

Kolleger, familie av kolleger, medisinsk personal og forskere

Jeg heter Nina Poulsson. Bor utenfor Nøtterøy på en øy, Søndre Årøy med fire innbyggere og masse dyr. Jobben er min helse. Har bakgrunn i spesialpedagogikk hovedfag fra Universitetet i Oslo og bachelor i økonomi fra BI.

Helsen tar full tid når man har myelomatose.

Greitt å ha myelomatose om man ikke blir syk med annet, mener jeg.

Ble diagnostisert i januar 2011. På grunn av mange krefttilfeller av ulike slag i familien, inkludert en kusine som hadde myelomatose i 17 år var jeg generelt hysterisk med tanke på kreft. Vi bodde i Washington og hadde reist til New Orleans hvor jeg fikk forferdelige ryggsmarter. Fikk behandling av kiropraktor. Ikke det lureste. Kom oss hjem til Washington med stor dose av apotekets smertestillende i tillegg til noen glass vin på flyplassen. Ingenting virket.

Scanning og sjekk neste morgen. Nye doser og mer effektive smertestillende. Der ville min nydelige katt leke i trappen. Irritert steg jeg over ham og kjente det knakk i ryggen igjen da jeg steg bort. Nye undersøkelser og deretter ble jeg sendt hjem.

Legen ringte min mann og sa at jeg var i livsfare på grunn av høy konsentrasjon av ben-rester i blodet, og at han måtte kjøre meg til sykehus. Det var psykologisk bedre enn å sende meg med ambulanse. Jeg er ikke noen sykehus-type. Vi utreder kreft sa legen til Olav. Inn på sykehus med tre brudd i ryggen. Nye tester og så mye morfin at jeg mente de snakket norsk på naborommet. For å bevise at Olav var helt på jordet som benektet dette slo vi på CNN og der snakket de også norsk,- mente jeg.

Jeg ble bedre og behandling startet. De var igang med zometa og velcade før ryggmargsprøver var klare. Syntes Olav overdrev da han fikk mine barn over til Washington på grunn av ryggsmarter. Men så kom diagnosen. Sannhetens øyeblikk; Multiple Myeloma eller myelomatose. Da har jeg altså kreft! Ut av sykehuset og markerte med lunch sammen med barna. Kreft, men forsto ikke mye av det hele. Forvirret, smerte og medisin. Men jeg var klar over hva min jobb skulle være fremover. Legen som ledet Washington kreftsentert og fastlegen forklarte. Jeg forsøkte å forstå. Ikke lett å forklare venninnene mine at jeg har myelomatose. Ukjent sykdom.

Har deler av livet har spilt aktivt tennis på juniorlandslaget og stått masse på ski av alle slag. Bodde i Afrika før USA, og ikke uvanlig med to tennismatcher daglig ved Ekvator i 80 % fuktighet og 30 grader. Det første jeg sa etter diagnosen var: Denne tennismatchen skal jeg vinne. Og jeg vinner!

Måtte ha stamcelletransplantasjon - eller høydosebehandling - fikk jeg vite,- etter 6 måneder med Remlivid, Velcade og Dexamethason. UFF!! Sto opprist i sengen

hver natt med 40 mg dose av det siste. Fikk forslag på to sykehus og fikk gode råd fra Shells leger og sykehusforbindelse i Houston. Du må til Dana Farber - endel av Harvard's medisinske senter i Boston. Fikk time og traff en mann som har viet hele sitt liv til myelomatose, Dr. Richardson, professor ved Harvard. Deres professorer skal ta imot pasienter to dager hver uke ved siden av forskning og undervisning. Vi traff en mange timer forsinket lege som tok all verdens tid med meg. Han er ekspert på avledning, snakket om mine klær og sko og Norge. Så nok rett igjennom meg, og var helt oppdatert på testresultatene som hans assistenter hadde analysert. Han forklarte, men egentlig forsto jeg bedre det hans sykepleier forklarte. Han var opp-tatt av at jeg var en av de 25% som har en kromosonfeil. Min kalles deletion 17p13 - ikke akkurat krystallklar informasjon for meg, men gir dårligere odds.

Diskuterte også det at jeg har hatt høyt jern-nivå i kroppen, hemakromotose - og om det kunne være forbindelser til myelomatosen. Dette studeres, men de var mer interesserte i at jeg hadde en kusine i Oslo med myelomatose. Nære familieforhold er sjeldne, og vi ble med på en studie.

Måtte høste stamceller. Leverte dobbel dose så jeg har liggende en porsjon på 8mill i fryseren i Boston som kanskje ikke skal brukes. Verst var sprøyter med neuropogen for å booste celleproduksjonen. Trodde jeg skulle bli gal av smerte.

Et halvt år etter diagnosen var det tre uker på isolat i Boston. Fikk ikke fly tilbake så det ble biltur til Washington. Uten hår. Det verste som kunne skje meg og stigmatiserende. Parykker er oppskrytt. Slapp og miserabel. 100 dager med strengt regime. Huset var vasket og rensset. Fikk ikke ha husdyr. Maten tilberedes, og norsk husmannskost passet godt.

Oppfølging etter 100 dager. Dr. Richardson krevde at Olav skaffet meg rødvin av god kvalitet etter 3 måneder med vann og te. Nå skulle jeg leve og nyte livet. Derimot var han meget bestemt på at jeg ikke skulle reise til noe land utenom Nord-Amerika eller Europa. Olavs ide om at jeg skulle med til Brasil eller Jamaica blåste han av, og jeg har fått klare beskjeder mht reising på grunn svekket immunmotstand og varierende helsetilbud. Har også opplevd hvor sensitiv jeg kan være til infeksjoner og mat, så jeg forstår det bedre nå enn jeg gjorde i 2011.

Richardson hadde nettop vært med på en studie med forskere ved Erasmusuniversitetet i Rotterdam. På dette grunnlaget og mine kromosomer begynte jeg vedlikeholdsbehandling med Velcade og Remlivid.

Vi pasienter utfordres med medisiner som vi må forstå. Antibiotika, smerte, sove, forstoppelse, diare, luft i magen, og må balansere og dessuten være forsiktig. Blir man avhengig? Kanskje det. Kan det bedre hverdagen når det ikke finnes helbredende medisin. So, what! Fokus på dette må være balansert og det viktige er å få sove, spise, være aktiv og leve mest mulig normalt. Kreves det medisin for å mot-

virke bivirkninger av medisin,- ja så er det slik. Føler at de fleste kreftleger forstår det.

Trente masse før høydosebehandlingen, og så snart jeg kom i form til det begynte jeg å gå turer, og etterhvert å trene med vekter etc.. Fikk oversikt over vitaminer og supplement som jeg burde ta. Veldig nyttig, og jeg forstår leger er litt reserverte til slikt, men også på Tønsberg sykehus har jeg fått nyttige råd.

Med medisineringen svimet jeg av noen ganger. Velkade ga meg lavt blodtrykk. En gang på restaurant som skapte litt opprør, men jeg nektet å bli med ambulansen. Fikk blodpropp i ene låret som krever daglige sprøyter for å tynne blodet. Har hatt lange periode hvor jeg var slapp. Så mye TV. Fulgte ikke alltid med så mye. Magen var i ulage og har vel hatt fem år med diaré. Alt i alt har jeg vel hatt alle bivirkningene man kan finne for medisinene på internett. Bortsett fra neuropati.

Halvannet år etter diagnose reiste jeg tilbake til Norge. Hadde da hatt oppfølging i Washington innimellom besøk til Boston. Ble veldig godt tatt imot på Tønsberg Sykehus av overlege Nyquist og hans team. En refleksjon er at den menneskelige faktor gis høyere prioritet på Tønsberg sykehus enn det vi har opplevd i USA. Etter reisen med fly over Atlanteren ble jeg dårlig og fikk en sjelden lungebetennelse som det tok endel tid å diagnostisere. Flyttet inn til Nyquist nesten en måned før riktig diagnose ble matchet med riktig medisin og jeg kunne leve hjemme igjen. Senere kommenterte legene på Dana Farber at de var imponert over det Tønsberg Sykehus hadde gjort.

Tre og et halvt år på vedlikeholdsmedisinering. M-komponentene kunne ikke måles, og myelomatosen var under kontroll. Sommeren i Norge og resten av året i USA. Vi kjøpte leilighet - vår hytte - og jeg flyttet til Florida, mens Olav fikk mer tid på fly. Fikk en meget fin kreftlege i Florida som også har gitt meg mye tid. Flott å gå lange turer og supert treningssenter ved sykehuset og nyte uteliv i varmen. Føler varmen er bra for skjelettet mitt.

Verste episode skjedde i Florida da jeg svimet av på toilettet og slo meg mot et bordhjørne, og fikk kraftige indre blødninger. Med tynnt blod ble det kraftig blodtap. Husker ikke noe av dette. Heldigvis kom hjelpen raskt med brannmenn i skuddsikre drakter som klarer farvannet og gir førstehjelp, etterfulgt av ambulanspersonalet. 20 minutter senere hadde jeg vært død i følge legeteamet på mottaket. Rib-ben var knekt og hadde delt ene nyren i tre deler. En uke på intensiv avdeling med overvåking av en urolog som hadde militær erfaring fra krigssoner. Nyren grodde sammen. Jeg har siden lest en god del om medisinene. Merkelig nok knyttet ikke legene det at jeg besvimte til medisinene. Bodtrykksfall er en bivirkning for velcade. Drikk mer sier de, men har i flere år drukket 3 - 4 liter vann daglig og tar salttabletter når det er varmt.

Sist sommer begynte M-komponentene å bevege seg. Vedlikeholdseehandlingen fungerte ikke mer. Fikk nye medisiner. Trolig var dosen for kraftig for meg og jeg ble knokket helt ut. Gled av stolen da vi skulle spise middag og knekte nye ribb-ben. Heldigvis ikke farlig, men vondt. Jeg har fått mye medisiner som skyldes kromosonene mine.

Nå er det Kyprolis-kombinasjoner. Og det skal gå fint i mange år inntil jeg begynner på nye medisiner som er på markedet. Man lever med myelomatose og man dør ikke av den, men av mye annet - bl.a. lungebetennelse. Dr Richardson som jeg har hatt gleden av å snakke med mange ganger sier at hans mål er at den skal håndteres som diabetes. Han har også reist spørsmål om effekten av stamcellebehandling. Om 10 år kommer det kun til å benyttes i helt spesielle myelomatose tilfelle. Effekten er vanskelig å måle, og runde nummer 2 tar ofte mer av livet enn det bidrar. En gang var egentlig nok for meg. Og siste bidrag er behandling med immunglobuliner/antistoffer pga svekket immunforsvar som forhåpentligvis kan forebygge antibiotikakrevende infeksjoner fremover.

Det er lett å overse antistoffmangel hos kreftpasienter...

Noen ord om USA og Norge. Jeg har bodd i mange land. Den menneskelige faktor er sterk i Norge. USA mer medisinteknisk. Men effektiv. Beslutningene tas raskt og behandlingsprogrammet er igang. Som da jeg fikk diagnosen og behandlingen hadde startet noen dager før. Jeg har hatt muligheter ved en av verdens beste forsikringer. Penger er avgjørende i USA. Norge arbeider med det europeiske programmet. De siste årene ser vi at godkjenning av ny medisin kommer raskere enn tidligere etter godkjenning i USA. Spesielt hvor legene arbeider kun med denne ene sykdommen gir dem mye innsikt.

Jeg vil også komme med en sterk advarsel. Ikke alt i USA er like bra! Det er kamp om pasienter som kan betale eller har forsikring. Det er sterk medisinfokusering. Det er mange som gir lovnader. Mange er urealistiske. Leser mange historier i media. Ikke la deg lure. Har snakket med pasienter som har kontakter i USA. Ofte med leger som vil markere seg selv. Penger og USA kan ikke gjøre alt. Og ytterligere en advarsel: språket. De snakker engelsk. Det betyr ikke at de er enkle å forstå. Særlig når de vil selge seg eller forklare kompliserte spørsmål. Men selvsagt må også norske leger og system tåle kritikk og gjøre noe med det. Fokus på pasienten må komme i første rekke.

Jeg har sett hvor raskt jeg får infeksjon fra skader. Har hatt betennelse fra rifter etter arbeide med roser i hagen. Har hatt syke barnebarn,- og jeg får alt. Kraftigere og lengre. Spiser jeg noe skadet mat er jeg syk lenge. Så jeg forstår hvorfor jeg skal være forsiktig. Derfor må jeg også kansellere ting jeg gjerne skulle være med på. Slik forsiktighet har jeg lært av legene, men syntes det vektlegges langt mindre i Norge enn i USA.

Nye utslag kom i april da jeg skulle krysse Atlanterhavet med skip. Må være bedre enn fly tenkte jeg. Cruiseskip som skifter base til Middelhavet med 20 passasjerer. Men, fikk lungebetennelse og ble satt i land for sykehusopphold i Madeira i 11 døgn. Tok tid å komme over dette. Min lege i Tønsberg syntes visst at jeg har fått mye bank. Han la meg inn igjen på grunn av lungebetennelseshangover, og fikk meg i ganske god form.

Mitt liv er medisinsk. Legene og sykepleierene gjør en kjempejobb. Farmasien og forskningen gjør fremskritt som holder oss gående. Stort sett har jeg holdt meg bra tross effekten av alle medisinene.

Så vil jeg påstå at jeg selv også gjør mye bra:

- prioritere hva jeg vil gjøre og hva jeg kan gjøre.
- forstår det som skjer med kroppen min. Den er jo min!
- forstår medisin og virkninger.
- fysisk trening har alltid vært viktig for meg, og jeg holder igang. Trener, går turer, løfter vekter og holder meg i aktivitet. Noen dager er det er tungt, men den igheten tar jeg. Jeg har fått beskjed om ikke å spille tennis eller gå på ski, men håper at skjelettet tåler noen forsiktige turer med barnebarn i slalåmbakken til vinteren.
- å spise riktig er viktig for magen min, og også for kroppen. Har forøkt forskjellige dietter inkludert lavkarbo, men kommet til at normal mat med karbo som brød, pasta, poteter, fisk, kjøtt og grønnsaker er riktig for meg. Særlig med all medisinen jeg får.
- sørge for riktige vitaminer og kostholdstilskudd. Virker iblandt som om det er tabubelagt enten jeg tar det opp med leger i Norge eller USA. Men er man hammer så er det spiker man vil treffe.
- bruker fysioterapi regelmessig, og har også funnet akupunktur og massasje som bra support for meg. Mitt bidrag er å gjøre hva jeg kan for å holde kroppen i bra form. Det er min viktigste beskjed til dere alle.
- er nøye hvor jeg sitter på fly som er et metallrør med smittedistribusjon, og hvor jeg oppholder meg med mye mennesker. Unngår langturer når jeg kan, enten det er fly eller båt med luftanlegg.
- jeg møter ikke mennesker som jeg vet kan ha influensa, omgangssyke eller kraftig forkjølelse. Det gjelder også familiemedlemmer. Må derfor kansellere endel på kort varsel, men bedre enn å bli syk i lang tid. Selv barnebarna må holde på avstand når de har ett eller annet.
- Jeg orker ikke lange samtaler om sykdom. Har mer enn nok med intravenøs behandling flere ganger i uken.
- Jeg tror vennekretsen har endret seg noe. Orker ikke negative mennesker, og jeg må være egoistisk på min måte. Det er grenser for hvor mye fokus jeg kan eller gidder å ha for andre som ofte skal fortelle om sine problemer. Har lært at de fleste har veldig egosentrisk fokus på hverdagslige bagateller.
- 'Nå eller aldri' het filmen til Jack Nickelson og Morgan Freeman fra 2007, da de laget seg en liste over det de ville gjøre under kreftbehandlingen og før de skulle

dø. En slik liste er verdt å tenke på. 100 ting å gjøre for en skal dø. Ikke bare problemene, smerten, usikkerheten og ubehaget.

- Jeg vil ha Optimisme, Positivitet, Humor, Håp og Glede. I Nøtterøy kirke talte presten 17. mai om *er det liv så er det håp*. Jeg ser det også omvendt: er det håp er det liv! Glem det negative, og det klarer jeg.