærksomme på risikoen for at udvikle AL-amyloidose. Det anslås, at 10-15 procent af alle myelomatosepatienter også får AL-amyloidose. Denne sammenhæng skyldes, at begge sygdomme involverer unormale plasmaceller, der producerer et overskud af lette immunglobulinkæder, som kan danne amyloidaflejringer i væv og organer.

Derfor er det vigtigt, at både myelomatosepatienter og deres behandlere er opmærksomme på symptomer på AL-amyloidose for at sikre tidlig diagnose og behandling.

Omvendt er risikoen for, at AL-amyloidosepatienter udvikler myelomatose, dog ikke lige så stor som den modsatte vej.

Var meget træt

Fortalt af Kaj Birch Hansen til Carsten Levin.

Jeg havde slet ikke overvejet, at jeg fejlede noget alvorligt. Som medlem af bestyrelsen i Myelomatoseforeningen kendte jeg godt til AL-amyloidose, men det var jo min kone, der havde myelomatose, så jeg tænkte ikke på mig selv som en, der kunne have en alvorlig sygdom.

I 2021 skulle jeg til årskontrol hos min læge og nævnte, at min urin skummede. Han var opmærksom og fik taget de nødvendige blodprøver.

Foto: Jacob Christian Hansen

I dag tænker jeg, at jeg allerede på det tidspunkt var meget træt og havde problemer med at gå. Jeg kan huske, at jeg blev overhalet af et ældre par på en 5 km-tur, så jeg skulle nok have reageret tidligere.

Heldigvis reagerede min læge hurtigt, så det blev opdaget nogenlunde i tide. Jeg fik diagnosen i december 2021 og kom i behandling i marts 2022. På trods af, at det blev fanget tidligt, fik jeg en del virkninger af sygdommen. Jeg fik aflejringer i musklerne i benene – det gjorde ondt, og det blev svært at komme omkring og motionere. Det er dog blevet bedre, så jeg nu kan gå op til 3-4 km.

Du kan også læse om Kaj Birch Hansens liv med AL-amyloidose i Myelomatosebladet nr. 4 fra december 2024.

Mistanke om nyresygdom

Fortalt af Christine Strange til Carsten Levin

Min læge fandt alt for mange æggehvidestoffer i urinen, da jeg var til mit årlige sundhedstjek. Lægen kunne ikke forstå det og fik derfor overtalt nyreafdelingen i Esbjerg til at lave en nyrebiopsi. Han troede, at jeg havde en nyresygdom.

På nyreafdelingen fik jeg et afrevet stykke papir med ordet AL-amyloidose. Lægen vidste intet om det og sagde: "Du skal ikke undersøge det på nettet," og så kunne jeg gå hjem og vente på at blive indkaldt til yderligere undersøgelser.

Jeg kunne ikke mærke, at jeg var syg, inden jeg fik diagnosen. Men min

Foto: Jacob Christian Hansen

familie og min omgangskreds havde opdaget, at jeg ikke havde det godt. De sagde, det var, som om jeg ville så meget, men det blev ikke til noget. Og jeg sov og frøs, selv om sommeren.

Mine nyrer var ret dårlige, da jeg fik diagnosen, og nyretallene var og er fortsat dårlige, så min AL-amyloidose har nok været i gang længe.

Forud for diagnosen, i sommeren 2022, oplevede jeg gigtproblemer i fingrene, og lægerne på OUH kunne senere, via blodprøver fra dengang, konstatere aktiv AL-amyloidose, som dog var blevet overset.

Lægerne på OUH siger, at jeg var heldig, fordi min læge insisterede på at få taget en nyrebiopsi. Jeg har senere hørt, at han måtte tale meget højt for at få den.

I december 2022 kom jeg i behandling, men efter fire måneder måtte de stoppe, fordi jeg ikke kunne tåle den. I april 2023 var mine tal pæne, og det har de været indtil nu, hvor de stiger lidt.

Se også vores Patient til Patient information om AL amyloidose: https://myelomatose.info/al-amyloidose_patient_til_patient