

LyLe Nyhedsbrev

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

September 2011

Kære medlem

Det var så den sommer med skybrud, kulde og ret trist vejr. Vi håber at september bliver til "indian summer".

I bestyrelsen har vi travlt. Vi er for få mennesker. Der har desuden været sygdom hos de fleste af os.

Vi kunne godt bruge nogle ledige hænder.

Alligevel er det lykkedes at få stablet det flotte temamøde i Randers på benene. De foregår den 28. oktober. Læs invitationen inde i bladet.

Artiklerne denne gang er lange men meget interessante.

God læselyst.



I dette blad kan du læse om:

Interview med psykolog Kirsten Callesen

Interview med Lars Møller Pedersen, leder af Hæmatologiske afdeling, Roskilde

Patienthistorie: Ung mand med lymfekræft

Kronisk myeloid leukæmi og graviditet

Brian Kornblit tilbage på Rigshospitalet

Nordisk møde i Stockholm

Informationsmøde i Midtjylland

Indbydelse til Tema møde i Randers

Frodigt har det dog været. Ingen afsvedne græsplæner

Tankens kraft kan bringe livsmodet tilbage

Journalist Finn Stahlschmidt

En alvorlig sygdom fører næsten uundgåeligt til bekymring og angst og i værste fald til en egentlig depression. Men ny viden viser, at man faktisk selv kan gribe ind i de processer i hjernen, der skaber de tunge tanker og mismodet, og dermed bedre bevare livsgnisten og troen på dagen i morgen. For psykologen Kirsten Callesen er forståelsen af 'de neurale processer' i hjernen blevet et vigtigt terapeutisk værktøj.

I sin daglige praksis arbejder Kirsten Callesens primært med kognitiv terapi* med børn og unge med autisme. Som en del af dette arbejde er hun optaget af, hvordan man ved tankens kraft kan ændre sine tanker og følelser og møde verden på en anden måde. Det er et tema, som kan være relevant for alle, der er blevet ramt af en alvorlig sygdom eller måske af en tragedie i familien. Det vil sige mennesker, hvis livsperspektiv er blevet ændret dramatisk, og som oplever, at de må give afkald på nogen af de forventninger, de har til deres liv. I den situation oplever mange, at de skal kæmpe for at holde mismodet på afstand, for at bevare troen på, at der er en dag i morgen og for at finde veje til, hvordan de kan få det bedste ud af resten af livet.

"Den store udfordring for enhver, der er ramt af en alvorlig sygdom, som muligvis vil afkorte ens livsforløb, er, at finde glæden ved livet uanset, hvor lang tid man har tilbage. Mit fokus og min særlige kompetence er," forklarer Kirsten Callesen, "at arbejde med, hvordan man ved tankens kraft, kan nå frem til, hvordan man griber dagen. Hvordan man nyder livets små gode øjeblikke og forhindrer triste og depressive tanker i helt at tage magten."

Viden sætter fri

Kirsten Callesens faglige udgangspunkt er forholdsvis ny viden om de såkaldt neurale processer i hjernen hos mennesker, der er ramt af stress. Det er en viden om de komplicerede kemiske processer i hjernen, som man blandt andet har fået adgang til via avancerede, moderne scanningsmetoder. Det er på den baggrund, at man har kunnet udvikle anti-depressiv medicin, lykkepiller, der påvirker hjernens såkaldte serotonin-system. Serotonin er et signalstof, som mennesket selv er i stand til at producere. **Stoffet** aktiverer kroppens energidepoter, giver en oplevelse af overskud og sammenhæng og forbindes med at skabe lyst til livet.

Kernen i det er, at man i dag kan give rationelle forklaringer på og indsigt i, hvad det er, der sker i hjernen, når man bliver udsat for store forandringer og f.eks. i forbindelse med en sygdom bliver ramt af nedtrykthed og depression. Denne forståelse åbner veje for, at man kan gribe til konkrete handlinger, der aktiverer processer i hjernen, som medvirker til at rette op på ens psykiske balance og i bedste fald skabe ny livskraft. Psykologer arbejder med begrebet psyko-ekudation, som i dette tilfælde dækker over, at man som klient får viden om sin egen sygdom eller psykiske sårbarhed, gennem en forståelse af de neurale processer i hjernen. "Men," understreger Kirsten Callesen, "det er faktisk ikke nødvendigt, at man intellektuelt forstår, hvad der sker. Man skal tro på det, og man skal handle. Så virker det."

Gå efter de små sejre

"I praksis arbejder jeg med en model af hjernen eller hele kroppen og forklarer min klienter, hvordan stress-hormonet kortisol, som produceres i binyrerne, 'skydes' op i hjernen og i værste fald over tid kan udløse en stress-sygdom. Det bliver ofte til en selvforstærkende proces, der fører til stadig større psykisk ustabilitet. Man kan sige, at kunsten er at bryde denne proces med sine tankers kraft, og det har vi faktisk erfaringer med er muligt. (Forts. side 3)

Sagt meget enkelt gælder det om at lære at nyde de ting i ens liv, som faktisk giver en velvære og livsglæde. Det kan være en smuk solnedgang, et kram fra sit barn, eller at man fik taget sig sammen til en tur i teateret. En god grinetur eller et latteranfald kan også virke stimulerende, så sørg for at grine hver dag som en del af 'medicinen'. Positive stimulanser kan simpelthen dæmme op for de negative tanker og holde de kemiske processer, der fører til en egentlig depression, i ave. Udfordringen er, når man er domineret af meget negative tanker, at slå bremserne i og faktisk gøre noget, som er rart, noget som bryder de negative tanker og giver velvære. Det er naturligvis nemmere sagt end gjort, men det har vist sig, at den faktiske viden om, hvad det er, der sker i hjernen, virker stærkt motiverende på de fleste. At forsøge at bryde de negative mønstre giver bedre mening, når man ved, at det rent faktisk spiller en rolle for de processer, der foregår i hjernen.

Helt konkret, hvad er det så man kan gøre, hvis man mærker, at man bliver deprimeret, og at det bare ser ud til at blive værre?



Kirsten Callesen

"Mennesker med en alvorlig depression har som regel nytte af at blive behandlet med kognitiv terapi eventuelt støttet af en medicinsk behandling med fx lykkepiller. For mange kan det forekomme næsten umuligt at bryde de negative tanker, men et lille bitte skridt i den rigtige retning hver dag, virker som træning for hjernen, og som tiden går, vil man mærke, at det virker. Det vil ofte være en god idé at lave en konkret plan for, hvordan man bryder et negativt mønster, som at man fx ikke har lyst til at stå ud af sengen om morgenen. Politikens chefredaktør Tøger Seidenfaden, der døde for nylig, fortalte meget rørende om, hvordan han systematisk lagde små 'honingdepoter' ud i sit liv, der skulle minde ham om det gode i livet og holde sortsynet på afstand. Det er naturligvis meget forsimplet, og lettere sagt end gjort, men handler egentlig bare om, at hvis man har det skidt, så skal man gøre noget godt for sig selv. Det stærke er, at vi i dag ved, at det faktisk virker og kan hjælpe til at genetablere ens psykiske balance. Det er vigtigt, at man forstår, at der et rationa-

le i det, at det handler om konkrete kemiske processer. Det i sig selv virker motiverende for mange og kan gøre forskellen," forklarer Kirsten Callesen.

Det er vigtigt, understreger Kirsten Callesen, at man ikke reducerer denne form for selvhjælp til, at man er sin egen lykkes smed, og i mange tilfælde vil det være en god idé at få støtte til processen. Det må ikke udvikle sig til et præstationskrav, til et krav om, at det er noget, man skal kunne. Der findes en del nyttig litteratur fra blandt andet PsykiatriFonden om kognitiv terapi og de neurale processer. Blandt bøger, der kan anbefales, er *Livskraft* af psykologerne Irene Oestrich og Antonia Sumbundu. Den koster 130 kr. og kan købes via <http://www.psykiatrifonden.dk>

*Antagelsen der ligger til grund for kognitiv terapi er, at vores følelser og adfærd i høj grad bestemmes af, hvordan vi strukturerer verden ved hjælp af tænkning, antagelser og evaluering (Wikipedia) [red].

Roskilde Sygehus udbygger hæmatologien



På Roskilde Sygehus er en betydelig udbygning af det hæmatologiske speciale i fuld gang. Region Sjælland vil over en årrække styrke hele specialet og tage de patienter fra regionen hjem, som hidtil har været henvist til Region Hovedstaden. Vi har talt med ledende overlæge Lars Møller Pedersen om det store arbejde med at etablere den nye afdeling, om nye behandlinger, samarbejdet med Rigshospitalet og om perspektivet for de kommende 8-10 år.

Lars Møller Pedersen

Den 1. maj i år etableredes en hel ny hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus. Efter planen skal den opbygges med et sengeafsnit med 19 senge, et dagafsnit, et ambulatorium med kapacitet til 15.000 årlige kontroller, en klinisk forskningsenhed og et forskningslaboratorium. Udbygningen er et resultat af, at Region Sjælland sidste år traf en politisk beslutning om, at den specialiserede del af hæmatologien skulle hjemtages over de næste 1-2 år. Langt hovedparten af de patienter, som regionen nu vil kunne tilbyde behandling, vil komme fra Rigshospitalet, som man da også vil have et tæt samarbejde med både fagligt og forskningsmæssigt. Planen er, at den nye afdeling skal flyttes til Køge, når det nye regionale supersygehus står klar om 8-10 år.

Et godt stykke til vejs ende

”Forud for etableringen af afdelingen drøftede vi meget grundigt, hvordan man mest fordelagtigt kunne starte det op,” forklarer Lars Møller Pedersen. ”Hæmatologien er et stærkt specialiseret fag med komplicerede patienter og intens behandling. Disse drøftelser førte til, at vi i første omgang besluttede, at afstå fra at søge om tilladelse til at behandle de akutte leukæmier. Vi ønskede fra starten at demonstrere, at vi kunne håndtere de hæmatologiske kræftformer som lymfekræft, kræft i knoglemarven og kronisk leukæmi, og det er de sygdomsgrupper, som vi nu hjemtager hele behandlingen for. Med Sundhedsstyrelsens godkendelse var vi pludselig forvandlet til en afdeling på lige fod med de såkaldte Centerafdelinger.”

Region Sjælland afviger fra de andre regioner ved ikke at have noget universitetssygehus med alle funktioner samlet under et tag. Det har særlig stor betydning for hæmatologi, fordi patienterne ofte får komplikationer inden for stort set alle sygdomsområder og derfor har regelmæssigt behov for at konsultere de andre specialer. Man kan med andre ord ikke opgradere hæmatologi uden også at opgradere de andre specialer, og det har krævet en lang planlægningsproces at få klarhed over, hvad der skal til, for de andre specialer kan følge med.

”Det kræver penge, plads og at der kan rekrutteres folk med de nødvendige kompetencer. Det er en tidskrævende proces, og vi er langt fra ved vejs ende her efter fire måneder. Der er på landsplan kun godt 90 hæmatologiske speciallæger, og det giver en udfordring i forhold til at skaffe medarbejdere med de rigtige kvalifikationer,” forklarer Lars Møller Pedersen og fortætter:

”Derfor har vi i høj grad satset på at rekruttere blandt de nyudklækkede speciallæger. Det har medvirket til at skabe en ung og meget dynamisk medarbejdergruppe. Jeg har været på flere af landets hæmatologiafdelinger, og jeg tror aldrig, jeg har oplevet en tilsvarende gejst og entusiasme,” fortæller Lars Møller Pedersen. *(Forts. side 5)*

Er patienterne skeptiske overfor, at de nu skal til Roskilde i stedet for til Rigshospitalet – utrygge ved om de får kvalificeret behandling?

”Nej, det er ikke min opfattelse. Men for folk, der bor i en af købstæderne i regionen, kan det måske virke lidt specielt at blive henvist til en af de andre købstæder i samme region. For dem er det mere logisk at blive henvist til det store hospital i hovedstaden. Patienterne skal lige vænne sig til, at deres egen region er med, hvor det sker og på niveau med det bedste. Men patienterne tager det fint, og det er i øvrigt lige så meget sundhedspersonalet, der skal vænne sig til den nye identitet.”

Nye behandlinger

Som en del af udbygningen kan afdelingen allerede nu tilbyde en række nye behandlinger, som ikke tidligere har været givet i Roskilde. Det drejer sig blandt andet om en række nye kemoterapi-former som fx CHOEP til non-**Hodgkins** lymfomer og behandlingerne ABVD og BEACOPP, som gives til Hodgkin-patienter, der tidligere uden undtagelse blev sendt til Rigshospitalet. Derudover er afdelingen meget tæt på at starte med højdosis **Methotrexat** til blandt patienter med lymfekræft i hjernen. De nye behandlinger kræver oplæring og planlægning og involvering af sygehusapoteket, så der er mange instanser involveret, og det tager tid at få op i gear.

”Derudover har vi startet en ny antistofbehandling, Campath, som vi allerede har givet til flere patienter, der indgår i en undergruppe af kronisk lymfatisk leukæmi. Vi har også fået tilladelse til og er startet med at give behandling af mere fremskreden kronisk myeloid leukæmi (CML) med lægemidlet Tasigna - en behandling der er en videreudvikling af Glivec. Vi bruger Tasigna og Sprycel som andenlinje behandling, når Glivec af en eller anden grund ikke giver de resultater, vi forventer. CML er en sjælden sygdom, så vi taler vel om fem patienter lige nu” forklarer Lars Møller Pedersen.

Afdelingen er lige nu midt i at planlægge at kunne udføre stamcelletransplantation, som fortsat er et omdrejningspunkt i hæmatologien. Der har hersket en opfattelse af, at denne behandlingsform er ved at have overlevet sig selv, men som vi ser det, vil det forsat være et vigtigt redskab en hel del år fremover. I mange situationer er det faktisk den eneste behandlingsform, som giver patienterne et reelt håb om forlænget overlevelse. Ved sygdommen myelomatose har det betydet en markant forbedring af overlevelsen. Ved lymfekræft er det mere tilbagefaldspatienter der har glæde af stamcelletransplantation, og til dem findes der ikke noget effektivt alternativ, hvis man vil gøre sig håb om at bringe sygdommen i ro i nogle år.

”Når det gælder myelomatose, er vi netop begyndt at anvende de nye biologiske behandlinger som Bortezomib og Revlimid – behandlingsformer som har vist sig meget effektive dog uden at være helbredende desværre. Der er tale om behandlinger, som stort set udelukkende blev givet på Rigshospitalet tidligere, men som vi nu også kan håndtere her,” fortæller Lars Møller Pedersen.

På niveau med de bedste

Hæmatologien er i dag opdelt i tre funktioner: hoved-, regions- og højtspecialiserede funktioner. Hovedfunktionerne er de basale, som man kan varetages på alle hæmatologiske afdelinger i landet, og dem fortsætter de naturligvis med at tage sig af i Roskilde og i Næstved. Men sigtet for hele regionen er, at al hæmatologi skal samles på det nye hovedsygehus i Køge, når det står færdigt om ca. 8-10 år. Her samles således regionsfunktionerne. Lars Møller Pedersen vurderer, at afdelingen kan søge Sundhedsstyrelsen om at tage sig af de akutte leukæmier næste gang, der er mulighed for det i 2013. Dermed kommer Roskilde på lige fod med afdelingerne i Odense, Århus, Ålborg og Herlev. De højtspecialiserede funktioner, som er de ekstreme tilfælde og kun nogle få procent af patienterne, vil kun blive taget i brug 1-3 steder på landsbasis, og det bliver ikke i Roskilde.

Hvorfor er denne udvikling god for patienterne?

”Først og fremmest fordi det betyder, at vi får et kvalitetsløft på alle niveauer her i regionen. Når vi bliver styrket på regionsfunktionerne, vil det også virke ind på hovedfunktionerne, hvor vi jo finder den allerstørste del af patienterne. De hæmatologiske patienter i regionen vil fremover blive mødt af vores egne dygtige og engagerede speciallæger, der ikke længere bare er generalister men højt specialiseret inden for de forskellige discipliner.”

Hvordan ser du på samarbejdet med Rigshospitalet?

”Der er ingen tvivl om, at den udvikling, vi er en del af, berører Rigshospitalet meget. Deres optageområde er forholdsvis lille, og de har traditionelt levet af at tage patienter fra alle hjørner af lanet. Med den nye udvikling kommer vi til at beholde hovedparten af de hæmatologiske patienter inden for regionen, og det vil kunne mærkes på Riget. Når det er sagt, skal man altid huske, at vi er et lille land, og at vi kender hinanden godt inden for dette fag. Vi har, og vil fortsat have, et tæt samarbejde, men man kan sige det på den måde, at det fremover bliver et mere ligeværdigt samarbejde, fordi vi i princippet vil kunne det samme som dem.”

Styrkelse af forskningen

Når de gælder forskningen, er Region Sjælland også blevet afgørende styrket, og det viser sig ikke mindst ved ansættelsen den 1. november af professor, overlæge, dr. med. Hans Carl Hasselbalch. Han bliver forskningsansvarlig overlæge i hæmatologi ved Onkologisk/Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus. Hans Carl Hasselbalch er 59 år og kommer fra en stilling som forskningsansvarlig ved Hæmatologisk Afdeling L på Herlev Hospital. Hans Carl Hasselbalch er en særdeles aktiv forsker med en omfattende videnskabelig produktion bag sig og har bred kontakt med andre europæiske forskergrupper. I Roskilde får Hans Carl Hasselbalch som særlig opgave at styrke den kliniske forskning i samarbejde med Lars Møller Pedersen. Tilknytning af Hans Carl Hasselbalch vil betyde, at afdelingen i stigende grad vil deltage i forsknings projekter med nye behandlingsmetoder.

De har været meget snak om scannere der ikke udnyttes tilstrækkeligt i Regionen. Hvad er din kommentar til dette?

”Det er rigtigt, at vi har scannere i regionen, som ikke bruges, og at dette er en udfordring i forhold til de hæmatologiske diagnoser. Det handler i allerhøjste grad om at have de rigtige faglige kompetencer på plads, og det har vi simpelthen ikke endnu. Vi ved, hvad der skal til, og jeg tror fuldt og fast på, at vi få tilført de ressourcer, der er nødvendige, men der er et stykke vej endnu,” slutter Lars Møller Pedersen.

Af Finn Stahlschmidt

Sæt kryds i kalenderen til 17. april 2012 Kl. 16.



Sted: Århus Sygehus, Tage Hansens Gade indgang 4 A, auditorium1 ved kantinen.

Program:

1. **Sund mad mod kræft.** Oplæg af Lene Juul Bruun og Anne Hjernøe (AnneMad)
2. **Pause med sunde sandwich** 17.30
3. **Generalforsamling** kl. 18.00



Cafe Riget.

Ved indgangen til Rigshospitalet har havearkitekter indrettet en stor grøn oase til glæde for patienter, pårørende og personale.

32-årig med lymfekræft:

2011 for en ung kræftpatient

2011 skulle have været det bedste af alle år. Et års tid forinden havde jeg mødt en sød pige, der også fandt mig som værende kærestemateriale. Nu var det officielt:

Hun vil gerne bo med mig, i min 2-værelseslejlighed på Vesterbro, København med den Flotte stuk i stuen og de hærgede faldstammer på badeværelset.

Men allerede i begyndelsen af 2011 begynder jeg at skrante. Jeg er tydeligvis lovlig gæstfri over for talrige infektioner. Må flere gange opsøge lægen grundet feber og utilpashed. Knopper og bylder skyder frem på min ellers relativt unge krop. Det er en udmarvende tid. Jeg har alt for travlt på jobbet, samtidig kræver sammenflytningen masser af forberedelse. Jeg har tydeligvis slet ikke energien til at male loft, bortskaffe overflødige møbler og hvad den så glædelige begivenhed ellers forudsætter.

Vi kommer ikke desto mindre på plads (min kærestes fortjeneste: sådan cirka 90 %), men en grim overraskelse venter allerede i april måned: Min privat praktiserende læge undrer sig vist over min infektionstilbøjelighed, så hun får taget en blodprøve. Prøven bliver sendt videre i systemet, og jeg tænker ikke mere over dét. Er selv på dette tidspunkt overbevist om, at mit svage helbred skyldes stress grundet flytning og overarbejde i en uskøn cocktail. Videre i teksten.

En onsdag morgen, blot to dage efter blodprøven, i toget mod arbejdet kan jeg dog se et usædvanligt nummer lyse på min telefonskærm. Det er lægen, som beder mig komme ud til hendes konsultation straks. Noget er ikke rigtigt med mine blodtal. (*forts. side 8*)

En "diagnostisk nød": Hvad i alverden fejler jeg?

Jeg synker mit spyt, står af toget og begiver mig den modsatte vej tilbage ind mod København. Min læge er klar over, at hun har skræmt mig fra vid og sans, men hun meddeler at man gerne vil se mig på Rigshospitalet. Frygten er leukæmi eller anden blodsygdom; håbet er, at der blot er tale om en ihærdig infektion. Jeg meddeler næsten grædende mit arbejde, at jeg er nødt til at smide mine mange opgaver fra mig og mande mig op til, hvad der venter. Allerede dagen efter ringer en sygeplejerske fra Rigshospitalet og beder mig om at komme ud for at få taget en blodprøve og en knoglemarvsbiopsi. De første prøver giver grund til optimisme. Knoglemarven viser hverken leukæmi eller lymfekræft, kan min kæreste og jeg glædesstrålende meddele familie, kollegaer og venner. Men der er stadig something rotten in the state of Denmark.

En usympatisk læge (første og sidste møde på Rigshospitalet med dette fænomen) scanner mine indre organer og finder nogle mærkelige forandringer på min lever. En lang periode med diagnostisk arbejde begynder nu for min trofaste, heroiske overlæge og leukæmiafdelingens øvrige personale. Jeg ryger flere gange på hospitalet med høj feber, men teorier om autoimmun leversygdom, bindevævssygdom, infektioner og diverse andre eksotiske sygdomme bærer ikke frugt.

Først da de sender mig i CT/PET-scanning, dukker der et spor op. Jeg er på dette tidspunkt ikke længere synderligt bekymret for lymfekræft. En leverbiopsi har lige som knoglemarvsbiopsien afvist lymfekræft, endnu en gang til stor glæde og jubel hos mine forældre og venner. Men min overlæge understreger, at det er for tidligt helt at åndet lettet op, før den lysegrønt lysende lymfeknude under min armhule er udtaget kirurgisk og undersøgt af Rigshospitalets patologer

Dommens dag: fredag d. 3. juni

Jeg lægger mig under kniven, og alle kan jo gætte resultatet, som det er min overlæges tunge pligt at overbringe i begyndelsen af juni måned. Det er selvfølgelig lymfekræft, også selvom flere læger nærmest havde udelukket denne mulighed efter leverbiopsien og næsten stillet mig en godartet sygdom i udsigt.

Men der er ingen plads til at være bitter på lægevidenskaben. Hertil er de læger jeg har lært godt at kende også alt for empatiske, velvillige og medfølede. Jeg er derudover alt for knust over diagnosen og mine forældres og kærestes sørgmodige tilstedeværelse i overlægens trange kontor. Min onkel fik også lymfekræft i en ung alder og døde af følgekomplicationer nogle år efter, i begyndelsen af 80'erne. Min far fortalte senere min kæreste, at han var blevet påmindet om dette sørgelige minde flere gange denne "sorte fredag", som min far senere titulerede dagen. Heldigvis var begge mine forældre heldigvis i København til at modtage de ubehagelige nyheder, så jeg ikke skulle berette dem over telefonen. Det kan lyde mærkeligt, men her fandt jeg en kæmpe trøst.

Et aggressivt, diffust, storcellet B-celle lymfom, non-Hodgkins, lød dommen.

Jeg bliver flyttet fra leukæmi- til lymfomafdelingen, hvor jeg skal stifte bekendtskab med en hel sværm af nye læger.

Alle virker dog lige så kompetente og opsatte på min helbredelse som personalet på min "gamle" afdeling to etager længere oppe. Fra at være en "diagnostisk nød" (lægernes udtryk om mig), som var svær for de hvide kitler at knække, er jeg nu et relativt normalt, men naturligvis stadig ulykkeligt lymfom-tilfælde. (*forts. side 9*)

Menuen står på kemoterapi med 14-dages intervaller, dertil antistoffer og binyrebarkhormon. Jeg håndterer behandlingen over al forventning, taget i betragtning af at jeg har døjet med vilde feberudsving i lang tid og at min krop således allerede er godt brugt. En hård begyndelse på kemoterapien.

Efter en uges tid hjemme i privaten oven på første kemoterapi må jeg desværre indlægges med en hospitalsinfektion. Rejsetasken var egentlig pakket til en weekend hos min kærestes forældre udenbys, men afdelingslægen må tilbageholde mig efter en rutineblodprøve, der egentlig bare skulle kaste lys over indholdet af kalk i min krop.

En horribel weekend med over 41 i feber, diarre, blodforgiftning, saltvand i litervis gennem systemet via et drop i hver arm, katederslange i urinrøret og kraftig antibiotikabehandling bliver den uattraktive erstatning.

Efter dette mareridt af en weekend er lægerne nødsaget til at beholde mig indtil min næste kemoterapi. Hospitalets infektionseksperter er bange for at få den behandlingsresistente baktusse til at sprede sig til andre kræftpatienter med svagt immunforsvar. Det er nogle emotionelt ustabile dage i enestue med udsigt over Blegdamsvej. Isolationen forstærkes af at alle skal bære gul plasticdragt, når de besøger mig. Jeg når heldigvis at få min kemoterapi nummer 2 efter planen. Snart kan jeg tage hjem til en efterfølgende tilværelse som ambulanskræftpatient. Min til dato værste sygdomsperiode ligger på det, fodboldkommentatorer ynder at kalde "et psykologisk dårligt tidspunkt". Ville det blive sådan her mellem hver ny omgang kemoterapi? Heldigvis har der ikke været lignende sygdomsperioder siden. Kun en trøstelig tendens til lav blodprocent, hvorfor jeg tit er på Riget og blive "tanket op" med friske blodforsyninger.

Stabil patient med gode nyheder i vente

Efter fjerde behandling bliver jeg på ny PET/CT-scannet i det store hospitals underjordisk beliggende, futuristiske, satellitagtige, hvide maskine. Denne gang giver resultatet grund til glæde og optimisme. Behandlingen virker, som lægerne har håbet og forudset, jeg afventer dog i skrivende stund en endelig scanning i oktober.

Kemoterapien skal være helt ude af kroppen, før at mine læger kan stole entydigt på resultatet af scanningen. Mens jeg modtager ambulansbehandling døjer jeg kun med mindre bivirkninger som resultat af kemoterapien: hårtab på hovedet (der var ikke meget tilbage at miste, da jeg er skaldet fra naturens hånd), kronisk snue, sviende øjne, træthed, ømme muskler, hyppige vandladninger, sår i munden. Den frygtede kvalme har slet ikke meldt sig, sikkert grundet de forebyggende piller som udleveres efter hver kemoterapi sammen med et utal af andre piller.

Værst i hele denne periode er egentlig paranoiaen, når man som kræftpatient har en hverdag med overvejende lavt immunforsvar. Ham fyren i bank-køen kunne sgu da godt lige holde sig for munden, når han hoster? At røre ved pengesedler, dørhåndtag og trappegelændere føles pludselig som den sikre vej til en ny omgang blodforgiftning, saltvandsgennemskylning og katederslange i urinrøret. Heldigvis ser det ikke ud til, at dette kommer til at ske, tør jeg næsten skrive på dette fremskredne tidspunkt. (*forts. side 10*)

En ny fremtid

Jeg skriver disse linjer med min sjette og sidste omgang kemoterapi skvulpende rundt i mit blod. Kalenderen siger næsten september. Der er ingen planer om strålebehandling, autolog operation eller lignende af de mange forlystelser, som ellers er at finde på Rigshospitalets omfattende repertoire. Lægerne mener, at jeg er godt på vej i kraft af de seneste to måneders skrappe og intensive kemokur. Jeg har det stadig mærkeligt med at være kræftpatient. Det er ikke en rolle, man synes harmonerer med ens egne håb, forestillinger og drømme. Men forsynet, lægerne, sygdommen, skæbnen, hvem-der-nu-trækker-i-trådene, har skænket mig mange grunde til optimisme. Selv i tilfælde af tilbagefald og følgesygdomme tror jeg på, at der ligger mange gode stunder forude. 2011 er blevet et år, som aldrig vil gå i glemmebogen, aldrig nogensinde. Jeg har grædt, fortvivlet og nogle gange, kortvarigt, lige frem lidt en smule. Men jeg har også nået at være ved stranden og bade med min kæreste, diskuteret og grint med mine venner, købt en pladespiller, set mere The Simpsons end på noget tidspunkt siden mine studiedage og indtaget utallige glas mælkekaffe og smørholdige chokoladekager på Københavns mange kaffebarer. Ingen "carpe diem", men alligevel...

Nu glæder jeg mig til at komme i gang med mit rigtige job-arbejde (at være patient er også et arbejde), og forhåbentlig kan jeg også få overskud til at arbejde frivilligt med at skrive om kræft.

Det er et lille led i en proces, som skal hjælpe mig med at forstå min egen sygdom og de skrækindjagende nyheder, dette år har bragt. At jeg var og måske fortsat latent er kritisk syg og har smagt dødens beske smag på spidsen af min tunge; ungdommens sorgløshed er endegyldigt forbi. Men jeg tror, at accepten af kræftdiagnosen, de eventuelt anderledes fremtidsudsigter og muligheden for et tilbagefald såvel som et forkortet liv kan bringe en masse godt og opbyggeligt med i kølvandet. Det er ikke den sædvanlige carpe diem, vi alle kender fra Hollywood-tårepersere, blot lidt ekstra bevidsthed om det jordiske livs vilkår. Og måske genlæser jeg hele denne her smøre på min 90-års fødselsdag omkring 2068 – mens en robot-hjemmehjælper skænker mig eftermiddagskaffe – og ryster på hovedet af mit yngre selv... "Lymfekræft, tog man sådan på vej over dét dengang?"

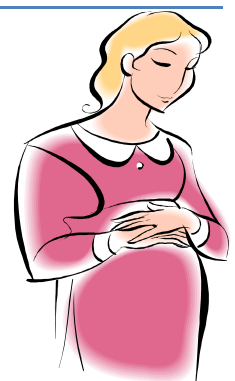
Henrik 30-08-2011

Kronisk myeloid leukæmi og graviditet

– en ikke helt ukompliceret kombination

Af Finn Stahlscmidt

Unge CML-patienter, der trods deres alvorlige sygdom har udsigt til et langt liv, har en naturlig forventning om at kunne leve stort set normalt med karriere, uddannelse, rejser - og børn. Ole Weis Bjerrum, overlæge på Rigshospitalet i København, mener, at emnet CML og graviditet bør have høj prioritet og glæder sig over, at et større internationalt registrerings-studie med blandt andet dansk medvirken nu er på vej.



Antallet af kvinder, der bliver gravide, mens de er i behandling for kronisk myeloid leukæmi, er relativt lille alene af den grund, at sygdommen for det meste rammer lidt ældre mennesker. Alligevel er temaet, graviditet og CML, særdeles relevant at tage op. (forts. side 11)

Et meget stort antal CML-patienter har i dag udsigt til at leve et langt liv, og blandt dem, der er i den fødedygtige alder, melder spørgsmålet om familieførøgelse sig helt naturligt.

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 graviditets-forløb, hvor kvinden har været udsat for en TKI -behandling (tyrosin kinase hæmmer).



Ole Weis Bjerrum

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. Med til billedet hører dog, at patientgruppen er meget uensartet, når det gælder hvor længe, de har været i behandling under graviditeten.”

Faktum er, at der er en unormal høj risiko for at føde børn med defekter sammenlignet med normalpopulationen, hvis man er i behandling for CML med de såkaldte TKI præparater.

”Derfor er det vigtigt, når man sidder foran en yngre ny diagnosticeret CML-patient, 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 overfor 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 standard behandlingen for CML med TKI. Det er et åbent spørgsmål, om de kan tage medicinen senere under graviditeten, men de må ikke starte med behandling, og så blive gravide.

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, 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 blodcelletal så viser sig at stige, kan man leukafere (d.v.s. en procedure, hvor hvide blodlegemer, hvis de er meget talrige, fjernes fra blodet). At vente, og at vælge at leukafere, øger naturligvis risikoen for, at patientens sygdom pludselig accelererer og måske transformerer til den akutte leukæmi. Risikoen er begrænset, men det vil kunne ske.” (forts. side 12)

Interferon er en mulighed

Hvis du står overfor 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 foreslå, at hun 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. Havde hun 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 midt 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, 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.”

”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 på den måde holde celltallene i ro og så starte med behandlingen, når fødslen er ovre. At begynde med interferon en måned før en fødsel er et dårligt tidspunkt. Man må vurdere, når patienten får stillet diagnosen, om hun er i en højrisikogruppe 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 obstetriker om forholdene ved fødslen.”

Man skal være hudløst ærlig

Med de betæneligheder, 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 at stoppe behandlingen, og er hun i første trimester, vil jeg tale seriøst med hende og partneren om en abort. Vi ved, at hyppigheden af komplikationer i denne periode er stor. Af de tolv tilfælde af medfødte defekter hos børnene, som vi kender, var der ti kvinder, som fik standard-behandling i første trimester.”

Lav risiko hos mændene

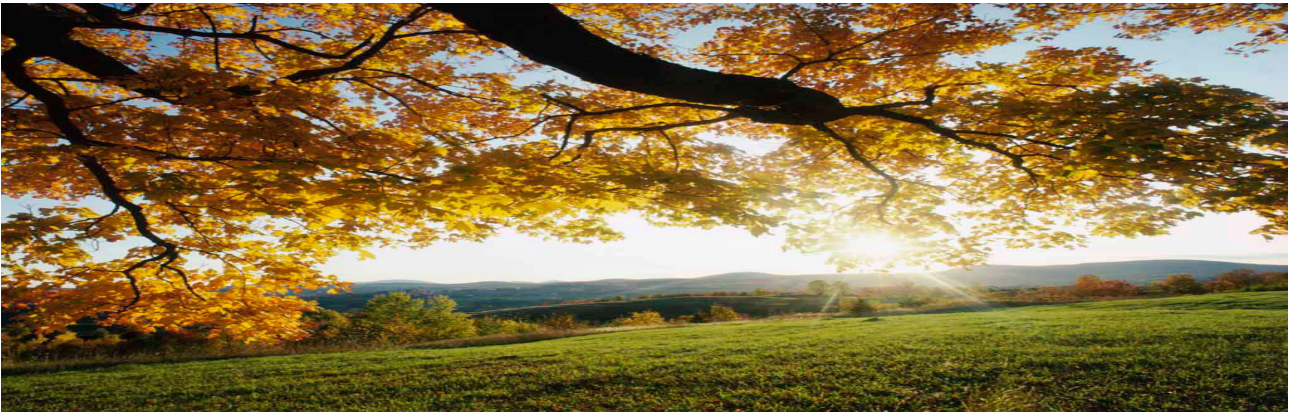
Når det gælder mændene, hvad er så budskabet til dem?

”Vi har 60 kendte rapporter om mænd, der har fået børn, samtidig med at de var under TKI behandling, uden at det har haft nogen negative konsekvenser. De data, vi har, tyder altså på, at der ikke er nogen risiko forbundet med det. (forts. side 13)

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. I den tid, det tager at lave en sædcelle. I den periode ved vi, at sygdommen vil kunne begynde at ulme, men det kan forsvares. Personligt vil jeg anbefale et sådant behandlingsstop, men hvis patienten er bekymret for det, kan man beslutte at fortsætte behandlingen. På et tidspunkt vil der blive født et barn med en defekt, der vil blive relateret til behandlingen, men det vil formentlig aldrig kunne bevises, at der er en sammenhæng. En anden mulighed er at manden sæddeponerer på diagnosetidspunktet, inden behandling indledes. Det princip anvendes i mange sammenhænge ved behandling med medicin, som kan have skadelig virkning på sædceller

Registerstudie på vej

Den gode nyhed er, at der nu er et registerstudie på vej, der som sit primære mål skal følge graviditeter, som er blevet eksponerede for standardbehandlingen, for dermed at kunne vurdere forekomsten af medfødte defekter. Blandt de sekundære mål er skabe et billede af betydningen af afbrudt behandling og at følge gravide kvinder, som i øjeblikket bliver behandlet med, eller som har været eksponeret for standardbehandlingen inden for seks måneder før graviditeten. Endelig er det hensigten at vurdere og estimere forekomsten af udviklingsmæssige anormaliteter og funktionelle mangler, der opstår i løbet af det første år hos børn, der har været eksponeret for standardbehandlingen under graviditeten.



Nordisk møde i Stockholm

Fra 30. september til den 1. oktober, deltager 2 bestyrelsesmedlemmer fra LyLe i Nordisk møde, som denne gang bliver afholdt i Stockholm.

Med i arrangementet er også indvielse af "Nationella navelsträngsblodbanken" på Stockholm universitets sygehus "Karolinska".

Det bliver spændende og vi vil skrive lidt om dette møde i næste nyhedsbrev.
Anne Krogh Jensen

København, september 2011

Af Brian Kornblit

Mit ophold på "The Hutch" i Seattle er nu forbi og jeg er tilbage i laboratoriet på Rigshospitalet. Med dette sidste nyhedsbrev vil jeg sammenfatte hvilke projekter, jeg har arbejdet med, og hvor langt vi nåede.

Generelt kan projekterne deles op i prækliniske¹ og kliniske.

De prækliniske blev udført i en dyremodel og omfattede hovedsagligt undersøgelser af nye forbehandling som gives før knoglemarvstransplantatet.

Hovedprojektet gik ud på, at udskifte helkropsbestråling med antistoffer mod blodets celler, der var koblet til en radioaktiv isotop. Behandlingsprincippet kaldes radioimmunoterapi og det fornuftige er, at man kun rammer de celler, som antistoffet er rettet mod og derved undgår at beskadige omkringliggende raskt væv og øger risikoen for bivirkninger.

Det første antistof vi brugte var rettet mod alle blodets celler og kræftsygdomme i disse, såsom lymfomer og leukæmier. Fordelen ved et antistof som dette, er at vi ved at ramme blodets celler både fremmer den fornødne immunosuppression² der skal til, for at transplantatet ikke afstødes og rammer en eventuel rest af tilbageværende kræftceller. Forsøget viste, at transplantation med knoglemarv fra dyrs søskende var mulig med denne forbehandling. Vi kunne fremme forandringer i blodets celler, der var mere udtalte end ved konventionel behandling med en stråledosis på 2 Gray helkropsbestråling, som bruges ved mini-transplantationer. Samtidigt havde forsøgsdyrene færre bivirkninger end forventet, hvilket indikerer, at behandlingen ville kunne tolereres af patienter i dårlig almentilstand hvis sygdom kræver en øget stråledosis.

Det næste skridt med denne radioimmunoterapi baserede forbehandling er at afprøve den i en lille udvalgt gruppe af patienter i en klinisk fase I forsøg. Det fremtidige arbejde i dyremodellen vil koncentrere sig om at udvide forbehandlingen til brug ved haploidentiske³ transplantationer, da disse kræver en mere intensiv forbehandling end søskende transplantationer.

Et andet præklinisk projekt omhandlede brugen af et nyt medicinsk stof, kaldet plerixafor, som bruges til mobilisering af knoglemarvens stamceller. Stoffet har de fordele at det kun kræver 1 dags behandling af donor, imod 5 dage med det stof der bruges rutinemæssigt i dag, og at det muligvis mobilisere blodceller, der kan have gunstig effekt på både stamcellernes evne til at slå an i patienten og på risikoen af graft versus host sygdom.

(Forts. side 15)



**FRED HUTCHINSON
CANCER RESEARCH CENTER**

A LIFE OF SCIENCE

Forsøget blev udført i en dyremodel med haploidentiske transplantationer, hvor man erfaringsmæssigt ved, at der kan være problemer med anslag af den transplanterede knoglemarv efter 2 gray helkropsbestråling og en høj frekvens af graft versus host sygdom. Forsøget er stadig i en tidlig fase, men indtil videre ser vi, at knoglemarven slår fint an med en god udvikling i donor chimerisme⁴.

Arbejdet med de kliniske forsøg bestod hovedsagligt i at skrive behandlingsprotokollerne og lave det fornødne arbejde, der skulle til for at få dem godkendt af de forskellige kontrolinstanser. To af protokollerne omhandlede brug af nye kombinationer af immundæmpende medicin, som er livsvigtig i efterforløbet af en knoglemarvstransplantation. Målet for begge protokoller er at reducere risiko af graft versus host sygdom hos patienter transplanteret med knoglemarv fra ubeslægtede donorer og fra donorer med vævstype uforlig. Protokoller er internationale og det forventes at de begge åbner i Danmark.

Det er planlagt at inkludere henholdsvis 150 og 35 patienter i de to protokoller og resultaterne vil formentlig foreligge om 3 til 5 år.

En sidste protokol jeg arbejdede på omhandlede forebyggelse af tilbagefald af akut myeloid leukæmi efter knoglemarvstransplantation. I denne protokol vil man give et nyudviklet medikament, som har vist sig lovende ved behandling af patienter med tilbagefald af akut myeloid leukæmi. Det virker ved målrettet at blokere en signalvej, der er vigtig for kræftcellernes overlevelse hos op mod 30 % af patienterne. Stoffet vil blive givet cirka 2 uger efter transplantationen og protokollen er udformet som et klinisk fase 1 forsøg, hvor formålet er at undersøge bivirkningsprofilen, og hvor høj en dosis patienterne kan tåle. Det forventes, at protokollen åbner i fjerde kvartal 2011 og kun i USA.

Alt i alt har jeg haft et fantastisk spændende ophold ved The Fred Hutchinson Cancer Research Center. Jeg har fået et stort fagligt udbytte, som jeg glæder mig til at kunne applicere i mit arbejde i laboratoriet og fremtidige kliniske arbejder med patienter.

Mit studieophold i USA ville ikke have været muligt uden hjælp fra fonde der har støttet op omkring projektet økonomisk. Jeg vil gerne takke Kræftens bekæmpelse, Frk. Amalie Jørgensens mindelegat, **Grosserer Valdemar Foersom** og Hustru Thyra Foersom, født Otto's Fond, **Frimodt-Heineke Fonden**, **Torben** and **Alice Frimodts Fond** og **Else Og Mogens Wedell Wedellsborgs Fond**.

Brian Kornblit

Ordforklaringer

1. **Prækliniske:** Før kliniske
2. **Immunosuppression:** indebærer en handling, der reducerer aktivering eller effektiviteten af immunsystemet.
3. **Haplo-identisk** betyder, at recipient (modtageren) og donor kun har halvdelen af deres vævstyper til fælles.
4. **Chimera eller kimære** er en enkelt organisme, som er sammensat af to eller flere forskellige genetiske celler.

Informationsmøde i Midtjylland i efteråret 2011

Der planlægges et informationsmøde i Midtjylland efteråret 2011. Stedet er endnu ikke besluttet. Hold øje med www.lyle.dk som vil blive opdateret, når vi ved mere.

NY BEHANDLING OG FORSKNING

Den nyeste behandling for personer med lymfekræft og leukæmi er tæt forbundet med forskning. LyLe inviterer nuværende og tidligere patienter, deres pårørende og andre interesserede til en spændende eftermiddag:

28. oktober 2011 kl. 13.30 – 18.00

Hotel Scandic, Kongens Ege, Gl. Hadsundvej 2, 8900 Randers

Program:

- **Søs Egelind** (skuespiller m.m.): - *at få lymfeknudekræft.*
- **Anne Bukh** (ledende overlæge Århus, Dansk Hæmatologisk Selskab) og **Paw Jensen** (ledende overlæge Aalborg):
Forskningens betydning for den daglige behandling.
- Pause
- **Peter Hokland** (professor, overlæge dr. med. Århus) og **Hans Beier Ommen** (reservelæge Århus): *Samspillet mellem ny behandling og fremtidig forskning.*
- Pause.
- **Karen Dybkær** (Forskningsleder, lektor, cand scient., phd.):
"Prædiktion af behandlingseffekt ved malignt lymfom"

I en af pauserne serveres kaffe, te, søde sager, frugt og små sandwich

Deltagelsen er gratis

Tilmelding i tiden 1.9. 2011
til 18.10. 2011

Tilmelding med navn og
adresse til
Anne Krogh Jensen :
anne@lyle.dk
eller mobil: 2783 5938

Mange hilsner
Jytte Gamby

