

Min historie med ITP

Martin var 26 år, da han i marts 2013 fik konstateret ITP. Her kan du læse hans historie og hans oplevelse af hele forløbet fra de første sygdomstegn til i dag, hvor han er uden for blødningsfare.



Foto: Privat

hoteller, besøge øst- og vestkysten samt Hawaii. Vi glædede os vildt meget, og spændingen blev ikke mindre af at tænke på den tid, vi havde brugt på at planlægge rejsen.

Før helvedet brød løs

I 2011 begyndte en snak med min veninde, om at det ville være en idé at rejse sammen. Vi havde tidligere været på kortere rejser sydpå, men denne gang var der snak om en, som vi kaldte det, "livsrejse". Hun drømte om at komme til USA, og jeg ville helt sikkert gerne gøre hende selskab på turen. Jeg havde tidligere været glad for min tilværelse i Danmark og havde ikke haft lysten til lange rejser, men jeg var begyndt at få "blod på tanden" og kunne se, hvad udlandet kunne tilbyde mig. Vi besluttede os derfor for at planlægge vores rejse. Månederne gik, og de blev til år. I marts 2013 var vi næsten klar til afgang. Rejsen skulle vare i to hele måneder, og vi manglede blot nogle få formaliteter for at være klar. Alt var tilrettelagt fra fly, hotel og billeje, til shows og forlystelsesparker. Alt i alt havde vi en liste med over 200 oplevelser, som vi så frem til. Turen var desuden også blevet udvidet fra at være en rejse med ophold ved nogle lokale og primært ved østkysten omkring Florida og New York til en rejse, hvor vi skulle bo på alverdens

Frygten viser tænder

I perioden op til afrejsen besøgte jeg min læge flere gange. Det var nærmest en fast aftale, at jeg kom hver mandag kl. 10.00. Ikke fordi der var noget rivende galt, men fordi der var nogle småting, der nagede mig, og som jeg gerne ville have styr på inden afrejse. Jeg havde haft nogle små knopper som nærmest var nældefeber og allergisk reaktion. Lægen sendte mig til hudlæge som undersøgte mig, men det viste sig at være uden egentlig fare. Jeg havde også døjet med mange blister i munden og kløe i hovedbunden, som lignede bumser, det seneste halve år. Lægen vidste ikke rigtig, hvad han skulle gøre ved symptomerne, og prøvede at teste mig lidt hist og her for blandt andet herpes og hiv. Men hver gang kom prøven tilbage negativ. Samtidig med disse symptomer oplevede jeg en utrolig stor træthed. Jeg var begyndt at få små prikker på det meste af benene, og en dag måtte jeg gå hjem fra arbejde, 20 minutter efter jeg var mødt ind, fordi jeg fik diarré med opkastninger. Lægen troede, det var en bakteriel påvirkning, der havde forårsaget det.

Til sidst fik jeg nok og tog min kæreste med til lægen. Jeg havde behov for at have en anden med, som kunne lytte og prøve at finde hoved og hale i det hele, for jeg følte, at jeg begyndte at miste

overblikket og blev kastet rundt i manegen. Efter fem minutters snak frem og tilbage sagde jeg, med en meget fast og tydelig tone: "Det kan ikke være rigtigt, at jeg skal gå og være træt og have knopper hele tiden. Jeg er en ung fyr på 26 år, som normalt ikke fejler noget, men som nu render til lægen hver mandag de sidste 6 uger. Du må altså gøre noget! Undersøg mig dog ordentligt med nogle blodprøver eller noget!" Lægen forstod min frustration, og han indvilligede i at tage nogle blodprøver.

Den 6. marts 2013, dagen efter lægebesøget, ringede min læge mig op og fortalte, at han gerne ville have mig ind på klinikken hurtigst muligt. Han spurgte desuden i telefonen, om jeg havde det godt, og om jeg havde nogle blå mærker. Jeg svarede nej; jeg havde ingen blå mærker. Dog var jeg stadig usædvanlig træt og havde fortsat knopper over begge ben. Umiddelbart efter sad vi i venteværelset hos lægen.

Lægen fortalte, at han aldrig havde været ude for noget lignende. Mit blodpladetal var utrolig lavt, kun på 13. I første omgang vidste han ikke rigtigt, hvad han skulle stille op, men så ringede han til hospitalet, og de ville gerne have mig ind til yderligere undersøgelse. Jeg var meget forundret over hele situationen.

To dage senere kom min indkaldelse til undersøgelse på hospitalet, som skulle finde sted den 12. marts 2013.

Jeg skulle i første omgang have foretaget ni blodprøver og til røntgenundersøgelse samt samtale ved en yngre læge. Det viste sig at være en standardprocedure, som alle kommer igennem, hvilket jeg ikke var klar over, og derfor var oplevelsen meget frustrerende for mig, da jeg havde forstået brevet fra hospitalet således, at de kunne forklare mig, hvad der var grunden til min træthed og det ændrede antal blodplader etc. Men det kunne den unge læge ikke forklare, og jeg blev vildt frustreret over ikke at kunne få svar på mine mange spørgsmål hos dem, som skulle være specialister. Den unge læge svarede desuden, da jeg spurgte, hvad der kunne være grund til ændringerne, at jeg skulle være indstillet på, at det kunne være cancer. Den dag glemmer jeg aldrig. At jeg i en alder af 26 år skulle opleve at få en mulig diagnose på kræft! Blandingen af udtalelsen og mine symptomer med kronisk træthed gjorde mig meget fortvivlet og overvældet samtidig med, at jeg ikke rigtig kunne rumme det.

"Jeg blev vildt frustreret over ikke at kunne få svar på mine mange spørgsmål hos dem, som skulle være specialister."

Den 18. marts 2013 blev jeg kaldt til samtale ved en speciallæge med speciale i blødersygdomme. Han fortalte, at jeg skulle have foretaget en række undersøgelser for at finde ud af, hvad der kunne være galt. Han beklagede desuden, at der var sket en fejl. Den yngre læge, som jeg var til seks dage forinden, skulle ud fra de symptomer, jeg fortalte, ikke have sendt mig hjem, men have undersøgt mig yderligere og endda i så fald det var muligt, have startet behandling samme dag.

På daværende tidspunkt var både jeg og min veninde urolige for, hvad der skulle ske for mig, både sygdomsmæssigt men også i forhold til den rejse, som vi skulle på. Derfor spurgte jeg lægen direkte: "Kan jeg rejse til USA til den første?" Og lægen svarede, at det var han helt sikker på. Det var nok noget virus, der havde forstyrret min krop, og hvis de skulle medicineres for det, kunne det jo lige så godt ske i udlandet som hjemme i Danmark. Jeg åndede lettet op. Lægen fortalte om det videre forløb, og han ville sørge for, at analyserne ville blive gennemført hurtigst muligt. Fuld af overbevisning om, at det blot var en virus, tog jeg og min kæreste hjem igen.

Allerede to dage efter var jeg tilbage på hospitalet til en knoglemarvsundersøgelse. Undersøgelsen gik godt, men jeg har aldrig i mit liv haft så ondt indeni. Undersøgelsen blev foretaget af to lægestuderende, og jeg er overbevist om, at de ikke har bedøvet mig ordentligt. Jeg får desuden foretaget yderligere blodprøver.

Helvedet bryder løs

Den 20. marts 2013 skulle jeg igen til samtale på hospitalet ved speciallægen. Han ville på dette tidspunkt have modtaget svarene på prøverne og ud fra det kunne sige mere om, hvad der skulle gøres.

Lægen fortalte, at prøverne var kommet, og at det desværre ikke var gået som forventet. Han beklagede meget, men han var bange for, at jeg har fået en sygdom ved navn ITP. Jeg skulle derfor i medicinsk behandling med det samme. Jeg spurgte ind til min rejse og lægen svarede: "Jeg er meget ked af det, og det er meget beklageligt, men det er nok ikke så godt at rejse. Det jeg mener, er, at du ikke kan rejse, fordi du skal i stærk medicinsk behandling her ved os, og du risikerer, at blodpladerne falder yderligere på grund af trykket i flykabinen. Det er en rigtig dårlig ide, og det kan i værste fald føre til blødning, som ikke kan stoppes."

Min verden står helt stille.

Jeg kan mærke, at tårerne presser sig på, og at jeg ikke længere kan fortsætte samtalen. Lægen bliver helt stille.

Jeg sad lidt tid alene, og ingen sagde noget. Min kæreste begyndte at forklare lægen, hvorfor rejsen var så vigtig for mig, hvilket lægen godt kunne forstå. Og igen beklagede han sin tidlige udtalelse ved forrige samtale om, at jeg sagtens kunne rejse.

Lægen sagde, at de gerne allerede samme dag ville påbegynde behandling med binyrebarkhormon og i løbet af de efterfølgende fire uger give mig Mab Thera, som var et antistof igennem drop. Lægen fortalte endvidere, at man ikke ved, om behandlingen vil hjælpe, men man har erfaringer med, at det hjælper for nogle.

Eftersom jeg havde fået konstateret ITP, ville lægen videresende mig til sin kollega, som har speciale i netop denne sygdom. Der bliver derfor planlagt et møde med denne læge.

På vej hjem fra hospitalet gennemlever jeg en sorg over situationen, samtidig med en voldsom forløsning over endelig at have fået en diagnose. Hele processen indtil denne dag har været vekslinger imellem oplevelsen af at være syg og at føle sig skizofren. Nu ved jeg, hvad der er galt, og lægerne ved, hvad der kan gøres. Flere gange begyndte jeg at græde, og flere gange oplevede jeg at blive for træt til at kunne tage mig af situationen på grund af sygdommen.

Da jeg kom hjem, ringede jeg til min veninde, som selvfølgelig var indstillet på, at vi skulle af sted, da det var det sidste, hun hørte fra mig få dage før. Jeg fortæller hende, at tingene har ændret sig, og at jeg rent faktisk var blevet syg og var påbegyndt behandling. Hun blev selvfølgelig chokeret over hele situationen og blev helt stille. Hun sagde, at hun lige skulle "sluge kamelen", og så kunne vi lige snakkes ved om det senere.

"På vej hjem fra hospitalet gennemlever jeg en sorg over situationen, samtidig med en voldsom forløsning over endelig at have fået en diagnose."

De efterfølgende fem dage fortsatte behandlingen med binyrebarkhormon. Det lyder ikke af meget, men jeg fik en forhøjet dosis på grund af det meget lave blodpladetal. Desuden er jeg en meget følsom fyr, både fysisk og psykisk, hvilket ofte gør, at jeg reagerer mere på påvirkninger udefra, end andre gør. Dette skete også, hvad angår medicinen. Lægen havde fortalt, at jeg nok ville blive lidt speedet og have søvnproblemer, men jeg havde ikke regnet med, at jeg skulle opleve at få svimmelhed og nedsat balance, opleve euforisk ud af kroppen rus-agtige ture. En ekstrem tørst og galoperende hjerte, fryse og svede, ømme muskler. Øget uren hud samt sammensnøring af luftrøret. Alle bivirkningerne virkede meget voldsomt for mig.

Den femte og sidste dag med binyrebarkhormon var jeg med min kæreste ude på hans arbejde bare en times tid. Allerede på vej derud på cykel fik jeg migræne, som mærkedes som store, sorte pletter, der kom for øjnene. Nå, men vi fortsatte, og jeg tænkte, at det nok gik væk efter lidt tid. Da vi skulle hjem igen, måtte jeg stoppe lige udenfor, fordi jeg kunne mærke, at det hele blev for meget. Jeg begyndte at græde midt på gaden og vidste ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg ville ikke hjem, og jeg var angst for, hvad der skete med mig. Jeg oplevede desuden flere gange at begynde at ryste og kunne ikke være i mit eller min kærestes selskab. Jeg følte mig vildt "overloaded" og kunne i situationen ikke forstå, hvad det hele kom af. At det kunne være medicinen, faldt mig overhovedet ikke ind. Men der er ingen tvivl om, at det var bivirkninger fra medicinen, jeg fik, der gjorde mig skør i hovedet. Til sidst besluttede jeg, at vi bare skulle cykle lidt og måske spise et sted ude, for jeg ville ikke hjem. Den dag i dag husker jeg ikke, hvordan det føltes i situationen. Jeg har en fantastisk evne til at fortrænge de ting, som ikke har været positive oplevelser for mig. Men jeg husker, at det var meget skræmmende og angstprovokerende. Jeg kan kun beskrive det for jer, fordi jeg i perioden skrev dagbog over, hvordan jeg havde det.

Dagen efter, altså den 25. marts 2013, var jeg igen til samtale på hospitalet. Her fortalte jeg om min oplevelse dagen før. Lægen syntes, det var nogle meget voldsomme reaktioner, jeg havde haft, og noterede i min journal, at der i fremtiden skulle undgås at ordinere binyrebarkhormon til mig. Under indtagelsen af binyrebarkhormonet fik jeg desuden sovemedicin, som også kunne have givet nogle bivirkninger. Sovemedicinen blev givet for at berolige og modvirke den hyperaktivitet, binyrebarkhormon kan medføre. Lægen fortalte desuden, at min knoglemarvsundersøgelse havde vist, at der ikke var tegn på leukæmi.

To dage efter samtalen tog jeg tilbage til hospitalet for at få foretaget en ultralydsscanning og få taget yderligere blodprøver, som skulle vise om binyrebarkhormonet havde hjulpet.

Den 3. april 2013 skulle jeg starte til behandling med antistof kaldet Mab Thera, som skulle modvirke, at mit immunforsvar bekæmpede mine blodplader. Jeg mødte min nye faste sygeplejerske, som skulle stå for behandlingerne. Jeg blev placeret i en voldsom stor elevationsstol og fik udleveret en masse brochurer, som jeg blev bedt om at læse. Brochurerne fortalte om bivirkninger, som kunne komme ved behandlingen. 20 min. senere var jeg fortsat ved at gennemgå de mulige bivirkninger, som strakte sig fra knopper til cancer mm.

Jeg fik pludselig nok, og jeg kunne mærke, at jeg ikke kunne rumme forandringerne, som skulle til at ske. Jeg måtte ud og valgte at gå ud på gangen for at bevæge mig lidt. Min kæreste blev siddende i venteværelset, meget bekymret for mig naturligvis. Jeg kunne mærke, at oplevelsen med de mange bivirkninger, jeg havde haft på grund af binyrebarkhormonet, skræmte mig, fordi jeg nu igen skulle til at have andet medicin, som kunne give endnu flere bivirkninger.

Efter 4-5 min kom min kæreste ud til mig på gangen for at være der for mig, men jeg kunne simpelthen ikke holde ud at være der. Fra morgenen af havde jeg siddet glad og sikker på, at det ville være overstået hurtigt, så jeg kunne komme videre med dagens gøremål. Men nu to timer senere, havde jeg bare lyst til at tage hjem og grave mig ned.

Min kæreste fornemmede heldigvis, at den var helt gal, og han forsøgte et par gange at få fat i sygeplejersken. Til sidst lykkedes det. Allerede da jeg så, at sygeplejersken kom hen imod mig, kunne jeg ikke holde tårerne tilbage mere. Jeg hulkede som en lille dreng. Sygeplejersken var heldigvis meget forstående og tog sig god tid til at gennemgå proceduren med mig og forklarede, at det var meget sjældent, at nogle patienter overhovedet fik reaktioner.

Lidt mere fortrøstningsfuld vendte jeg og min kæreste tilbage til behandlingsrummet, hvor behandlingen blev sat i gang. Jeg skulle have medicinen meget langsomt til at starte med, for at kroppen kunne vende sig til stofferne og derved undgå bivirkninger og komplikationer.

“Sygeplejersken var heldigvis meget forstående og tog sig god tid til at gennemgå proceduren med mig og forklarede, at det var meget sjældent, at nogle patienter overhovedet fik reaktioner.”

Til at starte med gik behandlingen godt, sygeplejersken kom hver halve time for at kontrollere mine værdier. Men cirka en time inde i behandlingen havde hun lige tjekket mine værdier og var på vej væk, og så kunne jeg mærke forandringer. Jeg kunne mærke en summen i først venstre arm, hvor droppet var placeret, og få sekunder efter også i højre arm. Så startede der ligesom en kædereaktion, hvor fødderne også summede, og jeg blev svimmel. Bleg i hovedet fik jeg kvalme og opkastfølelse. Jeg følte en underlig uro og fremmedgjorthed i kroppen, og til sidst begyndte jeg at ryste voldsomt.

Sygeplejersken vendte på hælene og målte på ny mine værdier, hvorefter hun slog alarm. Jeg blev i løbet af 10 sek. meget dårlig og blev kørt fra behandlerrummet til en nærtliggende sengestue, hvor jeg fik beroligende-, smertestillende- og modvirkningsmedicin for at dæmpe medicinen. Jeg rystede som en epileptiker, og en overlæge var på stuen i løbet af ganske få minutter for at tilse mig. Jeg blev liggende med vanddrop en times tid og slappede af, til bivirkningerne og rystelserne havde lagt sig.

Efterfølgende startede vi behandlingen op igen, endnu en gang i første gear for at undgå flere reaktioner. Resten af behandlingen forløb uden problemer. Da min kæreste skulle arbejde den dag, måtte han gå fra mig i behandlerværelset, og min bror kom i stedet for at afløse.

Det var min bror, som var til stede, da bivirkningerne indtraf. Jeg tænker tit på, at det må have været en voldsom oplevelse for ham at se mig sidde der med et lille smil på læben og to minutter senere ligge rystende i en hospitalsseng med tre sygeplejersker og en overlæge til stede.

Jeg oplever det som meget overrumplende og selv i dag tre måneder efter behandlingen, kan jeg tydeligt mærke i kroppen, hvordan forandringerne føltes. Min bror måtte også forlade mig på hospitalet, da han skulle videre på arbejde, og min veninde kom for at være der med mig. Hun kan ikke lide hospitaler og blod, og da jeg aftalte med hende, at hun skulle komme, var planen, at jeg skulle sidde i en stol med et drop. I stedet fandt hun mig med to sygeplejersker, som var i færd med at måle

mine værdier, og mig liggende fortsat lidt rystende i en hospitalsseng. For hende var det en voldsom oplevelse.

Ni timer senere kunne jeg forlade hospitalet med 0,5 l. antistof i blodbanen. Den forventede tid var fire timer, så det gik ikke just efter planen, men til gengæld fik jeg ikke flere bivirkninger den dag.

Den efterfølgende måned fulgte yderligere tre behandlinger, som jeg fik accelereret i forhold til den første behandling, hvilket betød, at jeg til den sidste behandling kun var på hospitalet i tre timer.

Hver gang jeg besøgte hospitalet, fik jeg taget blodprøver til analyse for at se, hvordan mit blodpladet tal var. Efter de fire behandlinger med Mab Thera skulle kroppen have lov til at arbejde med stoffet, hvilket betød, at jeg skulle gå en måned uden kontrol og behandlinger.

Den 7. juni var jeg tilbage på hospitalet for at få resultatet af min behandling og til en snak med min læge. Jeg har været en af de heldige, som har haft stor gavn af medicinen på trods af bivirkninger. Jeg steg fra et blodplade tal på 13 til 123 på kun en måned, og tallene viser, at mine værdier selv efter en måned stiger af sig selv. Jeg kan nu kun krydse fingre for, at min krop klarer resten og får mit blodpladetal endnu højere op. Den høje stigning gør, at jeg nu er udenfor blødningsfare.

Efterrationalisering

Jeg går fortsat til kontrol hver sjette uge og skal om en lille måneds tid til samtale på hospitalet igen, ved min læge, som vil prøve at konkludere et eller andet ud fra min sygeperiode, og forhåbentlig erklære mig rask for nu, selvom jeg er bærer af sygdommen. Jeg forventer, at jeg i fremtiden fortsat skal gå til kontrol, men forhåbentlig ikke lige så ofte, selvom det er vand i forhold til de 13 gange, jeg var på hospitalet, og lige så mange blodprøver jeg fik foretaget på kun to måneder.

Jeg føler mig utrolig heldig og privilegeret. Det at være dansker og kunne få hjælp, når man bliver syg, er guld værd. Jeg er blevet godt behandlet under det meste af min sygeperiode af læger og sygeplejersker.

“Jeg har været en af de heldige, som har haft stor gavn af medicinen på trods af bivirkninger. Jeg steg fra et blodplade tal på 13 til 123 på kun en måned, og tallene viser, at mine værdier selv efter en måned stiger af sig selv.”

Fire måneder er der gået. 15 kg tungere i kroppen, som et resultat af medicinen. Men på trods af det tænker jeg tilbage med en taknemlighed for, at det er gået, som det gjorde. Men hvad skulle det til for? Jeg blev syg med en sjælden sygdom. Min rejse blev aflyst. Aflysningen betød automatisk, at jeg skulle forholde mig til at skulle være hjemme i stedet. Et venskab gik tabt. I samme periode kom der også nogle familiære problemer op, som jeg blev nødt til at forholde mig til. Det er ikke ment som en klagesang, men for mig ramlede det hele i en periode, og jeg valgte derfor også at modtage psykologhjælp på hospitalet for at kunne overskue og gennemføre mit liv. Jeg er taknemmelig, og selvom meget er gået galt, har jeg haft mennesker omkring mig, som har støttet mig, og som har ønsket, at dette her skulle lykkes for mig. Jeg mindes min kæreste, som sagde til mig, da lokummet brændte første gang: “Martin, det er okay. Det du oplever, er mere end, hvad man kan forlange af mennesker, så du har ret til at reagere, som du gør”. At blive mødt med accept og forståelse, når man står midt i et sygeforløb, er alfa og omega - i hvert et tilfælde for mig.

Jeg beskrev tidligere, at jeg havde besøgt lægen på grund af nogle knopper, som kom og gik og lignede nældefeber. Det viste sig at være banan, jeg har allergi overfor, og siden jeg holdt op med at spise banan for tre uger siden, har jeg ikke haft knopper. Det havde altså ikke noget med min ITP at gøre.

Jeg har lært enormt meget af at have været syg. Det meste vælger jeg at holde for mig selv, da det kun vedkommer mig privat. Men der er et par ting, jeg gerne vil dele med jer, og det er, at efter min sygdom har jeg lært at sætte pris på alt, hvad jeg gør. Mange, inklusiv mig selv tidligere, lever i en boble, hvor vi glemmer at gøre de ting, som vi gerne vil, og hvis eller når man gør det, man gerne vil, så glemmer man at nyde det. Den dag i dag formår jeg at nyde mit arbejde. Jeg sætter pris på det jeg laver, men vigtigst af alt, så husker jeg at være til stede i nuet, i stedet for at have travlt med at komme hjem fra det job, som jeg rent faktisk værdsætter. Det har givet mig otte timer mere livskvalitet om dagen, og det er jeg evigt taknemmelig for.

Jeg ønsker desuden at vise, hvor vigtigt det er at stå ved sin egen fornemmelse. De mange symptomer, som optrådte kort før min diagnose med ITP, kunne, set med mine øjne, have været tegn på, at mit immunforsvar ikke var i balance. Hvis ikke jeg selv havde sagt til lægen, at jeg ville undersøges ordentligt, var jeg muligvis kommet med flyet hjem i en kiste.

I forhold til rejsen til USA kostede min sygdom mig 25.000 kr., hvoraf forsikringen valgte at udbetale et kulance-beløb på cirka 7.000 kr. Jeg havde regnet med, at få 100 pct. af rejsen dækket af mit forsikringsselskab, men på grund af en regel om maksimalt 60 dages rejse fra udrejsedag til hjemkomstdag betød det, at jeg overskred de 60 dage med nogle timer, og forsikringsselskabet var derfor ikke forpligtet til at udbetale pengene, men valgte at udbetale en lille del af rejsens pris, da jeg bad om en revurdering ud fra min historie.

I dag lider jeg ikke længere af træthed. Efter få behandlinger med Mab Thera fik jeg min energi tilbage, og i dag har jeg den samme energi som altid. Jeg lider dog af migræne, som lægen ikke umiddelbart mener har nogen sammenhæng med min ITP. Jeg har dog aldrig døjet med det før.

Jeg vil gerne sige tak til hospitalet, min kæreste, min familie og min veninde, som hjalp mig på hospitalet. Det er jer, der har gjort mig rask, og støttet mig i den svære tid.

Martin