

Kvinde født i 1946.

Sygdom: Lav-malignt non-hodgkin lymfom.

Et godt liv med kronisk lymfekræft

Efter en længere udredning fik jeg i februar 1992 diagnosen LAV-MALIGNT NON-HODGKIN LYMFON.

Jeg fik at vide at sygdommen ikke kunne helbredes, men kunne holdes nede og jeg nu skulle indstille mig på, jævnligt at gå til kontrol på Herlev hospitals hæmatologiske ambulatorium.

Sådan en udmelding var noget af en mundfuld at sluge, selv om den blev leveret meget nænsomt og sagligt af en af hæmatologisk afdelings overlæger. Han blev siden hen min faste læge til alle konsultationer i ambulatoriet, til han blev pensioneret i slutningen af 2004.

Hvad behandlingen angik, havde han to forslag, den der almindeligvis blev anvendt og som var en tabletbehandling eller en behandling som hospitalet, på det tidspunkt kørte som et Klinisk forsøg, det var Interferon, som man mente nogle patienter kunne have gavn af.

Lægen foreslog derfor, at jeg gik hjem sundede mig lidt, talte med min familie og så sammen med min mand, kom til en konsultation efter en uge og så kunne vi sammen gennemgå det videre forløb og jeg kunne så sige, hvilken behandling jeg fortrak.

Efter en uges overvejelse og samråd med min mand, blev vi enige om, at jeg gerne ville i Interferonbehandling, selv om det blev oplyst, at jeg ikke på noget tidspunkt måtte forvente, at det ville helbrede mig helt. Man regnede med at behandlingen skulle vare 1 år, hvor jeg hver dag, selv skulle tage en injektion. Jeg skulle gå til kontrol hver 4. uge, hvor dosis blev reguleret og jeg blev fulgt med blodprøver hver gang. Det blev dog understreget og det stod også i de papirer, man skriver under på, når man deltager i et Klinisk forsøg, at jeg til en hvert tid kunne droppe ud og så bare forsætte med den almindelige tabletbehandling.

Den uge blev også brugt til at indstille mig på, at jeg skulle til at leve med en kronisk sygdom, for udover hævede lymfekirtler, der var synlige på halsen, havde jeg ingen symptomer, var ikke træt, cyklede ofte de 12 km. jeg havde til arbejde, levede fuldstændigt som jeg plejede. Vi er en familie der altid har hygget os omkring et godt måltid mad, hvilket vil sige god sund mad med meget grønt og i weekenden med et godt glas vin til og det skulle så vise sig, at det kunne vi også blive ved med.

Første behandling:

Jeg gik så i gang med behandlingen, jeg havde allerede den dag jeg fik diagnosen fortalt min arbejdsplads, at jeg var syg, men at det forhåbentlig kun var, når jeg skulle til kontrol, at jeg var væk nogle timer en formiddag om måneden, jeg forventede heller ikke de store bivirkninger ved behandlingen og derfor heller ikke et større sygefravær. Det kom til at passe, så det har aldrig været eller blev noget problem, til jeg forlod min arbejdsplads i 2006, for at gå på efterløn.

Behandlingen virkede og efter 1 år, var alle synlige tegn på sygdommen væk de hævede lymfekirtler, der kunne ses på ultralydsscanning var meget små.

Senere behandlinger:

Denne symptomfrie periode varede ca. 2 år, så var der igen synlige hævede lymfekirtler på halsen og i lysken. Men da jeg jo jævnlig gik til kontrol på Herlev og de var gode til at reagere, bl.a. med ultralydsscanninger og biopsier, gik jeg ud og ind af tabletbehandlinger i perioden 1995-2004.

Og i alle de år levede jeg et dejligt familieliv med en kronisk sygdom, som vi af og til talte om, men ikke noget der influerede på vores hverdag og mange gange, tænkte jeg kun på det, når jeg gik til kontrol på Herlev. Jeg har i alle de år, tit tænkt på Dan Turèlls "Hyldest til hverdagen", da jeg jo helst ville leve som jeg plejede.

Første rigtige (intravenøst) kemobehandling:

I sensommeren 2004 gik det så rigtig galt, jeg fik meget hævede lymfekirtler, blev CT-scannet og fik taget biopsier og konklusionen kom i oktober 2004. jeg havde fået en mere aggressiv lymfekræft og skulle nu i en kemobehandling kaldet CHOP 21 + Antistofbehandling.

Det var en hård behandling, men jeg var aldrig på noget tidspunkt i tvivl om, at det ville ende godt. Da jeg tabte håret fik jeg en fin paryk, den blev jeg dog til sidst meget træt af, kastede den op bag i skabet og da de første dage på arbejdet, uden paryk og med en pæn make up var overstået, havde kollegaerne vænnet sig til, at det ikke kun er mænd, der viser handlekraft, der barberer sig skallet, gik det rigtig godt. Jeg fik i alt 8 behandlinger og kunne næsten passe mit arbejde, som jeg plejede, på nær 3 dage i hver periode, hvor mit blodtal var meget lavt, der måtte jeg lægge mig ned, men resultatet var det hele værd. Efter endt behandling i foråret 2005, havde jeg kun min grundsygdom tilbage, som de sagde og som nu efter de mange år, blev betegnet som FOLLIKULÆRT LYMFOM NON-HODGKIN.

Jeg er hele tiden blevet fuldt tæt på Herlevs Hæmatologiske ambulatorium og da min læge blev pensioneret, var der selvfølgelig nogen turbulens med skiftende læger.

Jeg var uden behandling fra 2005-2007, hvor jeg dog i sommeren 2007 fik 2 strålebehandlinger på nogle hæve lymfekirtler på halsen, der forsvandt helt. Fra da af har jeg igen haft en fast læge og det er nu rigtig trygt, fordi man ikke skal begynde med Adam og Eva hver gang.

Anden rigtige (intravenøst) kemobehandling:

I foråret 2008 blev den så gal igen, jeg blev Scannet og fik taget biopsi og det var stadig min grundsygdom, men i stadie 3, hvilket vil sige at endnu en kemobehandling skulle i gang. Som sidst med 21 dages mellemrum, nu hedder den RCVP .Også her er der tale om 8 behandlinger og jeg har nu fået de 7, er blevet CT-Scannet og det ser rigtig godt ud og kan se frem til sidst behandling i oktober 2008.

Det er en lidt lang historie, som jo har strakt sig over 16 år, men på mange måder en positiv historie, da flere og flere kommer til at leve længe med en kronisk kræftsygdom og indenfor det hæmatologiske område, er der sket mange fremskridt på disse år. Hvis man vil spørge mig, hvordan jeg er kommet igennem, er der selvfølgelig mange ting jeg kan nævne som bl.a.:

- God opbakning fra familie og venner
- Forståelse fra arbejdspladsen og åbenhed om min sygdom
- God kommunikation med Herlev, hvilket indebærer at man har kræfter til at stille spørgsmål (hvilket jeg godt ved, at det ikke er alle der har) og i visse situationer hvor man ikke har de kræfter tag da en pårørende eller en god ven med.
- Bevar en god livskvalitet, hvis det er muligt og det er jo så forskellig, hvad man forstår ved det.
- Hvis det er muligt, så at have det psykisk godt, for selv om der er stor uenighed om dette med psyken, er stress nok ikke det bedste for kroppen.

Konklusionen er derfor, at jeg stadig ser lyst på fremtiden, hvor jeg forhåbentlig stadig kan nyde livet og beskæftige mig med de ting, jeg ikke havde så meget tid til, da jeg var på arbejdsmarkedet.

Behandlingsskema:

År	Behandlingens navn	Indhold:
1992-1993	Klinisk forsøg	Interferon
1995-2004	Tablet behandling	Leukeran + Prednisolol
2004-2005	CHOP21 + MabThera (Rituximab) 8 stk	C: Cyclophosphamid + H: Hydroxydaunomycin O: Oncovin + P: Prednisolol Monoklonalt Antistof
2007	Strålebehandling 2 stk.	
2008	RCVP 8 stk	R: Rituximab Antistof + C: Cyclophosphamid V: Vinkristin (Oncovin) + Prednisolol