

Intet spor af leukæmi efter medicinsk behandling

For fire år siden blev Johnny Larsen diagnosticeret med kronisk myeloid leukæmi, dvs. blodkræft, som er en sygdom, der indtil for få år siden var ensbetydende med, at man kun havde 3-5 år tilbage at leve i. Da han blev syg, fik han besked om, at han fra nu af skulle tage medicin hver dag resten af sit liv. Men Johnny har været heldig. Han reagerede så positivt på medicinen, at han i foråret 2014 blev tilbudt forsøgsvis at blive taget ud af behandling. I dag er han medicinfri, men under konstant overvågning. Ingen ved, om sygdommen kommer tilbage, men Johnny er optimist.

• Af Charlotte Søllner Hernø
csh@raskmagasinet.dk

Johnny Larsen er 57 år og postbud i Horsens. Han er kendt blandt kolleger og venner for sin arbejdsomhed og sit smittende gode humør. For lidt over fire år siden fik han konstateret kronisk myeloid leukæmi (CML) – en sjælden og livstruende form for blodkræft. I Danmark opdager man 60-70 nye tilfælde af sygdommen om året, og man ved ikke, hvorfor man får den. Den rammer stort set lige mange mænd og kvinder.

Forud for at Johnny fik den chokerende besked, havde han været igennem en svær periode i sit liv. Han var blev skilt og havde henover nogle måneder tabt næsten 20 kilo. I begyndelsen tilskrev han sin ringe appetit, sin tiltagende træthed og sit store vægttab den vanskelige skilsmisse, og han havde ingen mistanke om, at noget andet kunne være på spil.

Blodprøver viste for mange hvide blodlegemer

Vægttabet fik ham dog til at gå til lægen. Det var en mandag i begyndelsen af september 2010. Forude ventede nogle dage, han aldrig vil glemme. Hans blodprøver viste, at der var alt for mange hvide blodlegemer i hans blod, og derfor blev han sendt ekspres til undersøgelse på Århus Universitetshospital. Inden ugen var omme, havde han fået vished om, at han havde en alvorlig sygdom, som han ville komme til at leve med resten af sit liv.

Det hele virkede forvirrende og uvirkeligt. Godt nok havde han fået besked om, at selvom det var en alvorlig sygdom, så fandtes der en forholdsvis ny type medicin, Glivec, der med stor sandsynlighed kunne hjælpe ham. I hvert fald forlænge hans liv. I tiden op mod årtusindeskiftet havde amerikanske forskere udviklet den avancerede medicin, der målrettet angreb de molekylærbiologiske forandringer, som ligger til grund for sygdommen, og den havde vist overraskende positive resultater. Men før lægerne i Århus kunne sige noget med sikkerhed, måtte man se, om han reagerede rigtigt på medicinen.

Medicinsk behandling hver eneste dag resten af livet

Da Johnny blev klar over, at alt tydede på, at han alligevel ikke skulle dø foreløbig vendte hans livsenergi tilbage, og han havde endda så meget overskud, at han fandt sig en kæreste. Det var Ingelise, som han mødte en dag, mens hun sad og lugede ukrudt på fortovet foran sit hjem. Han tog mod til sig og inviterede hende ud at spise. Det blev starten på et nyt forhold og et nyt liv. Johnny har dog beholdt sine egen gamle lejlighed, som han med et grin kalder Horsens største walk-in-closet – han kommer der ikke så tit. For at forstå Johnnys særlige støbning, hører det med til historien, at han aldrig tog så meget som én sygedag fra sit job som postbud. Nogen kylling er man jo ikke.

Som dagene og ugerne gik begyndte Johnny at forlige sig med sin nye situation. Han passede sit arbejde og tog sin medicin to gange om dagen, som han havde fået besked på. Ingen slinger i valsen og ingen sygedage. Samtidig havde han stille og roligt opbygget en helt ny vennekreds. Det var som om, han var startet på et helt nyt liv. Men vel at mærke et liv med en medicin, han aldrig ville komme af med. En medicin, der hver eneste dag ville minde ham om, at tog han den ikke, som han havde fået besked på, så kunne hans liv blive kort. Til billedet af Johnny hører, at han altid har dyrket masser af sport, cyklet de 12 kilometer frem og tilbage til arbejde og interesseret sig for alternativ medicin.

Efter at Johnny havde fået lidt mere ro på sit liv og accepteret sin nye situation, begyndte han at meditere:

”Jeg tænkte, at min krop havde brug for al den hjælp, den kunne få,” forklarer han. Meditation er fortsat en fast del af hans hverdag.

I årene der passerede gik Johnny til løbende kontroller på sygehuset, og hver gang fik han besked om, at hans sygdom var under kontrol, at tallene så fine ud.

Intet spor af sygdom i blodet og nu uden medicin

På den medicinske front var der således kommet gang i en hel ny udvikling i behandlingen af kronisk myeloid leukæmi. Rundt om i verden var man begyndt forsøgsvis at tage de CML-patienter, som reagerede optimalt på medicinen, helt ud af behandling. Man talte ikke om helbredelse. Det er der stadig ingen, der tør med en så alvorlig og kompliceret sygdom, men man begyndte under streng overvågning i

kontrollerede studier at se på, hvad der mon ville ske, hvis man tog de patienter ud af behandling, hvor man reelt ikke længere kunne se spor af deres sygdom i blodet. Det er en lille gruppe, men tanken om en mulig helbredelse begyndte at melde sig hos de læger, der har specialiseret sig i blodkræft.

Johnny havde end ikke drømt, at det kunne komme så vidt. Men en dag i foråret 2014 blev han ringet op af professor Jesper Stentoft fra Århus Universitetshospital. Han forklarede, at hans tal var så gode, og havde været det uafbrudt i tre år, at han ville tilbyde ham at blive en del af et internationalt studie, hvor man under nøje overvågning tager CML-patienter helt ud af behandling. Fra den ene dag til den anden.

Afleverede pillerne men dog ikke livslang garanti

Johnny husker den dag i maj, hvor han kunne tage ind på hospitalet og aflevere resten af sine piller. Det var en ubeskrivelig lettelse og en befrielse, der naturligvis også var krydret med den løftede pegefinger fra lægen, at der jo ikke er livslang garanti for at sygdommen ikke vender tilbage.

I dag er Johnny en fri mand. En lykkelig, taknemmelig og medicinfri mand. En gang om måneden afleverer han en blodprøve og får svaret nogle dage efter. Det er nervepirrende hver gang. Når den tid kommer bliver han ringet op af Jesper Stentoft personligt. Hidtil har budskabet været klart:

“Ingen spor af sygdom. Du fortsætter bare.

