

Det usandsynlige skete

"Jeg vil starte med at fortælle, at jeg har været meget heldig. Jeg er kommet let igennem transplantationen med kun få bivirkninger"

Jeg er en ung kvinde på 35 år, der i august 2009 kan fejre 4 års fødselsdag for transplantationen. Jeg fik konstateret MDS (myelodysplastisk syndrom - også kaldet præleukæmi) i slutningen af 2004, som efter 4-5 måneder udviklede sig til AML (akut myeloid leukæmi). Heldigvis var jeg i den heldige situation, at der meget hurtigt blev fundet en knoglemarvsdonor til mig, og jeg blev så transplanteret i august 2005.



Transplantation og indlæggelse

Jeg vil starte med at fortælle, at jeg har været meget heldig. Jeg er kommet let igennem transplantationen med kun få bivirkninger. Inden transplantationen havde jeg sat nogle mindre mål for mig selv under indlæggelsen så som at cykle min. 20 min. hver dag, gennemføre fysioterapeutens øvelser dagligt og gøre alt for at undgå sømmed. Min stædighed hjalp mig til at opfylde mine mål, og det gav mig lidt ekstra styrke til at komme igennem de hårde dage med svær mundbetændelse og lungehindebetændelse. Da mine tal endelig blev så høje, at jeg fik lov at komme en tur ud i den friske luft, insisterede jeg kraftigt på at få lov til at gå op af trapperne, og fik til sidst lov af sygeplejersken med en bemærkning om, at jeg godt nok var den mest stædige patient, hun nogensinde havde haft. Men op af trapperne kom jeg - også helt til 4 sal. Da jeg blev udskrevet og kom hjem, var jeg overrasket over, så slap og energiforladt jeg var, hvordan det kunne være en overvindelse bare at rejse sig fra sofaen og hente et glas vand i køkkenet, hvordan jeg måtte kæmpe med hvert eneste måltid i ugevis, og hvor lidt jeg i det hele taget orkede. Men jeg klarede mig selv alene hjemme i løbet af dagen og vandt langsomt kræfterne til bage med en lille gåtur hver dag, og da jeg måtte komme ud i den virkelige verden igen efter de 3 måneder, var jeg rimelig ovenpå igen.

Hverdag igen

Et halvt års tid efter transplantationen startede jeg arbejde igen på deltid og allerede i løbet af 3 måneder, var jeg tilbage på fuld tid. Jeg oplevede intet pres fra min arbejdsplads, som havde tacklet hele mit sygdomsforløb på bedst tænkelige måde, men jeg havde selv et stort behov for at mit liv blev "normalt" igen, hvilket arbejdet kunne hjælpe med til.

Prioritering

Det fyldte og fylder stadig meget hos mig at holde fokus på de vigtige ting i livet, det vil sige, det der virkelig betyder noget for mig. Samtidig har sygdomsforløbet lært mig rigtig meget om at gøre noget ved de ting, jeg selv er herre over og omvendt forsøge ikke at bruge for mange kræfter på de ting, som jeg ikke selv har indflydelse på. Det betyder, at jeg har lært at tage tingene, som de kommer i stedet for at gå og bekymre mig om noget, som ingen ved, om vil ske eller ej. Det har været noget af en omvæltning for mig, da jeg tidligere havde tendens til at være en planlægger, men ingen

ved jo, hvad der sker i morgen, så derfor handler det om at nyde dagen i dag.

Et eksempel på min "nye livsstil" er, at jeg kvittede mit job for at kaste mig ud i arbejdsløsheden. Jeg følte ikke, jeg var tilfreds med mit arbejde uden at kunne sætte en finger nærmere på, hvad der var galt. Jeg sagde derfor op for at finde ud af, hvad det så var, jeg gerne ville. Med hjælp fra en coach og en jobrådgiver fandt jeg hurtigt frem til mit nye job, som jeg blev utrolig glad for, og som gav mig en ny styrke og tilfredshed med mit arbejdsliv.

Frygten for ikke at få børn

Derimod var det noget andet med frygten for, at vi aldrig ville få børn. Det var jo netop et problem, vi ikke selv var herre over at løse. Faktisk blev sygdommen i sin tid opdaget i forbindelse med en fertilitets undersøgelse, da vi igennem længere tid forgæves havde forsøgt at få børn.

Hvor jeg aldrig har haft et problem med at tackle sygdommen, havde jeg til gengæld meget svært ved at tackle tanken og frygten for ikke at få børn. Det handlede ikke så meget om at få et barn af egne gener, men bare det at få et barn.

Umiddelbart efter at jeg havde fået konstateret sygdommen, fik jeg fjernet min ene æggestok til nedfrysning. Udsigterne til, at jeg kunne få glæde af denne siden hen, var dog meget begrænset, da lægerne var bange for at føre sygdommen tilbage til kroppen i forbindelse med tilbagesætning af væv fra æggestokken, når det drejede sig om leukæmipatienter.

Muligheden for at adoptere er nærmest ikke eksisterende, når man har haft leukæmi, om ikke andet skal der minimum gå 8 år fra raskmelding, og så ville jeg sandsynligvis overskride aldersgrænsen.

Så var der muligheden for ægdonation, som var den mest sandsynlige, men eftersom ventelisten stort set ikke havde rykket sig i årevis, var dette heller ikke særligt sandsynligt. Tilbage stod muligheden for at rejse til udlandet og forsøge ægdonation der, det havde vi hørt skulle være lettere. Så udsigterne til, at vi nogensinde skulle blive forældre, var meget dårlige.

"Der var mange sætninger, som aldrig var ment til at gøre mig ondt, men som gik lige i hjertet på mig og skar endnu et dybt sår".

Hertil kom alle de nedture jeg fik, hver gang et vennepar kom og fortalte om deres graviditet. Vi var jo lige i den alder, hvor alle fik børn omkring os. Selvfølgelig var jeg glad på deres vegne, men omvendt følte jeg hver eneste gang en enorm uretfærdighed over, at alle andre kunne, når vi nu ikke havde nogen chancer. Hvorfor skulle vi straffes dobbelt??? Jeg havde meget svært ved at tackle situationer, hvor andre tog det at få børn som givet og ment, at de kunne planlægge det hele. Der var mange sætninger, som aldrig var ment til at gøre mig ondt, men

som gik lige i hjertet på mig og skar endnu et dybt sår. Pu ha det var en lang hård periode at komme igennem, og jeg måtte også enkelte gange blive

hjemme fra nogle arrangementer, som bare var for børnepræget på den ene eller anden måde. På den anden siden gjorde det også enormt ondt at blive

"Muligheden for at adoptere er nærmest ikke eksisterende, når man har haft leukæmi, om ikke andet skal der minimum gå 8 år fra raskmelding, og så ville jeg sandsynligvis overskride aldersgrænsen."

forskånet fra mange børneproblematikker blandt venner og bekendte, fordi alle forsøgte at tage hensyn. Det fik mig til at føle mig fuldstændig udenfor den verden, som jeg så inderligt ønskede at være en del af. Omvendt kunne jeg jo heller ikke holde ud at høre om problemerne, som jeg ofte synes var banale sammenlignet med min egen situation. Ja, det har ikke været let for mine omgivelser at tackle mig rigtigt!

Heldigvis havde vi stadig et spinkelt håb om, at det måtte lykkes for os på en eller anden måde, det var i hvert fald endnu en kamp, der skulle kæmpes, førend den skulle opgives helt. Langsomt blev det også lettere at tackle alle de svære situationer. Det betød selvfølgelig også, at jeg nok blev lettere at være sammen med for min omgangskreds igen. Alt i alt kan jeg vist bare konkludere, at tiden læger alle sår eller i hvert fald bedrer dem.

Gravid

Vi har haft heldet med os (igen). Undervejs i denne hårde periode sker der nemlig det, at ventelisten for ægdonation pludselig begynder at rykke på sig, idet der åbnes op for muligheden for at donere æg.

2½ år efter min transplantation får jeg accept fra min læge til at blive optaget på ventelisten, og allerede et par måneder efter står jeg øverst på listen. Igen er vi meget heldige, da jeg bliver gravid i første forsøg. Vi ved, det er lidt af et mirakel, da det ifølge lægerne på fertilitetsklinikken kun er sket 4-5 gange tidligere i Danmark, at en kvinde er blevet gravid ved ægdonation efter at have været igennem et lignende behandlingsforløb med kemo og stråling. Samtidig advares vi også mod, at det sandsynligvis vil blive en kompliceret graviditet, og at jeg skal derfor følges tæt.

Vi er selvfølgelig meget glade men har samtidig meget svært ved at tro på det og rigtig glæde os over graviditeten, da der hele tiden er et stort "hvis det ender godt" hængende over os. Da jeg har passeret den kritiske grænse på 28 uger, begynder troen på, at det nok skal ende godt stille og roligt at fylde mere og mere, og de sidste par måneder af graviditeten kunne vi så småt begynde at glæde os uden at have dårlig samvittighed over at tro på det. Graviditeten blev som forventet lettere kompliceret, men lægerne havde styr på det hele vejen igennem, og jeg har haft det fint.

Heldig og lykkelig

Jeg ved godt, at jeg er en af de meget heldige, som er kommet igennem en knoglemarvstransplantation med så godt et resultat, som jeg er. Jeg har kun haft mindre bivirkninger, arbejder fuld tid, har ikke haft en psykisk nedtur og er nu også endt med at blive MOR til den skønneste lille dreng.

"Heldigvis havde vi stadig et spinkelt håb om, at det måtte lykkes for os på en eller anden måde, det var i hvert fald endnu en kamp, der skulle kæmpes, førend den skulle opgives helt. Langsomt blev det også lettere at tackle alle de svære situationer."

