

Første møde for danske thalassæmi-patienter blev en succes:

Vi må gøre op med tabuerne om thalassæmi

Af Finn Stahl Schmidt

Midt i marts blev der for første gang nogensinde afholdt et patientmøde for danske thalassæmi-patienter. 38 patienter og pårørende mødte op for at sætte fokus på sygdommen, behandlingen og livskvaliteten. Mødet, der bl.a. bød på oplæg fra en dansk og to internationale thalassæmi-eksperter, blev, trods betydelige etniske, sproglige og kulturelle udfordringer, en bemærkelsesværdig og opmuntrende succes. Mødet var arrangeret af patientforeningen Sjældne Diagnoser.

”Jeg tøver ikke med at snakke om min sygdom. Derfor er den heller ikke noget tabu, der hvor jeg færdes. Thalassæmi behøver ikke være en hindring for at have et godt liv”.

Ordene er den 24 årige Azita Rezais. Hun åbnede med stort mod og åbent hjerte thalassæmi-mødet i København ved at fortælle om sit liv og sin sygdom. Azita er født i Afghanistan men kom til Danmark med sine forældre og sin bror, da hun var 9 år. I dag er hun uddannet sygeplejerske og skal snart giftes med sin danske kæreste, Christian. Azita var med sin bevægende og stærkt personlige tale den bedst tænkelige åbning på et møde om en alvorlig og ofte tabuiseret sygdom. Med sit eksempel fortalte hun den historie, som mange unge thalassæmi-patienter kan lade sig inspirere af – historien om, at sygdom ikke nødvendigvis står i vejen for et godt liv, hvis man har mod, styrke og opbakning til at kæmpe.

Som 17 årig måtte Azita erkende, at det kulturelle sammenstød, hendes alvorlige sygdom og hendes udfordringer som unge kvinde var blevet en for tung og håbløs byrde. Hun blev diagnosticeret med en svær depression. Men depressionsmørket blev også den erfaring, der åbnede hendes syn på sig selv. Hun kastede lykkepillerne bort og begyndte en rejse baseret på en uforfærdet åbenhed. Azita havde alt at vinde og intet at tabe. Hun begyndte at tale om sin sygdom.

Hvad skal der blive af hende?

”At få en depression og komme ud af den selv har gjort mig til et stærkere menneske. Det at jeg har været nødt til at tale om tingene, har gjort, at jeg er blevet et åbent menneske. Det har bevirket, at min sygdom ikke længere er et tabu i min omgangskreds. Der findes ellers mange tabuer om sygdomme i vores kultur. Ofte bliver syge mennesker stigmatiseret og stemplet som mindreværdige og ubrugelige. Mine forældre har uden tvivl haft mange tanker om, hvem der dog ville gifte sig med deres datter, når nu hun havde thalassæmi. Det har dog kun været til min fordel, fordi det har givet mig mulighed for selv at vælge min mand. Den dag jeg fortalte min far, at der er en fyr, som er forelsket i mig, og som gerne vil giftes med mig, sagde han med et lille smil: ”Jeg håber, han ikke fortryder det, for jeg ta’r dig ikke retur”.

Det var tydeligt, at flere af de tilstedeværende forældre reagerede meget følelsesladet på Azitas tale - at de kunne genkende deres egne dilemmaer og udfordringer.

I dagene forud for det første informationsmøde for danske thalassæmi-patienter havde København besøg af lang række specialister inden for blodsygdomme. De deltog i Global Iron Summit, et årligt møde der blandt andet har fokus på behandlingen af patienter, som på grund af hyppige blodtransfusioner ophober jern i kroppen. Det gav en enestående mulighed for at tilbyde bl.a. danske thalassæmi-patienter en

mulighed for at møde en række af de bedste læger på feltet. Der findes i Danmark 40 patienter med den mest alvorlige variant af thalassæmi, beta-thalassæmia major, hvoraf halvdelen er voksne.

Den medicinske del af mødet var struktureret omkring oplæg fra den danske professor Henrik Birgens fra Herlev Hospital, professor Yesim Aydinok fra Tyrkiet og dr. Farruk Shah fra Storbritannien.

Tag vare på din egen sygdom

Henrik Birgens præciserede i sit oplæg, hvad det er, der kendetegner sygdommen og beskrev især de forhold, der forårsager sygdommens mest alvorlige problem; den ophobning af jern i kroppen, der følger af hyppige blodtransfusioner. Livsudsigten for thalassæmi-patienter ændrede sig dramatisk, da man med Desferal i begyndelsen af 1960'erne fik mulighed for at fjerne jernet ad medicinsk vej. Desferal gives fem gange om ugen via en særlig pumpe, der over en periode på 10-12 timer pumper medicinen ind i kroppen. Med Desferal kunne thalassæmi-patienter nu se frem til at leve et langt liv og kvinder med sygdommen kunne nu også vælge at få børn.

"Som Azita fortalte, så er en af de vigtigste ting, når man bliver voksen med thalassæmi, at kunne tage vare på sin egen sygdom," forklarede Henrik Birgens. *"Som barn får man hjælp af sine forældre, men de bliver gamle og bliver ikke ved med at være der. Derfor skal man lære at forstå sin sygdom, tage vare på sig selv, tage medicinen og overholde transfusionstiderne. Derfor lægger vi på mit hospital meget vægt på at bringe vores patienter sammen og undervise dem i deres sygdom. På den måde skaber vi et netværk, hvor patienterne kommer til at kende hinanden. Det er meget værdifuldt, at man ikke føler sig alene med sin sygdom. Det er også en god garanti for, at man følger sin behandling, som man skal."*

Fremskridt i behandlingen

Efter Henrik Birgens fortalte Yesim Aydinok om jernkelering og det at leve med denne livsnødvendige behandling. Siden 1960'erne, hvor det blev muligt af medicinsk vej at gøre noget ved de jernophobningsproblemer, som hyppige blodtransfusioner medfører, er der sket yderligere fremskridt. I midten af 1980'erne lanceredes Feriprox, en pille-behandling der skal tages tre gange dagligt uden den besværlige pumpe: I 1990'erne kom Exjade, der blot skal tages en gang i døgnet, og som er det mest effektive middel til at fjerne jern fra lever og hjerte. Feriprox og Exjade har sat en ny standard for livskvalitet blandt thalassæmi-patienter. På Yesim Aydinok's hospital i Izmir i Tyrkiet behandles i dag over 70 procent af patienterne med Exjade.

Skam og stigmatisering

Farruk Shah, der er hæmatolog på Whittington Hospital i London, hvor de behandler store patientgrupper af både børn og voksne med thalassæmi, talte dernæst levende og varmt om den store personlige udfordring, det er at leve med Thalassæmi.

"Vi læger er ofte ikke klar over, hvor svært livet faktisk er for thalassæmi-patienter," forklarede Farruk. *"Forældre, der får at vide, at deres barn har thalassæmi får et chok. De tror det ikke og forstår ikke hvorfor, at netop de får syge børn, når de selv er raske. I den pakistanske kultur, som jeg er en del af, følger der næsten altid skam og stigmatisering med. Forældrene er fortvivlede over, hvordan de skal klare sig og sikre, at deres barn overlever, og de er overbevidste om, at de aldrig vil kunne gifte dem bort. Børnene går derfor en højst usikker fremtid i møde. Derfor har vi en meget vigtig opgave som læger og sygeplejersker. Det er vigtigt, at vi giver dem troen på, at de kan hjælpe deres barn. Forældre med en tro på fremtiden, får børn, der tror på fremtiden."*

Det glædelige er, at der er sket fantastisk meget siden midten af 50'erne, hvor man begyndte med blodtransfusioner: *"I dag kan jeg fortælle mine unge patienter, at de vil blive bedsteforældre."*

Faruk Shah fortalte med stolthed om en af sine patienter, en seksårig dreng med thalassæmia major, der spiller fodbold seks dage om ugen og som er sikker på, at han en dag vil spille for Manchester United. Det er det, hun ser som resultatet af forældrenes positive syn på livet – trods sygdommen. Men Farruk fortalte også om en 19-årig iranske pige blandt hendes patienter. Hendes bedste veninde på universitet, hendes onkler og bedsteforældre ved ikke, at hun har thalassæmi, med den konsekvens at hun ikke tager sin medicin, som hun skal og derfor ikke bliver tilstrækkeligt keleret. En trist historie og et eksempel på, at tabuiseringen fører til fortvivlede og ensomme patienter, der lever alt for kort. Men Farruk Shah er optimist og ser tegn på opbrud. Hun sluttede af med at sige: *“The future is bright, your life can be anything you want it to be. Before I retire thalassaemia patients will be transfusion free.”*

Åbenheden er stadig et ømt punkt

Efter de tre præsentationer var der tid til spørgsmål til de tre læger, og det gav travlhed. Mange ville vide mere om muligheden for transplantation, et ungt par havde spørgsmål om deres lille pige med thalassæmi, andre om deres barns mulighed for at blive forældre en gang i fremtiden, og mange ønskede i det hele taget mere viden om deres børns fremtidsperspektiver. Det mærkedes tydeligt, at den frustration som manglende viden om sygdommen og behandlingen medfører, og som kendetegnede både pårørende og patienter, til en vis grad erstattedes af et håb om, at det nok skal gå.

“Som altid benyttede jeg muligheden for at tale om åbenhed og opgøret med tabuerne. Det er tydeligvis stadig et meget ømt punkt. De fleste kan se fordelene, men føler sig begrænset af deres kulturmønster”, sluttede Henrik Birgens.

Da alle var på vej hjem på denne kolde Københavnske marts-eftermiddag, sad et stærkt indtryk tilbage af, at det første danske møde for thalassæmi-patienter havde givet mening. I sig selv var det en glæde, at så mange var mødt op. Måske et tegn på, at tabuerne om sygdommen trods alt står for fald. For de fleste alvorlige sygdomme gælder, at åbenhed, viden og information er helt afgørende for både patienter og pårørendes livskvalitet. Det er ikke mindst tilfældet, når vi taler om thalassæmi.

“Jeg har ikke et normalt liv – jeg har noget, der er meget bedre.”

Azita Rezai, 17. marts 2013



Azita Rezai og hendes kæreste Christian



Dina og Kocher (forrest) har begge thalassæmi



Yesim Aydinok fra Ege Hospital i Izmir, Tyrkiet



Farruk Shah fra Whittington Hospital i London



Farruk Shah og professor Henrik Birgens fra Herlev Sygehus



Farruk Shah



Azita Rezai