



Akut leukæmi og MDS

- ✿ Hvor langt er man nået i hæmatologien?
- ✿ Kort om akut leukæmi
- ✿ Kort om MDS
- ✿ Temadag: Usikkerhed, utryghed og uvidenhed ...
- ✿ Succes med at behandle voksne som børn
- ✿ Senfølger? Ja, de er virkelige!
- ✿ Mutationers betydning for udvikling af MDS
- ✿ Mit liv med MDS
- ✿ Bevar håbet
- ✿ Stamcelletransplantation
- ✿ Ny, gratis bog
- ✿ I min situation skal man ikke udfordre skæbnen
- ✿ Jeg troede, jeg var sund og rask ...
- ✿ Claus blev transplanteret: Uden Bodil var det aldrig gået
- ✿ Et enkelt reddet liv gør det hele værd
- ✿ Sammen er vi stærkere
- ✿ Bliv medlem af LyLe

Indhold

Hvor langt er man nået i hæmatologien?	3
Kort om akut leukæmi	4
Kort om MDS	5
Temadag om akut leukæmi og MDS: Usikkerhed, utryghed og uvidenhed	6
Succes med at behandle voksne som børn	8
Senfølger? Ja, de er virkelige!	10
Har rækkefølgen af de mutationer, som leder til MDS, betydning for sygdommens udvikling?	12
Mit liv med MDS	14
Bevar håbet	20
Stamcelletransplantation til behandling af akut leukæmi	24
Ny, gratis bog: 'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig'	25
I min situation skal man ikke udfordre skæbnen	26
Jeg troede, jeg var sund og rask	29
Claus blev transplanteret: Uden Bodil var det aldrig gået	32
Et enkelt reddet liv gør det hele værd	36
Sammen er vi stærkere	38
Bliv medlem af LyLe	39

Hvor langt er man nået i hæmatologien?



Foto: Allan Høgholm

For ganske få år siden var det at få en hæmatologisk blodkræftsygdom nærmest ensbetydende med den visse død, men sådan er det heldigvis ikke længere.

På Internationale, nationale og egne konferencer kan førende hæmatologer heldigvis berette om store fremskridt i bestræbelserne på at forstå biologien bag hæmatologisk blodkræft, hvilket er en af de væsentligste forudsætninger for at finde frem til behandlingsformer og udvikling af ny medicin, der gør, at patienter kan leve længere og bedre med deres blodkræft – ja endda i visse tilfælde blive kureret.

Udvikling af målrettet og personlig medicin, nye kombinationsbehandlinger, immunterapi, hjemmekemo og forskning på kryds og tværs af både diagnoser og landegrænser er alt sammen med til at gøre livet lidt lettere for patienter og deres pårørende, der ufrivilligt stifter bekendtskab med kræft i blodet af den ene eller anden art.

Forskere verden over – som selv betegner sig som en smule nørdede, da de beskæftiger sig med et heldigvis relativt ”lille” sygdomsområde – arbejder nærmest døgnet rundt for at finde biomarkører, indikatorer og gensekventeringer, der gør behandlingen mere skånsom og effektiv.

Der udføres talrige kliniske forsøg, der alle har til formål at udvikle ny effektiv medicin og kombinationsbehandlinger, der alle har til formål at forbedre den relative overlevelsessevne, og ifølge forskerne er de godt på vej, men der er endnu lang vej igen, før vi er i mål, lyder det samstemmende.

Inden for især de sidste 10 år har vi set både store og små kvantespring i forskning og behandling, men med den hastighed udviklingen går, så er der begrundet håb for, at forskning og teknologi gør det lettere at behandle hæmatologisk blodkræft, men det koster mange penge at forske og udvikle medicin og behandling.

Spørgsmålet er blot om der er vilje og penge til at sætte handling bag ordene og intentionerne? Jeg håber det.

Rita O. Christensen
Formand for LyLe



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Fokus · Akut Leukæmi og MDS · 2. udgave 2016 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)
Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse
Forsidefoto fra Temadag om Akut leukæmi og MDS i Middelfart den 1. oktober. Foto: Allan Høgholm
Layout: Rikke Sørensen, Plus R
Redaktion: Rita O. Christensen, Patrick Henriksen, Poul Ejgil Rasmussen, Rikke Sørensen og Villy O. Christensen
Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen, villy@lyle.dk, 31 68 26 02

Kort om akut leukæmi

Afskrift fra cancer.dk af Nina Kanstrup Hansen og overlæge Jens Oluf Bruun Pedersen, opdateret 01.08.2016

Hvad er akut leukæmi?

Akut leukæmi (også kaldet akut blodkræft) opstår i knoglemarvens forstadier til blodets celler. Der findes to hovedtyper af akut leukæmi: akut myeloid leukæmi (AML) og akut lymfatisk leukæmi (ALL).

Akut myeloid leukæmi (AML) opstår hos cirka 175 personer om året i Danmark.

Akut lymfatisk leukæmi (ALL) opstår hos cirka 75 personer om året i Danmark.

Årsager til akut leukæmi

Forskerne kender sjældent årsagen til, at man udvikler akut leukæmi. Kun hos cirka 5 pct. af alle personer med diagnosen akut leukæmi kan der påvises en årsagssammenhæng.

Rygning øger risikoen for at udvikle akut leukæmi. Kræftbehandling, stråling, nogle erhverv og kemiske stoffer, arvelige forhold og sandsynligvis overvægt kan også have en betydning for risikoen for at udvikle akut leukæmi.

Hvilke symptomer er der på akut leukæmi?

Symptomerne på akut leukæmi udvikler sig som regel hurtigt og viser sig i form af træthed, hovedpine, svimmelhed og vejrtrækningsbesvær. Symptomerne opstår pga. blodmangel, dvs. at man har for få røde blodlegemer, som er dem, der transporterer ilt rundt i kroppen.

Gentagne infektioner f.eks. i luftvejene eller sår og bylder, der ikke vil hele, er også almindeligt forekommende første gang, man får diagnosen akut leukæmi. Disse symptomer opstår, fordi man har for få velfungerende hvide blodlegemer.

Blødning i f.eks. hud- og slimhinder er også symptomer, der kan ses ved akut leukæmi, og de skyldes mangel på velfungerende blodplader. Blodplader har stor betydning for blodets størkningsevne.

Hos cirka 20 pct. af alle personer med diagnosen akut leukæmi udvikler sygdommen sig fra andre kroniske blodsygdomme som f.eks. 'myelodysplastisk syndrom'.

Symptomer, der skyldes mangel på røde blodlegemer (blodmangel):

- Træthed
- Hovedpine
- Svimmelhed
- Øresusen
- Udtalt bleghed

Symptomer, der skyldes mangel på hvide blodlegemer:

- Feber
- Gentagne infektionssygdomme

Symptomer, der skyldes mangel på normale blodplader:

- Hudblødninger (blå mærker), ofte kun få millimeter store
- Slimhindeblødninger, f.eks. næseblod

Opdateret 25.02.2016

Kort om MDS

Afskrift fra cancer.dk af Marianne Aglund og overlæge, dr.med. Lars Kjeldsen, opdateret 09.02.2016

Hvad er MDS?

Myelodysplastisk syndrom (MDS) er en gruppe af sygdomme, der er kendetegnet ved en svigtende funktion af knoglemarven, som fører til blodmangel hos patienten. Der findes flere muligheder for behandling.

Der er flere undertyper af MDS. Nogle typer er mere fremskredne end andre, og de kan give forskellige symptomer hver især.

MDS kaldes også præleukæmi, fordi det i nogle tilfælde kan udvikle sig til akut myeloid leukæmi.

Årsager til MDS

Årsagen til MDS er oftest ukendt. I nogle tilfælde opstår sygdommen nogle år efter, man har fået kemoterapi eller strålebehandling (terapiudløst MDS). Der er øget forekomst af MDS hos personer, som har været udsat for opløsningsmidlet benzen. I meget sjældne tilfælde kan sygdommen opstå som følge af medfødte gendefekter. Medfødte gendefekter er oftere årsagen til MDS hos personer under 50 år i forhold til hos ældre personer.

Hvilke symptomer er der på MDS?

Symptomerne ved MDS skyldes dårlig knoglemarvsfunktion. I knoglemarven produceres røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader, men ved MDS kan koncentrationen af dem falde.

- Ved mangel på røde blodlegemer (anæmi), kan symptomerne blandt andet være træthed, forpustethed og svimmelhed
- Ved mangel på hvide blodlegemer kan man have øget tendens til infektioner
- Ved blodplademangel er symptomerne ofte blødninger, f.eks. i form af blå mærker og næseblod

Symptomerne vil ofte have stået på i nogen tid, før sygdommen påvises. Man har ikke nødvendigvis mangel på alle typer blodlegemer, men 80 pct. af patienter med MDS har mangel på røde blodlegemer ved sygdomsstart.

Når man er i behandling, kan symptomerne aftage eller forsvinde..

Temadag om Akut leukæmi og MDS

Usikkerhed, utryghed og uvidenhed ...

... synes at være tilbagevendende ord og begreber under LyLes temadag den 1. oktober 2016 i Middelfart, hvor patienter, pårørende og sundhedsfaglig personale havde sat hinanden stævne til en dag omhandlende akut leukæmi og MDS.

Af Villy O. Christensen, redaktør

Fotos: Allan Høgholm

Dagen startede med personlige patienthistorier fra Lise Granerud (MDS) og Arne Møller Pedersen (AML) for at understrege nødvendigheden af sådan en temadag. Du kan læse deres historier hhv. side 20 og 29 i dette blad.

Akut leukæmi og MDS

Potentiel livstruende sygdom kan være svær at diagnosticere helt nøjagtigt og dermed iværksætte den rette og mest effektive behandling af, når man endnu ikke kender den eksakte biologi bag sygdommen. Dette også selvom der forskers ihærdigt i sammenhænge, baggrunde og opståelse i de blod- og genmæssige forandringer, der forårsager sygdomme som AML (akut myelodysplastisk leukæmi), ALL (akut lymfatisk leukæmi) og MDS (myelodysplastisk syndrom) – sidstnævnte kan i sjældne tilfælde udvikle sig til akut leukæmi.

Claus Werenberg Marcher, der er klinisk lektor, uddannelsesansvarlig overlæge, ph.d fra hæmatologisk afdeling X ved Odense Universitetshospital havde påtaget sig den 'utaknemmelige' opgave at forklare deltagerne på forståeligt dansk, hvad sygdommene går ud på, hvordan de opstår og behandles før, nu og i fremtiden. Sygeplejerske Winnie Pihl Krejsing fra samme afdeling supplerede på glimrende vis med erfaringer fra afdelingen, hvor man efter hendes eget udsagn havde et helt arsenal af behandlingsmuligheder og medicin, som bliver flittigt brugt af for at hjælpe patienterne.

At dømme ud fra de tilhørernes kommentarer og spørgelyst, så lykkedes det til fulde for Claus og Winnie at få forklaret, hvorfor man agerer, som man gør, og hvorfor sygdommene udvikler sig forskelligt fra person til person også inden for samme diagnose. Kendetegnende for alle patienter og pårørende er dog

den usikkerhed, utryghed og uvidenhed, der præger hverdagen – og især risikoen for tilbagefald, som gør behandlingen om muligt sværere.

Forskning verden over bringer dog videnskab og udvikling af nye behandlingsformer og medicin til nutiden og er ikke kun noget, der ligger langt ude i fremtiden. Vi er nået langt, men der er endnu et stykke vej, indtil 'koden er knækket', og mirakelpillen er en realitet.

Bivirkninger og senfølger

Et er at 'komme ud på den anden side' af sygdommen, men mens behandlingen står på, må man desværre ofte døje med en hel del bivirkninger. Og det slutter desværre ikke helt hermed.

Senfølger er – som det ligger i betegnelsen – følgevirkninger af sygdom og behandling, og i følge overlæge Rikke Helsted, der er næstformand i Senfølgeforeningen, er der alt for ringe viden herom. Som tidligere lymfekræftpatient ved hun også, hvad det vil sige at lide af senfølger, der kan dukke op selv mange år efter endt behandling, eller gener, som man må døje med hele livet (læs mere om senfølger på side 10).

Ved du, hvad det bedste er?

Sådan lyder et efterhånden slidt slogan fra en legetøjskæde – især ved juletid – men flere af deltagerne kom hen til mig undervejs under temadagen og svarede selv på spørgsmålet: "Det er at møde ligestillede og dermed slippe for at komme med forklaringer på, hvorfor vi har det, som vi har det, når vi nu ikke ser syge ud".

Og netop DERFOR holder vi disse temadage.



Succes med at behandle voksne som børn

Efter at man i Norden er begyndt at behandle yngre voksne leukæmipatienter efter samme behandlingsprincip som børnene, er overlevelsen forbedret markant.

Af Signe Juul Kraft

Foto: Søren M. Osgood

Udenlandske observationer af teenagere med akut lymfatisk leukæmi (ALL) viste i starten af 00'erne, at det gik teenagerne markant bedre, hvis de blev behandlet på en børneafdeling, end hvis de havnede på en voksenafdeling. Det fik Danmark og resten af Norden til at forsøge sig med at give først helt unge voksne og siden voksne op til 45 år med ALL samme behandling, som børnene fik. Det har ført til, at yngre voksne ALL-patienter i dag lever markant længere, end de gjorde for blot seks år siden.

Tallene for den imponerende udvikling var udvalgt som 'late breaking abstract' på EHA-mødet, og læge, ph.d., Nina Toft fra Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet præsenterede dataene på kongressen. Hun fortæller, at behandlingsskiftet har gjort en verden til forskel for patienterne.

"Det betyder, at vi ikke længere ser så mange unge mennesker med tilbagefald. Det giver optimisme og håb for os læger, at vi nu kan sige til patienterne, at de har en rigtig god chance for at overleve. Før var chancen mindre end 50 procent, nu har 73 procent af de yngre voksne ikke fået tilbagefald af sygdommen fem år efter diagnosen. Vi er rigtig glade for og stolte over, at det er lykkedes," siger Nina Toft.

I undersøgelsen, der blev præsenteret på EHA, er der indsamlet oplysninger om 1.509 patienter fra Sverige, Norge, Island, Finland, Danmark, Litauen og Estland. Ud af de 1.509 patienter er 221 'yngre voksne' i alderen 18-45 år. Patienterne er alle diagnosticeret med såkaldt Ph-negativ ALL i perioden 2008-2014 og er blevet behandlet i henhold til NOPHO ALL2008-protokollen, som er den behandling, børnene traditionelt har modtaget.



Nina Toft, læge, ph.d.,
fra Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet.

Tallene viser, at den samlede femårs-EFS (event free survival) for de 18-45 årige patienter er steget fra cirka 42 procent, før man ændrede behandling til 73 procent.

Samarbejde er essentielt

Forskellen mellem den traditionelle børne- og voksenbehandling af ALL er først og fremmest, at børnebehandlingen er mere intensiv og giver højere mængder af nogle bestemte stoffer. Ikke mindst tilskrives stoffet asparaginase en betydelig del af succesen med børnenes høje overlevelse. Internationalt har man desuden spekuleret på, om børnelægerne er mere strikse med at overholde behandlingsintervallerne end voksenlægerne er, og om de accepterer mere toksicitet.

Femårs-EFS for patienter med PH-negativ ALL:

1-9 år: 88 procent

10-17 år: 79 procent

18-45 år: 73 procent

En af årsagerne til forskellen i overlevelse er, at voksne har langt mere højrisiksygdom end børn, hvilket bl.a. ses ved en dårligere respons på kemoterapi og flere patienter med T-celle-ALL (aggressiv form for ALL)

Nina Toft fremhæver børnelægernes stærke samarbejde som en del af forklaringen på, hvorfor det traditionelt har gået leukæmibørnene bedre end de voksne.

"Børnelægerne har været organiseret i et samarbejde siden 1980'erne. På voksenområder har vi alene i Danmark haft ni forskellige protokoller, før vi indførte NOPHO ALL2008-protokollen. Det var langt hen ad vejen de samme stoffer, vi gav, men der var ikke et ordenligt samarbejde, og der var ingen nationale retningslinjer. Det har der været for børnene i langt flere år. De har været organiseret både nationalt og nordisk langt før os," siger hun.

Der er 30-35 nye tilfælde af ALL hos voksne mennesker om året i Danmark, og halvdelen er under 45 år. For børn er det den hyppigste kræftsygdom, her rammes omkring 45 om året. I dag er der i alt 300 yngre voksne patienter i NOPHO ALL2008-protokollen.

Fordi der er så få patienter, er et internationalt samarbejde essentielt, understreger Nina Toft: "Det var ikke kommet hertil, og vi ville ikke kunne vise de her ting, hvis vi ikke havde samarbejdet. Det ville have taget mig mere end ti år at samle 200 patienter, sammen har vi kunnet gøre det på seks år. Selvom det er besværligt, fordi vi har hver vores lovgivning at kæmpe med, er samarbejde vejen frem, hvis vi skal rykke noget for de sjældne sygdomme."

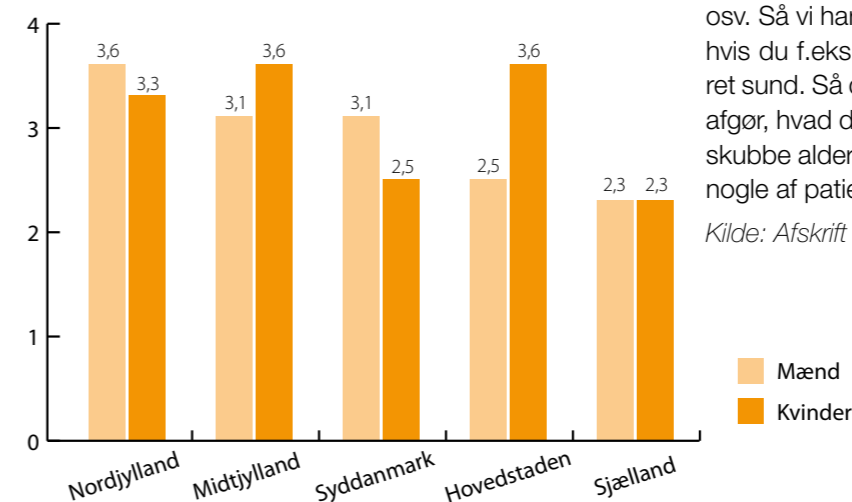
Skubber til aldersgrænsen

Et spørgsmål, der melder sig ved synet af den imponerende forbedring af overlevelse for voksne ALL-patienter, er, om man kan udvide aldersspektret yderligere, så også voksne over 45 år kan få glæde af børnebehandlingen. Det er man allerede i gang med at teste, fortæller Nina Toft.

"De fleste er raske, når de er 45 år, men når man kommer op i 50'erne får flere noget med hjertet, leveren osv. Så vi har tænkt, at 45 år var en sund grænse. Men hvis du f.eks. løber maraton og er 49 år, er du jo også ret sund. Så det er måske mere din biologiske alder, der afgør, hvad du kan tåle. Vi drøfter i øjeblikket, om vi skal skubbe aldersgrænsen, når vi ser, hvor sunde og raske nogle af patienterne i øvrigt er," siger hun.

Kilde: Afskrift af artikel i Hæmatologi, nr. 1, juli 2016

Regionale forskelle i risikoen for ALL



Senfølger? Ja, de er virkelige!

I Senfølgerforeningen erfarer vi stadig og må sande, at kræftpatienter med senfølger er i en vanskelig situation, og at de må kæmpe en kamp med jobcentrene og deres sagsbehandlere. Et stort problem er, at både de sundhedsprofessionelle og sagsbehandlerne ikke er klar over, hvor belastende senfølgerne er for kræftpatienterne – og i særdeleshed for de kræftpatienter, som har gennemgået behandlinger for deres leukæmi og lymfekræft.

Af Marianne Nord Hansen, formand for Senfølgerforeningen, sygeplejerske, cand.scient.soc., medlem af Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse og Udvalg for kræft i Sundhedsstyrelsen.

Vi ved i dag, at 60 % af kræftpatienterne har senfølger i så svær en grad, at de ikke magter et almindeligt hverdagsliv og slet ikke magter et arbejdsliv. Der er tale om komplekse senfølger – både fysiske, psykiske og psykosociale senfølger. Der er ikke kun tale om erfaringer på senfølgeområdet. Også forskningen giver evidens for, at kræftpatienterne efter deres behandlinger – og mange år efter/resten af livet – har de komplekse senfølger.

Det er Senfølgerforeningens tydelige erfaringer, at kræftpatienter/borgere, som har senfølger, lider med de ovenstående senfølger og udvikler et lavt selvværd, og vi ser og hører, at rigtigt mange ikke magter familie og venner – også fordi de bliver presset i unødige arbejdsprøvninger. Vi hører fx, at patienter med senfølger skal arbejde få timer, men ikke magter det. Og når de så er hjemme fra 'arbejdet', er det direkte i seng for at samle kræfter til næste og almindeligvis korte arbejdsdag i regi af jobtræning eller arbejdsprøvning.

Manglende viden og ressourcer

Det er et stort problem, at lægernes manglende viden/interesse og manglende tid/ressourcer betyder, at patienternes senfølger ikke bliver dokumenteret i patientjournalen, og derfor bliver patienterne heller ikke hjulpet for senfølgerne. Og der er således også ringe dokumentation til sagsbehandlerne om patienternes senfølger. Et andet kendetegnende aspekt er, at patienterne har svært ved at formulere deres senfølger, idet kræftpatienterne almindeligvis har års erfaringer med læger, som ikke tager senfølgerne alvorligt – så

lukker man i med sine senfølger – og patienter med komplekse senfølger halter/hutler sig igennem en meget belastende tilværelse, hvor man med nød og næppe forsøger at holde næsetippen ovenvande. Og har et invaliderende liv!

Opfølgingsprogram

Heldigvis sker der noget på området. Og det er med stor glæde, at sundhedsministeriet og regeringen 2016 har lagt vægt på, at kræftpatienters senfølger skal beskrives, og lægerne og sagsbehandlerne skal blive bedre til at observere de ellers så veldokumenterede senfølger, som ses i internationale forskningsresultater. Så derfor, viden om senfølger findes! Og nu skal Danmark på banen. Så derfor må læger og jobcentrene tage senfølgepatienterne alvorligt. Og jobcentrenes mål med borgerne må/bør være, at patienterne sikres en god livskvalitet og ikke kastes rundt i systemet, arbejdsprøvning, pludselig kontanthjælp mv. Al stress skal undgås, for det forværrer senfølgerne!

Et vigtigt mål er, at senfølgepatienterne hjælpes til et godt hverdagsliv, så familielivet kan føres på en tålelig måde – og at der kan blive overskud til socialt samvær – bare i rimelig grad, så en hverdag i rimelig grad kan opretholdes. I det nye opfølgingsprogram 2015 for patienter behandlet for lymfekræft ses: "Patienterne har behov for en livslang indsats i form af forebyggelse, diagnostik og behandling af senfølger" (opfølgingsprogram for lymfeknudekræft og CLL, side 19).

Evidens for senfølger

Stress og angst er meget dominerende hos patienter behandlet for lymfekræft:

- 73 % mødte kriterierne for klinisk signifikant angst (ringe patient-lægeforhold havde ingen betydning for dette resultat)¹
- Det har heller ingen betydning, hvor længe der er gået efter diagnosen – angsten er lige stor¹

Der er evidens for, at den kroniske kræftrelaterede træthed kan forblive resten af livet som en følgesvend for lymfekræftpatienter:

- Helt op til 80 % har søvnproblemer, hvilket svarer til 2/3 mere end den generelle befolkning²
- Søvnproblemerne har negativ indvirkning på inflammatoriske markører, som kan øge risikoen for tilstødende sygdomme, tilbagefald af kræft og tidligere død²
- Kræftrelateret træthed er for mange kræftpatienter ødelæggende for at vende tilbage til en normal hverdag eller til et normalt arbejdsliv²

Det er også dokumenteret, at patienter behandlet for leukæmi og lymfekræft har hukommelse- og koncentrationsbesvær, og forskningen har vist, at der er tale om kemohjerne, hvor det er dokumenteret, at de grå hjerneceller hos kræftbehandlede har taget skade af kemoterapi (vist ved PET-scanning efter behandlingerne). Yderligere forskningen er i stigende udvikling i forhold til udvikling af kemohjerne ved kemobehandling. Men også de patienter, som ikke har fået kemo, har hukommelse- og koncentrationsbesvær. Man ved desuden, at stress influerer negativt på patienternes hukommelse, og at øget pres også influerer negativt på hukommelse- og koncentrationen hos især kræftpatienter/borger – hele livet efter kræftsygdom og behandlingerne.



Kilder: 1: Thomsom C.A. et al. Surveillance CT scans are a resource of anxiety and fear of recurrence in long-term lymphoma survivors. *Ann Oncol* (2010) 21 (11): 2262-2266. 2: Savard J, Morison CM. Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem. *J Clin Oncol*. 2001 Feb; 19(3):895-908.

Har rækkefølgen af de mutationer, som leder til MDS, betydning for sygdommens udvikling?

Det er der noget, der tyder på. I et af de seneste numre af tidsskriftet *Blood*, som er et ledende tidsskrift inden for hæmatologien og udgives af American Society of Hematology, har Mossner og kolleger skrevet om betydningen af rækkefølgen af mutationer for, hvordan MDS udvikler sig hos den enkelte patient. Titlen på artiklen er "Hierarkier i mutationsmønstre ved myelodysplastisk syndrom udvikler og tilpasser sig dynamisk baseret på behandlingens effekt".

Af Niels Jensen

Liran Shlush kommenterer artiklen i samme nummer og starter med følgende citat fra Steinbeck "Mennesker forandrer sig, og forandring kommer som en lille vind, der blæser i gardinerne ved daggyr, og det kommer ligesom en snigende parfume af vilde blomster skjult i græsset." Dr. Shlush fortsætter med følgende bemærkning: "Selvom Steinbeck elegant har identificeret udviklingens rolle i vores liv, integrerer klinikere ikke altid udvikling i deres forståelse af patogenese eller i deres udformning af behandlinger." Derefter nævner han fire områder inden for udvikling, som bør undersøges nærmere i forbindelse med hæmatologiske sygdomme.

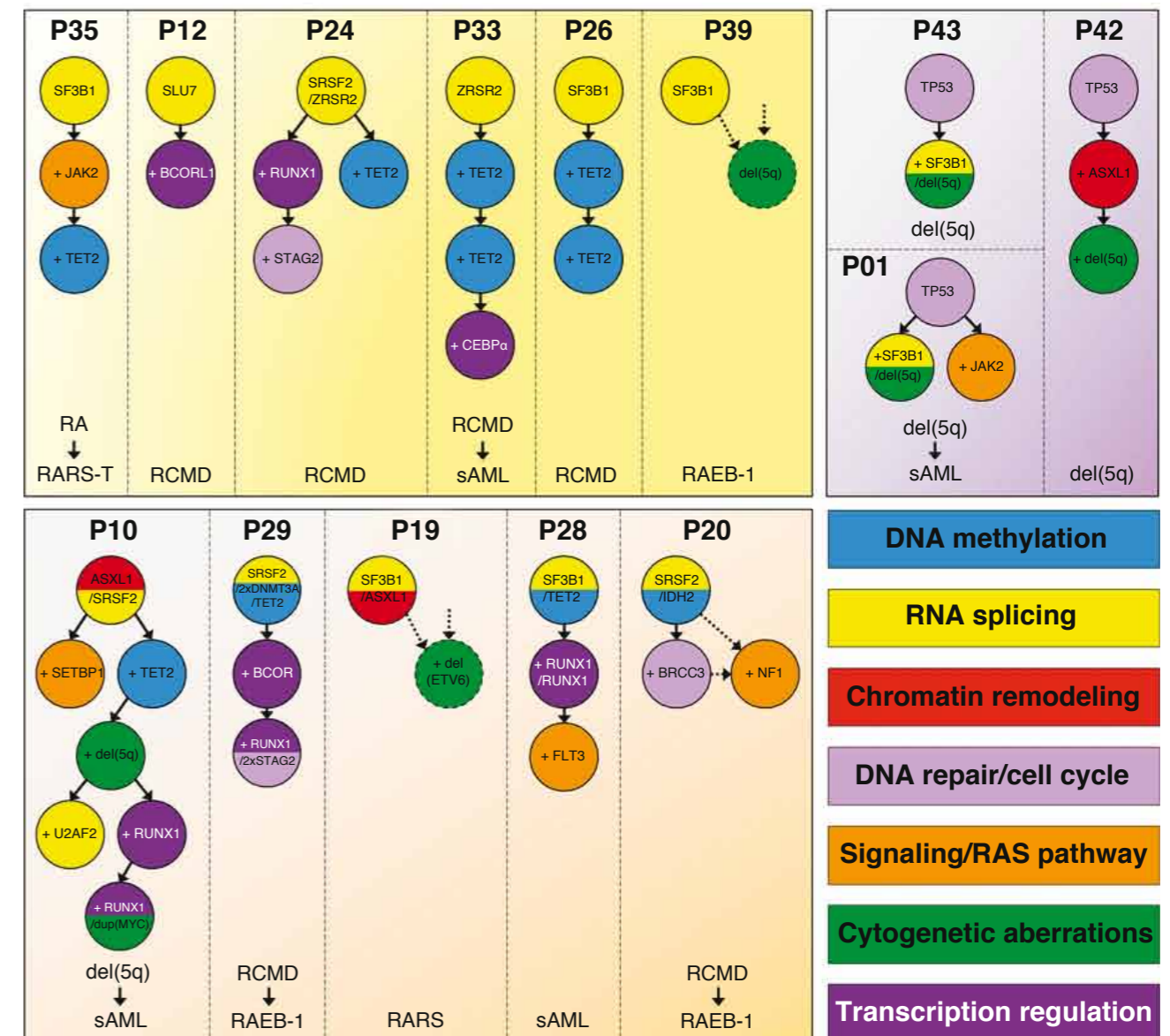
Figuren på næste side er en del af en figur fra Mossner et. als artikel. Hver kolonne beskriver en serie forandringer i cellerne, som resulterer i en speciel type MDS. Eksempelvis ses i første række tre forskellige måder, hvorpå man kan få RCMD. I figurens nederste højre ses, hvilke typer forandringer hver cirkel beskriver. Detektering af disse forandringer kræver gensekventering.

Hver kolonne i figuren viser en måde, hvorpå én type af MDS kan udvikles og eventuelt videreudvikles. Således viser kolonnen P29, hvordan en fredelig RCMD-type kan udvikle sig til den mere alvorlige RAEB-1-type. Og kolonnerne P12, P24 og P26 viser tre forskellige måder, hvorpå man kan udvikle den fredelige RCMD-type. I alt viser hele figur 3 i artiklen 29 forskellige måder, som MDS kan udvikle sig på. Det er således sandsynligt, at vi i den nærmeste fremtid skal se på MDS som en

mere differentieret sygdom i forhold til de 7 typer, vi kender i dag. Disse celleforandringer, som figuren viser, kan imidlertid kun identificeres, såfremt værktøjer som gensekventering (NGS; Next Generation Sequencing) kommer i anvendelse i forbindelse med diagnose af MDS, inden man vælger behandling. Dette er desværre endnu ikke sket i Danmark. Måske fordi vi i Danmark har spredt ansvaret for behandlingen på ganske mange centre.

Liran Shlush skriver i slutningen af sin kommentar, at "Alt i alt peger forgrenet udvikling, resistente forfædres kloner, og den forudsigelige rækkefølge af mutationer på samtlige regler for udvikling af MDS, som endnu ikke er fuldt forstået. Studiet af menneskelige maligniteter ved hjælp af en evolutionær biologisk tilgang rummer et løfte om at kunne afdække disse regler og udgøre endnu et vigtigt skridt i retning af en forbedring af behandlingerne."

Mossner et. als studier har omfattet et begrænset antal patienter, og derfor skal man være lidt forsigtig med, hvad man konkluderer fra undersøgelserne. Alligevel vil jeg mene, at denne artikel er en af årets vigtigste inden for en bedre forståelse af, hvordan MDS i dens forskellige typer opstår og i nogle tilfælde udvikler sig til en ganske alvorlig og livstruende sygdom. Det positive for den bedre forståelse af sygdommens udvikling er, at det giver basis for hurtigere udvikling af målrettede lægemidler til behandling af også de mere alvorlige former for MDS.





Privatfoto: Niels Jensens store fritidsinteresse er fortografering

Mit liv med MDS

Niels Jensen fik MDS i 2005 på et tidspunkt, hvor eneste behandling var trøstende ord og blodtransfusioner. Niels, der er uddannet kemiingeniør og har arbejdet i årevis i oliebranchen kan godt lide at grave sig ned i komplekse ting. Efter lidt research blev han klar over, at der stort set intet fandtes på dansk om hans sygdom. Det besluttede han at gøre noget ved, og det udviklede sig henad vejen til at blive en lille patientforening, MDS DK Patientstøttegruppen, der nu er en del af LyLe. Her er historien om en ildsjæl, der meget gerne taler om andre ting end sygdom.

Af Redaktionen

Om morgenen den 8. juli 2005, på Niels og Annas 23 års bryllupsdag, tog de en bus til hospitalet, og efter en kort ventetid sad de sammen på hæmatologens kontor. Det var her, de fik beskeden: Det er MDS. En sygdom, de af gode grunde aldrig havde hørt om før.

Forud var gået mere end ét år, hvor Niels havde bemærket, at han blev forpustet og fik åndenød meget hurtigt. Når han skulle op ad trapper eller løbe efter bussen. Men Niels indrettede sig på det og affandt sig med ikke altid at nå den bus, han havde regnet med.

Med tiden dukkede andre symptomer op, såsom ikke at være i stand til at have en normal samtale i flere minutter efter at have taget trapperne til anden sal. Også det vænnede han sig til. Det var først, da sekretæren for den forskningsgruppe, han arbejdede i dengang, en morgen i begyndelsen af 2004 måtte vente et par minutter for at modtage en besked fra ham, at Niels endelig gjorde noget. Næste dag kontaktede han sin læge.

”Men min læge havde ingen idé om, hvad der var galt, og hun sendte mig til det lokale regionale hospital omkring 10 km fra mit hjem i Slangerup,” mindes Niels. ”Det var starten på et år med hyppige hospitalsbesøg. Jeg var 55 år, og det var – bortset fra et par brækkede arme – mit første rigtige møde med det danske sundhedsvæsen. Proceduren på det regionale hospital var, at man talte med en læge – normalt den samme ved hvert besøg – og han beordrede, at der blev taget nogle prøver. Derefter fik man en aftale med lægen for at høre resultaterne. Hvis disse ikke viste, hvad der var galt med dig, bestilte lægen nogle yderligere prøver, og du ville så få endnu en aftale for at høre resultaterne af disse. Dette fortsatte for mit vedkommende i nogle måneder hele tiden uden resultat.”

Dengang tog Niels en meget lav dosis af phenobarbital. Et lægemiddel, han fik for at forebygge epileptiske anfald. I midten af 1970'erne havde han haft to anfald. Den regionale hospitalslæge opdagede at phenobarbital, som er søvndyssende, nogle gange også kan resultere i åndenød. Det kunne være forklaringen på hans vejtrækningsproblemer, og han blev sendt til en neurolog for at få undersøgt, om han kunne stoppe med behandlingen. EEG viste imidlertid, at de hjernebølger, der havde forårsaget de epileptiske anfald, stadig ikke var normale. Alligevel anbefalede neurologen, at han nedtrappede phenobarbital.

”Nogle måneder senere var min åndenød stadig meget mærkbar, og jeg vendte tilbage til det regionale sygehus, som tog en knoglemarvsprøve for at undersøge, om jeg havde leukæmi. Før de tog den, var en af sygeplejerskerne så venlig at fortælle mig, at det var som at blive sparket af en hest – noget jeg ikke tidligere havde oplevet. Men det lød ikke behageligt. Jeg var heldig, viste det sig, ikke at have leukæmi. Så mine besøg på det regionale hospital stoppede, og nogle måneder gik.”

”En morgen, på kraftig opfordring fra Anna, besluttede jeg at ringe til lægen for at fortælle om mit åndedrætsbesvær. Det viste sig kun at være muligt mellem kl. 8 og 9. Jeg ringede i en time uden held, og derfor besluttede jeg at gå hen til klinikken. Der fik jeg besked om, at jeg bare skulle prøve at ringe igen næste morgen. Jeg var rasende. Da jeg noget senere nåede toppen af trappen op til mit kontor, ringede min mobiltelefon. Jeg var voldsomt forpustet, men tog den. Det var min læge, viste det sig, der straks kunne høre, at noget var galt. Næste dag sendte hun mig til en privat hjertespecialist og senere til en hæmatolog på et større hospital – de har altid ventetid på konsultationer. Det var tæt på jul 2004, og jeg havde planlagt to konferencerejser i januar. En til Okayama i Japan og en til Bialystok i Polen. Det blev maj 2005, før jeg første gang så hæmatologen i Hillerød.”

En lidt speciel bryllupsdag

Og så er vi fremme ved den 8. juli og Anna og Niels 23 års bryllupsdag. Den dag, hvor Niels fik besked om, at han havde MDS.

”Lægen forklarede, at jeg havde en kronisk sygdom, som jeg skulle leve med resten af mit liv. Han ville give mig Aranesp, et EPO-lignende stof, og Neupogen, en vækstfaktor, for at forbedre mine blodtal. I venteværelset instruerede en sygeplejerske Anna i, hvordan hun skulle give mig indsprøjtninger, og jeg fik mit første skud EPO. Sygeplejersken udleverede også medicin til perioden indtil vores næste aftale omkring to måneder senere, og hun fortalte os, at den temmeligt dyre medicin burde opbevares i køleskab. Sikke en gave at starte vores bryllupsdag med.”

Det var en dejlig sommerdag, og Anne og Niels begyndte fejringen af deres bryllupsdag med en tur op og ned ad gågaden i Helsingør. I forvejen havde de besluttet at fejre bryllupsdagen med middag på Jan Hurtigkarls restaurant i Ålsgårde. Der nød de et perfekt måltid med udsigt til Kronborg, Kullen og Øresund. Det var endnu ikke klart, hvad MDS præcis var for en størrelse.

Hvad er “MDS”?

Næste dag brugte både Anna og Niels det meste af dagen på at lede efter information om MDS på hver deres computer. De fandt, mere eller mindre uafhængigt af

hinanden, de samme websteder, som MDS Foundation og Medifocus. Selvom de kiggede på de samme hjemmesider og på de samme overlevelseskurver, så de noget forskelligt. Niels læste tallene positivt og syntes, at de virkede opmuntrende trods alt. Anna syntes de var deprimerende. De opdagede dog begge, at den eneste kur var en knoglemarvstransplantation, som de ikke tidligere havde hørt om. Først langt senere forstod de, hvor kompliceret sådan en er.

”Jeg opdagede også, at der i sommeren 2005 kun var ét FDA*-godkendt lægemiddel, og det var hverken Aranesp eller Neupogen. Selvom disse var FDA-godkendte til aplastisk anæmi, var de ikke godkendt til brug ved MDS. Hvorfor var det så egentlig, at jeg fik jeg dem? Det viste sig, at lovgivningen i Danmark tillader læger at behandle patienter med lægemidler, der er godkendt til anden behandling (den fri ordinationsret), og at svenske undersøgelser havde påvist en effekt af netop disse to.”



Privatfoto: Niels i haven med sin søn

I nye hænder på et specialiseret Rigshospital

I oktober 2005 havde Niels blodtal ikke forbedret sig, og derfor blev han overført til Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

”Mit første møde med Rigshospitalet i november 2005 var meget positivt. Min nye hæmatolog, Lars Kjeldsen, fortalte mig, at min MDS i henhold til det Internationale Prognostiske Scorings System (IPSS) blev anset for at være risiko-niveau Intermediate -1 (det næstlaveste niveau), fordi alle mine blodtal, dvs. røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader, var lave. På

Rigshospitalet ville de nu udføre en række test på mig for at udelukke beslægtede sygdomme og bekræfte resultaterne fra hospitalet i Hillerød. Jeg fik derefter en liste med tre undersøgelser, der skulle udføres den dag, og en tid til en opfølgende samtale samme dag.”

På dette første møde blev Niels dosis af Aranesp næsten fordoblet. Samtidig blev mængden af Neupogen forøget fra én injektion ugentligt til to eller tre injektioner om ugen. Dette program blev videreført indtil midten af 2007. Resultatet var, at til sidst øgedes hans blodprocent til ca. 75 procent af det normale ved udgangen af 2007 og 95 procent af det normale ved udgangen af 2008. I løbet af 2008 blev dosis af Aranesp og Neupogen reduceret, indtil begge helt blev stoppet i slutningen af året. I løbet af 2009 og 2010 faldt Niels blodprocent til omkring 75 procent af det normale, hvor den har ligget lige siden.

Bump på vejen

”I de første år af mit liv med MDS var jeg lidt skødesløs. For eksempel sad jeg i fire timer ved et åbent hotelvindue under en rejse til en konference i Prag i slutningen af august 2006, mens jeg lagde sidste hånd på min præsentation. Da vi begyndte turen tilbage mod Danmark, følte jeg mig ikke særligt godt tilpas, men jeg var så heldig at have en god chauffør i min kone, og vi kom tilbage til Slangerup uden en ellers planlagt overnatning. Den næste dag fortalte min læge mig, at jeg havde lungebetændelse.”

Blot halvanden måned senere blev Niels ramt af endnu et bump. Han skulle deltage i et fagligt møde i Luxembourg, og da lægen nærmest havde forbudt flyvning, havde han og Anna planlagt at køre. Da de ankom til hotellet, gik Niels i bad, og mens han lå der, kikkede Anna på hans ben og sagde, at de var nødt til at tage til et hospital. Hun havde lært at genkende tilstedeværelsen af blodpropper i benene og kunne ikke lide, hvad hun så. Efter en kort ventetid sad de over for en engelsktalende læge, der tog nogle blodprøver. Testen viste en potentiel blodprop, og de blev bedt om at komme tilbage næste morgen til en ultralydsscanning. Scanningen viste en blodprop i Niels ene ben, og han blev straks sat på behandling. Efter mødet kørte de to tilbage til Danmark med Anna ved rattet og Niels på bagsædet med benet højt hævet. To dage senere nåede de Slangerup, men desværre kunne



Privatfoto: Niels, Anna og deres søn en tur i parken

en ultralydsscanning ikke bekræfte tilstedeværelsen af en blodprop, så Niels fik ikke blodfortyndende medicin som ventet. Det viste sig at være en fejltagelse.

”Jeg ramte det tredje bump i januar 2007. Jeg skulle til London for at deltage i et møde. Om morgenen på den anden dag, hvor jeg skulle hjem, udviklede en voldsom storm sig, der satte en stopper for både fly og togtrafik. Resultatet blev, at jeg ikke havde sovet i 48 timer, da jeg endelig kom hjem til Slangerup.”

”Om mandagen, da jeg kørte jeg fra arbejde, sneede det en smule. Efter at have passeret gennem skoven mellem Farum og Lyngby, ramte jeg en kantsten i et kryds ved Nymølle. Jeg var faldet i søvn eller besvimet på vej ud ad skoven. Jeg kan huske køreturen gennem skoven, og hvor smukt sneen faldt, men ikke de sidste 150 meter mod krydset. Bumpet vækkede mig, og jeg stoppede bilen på den anden side af krydset og ventede fem-ti minutter, inden jeg kørte hjem. Jeg sagde ikke noget om mit lille uheld ved middagsbordet,

men den nat kunne jeg ikke falde i søvn. Først langt henne på natten fortalte jeg Anna, hvad der var sket, og faldt endelig i søvn.”

Næste morgen ringede Niels til sin lokale læge, som fastslog, at det var slut med at køre bil indtil videre. Senere på dagen blev han indlagt på det lokale hospital, og sat under 24/7-overvågning for hjerteproblemer. I løbet af de følgende dage scannede de hans hjerte, som dog intet fejlede. Men ved en ultralydsscanning fandt de en blodprop bag det ene knæ, og en scanning af Niels lunger viste nedsat kapacitet. Han var på hospitalet i 10 dage og blev sat på blodfortyndende medicin permanent.

”Et andet resultat var, at min chef på Institut for Kemiteknik ved Danmarks Tekniske Universitet skønnede, at jeg ikke længere kunne være ansvarlig for at undervise. Det var ellers omkring halvdelen af mit job, mens den anden halvdel var ved at lede sikkerheden på instituttet, som omfattede mere end 200 personer



Privatfoto: Niels og Anna i byen for at fotografere

og mange eksperimentelle faciliteter. Min chefs reaktion bekræftede en følelse, som jeg havde allerede før min diagnose. Han ville af med mig. I slutningen af 2007 lykkedes det ham, og det var til dels nok bumpet skyld.”

”Nogle af de værste bump, jeg har oplevet, har været svære kuldegysninger. Dem har jeg oplevet to gange. Første gang, det skete, fik jeg blot lidt appelsinsaft og sov et par timer, og da jeg vågnede var kuldegysningerne væk. Anden gang var Anna hjemme. Hun ringede 1813, fortalte dem at jeg havde MDS, og hvad der skete med mig. Fem minutter senere var vi på vej til skadestuen på det lokale hospital. Lægen dér undersøgte mig grundigt. Hun googled selv hjemmesiden dkpsg.mds-and-you.info og konkluderede, at jeg måtte indlægges for at finde ud af, hvad der var galt.”

Ti minutter senere lå Niels i en seng, og en sygeplejerske spurgte, om han havde feber. Han sagde nej, men hans temperatur viste sig at være 39,5 °C. Det fik Niels til at mindes et brev fra Lars Kjeldsen på Rigshospitalet, hvor

han beskrev, hvad man skal gøre, hvis ens temperatur overstiger 38,5 °C. Baseret på dette brev kontaktede det lokale hospital Rigshospitalet, og de ordinerede Niels intravenøs antibiotika to gange og derefter opfølgning med bioclavid. Det fik feberen til at forsvinde.

Endnu flere bump

”I efteråret 2015 bemærkede Anna, at mit højre øje var ved at lukke sig mere og mere sammen. Samtidig bemærkede jeg, at mit nattesyn var forværret, og i bakspejlet kunne jeg se, at jeg burde være gået til en øjenlæge. Men jeg ventede, indtil jeg alligevel skulle tage min mor, der var 93 år, til en regelmæssig undersøgelse hos hendes øjenlæge. Inden for de næste to uger fik jeg en aftale på Øjenklinikken på Rigshospitalet. Den 11. maj mødte jeg op til en indledende undersøgelse, og efter 45 minutter konkluderede øjenlægen, at noget pressede mit højre øje frem cirka seks millimeter, og at det kunne være relateret til min MDS. Derefter blev jeg overgivet til hæmatologerne, der hurtigt konkluderede, at for at finde ud af mere om ’tingen’ bag mit øje var der brug for en MR-scanning.”

Selv om det ikke blev sagt direkte, var det helt klart, at lægerne havde en mistanke om, at Niels MDS havde udviklet sig til AML eller noget i den retning. Så han fik en PET-CT-scanning for at se, om sygdommen havde spredt sig, og en tredobbelt knoglemarvsbiopsi med det formål at få en opdatering af knoglemarvens tilstand, en prøve til next-gen-sekventering og en prøve, der tillod lægerne – om nødvendigt – at behandle ham under en ny protokol (et studie). Efter pinseferien blev en øjebiopsi udført. Under denne fjernede øjenlæge så meget materiale som muligt fra bag Niels øje. Risikoen var her, at man kunne ødelægge den vigtige synsnerve, der forbinder øjet med hjernen. Dvs. han kunne miste sit syn på højre øje. Heldigvis skete dette ikke.

De første patologiske resultater af prøven fra øjet viste ikke noget lymfomt eller leukæmisk, så Niels blev sendt hjem for at vente på det endelige analyseresultater. De kom den 23. maj med svaret om, at patologerne ikke havde fundet noget mistænkeligt bag Niels øje. Niels og Anna fejrede den gode nyhed med en frokost i Tivoli den følgende dag.

Og der er også gode sider ...

At leve med MDS er selvsagt ikke en dans på roser, men der er positive ting at fortælle. I hvert fald sådan som det har formet sig for Niels.

”En af glæderne har været at møde andre MDS-patienter og alle fagfolkene på de internationale møder om MDS – ikke mindst gennem MDS Foundation. Deltagelse i disse møder har bragt både læring og venskaber.”

Niels sygdom er, som han selv beskriver det, ’i ro’. Ved den sidste konsultation sagde hæmatolog Lars Kjeldsen, at han var sikker på, at det faktisk var MDS, men at han ikke forstod, hvordan den vil udvikle sig.

”Snart kan Anna og jeg fejre vores 35. bryllupsdag med alle vores fire børn – to drenge og to piger, der har afsluttet deres formelle uddannelse og går videre mod nye eventyr rundt om i verden. Du håber altid det bedste for dine børn. Og jeg er glad for at have delt mange glade stunder med dem over de sidste mere end 10 år med MDS i baglommen. I øvrigt er MDS ikke hele mit liv. Jeg er også aktiv med fotografering, som er min store interesse, og jeg bruger meget tid med efterbehandling af mine billeder. Derudover er jeg optaget af nye udviklinger i funktional modellering for at forbedre anlægsdrift og design. Blot at nævne nogle af mine interesser.

Fra MDS-patientstøttegruppen til LyLe

Som nævnt ovenfor var Niels initiativtageren til MDS-patientstøttegruppen, der med tiden udviklede sig til at blive en egentlig patientforening om end beskeden i størrelse.

Det begyndte i 2008, hvor Niels henvendte sig til MDS Foundation** (<http://www.mds-foundation.org/>) og fortalte dem, at deres hjemmeside var noget ’gammelt møg’. Det blev til en snak over Skype om, hvordan den kunne moderniseres. Efterfølgende blev Niels spurgt, om han havde lyst til at komme til en MDS-kongres i Edinburgh. Ved den lejlighed blev det klart, at MDS Foundation havde fået penge af medicinalvirksomheden Celgene til at forsøge at stable patientstøttegrupper på benene i Europa.

”I først omgang besluttede jeg ikke at gøre noget ved det, men efter en snak med Anna, hvor hun pegede på, at hun jo godt selv kunne have brugt sådan et forum, da jeg fik sygdommen, tog jeg hul på at lægge informationer om sygdommen ud på nettet på dansk. Det var ikke for at lave en forening, men bare for at sikre, at der var noget information på dansk. Jeg lavede et enkelt nyhedsbrev, og gennem hjemmesiden sonderede jeg, om der var interesse for at lave en egentlig forening. Det var der kun nogle ganske få, der reagerede på i første omgang.”

Senere blev Niels ringet op af Novartis, der var i gang med at få oversat en bog fra MDS-Foundation til dansk sammen med hæmatologen Klas Raaschou Jensen. Han lavede en aftale med dem om, at den også skulle komme i letlæselig udgave til brug for hjemmesiden.

”I forbindelse med et LyLe-arrangement i 2009 holdt vi et eftermøde i København, hvor jeg fik lejlighed til at fortælle lidt om muligheden for at lave en MDS-patientstøtteforening”, fortæller Niels. ”På det tidspunkt var der en snes mennesker, der var interesserede. Efterfølgende var der en konference i København om jernophobing i forbindelse med MDS, hvor Novartis igen kontaktede mig, og hvor der deltog MDS-patienter fra hele landet. Der mødte jeg Lise Granerud og Lone Friberg. Det førte til, at vi lavede en aftale med Novartis om at lave en serie patientmøder i 2014. Derfra gik det stærkt. Den 12. december 2013 stiftede vi en egentlig forening. Efter nytår holdt vi et patientmøde i Roskilde, som var en kæmpe succes med mere end 60 deltagere. Det gav os knap 40 nye medlemmer. Det næste møde var i Århus, hvor vi havde en af verdens førende MDS-specialister, Eva Hellström Lindberg fra Sverige, med.”

I 2015 begyndte bestyrelsen at sondere muligheden for at lade foreningen indgå i en lidt større sammenhæng for på den måde at få flere ressourcer. Det førte til et møde med Kræftens Bekæmpelse og derfra kom ideen om at tage kontakt til LyLe. Det førte til et møde mellem de to foreninger, der var meget positivt. Derefter fulgte beslutningen om at indlemme MDS-patientstøttegruppen i LyLe. Det var den 22. oktober 2015, og det har vist sig at være en god løsning for alle parter.

* Food and Drug Administration - de amerikanske lægemiddelmyndigheder

**MDS foundation er en US-baseret organisation etableret af en gruppe af internationale læger og forskere omkring 2001 med det formål at udveksle viden om både sygdommen MDS og dens behandling.

Bevar håbet

Lise Granerud følte sig både privilegeret og lykkelig i årene op til den dag, hun blev klar over at hun havde en blodsygdom. Hun havde et drømmejob, tre voksne børn, en dejlig kæreste og et stort engagement i frivilligt arbejde bl.a. som formand for et Lokaludvalg i København. Lise så frem til at skulle arbejde til hun blev 70 (mindst) og til et aktivt pensionistliv. Her fortæller hun historien om at blive ramt af MDS og om kampen for at overleve og leve med de skader, som den hårde behandling har givet hende.

Af redaktionen

Fotos: Allan Høgholm



Lise Granerud ved LyLes temadag om MDS

Året er 2008. Lise Granerud er 54 år og har et ønskejob som forsker i Organisation og Ledelse. Samtidig bruger hun meget tid på frivilligt arbejde i sit lokalområde. Lise har altid lagt vægt på at gøre, hvad hun kan for andre mennesker i København, men også i Afrika, hvor hun har arbejdet i en årrække. Hun glæder sig over livet, over sine tre voksne børn og sin kæreste Claus. Claus, der med sin menneskelige indsigt og sit stærke nærvær bliver en uvurderlig støtte for Lise i de kommende år.

Det startede med en voldsom og langvarig menstruation på en ferie. Men ikke nok med det. Når Lise kløede sig på sin arm, løb der blod i striber, og hun havde

store uforklarlige blå mærker. Hjemme i København tog hun kontakt til vagtlægen i weekenden, men han undersøgte hende ikke. Heldigvis havde Lise fået en henvisning til gynækolog af egen læge, og hun kom til på et afbud om mandagen. Gynækologen sendte hende til blodprøvetagning, og tidligt næste morgen ringede gynækologen til Lise og fortalte, at hun skulle indlægges på hæmatologisk afdeling på Rigshospitalet med det samme. Uden den snarrådige gynækolog kunne det være gået helt galt.

På Rigshospitalet blev Lise modtaget af en masse personale, der gav hende blodplader, tog knoglemarvsprøver og bad om, at hendes søster straks blev undersøgt for, om hun var egnet som donor. Det var den dag, det gik op for Lise, at hun havde en alvorlig blodsygdom, og at hun nu pludselig var en del af en 'kræftpakke'. Hendes blodprocent var 3,7, og de hvide blodlegemer så få, at hun skulle have maske på, når hun kørte i hospitalets elevator med andre, raske mennesker.

Hård medicinsk behandling og dårlig prognose

Fra den første dag blev Lises liv en konstant vekslen mellem indlæggelse og ambulat behandling med masser af blodtransfusioner af røde blodlegemer og blodplader. Efter tre uger fik hun diagnosen 'autoimmun MDS'. Hendes immunforsvar ødelagde hendes blod – også det, hun fik gennem blodtransfusioner. Der blev iværksat en kraftig og – mindes Lise – rædselsfuld immunundertrykkende behandling. Den første behandling krævede indlæggelse i en uge, derefter

blev hun ambulat patient tre gange om ugen i nogle måneder. Lise er stadig ambulat patient og vil være det resten af livet.

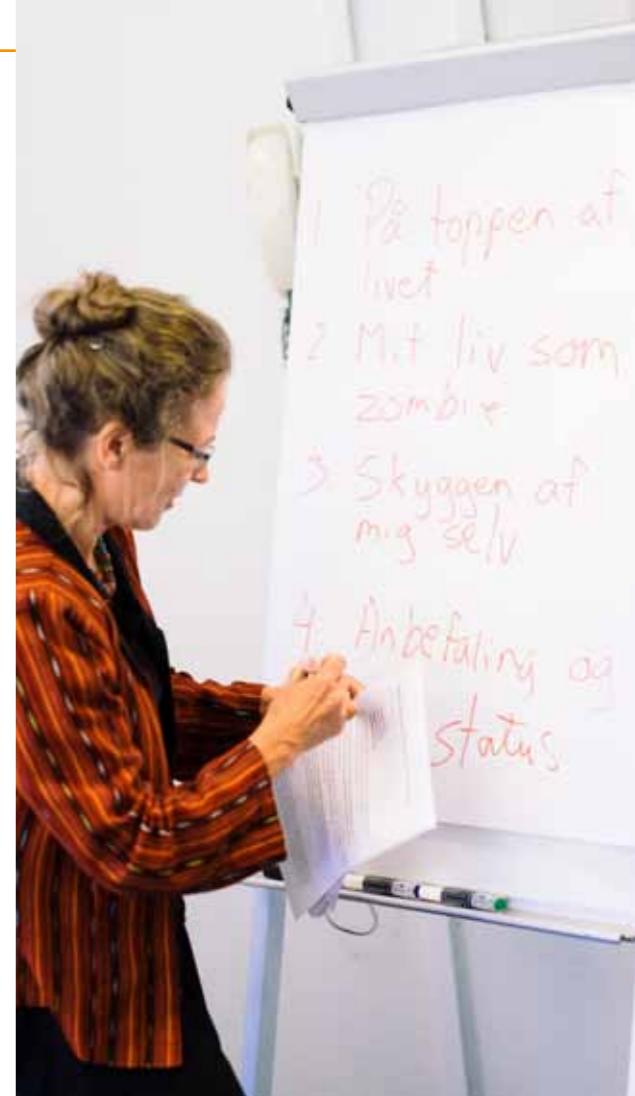
"Den efterfølgende medicinske behandling var endnu værre, fordi den kørte i så lang tid," fortæller Lise. "Jeg blev overvældende træt, havde svært ved at stå på benene og sov det meste af døgnet. Det var en stresset tilværelse tilrettelagt efter, hvornår jeg skulle tage medicin og måle min temperatur, og med en konstant opmærksomhed på, om der var forværringer. Jeg fik forhøjet blodtryk og flere andre følgesygdomme. Jeg fik også bivirkninger som hovedpine, opkastninger, kvalme og ændrede madpræferencer. Jeg skulle følge vejledning for højdosis-kemoterapi med meget høje hygiejnestandarder for mig og folk omkring mig."

"Ind imellem fik jeg læst lidt om sygdommen. Det var skræmmende. Hele tiden mødte jeg udtrykket 'survival rate' (overlevelsesrate). Jeg forstod, at 1/3 af patienterne ikke kunne forventes at respondere på behandlingen (dør inden for et år), at 1/3 responderede delvist (dør efter nogle år), og at 1/3 responderede helt, dog med tilbagefald efter ca. 3-4 år. Jeg havde svært ved at forestille mig, at jeg tilhørte den bedste af de tre grupper. Jeg havde fået en sygdom, som næsten ingen får, og som man ikke vidste, hvorfor jeg havde fået."

Jeg følte mig som en zombie

Tre måneder efter var lægen ikke tilfreds med tempoet i forbedringerne af blodtallet og satte medicindosis op til det dobbelte, hvilket Lise i første omgang troede var en fejl. Få uger efter steg hendes nyretal alarmerende. Lægen stoppede medicinen i 10-12 dage, til nyretallene var faldet. Da behandlingen blev genoptaget, var det på kvart dosis og med en bevidsthed om, at pausen i medicinen og den lavere dosis øgede hendes risikoen for et tilbagefald.

"Behandlingen belastede mig hårdt døgnet rundt og føltes uendelig. Samtidig var der stor usikkerhed om, om den ville have mere end kortsigtet livsforlængende effekt. Jeg følte mig som en zombie, og min krop forfaldt mere og mere, selv om jeg gjorde, hvad jeg kunne for at holde mig i gang. Bare det at løfte armene gav mig langvarige smerter. Jeg fik ikke lov til at deltage i kommunens genoptræningstilbud, fordi MDS på det



Lise Granerud fortæller sin historie til temadagen

tidspunkt ikke regnedes for kræft. Min læge henviste mig til en fysioterapeut, der hurtigt meldte ud, at hvis jeg fik for ondt af de øvelser, hun gav mig, kunne hun ikke hjælpe mig. Langt senere fandt jeg en anden fysioterapeut, der var bedre til at håndtere stærkt afkræftede patienter som mig, men skaderne kunne ikke trænes væk."

Efter trekvart år begyndte Lise at arbejde lidt – på en deltidssygemelding. Efter et år var hun ude af medicinen og glad for at have overlevet så langt. Men rask følte hun sig langtfra, hverken mentalt eller fysisk, og hun blev hurtigt træt og havde svært ved at koncentrere sig.

"Halvandet år efter følte jeg mig presset af kommunen til at overgå fra deltidssygemeldingen til en paragraf 56-aftale, hvor jeg enten skulle være på arbejde hele dagen eller sygemelde mig. Det blev starten på en dårlig spiral, hvor jeg tog alt for mange smertestillende piller og arbejdede meget mere, end jeg kunne holde til. Jeg fordelte arbejdet over aftener og weekender, for så hele tiden at gå ned bagefter. Jeg fik det meste af min

mad fra kantinen, så jeg kunne minimere mine indkøb. Jeg så stort set ingen mennesker privat ud over min mand, bl.a. fordi jeg kom hjem efter klokken seks og gik i seng klokken otte.”

Psykisk nedadgående spiral

Samtidig levede Lise med bevidstheden om, at der nok snart ville komme tilbagefald, og at det kunne komme ganske pludseligt. Lægen bekræftede løbende, at det var et spørgsmål om tid. Han fortalte dog også, at han havde kendt én patient, hvor der var gået syv år.

”Syv år. Det budskab opfattede Claus som opmuntrende, og jeg som ildevarslende. Lægen talte kun om én patient? Han fortalte også, hvilke behandlingsmuligheder der var ved tilbagefald, fordi man ikke kan tåle at få den samme behandling en gang til. Arbejdsbelastningen og det psykiske pres blev for meget. Jeg gik ned med en depression og blev fuldtidssygemeldt i en periode. Da depressionen lettede lidt, besluttede Claus og jeg at gifte os. Mest af kærlighed, men også fordi jeg havde en langt bedre pension end ham, og jeg tænkte, at der i det mindste var en af os, der kunne få glæde af den.”

Lises arbejdsplads var meget fleksibel. Hun havde total mødefrihed, og det passede fint, fordi hun havde svært ved at deltage i formiddagsaktiviteter. I starten blev det accepteret, at hun kun vendte tilbage til de mindre ansvarsfulde dele af sine tidligere aktiviteter. Senere følte hun sig dog presset til at vende tilbage til sit tidligere lederansvar, fordi hun havde nogle nøglekompetencer. Det pres forværrede den nedadgående spiral af årelang overanstrengelse og førte til en langtidssygemelding. Lise mistede sit arbejde. Efterfølgende fik hun endnu en diagnose oven i sin blodsygdom: PTSD (post-traumatisk stress syndrom).

Claus er der for mig

Lise har tidligere haft stor kapacitet fysisk og intellektuelt, og det har været en stor omstilling.

”Jeg er naturligvis glad for, at jeg stadig er her, men prisen har været høj. Sygdommen og behandlingen har givet mig varige skader, der betyder, at både mit hoved og min krop fungerer langt dårlige end før. Jeg er jo grundlæggende det samme menneske, som jeg hele tiden har været, men med langt færre ressourcer. Fysisk

og socialt kan jeg kun magte en meget lille del af, hvad jeg kunne før, hvor jeg var et meget socialt menneske. Jeg kan højst deltage i familiesammenkomster et par timer og når aldrig til desserten. Selv til vores eget bryllup med kun de allernærmeste, måtte vi tage afsted inden desserten. Heldigvis har Claus en meget positiv virkning som buffer mellem mig og omverdenen. Men han kan jo ikke være der altid.”

I 2014 brækkede Claus en ankel og måtte opereres. Derfor skulle Lise klare en masse af dagligdagens opgaver for dem begge, og hendes hænder blev voldsomt plaget af gigt. Hun fik brug for hjælp til f.eks. at gå i bad og spise, og det blev nødvendigt med en hjemmehjælper. Set i bakspejlet startede det med en masse gigtknuder, som, oplevede Lise, blev bagatelliseret af hendes læge. Senere har hun hørt fra en hæmatolog, at den behandling hun fik, faktisk kan aktivere gigt.

Det var i den periode, at Claus gik ned psykisk med overbelastning. Han havde i årevis holdt øje med om Lise var ved at få tilbagefald, og havde deltaget i den uendelige række af lægebesøg og undersøgelser af Lise, som også omfattede andre kræftsygdomme. Den immunundertrykkende behandling øger nemlig risikoen for, at andre cancerformer bryder ud. Det blev for meget for Claus, selv om de havde været opmærksomme på, hvor vigtigt det var, at han fortsatte med sine egne ting og interesser. Men fodbolden, det frivillige arbejde og sportsudsendelserne i fjernsynet var ikke tilstrækkeligt. I dag har Claus det godt og arbejder igen, men det tog lang tid at komme tilbage på sporet. Og Lise og Claus er blevet bedre til at begrænse snak om sygdom til særlige tidspunkter.

Hvordan kan jeg bedst passe på mig selv?

”Sidste år havde jeg stor gavn af et fire ugers ophold på et gigttræningscenter. Deres tilgang var bredt rettet mod alle mine fysiske problemer. Det største udbytte havde jeg dog mentalt. Jeg lærte at acceptere, at den bedste til at passe på mig, det er mig selv. Jeg lærte, at jeg ikke skal fortsætte en øvelse, fordi en instruktør siger det, eller fordi de andre kan. Andre kan ikke se på mig, om det er for meget. Årene med sygdommen og de mange undersøgelser og behandlinger har lært min krop at ignorere smerte og ubehag i alt for høj grad.”

I dag har Lise også erkendt, at hun er meget medicinfølsom, at hun ofte reagerer på en mindre dosis end andre og rammes af næsten alle tænkelige bivirkninger. Den indsigt har hun brugt til at diskutere andre behandlingsmuligheder med hospitalslægen. Det gør hende mere tryk i forhold til den behandling, der venter ved et tilbagefald.

”Man kan ikke se på mig, hvor skidt jeg ofte har det, og at mit daglige liv kræver både planlægning og forvaltning af mine kræfter. I modsætning til hvordan det var tidligere, så bliver jeg for det meste ikke ked af det, når folk, jeg møder, siger, at jeg ser ud til at have det godt. Jeg kan sige ”tak”, og tilføje, at ”jeg har det ikke godt” eller måske ”jeg har det nogenlunde”.

”Det kan stadig være svært for mig, når mine nærmeste kommer til at overvurdere, hvad jeg kan, eller hvis de glemmer, at jeg ikke er mit gamle jeg. Det presser mig, og jeg bliver overanstrengt, eller det gør mig bedrøvet, fordi det minder mig om, hvad jeg har mistet. Når jeg skal noget socialt, må jeg minde folk om, at jeg ikke bliver ret længe og ikke kan så meget.”

Fokus på de små ting i livet

”Jeg er glad for at være i live, at være i naturen, at vinterbade og at være sammen med mine nærmeste, især min mand og mine børnebørn. Nu er naturen og de små ting hele mit liv, og det har været noget af en omstilling. Vi har tidligere haft et langtidslejet hus i Sverige, som desværre blev solgt. I år har vi selv købt et hus derovre med langt til naboeer, og som også kan bruges, hvis jeg bliver syg. Naturen i Sverige gør mig godt og giver mig mere ro og overskud. Jeg er kommet nogenlunde overens med, at jeg ikke længere rigtigt kan bidrage til at gøre en forskel i verden og gøre noget for andre end de allernærmeste.”

Se i øvrigt den fine og livsbekræftende video om Lise og Claus på LyLes hjemmeside:
cancer.dk/lyle/video/vis/patienters-erfaringer-mds

Lise har ikke meget positivt at sige om, hvad sygdommen har gjort ved hende, men hun oplever, at hun er blevet bedre til at tale med andre mennesker, der er alvorligt syge. Hun har, fortæller hun, lært at spørge åbent og ikke komme med konklusioner. I de første år efter hun blev syg, følte hun, når hun havde fødselsdag, at der blev klippet et år af hendes livs målebånd. I dag opleves fødselsdage mere som sejre. Ingen alderskrise her!

Efter otte år med MDS har en gensekventering rejst tvivl om, om det er MDS, Lise er ramt af, men lægerne kan heller ikke med sikkerhed afgøre, at det ikke er MDS, eller hvad det ellers kan være.

”Mit sygdomsforløb har ændret mit syn på medicin som en eksakt videnskab. Mit forløbet har været præget af en lægeverden, som siger ’vi tror’ og ’vi prøver’. Min første læge har måske været for skråsikker, fordi MDS ikke var hans speciale. Min nuværende læge derimod er befriende ærlig om eksperternes uvidenhed. De ved ikke med sikkerhed, hvad jeg fejler, og de forstår heller ikke de grundlæggende mekanismer bag, at min knoglemarv pludselig ikke fungerede og angreb sig selv.”



Stamcelletransplantation til behandling af akut leukæmi

Hvis man har et godt alment helbred, er yngre end 70 år og ikke har andre væsentlige sygdomme, kan man måske have gavn af en supplerende allogene stamcelletransplantation.

Afskrift fra cancer.dk af Nina Kanstrup Hansen og overlæge Jens Oluf Bruun Pedersen

Ved en allogene* stamcelletransplantation modtager man bloddannende stamceller fra et andet menneske og hermed også et nyt immunforsvar, der kan bekæmpe leukæmien.

Det er vigtigt at overveje en allogene stamcelletransplantation grundigt, inden man vælger denne behandling, da behandlingen kan give livstruende bivirkninger hos cirka en ud af fem behandlede.

Overvejelser om transplantation kræver derfor at:

- Sygdomsforløbet er så alvorligt og truende, at risikoen ved sygdommen klart overstiger risikoen ved stamcelletransplantation
- Der er en tilgængelig familiedonor, eller man har opnået Sundhedsstyrelsens tilladelse til at identificere en mulig registerdonor
- Ens almene helbred ikke er for svækket, da sandsynligheden for at kunne gennemføre behandlingen mindskes, hvis man har et dårligt helbred
- Sygdommen er inde i en stabil fase, hvor den seneste behandling (f.eks. kemoterapi) stadig har en effekt på sygdommen i den tid, det tager, ind til transplantationen kan nå at virke

**Allogen: Ved allotransplantation flyttes væv fra én person til en anden. Det kan f.eks. være knoglemarv, som en donor giver til en patient. Modsat autolog/autotransplantation, hvor vævet flyttes hos personen selv (f.eks. hudtransplantation) eller xenotransplantation, hvor vævet kommer fra individ af anden art (f.eks. transplantation af hjertet fra en gris til et menneske).*

Knoglemarvstransplantation eller stamcelletransplantation?

Tidligere kunne man kun få stamceller fra knoglemarven – og derfor brugte man ordet knoglemarvstransplantation. Men nu er det med vækstfaktorer muligt at trække stamcellerne ud i blodet, hvorfra man så kan 'høste' dem. Det vil altså sige uden at have været inde i knoglemarven på hverken donor eller patient.

Mange steder bruger man derfor ordet stamcelletransplantation i stedet for knoglemarvstransplantation.

Hvis du i fællesskab med lægerne beslutter at få foretaget en allogene stamcelletransplantation, foregår det typisk efter tre til fire behandlingsserier med kemoterapi. Du skal ikke have mere kemoterapi efter transplantationen. En transplantation mindsker risikoen for, at sygdommen kommer igen.

I de tilfælde, hvor chancen for at blive helbredt med kemoterapi i forvejen er stor, er der ikke nogen fordel ved at få en allogene stamcelletransplantation.

(fagligt opdateret: 25.02.2016)



'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig'

Ny, gratis bog

'Da kræft ændrede mit liv – ukendt og usynlig' er titlen på en ny, flot bog med 10 personlige og ærlige fortællinger om livet med en sjælden kræftdiagnose i blodet, lymfesystemet eller knoglemarven.

Bogen inderholder også interviews med en lægefaglig ekspert, en sygeplejerske og en psykolog, som hver især bidrager med deres viden om disse hæmatologiske sygdomme og deres konsekvenser.



Vil du have en bog?

LyLe har fået et antal bøger til gratis udlevering til patienter og deres pårørende på temadage og til netværksmøder.

Vil du gerne have bogen, kan du også bestille bogen hos sekretariatet mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.

Porto udgør 46 kr., som kan indbetales via MobilePay til 31 68 26 00, direkte til Danske Bank reg. nr. 1551 kontonr. 3229254820 eller ved at fremsende portokode til lyle@lyle.dk.

Husk tydelig angivelse af navn og adresse uanset betalingsform.

Villy O. Christensen
villy@lyle.dk – 31 68 26 02

I min situation skal man ikke udfordre skæbnen

I det sene efterår 2015 for godt og vel 1 år siden bragte vi i et nummer af dette blad et interview med Christian Thomasen og hans kone Suzette – bogstaveligt talt fra sengekanten på Christians enestue på Rigshospitalet. Her ventede han på en stamcelletransplantation. Christians sygdom, ALL ph+, en ondartet variant af akut lymfatisk leukæmi, betød, at han måtte igennem transplantationen for at overleve en livstruende leukæmi. Dengang var Christian forberedt på det værst tænkelige. I dag er han i arbejdsprøvning og er ved at genfinde sit gamle jeg.

Af Redaktionen,



Privatfoto: Christian Thomasen

Man ved som regel med det samme, når den man har ringet til, en der, befinder sig bag rattet i en bil. Den umiskendelige lidt susende rumklang og den diskrete motorbrummen i baggrunden afslører, at man har fået hul igennem til en, der er på farten.

"Hej Christian, kan du huske mig? Det var mig, der interviewede dig og Suzette inde på Riget sidste efterår, lige før du skulle transplanteres. Kan du tale nu?"

"Ja, ja da. Jeg sidder lige i bilen, men vi kan godt snakke. Jo, jeg husker godt det interview. Det er ikke en tid, jeg savner," griner Christian højlydt. Han lyder frisk og lige så fuld af livsmod denne fredag formiddag i oktober som for et år siden, hvor baggrundsstøjen var den tætte trafik nede på Tagensvej.

Hvordan er det gået, siden vi sidste talte sammen?

"Der var en masse komplikationer i tiden lige efter transplantationen. Jeg røg ud og ind af sygehuset (Rigshospitalet), men i starten af året blev det muligt at overføre mig til Odense Sygehus. På det tidspunkt var det begyndt at gå mere stabilt fremad, og jeg begyndte allerede dér at tænke på at komme i gang med at arbejde igen. Da jeg skiftede til Odense, kom jeg ned på, at der var en måned mellem, at jeg skulle til kontrol. Det i sig selv var en lettelse. Mit problem var på det tidspunkt, at jeg ikke følte mig sikker på, hvor jeg stod, hvor meget min krop kunne holde til helbredsmæssigt. Jeg havde fået at vide, at jeg skulle passe på at med at starte for hårdt ud. Problemet var bare, at lige meget hvilken arbejdsplads jeg snakkede med, så ville de have en, der kunne arbejde 37 timer fra dag ét. I starten tænkte jeg, at det ville være nemt at finde et job, men det viste sig at være noget vanskeligere. De, der sagde 'nej tak', skulle bare vide, hvad de gik glip af."

Win win

Men faktisk lykkedes det Christian at finde præcis det job, der gjorde, at han kunne komme tilbage til arbejdslivet på de betingelser, der passede ham bedst.

Han startede i midten af august i firmaet Rotpunkt, der forhandler køkkener, og det er gået over al forventning.

"Det var faktisk dem, der henvendte sig til mig. Jeg har en gammel kollega i samme firma, der var blevet opmærksom på, at jeg var jobsøgende og havde netop de kvalifikationer, de ledte efter. Så det var ham, der tog kontakt til mig. Jeg blev sgu headhuntet. De havde et job, hvor det ikke behøvede at være fuld tid fra starten. Jeg fik lavet en aftale med kommunen, der gik ud på, at de betalte min løn, og at jeg skulle arbejde 20 timer om ugen i tre måneder. Det har været en meget fin model, der er til glæde for alle parter. Nu får vi se, hvordan det udvikler sig."

Nødvendigt at være hysterisk

Det var klart, inden du gik ind i transplantations-forløbet, at det var forbundet med en stor risiko. Hvordan har det været efterfølgende at leve med det?

"Det har bestemt ikke været rart. Det står helt klart. Angsten ligger hele tiden og ulmer, og det gør den stadig. Jeg lytter konstant til min krops signaler, og det har en række konsekvenser i min dagligdag. Hovedfjenden hedder infektioner. Jeg spiser fx ikke af en buffet, hvis ikke jeg får lov til at tage først. Jeg lærte ved en lejlighed, hvor jeg ikke lige var opmærksom, at det ikke er til at spøge med. Nogle få timer senere var jeg hundesyg. I hverdagen betyder det, at vi har stort fokus på hygiejne derhjemme, og jeg tænker meget nøje over, hvad det er, jeg spiser. Uden at det skal gå helt amok, så er det faktisk nødvendigt at være lidt hysterisk på det

Du kan læse den første historie om Christian i LyLe Fokus – Akut leukæmi og MDS, december 2015. Du kan også finde den her: <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/8/5178/1450347658/lyle-fokus-akut-leukaemi-mds-web.pdf>

punkt. Vores børn har lært, at det er nødvendigt lige at 'spritte af'. Jeg gør også meget opmærksom på det, når vi er ude. Folk bliver nødt til at vide, hvad det er, jeg er oppe i mod. Det gælder også, når vi har gæster derhjemme. Vi er vi lidt over dem, men det er ikke svært at få forståelse."

Kommer der en dag, tror du, hvor du kan sige til dig selv, at nu er jeg helt rask?

"Der er stadig lang vej endnu. Jeg tager en dag ad gangen og mærker godt efter, hvad jeg kan holde til. Men jeg er gradvis ved at tage mit gamle liv tilbage, og i den forbindelse har det hjulpet rigtig meget at komme tilbage i arbejde. Det handler ikke mindst om at få andre ting at tænke over end det at være syg. Min sygdom er der stadig, men den er kommet mere på afstand. Men når det er sagt, så er det vigtigt ikke at være alt for blåøjet. Jeg lever stadig med risikoen for at få tilbagefald, og det må man ikke glemme. I min situation skal man ikke udfordre skæbnen. Jeg holder fast i, at jeg ikke skal i gang for en hver pris, men først og fremmest fordi, jeg kan lide det.

Jeg vil gøre tingene selv

Hvordan fungerer det i forhold til jeres børn? Fylder din sygdom meget i deres liv?

"Vi har hele tiden været meget åbne over for børnene om min sygdom, men det er efterhånden tonet meget ned. De har fået deres hverdag tilbage. Allerede inden jeg blev syg, besluttede jeg at afsætte mere tid til familien. Det er bestemt et gode. I dag tager jeg med til sport og andre

*HVH: Graft-versus-host sygdom er en tilstand, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), der modtager stamcellerne.

Jeg troede, jeg var sund og rask ...

af de ting, de laver, så reelt ser de deres far mere end tidligere. Men det er nu ikke altid, de bare synes, det er fedt. Jeg er vidst lidt skrapere end deres mor.”

Hvad vurderer lægerne din situation i dag?

”De er bestemt meget positive, men de holder tæt øje med mig. Der har jo været ting, der har drillet undervejs, som fx den blodprop, jeg fik i benet, og senere GVH* i den ene lunge. Det er træls for alle parter, for de er jo også interesserede i, at jeg kommer videre og får mit gamle liv tilbage. Det tegner godt, og det går den rigtige vej, men selvfølgelig er de på vagt.”

Christian er fortsat på en del forskellige medicin – bl.a. for at styrke hans immunforsvar. Han beskriver sig selv som meget viljedrevet, og at netop det har betydet meget for, at han er kommet så langt. Han har, fortæller han, oplevet at miste medpatienter og tænker, at ”det skal ikke ske for mig. Det er alt for tidligt.”

”Jeg har arbejdet meget med at udfordre mig selv undervejs. Jeg vil så vidt muligt gøre tingene selv. Det gælder fx de injektioner, som jeg bliver nødt til at tage. Det er blodfortyndende medicin, som skal sprøjtes ind i maven. Det var Suzette, der sagde, at hvis jeg skulle blive ved med det i lang tid fremover, så måtte jeg lære at gøre det selv. Ellers vil jeg blive alt for afhængig af hende. Derfor overvandt jeg mig selv. Det er vigtig for mig at være herre over min egen sygdom.”

Den kemo, som Christian har været igennem, har som hos mange andre sat sine spor i hans krop. Det er ikke mindst gået ud over hans fødder, der – som han selv beskriver det – ’er blevet lidt mærkelige’.

”Jeg kommer aldrig til at løbe igen. Det føles som om, jeg går på skumplast. Det er meget ubehageligt, men til at leve med. Jeg kan cykle og er begyndt at bruge en kondicykel. Det er godt nok ikke særlig sjovt for, jeg har det lidt svært med bare at brænde energi af, uden at der kommer noget ud af det. Der skal helst



Christian Thomsen med sin familie uden for Rigshospitalet to dage før transplantationen

Privatfoto

komme et eller andet ud af besværet, så mine fortrukne træningsmaskiner er mit værktøj. Jeg vil hellere bygge et eller andet og flytte rundt med nogle ting end at løfte vægte. Det er mere meningsfyldt for mig,” slutter Christian og kører videre.

Er der noget Arne Møller Jensen har haft brug for gennem en stor del af sit voksne liv, så er det hans optimisme og positive livssyn. Med tre voksne sønner, der hver på deres måde har noget at slås med, med Vibes brystkræft for nogle år siden og sidst, men ikke mindst med Arnes leukæmi, har familien haft mere at slås med end de fleste. Heldigvis er Arne kommet om på den anden side efter et tilbagefald og en stamcelletransplantation. Hans vigtigste råd til andre med alvorlig sygdom lyder: Prøv at leve i nuet, og tal med andre i sammen situation.

Af Redaktionen

Fotos: Allan Høgholm



Arne Møller Jensen ved LyLes temadag om MDS

Arne var holdt op med at løbe for længe siden. Han havde ellers været en flittig motionsløber, men med en voksende familie og et job som IT-systemudvikler svandt fritiden ind. Men så skete der alligevel noget. Efter et mildt pres fik hans kolleger lokket ham med til det årlige DHL-stafetløb i Århus, og det blev starten på, at Arne begyndte at løbe igen. Han opdagede til sine glæde, at han stadig havde gode ben, selvom han i mellemtiden var blevet 40.

På Arnes hjemmefront har der været nok at se til de sidste mange år. Hans og Vibes ældste søn Rasmus er multihandicappet, nummer to, Lasse, lider af en form for autisme, og den mindste, Morten, slås med epilepsi. I dag er Rasmus 29 år og bor på en døgninstitution i nærheden, mens Lasse og Morten fortsat bor hjemme. I 2013 havde Arne en periode med lidt knæ-problemer, men var netop kommet i gang med at løbe igen. På grund af et lidt for højt blodtryk i den periode var et årligt

sundhedstjek blevet en fast rutine. Det var han også til den sommer i 2013, og alt så normalt ud. Det vil sige, der var et lille alarmsignal. Antallet af hvide blodlegemer lå overraskende lavt, sagde hans læge, der besluttede en ekstra kontrol. Senere samme dag fik Arne besked om at møde op på den hæmatologiske afdeling næste morgen.

”Jeg var helt uforberedt, da jeg mødte op. Lægen, der tog sig af mig, var noget henholdende og vag og sagde, at det kunne være b-vitaminmangel eller måske leukæmi. Jeg hældte mest til vitamin-forklaringen, for jeg fejlede jo ikke noget,” husker Arne.

Michelin-manden

På hospitalet fik Arne foretaget en knoglemarvprøve, og samme dag fik han besked om, at det var AML, akut myeloid leukæmi. En sygdom, som han aldrig havde hørt om før. Han fik at vide, at han skulle få sin kone til at hente sig, og han fik samtidig besked på at forberede sig på, at han ikke skulle noget særligt resten af det efterår. Et budskab, der betød, at familien til stor frustration måtte aflyse en længe planlagt tur til USA.

”Det var en barsk besked, men jeg blev ikke slået ud. Det har nok kendetegnet mit forløb. Jeg har aldrig været rigtigt bange, kun været ramt af nogle kortvarige nedture, selvom der egentlig kunne være grund nok til det. Jeg har bevidst ikke opsøgt statistikker, men har selvfølgelig spurgt ind til mine fremtidsudsigter. Jeg var jo godt klar over, at det ikke bare var ’pjatværk’, men jeg havde og har en stærk tro på vores sundhedsvæsen og tænkte, at de nok skulle gøre deres bedste.”

Kemoterapien startede med det samme og stod på hen over det meste af efteråret. Tre kemokure på hhv. 10, 7 og 5 dage, med cirka fem ugers mellemrum. I forbindelse med den første kemokur fik Arne penicillin

Fortsættes på næste side

forebyggende, og den reagerede han fint på trods det, at han tidligere i sit liv havde haft allergiske reaktioner ved netop penicillin.

Da den første kur var færdig, fik Arne kort efter en infektion og blev indlagt og sat på penicillin. Men denne gang gik det galt. Han kunne ikke tåle penicillinen, der var blevet givet intravenøst, og han svulmede op som en Michelin-mand – han var blå og gul og havde vand i kroppen. Penicillinen blev hurtigt skiftet ud med noget andet, og efter et stykke tid begyndt han atter at ligne sig selv. Da han var igennem de tre kemokure i begyndelsen af november og kom hjem, var de hvide blodlegemer på vej opad, og det virkede lovende. Den første januar startede han på sit arbejde igen på halv tid.

”Lægen sagde fra starten, at der var tre ting, der tydede på, at det ville gå positivt. For det første min alder, jeg var 53 år på det tidspunkt. Den anden ting var, at jeg var i relativt god form og den tredje, at sygdommen blev opdaget forholdsvis tidligt. Der var altså grund til optimisme. Da jeg blev udskrevet, spurgte jeg lægen, hvor stor risikoen for tilbagefald ville være, og han svarede, at cirka halvdelen af dem, der bliver sendt hjem, kommer tilbage i løbet af to år. Det var ikke så opmuntrende, men jeg gik ud fra, at jeg nok lå i den gode halvdel.”

Lægen lignede en dødsdom

I den efterfølgende tid gik Arne til ambulant kontrol, og han havde det, trods en del træthed, fint hele foråret 2014. I denne periode var familien på Tenerife, og i juli var de i sommerhus og havde en dejlig tid. Så langt så godt.

En uge efter, at Arne var startet på sit arbejde igen efter sommeren, var han til kontrol, og den faldt ikke godt ud. Lægen konstaterede, at det så ud som om, sygdommen var tilbage.

”Min kone var med mig hospitalet den dag, og jeg husker, da lægen kom os i møde, at han lignede én, der kom med en dødsdom. Han beskrev tre muligheder: 1. at vi ingenting gjorde, og at jeg i så fald havde et par måneder tilbage at leve i. 2. at vi gentog behandlingen fra sidste gang, hvilket ville give mig 6 til 12 måneder. 3. mulighed var en knoglemarvstransplantation med en med en usikker prognose, men med en chancen for helbredelse.”

”Der er egentlig ikke noget valg, tænkte jeg, og indstillede mig på at komme i gang med transplantationen. Det indebar endnu et efterår med skrappe kemokure og udsigt til en transplantation i midten af november. Det

blev imidlertid udsat, fordi kemokurene slog benene komplet væk under mig, men den 19. december blev jeg transplanteret her i Århus og fik faktisk lov til at komme hjem juleaften. Rart naturligvis, men jeg var fuldstændig afkræftet og havde en – til lejligheden meget upassende – voldsom madlede. Andesteg og brunede kartofler ku’ de godt beholde for min skyld.”

Du må hellere tage en taske med

I januar blev Arne udskrevet og fortsatte i næsten daglig ambulant behandling.

”Jeg var fuldstændig tappet for kræfter og havde fortsat en udpræget madlede. I den periode fik jeg immundæmpende medicin i forsøget på at holde en af de mest almindelige bivirkninger ved transplantation, GVH (graft versus host) i ave. GVH er den tilstand, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), der modtager stamcellerne. I løbet af det forår gik det støt fremad, men da vi nåede hen imod sommeren 2015, hvor vi havde lejet et sommerhus i Nordjylland, fik jeg bøvl med mine mave. Først troede jeg, at det var resultatet af, at jeg havde klippet hæk en kølig og regnfuld dag sammen med en tidligere kollega, men det blev bare værre og værre. Derfor ringede jeg til hospitalet, der syntes jeg skulle komme derop med det samme og tage en taske med. Det viste sig, at jeg led af tarm-GVH, og der gik syv uger, hvor jeg var indlagt hele tiden, inden det lykkedes at få kontrol med min diarré. Ferien i sommerhuset blev ikke til noget for mit vedkommende.”

Udfordringerne slog ikke benene væk under Arne, der – selvom han indrømmer, at han kedede sig noget i den periode – forsat var optimist. Familien var væk i sommerhus, og vennerne i omgangskredsen ligeledes på ferie. Der var langt mellem besøgene.

Herfra fulgte en rolig periode, hvor det stille og roligt gik fremad. I foråret 2016 henvendte Arne sig til kommunen for at få hjælp til at komme tilbage til arbejdsmarkedet. Det resulterede i et jobsøgningskursus, som ikke havde meget værdi, men ikke noget arbejde. Derfor begyndte Arne at trække på sit gamle netværk i sin jagt på et job. Nogenlunde samtidig var han til kontrol. Han havde opdaget nogle røde knopper på sin overkrop og havde forskellige skavanker. Lægen mente, at det var GVH'en, der var tilbage, denne gang som en kronisk tilstand, der blev behandlet med binyrebarkhormon.

Jeg kan godt lide at gøre en forskel

På et tidspunkt blev Arne, på LyLes Facebookside, opmærksom på et tilbud fra Rehpa* i Nyborg. Der



Arne Møller Jensen fortæller sin historie på temadagen

kom han til første gang i september i år, og det viste sig at være en meget positiv oplevelse, som Arne nu anbefaler på det kraftigste.

”Jeg fik et træningsprogram, som betød, at jeg gradvis fik mere styrke. Jeg kendte de fleste af øvelserne i forvejen fra min fysioterapeut, men jeg fik et program, som jeg fulgte meget nøje, og som betød, at jeg hurtigt kunne mærke, at jeg blev stærkere. Det er tilrettelagt, så man gennemfører programmet hen over tre måneder og derefter følger op på det på videnscenteret. Det betød, at jeg endnu en gang blev optimist og så positiv på mine udsigter.”

For Vibe har Arnes sygdom været en hård og langstrakt belastning. Undervejs, og ikke mindst når Arne har været indlagt, har hun måttet prioritere at passe på sine selv, drengene derhjemme og hendes arbejde.

”Hun har været hårdt spændt for, men jeg tror, at hun ligesom jeg har kunnet bevare troen på, at det nok skulle gå. Vores erfaringer og den måde, vores liv har udspillet sig på, har betydet, at vi har været vant til at få nogen hak i tuden. Det har givet os en form for beredskab, som har hjulpet os videre trods modgangen. Men selvfølgelig er der ting, vi har måtte give slip på herhjemme. Ukruddet har fået lov til at gro lidt højt i haven. Vi har måttet prioritere, men vi glæder os til, der bliver lidt mere 'normalitet' for mig, og at vi kan gøre noget godt for os selv. Om et par uger skal vi, bare os to, en tur til København, hvor vi skal i operaen.”

For et par år siden blev Arne medlem af en LyLe Facebook-gruppe og meldte sig derfra ind i foreningen,

og han er gradvist blevet mere aktiv. På et tidspunkt kort efter transplantationen blev han opmærksom på, at der også var lokalgruppe-møder i Århus, og der mødte han op. I dag har Arne overtaget tovholderrollen i gruppen sammen med Marianne Vadgaard Christensen. På et tidspunkt blev han spurgt, om han ville medvirke i et videointerview, som en amerikansk medicinalvirksomhed stod bag. Videoen, der er på engelsk, blev produceret i forbindelse med den store internationale hæmatologikongres, EHA, i juni i København og kan ses på Youtube**. Senest har Arne i dette efterår holdt oplæg på LyLe-temamødet i Middelfart om sit liv med AML.

”Jeg vil gerne gøre en forskel, når der er mulighed og behov for det, og så jeg har erfaret, hvor nyttigt det er at møde og snakke med andre i samme situation”, slutter Arne.

I august i år begyndte Arne i jobprøvning på Aarhus Universitet som skrivende medarbejder i IT-afdelingen, og nu håber han, at det kan føre til en mere varig ansættelse – på deltid.

Efter knoglemarvstransplantation er Arne i dag kræftfri.

*Rehpa: Videncenter for Rehabilitering og Palliation er et nationalt videncenter for rehabilitering og palliation, der samarbejder om at øge livskvaliteten for mennesker ramt af en livstruende sygdom. Rehpa samarbejder med alle relevante fagligheder om at udvikle bl.a. kommunernes og regionernes rehabiliterende og palliative indsatser. Rehpa findes i København, Ålborg, Nyborg og Holbæk.

** <https://www.youtube.com/watch?v=apkvOFxOv4>



Privatfoto: Claus Stigaard

Claus blev transplanteret: Uden Bodil var det aldrig gået

Claus Stigaard fik konstateret AML i efteråret 2011. Efter en intensiv kemokur blev han erklæret kræftfri, men med det budskab fulgte også beskeden om, at sygdommen kunne komme tilbage. Derfor var Claus ikke i tvivl, da han blev tilbudt en stamcelletransplantation – på trods af de kendte risici. Claus fortæller her sin historie, der også handler om den stærke følelse af ensomhed og de psykiske udfordringer, hans kone Bodil måtte igennem.

Af Redaktionen

I Vester Skerninge lige vest for Svendborg bor Claus Stigaard med sin kone Bodil. De har god plads, for deres store børn er for længst flyttet hjemmefra. Claus er uddannet bygningskonstruktør og har arbejdet med såkaldte akustiklofter i en menneskealder. Det er den slags lofter, der sikrer et godt lydmæssigt indeklima i fx skoler, kontorer og i butikker. Claus har været med til

at vejlede arkitekter og montører med akustiklofterne blandt andet i Den Sorte Diamant og i Operahuset i København.

Det er ved at være ét år siden, Claus gik på pension som 65-årig. Forud var gået en periode med lidt bølgegang på jobfronten. Firmaet, han havde været ansat i i en lang årrække, gik sløjt og måtte fyre folk. Deriblandt

Claus. Med hans særlige og meget specialiserede viden varede det dog ikke længe, før han blev tilbudt job i et andet firma.

Halvandet år efter, i efteråret 2011, fik Claus konstateret AML, akut myeloid leukæmi. Det startede som for så mange andre, der pludselig en dag står med en diagnose på en sygdom, de aldrig har hørt om før. Bodil og han var i København for at besøge deres datter, der bor på tredje sal, og det var trapperne, der afslørede Claus sygdom. Han forstod ikke, at han var så forpustet, da de nåede op til hoveddøren og skulle til at ringe på. Det tog lidt tid, før han fik vejret. Der måtte være noget galt, tænkte han.

Mandag var de hjemme igen på Sydfyn, og Claus ringede til sin læge og fik en tid. Her fik han taget blodprøver, og lægen foreslog ham at holde fri et par dage. Han lovede at ringe tilbage senere på ugen med resultaterne af blodprøven, men allerede samme aften, mens Claus og Bodil sad ved middagsbordet, ringede telefonen.

”Det var en læge fra Odense Sygehus,” fortæller Claus. ”Han havde set blodprøverne, fortalte han, mens jeg sad og undrede mig over, at han havde fået dem så hurtigt. Lægen fortalte, at de kunne se noget i prøverne, som de ville tale med mig om. Han spurgte, om jeg kunne komme derind med det samme? Jeg var mildest talt overrasket. Med det samme? Og du må i øvrigt ikke køre selv, sagde lægen, og tag hellere en toilettaske med for en sikkerheds skyld. Men hvorfor nu al det postyr?”

Jeg skal nok blive rask igen!

Det var en sygeplejerske, der tog imod dem på hospitalet. Han forklarede fint og indfølelse, hvad de troede kunne være galt, at der skulle laves nogle yderligere undersøgelser, og at jeg hellere måtte blive på hospitalet natten over. Det hele virkede uvirkeligt, husker Claus. Næste dag gik det slag i slag med bl.a. knoglemarvs- og en hjerteundersøgelse for at få vished for, at han kunne tåle den behandling, der ventede. Lægerne havde allerede på det tidspunkt en idé om, hvad det var, Claus fejlede. Onsdag aften startede han i kemobehandling.

”Ved eftertanke kunne jeg godt se, at jeg havde mærket til sygdommen allerede i løbet af efterårsferien, hvor jeg beskar nogle frugttræer. Farven i mit ansigt havde også

ændret sig henover noget tid. Jeg havde, ifølge Bodil, ikke set helt frisk ud i nogle uger. Men at det skulle være kræft, det havde jeg aldrig forestillet mig.”

”Jeg havde slet ikke mig selv med de første timer og dage. Min bevidsthed var på ingen måde på omgangshøjde med realiteterne. Jeg tog bare imod og var taknemmelig for, at det kunne gå så hurtigt, som det gik. Jeg tænkte, at jeg nok skulle blive rask igen, og den indstilling har jeg haft hele tiden. Jeg ser normalt livet fra den lyse side, og er ikke typen, der falder ned i et sort hul.”

For Bodil var det anderledes

”Bodil følte sig helt alene i verden og fik det psykisk dårligt,” fortæller Claus. Hele processen har haft mig i fokus, og hun har i meget høj grad følt sig efterladt. Sygehuset gjorde ingenting for at drage hende ind eller vise en eller anden form for omsorg. Man kan undre sig over, at man ikke har mere fokus på de pårørende. I mit tilfælde har netop hun jo været en helt afgørende støtte, og uden hende var det ikke gået så godt. Men det har haft en stor omkostning for hende. Noget af det skyldes nok, at jeg hele tiden har haft et klarere billede af, hvor jeg var i forløbet, at jeg har fået mange informationer hen ad vejen, mens hun har måttet leve med en stor usikkerhed og angst for, hvad der skulle ske med mig. Hun har følt sig meget alene i verden, samtidig med at hun har været en stor del af, at det er gået godt. Heldigvis har en dygtig psykolog i Odense hjulpet hende meget. Det har hun været meget glad for, men det har også været nødvendigt.” Bodil er selvstændig zoneterapeut og underviser desuden i yoga.

Der gik en måned inden Claus atter kom hjem. Dagene gik med et intensivt kemoforløb og masser af undersøgelser. Undervejs fik han lov at komme hjem en uges tid, inden det igen var tid til en ny kemobehandling. Efter den tredje omgang var han principielt færdig, og da en måned var gået, blev han erklæret for kræftfri, selvom behandlingen fortsatte yderligere en periode frem.

Den 31. januar var Claus færdig med kemobehandlingen. Derefter fulgte en samtale med en læge, hvor han blev informeret om, at de ville indstille ham til en mini-stamcelletransplantation på Rigshospitalet for at forhindre et potentielt tilbagefald. Claus havde ingen anelse om, hvad det gik ud på, men sagde ja tak.

Fortsættes på næste side

"I marts, da der var fundet en allogen donor i Tyskland, blev vi kaldt ind til Rigshospitalet. Her talte vi med lægen Lars Vindeløv på den hæmatologiske klinik, og han forklarede om de risici, der følger med. Det var ikke rart, men på den anden side kunne han love, at hvis alt gik godt, ville det forhindre kræften i at blomstre op igen. Hans anbefaling var derfor klar. Hvor stor risikoen reelt var, var det ikke muligt at sige, men det lå fast, at hvis sygdommen, uden transplantation, ville komme tilbage, ville den i så fald være endnu sværere at slå ned end første gang. Efter den samtale, og efter hvad jeg ellers havde hørt, var jeg helt sikker på, hvad det var, jeg skulle."

En opvredet klarklud

Fem dage før selv transplantationen blev Claus immunforsvar 'nulstillet' gennem en kemobehandling, og han fik en såkaldt helkropsbestråling, så alle mistænkelige celler var væk.

Den 15. maj 2012 blev Claus transplanteret. Det var nærmest som et militært slag, der var fastlagt time for time, husker han. Selve transplantationen ligner mest en helt almindelig blodtransfusion med en pose i et stativ. Stamcellerne finder på forunderlig vis selv frem til knoglemarven.

De efterfølgende dage og uger er afgørende for, hvordan det vil gå i det videre forløb, og der bliver taget blodprøver op til flere gange i døgnet for løbende at kunne overvåge blodets kvalitet. For Claus skete der det forunderlige, at han skiftede blodtype fra sin gamle B Rhesus positive til donorens, som er A Rhesus negativ. Tiden lige efter transplantationen oplevede Claus som meget trykkende, mest fordi, som han levende beskriver det, følte sig som en 'vreden klarklud'. "Jeg var så fyldt op med medicin, at selv det at gå en lille tur var en voldsom kraftanstrengelse."

Efter transplantationen gik det planmæssigt, men kun langsomt fremad. Efter 14 dage fik han lov til at komme hjem i sine vante omgivelser. Men godt havde han det stadig ikke, og allerede tre dage efter måtte han i al hast returnere til Riget med en kritisk lungebetændelse. I juni og juli var han indlagt i fire perioder. En tid, han med en mild underdrivelse beskriver som 'temmelig nervepirrende'.

Fra begyndelsen af august begyndte det at gå godt, og det har det faktisk gjort siden. Det første år gik Claus til kontrol hver fredag på Rigshospitalet. Derefter overtog afdeling X på Odense Sygehus kontrollen.

Tilbage på jobbet

Selvom Claus har følt sig som patient hele tiden, kunne han forholdsvis hurtigt vende tilbage til sit arbejde. I den første periode som hjemmearbejdende i det omfang, han magtede det.

"Jeg har en klar oplevelse af, at det har været godt for mig at kunne arbejde så meget, som jeg nu havde kræfter til. Det betød, at jeg havde noget andet at tænke på end sygdommen. Jeg har døjet med stor træthed, og min tilværelse ændrede sig da også i årene umiddelbart efter med en obligatorisk middagslur og forholdsvis tidlig sengegang om aftenen. I dag er det blevet mere normalt."

I efteråret 2013, mens han stadig var ganske afkræftet, blev Claus headhuntet tilbage til sit gamle firma, som han var blevet fyret fra, inden han blev syg. Der var kommet en ny dansk ejer, og der var gang i hjulene. Han fik tilbudt nedsat tid og næsten udelukkende kontorarbejde. Ikke underligt følte han sig utroligt heldig og privilegeret. Han havde haft svært ved at tro på, at han nogensinde ville få et 'rigtigt' arbejde igen.

Du bliver nok aldrig marathon-løber

"Bortset fra en stafylokok-infektion, der fulgte i kølvandet på en vaccination, er det gået overraskende godt," fortæller Claus. "Hele 2014 forløb uden problemer, men i 2015 dukkede der et mærke op i min pande. Lægerne troede, at det måske var hudkræft, så det blev fjernet uden de store problemer. I det hele taget er lægerne meget på vagt, og det er jeg naturligvis taknemmelig for. Jeg må sige, at mødet med sygehusvæsnet har været meget positivt. Jeg er dybt taknemmelig for de mange ressourcer, der er blevet brugt på mig. Det skal der ikke herske tvivl om. Hvis jeg har nogen kritik, går det nok mere på, at sundhedssystemet er meget fokuseret på problemet og tænker meget lidt holistisk. Man interessere sig ikke for det hele menneske. Det betyder, at der er meget lidt rum til følelser og tanker. Det går systemet ikke meget op i, og der er tydeligvis heller ikke ressourcer til det."



Privatfoto: Claus Stigaard

I 2015 blev Claus som nævnt pensionist og begyndte på motionsgymnastik hos Kræftens Bekæmpelse i Svendborg, og senere meldte han sig også til et hold på Ollerup Gymnastikhøjskole. Her viste der sig efter nogen tid en smerte i det ene ben, som han først tilskrev for meget træning, men som var en blodprop i benet, og der var i øvrigt også en lille blodprop i hver lunge. Det blev beskrevet som en ikke ualmindelig følgevirkning af den behandling, han havde været igennem. En anden følgevirkning, som Claus har kæmpet med, er grå stær, der er en kendt bivirkning ved binyrebarkhormonet Prednisolon, som han har fået gennem lang tid. I dette efterår har Claus fået 'repareret' begge sine øjne, og det er gået fint.

Samlet set kan Claus konstatere, at de største eftervirkninger mere skyldes behandlingen end selve sygdommen. Kræften i blodet har i princippet været væk siden den første måneds kemo-behandling. Det,

der påvirker ham nu, er følgevirkningerne af den kemiske behandling i forbindelse med transplantationen. Det giver udfordringer, men Claus har ikke opgivet at blive herre over det også. På et tidligt tidspunkt fik han besked om, at han nok ikke skulle regne med at blive marathon-løber. Den titel går han således ikke efter, men understreger med stor tyngde og adresse til andre i samme situation, at netop hans fysiske aktiviteter har en afgørende indflydelse på hans velbefindende i dagligdagen.

"Jeg har hele tiden vidst, at det ville få konsekvenser, at jeg kunne få lov til at leve videre. Det er den pris, man må betale," slutter Claus.

Et enkelt reddet liv gør det hele værd

Eliza Glodkowska-Mowka, polak, uddannet læge og ph.d., fik for nylig årets største postdoc-bevilling fra Det Frie Forskningsråd. Penge, som hun håber vil hjælpe hende til at finde bedre behandlinger for AML under sit treårige forskningsophold i Danmark.

Af Berit Andersen

Foto: Søren M. Osgood



Eliza Glodkowska-Mowka forsker i CML

Indtil for ikke så længe siden var Eliza Glodkowska-Mrowka godt i gang med at forske i CML. Men efterhånden, som det stod klart for hende, at behovet for at finde en kur til AML var så meget større end på mange andre områder, skiftede hun hest og gik i gang med at forske i AML. Det gør hun lige nu på Finsen laboratoriet ved Rigshospitalet og Københavns Universitet, hvor hun i august sidste år gik i gang med et treårigt forskningsprojekt, som hun for nylig fik 2,8 mio. til fra Det Frie Forskningsråd Sundhed og Sygdom.

Pengene skal bruges på projektet 'Epigenetic regulation of tumor maintenance in acute myeloid leukemia, AML'.

"Vi vil gerne vide mere om, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvilke gener og proteiner, der er ansvarlige for

udviklingen af AML. Denne viden vil hjælpe os med at finde nye mål for behandlingen. Og her har vi fundet frem til, at proteinet MLL5, som er ret ukendt, spiller en rolle," fortæller hun.

Formålet med projektet er detaljeret at analysere MLL5's rolle i AML og teste, hvorvidt det også kan gavne behandlingen af leukæmi hos mennesker. Tidligere studier på Finsen har vist, at proteinet er nødvendigt for væksten af leukæmiceller i mus, hvorimod normale celler fint kan undvære det. I næste fase vil Eliza Glodkowska-Mrowka og den øvrige forskergruppe forsøge at finde ud af, hvorvidt MML5 udgør et muligt terapeutisk mål for fremtidens AML-behandling.

Alt for mange dør af AML

Drivkraften for Eliza Glodkowska-Mrowka er håbet om at finde en kur, der kan komme de patienter til gavn, som i dag mest har udsigt til elendighed og død inden fem år efter, de har fået konstateret sygdommen.

"AML er en af de alvorligste kraftformer i dag. Problemet med sygdommen er imidlertid, at vi mangler en målrettet kur og stadig behandler patienterne med regulær gammeldags kemoterapi på samme måde som for 50 år siden. Og det gør ikke noget godt for deres livskvalitet. Så hvis jeg med min forskning kan redde bare et enkelt liv, er det det hele værd," siger hun.

Eliza Glodkowska-Mrowka hæfter sig også ved de store uligheder i behandlingsmulighederne for de forskellige hæmatologiske sygdomme. For CML gælder i dag, at den er relativt nem at styre for hovedparten af patienterne og er blevet en kronisk sygdom på linje med f.eks. diabetes, hvor patienterne kan leve forholdsvis normale liv i 20 år eller mere efter sygdommens udbrud. Men for MAL mangler man stadig en kur, hvorfor alt

for mange mennesker dør af den ret hurtigt. Så den største udfordring ser Eliza Glodkowska-Mrowka i at få gjort alle hæmatologiske sygdomme om ikke helbredelige så i hvert fald mulige at behandle på en måde, som man gør patienterne i stand til at leve med dem. Om udsigterne hertil tør hun ikke spå.

"Af og til sker det i hæmatologien, at en enkelt lille opdagelse leder til revolutionerende behandlinger. Men jeg tvivler på, at vi vil se den samme udvikling i behandlingen af AML, som vi har set for CML, fordi de to sygdomme er meget forskellige. Til gengæld er jeg sikker på, at vi i kraft af nye researchmetoder og nye diagnostiske værktøjer vil finde de små forskelle i patienternes sygdomsforløb, som vil kunne give os en klarere definition af sygdommen. På den måde vil vi også komme tættere på at finde en kur og bedre kunne forstå udviklingen og mekanismerne bag," siger hun.

Store frihedsgrader i forskningen

Sammen med sig i laboratorierne på Finsen i København har hun en hel flok af forskere, der kommer fra alle mulige steder i verden. Og det er noget af det, hun sætter mest pris på ved det danske forskningsmiljø, som hun sammenligner både med det hjemme i Polen, i USA og i Tyskland, hvor hun også har været i længere perioder under sit ph.d.-studie.

"Jeg kan godt lide den skandinaviske tilgang til forskning, som giver mulighed for at udvikle på alle slags kure på alle måder. Jeg har aldrig før været et sted, hvor frihedsgraderne er så store som her. Jeg føler ingen begrænsninger i min forskning. I USA derimod er det helt anderledes. Meget mere konkurrencepræget og langt mere krævende i forhold til work-life balancen. Det gode ved Danmark er, at den balance trives fint her, uden at folk bliver mindre resultatorienterede af den grund," siger Eliza Glodkowska-Mrowka.

Forskere kan redde flere end læger

Vejen ind i hæmatologien startede for Eliza Glodkowska-Mrowkas vedkommende allerede på første års medicinstudie på universitet i Warszawa. På andet år fik hun øjnene op for immunologien og begyndte at arbejde for universitetshospitalets immunologiske afdeling, hvor interessen gradvist drejede sig i retning af de onkologiske sygdomme. Og i hæmatologien og leukæmien fandt hun et felt, der kombinerede hendes to store interesser.

At det indtil videre er blevet til en ph.d. og nu et postdoc-forløb og dermed primært forskning frem for medicinsk praksis, har hun også et afklaret forhold til:

"Som læge skal du følge bestemte guidelines fastlagt af andre. Men som forsker har du mulighed for at få ideer, forfølge dem og finde ud af, om de har effekt. Og hvis du er heldig, får du resultater ud af det, som kan blive til nye og bedre guidelines. Det er den bedste måde at få lov til at bruge sin hjerne på. Og som min tidligere mentor på universitet i Warszawa sagde, så kan lægerne måske redde hundreder af liv, men som forskere kan vi redde tusinder eller endda millioner, hvis vi er heldige at nå banebrydende resultater."

Om hun skal være forsker resten af sit liv, er dog et andet spørgsmål. For noget af det, hun har nydt mest i sin karriere, er en periode, hvor hun både arbejdede klinisk som hæmatolog og sideløbende forskede. Sådan vil hun gerne arbejde igen. Og derfor håber hun på sigt på en stilling som professor på universitetet i Warszawa, fordi det vil give hende mulighed for både at arbejde på hospitalet og i forskningslaboratorierne. For hjem vil hun. Og hjem er den polske hovedstad.

"Det er fint at få erfaringer fra udlandet, fordi det åbner dit sind og lærer dig mange ting og nye måder at gøre dem på. Men jeg har ikke lyst til at tilbringe hele mit arbejdsliv udenlands," siger hun.

Og direkte adspurgt om en mulig karriere i et medicinalselskab svarer hun bare:

"Man skal aldrig sige aldrig. Men det ville kræve, at jeg forblev i udlandet. Hvis jeg fik et virkeligt godt tilbud, ville jeg selvfølgelig overveje det. Men jeg ville formentlig også skifte mening i løbet af fem minutter ...," griner hun.

Kilde: Afskrift af artikel i Hæmatologi, nr. 1, juli 2016



Læs Hæmatologi online her:
issuu.com/medicinsketidsskrifter/docs/h_m_0116_low

Sammen er vi stærkere ...

En af hjørnestenene i LyLes arbejde for at hjælpe blodkræftpatienter og pårørende har siden starten været lokalgrupperne rundt om i landet, hvor patienter og pårørende mødes og støtter hinanden.

Formålet er først og fremmest at hjælpe patienter og pårørende gennem samtaler og møder. Da alle, som er berørt af blodkræft, har mange sammenfaldende problematikker og oplevelser, så giver det god mening at snakke med nogen, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der måske er kommet videre. Mange grupper arrangerer også udflugter og andre aktiviteter. Der er derfor altid mulighed for at få hjælp hos LyLe, hvis du som patient eller pårørende har brug for hjælp på længere sigt, eller har brug for et svar eller omsorg her og nu.

Aalborg

Ann Ferrarese

Vester Allé 47, 9000 Aalborg
aalborg@lyle.dk
27 83 59 33

Bente Lundsgaard

Bopladsen 3, 9230 Svenstrup
aalborg@lyle.dk
23 30 95 63

Hanne Gerges

Engvej 7, Sebbesund, 9240 Nibe
aalborg@lyle.dk
22 27 89 41

Aarhus

Arne Møller Jensen

Mølleparken 8, 8320 Mårslet
aarhus@lyle.dk / arnemjensen@me.com
27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen

Malskjærvej 6, 8300 Odder
aarhus@lyle.dk / mariannevadgaard@gmail.com
51 78 08 02

Allerød

Bente Kofoed

Uglevang 98 2. tv., 3450 Allerød
alleroed@lyle.dk / betekofoed59@gmail.com
22 59 31 47

Esbjerg

Karin Kristiansen

Foldingbrovej 9 C, 6670 Holsted
esbjerg@lyle.dk
23 80 94 45

København

Olivia Løvenstedt

Røde Mellemvej 150, 2300 København S
olivia@lyle.dk / koebenhavn@lyle.dk
27 83 59 36 / 40 10 45 95

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator

Banetoften 26, 4700 Næstved
rita@lyle.dk / naestved@lyle.dk
31 68 26 00 / 28 55 98 55

Susanne Lindved Barslund

Ferskenvej 127, 4700 Næstved
susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk / sus.lindved@mail.dk
27 83 59 35 / 21 63 05 86

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen

Eckersbergvej 44, 5230 Odense M
odense@lyle.dk
26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen

Margrethe Allé 55, 2690 Karlslunde
roskilde@lyle.dk
27 83 59 38

Birgit Hovgaard

Brandsbjergvej 63, 2600 Glostrup
roskilde@lyle.dk
51 94 34 49

Sønderborg

Bibi Del Pin

Vissingsgade 50, 6400 Sønderborg
soenderborg@lyle.dk
27 83 59 32 / 74 48 85 78

Sociale medier



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til ligesindede. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

Find os her:

facebook.com/groups/LyLe.foreningen/

twitter.com/lyle_rita

youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zl5zwKF8yf3EhQ (LyLe foreningen for Lymfekræft og Leukæmi)

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og fx forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter, og på YouTube kan de se relevante videoer fra bla. vores arrangementer.

Frivilligt arbejde

Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet. Har du lyst og overskud, så kontakt formanden på e-mail: lyle@lyle.dk eller mobiltelefon: 31 68 26 02.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
 1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
 2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
 3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- finde mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

Bliv medlem af LyLe

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet. Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

Du kan også sende en check, betale via MobilePay til 31 68 26 00 eller få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 02 eller e-mail: sekretariat@lyle.dk



Hvert år får ca. 2.600 danskere enten lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med hæmatologisk kræft.

LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af disse sygdomme – direkte som patienter eller indirekte som pårørende.

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

Sygdomsspecifikke nyhedsbreve, udgivelser og tidsskrifter

Adgang til netværksgrupper på fx Facebook og lokalt i dit nærområde

Mulighed for at deltage i arrangementer som temadage, lokale netværksgrupper, kurser og uddannelse

SCAN OG MELD DIG IND!



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS