

## Livet i bytte mot en Mummikopp

En tidlig morgen 21. februar 2017 pakker min samboer og jeg bilen for å kjøre fra Oslo til Molde. Vi har akkurat kjøpt hus, og skal til Vestlandet for å skrive under kontrakt i banken med eiendomsmegleren, og signere lånepapirer. Vi er snart på flyttefot. Jeg har det travelt mellom salg av hus og flyttelogistikk, og jeg griper telefonen i ei fart da den ringer.

Det er fra Rikshospitalet. Jeg hadde tatt noen prøver der tidligere i uka da jeg trodde jeg hadde kysssyken. Jeg fikk raskt avkreftet at det ikke var kysssyken. Akutt myelogen leukemi. Jeg smakte på ordet. Blodkreft. Det var det jeg hadde fått.

Full stillhet og fullt kaos i hodet mitt på samme tid. Hva skulle skje nå?

To dager senere er jeg innlagt på Rikshospitalet, koblet til slanger og maskiner, og har allerede begynt på min første cellegiftkur for å drepe kreftcellene.



23. Februar 2017 på sengeposten, Rikshospitalet

Etter hver cellegiftkur går immunforsvaret ned i verdi 0 før det sakte men sikkert begynner å ta seg opp igjen. Det er blant annet i denne fasen det er avgjørende med tilgang av blod og blodplater. Noen behøver mye, mens andre behøver mindre påfyll, det er umulig å si på forhånd nøyaktig hvor mye som trengs. Det kommer blant annet an på antall infeksjoner du får i kroppen i den perioden.

For å få bukt med min type leukemi, må jeg først igjennom to tøffe cellegiftkurer, for så å få en liten pause før jeg skal beinmargtransplanteres. Sykehuset ønsker først å bruke min sønn på 20 år som donor, men finner ut etter flere undersøkelser at jeg har fått så mye anti stoffer i kroppen, at hans beinmarg ikke ville fungere i min kropp.

I påvente av at de skulle finne en ekstern donor, må jeg ta en vente-cellegiftkur, for at ikke kreftcellene skal komme tilbake før stamcelletransplantasjonen. Jeg får bo hjemme i den tiden og er i relativt fin form. 23. mai får vi solgt leiligheten i Oslo og vi er overlykkelige! Men samme kveld begynner jeg å fryse og jeg får kraftig hodepine. Samboeren min tar en titt på meg, og formen min blir raskt dårligere. Det blir hastetur til Rikshospitalet. Der viser det seg at jeg har fått en hjerneblødning i lillehjernen samt blodforgiftning. Jeg har så lavt antall blodplater at de ikke engang er målbare. Jeg trenger nytt blod, og det haster.

Oppholdet på intensiv avdeling varer en uke. Jeg blir bedre, og kommer til hektene igjen, men hva skulle jeg ha gjort uten blodgiveren?



24.Mai 2017 Intensivavdelingen, Rikshospitalet

I midten av juni får jeg min siste cellegiftkur. Det er beinmargsutryddende cellegift som skal ta totalt knekken på min egen beinmarg, og gjøre klart for min donors umodne stamceller. De skal finne veien inn til min beinmarg og gi meg et nytt, fungerende immunforsvar. Juni 2017 er måneden jeg blir transplantert. Det feires på sengeposten med norske flagg og store smil.

Mitt nye liv. Jeg har fått en sjanse til.

Noen dager etter transplantasjonen blir jeg overført til isolat for siste runde med behandling, før jeg blir frisk nok til å kunne dra hjem. 19 juli 2017 ,omgitt av familien min, stavrer jeg meg ut av sykehuset, sliten men ved godt mot. For en lykkes dag. Legene ga meg under 10 % sjanse for å overleve uten stamcelletransplantasjonen. Dersom jeg ikke hadde hatt en donor som matchet meg, ville jeg nok ikke overlevd.



29.Juli 2017 Min mor, min far, meg og min sønn.

Jeg har skrevet et brev til min donor, i et forsøk på å si takk. Håpet mitt er at dere der ute forstår hva det betyr å melde dere som blodgivere og beinmargsgivere. Jeg måtte skrive brevet på engelsk.

*Dear Donor*

*Two weeks ago I was informed that I was allowed to send you a letter, I wasn't aware of that earlier. My reaction was instant happiness. Now I have tried every day since then to start to write to you. But how do you thank someone for saving his or her life?*

*In June I am in hospital for a 12 months check-up after my stemcelltransplantation, an important date for me. If everything goes well, it means that the risk of getting the Leukaemia back is quite reduced.*

*It also means that 12 months ago you saved my life. You took the time out of your life to help a person you have never met, and know very little about.*

**You are a hero ♥**

*You saved a daughter, a son's mother, a girlfriend, and a best friend .I will tell you a bit so you know whom you have saved. I am 42 years old, have a son who is now 20 years and my partner who is my soul mate in life. I live not far from my parents who were with me all the time in the hospital during my stay there. (From end February to end July-17)*

*On behalf of all of us; THANK YOU from the bottom of our hearts!!*

*My immune system is strong and I have a feeling that everything will be OK. It just takes some time to heal after such a "hurricain" inside, but I will get there, I am sure. I am starting full time education to be a nurse in august -18, and hopefully I am able to give back a bit of what was given to me.*

*I suffer a bit from GVHD (graft versus host disease), but as I have learned to know, this is quite common, and not only in a negative way. It is an auto immune reaction to the transplant, but it also keeps the cancer cells away. I receive ECP (Extracorporeal photopheresis) treatment for the GVHD and it seems to be working good for me, it just also takes time. But I have all the time life can give me, thanks to you!*

*I hope that this is not too "medical" for you, believe me, I had no idea about all this before I became ill myself. I can't even remember being in a hospital because of illness before 2017. If there is anything you would like to know, please write me and ask. I will gladly tell you. I hope you are well, and that you receive this letter with a happy heart. You deserve to know how incredibly grateful we are that you decided to help us in the most non egoistic way there is; saving a life with the expectation of nothing in return.*

*I am forever grateful ♥*



Bilde : Apollo hårsenter Lørenskog/Werner Andersson

Alle som gir blod får en gave. Glass, sekker, håndduker, vase eller en Mummikopp. For en Mummikopp kan dere altså få muligheten til å redde et liv. Det er ganske utrolig. Med dette håper jeg at flere melder seg som blodgivere og beinmargsgivere.

Jeg vil samtidig benytte sjansen til også å takke alle som har hjulpet meg på denne reisen, min kjære samboer, min fine familie, leger og sykepleiere på Rikshospitalet, samt alt annet personal på sengeposten og poliklinikken, mine gode venner og kjente, min banksjef og alle dere som har kommet med støttende ord og handlinger. Dere blir aldri glemt <3

Tenk at det kan gå fra en minimal sjanse for å overleve, til å bli såpass frisk og rask som jeg er i dag, mye takket være alle dere blodgivere og donorer. Fortsett å gi blod!



15.Juli 2018 Min samboer, meg og to gode venner på vei opp til Jendemsfjellet.

Så litt informasjon fra Kreftforeningen sin blogg:

Kanskje du har lyst til å gi alvorlig syke mennesker mulighet til å få livet i gave? Det er lett som bare det:

1. Meld deg som blodgiver.
2. Dersom du er 18-40 år, si i fra til blodbanken at du ønsker å donere beinmarg/stamceller.
3. Blodbanken tar en blodprøve og registrerer deg i benmargsgiverregisteret.

Når dette er gjort kan du bli innkalt til stamcelledonasjon. Ved å være en del av registeret gir du alvorlig syke mennesker litt større sjanse til å bli friske igjen. Kanskje er det nettopp du som matcher noens benmarg?! Sannsynligheten for det er liten – ca 1 promille hvert år. Så hvis du registrerer deg i benmargsgiverregisteret vil du mest sannsynlig aldri bli innkalt til donasjon.

**Dersom det plutselig viser seg at noen trenger deg og beinmargen din, skjer følgende:**

1. Du blir kontaktet og spurt om du fremdeles ønsker å donere beinmarg/stamceller.
2. Dersom du svarer ja tas det flere blodprøver for å teste at du virkelig passer pasientens vevstype.
3. Dersom du er en match vil du få en grundig helsesjekk. Du vil også få vite om de kan hente ut stamcellene gjennom blodet eller hofteammen.

4. Som regel donerer du stamceller gjennom blodet. Disse tappes ut gjennom en blodåre, og er nesten som å gi blod. Det tar bare litt lengre tid.
5. Av og til går de inn i hoftekammen og henter ut stamceller fra beinmargen. Dette skjer i full narkose.
6. **Vips, så har du kanskje reddet noens liv!**

Det er liten risiko og lite ubehag i forbindelse med å donere stamceller. Du kan allikevel velge å trekke deg når som helst – helt frem til pasienten starter på cellegiften som skal lede opp til transplantasjonen.

Vennlig hilsen Torill Beatrice Paoli, Molde