

Kend dine tal

I november besøgte den israelske CML-patient og medstifter af det internationale CML Advocates Network Giora Sharf Danmark i forbindelse med LyLe's CML-patientmøde i Aarhus. Blandt hans vigtigste budskaber var, at CML patienter kender og forstår tallene fra de jævnlige blodprøver, der afspejler sygdommens status. For at leve bedst muligt med sin sygdom er det vigtigt at forstå, hvordan den udvikler sig, og om den behandling man får, virker som den skal, mener Giora. Og så mindede han om, hvor vigtigt det er at tage sin medicin rigtigt. Overraskende mange gør det nemlig ikke.

Af Finn Stahlschmidt

Godt 50 CML patienter og pårørende var samlet om aftenen den 6. november i Aarhus til Lyle's CML møde. Først på talerstolen var professor og overlæge Jesper Stentoft fra Århus Universitetshospital. Jesper fortalte på sin personlige, pædagogiske og – trods emnets alvorlige karakter – ganske underholdende facon, om sygdommen kroniske myeloid leukæmi, om den nyeste viden om behandlingen og om det at leve med CML. I det følgende har vi dog fokus på indlægget fra Giora Sharf, der er en forholdsvis sjælden gæst på vores breddegrader.

Giora Sharfs personlige historie med CML afspejler på mange måder de sidste 14 års udvikling i behandlingen af sygdommen. Han fik diagnosen i mart 2000, på et tidspunkt hvor behandlingsmenuen hed høj dose Interferon + Ara c (kemoterapi). Overlevelsesudsigten var 3-5 år. I februar 2001 blev han skiftet over på den nye og endnu ikke godkendte behandling STI-571 – i dag kendt som Glivec (imatinib).

”Så fulgte 13 år med en behandling, der gjorde livet bedre, gjorde det den skulle og kun havde bivirkninger, der var til at leve med”, fortæller Giora. I foråret 2014 blev han, på sin læges anbefaling, og som en del af et studie, taget ud af behandling for som han siger med et smil: ”To see if I'm cured”.

”Jeg er optimist, fordi data fra Stop-studier fra hele verden peger på, at 40 procent af de patienter, der tilbydes at stoppe deres behandling, ikke får tilbagefald inden for de første år. Når det er sagt, er det vigtigt at minde om, at behandlingsstop kun må ske som led i et studie.” siger Giora.

Gioras sygdom fik ham til at skifte livsbane. Han solgte det familie-hotel, han havde drevet i mange år og helligede sig gradvist patientarbejde. I 2007 var han med til stifte The CML Advocates Network, der i dag forbinder flere end 80 patientorganisationer i over 60 lande. Netværkets hovedopgave er at fremme og støtte udveksling af viden om den bedste behandling af CML hos patientforeninger verden over.

Løven er sat i bur

Set med Gioras øjne er der, på trods af at CML i dag er en kronisk sygdom, stadig en række mørke skyer på himlen. Han nævner især: livskvalitet, resistens og tilbagefald, graviditet, bivirkninger og compliance (om man som patient tager medicinen som lægen foreskriver). Alle faktorer der afspejler, at selvom der i dag findes gode muligheder for at få et normalt langt liv med en sygdom, der tidligere var dødelig, så vokser træerne ikke ind i himlen. Løven er sat i bur, men den lever stadig, og er farlig, hvis den slipper ud. Sagen er, at mange CML patienter har svært ved at få deres liv til at blive lige så godt, som det var før sygdommen blev kendt, selvom de er velbehandlede. Alene det faktum, at man fremover skal tage en medicin, der dagligt minder en om, at man bærer på en dødelig sygdom, er en kolossal livsudfordring og et faktum, der for langt de fleste uundgåeligt påvirker deres livskvalitet. Dertil kommer så mere eller mindre belastende følgevirkninger som træthed, kvalme, kløe, almindelig utilpashed og endelig at ikke så få oplever, at medicinen aftager i virkning eller aldrig helt har den ønskede effekt.

Blandt de allervigtigste nøgler til et godt eller i det mindste et acceptabelt liv med CML er, ifølge Giora Sharf, information: Information for at forstå sin sygdom, information om behandlingsmuligheder og alternativer og udveksling af viden og erfaring med andre patienter.

”Der er naturligvis forskel på, hvad der er praksis i forskellige lande”, forklarer Giora og fortsætter: ”De økonomiske forudsætninger kan være meget forskellige. Her i Danmark er I privilegerede sammenlignet med fx lande i Østeuropa, men mangel på information kan ikke desto selv i rige lande føre til en ikke-optimal behandling, til dårlige respons på behandlingen, til for dårlig compliance, til for lidt viden om, hvordan medicinen spiller sammen med anden medicin og i sidste ende til unødvendig lidelse.”

Viden skaber tryghed

Forståelsen af sygdommen er et kardinalpunkt, mener Giora Sharf, der også er opmærksom på, at patienter naturligvis har meget forskellige forudsætninger og ressourcer. En helt central anbefaling lyder: Du skal kende dine tal. Det er det bedste instrument den enkelte patient har til at følge med i og vurdere, hvordan medicinen virker, om det er den rigtige medicin, man får, og til at stille spørgsmål og krav.

Det såkaldte PCR-tal (polymerase chain reaction) er et billede på medicinens effekt ned på molekylært niveau. PCR er en ekstremt følsom diagnose-test, der gør det muligt spore et enkelt gen blandt 1 million gener. PCR-tallet giver altså et vigtigt billede af, hvor effektiv ens behandling er, men desværre er der alt for mange læger, der ifølge Giora Sharf ikke deler denne viden med deres patienter. Sikker ud fra den vurdering, at det kan være svært at forstå og måske skaber mere utryghed end det modsatte.

”Men dette er et godt eksempel på, at CML-patienter ikke får nøgleinformation, der kan hjælpe dem med at forstå og følge med i deres sygdoms udvikling. Derfor ligger det os meget på sinde i CML Advocates Network at tale for, at CML-patienter bør kende disse tal og spørger ind til dem, når de møder deres læge. Det er en af forudsætningerne for, at patienten kan blive en aktiv medspiller i stedet for blot en passiv modtager”, mener Giora.

CML patienter holder 'fri' fra livgivende medicin

Et andet af de vigtige temaer som ligger Giora Sharf på sinde er compliance* eller adherence*. Det er de begreber, der anvendes om det, at patienten overholder at tage medicinen som forskrevet, at han eller hun ikke springer over ind imellem, nøjes med at tage én i stedet for to piller, eller holder ferie fra behandlingen i perioder.

I mange sygdomme, og det gælder ikke mindst for CML, kan glemsomhed eller det at bevidst undlade at tage medicinen, være særdeles kritisk. Og problemstillingen er ikke blevet mindre vigtig af, at der nu tales om muligheden for helt at ophøre med at være i behandling hos den, indtil videre forholdsvis lille gruppe af patienter, hvor sygdommen ikke er sporbar efter tre års behandling.

”Det faktum, at det at tage medicinen er helt overladt til en selv, som det er tilfældet med CML, er desværre en betydelig kilde til dårlig compliance. Når man til det tilføjer, at adskillige studier har vist, at der er en klar sammenhæng mellem overlevelse, og det at man tager medicinen som foreskrevet, kan man forstå alvoren”, forklarer Giora og fortsætter: ”Vi ved, at compliance notorisk er en meget stor udfordring for CML patienter, og vi er bange for, at vi kun ser toppen af isbjerget. Et studie fra 2007 (ADAGIO) viste, at en tredjedel af patienterne ikke var helt compliant*. Kun 14 procent af patienterne på Glivec var det 100 procent.”

CML Advocates Network gennemførte i 2013 et stort internationalt studie med 2546 patienter fra 79 lande. Dets mål var at undersøge motivations- og adfærdsmønstre i forbindelse med compliance hos CML-patienter med det sigte at støtte både hæmatologer og patienter i at tage medicinen som foreskrevet – altid. Af undersøgelsens nedslående konklusion fremgår det at 25 procent af patienterne ikke var kompliant. Samtidig slog undersøgelsen fast, at forholdet mellem læge og patient er meget afgørende for, at medicinen tages korrekt.

”Den viden vi har nu, peger tydeligt på, at der er brug for mere udveksling af information om de rutiner, der knytter sig til det at tage medicinen rigtigt, mellem læge og patient og mellem patienter og pårørende. Det er også vigtigt at tage emnet der, hvor CML patienter møder hinanden. Det kan fx være på et møde som dette,” slutter Giora.

Du kan se et interview med Giora Sharf om dette vigtige studie på

<http://www.youtube.com/watch?v=ywhKmPIOLOU>

Løven er sat i bur, men den lever stadig, og er farlig, hvis den slipper ud.

Selvom CML er blevet en kronisk sygdom for hovedparten af patienterne i dag, så er sygdommen stadig som at køre i rutchebane for både patient og familie.

Det virker ikke fornuftigt, at patienter ikke tager den medicin, der redder deres liv, som de skal. Men det er sådan, det er.

Forholdet mellem lægen og patienter er afgørende for, at medicinen tages korrekt.

***Hvad betyder compliance/adherence**

Der er en gammel talemåde, der lyder: "Lægemedler virker ikke hos patienter, der ikke tager dem".

Compliance, eller adherence som det også af og til benævnes, er to begreber læger ofte bruger. Desværre er der ikke nogle enkle ord for det samme på dansk og derfor bruges disse ord ofte.

Compliance handler enkelt sagt om en patients evne/lyst/motivation til at til at tage sin medicin nøjagtig som lægen foreskriver. Når man ikke har compliance, eller ikke er compliant, betyder det med andre ord, at man tager mindre medicin end den ordinerede dosis. Det kan skyldes glemsomhed, ubehag ved bivirkninger, at man bevidst holder en lille "ferie" fra sin medicin, eller at man tvivler på effekten af den.

Adherence er et lidt nyere begreb for det samme. Der er dog den nuanceforskel, at man med dette begreb ikke bare ser patienten som en, der skal adlyde (uden spørgsmål), hvad lægen siger. Her ser man patienten mere som en samarbejdspartner, som man laver en gensidig aftale med. Patienten ses som en aktiv medspiller i stedet for et passivt offer.

Begrebet adherence afspejler altså en mere nuanceret opfattelse af patienten som menneske.