

# Myelomatose – en pasienthistorie

Blodkreftforeningens seminar i Bergen, 27.10.15

av

Jacob Hygen

## Hvordan har jeg det i dag?

Jeg er Jacob Hygen, 66 år, har hatt myelomatose i 16 av dem. Etter to høydosekurer og 4 runder med annen medikamentell behandling lever jeg fortsatt et godt liv, med svært moderate plager. Litt krum og stiv i ryggen er jeg blitt, og ca 10 cm kortere, og den fysiske kapasiteten er nok noe redusert utover det alderen gjør. Men jeg er, som jeg alltid har vært, mye ute i skog og mark, jeg går mye på ski og jeg løper fra tid til annen veteran-o-løp. Jeg er ikke lenger i jobb, men er valgt leder i Sør-Trøndelag orienteringskrets og nestleder i Blodkreftforeningen og deltar en del i frivillig arbeid utover dette. At nåtilstanden er bra, betyr ikke at jeg ikke har vært gjennom en krevende reise de siste 16 årene. Jeg skal si litt om det.

## Å få beskjed

Tilbake til vinteren 1999. Jeg var da nær 50 år, og levde et aktivt liv med orientering, ski- og fjellturer, og var i god form. På senvinteren merket jeg at jeg etter lange skiturer var stiv og nesten følelseløs i ryggen og med litt ledd-ondt, men la ikke noe særlig i det. Neste varsel kom i løpet av sommeren. Dagsformen varierte veldig, særlig når jeg presset meg fysisk. Tidlig på høsten merket jeg at jeg ble stivere og stivere, det ble vanskelig å bøye seg for å knyte skoene eller plukke opp ting fra gulvet. Jeg fikk etter hvert også smerter i brystbeina.

Jeg gikk derfor til lege. Først måtte jeg finne ut hvem fastlegen var, jeg var ikke akkurat av dem som hadde rent ned døra til legekantoret. Etter to omganger hos fastlege, der det blant annet ble målt svært høy senkning, ble jeg henvist til revmatolog med mistanke om en revmatisk lidelse. Dit kom jeg i slutten av november, det ble tatt omfattende blodprøver, og jeg fikk ny time 1. desember. Jeg husker ennå ordene jeg ble møtt med da jeg kom tilbake: «Sett deg rolig ned og ta en kopp kaffe». Deretter ble jeg med nøkterne ord orientert om diagnosen myelomatose og hva det innebar, før jeg ble fulgt over til Hematologen. Her ble det raskt bestemt at jeg skulle få høydosebehandling, og så var jeg i gang.

Å få diagnosen myelomatose, var hakket mer alvorlig enn jeg var forberedt på. Det tok noen dager å fordøye. Jeg kunne sitte på kontoret å jobbe, plutselig sprenget følelser og tårer på og jeg måtte ut på gata for å trekke frisk luft. Jeg bestemte meg raskt for tre ting:

- Jeg skulle være åpen om sykdommen, det ville være best både for meg og omgivelsene.

- Jeg ville leve videre som normalt, uten å henge meg for mye opp i de begrensninger sykdommen ville kunne sette.
- Jeg ville stole fullt og helt på skolemedisinen. Jeg vil ikke avvise at det kan finnes noe utenfor den, men å lete etter dette ville være som å lete etter nåla i høystakken. Og når noe blir dokumentert å virke, så er det jo skolemedisin.

Men var jeg sikret den beste behandling ved St. Olavs, eller fantes det bedre alternativer i eller utenfor Norge? Ved å oppsøke personlige kontakter og ved litt datasøk fant jeg raskt ut at myelomatosemiljøet i Trondheim var i internasjonal front.

Tilbake til dette med åpenhet. Jeg snakket med mine to sønner og ringte min mor og mine to søsken i Oslo. Så la jeg, sammen med min kone, ut på en besøksturné til 8-10 av mine beste venner i Trondheim. Jeg husker ennå hvordan jeg hadde kaffe langt oppe i halsen etter dette. Et halvt år før jeg fikk diagnosen hadde jeg gått på som direktør for et IT-firma. Jeg ringte nå og orienterte styreleder, og stilte han også fritt når det gjaldt min videre rolle. Han ønsket at jeg fortsatte, og jeg var villig til det. Deretter innkalte jeg til allmøte og orienterte de ansatte. Jeg har fortsatt med å være åpen om sykdommen, og svare konkret om helsetilstanden til alle som spør. For meg har dette vært en fornuftig strategi.

### **Forløp av sykdom og behandling**

I desember 1999 begynte jeg forberedende cellegiftkur for høsting av stamceller. Jeg ble raskt bedre, men var fortsatt stiv i ryggen. Jeg fortsatte å jobbe, og var ute og trimmet. På ski i romjula fikk jeg en kompresjon i ryggen og store smerter. Jeg gikk inn i en mer immobil periode, og måtte ta et par Paralgin Forte om morgenen før jeg kom meg opp av senga, men kom meg fra dette. Utpå vinteren fikk jeg også en influensarunde, så kuren måtte avbrytes en tid. Men i påska 2000 var jeg klar for innleggelse for høsting og høydose cellegift. Dette kom jeg OK igjennom, riktignok med en infeksjonsrunde.

Etter utskrivelsen var formen på et lavmål, men det gikk i løpet av våren sommeren og høsten stødig framover. Jeg hadde vært sykmeldt siden noe før innleggelsen, og begynte i full jobb igjen medio august. Like etter besøkte vi noen venner på hytta deres i Oppdal. Jeg gikk fjellturer, men følte meg litt trøtt og uopplagt og tilla det hva jeg hadde vært gjennom. Det viste seg å være mer alvorlig. På hjemveien sovnet jeg ved rattet sør for Berkåk, vi gikk rundt og bilen ble totalskadet. Selv fikk vi moderate skader. I ettertid viste det seg at jeg hadde hypotyreose, altså lavt stoffskifte. Dette var en sannsynlig bivirkning av alfainterferon, en medisin jeg hadde tatt etter høydosekuren, som man den gang mente stimulerte immunforsvaret, men som man i dag har gått bort fra. For å motvirke hypotyreosen må jeg nå daglig ta Tyroxin.

Nå gikk det stort sett bra i flere år. Jeg var i det store og hele frisk, jobbet for fullt og drev et aktivt friluftsliv. Jeg hadde en runde med Helvetesild og en med lungebetennelse, så kanskje var immunforsvaret noe redusert. Vinteren 2006 ble det bestemt at jeg skulle

foreta en ny høsting av stamceller, med tanke på en ny høydosekur ved tilbakefall. Dette gikk noe plundrete både med anestesien ved å få apparaturen på plass, og ved å få høstet nok stamceller. Men vi kom da i mål til slutt.

Så, på forsommeren 2007 stivnet jeg igjen til i ryggen og følte meg uopplagt. Etter at beinmargsprøver var tatt, ble det bestemt å sette i gang ny høydosekur, drøyt 7 år etter den første. Jeg sa innledningsvis at jeg ville leve som normalt, det innebar også planlegging og bestilling av feriereiser. For første og hittil eneste gang måtte jeg avlyse, først en familietur til Korsika og deretter en tur til Danmark.

Også denne gangen ble det til at jeg fortsatte som direktør, og etter noen måneders sykmelding var jeg i gang igjen. Jeg fikk i etterkant en ny runde med Helvetesild, men ellers gikk det bra. Likevel følte jeg etter hvert at langvarig sykdom tæret på den allmenne kapasiteten, og på forsommeren 2008 ga jeg min styreleder beskjed om at jeg ønsket avløsning som direktør. Ny direktør var klar fra januar 2009, og jeg gikk over i en 70% rådgiverstilling.

Våren 2009 fikk jeg blodpropp i venstre legg, den løste seg fint opp etter behandling med blodfortynnende medisin. Blodproppen var høyst trolig en bivirkning av langvarig kreftsykdom og behandling.

Det var likevel ikke verre med kapasiteten enn at jeg vinteren 2010, etter å ha hatt Myelomatose i over 10 år, deltok i et opplegg der vi gikk tvers gjennom Finland på ski, fra russiske grensen øst for Kuusamo til Tornio ved Bottenviken; 44 mil på 7 dager med dagsetapper fra 5 til 9 mil.

Høsten 2010 stivnet jeg igjen til i ryggen. Jeg prøvde meg på et o-løp, men endte opp med en kompresjon i ryggspylen og store ryggsmertor. Etter at prøver var tatt og det ble konstatert at myelomatosen igjen var aktiv, ble det satt i gang en kur med Velcade.

Utover høsten følte jeg meg ikke særlig bra, og tilla det medisineringen. På en ferietur i november til arabiske land var jeg riktig dårlig. Umiddelbart etter denne dro jeg etter noe tvil på jobbreise til Amsterdam og Brüssel. Der kollapset jeg nærmest helt. Ved hjemkomst, ble det konstatert at en blodpropp, denne gangen i høyre legg, hadde løsnet og lagt seg på lungene, altså lungeemboli. Dette er en svært kritisk og potensielt dødelig tilstand, men jeg kom meg gjennom. Som en følge av de to blodproppene og lungeembolien, går jeg nå fast på blodfortynnende medisin (Klexane).

Selve Velcade-kuren virket bra, og ble avsluttet tidlig på vinteren. Men M-komponenten, som er et mål for sykdommens utvikling, steg relativt raskt igjen.

På våren merket jeg ubehag, og det var klart for en ny kur. På bakgrunn av erfaringen med Velcade, ble det skiftet til Revlemid (lenalidomid). Medisinen virket, og M-komponenten falt gradvis til normalverdi i løpet av det halvåret kuren varte. Til å

begynne med ble jeg også bedre, men utover høsten følte jeg meg mer uopplagt. Jeg hadde også en runde med influensa, og måtte ha et avbrudd i kuren.

Fra kurens avslutning mot slutten av 2011 var jeg symptomfri i 1 ½ år, fram til våren 2013. Men jeg merket at det tæret på kapasiteten, og mot slutten av 2012 ble jeg fullt sykemeldt. Jeg skal være så ærlig å si at det også hadde sammenheng med organisasjonsendringer og nye arbeidsformer som jeg følte jeg ikke hadde krefter til å ta del i. Jeg kom ikke tilbake til arbeid, så fra inngangen til 2014 er jeg erklært fullt ufør.

Ny Revlemid-kur ble startet våren 2013, og pågikk til fram mot jul samme år. Også denne gangen virket kuren. Umiddelbart følte jeg meg bedre, men utover høsten mer slapp og uopplagt. Etter avsluttet kur steg formen igjen. Nytt tilbakefall kom ved inngangen til 2015, og ny Revlemid-kur ble satt i gang og avsluttet på forsommeren.

Ved hvert tilbakefall har det for øvrig vært slik at symptomene har kommet når M-komponenten har steget til 30-40g/l, og at med unntak av siste gang kuren har gitt komplett remisjon og M-komponent ned mot 4-5g/l. Denne gangen kom jeg ikke lavere enn 12g/liter. Selv om jeg er i allment god form, merker jeg nok også virkningen av to høydose- og 4 medikamentelle kurer.

### **Noen refleksjoner**

Den dagen i desember 1999 da jeg fikk diagnosen, hadde jeg ikke trodd at jeg kunne stå her, 16 år etter. Jeg er ydmyk og takknemlig for det, og faktisk også litt imponert over meg selv og hvordan jeg har håndtert sykdommen og behandlingsforløpet.

Min historie er ikke typisk, knapt noen er vel det. Jeg hele tiden reagert godt på behandling, og jeg har en god fysikk og grunnhelse som har hjulpet meg gjennom de ulike behandlingene og til å hente meg inn. Faktisk er det for meg slik at det er følgevirkningene som har skapt de mest krevende situasjonene; hypotyreose og bilkrasj, blodpropp og lungeemboli.

Da jeg fikk sykdommen var høydosekur med stamcellestøtte nettopp gått over fra å være forskningsprotokoll til regulær behandling, og det fantes ellers lite utover ordinær cellegiftbehandling. Nå er det kommet til en rekke nye medikamenter i verktøykassa, og flere kommer trolig til i nær framtid. Så noen flere gode år håper jeg det blir.