Miniserie: De mest almindelige symptomer på myelomatose

I nummer 2/2020 og 3/2020 bragte vi de første to artikler i en serie om de mest almindelige symptomer på myelomatose. Myelomatose er jo en blodkræft, der findes i knoglemarven, hvor blodet dannes. Så nu er tiden kommet til de symptomer, der viser sig i blodet.

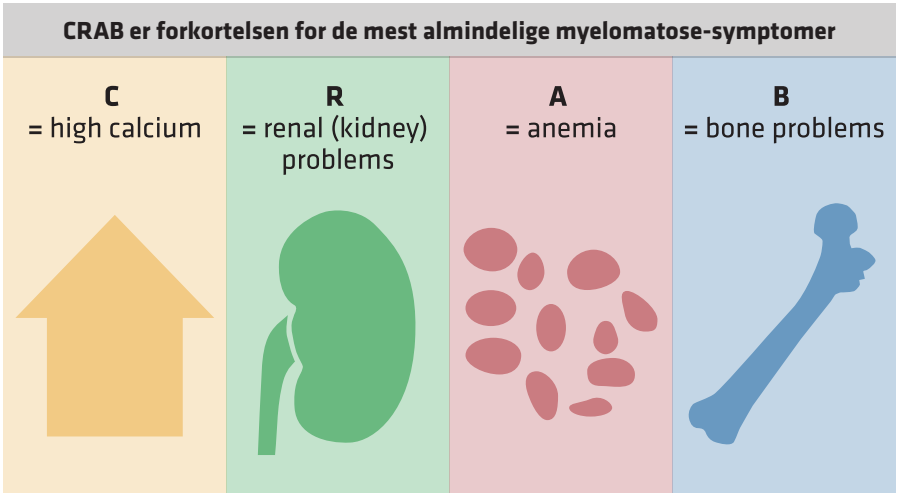
Af Carsten Levin

Nogle patienters myelomatose opdages ved knoglebrud (se artiklen i nummer 3/2020) eller nyreproblemer (se artiklen i nummer 2/2020). Men i mange andre tilfælde afsløres myelomatose ved symptomer, der hænger sammen med manglende dannelse af raske blodceller, som jo netop dannes af de stamceller i knoglemarven, der rammes af canceren.

Der er nogle, der slet ikke har problemer med blodprocenten, når sygdommen opdages. Og for andre er det netop faldende blodprocent, der fører til diagnosen. Andre symptomer er alvorlige infektioner, lungebetændelser og måske uforklarlige blødninger i huden. Så igen ser vi, at myelomatose kan optræde ekstremt forskelligartet fra person til person.

Hvis det ikke sker tidligt i forløbet, vil sygdommen typisk i senere faser føre til drastiske fald i produktion af de kritiske blodceller. Derfor er formålet med behandlingen bl.a. at nedkæmpe de syge stamceller, så der igen kan blive plads til de raske stamceller og deres livsvigtige bloddannende funktion. Det er nødvendigt for at reetablere blodets funktion i immunsystemet, dets evne til at transportere ilt og for at sikre at blodet størkner normalt ved læsioner.

Det paradoksale er dog, at flere af de vigtigste behandlinger imod myelomatose også kan ramme de tilbageværende raske stamceller, og dermed midlertidigt forværre problemet.
Så når det gælder myelomatose og blodet, skal vi både være opmærksomme på sygdommens angreb på stamcellerne - og på om man kan tåle behandlinger, der også angriber lige netop disse celler.



Der er mange andre mere uspecifikke symptomer på myelomatose fx. infektioner, men de fire hovedsymptomer er forhøjet kalkindhold i blodet, belastning af nyrerne, blodmangel og knogleproblemer.

Hvad sker der med myelomatosepatientens blod

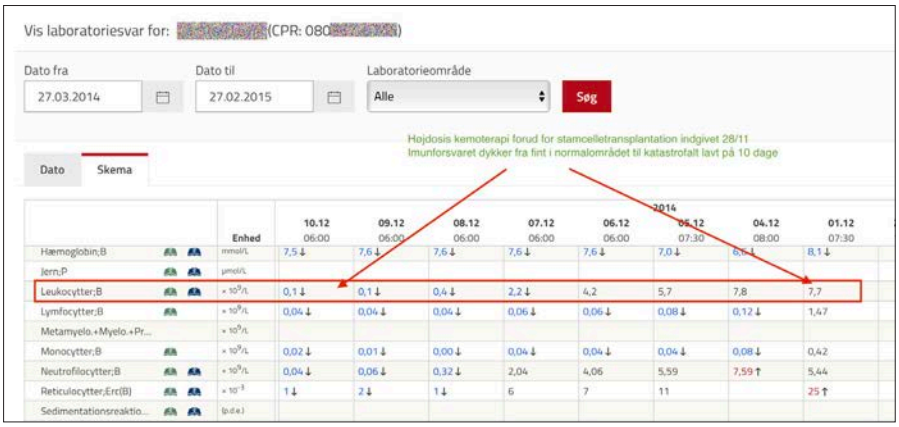
Ved myelomatose kan ændringerne i blodet være mangeartede, og ofte risikerer at de blive overset eller fejlfortolket. Senere kan blodsymptomer eller skæve blodprøver skyldes såvel sygdommen som behandlingen.

Af Carsten Levin

Uoplagthed, træthed, stakåndethed, sårbarhed overfor infektioner, svimmelhed, tendenser til blødninger som fx blå mærker eller næseblod. Det er nogle af de diffuse symptomer, der kan skyldes problemer med produktionen af blod i knoglemarven på grund af myelomatose. Problemet er, at disse symptomer jo også kan skyldes så meget andet.

Så når man kommer til læge og har en lungebetændelse, eller klager over træthed, så er det lidet sandsynligt, at det første lægen siger er: "Aha, det kunne jo være myelomatose!"

Så der kan gå lang tid, før årsagen til fald i blodprocenten, for få hvide blodlegemer og immunglobuliner samt mangel på blodplader opdages.



Skemaet her viser tallene for en patient, der har fået højdosis kemoterapi med stamcellestøtte den 28. november 2014. Det ses, hvordan hæmoglobin (de røde blodlegemer) kun falder lidt, mens trombocytterne (blodpladerne), som skal ligge over 145, falder til 35. Og leukocytterne, de hvide infektionsbekæmpende blodceller, der skal ligge over 3,5, falder til 0,1 eller næsten ingenting, når knoglemarven slås ned af kemoen. Forklaringen er, at hæmoglobin har længere levetid end blodpladerne og de hvide blodceller.

Jerntabletter

Ved uoplagthed og træthed er det oplagt at spørge ind til arbejde, familieliv, stress og alt det, der kan forekomme helt åbenlyst. Og når man konstaterer, at der er lav blodprocent, dvs. for få røde blodlegemer, vil man måske, hvis det ikke er ekstremt, starte med at give jern-tabletter eller lignende.

På samme måde er der nok ingen praktiserende læge, der i første omgang lægger særlig meget i, at man måske bliver lidt oftere syg, end man ellers plejer, eller om det tager lidt længere tid at blive rask.

Og skulle det konstateres, at antallet af hvide blodceller er lidt lavt, så kan der være andre, ikke alvorlige årsager end mylomatose, som lægen tænker på først.

På samme måde er det ved mangel på blodplader, trombocytterne. Måske er der blot lidt større tendens til, at man får blå mærker, eller at man bløder lidt mere end normalt, hvis man får en rift. Kun i værste fald kan der være indre blødninger, som man måske slet ikke opdager.

Kan skyldes alder

Disse tre symptomer, lavere iltindhold i blodet, dårligere immunforsvar og tendens til blå mærker eller næseblod kan alle skyldes så forfærdeligt mange andre ting. Og faktisk er de også naturlige konsekvenser af at blive ældre. Og da mange myelomatose-patienter er ældre, når sygdommen konstateres, bliver opgaven endnu sværere.

Sammenholdt med, at de praktiserende læger som regel ikke tænker på myelomatose, er dette medvirkende til, at sygdommen ofte opdages meget sent. Ifølge professor Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital, der citeres i fagbladet Dagens Medicin den 20. november 2019, er dette sjældent patientens skyld.

Abildgård forklarer, at når sygdommen for så manges vedkommende diagnosticeres sent, er ikke patienternes skyld. Undersøgelsen, som Dansk Myelomatose Forening sidste efterår lavede sammen med Niels Abildgaard, viser nemlig at mange patienter flere gange har været hos deres praktiserende læge, uden at der er blevet rejst mistanke om knoglemarvskræft som mulig årsag til symptomerne.

Blodtransfusion sættes typisk ind, når antallet af røde blodlegemer eller trombocytter bliver for lavt. Den grænse, der udløser infusion, ligger almindeligvis omkring 6,0. Foto: Istock.

Det er selvfølgelig også et problem, at nogle patienter – på trods af at myelomatose er en blodsygdom - ikke får faldende blodtal, men i stedet får andre skader eller symptomer.

Behandlingen kan give samme problem som sygdommen

Når først man har fået konstateret, at man har behandlingskrævende myelomatose, igangsættes behandlingen straks.

Formålet med behandling, bekæmpelsen af canceren, er jo netop at slå de syge monoklonale og hurtigt delende plasmaceller ihjel, så der igen kan blive plads til de raske blodcelledannende stamceller. Men selv om man forsøger at målrette angrebene mod de syge celler, så rammer mange af behandlingerne, fx kemoterapi, også de raske celler.

Og så har vi en barok situation. Hvis ikke man allerede forud for behandlingen har haft for få røde blodlegemer og er blevet træt og forpustet, eller for få hvide og dermed har fået forøget risiko for infektion, så risikerer behandlingen at give netop de samme problemer. På samme måde som at blødninger, indre såvel som ydre kan blive voldsommere, eller i ekstreme fald direkte farlige.

Myelomatose-lægen vil i visse tilfælde kunne behandle med transfusion af røde blodceller og eller blodplader, hvis behandlingen af selve myelomatosen midlertidigt rammer produktion af raske stamceller i knoglemarven. De hvide blodceller (=immunsystemet) kan man dog ikke transfundere, her vil man i nogle tilfælde anvende forebyggende antibiotika eller immunglobulin-infusioner.

Blodprøver, blodprøver, blodprøver

Der er ikke mange myelomatosepatienter, der har tal på det antal blodprøver, de har afleveret. For dem, der ikke rigtig kerer sig om at blive stukket lidt, er det blot yderligere en belastning at skulle forbi hospitalet hele tiden og være i kø, mens man venter på at få taget blodprøver. For dem, der har det dårligt med at blive stukket, kan det komme til at fylde meget.

Heldigvis får mange i de mest hektiske faser af behandlingen indopereret et venekateter, der også kan bruges til blodprøvetagning. Så slipper man for at blive stukket hele tiden.

Under højdosis kemoterapi med stamcellestøtte bliver der taget blodprøver dagligt, eller tilmed flere gange på en dag.

> **Rigtig mange myelomatosepatienter har forbigående eller permanente problemer med at danne nok gode immunglobuliner, som er immunforsvarets første forsvarslinje.**

Under øvrige behandlinger, fx induktion før højdosis, for patienter der ikke skal have højdosis eller ved vedligehold og vedligeholdelsesbehandling, kan det være ugentlige, månedlige eller kun kvartalsvise eller årlige blodprøver, der skal til.

Det er selvfølgelig især under behandling at blodtallene kan falde hurtigt og drastisk, men opmærksomheden skal være der hele tiden, for ændringer kan fx være tegn på infektion eller at sygdommen er blevet aktiv igen.

Blodtransfusioner og immunglobuliner

For nogle er det nok med opmærksomhed på blodtallene forud for behandling, under behandling og efter

Blodet – og hvad du skal være opmærksom på

De røde blodlegemers vigtigste opgave er at transportere ilt fra lungerne ud til hjernen og til resten af organismen. Mangel på ilt kan i værste fald give fatale skader, men umiddelbare symptomer du skal være opmærksom på er: Stakåndethed, træthed, svimmelhed.

De hvide blodlegemer og immunglobulinerne er afgørende for immunsystemet, og skal bl.a. bekæmpe infektioner. Umiddelbare mangelsymptomer kan være, at man bliver tiere syg, eller at man er længere tid om at komme sig over infektioner. Vær opmærksom på, om du fx får infektioner i sår, er længere tid om at blive rask og har lettere ved at blive ramt af infektioner.

Trombocytterne, blodpladerne, træder til og er med til at mindske blødninger og få blodet til at koagulere. Risikoen ved for få blodplader er, at ydre og indre blødninger stopper langsommere eller i værste fald slet ikke stopper, svarende til de symptomer, blødere kan have. Indre blødninger kan være svære at konstatere, men vær opmærksom på, om du har lettere ved at få blå mærker eller tit får næseblod.

Hvis antallet af hvide blodlegemer falder, eller man konstaterer infektioner, kan man give antibiotika eller immunglobuliner. Foto: Istock.

behandling. Man vil fx ved højdosis melphalan kemoterapi måle mindst en gang daglig, og måske tiere, hvis fx hæmoglobinet, og dermed evnen til at optage ilt, falder drastisk. Også antallet af blodplader er kritisk for blodets evne til at størkne.

Falder hæmoglobin eller blodplader under et vist niveau, vil man ofte give akut blodtransfusion.

Hvis de hvide blodlegemer falder drastisk, vil man tilsvarende overveje indlæggelse og give akut behandling med antibiotika – typisk bredspektrede midler - indtil man har dyrket blodprøverne, og ved hvilke bakterier, der forårsager problemerne.

Rigtig mange myelomatosepatienter har forbigående eller permanente problemer med at danne nok immunglobuliner, som er immunforsvarets første forsvarslinje. Myelomatosen sidder almindeligvis i en af de tre immunglobuliner: IgA, IgM eller IgG. Men ikke alene den syge, forhøjede og uvirksomme immunglobulin giver problemer; ofte er de to andre også for lave, og så er der tale om immunparese.

Har en patient immunparese, kan infektionstilbøjeligheden nedsættes ved at give infusioner med immunglobuliner, fx Privigen, der gives i drop, eller HyQvia, som patienten kan give sig selv i maveskindet derhjemme.

Vær opmærksom

Læger og hospital kan ikke reagere på det, de ikke ved. Når du får besked på, at du skal ringe, hvis du får 38,5 eller mere i temperatur, er det ikke for sjov.

Har du myelomatose, bør du vedvarende være opmærksom på symptomer: Træthed, svimmelhed, forpustethed, blå mærker, næseblod, feber - alt hvad der er bare lidt unormalt. Især hvis du er i behandling, bør du være på vagt. En infektion kan udvikle sig meget hurtigt, hvis din knoglemarv er trykket af fx kemoterapi.

Ved feber over 38,5 – ring til hospitalet!

Lægen eller kontaktsygeplejersken på din afdeling vil give dig besked om at kontakte dem med det samme, hvis du får feber eller andre symptomer på infektion, fx hvis feberen overstiger 38,5. Dette skal du tage meget alvorligt. Det gælder også ved blødninger, svimmelhed og andet, der tyder på faldende blodprocent.

Har du ikke ved behandlingsstart fået instruktioner og et akutnummer, du kan ringe til døgnet rundt, skal du bede om at få det. Bliver du syg om aftenen, kan det være meget uklogt at vente til receptionen åbner næste dag. Du bør ikke møde op på en almindelig skadestue eller akutmodtagelse på grund af smitterisikoen.

Tak til Overlæge Carsten Helleberg, medlem af bestyrelsen for Dansk Myelomatose Studiegruppe, for inspiration og gennemlæsning af denne artikel, samt for gåde råd og tilføjelser.