

Patientforløb for mandlig patient (f. 1960)

Min historie begynder i 1994. Efter måneder med nattesved, forkølelser og halsbetændelse i en uendelighed, gik jeg omsider til læge i november dette år for at få undersøgt hvad der var årsagen til mit skrantende helbred. Resultaterne af blodprøverne forelå få dage efter, og jeg blev ringet op af lægen, der lød alvorlig i telefonen. Han sagde jeg skulle møde op på det lokale sygehus og få foretaget nogle flere prøver. Dette indebar flere blodprøver, en biopsi fra en lymfeknude i den ene armhule og CT-scanning. Den 1/12 1994 mødte jeg på hospitalet for at få at vide hvad de havde fundet ud af. Lægen sagde uden omsvøb, at jeg havde lymfekræft. Noget de kaldte **Non-Hodgkins lymfom i stadie 4**. Det havde fået godt fat, så jeg skulle have en serie kemokure. Desværre så skulle jeg regne med at sygdommen var kronisk, men da min type var lavmalign, så var der en god chance for at de kunne holde sygdommen i skak. En anden læge nævnte for mig, at man kunne leve med Non-Hodgkins i mange år. Det var den eneste gode nyhed den dag. Tænkte at der skal syv til mange, så mindst syv år mere ville jeg satse på. Lægen på det lokale sygehus henviste mig til en meget dygtig og kompetent kollega på Hæmatologisk Afdeling R på det daværende Århus Amtssygehus.

Overlæge besluttede, at jeg skulle have 9 CHOP-kure for at trænge sygdommen så langt tilbage som muligt. Efter en lang række undersøgelser blev første kemokur givet lige før julen 1994. Var indlagt i nogle dage i denne forbindelse for at sygehuset på nærmeste hold kunne følge min krops reaktion på den krasse kemokur. Der var godt med kvalme den første dag, men det blev holdt i skak med kvalmestillende piller (sofran). Herefter kunne jeg tage hjem og holde juleferie. Kemokuren fik blodprocenten til at falde, så nu blev jeg forpustet af meget lidt. I starten af januar begyndte håret at falde af. Tog konsekvensen og barberede det hele af før håret kom til at se alt for tyndt ud. Dengang var det i de kredse jeg færdedes i, bestemt ikke mode at gå rundt og være kronraget, så derfor fik jeg en paryk i min egen hårfarve. Det med parykken kom i stand via socialrådgiveren på Århus Amtssygehus, og kostede mig ikke en øre. Parykken gav mig ro, på den måde, at jeg ikke vakte opsigt ved at gå rundt og være kronraget. Havde ikke lyst til at signalere at jeg var syg, for jeg havde det egentlig meget godt allerede få dage efter kemokurene, der blev givet med 3-4 ugers mellemrum, alt efter om blodtallene tillod en ny kur.

Frem til september 1995 modtog jeg 10 kemokure. Eneste komplikationer var at forkølelser ramte mig meget hårdt i den periode p.g.a. immunforsvaret blev trykket af kemokurene. En enkelt gang blev maven også i den grad slået i stykker, og så blev kvalmen et større problem med tiden i forbindelse med selve modtagelsen af kemokuren. Vel kroppens skærpede reaktion på at den igen skulle udsættes for gift. Var i hele perioden i stand til at passe mit arbejde på fuld tid. Kunne som regel møde på arbejde dagen efter kemokurene. Så i det store hele levede jeg et helt normalt liv som familiefar og lønmodtager. I september 1995 var sygdommen trængt så langt tilbage, at den ikke længere kunne påvises.

Nu fulgte 3 år uden sygdom, men så begyndte nattesvederiet igen. I 1998 måtte jeg igen gennem en række kemokure p.g.a. tilbagefaldet. Denne gang var det dog en mildere kur, som ikke tog håret, og ingen undtagen min kone vidste at jeg igen var i behandling. Da jeg havde en næsten helt normal hverdag, ønskede jeg ikke at den øvrige familie og kollegaerne skulle vide jeg igen var syg. Ønskede at blive behandlet som en rask person,

ikke som en kræftpatient. Nu fulgte et par år uden sygdom, men milten var efterhånden blevet ødelagt af sygdommen, og i oktober 2000 var den så dårlig, at min blodprocent var nede på omkring 4%. Nu begyndte trapper at volde problemer. Blev forpustet af det mindste. Det blev besluttet, at milten skulle fjernes omgående. Blev opereret en tirsdag, og om søndagen kunne jeg tage hjem med Jyllands længste ar. Havde en forestilling om et 10 cm langt ar i den side hvor milten sad, men i stedet fik jeg et langt ar fra lige under brystkassen og 27 cm ned. Der var vist lige et par detaljer jeg ikke havde fået styr på inden den operation. Efter milten blev fjernet kom blodprocenten lynhurtigt op på det normale igen, og to uger efter operationen var jeg tilbage på arbejde. Året efter i 2001 kom endnu et tilbagefald, og igen fik jeg en forholdsvis mild kemokur, der lod hårpragten være. Igen var følgerne af kuren til at leve med, og jeg behøvede ikke at indvi nogen i mine helbredsproblemer. Alt fortsatte som normalt. I 2004 kom næste tilbagefald og endnu en omgang kemokure måtte til, men atter kunne jeg fungere næsten helt normalt uden at omgivelserne ænsede noget. Overlæge nævnte nu for mig, at der var en ny type behandling som jeg skulle overveje. Det var mini-knoglemarvstransplantation. Hun nævnte at det måske kunne helbrede mig, men at det ikke var en ufarlig behandling. Ca. 1/3 gik rimeligt glat igennem; ca. 1/3 kom igennem med mange komplikationer og 1/3 døde. Da jeg gennem årene havde levet godt med min sygdom og den hidtidige behandling, valgte jeg at stå over mht. mini-knoglemarvstransplantationen i 2004. Brød mig ikke om at 1/3 døde – syntes det var en høj procentdel. Men var ikke afvisende overfor at forsøge mig med mini-knoglemarvstransplantation, hvis sygdommen igen viste sig. Nu blev jeg nødt til at udvide kredsen af dem der vidste jeg var syg, med mine to ældre søstre. Vi skulle finde ud af om en af dem havde samme vævstype som jeg, så vi havde en donor på plads, når/hvis sygdommen igen viste sig. Til alt held passede min ældste søster som donor, så var det på plads.

Allerede i foråret 2006 var den gal igen.

Nattesved og tegn på tilbagefald. Fra maj-august 2006 fik jeg igen en serie kemokure, som var ret krasse og kostede hårpragten. Nu fik alle kollegaer og resten af familien at vide hvordan det forholdt sig, og hvad der var i vente. En mini-knoglemarvstransplantation kan man ikke skjule for nogen. På dette tidspunkt kunne man kun få foretaget mini-knoglemarvstransplantationer på Rigshospitalet, så det betød det hele skulle foregå der, fjernt fra familie, venner og kollegaer i Jylland. I begyndelsen af september 2006 var min kone og jeg til Forsamtale på Hæmatologisk afsnit 4043 på Rigshospitalet. Føler jeg fik en kyndig og god information om hvad det var jeg var ved at begive mig ud i. Midt september 2006 lagde jeg så krop til en lang række undersøgelser og tests. Rigshospitalets læger skulle forud for mini-knoglemarvstransplantationen kende alle eventuelle skavanker og svagheder som min krop kunne gemme på. Kort og godt, så skulle man finde ud af om jeg havde fysik til at stå transplantationen igennem. Min skæbne blev lagt i hænderne på den erfarne og kyndige Afdelingslæge Doris Hovgaard.

Den 1. oktober 2006 mødte jeg så ind på Riget for at tage hul på den forbehandling med kemo, helkropsbestråling og hvad der ellers skulle til for at gøre mig klar til mini-knoglemarvstransplantationen, der skulle finde sted d. 5. oktober. Nogle dage før transplantationen dukkede min søster og svoger så op. Nu var tiden moden til at høste min søsters stamceller. I disse dage før transplantationen var jeg fyldt med en masse medicin, og nu mærkede jeg de første krasse bivirkninger. En gåtur med min svoger til Nørrebro

udviklede sig til et mareridt, da mine fodsåler var hævede og meget ømme p.g.a. medicinen. Var nær aldrig kommet tilbage til Riget ved egen hjælp.

Den 5. oktober fik jeg overført min søsters stamceller via blodbanen. Selve overførslen føltes ikke stort anderledes end en pose af et eller andet medicin som jeg tidligere havde fået ind via drop. Men hurtigt kom der en voldsom kvalme med opkastninger. Var ganske enkelt hundesygt i 3-4 dage før det aftog, og det igen var til at være til. Kvalmen m.m. var forårsaget af al den medicin jeg var fyldt med, samt helkropsbestrålingen, og måske også en allergisk reaktion på den fremmede knoglemarv. Den 10. oktober var jeg blevet så "frisk", at jeg kunne gå en tur rundt om Sortedamssøen og i Fælledparken. Appetitten var også vendt tilbage, men man kan ikke ligefrem sige at Rigets køkken bød på spændende kost. Følgen blev at jeg en gang dagligt gik ud på en restaurant i nærheden og nød et godt måltid. Dejligt med et "frikvarter" væk fra hospitalsmiljøet. Arkitekturen på Rigshospitalet er ikke ligefrem noget der skubber humørbarometeret op ad. Der var naturligvis en daglig rutine af medicinindtagelse, blodprøvetagning og diverse undersøgelser, der skulle passes. Men ellers var jeg som jyd med alle sociale relationer i det jyske meget isoleret på Riget. Havde enestue, og det var selvfølgelig dejligt. Der var mulighed for at pårørende og patienter selv kunne lave mad i et køkken på afdelingen. Her lavede jeg selv mad så ofte som jeg orkede det. En måde at holde sig i gang på. Ingen af os patienter havde overskud til at være sociale med andre patienter på dette stadie. Den sociale kontakt skete primært ved samtaler med sygeplejerskerne, og så når familie og venner kom forbi, hvilket jo ikke skete ret ofte p.g.a. de alle boede i Jylland. Tre uger efter mini-knoglemarvstransplantationen kom jeg hjem. I starten skulle jeg stille 3 gange ugentligt på Riget til kontrol. Det blev senere sat ned til 2 gange ugentligt. I praksis foregik det ved at en patienttaxa kom og hentede mig på min bopæl i det sydlige opland til Århus mellem kl. 4.30 – 5.30 om morgenen. Så var man fremme ved Rigshospitalet kl. 9.15 – 9.30. Ud på eftermiddagen gik det så tilbage med den samme eller en anden taxa. Det var lange og udmarvende dage, men skønt at slippe væk fra hospitalet hjem til vante omgivelser. Allerede 5 dage efter hjemkomsten fik jeg GVH i huden og munden, og måtte atter tilbage til Riget. GVH er en allergisk reaktion som er forårsaget af at min krop og den nye knoglemarv ikke rigtig kunne forliges. Det blev behandlet med en stor dosis prednisolon. Efter en uge på Riget kunne jeg atter udskrives. Den megen medicin (incl. prednisolon) medførte søvnløshed og sure opstød. Det blev behandlet med mere medicin. I det hele taget så blev mængden af piller jeg måtte indtage stadigt større. Dels skulle jeg indtage medicin i forbindelse med mini-knoglemarvstransplantationen, og dels skulle diverse bivirkninger behandles med andet medicin. Rigtig kringlet blev det, når jeg oven i skulle have medicin mod bivirkningerne, der var forårsaget af medicinen jeg måtte tage p.g.a. bivirkninger som følge af transplantationen. Det var som ringe i vandet, og blev mere og mere omfattende. Godt en måned efter transplantationen begyndte jeg at arbejde igen på fuld tid. Nu skal det indskydes, at dette kun kunne lade sig gøre p.g.a. en overbærende arbejdsgiver, og fordi der var tale om kontorarbejde. I lang tid efter transplantationen var jeg ikke mentalt eller fysisk på toppen.

6 uger efter mini-knoglemarvstransplantationen viste kontrollen på Rigshospitalet, at der var noget galt. Mine Thrombocytværdier styrtedykkede til kun 6, hvor minimumsværdierne skal ligge fra 150 og opefter. Jeg havde pådraget mig en sjælden komplikation kaldet TTP. En komplikation som man ikke helt har styr på hvad skyldes. Dog nævnte en læge, at man havde mistanke om at overmedicinering kunne være årsagen. Følgen blev, at jeg måtte

have blodplasma to gange dagligt for at modvirke TTP'en. Uheldigvis begyndte nu den ene komplikation efter den anden at melde sig. En lungebetændelse stødte til, den ene hjertehalvdels pumpekapacitet var nede på 40 % af det normale, og nyrerne var ved at stå af med vand i kroppen til følge. Fødderne svulmede op til hobitfødder, og det var lige før de fødder var afdelingens største attraktion. Alle skulle ind og se dem. Nyrelægerne kredsede omkring min seng og talte om dialyse. Jeg var nu så dårlig, at jeg kun kunne gå et par meter før jeg måtte sætte mig ned og få pusten. Midt i december 2006 skrabe jeg bunden, og var i et par dage ude af stand til at spise noget, og lå i sengen hele dagen. Må indrømme, at når man kan mærke dag for dag, at det går tilbage med det man kan, så bliver man modløs. Ikke sjovt at være strandet på Rigshospitalet, mod sin vilje, i den mørke årstid mens julehyggen er noget, der findes et andet sted. Til alt held var der en læge, der skar igennem og reducerede mit medicinindtag radikalt. Indså at skulle planen i forbindelse med mini-knoglemarvstransplantationen holdes, så døde patienten. Så hellere stoppe op til jeg fik det bedre, og så derefter fortsætte behandlingen. Lige før julen 2006 indtraf de første tegn på bedring, og jeg fik lov til at tage hjem d. 23/12 om eftermiddagen mod at møde igen d. 25/12. Dette gentog sig omkring nytårsaften og endelig d. 4/1 2007 var faren drevet over. Thrombocytallet begyndte at stige, og jeg blev atter udskrevet. Midt i januar 2007 kunne jeg møde på arbejde igen, noget afkræftet, men ved godt mod. Benmuskulaturen var så svækket, at jeg kun med besvær kunne gå op ad trapper. Havde tabt 16 kg. Fra før transplantationen og indtil begyndelsen af 2007. Muskler og fedtvæv var forsvundet ud i den blå luft. Nå, ja prednisolonen sørgede for et måneansigt og topmave, men kun de steder sad der fedt. Minussiden ved at der blev skruet ned for medicinen var, at den nye knoglemarv blev trængt tilbage. Formålet med mini-knoglemarvstransplantationen er, at den nye knoglemarv helt skal overtage den gamle knoglemarvs plads. Når det er på plads, så har man 100% kimærisme. Når det går glat har den transplanterede 100 %'s kimærisme efter en måned, men i mit tilfælde skulle der gå 1,5 år før den nye knoglemarv var på plads. Og i den periode må man tage en masse medicin med de bivirkninger det har. Vil ikke trætte læseren med alle de bivirkninger jeg har haft p.g.a. medicin etc., men hvis man tænker på de indlægssedler der ligger i pilleæsker, hvor utallige kendte bivirkninger listes op, så er det noget retningen af det jeg har været igennem. Der er absolut ikke noget "mini" over en mini-knoglemarvstransplantation.

Har siden været i arbejde på fuld tid, bortset fra de kortere perioder hvor der har været nye komplikationer, der medførte indlæggelser. Har haft lungebetændelse 3 gange; hud-GVH et par gange (afhjulpet med lysbehandlinger); blodforgiftning 1 gang og lever-GVH 2 gange. Lever-GVH'en holdes stadig i skak med lidt immundæmpende medicin + følgemedicin nu mere end 3 år efter mini-knoglemarvstransplantationen. Men det sidste års tid er kræfterne, energien og overskuddet vendt tilbage til niveauet før transplantationen. Jeg lever helt normalt igen, og mærker næsten ikke noget til bivirkninger af det medicin jeg stadig må tage. Vendte i januar 2009 tilbage til Hæmatologisk Afdeling R i Århus mht. fremtidige kontroller, så de lange ture til København er også noget jeg har lagt bag mig. Ringen er sluttet!

Var jeg blevet spurgt for 1½ år siden om jeg syntes det havde været det hele værd, ville jeg have været i tvivl. På det tidspunkt var jeg stadig mærket af komplikationer, og syntes jeg havde fået skiftet en relativ normal tilværelse med lymfekræft ud med et medicinmareridt med et stort tidsforbrug på sygehuse. Havde jo levet ganske godt med min sygdom i 12 år, og havde ikke forventet at kuren skulle være hårdere at komme igennem

end selve sygdommen. I dag er jeg selvfølgelig glad fordi jeg tog skridtet, for nu har jeg en lang tidshorizont foran mig i stedet for de 2-3 ad gangen som jeg før kun turde tage med i min planlægning. Set i bakspejlet, så har jeg været heldig. Lever i bedste velgående mere end 15 år efter jeg fik stillet diagnosen. Var heldig, at jeg både på det gamle Århus Amtssygehus og på Rigshospitalet kom i de bedste hænder mht. behandling af min lidelse. Heldig med at en kur til helbredelse dukkede op inden det var for sent for mit vedkommende. Og held i uheld at den type Non-Hodkins lymfom der ramte mig var lavmalign, og ikke ændrede sig til noget værre gennem årene.

En stor tak til de kompetente læger og sygeplejersker og et sygehussystem, der stod distancen de mange år jeg havde brug for det. Og selvfølgelig en stor tak til min kone der holdt ud, og min søster, der som donor gav mig et nyt liv, samt en forstående arbejdsgiver, der turde satse på en kræftramt medarbejder.