

Referat af Jakob og Marianne Jakobsens foredrag om en veloverstået knoglemarvstransplantation

Efter Dansk MPN Forenings ordinære generalforsamling den 27. april 2019 holdt Jakob og hans kone, Marianne, et spændende foredrag om, hvordan han er blevet helbredt for en MPN-sygdom, og om det at være pårørende.

Jakob fik konstateret ET i en alder af 45 år i 2002. Sygdommen blev opdaget, fordi Jakob oplevede træthed, svimmelhed og et kraftigt vægttab. Jakob var fysisk aktiv, løb en halvmaraton hver uge, svømmede og spillede bordtennis. Men pludselig kunne han knapt nok gennemføre den normale træning på grund af træthed. Jakob var klar over, at der var noget helt galt. Men det tog alligevel nogen tid, før en opvakt læge fik den idé, at det kunne være noget med blodet. Det var det, og han fik konstateret ET (Essentiel Trombocytose). Hans blodplader var oppe på 1600 (normalområde op til 350 mia/L). Han kunne ofte føle, at det summede i hovedet, og at han blev svimmel. Det var små blodpropper, der heldigvis ikke satte sig fast. Det var nok på grund af Jakobs usædvanligt gode form. Efter nogen tid blev Jakob medicineret. Noget medicin kunne han tåle, og noget blev han mere syg af. Jakob fik både Hydrea, Intron B, Agrilin i en periode og senere Pegasys. Medicinen virkede i en periode, hvor Jakob havde det godt. Han kunne leve et almindeligt liv med fysisk træning og meget arbejde.

I 2012 blev Jakob gift med Marianne, og kort tid efter blev han dårlig med blister i munden og fik infektioner. Hans immunforsvar var svækket. En undersøgelse viste, at sygdommen nu var transformeret til myelofibrose. Der er kun én mulighed for helbredelse, og det er at få udført en knoglemarvstransplantation. Det er en alvorlig og risikofyldt behandling, og den bliver kun tilbudt, hvis det er absolut nødvendigt. I Jakobs tilfælde blev behandlingen forberedt, og det viste sig heldigvis, at hans lillesøster var en perfekt donor. Der er en stor fordel ved at kunne bruge en så nært beslægtet person som donor, da generne matcher hinanden. Jakob fik medicin, og det kørte godt i nogle år, indtil immunforsvaret igen dykkede. Han kunne hele tiden mærke, at der var noget, der lurede i baggrunden. Efter et hårdt arbejdsår skulle Jakob og Marianne på ferie. De skulle bo på forskellige hoteller i Danmark og bare nyde livet. Den første dag besvimede Jakob og blev meget syg. Man fandt ud af, at han havde en alvorlig infektion med colibakterier. Derefter fik han flere og flere infektioner, bl.a. lungebetændelse. Han var ekstremt træt og kunne ikke leve sit normale liv. Lægerne forsøgte alt muligt, men det hjalp kun kortvarigt. Marianne og Jakob besluttede derfor at kræve en "second opinion" på Rigshospitalet. I 2017 og 2018 var Jakob sammen med Marianne til flere møder på Rigshospitalet. Marianne optog møderne på sin telefon. Marianne og Jakob synes, at det er en rigtig god idé at optage sådanne møder. Der er så megen information, man ikke kan nå at få med, hvis man udelukkende skal stole på sin hukommelse. Ved et møde fik Jakob at vide, at han jo var i god form og havde en god livsstil, så der var ikke nogen grund til at gøre noget før om 4 til 5 år, hvis han altså ikke havde en genfejl. Jakob kunne bare sige, at han ikke havde det godt. Det blev så besluttet at foretage en knoglemarvsprøve og få foretaget en gentest. Efter en 14 dages tid blev Jakob ringet op: "Du har et problem. Der er en genmutation på 38 % af cellerne. Du har stor

risiko for at udvikle leukæmi”. Det blev besluttet, at Jakob skulle have en knoglemarvstransplantation nu, og den blev forberedt gennem nogle måneder. Forberedelserne er meget omfattende: Man må ikke have nogen infektion. Der er også fokus på, at man er i rimelig form, både før, under og efter forløbet. Jakob viste et skema for forundersøgelsesplanen:

Forsamtale: 16.05.2018. Transplantationsdato 07.06.2018.

Forundersøgelser	Afsnit	Dato	Tidspunkt
Blodprøve, <u>incl vævstypelab</u>	5001	22.05.18	08.00
Konsultation hos strålelæge	3991	-	09.00
Planlægning af helkropsbestråling	3981	-	10.15
BMD måling (knoglescanning)	4011	-	11.40
MUGA (undersøgelse af hjertets pumpefunktion)	4011	-	12.25
Sygeplejesamtale (<u>inkl højde, vægt, urin, ekg.</u>)	4041	-	13.15
Ultralydsundersøgelse af maven	3024	-	14.00
Røntgen af thorax	3024	23.05.18	08.00
<u>Ortopantomografi (oversigt kæbe, tænder, og brysthulen)</u>	3024	-	08.15
Tandlægeundersøgelse	2002	-	10.00
Journaloptagelse	4222	-	11.00
Lungefunktionsundersøgelse	4011	-	13.00
<u>Persimunde</u> samtale Emma	4041	24.05.18	09.00
Knoglemarvsundersøgelse	4222	-	10.00
Lumbalpunktur (rygmarvsundersøgelse)	4222	-	10.45
Øre, næse, halsundersøgelse	2071	-	12.00
Anlæggelse af 2 løbet <u>Hickmann</u> -kateter	4013	25.05.18	08.00
Konsultation hos kontaktlæge	4041	-	09.40
Øjenlægeundersøgelse	2061	-	12.30
Kontrol og rensning af <u>Hickmann</u> -kateter	4041	26.05.18	10.00

Som man kan se, er det meget omfattende. Det var den værste uge i hele forløbet, syntes Jakob.

På et tidspunkt havde Jakob en samtale med en overlæge på Riget, der sagde: ”Ved du hvorfor du er her? Det er du, fordi det er en livstruende situation, som du kun kan overleve vha. en knoglemarvstransplantation.” Det var meget kontant. Det er ellers med nogen betænkelighed, man går ind til det. Halvdelen af dem, der får en transplantation, har store problemer. Den anden halvdel går igennem med få komplikationer og infektioner. Men ingen slipper gennem forløbet uden akutindlæggelser grundet div. infektioner. Man må helst ikke få nogen infektioner. En simpel forkølelse kan udvikle sig fatalt. Jakobs hus blev desinficeret, hans hunde blev sendt væk, og børnebørn er no-go.

Før transplantationen skulle han have 3 dage med kemo, dernæst stråler og endelig selve transplantationen. Jakob kunne ikke tåle kemoen, og strålerne havde han det heller ikke godt med. Selve transplantationen foregår på den måde, at knoglemarvscellerne bliver høstet fra søsteren aftenen før. Derefter bliver de ledt ind i Jakobs krop som ved et hvert andet drop. Det er en ny fødselsdag, man får. Mange tager deres liv op til overvejelse i forbindelse med en transplantation. Jakob besluttede inden transplantationen at holde op med at arbejde, hvis han overlevede. De første

uger efter transplantationen er der fokus på, om den nye knoglemarv begynder at arbejde. Mange skal have ekstra marv, men Jakob slap for det. Infektioner er risikable, men man kan ikke leve et liv, hvor man er væk fra alting. Jakob har haft lungebetændelse og andre infektioner. Et særligt problem er GvH. GvH er en forkortelse for Graft-versus-Host-sygdom, hvor cellerne fra donor angriber cellerne fra værten, der modtager stamcellerne. GvH kan angribe alle organer, og det skal behandles med det samme. Ellers kan det give kroniske skader. Det starter ofte med feber, og det skal tages alvorligt. I én situation ringede Jakob til riget og fortalte, at han havde feber. Han fik besked om at komme straks. På det tidspunkt var temperaturen lav, men under motorvejsræset til Riget steg den til 39°.

Da Jakob kom frem, var hele det store modtagerapparat klar. Og de fandt ud af, at det var en almindelig influenza. Det er farligt med disse tilbagefald, men efter nogle år falder risikoen.

Jakob kan ikke rådgive nogen om, hvorvidt de skal tage chancen eller lade være. Det er den enkeltes svære beslutning.

Jakobs genoptræning er gået godt, men han var meget træt, da han havde en meget lav blodprocent. Han begyndte at løbe igen ca. 6 uger efter transplantationen. På den første tur stoppede han efter 200 m med åndenød og meget høj puls. Han løb 200 m ad gangen, indtil han havde nået de to km, der var målet. Jakob trænede flere gange om ugen, indtil han igen nu kan løbe 10 km uden pauser. Det var hårdt, men han insisterede!

Hele forløbet med GVH giver tynde arme, tynde ben og måneansigt på grund af al den Prednisolon, man får. Man får også en uimodståelig appetit. Jakob tog lynhurtigt 7 kg på. Tilbage til de gode kostråd. Det kræver viljestyrke. Man bør træne sine muskler i et fitnesscenter, men det er Jakob ikke så god til. Til gengæld har han sin løbetræning.

Det blev oplyst, at der foretages 90 transplantationer årligt - 60 på Rigshospitalet og 30 i Aarhus.

Marianne fortalte, at det var ret sent i livet, at hun traf Jakob. De havde begge en skilsmisse bag sig med hver 3 børn. Jakob fortalte hurtigt Marianne om sin sygdom, da de mødtes. Marianne havde mange overvejelser, om hun skulle gå ind i det forhold. Hun havde sine børn at tage hensyn til, men hun havde også erfaring med sygdom gennem sine forældre. Hun havde også været personlig hjælper for en skleroseramt person, så hun følte, at hun var rustet til at være der 110 % for Jakob. Marianne valgte det, fordi Jakob viste ærlighed, livsglæde og kampgejst. Hun besluttede, at det måtte de kunne stå igennem sammen, og både hendes og Jakobs børn kunne lære, hvad en indsats for et godt helbred kan føre til. De er bosat i Møgeltønder, og Marianne valgte for fire år siden at starte som selvstændig med en forretning i Rødekro på trods af en truende sygdom, der på sigt ville kræve hendes indsats. Her var det Jakob, der bakkede op om hendes ønske. For den nærmeste pårørende er det en fælles sygdom. Marianne gik ind i det, og hun har ikke fortrudt et øjeblik. Når det går dårligt for patienten, er det ægtefællen, der skal træffe beslutningerne og have kontakten med sundhedsvæsenet. Et eksempel er den colibakterieinfektion, Jakob fortalte om tidligere. Efter ferien gik det egentlig meget godt, men en dag kunne Jakob ikke selv komme hjem efter et besøg hos sin søn. Jakob kontaktede OUH, og de sagde, at han bare skulle komme. Lidt efter ringede de og sagde, at han skulle forbi Aabenraa sygehus først. Hvis det ikke var så alvorligt, kunne det spare ham for en køretur til Odense og hjem igen. De tog til Aabenraa. Der blev taget blodprøver. Jakob havde et infektionstal på 8. En hæmatolog fra Aabenraa sagde, at de bare skulle tage hjem. Det var nok en virus. Da Marianne kom hjem senere den aften, lå Jakob i sengen. Han blev dårligere og dårligere. Næste dag ringede Marianne til OUH. Han kunne komme dagen efter kl. 14. Det kunne Marianne ikke vente på, da hun så, at Jakob fik det stadigt værre. Når man spurgte ham i Øst,

svarede han i Vest. Han kunne dårligt gå. De tog til egen læge, der heldigvis fik ham sendt til Odense med en ambulance. Infektionstallet var nu steget til 228. Havde Marianne ikke handlet, havde hun ikke haft Jakob i dag.

Om forløbet i sundhedssystemet understreger Marianne, at det er vigtigt, at der er pårørende med til møderne. Hun påpeger også fordelene ved at optage samtalerne, så man ikke går glip af de vigtige detaljer.

Marianne beretter også om en episode, hvor hun måtte tage styringen en dag, hvor Jakob var syg af GvH. Han blev kørt til Sygehus Sønderjylland i Aabenraa, men følte ikke, at de havde den rigtige ekspertise inden for GvH. Marianne kontaktede derfor Rigshospitalet, som havde en seng klar til Jakob, men ville gerne kontaktes af Sygehus Sønderjylland inden. Det ignorerede de, da Marianne bad dem kontakte Riget. Derfor måtte Rigshospitalet ringe til Sygehus Sønderjylland. Marianne viste sin utilfredshed, da hun også ville tage til Riget, og eftermiddagen var begyndt. Efter en halv time var der en ambulance, der kørte Jakob til København. Her fik Jakob den rigtige behandling og efter en halv uge var han frisk igen.

Jakob var indlagt på Rigshospitalet i 5 uger. I den tid lukkede Marianne sin forretning torsdag aften, tog til København og var sammen med Jakob til søndag eftermiddag. Det var hårdt. Men det var OK. Man kan ikke holde til at være der hele tiden, da man som pårørende ser rigtig meget, og Marianne kom også i kontakt med andre syge personer, når Jakob sov.

En afsluttende bemærkning: Når man møder venner og bekendte, spørger de altid om, hvordan det går med den syge, aldrig om, hvordan man selv har det. Folk tilbyder at hjælpe, hvis man vil bede om det. Det er der ikke overskud til. Derfor er hendes råd, at man beder om at venner eller bekendte selv siger til, når de har tid til f.eks. at slå græsset, kultivere bede eller bringe en portion aftensmad forbi. Det vil hjælpe utrolig meget. Sygdom rammer ikke kun den syge, men i næsten lige så høj grad den pårørende.