

Fik stamcelletransplantation med donorceller fra sin storebror

Af Thomas Nybo

På en skøn familietur til Fuerteventura i september 2015 kunne jeg mærke, at kræfterne ikke var, som de plejede. Som aktiv triatlet m.m. var jeg vant til, at min krop var stærk og ingen begrænsning for mig.

Pludselig blev jeg dog træt og udmattet meget hurtigt, og på en svømmetur i havet blev jeg pludselig nervøs for, om jeg kunne svømme de 200 meter ind til bredden igen. Samtidigt sov jeg op mod 12 timer dagligt, så jeg kunne ikke længere tænke, at det bare var lidt stress, der skulle ud af kroppen, som man ellers kan opleve det på ferier.

I månederne op til ferien havde jeg haft ondt i ryggen og ligeledes opdaget pletter på benene (petekkier), som bredte sig stille og roligt, så et lægebesøg var vist en nødvendighed. Ferien på Fuerteventura sluttede med, at min ryg låste sig helt fast under en ellers festlig vandaerobic-time, så jeg måtte flyve hjem på blokader og morfin.

Den længste nat

Min læge sendte mig mandag morgen videre på hospitalet med det samme, og efter en kaotisk dag havde jeg allerede om aftenen fået diagnosen myelomatose. Det var selvfølgelig et kæmpe chok, men noget bedre end at gå i uvished i månedsvis. Min kone havde svært ved at nå det hele derhjemme, da vi har tre drenge, som først skulle afsættes, men hun nåede lige akkurat med ind til beskeden, og hun fik lov at overnatte til vist nok vores længste nat nogensinde.

Næste morgen var jeg i gang med behandling med dexametason, og vi havde flere lægesamtaler, så vi kunne få stillet en masse spørgsmål. Mine gik i første omgang på, om jeg var nødt til at sælge mine nye ski og mountainbike, hvilket min læge (til hans senere fortrydelse...) sagde, at jeg selvfølgelig ikke skulle. Vi fik at vide, at sygdommen nok er livsforkortende, men en som man dør med og ikke af, så vi var på én måde lettede, når nu det skulle være. Det har ret stor betydning at kende prognosen, når man får en diagnose på en sygdom, man aldrig har sat sig ind i.

Højdosisorløb

Derfra gik det slag i slag med behandlingen, hvor jeg fulgte et standardiseret forløb med cyclophosphamid og dexametason. Som 41-årig og sportstrænet var der ingen tvivl om, at jeg skulle have et højdosisorløb med stamcellestøtte, og det var fint for mig bare at skulle følge et regime. Mine kræfttal var ret høje, og alle blodværdier var meget dårlige, og vi fandt ud af, at jeg desværre havde en aggressiv variant af sygdommen med kromosomfejlen del. 17p (TP53).

Det var sværere at slå kræften ned end normalt, så efter den relativt ukomplicerede højdosisorbehandling i februar 2016, var det tanken, at jeg skulle igennem endnu 12 ugers kemoforløb, men så rettede tallene sig, og jeg blev i stedet sat i vedligeholdende behandling med

Velcade hver 14. dag, hvilket passede mig storartet. Næsten væk fra binyrebarkhormon og stort set uden bivirkninger. I denne periode var vi meget optimistiske.

Rigtig meget motion

Vi tog på skiferie 6 uger efter højdosis-forløbet, hvor jeg på rystende ben kunne løbe telemark-ski (ret hårdt at gå langt ned i knæene!) med min familie, og det var en kæmpe succesoplevelse. Min første tur på mountainbike var en sølle affære, men meget hurtigt genvandt jeg kræfterne, så jeg igen kunne køre på de sorte spor. Det var hér, min læge vist fortrød sine anbefalinger om at beholde min mountainbike, idet mine knogler er hårdt medtaget af kræften.

Jeg fortalte ham også først lidt sent, at jeg under en uge efter højdosis-forløbet var gået i gang med at lave et hønsehus derhjemme, hvilket inkluderede punktstøbninger, hvor jeg skulle grave knap 1 meter dybe huller i lerjord med et pælebor. Første arbejdsdag var på 6 timer, hvilket nok var liiige i overkanten...

Lægen anbefalede mig svømning i stedet, og da jeg glædesstrålende fortalte ham, at jeg nu svømmede 4 km igen, spurgte han mig, om jeg ikke bare kunne træne sådan lidt mere almindeligt. Det havde jeg svært ved og tilmeldte mig 1/2 ironman med min storebror, hvor jeg skulle cykle og svømme, og han skulle så slutte af med at løbe halvmaraton. Det gik så godt, at vi vandt det hele, så det var noget af en dag.

Livet er en gave

Jeg fik følelsen af, at livet slet ikke var så slemt alligevel – jeg kunne igen arbejde som fysioterapeut, træne næsten som tidligere, og med de store medicinske gennembrud, var det svært ikke at tænke, at det her bare var en periode.

Samtidigt havde jeg hos min psykolog fået bearbejdet mange ting, som nok ofte dukker op, når man får en uhelbredelig sygdom – ting der lå langt tilbage samt min fars død pga. lungekræft. Han fik diagnosen knap to måneder før mig, og han døde efter kun tre måneders sygdom i en alder af 67 år. Det var hårdt for os alle.

Vores drenge har hele tiden tacklet det hele perfekt, og vi har været fuldstændigt åbne og ærlige hele vejen igennem, men det er selvfølgelig umuligt ikke at være bange, når éns farfar dør af kræft efter så kort tid, og éns far så får "samme" diagnose.

Men alt i alt rykkede det hele os tæt sammen som familie, og vi blev alle mindet om, at vi kun har livet til låns – at det er en gave, som vi skal værdsætte hver eneste dag og nyde alt det gode, der kommer til os. Om man er 67, 41 eller 80 år+, så er det med at få det bedste ud af hver dag. Det kan let blive en floskel, men med en dødelig diagnose er det pludselig lettere at efterleve, hvilket har bragt mange gode stunder med sig.

Familietur til USA

Vi havde i mange år talt om at tage til USA og rejse rundt, og i efteråret 2016 var tiden inde. Vi havde en perfekt tur alle fem. Med to drenge på 13 og 16 og et skærmforbud var der ellers lagt op til konflikter, men dem blev der ingen af. Den 8-årige nød også samværet med både sine forældre og brødre, og vi kunne ikke forlange det bedre.

Vi sov i telt en stor del af tiden – også ude i ødemarken omgivet af edderkopper, skorpioner osv., men det kan man hurtigt vænne sig til (= vi så ikke en eneste!!) Min ryg begyndte at brokke sig lidt til slut, men det kunne let forklares med at sove på et tyndt liggeunderlag så mange dage i træk, slåskampe i swimmingpoolen m.m.

Da vi kom hjem, gjorde ryggen dog tiltagende ondt, og jeg havde sprunget en gang Velcade over, men jeg havde ikke koblet rygsmerterne til aktivitet i kræften igen. I studierne med Velcade og Dexamethason som vedligeholdende behandling kunne folk jo ofte gå i over 3 år uden tilbagefald, så det havde jeg også tænkt måtte gælde for mig. Men det gjorde det desværre ikke.

Hurtigt tilbagefald

Min kræft galopperede derudaf, og vi skulle hurtigt i gang med ny behandling. Det var noget af en mavepuster. Efter at have vendt forskellige muligheder landede vi på en kombination af Carfilzomib, Revlimid og Dexametason (CRD). Det var effektivt, hvis man skulle vurdere ud fra knoglemarvsfunktionen. Min blodprocent styrtedykkede fra 9,5 til 6,1 på de første 14 dage, og immunforsvaret røg, så jeg endte med indlæggelse pga. feber efter kun 14 dage.

Jeg havde ellers helt undgået infektioner, indlæggelser og antibiotika i hele forløbet bortset fra om sommeren, hvor jeg havde en slem gang hoste m.m. Jeg er modstander af antibiotika, hvis man på nogen måde kan undgå det, idet det svækker hele kroppen, tarmfloraen med alle dens sygdomsbekæmpende egenskaber osv. Men det er ikke let at få lov at praktisere på en hæmatologisk kræftafdeling, hvor antibiotika er lige så stor en del af behandlingen som vand, hvile, mad og motion. Og så er risikoen for alvorlige bakterier selvfølgelig meget højere end normalt, hvilket det tog lægerne en del tid at overbevise mig om. Med det lykkedes for dem.

Revlimiden bevirkede desværre, at jeg efter kort tid fik ødelagt mine blodårer så meget, at de ikke længere kunne lægge venflon på mig. Jeg fik derfor lagt et PICC-line venekateter i armen i december, hvilket havde den åbenlyse fordel, at jeg ikke skulle have lagt venflon ved hver behandling. Ulemperne for mig var primært, at jeg ikke længere kunne svømme, men da jeg selv skiftede forbindelse, var der ikke det store praktiske besvær.

Hårde tider

Det nye behandlingsregime var noget hårdere end forventet, og med behandling både mandage og tirsdage fik det ret stor indflydelse på mit arbejdsliv. Jeg kunne ikke længere have patienter, og da jeg via mit eget firma afholder kurser for bl.a. fysio- og ergoterapeuter, blev planlægningen af disse noget mere besværlige, og usikkerheden omkring mit helbred på disse dage også mere usikker.

Så med ét var hverdagen i større omfang begrænset, og det var bekymrende, at velcaden og højdosisforløbet kun havde kunnet holde kræften nede i fem måneder og ikke i flere år. Det blev så ikke mindre bekymrende, at den nye behandling efter kun seks uger viste sig ikke at kunne holde kræften nede. Min M-komponent fortsatte bare med at stige.

En (fejl)måling af de lette kæder viste desuden, at de var steget fra 1200 til 15.000 på meget kort tid, så efter en lægesamtale på knap en time sagde jeg til min kone, at dette vist var min dødsdom. Dagen efter viste det sig dog, at målingen kun var 1700, så min kræft havde ikke pludselig ændret karakter fuldstændigt, men de tilgængelige behandlingsregimer var dog efterhånden begrænsede.

Behandling fejler

Jeg blev i februar 2017 sat i gang med Daratumumab i kombination med Pomalidomid og Dexamethason, hvilket var lige så hårdt som CRD-kombinationen med Carfilzomib osv., og jeg blev hurtigt indlagt med lungebetændelse efter en skiferie, hvor jeg kun nåede at få to dage på ski. Jeg fik dog lov at komme hurtigt hjem og selv skifte antibiotikapumpe samt dagligt tage antibiotika i et hjemmestikset dropstativ for at undgå kontakt med afdelingen eller hjemmesygeplejersken.

Ikke at jeg har noget imod alle de søde og kompetente mennesker på afdelingen, men for mig står sygehuset som et sted, man hurtigst muligt skal væk fra. Både pga. den øgede infektionsrisiko, men også for ikke at være for meget i rollen som kræftpatient. Hellere være den hjemmegående familiefar med tid til snak, pjat og leg.

Indtil sommerferien holdt jeg stadig kurser (en enkelt gang inkl. antibiotikapumpen og et skift af denne i pausen), hvilket holdt mig fast i rollen som en almindelig samfundsborger, som andre har brug for. Det giver mig en livskvalitet, som er meget vigtig for mig.

Efter kort tid fandt vi desværre ud af, at Daratumumab-kombinationen heller ikke virkede for mig, så nu var de fortsatte behandlingsmuligheder virkeligt ved at være indskrænkede. Det var meget bekymrende, at der tilsyneladende intet medicin var, som kunne bremse kræften – til trods for al den nye forskning og så mange nye stoffer på markedet.

Storebror blev donor

Min meget dygtige læge og vores skytsengel i hele forløbet kom med sit sidste bud på en behandling: En allogen knoglemarvstransplantation med fremmed donor. Den behandling havde vi fra starten fået at vide aldrig ville komme på tale pga. alle de risici, der er forbundet med den, men nu var situationen anderledes.

Vi drøftede muligheden for CAR-T-celler, vaccine m.m., men resultaterne var endnu for dårlige til, at vi ville gå denne vej, da det kunne risikere at afskære os for muligheden for den allogene transplantation, og vi følte samtidigt, at uret var begyndt at tikke lidt for højt.

Inden jeg kunne få lov til at få transplantationen, skulle min kræft dog være kemo-sensitiv og M-komponenten skulle gerne så langt ned som muligt. Min læge foreslog behandling med

Cyclophosphamid, Vincristin, Adriamycin og Dexametason – hyper-CVAD. En meget kraftig cocktail, som normalt bruges ved leukemi, og som kroppen ikke kan holde til i længden.

Vi kunne kun sige ”Ja-tak, det prøver vi”, og dernæst holde vejret når M-komponenten skulle måles. Heldigvis virkede behandlingen helt efter hensigten, og jeg nåede at få fire serier fra april til juli. Det var meget hårdt, men det fik os frem til målet: Transplantation d. 1. august! Min storebror matchede heldigvis min knoglemarv, så det sparede os både for en masse bekymringer og ventetid på måske yderligere tre måneder i forhold til at skulle finde en ukendt donor.

Alt gik fint

Transplantationen blev indledt med syv helkropsstrålebehandlinger samt et par meget høje doser Cyclophosphamid. Det var hverken rart fysisk eller psykisk at skulle udsætte min stakkels krop for endnu mere kras behandling, men det er meget vigtigt, at knoglemarven er helt udraderet, så risikoen for et tilbagefald er minimeret, samtidigt med at de nye stamceller ikke skal slås mod det gamle immunforsvar.

Selve transplantationen gik helt efter bogen, og jeg fik trænet stort set dagligt på kondicykel og stepbræt. Vi følte os meget optimistiske, da jeg blev udskrevet kun 3 uger efter, jeg havde fået mine nye stamceller, men allerede dagen efter måtte jeg genindlægges pga. voldsom diarré. Vi frygtede akut GvH, hvor det nye immunforsvar angriber kroppen, men heldigvis havde transplantationslægerne is i maven og undlod anden behandling end antibiotika. Efter fire dage klingede det af uden behov for binyrebarkhormon, og dermed var akut GvH udelukket, hvilket giver en dejlig tryghed for os i forhold til fremtiden.

Altoverskyggende træt

Jeg var blevet forberedt mange gange på, at jeg skulle regne med at være sindssygt træt efter hele dette forløb, men jeg havde nok en naiv forestilling om, at det ikke kunne blive så slemt. Men det kunne det. Det kan vist kun sammenlignes med de værste bivirkningsdage ovenpå hyper-CVAD behandlingen, men kvalmen varede her i halvanden måned og ikke kun nogle dage.

Trætheden har været altoverskyggende siden udskrivelsen, og det har endnu ikke været muligt for mig at genoptræne her 3 måneder efter transplantationen. Kroppen har ikke overskuddet til at genopbygge musklerne, så selv en kort gåtur eller et sygehusbesøg betyder et par dage i sengen efterfølgende. Jeg havde længe glædet mig til igen at få ømme lår, men jeg havde ikke regnet med, at de skulle komme ved at skulle gå op og ned ad vores trapper et par gange om dagen.

Dagene foregår stadig primært i sengen og på sofaen, men det håber jeg snart vil ændre sig. Det er klart nok, at kroppen er skudt helt i sæk efter al den behandling, og bivirkningerne fra strålebehandlingen kan godt vare over tre måneder, så håbet om mere energi lever. Men jeg forstår godt alle folk, som klager over manglende energi – det har jeg ellers været ret forskånet for indtil transplantationen, men det er desværre ikke noget, man selv kan bestemme eller ændre. Kun til det værre hvis man presser på.

Tid med familien

For mig og min familie har forløbet været hårdt på mange måder, og jeg har skulle grave dybt i mit eget indre for at kunne håndtere det store psykiske pres. Udover min psykolog har jeg fået en uvurderlig hjælp gennem BodySDS-behandlinger, hvor min meget dygtige terapeut kan mærke følelser i form af spændinger i mine muskler - følelser som jeg ikke anede, at jeg havde, men som har fået mig gennem store tudeture og fjernet den angst, som ellers ramte mig, når kræften viste sit grimme ansigt igen ved tilbagefaldene.

Jeg har fået omprioriteret en del i de vigtige ting i hverdagen og arbejdslivet. Noget min kone og jeg ofte har snakket om, men aldrig rigtig har gjort noget konkret ved. At have tid og være nærværende med éns allerkæreste er så vigtigt, men i en presset hverdag glemmer man det ofte. Jeg har nu haft masser af tid, hvilket har givet mig chancen for mere kvalitetstid herhjemme. Det ville ikke være sket ellers, før drengene var vokset op, og det var "for sent". Den del har for mig haft en enorm stor betydning. At det har været "det hele værd" er nok for store ord, men vi tror på, at det er et forløb, som på sigt vil styrke os alle herhjemme psykisk og hjælpe til at få prioriteterne i orden i livet.

Mit råd til folk omkring mig er, at de skal huske at nyde og værdsætte hinanden, finde glæde i alle hverdagens gode ting og ikke gå op i alle de mange sure og trælse ting, man alligevel aldrig gør noget ved. Og så er jeg holdt op med at brokke mig over mine medtrafikanter eller folks kommentarer i diverse Facebook-diskussioner, hvilket faktisk ikke har været så let for mig. Men det er skønt at tage det hele lidt mere afslappet og suge alt det gode ud af livet i stedet.