

LyLe Fokus

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

LyLe
Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi



CML

- ✿ CML kort fortalt
- ✿ En glædelig udvikling
- ✿ Bevægende og nyttig temadag om CML
- ✿ Interview med Ole Weis Bjerrum
- ✿ Patienthistorier
- ✿ Ordliste
- ✿ CML og graviditet
- ✿ Medicinsk behandling af CML
- ✿ Vi er noget særligt her i hæmatologien
- ✿ Udfordringer for patienter og pårørende – og LyLe ...
- ✿ Hele verden i din hånd
- ✿ Fakta om LyLe

Indhold

CML kort fortalt	2
En glædelige udvikling – forord af LyLes formand.....	3
Bevægende og nyttig temadag om CML	4
Interview med Ole Weis Bjerrum	8
Ordliste.....	13
Patienthistorie: Orla er tilbage på fuld styrke	14
Medicinsk behandling af CML.....	17
Patienthistorie: Bare de ville forstå, hvad det vil sige at have CML.....	18
Patienthistorie: Når man nu skal trække en nitte	21
CML og graviditet	24
Patienthistorie: Lys forude – trods alt	27
Vi er noget særligt her i hæmatologien.....	30
Udfordringer for patienter og pårørende – og Lyle	33
Hele verden i din hånd	34
Fakta om LyLe.....	35

CML kort fortalt

- Kronisk Myeloid Leukæmi er en blodsygdom. Der er ikke en dansk betegnelse, men sygdommen betegnes ofte i stedet ved forkortelsen CML (fra engelsk). Navnet angiver, at det er en blodkræft (leukæmi), det vil sige en sygdom, som opstår i knoglemarven. Sygdommen er ondartet og udgår fra en stamcelle, der er kommet ud af normal kontrol, og det medfører en ændring i dannelsen af hvide og røde blodlegemer og blodplader.
- Det er en sjælden blodsygdom med cirka 70 nye tilfælde om året i Danmark. Den har megen bevågenhed, fordi det var den første sygdom, hvor det blev forstået, hvad genetiske ændringer kan betyde for en sygdoms opståen, diagnostik og behandling.
- CML optræder både hos mænd og kvinder. Som regel er patienten i 55-65 års alderen, men CML ses også hos (meget) yngre og ældre mennesker.

(Kilde: Netdoktor.dk, oktober 2015)



Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

En glædelig udvikling

Det er bestemt ingen dans på roser at få diagnosen CML (kronisk myeloid leukæmi), men når nu det ikke kan være anderledes, er det glædeligt at konstatere en nærmest eksplosiv udvikling i behandlingen af denne sygdom, der hvert år rammer knap 70 danskere.

Jeg fik selv diagnosen tilbage i 1997, hvor der ikke var målrettet medicin tilgængelig, så jeg måtte gennemgå hele den hårde behandling med kemo, knoglemarvstransplantation og flere tilbagefald, før den revolutionerende pille Glivec® i 2002 blev godkendt til ibrugtagning i Danmark. Det var nærmest som at blive genfødt – og jeg kunne leve livet igen.

Efter et mindre tilbagefald i 2010 anbefalede min læge mig at skifte til Tasigna®, som straks stabiliserede mine tal, og allerede i 2013 kom jeg i stopforsøg og er den dag i dag fortsat medicinfri.

Man kniber sig i armen og kommer uvægerligt til at tænke på H.C. Andersens eventyr om "Den grimme ælling", der måtte så gruelig meget igennem, før den kunne se sig selv som en flot svane. Da jeg fik diagnosen, var prognosen 20 procent chance for overlevelse i fem år – i dag overlever de fleste heldigvis sygdommen og dør af alderdom eller noget helt andet.

Den positive tendens skyldes ikke mindst, at vores dygtige hæmatologer er blevet endnu klogere på sygdommens kompleksitet samt forskning og udvikling af ny målrettet medicin. I dag råder hæmatologerne over hele fem lægemidler til behandling af CML, og i færre og færre tilfælde er knoglemarvstransplantation nødvendig.

Set i lyset af de relativt få år det har taget at nå hertil, så kan selv vi med alvorlige diagnoser gå lysere tider i møde.

Rita O. Christensen, formand for LyLe



Foto: Allan Høgholm

Bevægende og nyttig temadag om CML

Den 22. september lagde Radisson Blu lokaler til LyLes temadag om CML. På det indholdsmættede program var journalist Eva Jørgensen, der fortalte om pårørenderollen, overlæge dr. med. Ole Weis Bjerrum fra Rigshospitalet, der satte fokus på sygdommen og dens behandling, og endelig socialrådgiver Lisjan Andersen fra Finsencentret, der fortalte om rettighederne som patient.

Af Finn Stahlschmidt

35 videbegærlige CML-patienter og -pårørende var samlet, da LyLe holdt temadag om CML i København. Formand Rita O. Christensen, selv CML-patient, var tydeligt stolt over at byde velkommen og fortalte herefter sin egen utrolige historie med CML. Rita blev diagnosticeret i 1997, dengang hvor ingen turde drømme om de gode behandlinger, der i dag gør CML til en sygdom, man kan leve med. I dag er Rita en del af de stop-forsøg, man blandt meget andet kan læse om i dette særnummer om CML (se interviewet med Ole Weis Bjerrum side 8). Rita har været medicinfri i to år – et faktum, der står i skærende kontrast til de dystre prognoser, da hun fik sygdommen, og et billede på den lykkelige udvikling, som hæmatologen Ole Weis Bjerrum senere på dagen fortalte om.

Efter Ritas velkomst tog Eva Jørgensen ordet. Eva er kendt for flere stærkt personlige bøger om det at være pårørende til en alvorligt syg. Hendes mand Steffen, der ligesom Eva var ansat på TV-Avisen, døde for snart 10 år siden af den aggressive sygdom ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) blot 10 måneder efter, Eva havde født deres søn, Elias.

Tilgiv dig selv, hvor du ikke slår til

Eva Jørgensens historie har mange facetter – den er knugende tragisk, men ikke uden lys og håb. Den handler om de ufattelige udfordringer, hun og Steffen pludselig stod overfor med en sygdom ingen af dem forstod og kun langsomt forstod konsekvenserne af. Evas historie handler i allerhøjeste grad om at finde sine ben som den pårørende, der skal leve videre, der skal savne og græde og samtidig bevare det kølige overblik i en forvirrende verden tæt befolket af læger, plejepersonale, alle slags eksperter og



*Eva Jørgensen fortæller sin historie som pårørende
Foto: Allan Høgholm*

bureaukrater, socialrådgivere, familiemedlemmer og handicaphjælpere, der bogstavelig talt flytter ind i ens liv.

Eva Jørgensen har oplevet, hvad det i sin yderste konsekvens vil sige at være pårørende, hvordan man på en og samme tid skal kæmpe for støtte og lindre og holde fast i sig selv. Evas historie, som man kan finde i bøgerne 'Vi ses i morgen', 'Sorrige og glæde' og 'Kære pårørende – kom vel igennem en svær tid', er historien om, hvordan brutal sygdom kan fylde ens liv med smerte og fortvivelse, og hvordan man trods alt kan nå frem til en form for fred, afklarethed og måske endda håb.

Eva sammenfattede en række væsentlige pointer, hun havde taget til sig som pårørende, og som kan tjene til at hjælpe andre, der måtte havne i samme smertefulde og uoverskuelige livssituation:

Hold om din kære og vis al den nærvær, du kan mobilisere. Vis, at du føler med din mand, kærester, mor, eller hvem det måtte være, men forsøg at undgå at lide med den syge, fordi det nemt vil medføre at begge parter farer vild i sygdommens tåger. Den syge har nok i sin egen lidelse og skal ikke samtidig bære på din. Det er vigtigt, at lytte og stille op, men ikke love mere, end man kan holde. Som pårørende kommer selvforagten og utilstrækkeligheden nemt til at blive en tung følgesvend og en destruktiv kraft i en situation, hvor man selv og den syge har brug for al ens styrke og klarhed. Samtidig råder Eva Jørgensen indtrængende til at søge hjælp. Til at finde de steder, hvor smerten kan komme frit til udtryk, til at få støtte til erkendelsen af, at man har grænser, at man skal passe på sig selv og holde fast i sit eget liv. Tag imod og opsøg hjælp, der hvor den er, lød opfordringen: Hos en sognepræst, en psykolog eller en anden menneskeklog, lyttende og empatisk person. Vær bevidst om dine egne grænser og tilgiv dig selv der, hvor du oplever ikke at slå til.

Fra knoglemarvens maskinrum

Efter Eva Jørgensens åbenhjertige og bevægende fortælling tog Ole Weis Bjerrum fat i den store medicinske 'tour de CML' – om sygdommens historie og biologi, om knoglemarv og kromosomer, om symptomer og diagnostik og ikke mindst behandlingen. Her fik vi på Oles lune og vise måde indblik i historien, som de fleste CML-patienter har hørt i kort eller lang version, men som de aldrig bliver trætte af at høre. Historien om en blodkræftsygdom, der for ikke så mange år siden gik fra at være dødelig til en sygdom, som patienterne ikke dør af takket være navnlig et lægemiddel, hvis navn alle kræftlæger kender: Glivec. Centralt står den særlige kromosomforandring i knoglemarvens maskinrum, der er skyld i misæren: Der, hvor kromosomerne 22 og 9 sammen transformere sig til det såkaldte Philadelphia-kromosom, der udløser en ukontrolleret vækst af en specifik celletype i knoglemarven. Årsagen til denne fejl i kromosomet kendes ikke, men fejlen resulterer i, at celleforstadiet til granulocytten (forstadiet til de hvide blodlegemer) bliver overproduceret, samtidig med at cellens naturlige celledød forhindres. Stoppes processen ikke, er der kun en udgang.

CML er med tiden blevet en af de mest udforskede kræftsygdomme, og indsigten har ført til behandlingsresultater, der den dag i dag danner skole for andre kræftsygdomme. Skal man have en kræftsygdom i dette liv, skal man ikke være så ked af CML, som Ole udtrykker det. For i modsætning til mange andre alvorlige kræftsygdomme, så har vi i dag en medicin, der i langt de fleste tilfælde kan holde sygdomme i skak i årevis. I de tidlige Glivec-år troede man knapt sine egne øjne og frygtede naturligvis, at patienterne vil udvikle resistens. I virkelighedens verden har det vist sig at være noget, der sker ufatteligt sjældent.



Ole Weis Bjerrum på den store medicinske CML-tour
Foto: Allan Høgholm

Blandt de spørgsmål, der altid presser sig på hos CML-patienter og -pårørende, er naturligvis, hvad årsagen til sygdommen er, og lige her bliver billedet uskarpt. I den korte version er svaret, at man ikke ved det, men derudover nævnes tre faktorer: 1) Høj dose stråling (kom ikke for tæt på atombomber), 2) alder, fordi risikoen for at få sygdommen stiger med alderen og endelig 3) køn, fordi mænd får sygdommen lidt hyppigere end kvinder. Derudover er der ingen beviselige årsager. Rygning, som ellers får skyld for meget, kan ikke påvises som en faktor, ligesom kost, kemikalier, infektioner og arvelighed ikke ser ud til at spille en rolle.

Fortsættes på næste side

Ole Weis Bjerrum kom naturligvis også ind på, hvad der ligger i kortene på behandlingsfronten. Spørgsmålet er vigtigt al den stund, at der fortsat findes CML-patienter, hvor de forhåndenværende behandlinger ikke er effektive. Derfor er der studier, der søger at vise, om kombinationen af disse lægemidler og f.eks. kemoterapi, interferon eller cancervaccine kan være mere effektive, end hvis man bruger dem alene. Den mest spændende fremtidsvision handler om brugen af antistoffer. Her har en svensk forskergruppe udviklet et antistof, der kan blive et nyt vigtigt supplement. Antistoffer rummer en ny mekanisme i behandlingen og har ofte en meget rimelig bivirkningsprofil. Længere ude ligger muligheden for vaccination, som der også gøres forsøg med rundt om i verden. Men antistoffer kan godt gå hen og blive et nyt kapitel i CML-behandlingen, mener Ole Weis Bjerrum.

Mødet med kommunen – vær forberedt og vær præcis

Sidste indlæg på CML-temadagen kom fra Lisjan Andersen. Hun er socialrådgiver ved Finsencentret på Rigshospitalet og kender om nogen de spørgsmål og bekymringer, der rammer patienter og pårørende i forbindelse med alvorlige kræftdiagnoser. I LyLe er man særligt opmærksom på mødet mellem patient og kommune, fordi der knapt går en dag uden, der kommer spørgsmål om denne problemstilling fra medlemmerne. Lisjan kastede lys over, hvor man går hen i sin kommune, om gode råd i kontakten til kommunen, om arbejdsmarkedet, om hjælpemidler, om medicin og behandling og endelig et vigtigt "OBS!"

Landets kommuner har mange forskellige indgange alt efter, hvilke spørgsmål og behov man ønsker klarhed over. Drejer det sig om arbejdsmarkedet og hjælpemidler, som er nødvendige i relation til et arbejde, er det Jobcenteret. Drejer det sig om økonomiske ydelser, er det Ydelseskantoret, er man under 65 år og vil vide noget om hjælpemidler generelt, er det Handicapforvaltningen, og drejer det sig om hjælpemidler, når man er over 65 år, er det typisk Sundhed Og Omsorg. Man skal dog være opmærksom på, at der kan være forskelle i de enkelte kommuner.



*Lisjan Andersen, socialrådgiver ved Finsenscentret, RH
Foto: Allan Høgholm*

Lisjans gode råd ved en hver henvendelse til kommunen er værd at skrive sig bag øret: I den korte version lyder de:

1. Vær forberedt og vær præcis. Tal med alle relevante på forhånd såsom læge, arbejdsgiver, fagforening og socialrådgiver på sygehuset. Og medbring en bisidder.
2. Vær skriftlig – brug et ansøgningsskema, hvis det findes, bed om en kvittering for, hvad du afleverer og accepter ikke mundlige afslag.
3. Husk du har ret til at klage. Hvis du gør det telefonisk, så følg op med noget skriftligt.

Derefter tog Lisjan os med på en tur igennem Arbejdsmarkedet § 56, eksempler på arbejdsrelaterede hjælpemidler, revalidering, fleksjob og førtidspension, arbejdsmarkedet og arbejdsgiver, hjælpemidler, forbrugsgoder og merudgifter.

Og endelig kom OBS'et, der var en vigtig påmindelse om tre ting:

1. Langt de fleste vil være berettiget til engangsudbetaling ved kritisk sygdom fra deres pensionskasse.
2. Vær opmærksom på, at du kan være berettiget til ny udbetaling ved eks. ny kritisk sygdom som større organtransplantation, KMT eller stamcelletransplantation
3. Mister du din lønindtægt, kan du være berettiget til månedlig udbetaling fra pensionskassen/forsikrings-selskabet.



Fotos: Allan Høgholm

Mod dagens afslutning blev et særligt tema taget op, som ved flere tilfælde har vist sig at skabe problemer for CML-patienter. Når læger skriver i patienternes journal, at de har en god prognose, opfatter de kommunale myndigheder det som om, der er gode muligheder for helbredelse. Det er som bekendt yderst sjældent tilfældet (undtagelsen er ved transplantation). Det lægen faktisk mener er, at prognosen, for at medicinen virker, er god, og at man derfor kan leve længe med sine sygdom. Det er langt fra det samme som, at man

bliver rask. Lad dette være en opfordring til landets CML-læger! Dette problem udløser i mange tilfælde unødvendige problemer for patienterne, der sidder over for sagsbehandlere, der tror, at borgeren, de sidder overfor, er på vej mod helbredelse.

Dagens sidste ord kom fra LyLe formand Rita O. Christensen, der takkede oplægsholdere og mødedeltagere for en både bevægende og nyttig temadag om CML.

I dag taler vi mest om, hvordan det ellers går ...

Da Glivec kom for 14 år siden, revolutionerede det behandlingen af CML, der indtil da havde været en sygdom med en dårlig prognose. Vi har talt med Ole Weis Bjerrum, overlæge med speciale i hæmatologi på Rigshospitalet om, hvor vi er i dag i behandlingen af CML, og i hvilken retning vi går. “Før Glivec talte man udelukkende om effekt, i dag taler vi næsten kun om, hvordan det ellers går,” siger Ole for at slå tonen an. Læs her om udfordringerne med bivirkninger, om hvordan man vælger den rigtige behandling i værktøjskassen, om stopstudier og om håbet om en dag at kunne helbrede sygdommen.

Af Finn Stahlschmidt

Ole Weis Bjerrum har været i faget længe nok til at kunne huske, hvordan det var med CML, før der var noget, der hed Glivec, Tasigna, Sprycel, Bosulif og Iclusig – dvs. den gang, hvor prognosen for denne sygdom var særdeles dårlig.

Opdagelsen for snart 15 år siden af, hvad en såkaldt tyrosinkinasehæmmer kunne gøre ved at blokere de særlige mekanismer, som får cellerne til at dele sig helt ukontrollabelt hos CML-patienter, var så opsigtsvækkende, at den ramte forsiden af Time Magazine. Glivec blev hyldet som “the magic bullet” – pillen, der som et målrettet missil kunne ramme de specifikke celler, der er sygdommens kerne. Som en del af historien i Time Magazine indgik mirakuløse beretninger om døende patienter, der i sidste øjeblik fik den nye medicin, og som til plejepersonalets overraskelse pludselig forsvandt fra hospitalsstuen for at gå på gaden efter en pizza.

“Siden Glivec blev standardbehandling i 2001, har vi fuldstændigt ændret billedet omkring behandlingen af CML,” forklarer Ole Weis Bjerrum. “Tidligere talte vi udelukkende om effekt, nu taler vi mere om, hvordan det ellers går. Patienterne kommer i mange tilfælde højst to gange om året, og som regel snakker vi mest om bivirkningerne, og hvordan det i øvrigt går. Det gælder naturligvis for dem, hvor det går godt, hvor der er få komplikationer, men selvfølgelig er der også brug for at tale om eventuelle senfølger af behandlingen. 10 år med den samme medicin er lang tid. Vi får da også en del spørgsmål fra patienterne om forskellige skavanker,

de oplever hen ad vejen. Et eksempel er dårlige tænder. Ca. fem procent af de, der er på Glivec, oplever at have dårlige tænder. Vi ved reelt ikke, om det er medicinens skyld.”

Er der særlige bivirkningsudfordringer, der dominerer ved de behandlinger, vi bruger i dag?

“Ja. Det er først og fremmest træthed, og vi kan ikke forklare hvorfor. Ofte har patienten en fin blodprocent, og der er ingen målbare tegn, som kan forklare trætheden. De fleste, der slås med denne invaliderende træthed, har så fine tal og kontrolprøver, at vi med sikkerhed kan sige, at det ikke er sygdommen eller andre tilstande, der er årsagen til problemet. Derfor hælder vi mest til at tro, at det har noget med behandlingen at gøre eller måske noget helt andet, og det gælder alle de tre mest anvendte tyrosinkinasehæmmere.

En forholdsvis ny socialmedicinsk opfølgning på behandlingen af CML-patienter viser overraskende, hvor forholdsvis mange CML-patienter, der er på dagpenge eller er blevet førtidspensionerede. Det er overraskende, fordi det i hvert fald på papiret går dem godt. Der kan naturligvis være psykologiske forklaringer, men det er noget, vi ikke har nogen viden om endnu. Det, vi ved, er, at det for de allerfleste forsætter med at gå godt, hvis man i øvrigt reagerer godt på behandlingen. Så er sandsynligheden for, at det fortsætter, høj. Tilbagefald efter 10 år er meget ualmindeligt i modsætning til andre kræftsygdomme som f.eks. brystkræft. CML patienters prognose er rigtig god, men derfor kan

der naturligvis være mere eksistentielle udfordringer. Vi mangler livskvalitetsundersøgelser, så vi kan ikke se, om de, der oplever den store træthed, på en eller anden måde gør noget, som er forskelligt fra dem, der ikke oplever trætheden. Generelt er der kommet meget mere opmærksomhed på de ikke-medicinske aspekter ved de onkologiske sygdomme, og det skyldes i hvert fald for CML's vedkommende, at behandlingen kører ganske rutinemæssigt.”

Når man taler om forskellen på Tasigna og Sprycel, er det ofte bivirkningerne, der nævnes. Kan du sige lidt om disse forskelle?

“Der er nogle få mere problematiske bivirkninger, der knytter sig til det specifikke præparat. For Sprycel er det væske i lungehinden, og for Tasigna er det sukkersyge og en risiko for karsygdomme, men man skal være opmærksom på, at dette er noget, der rammer meget få. I praksis er det sådan, at hvis vi har en patient, der har sukkersyge eller hjerte-kar-komplikationer i forvejen, så vil vi nok ikke bruge Tasigna, og har vi en patient med dårlige lunger, så vil vi typisk undgå Sprycel.”

Er forventningen stadigvæk, at man vil kunne tage f.eks. Glivec i 20-30 år og opretholde effekten?

“Ja, der er fortsat ikke noget, der tyder på, at medicinen mister effekt, eller at tingene udvikler sig i en forkert retning. Det gælder for de mest anvendte tyrosinkinasehæmmere. I dag er der gået så lang tid, og vi kan ikke rent biologisk se, hvorfor det skulle ske. På den anden side skal man ikke se det som en sovepude, og derfor følger vi da også patienterne tæt.”

Er Glivec stadig førstevalget til nydiagnosticerede CML-patienter?

“I Danmark anbefaler Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin Glivec, Sprycel eller Tasigna som førstevalg, og Glivec bruges nok til 80-90 procent af patienterne. Vi er tilbøjelige til at bruge det, vi kender bedst, og så er der det snusfornuftige i, at hvis det af en eller anden grund ikke går som ventet, så har vi andre mere potente muligheder. Biologisk set giver det en mening at starte med det, der virker hurtigst, for at undgå at falde et skridt bagud, men erfaringer siger os, at for de flestes vedkommende går det fint med Glivec. Det er vigtigt at følge udviklingen meget nøje de

første måneder af behandlingen. Hvis der er patienter, hvor det ikke går, som det skal, griber vi ind med det samme. Jeg synes stadig, der er gode argumenter for at fastholde Glivec som førstevalg. Men resultater af undersøgelser i de kommende år kan komme til at påvirke beslutningen.”

Der lader til at være forskellige holdninger til, hvad der er det bedste førstevalg – også i Danmark. Er der f.eks. i Norden enighed om at den strategi, som du er talsmand for, er den rette?

“For mig at se, er der en ret stor ensartethed i både Danmark og Norden. Vi har nogenlunde det samme syn på dette. Vælger man et af de to nye midler med det rationale, som også er rigtigt, at de hurtigere bringer sygdommen under kontrol, er det endnu ikke overbevisende dokumenteret, at det skulle være bedre på lang sigt. Med til perspektivet hører også, at Glivec inden for forholdsvis kort tid går af patent. Når det sker, bliver det vanskeligt samfundsøkonomisk at fastholde Tasigna og Sprycel som førstevalg, fordi prisforskellen vil være meget stor. Jeg er fortsat af den overbevisning, at en konservativ tilgang er den rigtige. Man skal huske på, at dette er behandlinger, som patienterne skal have i mange år. Tanken om at være forberedt og have flere 'værktøjer' i værktøjskassen, synes jeg, er den rigtige.”

Glivec går snart af patent. Hvad kommer det til at betyde?

“Når det måtte blive besluttet, at vi skal behandle med et kopipræparat, så må man stole på, at det virker, som det skal. I Sydeuropa har de allerede gode erfaringer med en Glivec-kopi, men selvfølgelig kan man have en bekymring, når det handler om et middel, der er så vigtigt for patienten. Man bliver nødt til at se det i lyset af den økonomiske udvikling, hvor dyr sygehusmedicin er en stigende udfordring for hele sundhedssystemet. Kopimedicin giver en mulighed for at spare rigtig mange penge. Der er, så vidt jeg ved, ingen, der præcist har tal på, hvor mange CML-patienter, vi har i behandling i Danmark, men det er mange hundrede, og kan man reducere udgifterne med f.eks. 15.000 kr. per måned per patient, så er det rigtigt mange penge. Men det er klart, at det vil give udfordringer. For patienterne bliver det afgørende, at de har tillid til, at kopien virker lige så godt som originalen, og for lægerne bliver det

Fortsættes på næste side 



*Ole Weis Bjerrum ved LyLes temadag om CML i København den 22. september 2015
Foto: Allan Høgholm*

selvfølgelig vigtigt at have den samme omhu med hensyn til opfølgning, som vi har i dag. Men får en patient uventede problemer med bivirkninger, så kan man gå tilbage til originalmidlet. Det er den praksis, som gælder i dag, og det er der specifikke regler for. Men jeg synes ikke i udgangspunktet, at der er grund til at betvivle, at et kopi-præparat virker nøjagtig lige så godt som originalen. Der, hvor man allerede er skiftet over, har man endnu ikke særlige problemer efter, hvad kolleger har oplyst. I øvrigt skal man huske, at det i første omgang kun handler om Glivec. Når det gælder Tasigna og Sprycel er der betydeligt længere frem til den dato, hvor deres patenter udløber.”

Der er særlige mutationer, hvor Glivec fra starten ikke havde en tilfredsstillende effekt. Har de nyere behandlinger som Tasigna og Sprycel lukket det hul?

“Udviklingen i de lægemidler, vi har til behandling af CML, er på mange måder usædvanlig. Det viste sig hurtigt efter introduktionen af Glivec, at det var muligt at forbedre dette lægemiddel yderligere. Det betød, at vi fik medicin til de patienter, der ikke responderede optimalt på Glivec, og det betød, at vi kunne spare nogle patienter for en kompliceret knoglemarvstransplantation. Det er i sig selv en succeshistorie. Det er naturligvis godt,

at vi har flere muligheder i værktøjskassen, men jeg synes også, at man skal være opmærksom på, når det gælder de patienter, som vi af en eller anden grund vælger at skifte over på en af de nyere behandlinger, at det, der ligger bag, kan være mere kompliceret, og at man derfor på et ret tidligt tidspunkt begynder at tænke i transplantation. Det er vigtigt for patienterne at opleve, at vi som læger hele tiden er et skridt foran, og at transplantation er en mulighed. Og i øvrigt (i dag) den eneste mulighed for at blive kureret. Der er flere nye behandlinger på vej, som virker på en anden måde end de tre 'klassikere', men vi skal også kigge på brugen af interferon i kombination med de eksisterende lægemidler, som jeg tror vil blive en af vejene som et førstevalg, fordi man efter alt at dømme kan opnå en påvirkning af immunforsvaret, som man ikke kan med tyrosinkinasehæmmere alene. Indtil videre er det meget få, der er i denne type kombinationsbehandling, og det skal foregå som en del af et studie. Det er i øvrigt vigtigt, at man starter med interferon på et meget tidligt tidspunkt for at få en langtidsvirkning. Hvis man først får en ændring i sygdommen, er man bagud på point, når man starter i en kombinationsbehandling, og det tager forholdsvis lang tid, før virkningen af interferon viser sig."

Oplever I, at patienterne insisterer på én behandling frem for en anden?

"Nej det er meget ualmindeligt, og det er på trods af, at mange patienter har en stor viden om de behandlingsmuligheder, der findes. Tilliden til 'systemet' og til, at de får den rigtige og den bedste behandling, er stor, men det er også meget svært at overskue, når man lige har fået en så alvorlig diagnose. Men selvfølgelig er der nogen, der har en holdning til, hvad der er den bedste behandling, og så drøfter vi naturligvis det."

Tyrosinkinasehæmmerne har overflødiggjort stamcelletransplantation, men af og til kan det komme på tale. Hvorfor er det, man helst undgår transplantation?

"Når transplantation kommer på tale, så er det fordi, medicinen ikke virker efter hensigten. Det er f.eks. ikke bivirkningsproblemer, der kan gøre, at man vælger

transplantation. Derfor er det også meget få patienter, som transplanteres – her på Rigshospitalet 3-5 om året.

Enkelt forklaret er der to typer transplantation – den stærke og den milde – og for dem begge gælder, at der er en infektionsrisiko, fordi man som forbehandling bliver nødt til at pacificere immunforsvaret. Når ens immunforsvar er svækket, kan man ikke bekæmpe infektioner, og det kan blive så farligt, at patienten dør. De to typer adskiller sig fra hinanden ved, at forbehandlingen er forskellig, og man giver fortrinsvis den såkaldt milde behandling til patienter, der er over 50 år.

Problemet er, at man ved en stamcelletransplantation også transplanterer et velfungerende immunforsvar fra donoren, og dermed risikerer man, at immunforsvaret fra den nye knoglemarv går til angreb på cellerne i patienten. Dette kaldes graft-versus-host (celler fra donor mod værten) og behandles med immun-dæmpende medicin. Risikoen for, at dette kan ske, er der især de første 12 måneder efter transplantationen. Men det er den samme mekanisme, som kan nedkæmpe CML-celler og gøre en stor forskel i behandlingen."

Stopstudier – hvad er status, og kan CML helbredes en dag?

"Der er tre internationale studier i gang med dansk medvirken, som dog alle er lukkede for rekruttering på nuværende tidspunkt. De hedder hhv. EURO-SKI, ENESTFreedom og ENESTPath. EURO-SKI er det studie, der har flest danske patienter indrulleret – 27 i alt. De kommer fra Rigshospitalet, Århus, Odense og Roskilde. Patienter i EURO-SKI har det til fælles, at de har opnået en tilstrækkelig dyb respons på en tyrosinkinasehæmmer, de fleste på Glivec, fordi det har været anvendt i længst tid.

På ENESTFreedom studiet har de deltagende patienter udelukkende været på Tasigna, mens de på ENESTPath er startet i Glivec-behandling og senere er skiftet til Tasigna. Begge de to ENEST-studier har kun et mindre antal danske patienter indrulleret.

Overordnet set er der et gennemgående mønster, som viser, at ca. halvdelen af patienterne har måtte tilbage i behandling efter 6-12 måneder, mens de

Fortsættes på næste side 

resterende fortsat er medicinfri. Der ser ud til at være en sammenhæng mellem, hvor længe man har haft såkaldt CMR (komplet molekulær respons) og ens evne til at klare sig uden medicinen. Jo længere, jo bedre.

Efter mere end ti år med tyrosinkinasehæmmere, og på trods af de imponerende kliniske resultater, er der stadig mange spørgsmål omkring CML, som er ubesvarede. Derfor er vi er altid meget forsigtige med at tale om helbredelse. Vi vil ikke rejse falske håb. Vi må konstatere, at hos mange patienter, der har medvirket i stop-studier, vender sygdommen tilbage. Udfordringen er derfor nu at nå frem til at forstå, hvorfor sygdommen, når man standser behandlingen, kommer tilbage hos nogen, mens den ikke gør det hos andre. Hvis vi kan forstå de mekanismer, der ligger bag det, vil vi være kommet et langt stykke fremad. “

Nogle CML-patienter har givet udtryk for, at de er betænkelige ved at gå med i stop-studier, fordi de har en mistanke om, at det i virkeligheden handler om, at man kan spare en masse penge ved at undlade at give dem medicinen. Har du mødt det problem?

“Nej. Jeg har derimod oplevet, at patienter, jeg har spurgt, om de ville med i studiet, og altså stoppe med deres behandling, sagde nej tak. Det gjorde de, fordi de var bange for, at behandlingen ville miste sin virkning, hvis det ville blive nødvendigt at gå tilbage. Men jeg vil gerne understrege, at et økonomisk argument, hvor man tager medicinen fra en patient, der er påbegyndt i behandling, det holder simpelthen ikke. Det kan ikke ske. Rationalet i stop-studier er at undgå behandling, som ikke måtte være nødvendig.”

Hvad kan vi forvente os behandlingsmæssigt af fremtiden?

“Tyrosinkinasehæmmerne og andre lægemidler, der er rettet mod BCR-ABL-proteinet, har vist sig at være meget effektive, men også, at de ikke kan hjælpe alle. Der er studier i gang, der søger at vise, om kombinationen af disse lægemidler og f.eks. kemoterapi, interferon eller cancert vaccine kan være mere effektive, end hvis man bruger dem alene. To studier har vist, at Glivec eller Sprycel i kombination med interferon virkede bedre

end Glivec alene på hurtigt at opnå sygdomskontrol. De to lægemidler gav dog sammen større bivirkninger i kombinationsperioden.

Den mest spændende vej handler om brugen af antistoffer. I modsætning til andre hæmatologiske sygdomme som f.eks. CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) så har vi endnu ikke fået antistoffer, når det gælder CML. Der er en svensk gruppe, som er ved at udvikle et antistof, der kan blive et nyt vigtigt supplement. Antistoffer rummer en ny mekanisme i behandlingen og har ofte en meget rimelig bivirkningsprofil. Længere ude ligger muligheden for vaccination, som der også gøres forsøg med rundt om i verden. Men antistoffer kan godt gå hen og blive et nyt kapitel i CML-behandlingen, og det vil også kunne spille en rolle i forhold til at undgå transplantation.”

Hvordan ser du på snakken om, at det kan blive nødvendigt at sige nej til visse typer nye, dyre lægemidler, fordi udgifterne er ved at løbe løbsk?

“Jeg tror godt, man kan forestille sig, at der kan komme et loft inden for nogle sygdomme for, hvem der kan få nogle af de nye og meget kostbare lægemidler, men jeg er tilfreds med, at politikerne på Christiansborg tilsyneladende er begyndt at blande sig i den diskussion. Det så vi i valgkampen tilbage i juni. Jeg håber, at politikerne vil tage ansvar fremover, for det vil blive meget svært for de af os, der sidder foran patienterne at skulle sige, at der er en behandling, men vi må ikke give dig den. Det er udmærket, at der er fokus på dette, men man må håbe, at det lander et sted, hvor alle, og ikke mindst patienterne, kan blive tilfredse. Jeg tror, at (også) patienterne kan se, at det ikke holder, at udgifterne til dyr sygehusmedicin generelt bare stiger og stiger. Men for tyrosinkinasehæmmerbehandling ved CML er værdien af behandlingseffekten generelt utroligt høj.”

Ordliste

CML: Forkortelsen kommer af Chronic Myeloid Leukemia – på dansk kronisk myeloid leukæmi – som er en kræftsygdom, der opstår i knoglemarvens bloddannende stamceller.

CMML: Kronisk myelomonocytleukæmi kommer ligeledes fra engelsk Chronic Myelomonocytic Leukemia. CMML er en klonal stamcellesygdom med monocytose som dominerende træk. Sygdommen har karakteristika både svarende til myelodysplastisk syndrom og svarende til myeloproliferativ sygdom.

LEUKOCYTTER: De hvide blodlegemer (hvide blodceller/leukocytter) er en del af immunforsvaret, der beskytter kroppen mod infektioner. Hos raske voksne udgør hvide blodlegemer normalt omtrent 1 procent af det totale blodvolumen.

Der findes flere forskellige slags hvide blodlegemer, som har hver deres hovedopgave. For eksempel er de neutrofile granulocytter og makrofagerne en del af det medfødte immunforsvar, mens lymfocytterne er ansvarlige for det erhvervede immunforsvar. Lymfocytterne opdeler man i T- og B-lymfocytter, og de står også for den immunologiske hukommelse, som gør kroppen i stand til at genkende og hurtigt reagere på tidligere nedkæmpede mikroorganismer. Det er B-celler og såkaldte plasmaceller, som danner de antistoffer, mennesker har som forsvar mod infektion (både virus og bakterier) efter at have haft infektionen første gang. Hos voksne dannes de hvide blodlegemer ligesom de røde i knoglemarven, og for lymfocytterne også i lymfeknuderne.

TROMBUCYTTER/TROMBOCYTOSE: Trombocytter, blodplader, er blodceller, som spiller en central rolle, når en blødning skal standses. Trombocytose betyder, at der er et øget antal trombocytter i blodet. Tilstanden kan være udtryk for en reaktion på en anden underliggende sygdom, (sekundær trombocytose), eller den kan skyldes en ukontrolleret produktion af trombocytter i knoglemarven (essentiell eller primær trombocytose).

MONOCYTOSE: Monocytter er et af de hvide blodlegemer, som cirkulerer i blodet ligesom alle andre leukocytter, men som kan forlade blodbanen (ligesom neutrofile) og ude i vævet blive til en såkaldt makrofag. De bekæmper infektion, men kan også finde syge celler. Monocytose foreligger, når der er for

mange monocytter i blodet, hvilket kan ses ved (især ondartede) blodsygdomme, andre kræftsygdomme og en række infektioner.

PHILADELPHIA-KROMOSOM: Bytning (translokation) af arvemateriale mellem kromosom nr. 9 og 22. Der dannes derved nye arveegenskaber (det såkaldte BCR-ABL-genkompleks). Det nye genkompleks danner et nyt protein, som virker som et "energiprotein". Energiproteinet (en tyrosinkinase) bevirker, at de syge hvide blodlegemer og blodplader – leukæmicellerne – deler sig uhæmmet og lever længere end normale blodceller. Derved øges antallet af disse celler i blod og knoglemarv samt i milten, som bliver forstørret.

KNOGLEMARVSUNDERSØGELSE: En knoglemarvsundersøgelse foretages, hvis der er mistanke om leukæmi, kræft i knoglemarven, myelomatose eller lymfeknudekræft. Den anvendes også for at undersøge, om en kræftknode et andet sted i kroppen har spredt sig til knoglemarven. Som regel får man taget vævsprøven fra knoglemarven ved, at lægen suger lidt knoglemarv ud gennem en nål stukket ind i hoftebenskammen. Tillige tages et knoglestykke ud fra hoftekammen (det ligner en lille del af en tændstik) for at undersøge cellerne, der er placeret på knoglevævet. Materialet sendes til mange forskellige analyser, bl.a. kromosomundersøgelse. Indgrebet tager cirka 20-35 minutter, og inden undersøgelsen bliver man lokalbedøvet, ligesom der sprittes omhyggeligt af, og bagefter sættes en forbindelse. Der skal ikke sættes sutur, og undersøgelsen udføres ambulantly uden faste. Man kan bede om en beroligende tablet inden undersøgelsen også, men skal helst tage den en time før proceduren, for at den virker.

IMATINIB: Imatinib er et lægemiddel der markedsføres af Novartis som Glivec. Det er en kapsel (tablet) i to forskellige doser, der virker mod bl.a. genfejl, der får de hvide blodlegemer til at danne et protein, som får blodlegemerne til at dele sig uhæmmet, hvilket fører til en særlig form for kræft, nemlig CML. Det aktive stof imatinib anvendes også til lymfoblastisk leukæmi og (sjældent) myelodysplastiske sygdomme, gastrointestinale stromale tumorer og dermatofibrosarcoma protuberans. Disse forskellige sygdomme (med undtagelse af CML) har enzymer, som kan hæmmes af imatinib, der blokerer for virkningen.

Kilder: Kræftens Bekæmpelse, Sundhed.dk



Orla Skovlund Hansens historie med CML er i bund og grund en succeshistorie. Men, som hans beretning viser, så skulle det tage noget tid og mange op- og nedture, inden han fandt sig tilrette i sin nye rolle som kronisk kræftpatient.

Foto: Allan Høgholm

Orla er tilbage på fuld styrke

Behandlingen af Orla Skovlund Hansens CML startede som en rutchebanetur. Glivec virkede nærmest for godt på hans sygdom, og derfor blev han taget ud og ind af behandlingen adskillige gange. Først da han efter nogle måneder kom på Sprycel, kom der helt styr på det, og i dag er Orla helt oppe i gear og tilbage på det job, han elsker. Bivirkningerne af medicinen betegner han som i småtingsafdelingen.

Af Finn Stahlschmidt

Glæden over, at der findes en effektiv medicin mod CML, er naturligvis altoverskyggende, men for mange CML-patienter er medicinens bivirkninger et dominerende tema i hverdagen. Orla Skovlund Hansen, 56 år og fra Gråsten, ved, at han nok er en af de heldige. Han betegner bivirkningerne af sin medicin som værende i

'småtingsafdelingen', men inden han kom dertil, hvor han er i dag, har han været gennem en mental og fysisk rutchetur fra kernesund familiefar med styr på livet til kronisk kræftpatient.

Måske fordi de seneste par år er gået over stok og sten, blev Orla overrasket, da han for nylig satte

sig til computeren for at skrive lidt noter om sit sygdomsforløb. Egentlig ville han bare forberede sig lidt på det interview med LyLes journalist, som han havde sagt ja til. Men som aftenen skred frem, tog ordene og tastaturet magten. På nogle timer skrev han seks tætte og detaljerede sider om hele forløbet og opdagede undervejs, hvor nyttigt det var.

“Det viste sig at være en meget værdifuld proces at få tænkt det hele igennem, at huske alle de små detaljer og observationer undervejs og få dem ned på papiret. Det har givet mig en klarhed og en ro, som faktisk er kommet lidt bag på mig. At skrive er en god måde at fastholde sine tanker, se tilbage og se nogle ting i øjnene. Måske ikke mindst når man er sådan en som mig, der helst vil have styr på det hele og altid har travlt med at få mest muligt ud af livet. Jeg kan varmt anbefale metoden til andre, der har været gennem noget lignende,“ fortæller Orla. Rådet er hermed givet videre.

Den dag lægen ringede

Orlas historie med CML er i bund og grund en succeshistorie. Men, som hans beretning viser, så skulle det tage noget tid og mange op- og nedture, inden han fandt sig tilrette i sin nye rolle som kronisk kræftpatient.

Tirsdag den 20. august 2013 klokken 10 minutter i otte om morgenen var Orla på vej på arbejde i sin bil. Midt på den nye Sønderborg Bro ringede mobilen. Det var hans læge, der fortalte, at der var kommet svar på den blodprøve, Orla havde fået taget dagen før. Der var noget, der så mistænkeligt ud. Indlæggelse kunne komme på tale, advarede han. Samme dag kl. 14 trådte Orla ind på Afdeling X, Hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital. Lis, Orlas kone, var med ved hans side.

Set i bakspejlet kan Orla se, at alt ståhejet i virkeligheden startede meget før denne dag. I december 2012 døjede han i en periode med smerter i nakke, skulder og bryst men selv efter en MR-scanning var det ikke muligt at forklare smerten. Nogle uger senere læser Orla i sin e-journal om scanningen: “Der ses homogen nedsat signal fra knoglemarven, tydende på en hæmatologisk lidelse”. Orla anede ikke, hvad det betød, og lod det

ligge. Når lægerne ikke sagde noget, var det vel heller ikke noget. Ordene brændte sig ikke desto mindre ind på hans nethinde.

Senere blinker også andre alarmlamper. I sommeren 2013 lægger Orla fliser ved familiens nye hus: “Jeg bemærker, at jeg får mange blå mærker overalt på kroppen. Jeg husker, at et blå mærke var ca. 10-15 cm i diameter og sad midt på låret, men også andre steder på kroppen var der store blå mærker. Jeg har nok bare taget for hårdt fat eller stødt mig på noget,” tænkte jeg.

Hen på sommeren tager han og Lis to uger til Tyrkiet – på en tiltrængt ferie. Da de kommer hjem, og der er gået et par uger, får Orla ondt i maven. Rigtig ondt. Måske har han taget ’noget’ med hjem fra Tyrkiet, tænker han. Undersøgelser viser dog, at det ikke er tilfældet, men smerten må jo have en forklaring, og hans læge vil have en blodprøve.

Og så er vi tilbage på Sønderborg Bro, den kimende mobiltelefon, beskeden om den mistænkelige blodprøve og bilturen mod Afdeling X i Odense.

Bli’væk

“Vi har vel kørt et kvarters tid med kurs mod Odense, da jeg bryder sammen og græder. Hvad er det alt sammen for noget, hvad nu, var det dét, jeg skulle nå i mit liv? Midt i tårerne slog det mig, at jeg skulle ringe til mine tre voksne børn og min mor. Kort efter ringede telefonen. Det var min ældste datter: Hvad sagde lægen til de blodprøver, som du fik taget i går?” spurgte hun bekymret. Jeg fortalte det, som det var: Vi er på vej til Odense, jeg har måske leukæmi. Først blev der helt stille i telefonen, så græd hun og råbte: Nej, nej, nej. Samtalen varede ikke meget længere, da ingen af os vidste, hvad vi skulle sige. Derefter ringede jeg til de andre. Nu vidste alle det. Chok og forfærdelse over hele linjen.”

De første par dage på Odense Sygehus går med undersøgelser. Orla er glædeligt overrasket over, hvor søde og professionelle personalet er, og over at han har fået en enestue. Han er blevet tilbudt “sygehustøj”, men har sagt nej tak.

Onsdag kom Orlas og Lis' ældste datter, og hun var på stuen, da overlægen kom ind for at give en status. "Det er lidt for tidligt, men meget peger på CML," forklarede han og derefter fulgte en sætning, som Orla aldrig glemmer: "Hvis jeg var tvunget til at skulle vælge en kræftsygdom, som jeg frit kunne vælge, blev det nok CML," sagde han og fortsatte: "Der findes rigtigt gode medicinske behandlinger til netop denne leukæmiform. Navnet på medicinen er Glivec, eller "Bli'væk".

Rutcheturen begynder

Dagen efter var udredningen færdig. Orla kunne komme hjem. Den 27. august havde han den første tid på Hæmatologisk afdeling på Haderslev sygehus og blev med det samme sat i behandling med Glivec. Det blev starten på en periode med mange rutcheture, hvor Orla bliver taget ud og ind af behandlingen adskillige gange.

"Det viste sig, at min Glivec-behandling var endog særdeles effektiv, og allerede ved den første kontrol var mine leukocytter faldet til langt under grænseværdien. Jeg blev derfor taget ud af Glivec-behandlingen og skulle holde en pause på én uge. Den næste kontrol ugen efter viste, at mit leukocytter var steget kraftigt igen, og jeg blev igen sat på Glivec. Samme mængde som sidste gang og kontrol igen efter en uge. Men mønsteret gentog sig. Mit Leukocytter var nu igen faldet så kraftigt, at jeg skulle holde pause med medicinen den følgende uge. Sådan gik det de næste 5-6 uger: Ud af Glivec og ind i Glivec. Jeg fik taget nye knoglemarvsprøver, som viste, at tingene udviklede sig i den rigtige retning. Mit PCR-tal udviklede sig ligeledes stabilt og i den rigtige retning."

Efter denne periode står det klart, at Glivec ikke er den optimale behandling til Orla. Hans læge giver ham to valg – Tasigna eller Sprycel – og forklarer fordele og ulemper ved de to. Orla vælger Sprycel, og allerede efter den første uge har tallene stabiliseret sig, og det fortsætter i ugerne fremover.

Jeg valgte at tage roret fra starten

Bivirkningerne betegner Orla som værende i småtingafdelingen. Han oplever af og til kløen og svien i øjnene, og at det hvide i øjnene er meget blodsprængt. Derudover har han oplevet, at der lugtede meget

kemisk, når han gik i bad, noget i retning af benzin, men det forsvandt, da han skiftede shampoo.

I dag passer Orla det job, han elsker, i en elektronikvirksomhed i Sønderborg. Et job, der indebærer en del rejseaktivitet. Han har fået en såkaldt § 56-aftale med Sønderborg Kommune, der giver ham mulighed for at tage de nødvendige sygedage, uden at det belaster virksomheden økonomisk. Han har dog kun benyttet sig af det på de dage, hvor han er til kontrol.

På spørgsmålet om, hvordan han har kunnet tackle sin sygdom så imponerende, svarer Orla: "Jeg har altid villet være herre i mit eget liv. Jeg vil bestemme, og jeg besluttede på et tidligt tidspunkt, at denne sygdom ikke skulle ødelægge mit liv. Selvfølgelig har jeg været bekymret og nede i kulkælderen, men jeg er altid kommet ret hurtigt op igen. Jeg tror faktisk, at min kone og mine børn har været mere fortvivlede og bange for denne sygdom, end jeg selv har været. Jeg valgte fra starten, at det skulle være mig, der tog roret og fik sejlet os sikkert gennem disse udfordringer. Jeg ved ikke, om jeg er speciel, men det er nok sådan, jeg er som menneske."

Medicinsk behandling af CML

Af Ole Weis Bjerrum

Der findes i dag fem tilgængelige medicinske behandlinger af CML. For detaljeret beskrivelse af bivirkninger foreslås opslag på "min.medicin.dk" – alle præparater udleveres på hospitalet:

- **Imatinib – Glivec®** (Novartis) blev først introduceret til specifik behandling af CML og var den første tyrosinkinaseinhibitor (TKI). Tages én gang dagligt til måltid. Ved gener med kvalme i løbet af dagtimene kan forsøges at tage tabletten fast hver aften i stedet.
- **Dasatinib – Sprycel®** (Bristol Myers Squibb) kan give samme bivirkninger som Glivec, men har også en evne til hos ganske få at kunne give væskeansamling i lungehinden, der kan opleves som åndenød eller trykken i brystet. Det vil som regel indebære pause i behandlingen og f.eks. binyrebarkhormon-tabletbehandling at få væk. Tages én gang dagligt til måltid.
- **Nilotinib – Tasigna®** (Novartis) kan også give samme bivirkninger som Glivec, men adskiller sig fra Sprycel ved mere at kunne påvirke blodsukkeret og hos få personer karvægge og give f.eks. øget blodtryk i dele af kredsløbet. Man bør være opmærksom på anvendelse af blodpropforebyggende hos personer med tegn til åreforkalkning eller andre risikofaktorer for blodpropsygdomme. Tages to gange dagligt, med fasteperiode før og efter, dog må ikke-fedtholdig væske gerne indtages.
- **Bosotinib – Bosulif®** (Pfizer) tilhører ligesom Sprycel og Tasigna såkaldte 2. generations-TKI, fordi de er "kraftigere" virkende end Glivec mht. at hæmme enzymet ved CML, som forårsaget sygdommen. Kan især den første tid give diaré og leverpåvirkning. Tages én gang dagligt til måltid.
- **Ponatinib – Iclusig®** (ARIAD Pharmaceuticals) er tilgængeligt som behandling, men anvendes kun til ganske få personer, der ikke har tilstrækkelig effekt af øvrige TKI'er. For nogen personer vil behandling med Iclusig være en midlertidig behandling indtil knoglemarvstransplantation (KMT). Tages én gang dagligt til måltid.

Desuden behandles også med:

- **Interferon-alfa (PEGintron®, Pegasys®)**, der anvendes aktuelt især i såkaldte afprøvninger sammen med en TKI. Er et injektionspræparat, der som regel gives én gang om ugen under huden, hvilket man selv kan lære at gøre. Er et biologisk signalstof, alle mennesker danner. Gives i større doser end kroppen selv danner, hvilket giver særlige virkninger, men også en række bivirkninger (som f.eks. influenzaagtige symptomer) hos mange, der anvender det.
- **Kemoterapi (hydroxyurea, Hydrea®)** (parallelimport) er en kapsel eller tablet, som ofte anvendes de første dage i en behandling, indtil diagnosen er afklaret. Er en "mild" kemoterapi, som hurtigt medfører en reduktion i antal syge celler. Skiftes til TKI efter kort tid.
- **Immundæmpende behandling (ved KMT)**. Når KMT udføres, er det vigtigt, at de nye knoglemarvsceller ikke overreagerer hos den person, der modtager cellerne. Derfor gives f.eks. **ciklosporin (Sandimmun®)** og andre tabletter/ kapsler, som hæmmer immunsystemet, samt evt. **binyrebark (Prednisolon®)** i tabletform. Præparaterne kan øge risikoen for især infektioner. Behandlingen med KMT sker kun på specialafdelinger i Aarhus og København.



“Jeg er kommet overens med min sygdom og ser sådan på det, at vi ikke skal være ked af, at det var CML, der ramte os. Det er langt fra sikkert, at vi kommer til at dø af denne sygdom, men det er dybt frustrerende, at systemet ikke forstår og anerkender, hvordan det er at leve med CML”

Foto: Morten Justesen Nielsen

Bare de kunne forstå, hvad det vil sige at have CML

For 45 årige Carina er det at kæmpe for et godt og værdigt liv bestemt ikke noget nyt. I dette åbenhjertede interview fortæller hun om chokket ved pludselige at være blevet CML-patient, om hendes far, der døde af kræft midt i det hele, om den kønsskifteoperation, hun var igennem for 25 år siden, og om hvor frustrerende det er, at kommunen, der burde hjælpe hende, ikke forstår hendes sygdom.

Af Villy O. Christensen

Der er én bestemt dag i oktober 2013, som Carina Elizabeth Thomsen-Nielsen aldrig vil glemme. Af flere grunde. Det skulle egentlig have været en festdag. Det var Carinas og hendes mand, Mortens bryllupsdag, og planen var, at de to skulle ud at spise om aftenen. Men Carina havde gennem nogen tid døjet med en influenza, hun ikke rigtig kunne komme af med, og hun overvejede faktisk at udskyde middagen og gå i seng.

Som dagen skred frem, og det ikke blev bedre, besluttede hun at gå til sin læge. Det skulle vise sig at være en god beslutning. I samme øjeblik hun trådte ind i konsultationen, bemærkede lægen, at hun så usædvanligt bleg ud. Lægens indre alarmklokke ringede, og Carina husker, at hun blev lidt irriteret. Hun var ikke kommet for at blive mødt med bekymring, men lægen fik hende overtalt til at få taget en blodprøve.

Bare for en sikkerheds skyld. Derefter tog Carina hjem og følte sig egentlig ganske ubekymret. Hun klædte om og gjorde klar til, at Morten skulle komme hjem, men så ringede telefonen. Det var Carinas læge, der med alvor i stemmen bad hende tage til sygehuset omgående. Der ville en læge vente på hende. I mellemtiden var Morten kommet hjem, og de kørte sammen til Esbjerg Sygehus. Der mødtes de af et hold alvorligt udseende læger.

“Det var surrealistisk. Jeg stod der i min selskabskjole. Mine forældre var også ankommet. Vores store dag havde taget en fuldstændig chokerende drejning”, fortæller Carina. “En kvindelig læge tog straks ordet og sagde lige ud, at det var alvorligt, at jeg havde kræft, og at de vurderede, at jeg var i risiko for at få akut leukæmi. Der blev talt om en umiddelbar overførsel til Odense Sygehus. Jeg nåede bogstaveligt talt ikke at få et ben til jorden endsige tage mit pæne tøj af, før de startede en kemobehandling. Situationen var kaotisk. Min forældre var i chok, og min mand græd. Jeg troede, at nu skulle jeg dø.”

Den første nat som leukæmi-patient tilbragte Carina på en enestue. Det er ikke meget hun husker, ud over at hun græd det meste af natten.

En engel kom ind

“Næste morgen kom jeg ind på en undersøgelsesstue, hvor der kom dagpatienter for at modtage kemo”, fortæller Carina og fortsætter: “Iblandt dem, viste det sig, var Jette Rossel fra LyLe. Da hun så mig, rejste hun sig fra sin stol, tog mig i hånden og fortalte mig, at alt håb ikke var ude. Der var gode chancer for, at jeg ville komme igennem det, og hun fortalte om LyLe, og at hun selv var ramt af kronisk lymfatisk leukæmi. Det blev Jette, der kom til at samle mig op fra det kaos, som pludselig var opstået. Det er jeg hende evigt taknemmelig for.” Jette døde af sin sygdom for seks måneder siden.

“Da jeg kom hjem fra sygehuset henvendte jeg mig til LyLe på Facebook, og kort efter blev jeg kontaktet af foreningens formand, Rita O. Christensen. Det førte til en meget lang telefonsamtale aftenen og natten igennem, hvor hun fik talt lidt håb ind i mig. Det var en uvurderlig hjælp. Rita fik mig til at indse, at jeg fortsat havde en masse liv til gode, og at det nu gjaldt om at få livet til at fungere igen.”

En vigtig del af Carina historie er en varig hjerneskade, hun pådrog sig i sit job som lægesekretær på Esbjerg Sygehus. Her kom hun ud for en arbejdsulykke, der i en langstrakt proces førte til en konflikt med kommunen

om den økonomiske hjælp, som Carina havde krav på. At der kom en leukæmi-sygdom oveni var naturligvis næsten ubærligt, men fik også Carina til at tro på, at det ville stille hende anderledes i forhold til kommunen, og at hun ikke længere ville behøve at bruge kræfter på det. Det skulle dog vise sig at være lidt for optimistisk.

De kigger udelukkende på blodprøverne

Da Arbejdsmedicinsk Klinik på Esbjerg Sygehus, på vegne af Carina, søgte Esbjerg Kommune om førtidspension, var svaret det enkle, at det ikke kunne komme på tale. Det betød en række meget dramatiske møder mellem kommunens medarbejdere, Carinas fagforening og hende selv, hvor retorikken fra Jobcenteret, som Carina beskriver det, var meget voldsom og meget direkte. Den store udfordringer ligger efter alt at dømme i, at kommunens sundhedskoordinator (en læge), på baggrund af de udtalelser der kommer fra hæmatologen, forholder sig til CML som en sygdom med en “god prognose”, og at den med stor sandsynlighed kan helbredes, hvilket er lodret forkert. Det med den ‘gode prognose’ er for så vidt rigtigt, idet de gode behandlinger, der findes i dag, som bekendt er meget effektive, men at tale om helbredelse på den baggrund vidner om myndigheder, der ikke har forstået, at CML i dag er en kronisk sygdom, der ikke kan helbredes. Det tør ingen læge hævde, selvom der er gode erfaringer med at tage patienter ud af behandling. En medarbejder på centeret sagde direkte til Carina, at hun ikke skulle regne med at få en pension, før hun var døende af sin sygdom.

“Kommunens holdning er naturligvis kommet helt bag på mig. Jeg havde en forventning om, at der var et system, der ville hjælpe mig. Jobcenteret tolker det ganske enkelt, som om jeg vil blive helbredt, og i journalen står der intet om de bivirkninger, jeg kæmpede med, og de farer, jeg havde for infektionssygdomme m.m.”, forklarer Carina. De kiggede udelukkende på tallene fra blodprøverne, og de så fine ud.”

I februar 2014 blev Carina skiftet fra Glivec til Tasigna. Rygmarvsprøver foretaget på Odense sygehus havde vist, at den første behandlingen ikke virkede, som den skulle.

Efter godt et år med voldsomme udfordringer i form af bivirkninger står Carina’s tal nu i nul. Sygdommen er ikke længere sporbar, og dermed er hun reelt kræftfri. Problemet er bare, at hun fortsat har det meget dårligt med medicinen. Hun har hjerteflimmer, og har samtidig

været udfordret af, at hendes far midt i forløbet døde af kræft. Chokket over det tab forværrede på alle måder hendes situation. I dag er hendes største udfordring, at hun permanent føler sig meget træt, og lægerne ved ikke, om det er medicinen eller sygdommen, der forårsager den invaliderende træthed.

Carina er i dag inde i et 5-årigt ressourceforløb, der indebærer, at hun hver anden måned skal til et møde med sin socialrådgiver, et faktum der først og fremmest opleves som ekstremt stressende, fordi hun ikke får den ro, hun har brug for. Carina kan godt lide sin socialrådgiver, der egentlig blot passer sit arbejde, og ikke rigtig kan gøre noget for hende.

Ydmygelsen

For 25 år siden fik Carina foretaget en kønsskifteoperation. Hun var blot tyve år og er én af få, der havde fået foretaget operationen i Danmark. Hun beskriver sig selv som meget afklaret, og at det var en fuldstændig rigtig beslutning for hende. Hun var en kvinde i en mands krop. Carina har været gift med Morten i 18 år.

Og hvad har det så med sagen at gøre?

På et tidspunkt i forløbet med arbejdsskaden og CML'en oplevede Carina, at hendes personlige sagsakter, kom i hænderne på mennesker, der aldrig skulle have haft dem.

“Jeg blev ringet op af et fremmed menneske, der sagde, at han sad med mine personlige papirer. Han var ikke klar over, hvorfor de var havnet hos ham, ud over at hans kone havde en kontakt med de sociale myndigheder, og at der kunne være tale om en forveksling. Det var meget angstprovokerende og ydmygende, for jeg anede jo ikke, hvem han var. Kommunen kunne ikke forklare, hvad der var sket, og beskrev det med et skuldertræk som et uheld. Der var ikke det ringeste belæg for, at de papirer skulle have været sendt nogen som helst steder hen. Nogen må have lagt dem i en kuvert og lagt dem i en postkasse. Ingen tog ansvaret. Det er fortsat et mysterium, hvordan de er havnet hos en fremmed borger, og jeg har aldrig fået en forklaring på, hvad der gik galt.”

Jeg vil jo gerne bare leve som den, jeg er

“Jeg har ikke noget imod at tale åbent om min køns-skifteoperation, men jeg er bange for, at det, jeg har været igennem – en kønsskifteoperation og efterfølgende hormonbehandling – skal få folk til at tænke, at min kræftsygdom er min egen skyld. Det er et meget stort problem for mig i dag.

Jeg har en klar oplevelse af, at det forhold, at jeg er transseksuel har haft betydning for den måde kommunen ser mig på, og jeg oplever, at de har brugt det i mod mig, og det gør ondt. I min ressourceprofil er jeg blevet omtalt som xy-kromosom*.

Jeg har en klar oplevelse af at være blevet nedladende og diskriminerende behandlet og latterliggjort, men det har tvunget mig til at være åben, og det har ført til, at jeg har fået hjælp af LyLe til at fremføre min sag. Som transseksuel har man meget lidt lyst til at komme ud med ting om ens person. Jeg vil jo gerne bare leve som den, jeg er nu. Jeg oplever, at min seksualitet er blevet en del af den måde, kommunens sagsbehandlere ser på min person på. Jeg har aldrig haft nogen problemer, før jeg er kommet ind i det kommunale system på grund af min arbejdsskade og efterfølgende min CML.

Helt overordnet har min leukæmi lært mig, hvor vigtigt det er at finde mennesker, som er i samme situation som en selv. Jeg havde ikke været der, hvor jeg er i dag, hvis ikke jeg havde haft den kontakt til LyLe, som jeg har i dag. Jeg er kommet overens med min sygdom og ser sådan på det, at vi ikke skal være ked af, at det var CML, der ramte os. Det er langt fra sikkert, at vi kommer til at dø af denne sygdom, men det er dybt frustrerende, at systemet ikke forstår og anerkender, hvordan det er at leve med CML.

Efterspil

Den 25. august fandt endnu et møde sted mellem Carina og Jobcenteret i Esbjerg Kommune. Med sig ved den lejlighed havde hun som bisiddere to repræsentanter fra LyLe. Mødet var, som Carina beskriver det, et “mareridt”. Af en journalrapport, der kom på bordet under mødet, kan man med al tydelighed få indtryk af, hvor lidt kommunens sundhedskoordinator (en pensioneret praktiserende læge) ved om CML. I hans skriftlige vurdering kan man læse, at “onkologerne (han må mene hæmatologerne) taler om, at man kan blive helbredt”, hvilket er notorisk forkert. Videre står der, at “Onkologisk afdeling (han må vist mene Hæmatologisk afdeling) på Odense Sygehus skriver, at der er en rigtig god prognose med nuværende behandling”. At prognose i denne forbindelse betyder, at overlevelsesudsigterne er gode, men bestemt ikke, at sygdomme kan helbredes, lader kommunens sundhedskoordinator ikke til at være vidende om. Sørgeligt!

* XY-kromosom er den kombination af æg (X) og sædcelle (Y), der giver en dreng.

Når man nu skal trække en nitte ...

Helena Bruhns, 49 år, er lægesekretær og arbejder på Herlev Hospital, hvor hun pludselig en dag blev indlagt. Hun havde fået kræft – kræft i blodet, fik hun hurtigt at vide. I dagevis, inden hun fik en mere præcis diagnose, svævede hun i en lammende angst. I angstens tåger så hun låget blive lagt på kisten, og hendes 10 årige søn stå ensom tilbage. Da hun endelig fik diagnosen, CML, kom lyset så småt tilbage i hendes liv. I dag er hun tilbage på jobbet, har en travl dagligdag og tænker kun lidt på sin sygdom.

Af Finn Stahlschmidt

Julen er en tid med dejlige og livsbekræftende traditioner. For Helena Bruhns blev dagene lige efter juleaften i 2014 dog bestemt ikke, hvad man normalt forbinder med julehygge. Den 27. december blev hun indlagt med noget, hun selv troede, bare var en lungebetændelse. Hun havde hostet en del det efterår, men tilskrev det, at hun har astmatisk bronkitis. Hun var godt nok træt, men tænkte, at det nok bare var årstiden, og fordi hendes liv som alenemor havde trukket søm ud gennem nogen tid.

“Anden juledag skulle jeg til julefrokost hos familien, men var efterhånden ret sikker på, at jeg havde lungebetændelse,” fortæller Helena. “Jeg havde ondt i bronkierne, og det passede alt sammen på min bronkitis, hvor jeg er vant til at få en ordentlig tur hver andet-tredje år. Den 27. om morgen gik jeg tur med hunden og mærkede, at jeg havde hjertebanken og en uvant trykken for brystet. Det var dér, jeg besluttede at ringe til vagtlægen. Jeg skulle på arbejde to dage senere, og hvis jeg kom i penicillinbehandling med det samme, ville jeg sikkert blive frisk nok.”

Lægen i telefonen hæftede sig ved Helenas hjertebanken og trykken for brystet. Til hendes bestyrtelse ville han omgående sende en ambulance. Men hvorfor så meget postyr? Hun kunne jo bare tage cyklen op til hospitalet, som kun ligger fem minutter fra, hvor hun bor, tænkte

hun. Men det kunne ikke komme på tale, fastslog den alvorsfulde læge.

Du har kræft

“Jeg bad dem om ikke at komme med udrykning. Jeg havde ikke lyst til at vække opsigt i hele kvarteret og ville slet ikke forskrække Alexander. Det var ikke muligt, fik jeg at vide. Der er regler for den slags. I samme øjeblik kunne jeg ikke holde gråden tilbage. Jeg var blevet helt rystet over lægens reaktion, men fik forklaret Alexander, at jeg skulle hentes, men at det ikke var farligt. Heldigvis mødte vi hans kammerat og hans mor nede på gaden, og hun tilbød, at han kunne komme med dem hjem.”

På skadestuen gik det hurtigt med alle mulige undersøgelser. Efter halvanden time fik hun besked om, at hendes blodprøver var lidt skæve, og at der ville komme en hæmatolog. Helena var mildt sagt forundret. Hun havde jo bare lungebetændelse. Hæmatologen var meget direkte og sagde, at med de tal var der tegn på, at hun havde kræft. Det var første gang Helena hørte det ord, og det faldt som en sviende lussing.

“Han kunne måske godt have sagt, at de havde mistanke om leukæmi, men han sagde blot ‘kræft’. Det er det værste, jeg har oplevet i dette forløb. Kejtet, ufølsomt og helt uacceptabelt.”

Fortsættes på næste side 

De værste døgn i mit liv

I akutmodtagelsen blev Helena mødt af to medarbejdere. Det undrede hende, for hun vidste jo, at de ikke har for mange hænder dernede. De sagde beroligende, at hun nu var i de bedste hænder, og at der var rigtige gode muligheder for, at de kunne gøre noget ved hendes sygdom. Det var inden, hun havde fået en diagnose, og situationen gjorde hende om muligt endnu mere angst.

“De ville trøste mig, men det var misforstået omsorg, for jeg anede jo ikke, hvad de talte om. Det næste chok var, da jeg blev kørt ind på en tosengsstue med en meget syg patient uden hår på hovedet og med slanger her og der. De næste to døgn var de værste i mit liv. Der var stadig ingen, som fortalte mig, hvad det var, jeg fejlede, og hvad der nu skulle ske.”

En lille smule lys

“Om aftenen fik jeg heldigvis lov til at tage hjem. Det var mellem jul og nytår, og kun de allermest syge er tilbage på hospitalet. Jeg kunne se mig selv gå rundt der på gangene, alene, uden hår og med fire dropstativer. Jeg så hele scenariet for mig, at min kiste blev lukket, og min dreng på 10 år stod alene tilbage. Men jeg kom hjem og sov og skulle møde næste morgen på hospitalet. Jeg græd det meste af tiden og kunne ikke holde ud at være sammen med de andre patienter. Det var så der, jeg talte med en sygeplejerske, der som den første forklarede, at den type blodkræft, som de havde en mistanke om, at jeg havde, var af en type, hvor behandlingsmulighederne var gode. Det var første gang, jeg så en lille smule lys. De tog atter nogle blodprøver, og jeg fik igen lov til at tage hjem.”

Næste skridt var, at Helena skulle have taget en knoglemarvsbiopsi. Et faktum, der skræmte hende fra vid og sans. I de to dage, hun var hjemme, googlede hun internettet tyndt. Hun sov næsten ikke og læste alt det om blodkræft, hun kunne finde. Endnu havde ingen fortalt hende, hvad hun fejlede.

“Jeg havde en god kollega med ind til knoglemarvsbiopsien. Jeg kunne ikke gøre det alene, og det blev en fuldstændig traumatisk oplevelse. Bare bedøvelsen gjorde vanvittigt ondt. Jeg var hunderød, og det endte med, at de vurderede, at det var for meget for mig og besluttede at udsætte det. Derfra kom jeg

for første gang til at tale med den speciallæge, som jeg er knyttet til i dag. Hun gjorde en kæmpe forskel. Hun var rolig og kunne med nogenlunde sikkerhed sige, at det var CML, jeg fejlede, da jeg havde fået påvist Philadelphia-genet i mine blodprøver. Jeg fik at vide, at der var en pille, jeg skulle spise, og at 90 procent af patienterne med den sygdom levede et normalt liv. Udfordringen var, sagde lægen, at man skulle lære at leve med at være blevet kronisk syg og leve med bivirkningerne af medicinen, der hedder Glivec. Hun fortalte også, at der var flere behandlingsmuligheder, så man kunne finde den, som man havde færrest bivirkninger ved. Jeg græd stadig meget, men hun fik mig overbevist om, at jeg i det mindste ikke skulle dø. I hvert fald ikke af CML. Da først det var blevet klart, kunne jeg lytte og være konstruktiv. Da jeg gik hjem derfra, græd jeg stadig, men denne gang var det en blanding af glæde og sorg. Ordet kræft fyldte så meget i mig, og det gør det stadig.

Glad for hver ny dag

Fredag den 2. februar fik Helena foretaget en knoglemarvsbiopsi. Det blev en særdeles traumatisk og smertefuld oplevelse. Samme dag blev hun tilset af hæmatologen og udskrevet.

Den 2. februar var også dagen, hvor Helena startede i Glivec-behandling, og medicinen viste sig hurtigt at virke godt. Efter to en halv uge var hendes blodprøver normale. Alt gik efter bogen.

“Nu får jeg taget en såkaldt PCR-analyse hver tredje måned. Den viser, hvor mange philadelphia-gener, der er i blodet, og den dykkede ligeledes meget hurtigt. Faktisk usædvanlig hurtigt, sagde min læge. Efter fem en halv måned på Glivec havde jeg det, lægerne kalder major molekylær respons (MMR), der svarer til mindre end 0,1 procent BCR-ABL. Sygdommen er med andre ord knap sporbar.”

“De første par uger havde jeg en lille smule muskelkræmper”, husker Helena. “Jeg havde meget ondt i benene, men det gik hurtigt over. Generelt er medicinen hård ved maven, og efter et par måneder begyndte jeg at opleve træthed, og at jeg tog på i vægt. Det hører med til min livssituation, at jeg er meget hængt op i dagligdagen. Jeg er alene med min søn, der har det lidt svært i skolen, og min mor har den meget



“Jeg græd det meste af tiden og kunne ikke holde ud at være sammen med de andre patienter. Det var så der, jeg talte med en sygeplejerske, der som den første forklarede, at den type blodkræft, som de havde en mistanke om at jeg havde, var af en type, hvor behandlingsmulighederne var gode. Det var første gang jeg så en lille smule lys.”

Foto: Allan Høgholm

alvorlige sygdom ALS og er døende. Det er ikke så underligt, at jeg føler mig træt af og til.”

Efter knapt seks måneder valgte Helenas læge at sætte hendes Glivec-dosis ned til 300 milligram, og det fik trætheden til at lette.

“Efter tre ugers sygemelding startede jeg igen på mit job. Først med 20 timer, men på fuld tid fra 1. juni. Det er i høj grad på jobbet, jeg henter min energi. Men jeg må indrømme, at jeg ikke er så god til at lytte til min krop, og jeg har ikke været helt flink til at passe min

motion. Det skal der mere fokus på på et tidspunkt. Men jeg har lært at se på livet på en ny måde. Nu ved jeg, at jeg ikke er udødelig og er taknemmelig for hver dag, jeg bliver ældre. Det følger med livet, og der er jo ikke noget alternativ. Set i bakspejlet har det psykiske pres været stort. Jeg mærker det fortsat, men har et lyst sind. Det er underligt at have en sygdom, som ingen kan se. Indimellem glemmer jeg det selv. Når man nu skal trække en nitte, så er CML ikke det værste,” slutter Helena.

CML og graviditet

Unge CML-patienter, der trods deres alvorlige sygdom har udsigt til et langt liv, har en naturlig forventning om at kunne leve et stort set normalt liv med karriere, uddannelse, rejser – og børn. Vi har snakket med Ole Weis Bjerrum, overlæge på Rigshospitalet i København om emnet, og han mener, CML og graviditet bør have høj prioritet.

Af Finn Stahlschmidt

Antallet af kvinder, der bliver gravide, mens de er i behandling for CML, er lavt alene af den grund, at sygdommen for det meste rammer lidt ældre mennesker. Alligevel er temaet, graviditet og CML, særdeles relevant at tage op. Et meget stort antal CML-patienter har i dag udsigt til at leve et langt og næsten normalt liv, og blandt dem, der er i den fødedygtige alder, melder spørgsmålet om familieførogelse sig helt naturligt – og svarene vedrører både mænd og kvinder i behandling.

Hvor godt rustet er lægerne til at vejlede deres patienter om dette emne?

“Vi er udmærket rustet, men det er beskedent, hvad der foreligger af litteratur på området. Det, vi forholder os til i dag, er en artikel om de 125 kendte graviditetsforløb, hvor kvinden har været udsat for en TKI-behandling (tyrosinkinasehæmmer). Af dem har lidt over halvdelen gennemført en normal graviditet, men data viser også, at i 10 procent af tilfældene blev der født børn med abnormiteter. Der foreligger nu også en række rapporter om, hvordan enkelte patienter er behandlet på forskellige hospitaler verden over, om større afdelingers erfaringer gennem de senere år, og der er igangsat egentlige registerstudier. Dertil kommer lægemiddelproducenternes oplysninger baseret på rapporter fra hospitaler. Med til billedet hører også, at patientgruppen er meget uensartet. Det gælder f.eks. for kvinder, hvor længe kvinden har været i behandling under graviditeten, og for mænd, hvor længe de har været i behandling, før partneren blev gravid.”

Faktum er, at der er en unormal høj risiko for at føde et barn med defekter eller at abortere sammenlignet med normalbefolkningen, hvis kvinden er i behandling med de såkaldte TKI-præparater, når hun bliver gravid. Det er derimod tilsyneladende ikke forbundet med risiko for fosteret, når manden er i behandling med Glivec ved undfangelsestidspunktet, mens man må fraråde mænd i behandling med Sprycel, Tasigna, Bosulif eller Iclusig at blive fædre så længe, de er under behandling. Der skal planlægning til for både mænd og kvinder før graviditet under CML-behandling.

“Derfor er det vigtigt, når man som læge sidder foran en yngre kvinde med nydiagnosticeret CML, at man tager emnet op fra starten. Det primære budskab er, at patienterne skal bruge prævention. Hvis ønsket om at få børn dukker op, skal man så vidt muligt prøve at afklare på forhånd, hvordan det skal håndteres. Er man i behandling, skal man stoppe den i en periode. Det er som regel muligt, hvis patienten er i god remission. I det tilfælde, hvor en patient bliver gravid under behandlingen, står man over for et svært valg, fordi vi ved, at det indebærer en betydelig risiko for komplikationer”, forklarer Ole Weis Bjerrum.

Forskellige muligheder

“Vi ved, at man ikke kan anbefale kvinder, som er i det første trimester, at de er i behandling med Glivec. Det er et åbent spørgsmål, om de kan tage medicinen senere under graviditeten, men de må ikke starte med behandling, og så blive gravide. Og man må aktuelt fraråde graviditet under behandling med alle andre TKI

præparater. Hvis de ønsker at blive gravide efter at være startet i behandling, bliver de nødt til at stoppe den, og så er der forskellige muligheder: For det første at de venter og ser, for det kan være, hvis de er behandlet i nogle år, at de er blandt de patienter, der er i særdeles god remission, og at deres blodsygdom ikke blusser op i lang tid uden behandling. En anden mulighed er, at behandlingen standses, men at der gives interferon i stedet for standardbehandlingen. Det er der gode erfaringer med. Endelig er der den mulighed at se tiden an (uden behandling). Hvis de hvide blodceller så viser sig at stige, kan man leukaferere. Det er en procedure, hvor hvide blodlegemer, hvis de er meget talrige, fjernes fra blodet mekanisk, som en slags "dialyse." At vente og at vælge at leukaferere øger naturligvis risikoen for, at patientens sygdom pludselig accelererer og måske transformerer til den akutte leukæmi. Risikoen er begrænset, men det vil kunne ske, og dette behandlingsprincip er kontroversielt. Det kan dog gøres uden, at det indebærer en risiko for barnet. Og de få rapporter, der foreligger, viser, at moderens celler med CML ikke passerer til barnet"

Interferon er en mulighed

Hvis du står over for en 37-årig kvinde, der ønsker at blive gravid, som har været i behandling i en årrække og har god respons, hvad gør du så?

"Jeg vil tage en samtale med parret, og gerne foreslå at ægtefællen/partneren undersøges mht. sædkvaliteten. Det vil give et vist indtryk af, hvor vanskeligt det kan være at opnå graviditet. Har parret børn sammen i forvejen, er dette ikke absolut nødvendigt. Så vil jeg almindeligvis foreslå, at kvinden prøver at tage interferon for at se, om det på den måde er muligt at fortsætte med en behandling. Det er naturligvis en udfordring, at man ikke kan vide, om kvinden bliver gravid umiddelbart efter, at hun er standset med standardbehandlingen, eller om der går f.eks. seks måneder. Det vil en undersøgelse af sædkvaliteten kunne bidrage til at vurdere. Dette bør helst ske i samarbejde med en læge,

der er specialiseret inden for vækst og reproduktion. Havde CML-patienten fået frosset et befrugtet æg ned tidligere (dvs. ved diagnosen, men før behandlingsstart), så kunne man bedre time det, når kvinden var holdt op med behandlingen. Hvis man ikke kan det, må man sige, at jo længere tid, der går, før kvinden bliver gravid, jo større er risikoen. Og så er der selvfølgelig den bekymring, at CML-sygdommen begynder at accelerere under graviditeten, selvom den risiko nok er meget lille, hvis patienten i udgangspunktet var i god remission. Derfor mener jeg, det er en god idé at tage et middel – interferon – som, vi ved, har en virkning, og som med en vis sikkerhed kan udsætte den tid, der går, før der eventuelt sker noget. Ulempen er naturligvis, at det er et lægemiddel med mange mulige bivirkninger. Derfor er det ikke så nemt bare at gøre det, men det er det alternativ, som jeg ser som det bedste, og det kan gives i hele graviditeten uden nogen kendt risiko for barnet."

"Hvis vi taler om en kvinde, som får stillet diagnosen midt under graviditeten, kan man begynde med interferon. Er der f.eks. kun en måned tilbage kan man leukaferere og på den måde holde celletalene i ro og så starte med behandlingen, når fødslen er over. At begynde med interferon en måned før en fødsel er et dårligt tidspunkt. Man må vurdere, når patienten får stillet diagnosen, om der er en særlig risiko, og hvor længe man tør vente. Det er svært at give konkrete guidelines, fordi patientens samlede situation vil være meget individuel. Hertil kommer et behov for en vurdering sammen med fødselslæge – og evt. narkoselæge ved behov for kejsersnit – om forholdene ved fødslen."

Man skal være hudløst ærlig

Med de betænkeligheder, der knytter sig til CML og graviditet, vil du så i virkeligheden helst tale patienterne fra det?

"Nej bestemt ikke. Min opgave er at hjælpe dem, og jeg ser det som en del af den samlede behandling. Jeg synes bare, vi må prøve så neutralt og så ærligt som muligt at lægge det frem, vi ved, og så må patienten

selvfølgelig være med til at tage beslutningen. Nogen patienter spørger, hvad jeg ville gøre, hvis det var min kone, og det er nok det vanskeligste spørgsmål overhovedet. Men det er også et meget fair spørgsmål – for hvad ville jeg gøre? Man bliver nødt til at være hudløst ærlig.”

Hvis en patient i behandling kommer til dig og er to måneder henne i graviditeten, hvad gør du så?

“Jeg vil anbefale en grundig undersøgelse af fosteret hos en fødselslæge og umiddelbart at stoppe behandlingen. Er kvinden i første trimester, vil jeg på baggrund af en fosterundersøgelse tale seriøst med hende og partneren om en abort. Vi ved, at hyppigheden af komplikationer i denne periode er stor – uanset hvilket TKI præparat der er anvendt. Af de tolv tilfælde under Glivec-behandling af medfødte defekter hos børnene, som vi kender, var der ti kvinder, som fik standardbehandling i første trimester.”

Efter fødslen – hvad så?

“Lægemidlerne (TKI'erne) udskilles i modermælken, og selv om det naturligvis er en meget lille del, som på denne måde kan blive tilgængelig for barnet, mener jeg, man bør fraråde amning, hvis moderen er i behandling med en TKI – uanset hvilken. Risikoen for en virkning på barnet, uanset at eksponering for lægemidlet er så beskeden, vil reelt ikke kunne dokumenteres før efter flere år. I den situation mener jeg, man bør tage hensyn til blot en potentiel risiko for barnet, selvom amning er så vigtig af mange årsager. Det forhold bør også være drøftet og afklaret på et tidligt tidspunkt og gerne før et graviditetsforløb.

Lav risiko hos mændene

Når det gælder mændene, hvad er så budskabet til dem?

“Vi har mere end 100 kendte rapporter om mænd, der har fået børn, samtidig med at de var under behandling med Glivec, uden at det har haft nogen negative konsekvenser. De data, vi har, tyder altså på, at der ikke er nogen risiko forbundet med det. Hvis man vil være mere sikker på, at der ikke sker noget med barnet, så skal man holde en pause med behandlingen i op til to en halv måned. Det er den tid, det tager at lave en sædcelle. I den periode ved vi, at sygdommen vil kunne

begynde at ulme, men det kan forsvares under en tættere blodprøvekontrol end vanligt. Man må anbefale et behandlingsstop ved behandling med alle andre tyrosinkinasehæmmere, der anvendes i øjeblikket. Ligeledes kan man indlede en interferonbehandling hos mænd under TKI-pause. Sædkvaliteten vil blive vurderet i forbindelse med en sæddeponering, hvorefter behandling kan genoptages for manden. Den kvindelige partner kan da blive gravid ved insemination (kunstig befrugtning), fordi fortsat pause med den mest effektive behandling ikke virker hensigtsmæssig. En anden mulighed er, at manden sæddeponerer på diagnosetidspunktet, eller inden behandling med et af de nyere TKI-præparater indledes. Det princip anvendes i mange sammenhænge ved behandling med medicin, som kan have skadelig virkning på sædceller.”

Registerstudie

“I de sidste fire år har der været et registerstudie* i gang i Danmark, Belgien, Australien og USA for kvinder med CML, der ønskede at blive eller blev gravide. Den danske del af studiet er nu lukket, uden at nogen kvinder har meldt sig til studiet. I de andre lande er der kun indgået ganske få kvinder. Det afspejler, hvor svær opgaven er og formentlig også, at der mange steder er en berøringsangst, når det gælder om at tale om dette emne. Det afspejler også, at antikonception anvendes i vidt omfang for at undgå den vanskelige situation med graviditet under behandling. Men jeg er sikker på, at alle afdelinger i Danmark, hvor man behandler CML, har den nødvendige viden til at kunne løse denne opgave. Erfaring med graviditetsforløb kendes også gennem mange år fra kvinder og mænd med polycytæmi (PV) og trombocytose (ET), der begge er sygdomme, som er beslægtede med CML,” slutter Ole Weis Bjerrum.

**Et registerstudie er et studie, der gør brug af data, som findes i forvejen i f.eks. offentlig statistik eller i medicinske databaser*



“Jeg drømmer om at få noget at rive i, at føle, at jeg har noget at byde ind med, og få lidt af livet tilbage. Jeg vil gerne have min værdighed som menneske tilbage. Den har jeg mistet undervejs. Det har været en ordentlig omgang, hvor vi reelt er blevet sat fra hus og hjem undervejs.”
Privatfoto

Lys forude – trods alt

I maj gav Ankestyrelsen 34 årige Kennet Beenfeldt medhold i en sag om sygedagpenge. Det var en beslutning, der lunede, efter at Kennet havde været gennem nogle vanskelige år med en alvorlig trafikulykke, svær sygdom (bl.a. CML) og en trodsig kommune, hvis fejlagtige beslutning betød, at han og familien måtte gå fra hus og hjem. Her er beretning om en mand, der trods store modgange nu tør håbe på, at der er lys forude.

Af Finn Stahlschmidt

I 2010 vågnede Kennet, som han nøgternt beskriver det, halvvejs inde i en Ford Ka. Han var faldet i søvn bag rattet i sin bil og havde torpederet en medtrafikant. Hvad, han ikke vidste på det tidspunkt, var, at han led af søvnapnø, en sygdom der betyder, at man kan falde i søvn på tidspunkter, hvor man ikke ønsker det. Men ulykken var kun begyndelsen til en række næsten umenneskelig udfordringer, der har præget Kennet og hans families liv lige siden.

Året efter ulykken måtte Kennet opgive sit arbejde på grund af ulidelige smerter. Han arbejdede på et lager, havde mange tunge løft og havde fået slidgigt i hofte og ryg. Kennet fortæller, at han har tjent sin egne penge siden han flyttede hjemmefra som 16-17 årig, og at det, at han pludselig ikke kunne arbejde, gik hårdt ud over hans selvværd.

Slidgigten, og de problemer den tog med sig, førte til et forløb med kommunen, som Kennet husker som

Fortsættes på næste side 

positivt – i begyndelsen. Han skulle omskoles, og pilen pegede på en uddannelse til energiteknolog, som passede ham godt. Bagsiden var, at det betød daglige togture fra hjemmet i Haslev til København og mange stillesiddende timer.

“Jeg var glad for det, men jeg begyndte at få fravær på grund af smerter. Første semester gik fint, men i andet semester fik jeg alt for mange sygedage og kunne ikke følge med”, fortæller Kennet. Han droppede ud.

Kommunen mente dog stadig, at Kennet kunne revalideres – altså få hjælp til fastholdelse på arbejdsmarkedet – og foreslog ham et job som ejendomsassistent. Kennet startede, selvom han godt kunne forudse, at det ville blive svært. Der gik da heller ikke mere end tre måneder, før han måtte se i øjnene, at det ikke gik. Derfor stoppede revalideringen i april 2013.

Økonomien lagt i ruiner

På det tidspunkt havde Kennet en forventning om, at han kunne komme på sygedagpenge, fordi han havde været i arbejde inden han stoppede. Men kommunen mente noget andet og satte ham på kontanthjælp. Begrundelsen var ifølge kommunen, at Kennet havde en 'stationær sygdom', en sygdom uden chance for bedring, og på den baggrund kunne man ikke få sygedagpenge, sagde de.

“Det væltede vores økonomi. Vi lå lavt i forvejen, fordi min kone havde uddannet sig til SOSU-assistent og var blevet færdig oven i, at finanskrisen brød løs. De jobs, hun havde stilet efter, var der ikke længere. Da hun efterfølgende røg ud af dagpengesystemet, fik hun tilbud om at gå i voksenlære, og det sagde hun ja tak til for at holde sig ude af kontanthjælpen. Men vores økonomi faldt fra hinanden, og kun takket været hjælp fra min mor fik vi mad på bordet og tøj på kroppen. Aldrig har jeg været mere ydmyget som menneske”.

Frustrationerne kulminerede med, at Kennet og hans kone gik fra hinanden.

De fandt dog sammen tre måneder senere og blev enige om at opgive rækkehuset for at få bedre styr på økonomien. De flyttede ind i den toværelses, som de bor i i dag.

Efter kontanthjælpen startede Kennet i et forløb, som aldrig blev defineret præcist. Han kom på et fire ugers såkaldt IATA-ressourceforløb (individuel afklaring i

forhold til arbejdsmarkedet), som blev udbudt af AOF Øst med henblik på tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Det førte til et tilbud om videreuddannelse og et arbejde en periode hos AOF som erhvervsvejleder. Alt sammen noget, der virkede meget lovende.

Men netop i denne periode begyndte et nyt problem at vise sig for Kennet. Hans levertal var steget til over 600, og hans læge var bekymret. Han ringede til den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus, og Kennet blev indkaldt til en CT-scanning for at udelukke en mistanke om lymfekræft. Om aftenen, samme dag som Kennet havde fået taget 17 blodprøver, fik han besked om at møde på sygehuset næste dag. Mistanken hed leukæmi, og det viste sig at være velbegrundet:

“Jeg var alene hjemme, da jeg fik beskeden. Min verden gik i stå. Tiden stod stille, men jeg mandede mig op og ringede til min mor. Det glemmer jeg aldrig – den måde min mor brød sammen på, de kram jeg fik. Jeg kæmpede en indædt kamp for at holde mig oppe – for deres skyld. Mens jeg febrilsk prøvede at holde facaden kunne jeg mærke, at mit indre lå i ruiner.”

Men livet gik videre, og som en del af IATA-forløbet kom Kennet til Bauhaus i Næstved. Det viste sig dog hurtigt, at det var mere, end han kunne klare. Derfor stoppede Kennet med arbejdsprøvninger i januar 2014, og derfra gik en længere periode, hvor kommunen ventede på papirer om Kennets CML.

Heller ikke i Faxe vokser træerne ind i himlen

Først i april 2015 kommer Kennet igen i kontakt med rehabiliterings-teamet i kommunen, og det førte på et møde, hvor Kennet har taget LyLe's sekretariatschef Villy O. Christensen med som bisidder, til beslutningen om, at Kennet skulle i flexjob – et job, som han midt på sommeren 2015 stadig er på udkig efter.

I praksis betyder det, at Kennet nu får en såkaldt flexydelse, en ydelse hvis størrelse er afhængig af den ydelse han kom fra – kontanthjælpen – og derfor relativt beskeden. Havde Kennet fået sygedagpenge, vil han reelt få udbetalt 2.-3.000 kr. mere, hvilket selvsagt ville gøre en meget betydelig forskel for familiens trængte økonomi.

Hændelsesforløbet har medført at Kennet, med bistand fra LyLe, har indklaget Faxe Kommunes to år gamle beslutning om at flytte Kennet fra sygedagpenge til kontanthjælp til Ankestyrelsen.

Og her kommer så den gode nyhed: Den 19. maj kom afgørelse fra Ankestyrelsen, der meget klart fastslår: "at kommunen ikke kunne give afslag på udbetaling af sygedagpenge efter bestemmelsen om stationær tilstand, da der fortsat var behov for afklaring af din arbejdsevne med henblik på vurdering af, om du kunne tilbydes støtte med henblik på tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Det forhold, at din helbredstilstand var stationær medfører ikke i sig selv, at du ikke havde ret til udbetaling af sygedagpenge."

Men heller ikke i Faxe vokser træerne ind i himlen. Kort efter afgørelsen fra Ankestyrelsen modtog Kennet et brev fra kommunen, hvor de bekræftede at have modtaget afgørelsen fra Ankestyrelsen og forklarede, at han ville blive indkaldt til et møde snarest muligt for at afklare, hvad der nu skal ske. Det var den 28. maj. Et par uger senere ringer Kennet utålmodigt til kommunen for at få en tid til det lovede møde. Det var en ny medarbejder, han kom til at tale med, og hun skulle, forklarede hun, først sætte sig ind i sagen og kunne ikke fastsætte en dato for mødet endnu. I begyndelsen af juli, hvor LyLe's udsendte talte med Kennet, havde han stadig ikke fået en dato. Indtil nu har afgørelsen fra Ankestyrelsen, som altså går kommunen imod, ikke haft nogen konsekvenser. Alt imens går uret over indgangen til Faxe Kommunes gamle rådhus sin besindige og opåvirkede gang.

"De skal beslutte, om de vil betale differencen mellem det, jeg har fået på kontanthjælp, og det jeg ville have fået på sygedagpenge – evt. helt op til i dag. Det sidste vil, som systemet er indrettet, betyde, at jeg kommer op på en væsentlige højere flexydelse de næste fem år", forklarer Kennet.

Kennet's største håb lige nu er, at kommunen anerkender, at han skulle have haft sygedagpenge frem til i dag, og at han finder et flexjob, han kan blive glad for: "Jeg drømmer om at få noget at rive i, at føle, at jeg har noget at byde ind med, og få lidt af livet tilbage. Jeg vil gerne have min værdighed som menneske tilbage. Den har jeg mistet undervejs. Det har været en ordentlig omgang, hvor vi reelt er blevet sat fra hus og hjem undervejs".

CML'en slog benene væk

Da Kennet den 18. december 2013 fik besked om, at han havde leukæmi, var det endnu ikke klart, at det var CML. Han blev med det samme sat i behandling med

Hydrea, for at få styr på nogle kritiske blodtal. Først lige før nytår får Kenneth den endelige diagnose og bliver sat på Glivec.

Det resulterede, som Kennet beskriver det, i en lang periode, hvor han opholdt sig på toilettet de mange aftentimer, der fulgte lige efter, at han tog medicinen til sin aftensmad. I slutningen af januar måtte han udmattet og opgivende standse Glivec-behandlingen. På sygehuset tilbød de Kenneth at skifte til Sprycel, der sammen med Tasigna, er de to tilgængelige anden-generations CML-behandlinger. Det blev det ikke meget bedre af. Kennet sloges med en kraftig hovedpine, der plagede ham døgnet rundt, på trods af at han på grund af sine slidgigt tog betydelige mængder smertestillende medicin. Det stod på i 14 dage og førte til, at hans dosis Sprycel blev sat ned fra 100 til 70 mg. Det fik heldigvis hovedpinen til stort set at lette. Tilbage er nu den udmattende træthed, som mange CML-patienter kan nikke genkendende til.

Jeg vil ha' min værdighed tilbage

Hvad håber du på nu?

"Først og fremmest, at kommunen anerkender, at jeg skulle have haft sygedagpenge fortsat, da de tog dem fra mig i april 2014. Dernæst at jeg finder et flexjob, jeg kan blive glad for. Jeg har brug for at få lidt af livet tilbage og min værdighed som menneske. Min kamp med kommunen ser ikke ud til at være slut endnu. Lige nu oplever jeg bare, at de prøver at få tiden til at gå. Det har været godt at vinde ankesagen, men jeg ville hellere have været behandlet ordentligt. Men der er trods alt lys forude."

Vi er noget særligt, her i hæmatologien ...

De hæmatologiske afdelinger på landets sygehuse adskiller sig på mange måder fra de andre specialeområder – først og fremmest ved et relativt stort antal sengepladser, mange, relativt lange indlæggelser og langst rakte og ofte tætte relationer mellem plejepersonalet og patienterne. Vi har besøgt den hæmatologiske klinik på Rigshospitalet og bedt oversygeplejerske Pernille Welinder give os et indblik i dagligdagen.

Af Redaktionen

Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet er en internationalt anerkendt og højt specialiseret afdeling, som behandler alle typer blodsygdomme. Klinikken er førende i nye og effektive behandlinger, inklusive forsøgsbehandlinger. Der foregår desuden en omfattende forskning i afdelingen inden for mange blodsygdomme.

En helt almindelig dag i klinikken starter med forskellige morgenmødeaktiviteter. På lægekonsferencen klokken otte mødes alle lægerne for at blive orienteret om, hvad der er sket i løbet af aftenen og natten som f.eks. akutte indlæggelser og om patienter, der er kommet på intensivafdelingen. Tirsdag, onsdag og torsdag er der i forlængelse af konferencen et kort, intensivt undervisningsforløb. Det er målrettet lægerne, men sygeplejersker og andre faggrupper kan deltage, hvis de finder det relevant. Emnerne er typisk faglig opdatering, gennemgange af nye medicinske publikationer og studieresultater eller f.eks. orientering om nye IT-systemer. Det varer typisk femogtyve minutter, og det er i høj grad kollegerne, der underviser hinanden, men af og til trækkes også på kræfter udefra. Undervisning er fastlagt måned for måned og tilrettelagt af den uddannelsesansvarlige overlæge i samarbejde med en yngre læge. Alle kolleger og faggrupper kan i princippet byde ind med ideer til emner, der kan tages op.

Klinikken er bygget op omkring tre enheder med 16-18 sengepladser hver. Når morgenkonferencen er færdig, går lægerne til henholdsvis ambulatorierne og

sengeafsnitene. Her mødes de med de respektive sygeplejersker og snakker kort om, hvilke patienter de skal se denne dag.

Højere kvalitet i stuegangen

Stuegangen, hvor lægerne går en runde og får en snak med de indlagte patienter, er både for patienter og personale en af dagens vigtigste begivenheder. Og netop stuegangen har vi særlig fokus på her på klinikken. I efteråret 2014 startede et projekt, der skulle forbedre kvaliteten af stuegangen og samtidig sikre en mere rationel udnyttelse af tiden og personalets ressourcer. Oversygeplejerske Pernille Welinder, der sammen med overlæge Lars Kjeldsen udgør klinikkens ledelse, forklarer:

“Vi har gennem længere tid haft et ønske om at komme tidligere i gang med stuegangen og også at afslutte den tidligere – vel at mærke samtidig med, at vi kunne højne kvaliteten. Projektet er baseret på en workshop-gruppe bestående af en læge og en sygeplejerske fra hver enhed, klinikchef Lars Kjeldsen og en udviklingskonsulent. Initiativet er udsprunget af, at ikke mindst lægerne har peget på, at de finder stuegangen meget lang og ukoordineret med det resultat, at klinikkens ressourcer ikke bruges optimalt. Det handler vel at mærke ikke om at reducere den tid, der bruges hos patienterne, men f.eks. om at skære ned i den tid, man bruger på at vente på hinanden, på afbrydelser m.m.”

Projektet startede med, at klinikken inddrog både patienter og pårørende i fokusgrupper og en spørgeskemaundersøgelse. På den måde blev det afdækket, hvad der var deres ønsker og behov. Et af de største problemer for patienterne var, at de ikke vidste, hvornår lægen kom. Det betød, at de lå og ventede fra klokken 9 til 14 og knapt turde gå i bad eller på toiletet eller foretage sig andre ting.

“Svaret er en bedre planlægning, hvor vi er i stand til at fortælle patienterne inden for en mere præcis tidsramme, hvornår de kan forvente at få besøg,” forklarer Pernille Welinder. “Som noget meget væsentligt har vi etableret egentlige konsultationsrum og er dermed gået lidt væk fra den traditionelle stuegang. Dette omfatter dog ikke transplantationsafsnittet, hvor der er enestuer. Vi henter nu patienterne på stuen en ad gangen og sætter os i konsultationsrummet. På den måde får vi en mere ligeværdig samtale, end den der typisk udspiller sig, når lægen står ved sengekanten. Det betyder også, at ens medpatienter ikke lytter med, hvilket vi også tidligere har bestræbt os på, men det er ikke alle medpatienter, der er i stand til at forlade stuen for en stund.”

Stuegangen, som nu altså mere er en 1-1-samtale, planlægges sidst på dagen dagen før. Her har afdelingens ledelse lavet en prioritering over, hvem der medvirker af læger og sygeplejersker og den rækkefølge, de vil møde patienterne i. De, der først møder personalet, er de nyindlagte, eller de der af en eller anden grund har haft akut opståede problemer. Det sker mellem klokken

9 og 10. Derefter, mellem klokken 10 og 12, ses de øvrige patienter i en rækkefølge, som alle kender.

“Summen er, at vi bruger vores tid bedre, og at patienterne oplever, at de har en bedre dialog med lægen og sygeplejersken. Patienterne kan orientere sig om, hvornår de skal møde lægen næste gang, og hvad der i øvrigt skal ske, på tavler, der hænger på alle stuer. Alle har altså mulighed for at orientere sig om, hvad der skal ske og hvornår.”

Tætte relationer

Pernille Welinder lægger ikke skjul på, at stuegangsprojektet på mange måder har grebet ind i selve klinikens kultur, og at der hen ad vejen har været modstand og kritiske røster i gruppen af medarbejdere. “Primært fordi, vi nu har et mere styret og koordineret system, der giver mindre plads til mere individuelle og lokale løsninger. Det vigtige er, at vi har skabt nogle mere faste og rationelle rammer, der bedre tilgodeser de behov, patienterne har, men i øvrigt er der stadig plads til forskelle på, hvordan man foretrækker at gøre det i de enkelte enheder.”

“Det, der er helt særligt for hæmatologiske patienter”, forklarer Pernille Welinder, “er, at de kommer på klinikken med jævne mellemrum og som regel hen over lange forløb. Derfor er det særligt vigtigt, at hver patient har sin faste kontaktsygeplejerske og -læge, der kender patientens sag. I hæmatologien gælder, at vi som regel beholder patienterne over lange perioder, til de er raske

Fortsættes på næste side



eller til deres kontrol eller opfølgning er slut. Og dem, der skal leve med en kronisk sygdom, følger vi livslangt. Det betyder selvfølgelig, at vi får meget tætte relationer til vores patienter.”

Når klokken er 12 mødes lægerne til en middagskonference. Her foregår en faglig sparring om de behandlingsmæssige beslutninger, man har taget på stuegangen. Det er et vigtigt forum, fordi det er her, der kommer flere øjne på de beslutninger, som træffes. Der ligger en stor sikkerheds- og tryghedsfaktor i, at ingen beslutninger bliver truffet af én læge alene. Der er altid flere øjne på – hver dag. På samme tidspunkt mødes sygeplejerskerne for at afstemme, hvilke beslutninger der er taget på stuegangen, og ud fra det planlægges resten af dagens mangeartede opgaver. Det tager som regel 10 minutter, og det foregår hen over frokosten. Tiden er dyrebar i sundhedsvæsnet. Mellem klokken 15 og 16 skal de fleste opgaver gerne være løst, og det er her omkring, at dagvagten afslutter deres dag – lidt afhængig af, hvornår de er mødt ind.

Én gang hæmatologi, altid hæmatologi

“Vi plejer at sige én gang hæmatologi, altid hæmatologi. Det, der er helt særligt, er, at vi på grund af de lange forløb lærer patienterne rigtigt godt at kende. Der er bestemt patienter, som tager en bid af ens hjerte. Jeg tror, at i denne tættere relation kan man yde omsorg på en anden måde, og tonen bliver i mange tilfælde, trods alvoren i sygdommen, mere personlig og venskabelig. Vi kommer også meget tæt på de pårørende, på forældre og børn. For at kunne arbejde i hæmatologien er det vigtigt, at man har det godt med den tætte kontakt. Det kendetegner også arbejdet, at hæmatologiske patienter er mennesker, det som regel er muligt at mobilisere mange ressourcer hos. I dagens hospitalsvæsen er det vigtigt, at patienterne selv kan spille en aktiv rolle. Det betyder f.eks., at vi i alle afdelinger har motionsrum med løbebånd og motionscykler, hvor man kan vedligeholde den styrke, man har. Det er vigtigt, at patienterne bevarer så meget overskud som muligt. Det betyder ikke mindst, at de kan komme hurtigere hjem.”

Generelt er klinikkens medarbejdere meget optaget af at inddrage patienterne så meget som muligt, og det gælder også i organiseringen af hverdagen. Det er der flere andre eksempler på end blot stuegangsprojektet.

“Lige nu er vi i gang med et projekt, hvor vi arbejder på, at patienten i endnu højere grad ved noget om den specifikke behandling, men også om, hvad alternativerne kunne være. Hidtil har vi ikke været så tydelige om, hvad alternativerne er, og hvilke konsekvenser der er forbundet med dem. Men patienter er forskellige, og nogle er meget videnssøgende, går på nettet og orienterer sig om behandlingsmulighederne og er i stand til at udfordre lægerne på det faglige. Men der er naturligvis også patienter, der ikke er så ressourcestærke, og dem skal vi huske. I foråret etablerede vi patientundervisning eller ’kom og hør om’-arrangementer, som vi kalder det, og det fortsætter vi med i efteråret. Her tager vi forskellige temaer op som motion og kost, og hvordan man bedst inddrager sin familie m.m. Vi tilbyder også at skabe særlige drop in-fora for f.eks. myelomatose-patienter, hvor de kan møde andre patienter og udveksle erfaringer og tage deres pårørende med. Det har været en stor succes, og vi vil gøre det samme for en række af de andre store sygdomme. Der er en læge eller en sygeplejerske til stede, og man kan tage alle de spørgsmål op, som man måtte sidde inde med. Vi har et meget stort fokus på de pårørende, som vi involverer i størst muligt omfang. Vi har f.eks. mange, som sover her i det omfang, der er plads. Det er endnu et kendetegn ved hæmatologien,” slutter Pernille Welinder.

Det kan anbefales at besøge Hæmatologisk Kliniks hjemmeside på www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/finsen/haematologisk-klinik/Sider/default.aspx



Oversygeplejerske Pernille Welinder,
hæmatologiske klinik på Rigshospitalet

Udfordringer for patienter, pårørende – og LyLe ...

Af Villy O. Christensen, redaktør

Som nævnt i formand Rita O. Christensens forord er den behandlingsmæssige udvikling gået stærkt, og der er al mulig grund til at tro, det fremover om muligt vil gå endnu stærkere med udvikling af ny og mere skånsom medicin, så patienter vil opleve færre bivirkninger og senfølger.

En stor undersøgelse blandt patienter og pårørende, foretaget af kommunikationsbureauet Kompas for Dansk Myelomatoseforening og LyLe, viser, at netop bivirkninger og senfølger fylder meget i hverdagen med blodkræft. Usikkerhed om kontrolforløb, egen læges manglende indgående kendskab til blodkræft og lang ventetid på diagnose er også faktorer, der direkte eller indirekte kan påvirke såvel behandling som psyke, påpeger LyLes formand Rita O. Christensen som konklusion på undersøgelsen, der netop er offentliggjort i forbindelse med den internationale blodkræftmåned i september.

“Vi har været ude at spørge patienter og pårørende om deres erfaringer med blodkræft, men også danskere uden forudgående erfaring med sygdommene er blevet spurgt om deres mening. Jeg kan desværre ikke sige, at jeg er overrasket, men vi har fået bekræftet bange anelser og formodninger, som vi nu vil arbejde videre med i bestræbelserne på at forbedre patienter og pårørendes forhold”, siger Rita O. Christensen.

Generelt viser resultaterne stor tilfredshed med behandlingen og de hæmatologiske afdelinger, men der er plads til store forbedringer, når man spørger ind til almen praksis' viden om og omgivelsernes forståelse for de forskellige hæmatologiske kræftdiagnoser og behandlingen heraf.

“Mange oplever, at deres egen læge er lidt for træg med at foretage de rigtige blodprøver, stille relevante spørgsmål og henvise til videre undersøgelse, hvilket kan være fatalt, da sygdommen kan udvikle sig til at være akut behandlingskrævende og dermed mere belastende for patienten”, påpeger formanden.

Mange svarer i undersøgelsen, at de oplever bivirkninger og senfølger, som omverdenen – inkl. pårørende – kan

have svært ved at forstå, da de fleste ikke er direkte synlige. Mange mødes med udtalelser som: “Du ser jo godt ud”, hvilket kan trække store veksler på psyken:

“Ja, selvom man er træt, har ømme led og knogler – eller tænderne nærmest står i kø for at komme ud som følge af skrap behandling, så er det sidste, man ønsker jo at ligne én, der er syg. Man har et udpræget behov for at være en del af samfundet på lige fod med raske, men det kan til tider være svært”, udtaler Rita O. Christensen med slet skjult henvisning til de nu forskelligartede kommunale rehabiliteringstilbud, der sammen med nogle arbejdsgiveres og kommunale jobcentres manglende forståelse for blodkræftpatienters særegne problemstillinger.

LyLes sekretariat modtager i stadig stigende grad henvendelser fra patienter, der føler, at deres arbejdsgiver eller jobcenter mangler indsigt i alvorligheden af sygdommen og de komplikationer, der måtte følge i kølvandet herpå. Når f.eks. et jobcenter udbeder sig en lægeattest fra behandlende hæmatolog, ville det være ønskeligt, om de var lidt mere konkrete i udfyldelse af disse.

“Et godt eksempel er, når der fra kommunal side spørges ind til patientens prognose, vil det være ønskeligt om der skelnes mellem prognose for overlevelse og helbredelse. Skriver en hæmatolog f.eks. blot, at der er gode prognoser, er det i forhold til den relative overlevelse, hvilket på ingen måde beskriver komplikationer i form af bivirkning eller senfølger ved en given behandling”, slutter formanden, som samtidig forsikrer, at de indkomne resultater fra undersøgelsen vil blive anvendt politisk og i forhold til patientens fremtidige tilknytning til arbejdsmarkedet.

LyLe har en god og konstruktiv dialog med hæmatologerne, som er mere og mere opmærksomme på “efterbehandling” og “efter behandling” i form af den indsats, der skal ydes for, at en patient kan komme tilbage til en så normal hverdag som muligt. Det vil LyLe sætte fokus på under Folkemødet på Bornholm i 2016.



Hele verden i din hånd

Overdrivelse fremmer som bekendt forståelsen. Naturligvis sidder du ikke fysisk med hele verden i din hånd, men derimod med første udgave af LyLe Fokus på CML, og den tredje i rækken af sygdomsspecifikke foksmagasiner. Vi har i dette blad koncentreret os om danske patienter og deres forhold med et internationalt "tvist", da verden kommer til Danmark – og omvendt.

Dog er der en vis grad af sandhed i overskriften, da LyLe deltager i internationale møder og konferencer om de enkelte diagnoser og herunder altså også CML. Eksempelvis er formand Rita O. Christensen med i styregruppen for CML Horizons (konferencer om kronisk myeloid leukæmi), hvor hun repræsenterer Vesteuropa og får seneste nye viden om behandling og medicin, der tilbydes i hele verden.

Det er bestyrelsen opfattelse, at også CML-patienter i Danmark tilbydes den absolut bedst mulige behandling af internationalt anerkendte hæmatologer, der er privilegeret ved p.t. at have hele fem godkendte lægemidler til rådighed for behandling – modsat visse andre lande, som har fravalgt nogle af disse pga. pris til trods for dokumenterbar effekt.

Om du er dansker, englænder, amerikaner, tysker eller ungare, så udarter sygdommen sig ens, og

behandlinger stort set identiske uanset, hvor du kommer fra – dog som tidligere nævnt med forskelligartethed i tilgængelig sygehusmedicin. Behandling og protokoller er de samme uanset nationalitet, men vi kan i Danmark glæde os over, at vores hjemlige hæmatologer hører blandt den absolutte verdenselite – til trods for de (heldigvis) relativt få antal nye tilfælde per år.

Vi kan således – modsat andre patientgrupper – være forvisset om, at tilgængelig behandling fuldt ud lever op til bedst mulige praksis verden over. Det er en vished og tryghed, som gør, at patienter med CML og deres pårørende ikke behøver bruge ressourcer eller penge på behandling i udlandet. Det giver den ro, som er så altafgørende for effekt af en given behandling, da stress og usikkerhed om kvaliteten ikke kan drages i tvivl.

LyLe Fokus på CML handler naturligvis primært om behandling af kronisk myeloid leukæmi, men vi kan med tilfredshed konstatere, at alle vores patienter med lymfekræft, leukæmi og MDS får den bedst mulige behandling. Der er dog visse udfordringer i forhold til rehabilitering, senfølger og omverdenens forståelse for blodkræftsygdomme, men vi arbejder på sagen.

LyLes bestyrelse

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_JjKtw8zI5zwKF8yf3EhQ (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. 2.400 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