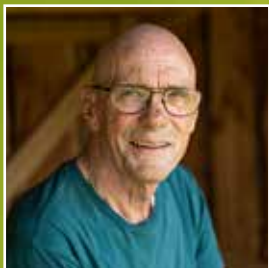


Kutant lymfom

Personlige samtaler om at få og leve med lymfekræft i huden





Denne bog er blevet til på initiativ fra Takeda.

Den henvender sig til alle, der har kutan lymfom/lymfekræft i huden tæt inde på livet som patient eller pårørende og til andre, der søger viden om at leve med denne sjældne sygdom.

Kutan lymfom. Personlige samtaler om at få og leve med lymfekræft i huden

Af Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

© 2022 Takeda

1. udgave, 1. oplag, 500 styk

Fotografi: Carsten Andersen

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset

ISBN 978-87-974242-0-9

— Kutant lymfom

Personlige samtaler om at få og leve med lymfekræft i huden

Indholdsfortegnelse

Forord 4

Frank: Jeg er nok den heldigste dreng i klassen 6

Vagn: Jeg havde svært ved at se mig selv som pensionist som 62-årig 12

Åse: Hævelserne i hovedbunden, som ingen vidste, hvad var..... 18

Hanne: Det har været omvæltningernes tid..... 24

John og Konni: Opgivet 32

Karen: Det der, Mor har 42

Daniel: Det dér, det er ikke psoriasis 48

Jørgen: Så længe jeg kan spille badminton, skal det nok gå 52

Dermatologen: Lymfekræft i huden er uhelbredelig og kan være både fredelig og livstruende,
men ofte har vi gode muligheder for at hjælpe vores patienter til en god livskvalitet 60

Professoren i onkologi: Behandlingen af lymfekræft i huden drejer sig først og fremmest om livskvalitet..... 68

Sygeplejerskerne: En tæt og fortrolig relation mellem os, patienterne og de pårørende er vigtig i
en situation, hvor man er sårbar og bange for, hvad der skal ske med en 76

Forord

Af Rita O. Christensen, formand for LyLe – patientforeningen for lymfekræft, leukæmi og MDS

I LyLe har vi længe savnet god information om kutant lymfom, lymfekræft i huden, og om hvordan det er, at leve med denne sjældne sygdom. Derfor er jeg utroligt glad for at kunne præsentere denne bog. Den har været efterlyst blandt både patienter, pårørende og sundhedspersonale.

Vi ved af erfaring, at mange blodkræftpatienter har stor glæde af at læse om og lytte til andre med samme sygdom som dem selv. At kunne spejle sig i ligesindede giver både håb og inspiration til at finde sig bedst muligt til rette i livet med en uhelbredelig kræftsygdom. Derved vil man også opleve ikke at være helt alene med sine udfordringer.

Kutant lymfom eller lymfekræft i huden er en meget sjælden sygdom. I Danmark ser vi kun omkring 50 nye tilfælde om året. Det har konsekvenser for dem, der rammes. Sygdommen kan ligne andre hudlidelser, og vejen til en præcis diagnose kan være lang.

Sjældenheden betyder, at patienterne er helt uforberedte på, hvad det er, der har ramt dem. De fleste har aldrig hørt om sygdommen, før de efter et langt tilløb sidder over for en dermatolog eller hæmatolog på et sygehus. Af samme grund er det ofte vanskeligt at være pårørende og forstå, hvad det er, der har ramt ens kære. Yderligere gør sjældenheden det svært at finde og møde andre med de samme udfordringer som en selv. At føle sig alene er noget, de fleste med lymfekræft i huden har oplevet, og set i det lys er denne bog vigtig.

På de følgende sider kan du møde ni mennesker – otte patienter og en pårørende – der har lymfekræft i huden tæt inde på livet. Deres historier tegner tilsammen et godt billede af, hvor forskellig sygdommen er fra person til person. Det spænder fra gener, der er til at leve med, til at sygdommen er ekstremt fysisk og psykisk belastende, livsødelæggende og i sjældne tilfælde dødelig.

Du kan også møde to læger og to sygeplejersker. Lægerne er en dermatolog, der er specialist i hudsygdomme, og en onkolog, der er specialist i kræftsygdomme. De to fortæller med hver deres faglige speciale som udgangspunkt om denne kræftsygdom, dens måde at vise sig på og dens behandling.

De to sygeplejersker fortæller i et fælles interview om de udfordringer, man står overfor som patient, når man får en diagnose på en skræmmende sygdom, man i de fleste tilfælde aldrig har hørt om.

Sygeplejerskerne har ofte de mere personlige samtaler med patienter og pårørende, og de har derfor god indsigt i, hvordan man som patient og pårørende oplever at blive ramt – og hvordan sygdommen påvirker en både psykisk og fysisk.

Der skal lyde en stor tak til alle, der har bidraget til bogen. Det gælder især de modige og åbenhjertige patienter og pårørende, der har stillet sig til rådighed

med et åbent sind. Bogen har en stor værdi og giver inspiration og håb for alle, der er ramt enten som patient eller pårørende.

Jeg håber, at bogen vil blive taget godt imod og være til nytte for både patienter, pårørende og sundhedspersonale.

Rita O. Christensen er formand for patientforeningen LyLe og selv hæmatologisk patient. Rita blev i 1997 diagnosticeret med den uhelbredelige blodkræftsygdom kronisk myeloid leukæmi (CML). LyLe er en patientforening for mennesker med lymfekræft, leukæmi og MDS.



Jeg er nok den heldigste dreng i klassen ...

Frank Olsen har den ekstremt sjældne sygdom Sézarys syndrom, der er en variant af kutant T-cellelymfom. Efter at havde været gennem et årelangt, lidelsesfuldt og livsødelæggende sygdomsforløb fik han tilbudt et nyt, avanceret lægemiddel, som viste sig at være meget effektivt. Frank fortæller her om, hvordan han har fået livet tilbage i de nu godt to år, der er gået, siden han startede i den nye behandling.

Selvom det efterhånden er lang tid siden, Frank snørede fodboldstøvlerne for sidste gang, så er det i dag, hvor han er fyldt 70 år, ikke svært at få øje på den gamle atletiske venstre back i hans udstråling og fysiske fremtræden. I 1971 og 72 var han med til at vinde det danske fodboldmesterskab for Vejle BK, og efterfølgende spillede han otte sæsoner for AGF og senere ni kampe for A-landsholdet under Sepp Pionteks trænerskab. Er man gammel nok og har bare lidt kendskab til dansk fodbold, så ved man, hvem Frank Olsen er.

For snart ti år siden fortalte en hudlæge i Ballerup Frank, at han havde guttat psoriasis, og at det var det, der var årsagen til den voldsomme kløe, der havde plaget ham noget tid. Kuren hed sol og lysbehandling, som han kunne få hos hudlægen.

Det skal bare brænde ud

I efteråret 2012 valgte Frank at gå på pension fra sit job som HR-direktør i en stor international teknologi-virksomhed. Heldigvis kunne Franks kone, Lise, arbejde hjemmefra i den periode og hjælpe ham med blandt andet at blive smurt ind i umådelige mængder af lindrende cremer.

”Det kløede over hele kroppen, som om jeg havde en million myggestik. Jeg kunne ingen steder være, kunne ikke sove om natten, sad opgivende i sofaen og var ved at blive drevet til vanvid. Det var en mørk periode i mit liv,” fortæller Frank.

”Solbehandlingen, som jeg var blevet ordineret af hudlægen i Ballerup, virkede ikke, og i 2014 blev jeg sendt til Gentofte Hospital. Forud for det havde jeg

opsøgt en homøopat, der gav mig nogle dråber. Det var sjovt, for vi havde begge spillet fodbold. Han i KB, mens jeg var hos AGF. Vi snakkede om gamle dage, og det var hyggeligt. De dråber, han gav mig mod mine hudproblemer, var dog knapt så hyggelige. De fik min hud til at eksplodere med bylder og udslæt. Det var forfærdeligt, og jeg kunne ingen steder være, men homøopaten mente, det var en del af helingsprocessen, og at jeg bare skulle være tålmodig.”

Oplevelsen fik Frank til at opsøge en anden homøopat, der fastslog, at han nok ikke kunne tåle de dråber, han havde fået. Franks praktiserende læge, der ellers var velvilligt indstillet over for alternativ behandling, spurgte ham med et skævt smil, om han nu var færdig med at gå til homøopat. Det var han.

Da han kom til Gentofte Hospital, havde hans problemer udviklet sig eksplosivt. Han havde bylder over hele kroppen, han kunne knapt gå på sine fødder på grund af smertefulde sprækker i huden, hans hud faldt af i flager, han havde endeløse feberture og så den afsindige kløe over hele kroppen. Efter en stribe hudbiopsier fortalte en overlæge ham, at det var pityriasis rubra pilaris (PRP) – en idiopatisk inflammatorisk hudsygdom – han led af. På

spørgsmålet om, hvad han nu skulle forvente sig, lød svaret, at det blot skulle ’brænde ud’, og at der kunne gå et par år.

Jeg læste vantro, at jeg kun havde to-fire år tilbage

Oven på oplevelsen på Gentofte Hospital gik Frank vred og frustreret til sin egen læge. At vente på ubestemt tid på, at det skulle ’brænde ud’, var ikke til at leve med. Hans læge forstod heldigvis alvoren og sendte ham til Bispebjerg Hospitals afdeling for hudsygdomme, hvor han fik ordineret et biologisk immunundertrykkende lægemiddel mod blandt andet psoriasis.

”Det var et lille mirakel. Sygdommen forsvandt næsten med det samme, og vi kunne lettede tage af sted på en længe planlagt ferie til England og Skotland,” fortæller Frank. ”Det var fantastisk, vi havde alletiders tur, men da jeg fik behandlingen igen en måned senere, udeblev virkningen. Og det samme gjaldt for en række andre biologiske lægemidler, der også blev prøvet. I jagten på en præcis diagnose fik jeg taget to knoglemarvsbiopsier og et hav af blodprøver, og undersøgelserne viste, at det var Sézarys syndrom. Det var den 10. marts 2016,” husker Frank.



”De fortalte mig egentlig kun, at det var en uhelbredelig sygdom. Resten måtte jeg finde ud af på Google, og det var ikke optimalt. Jeg læste vantro, at jeg kun havde to-fire år tilbage at leve i. Det havde været rart med lidt mere udførlig information om, hvad det var, jeg fejlede, og hvad mine udsigter var, fra de læger, der så mig. Men på trods af alvoren var det faktisk en lettelse at få endelig klarhed over, hvad det var, jeg fejlede.”

I de efterfølgende fire år var Frank i såkaldt fotoferese-behandling. Det er en behandlingsform, hvor en maskine trækker blod fra patienten, hvorefter det centrifugeres, så det kan skilles i røde og hvide blodlegemer. De hvide blodlegemer behandles med et lægemiddel, der gør, at cellerne bliver ekstra følsomme over for ultraviolet lys. De hvide blodlegemer bliver derefter belyst med ultraviolet lys, hvorefter både de røde og de hvide blodlegemer føres tilbage i patienten. Behandling varer 2-3 timer hver gang, og fra start skulle Frank have den fire gange om måneden.

På trods af behandlingen udviklede hans sygdom sig negativt, og det blev nødvendigt at skrue behandlingsintervallet op til otte gange hver måned. Det var en besværlige tid, hvor uendeligt meget tid blev brugt på hospitalet.

Uden Lise, ved jeg ærlig talt ikke, hvad jeg havde gjort

I maj 2020 kom forløsningen, da Frank på Rigshospitalet blev tilbudt at komme i behandling med det helt nye lægemiddel mogamulizumab, der gives som infusion hver anden uge. Det er et antistof, som er en målrettet behandling, der binder sig til overfladen af de syge celler. Derved går de syge, hvide blodlegemer til grunde. Det var og er endnu ikke godkendt af Medicinrådet til behandling af Sézarys syndrom, men blev givet til Frank på en dispensation.

”Jeg er nok den heldigste i klassen, at jeg nu får en behandling, der virker. De sidste to år har været som at få et nyt liv. Nu spiller jeg bordtennis, går mange, lange ture i skoven heromkring og arbejder i haven. Jeg er en fighter af natur. Det var jeg også, da jeg spillede fodbold. Jeg var ham, der gik forrest. Det har været med til at holde mig oppe. Og så har vi tre dejlige børn, der har været der for mig, og otte børnebørn, der fylder meget i mit liv. Jeg har ikke manglet kærlighed. Men uden Lise, ved jeg ærlig talt ikke, hvad jeg havde gjort. Hun har været en kolossal hjælp og er det endnu hver eneste dag. Nu får jeg taget blodprøver forud for hver behandling og går til kontrol hos min hudlæge hvert halve år.”

”Vi har forsøgt at få det bedste ud af livet og fokusere på de positive ting i hverdagen, selvom det har været op ad bakke i perioder. Og så er der lidt modstræbende blevet skåret ned på røde bøffer og rødvin,” griner Frank.



Jeg havde svært ved at se mig selv som pensionist som 62-årig ...

Vagn Cordua Mortensen, der bor sammen med Charlotte i Nykøbing Falster, er 66 år og på pension efter et aktivt arbejdsliv. For otte år siden fik han – efter i lang tid at have døjet med en sygdom, ingen kunne sætte navn på – omsider besked på, hvad det var, der var galt med hans hud. Diagnosen var på én gang skræmmende og en lettelse. Siden er der kommet andre kræftsygdomme til.

I 2007 fik Vagn nogle uforklarlige pletter på armene. Hans første tanke var, at det havde noget med hans arbejde at gøre. Som smed havde han haft en opgave i en brønd, hvor han skulle hugge i noget beton, hvor der også var svamp. Derfor rettede hans første mistanke om, hvad der kunne være på spil, sig mod kontakten med betonen og svampen, men den embedslæge, der tilså ham, afviste, at der kunne være en sammenhæng.

I den efterfølgende tid udviklede pletterne sig og dukkede også op andre steder på kroppen. Det fik ham til at gå til en hudlæge, hvor han i tiden efter kom med jævne mellemrum. I 2016 blev han henvist til den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus, hvor han hen over to år gik til lysbehandlinger, uden at nogen dog kunne sætte navn på, hvad det var, han

fejlede. I mellemtiden udviklede sygdommen sig, og der var begyndt at komme knuder under huden. Derfor blev han omsider sendt til dermatologerne på hudafdelingen på Bisbjerg Hospital, og efter adskillige biopsier og andre prøver kunne de omsider fortælle Vagn og Charlotte, hvad det var, der var på færde. Vagn led af kutant lymfom. Der var nu gået knapt 10 år siden de første symptomer.

I første omgang blev han behandlet med stråler de to steder, hvor sygdommen havde vist sig i hovedbunden, men også andre steder på kroppen. Det meste af 2017 gik med stråle- og lysbehandling.

Kræftpatient og pensionist

”Jeg havde ærligt talt lidt svært ved at forholde mig til det, da de forklarede, hvad det var,” fortæller Vagn.

Jeg kunne ikke helt forbinde det, at jeg havde en hudlidelse, med, at jeg skulle have kræft. Det var et chok at få at vide, at jeg havde kræft, selvom det på en måde også var en lettelse at få klarhed.”

Undervejs havde der været mange forskellige bud på, hvad Vagn fejlede, og i perioder havde han svært ved klare sit arbejde. Primært på grund af overvældende træthed. Hans og Charlottes liv var i lange perioder – og er det til dels fortsat – præget af den usikkerhed, der altid vil være der, når man bærer på en uforklarlig og invaliderende sygdom.

Sygdommen har taget noget af Vagns sociale liv fra ham, fortæller han, og det smerter ham.

”Da sygdommen blev synlig på min hud, måtte jeg holde op med at gå til gymnastik, som jeg ellers holder meget af, men jeg mistede simpelthen jeg lysten. Der kom nogle dum-smarte bemærkninger i omklædningsrummet, om det mon var fnat eller noget, jeg havde. Det har gjort, at jeg ikke har lyst til at vise mig frem, og i dag går jeg næsten altid i lange bukser.”

Fra Bispebjerg kom Vagn til Rigshospitalet, hvor han kom i helkropsbestråling 4 gange om ugen i 2,5 uger.

Det hjalp, og mærkerne på huden forsvandt. Efter strålebehandlingen gik Vagn på nedsat tid på jobbet og fik mulighed for at arbejdede så meget, som han nu orkede. I sommeren 2018 kom han efter mange svære overvejelser på senior-førtidspension.

”Jeg havde svært ved at se mig selv som pensionist som 62-årig. Jeg havde regnet med at skulle arbejde mange år endnu. Så, ud over at være kræftpatient, skulle jeg nu også forholde mig til at være pensionist. Jeg ved ikke, hvad der var værst af de to,” fortæller Vagn med et lille alvorsfuldt smil. ”Jeg måtte se i øjnene, at der ikke var nogen vej tilbage, men naturligvis var pensionen en stor hjælp, der gav ro på den økonomiske side.”

Siden strålebehandlingen er Vagn gået til kontrol hver tredje måned på Bispebjerg Hospital og har i øvrigt også været i puva-strålebehandling. Det blev alene for den del af behandlingen til 36 ture frem og tilbage fra Nykøbing til Roskilde Sygehus. Det virkede godt på sygdommen, men kostede en hel dag hver gang, som Vagn tørt konstaterer.

I det tidlige forår 2022 var Vagn igen i helkropbestråling på Rigshospitalet.



På Bispebjerg Hospital foreslog de på et tidspunkt i løbet af 2018, at Vagn skulle have en kontrolscanning af hele kroppen. De havde en mistanke om, at der kunne være andre ting på spil i hans krop.

Det var der, de opdagede en plet på højre lunge, der viste sig at være kræft. Det betød, at han måtte se frem til at få fjernet en tredjedel af højre lunge. Det var ekstremt ubehageligt og vanskeligt at forholde sig til, husker han, men efterfølgende sagde de, at de ikke kunne se mere sygdom.

Efter et genoptræningsforløb og et lille års tid blev han atter scannet, og denne gang fandt de en tumor i hans blære.

Held i uheld

Med den besked blev Vagn sendt til Rigshospitalet, hvor de blandt andet skulle fjerne blæren og prostata og indsætte en stomi.

”Den var hård at sluge, men lige inden selve operationen havde jeg en samtale med lægerne, hvor de spurgte til min hudsygdom,” fortæller Vagn. ”Derefter blev det klart, at de ikke turde lave stomien gennem kræftramt hud, fordi det indebar en risiko

for, at kræften kunne sprede sig. Derfor kom jeg i strålebehandling i stedet. Det viste sig at være et held. Lige pludselig var det et plus, at jeg havde hudsygdommen. Strålingen, der strakte sig over lang tid, var ekstremt ubehagelig og ramte mine tarme med den konsekvens, at jeg fik voldsomt dårlig mave. Men det blev overstået, og det virkede godt. Sidst, jeg var til kontrol, så det fint ud. Jeg slap nådigt, men om der er en forbindelse mellem min lymfekræft i huden og den kræft, der opstod i min lunge og blære, står hen i det uvisse.”

Som mange andre kræftpatienter har Vagn været optaget af, hvorfor han har fået denne sygdom. Hans arbejdsliv begyndte med seks år som smedesvend i en VVS-virksomhed, men han skiftede undervejs spor til erhvervsdykker, som han var mere end 20 år. Det var et krævende og farefuldt job, men intet tyder på, at han der blev udsat for påvirkninger, der kan forklare hans sygdom. Efter at være fyldt 50 år var tiden moden til at komme på land, og Vagn fik atter arbejde i VVS-branchen. Charlotte, der er social- og sundhedsassistent i Guldborgsund Kommune, og han har været sammen i 13 år og har fem voksne børn fra tidligere ægteskaber omkring sig. Og fem dejlige børnebørn er det blevet til – indtil videre.

Inden i er der stadig en ung fyr

Til dagligt bestræber Vagn sig på at være fysisk aktiv og helst på sin cykel, men han passer også haven og huset så meget, som han orker. For nyligt har han bygget et shelter i haven, hvor han ser frem til overnatninger med børnebørnene.

”Jeg prøver at få rørt mig så meget som muligt. Det er vigtigt ikke at gå i stå. Inden i mig bor en ung fyr, der gerne tager nogle tunge løft, men jeg erkender, at mine kræfter ikke er helt, hvad de har været. Jeg har købt en elcykel, og det er noget af det bedste, jeg har gjort for mig selv. Nu kan jeg komme langt omkring, uden at det tager pusten helt fra mig. Det kan virkelig anbefales.”

For Vagn kan man roligt tale om, at én ulykke sjældent kommer alene. I 2021 fik han konstateret lymfekræft og måtte igennem en kemobehandling, og for nyligt har lægerne fundet yderlige en plet på hans anden lunge, og det har betydet, at han her i sommeren 2022 har måttet starte i kemobehandling. På hans daglige program er indtagelsen af en mindre håndfuld piller, der er en kontant og uundgåelig påmindelse om alt det, der har ramt ham.

Undervejs har han fået fjernet en stor lymfeknude og har i den forbindelse været igennem et forløb med kemo og strålebehandling. Kemoen havde faktisk sine positive sider. Efter behandlingerne forsvandt pletterne på huden og efterlod en fin og glat hud. Det var som en lille opmuntrende bonus, men det varede kun ca. halvanden måned, før de kom igen.

”Hvis der er noget, der irriterer mig rigtigt meget lige nu, så er det, at jeg har mistet håret. Det skyldes både sygdommen og den behandling, jeg har fået. Jeg har altid været glad for mit kraftige, krøllede hår, men det er væk nu. Faktisk har jeg overvejet at undersøge, om det er muligt at gøre noget ved det. Det betyder virkelig meget for mig. Skal jeg se lidt lyst på det, er det i dag nærmest mode, at mænd ikke har hår på hovedet.”

”Der er mange ting der har været op ad bakke de sidste 15 år, men jeg synes nu alligevel, at jeg også har været heldig. Jeg har fået hjælp af dygtige læger og uvurderlig støtte fra Charlotte, vores børn, familie og gode venner. Det er jeg taknemmelig for. Det er vigtigt at være opmærksom på og sætte pris på de ting, som bringer lys ind i ens liv, og det gør jeg virkelig,” slutter Vagn.



Hævelserne i hovedbunden, som ingen vidste, hvad var

I foråret 2017 fik Åse Irene Larsen – efter et langt tilløb, hvor ingen læger kunne forklare de ømme hævelser, hun havde i hovedbunden – besked om, at hun havde kutant B-celle lymfom i huden. At få en kræftdiagnose kom som et chok, men i dag lever Åse med sygdommen, som hun i det store hele har fundet sig til rette med, men som naturligvis giver anledning til bekymring af og til.

Der er kaffe og hjemmebakket abrikoskage på bordet, da vi sætter os i køkkenet i Åses lejlighed i Ballerup for at høre hendes historie om et liv med kutant lymfom. Her har hun boet, siden hun og hendes mand flyttede tilbage til hovedstadsområdet efter 27 år i Foulum mellem Randers og Viborg.

Det var i 2014, Åse, der i dag er 82 år, for første gang blev opmærksom på noget usædvanligt i sin hovedbund. Det var rosafarvede pletter, der udviklede sig til ømme hævelser og små skarpe spidser, der egentlig ikke gjorde meget væsen af sig, men som gør nederdrægtigt ondt, hvis hun f.eks. rammer dem med en hårbørste eller en negl. Smerten forsvinder heldigvis hurtigt igen.

Hævelserne, der ikke lod til at ville gå væk, bekymrede Åse, og hun gik til sin læge. Nogen måtte kunne fortælle hende, hvad det var. Lægen, der ikke havde set

noget lignende før, kunne ikke forklare det og sendte hende videre til en hudlæge, der heller ikke vidste, hvad det var, Åse havde i hovedbunden. Hudlægen tilbød hende forskellige lindrende medikamenter, der hurtigt viste sig ikke at have nogen virkning. Det blev med tiden til en hel del lægebesøg, og til sidst mistede Åse tålmodigheden. Hun var faktisk lidt utålmodig, for det måtte da være muligt at opklare, hvad det var, der skete i hendes hovedbund. Det blev anledningen til, at hun blev henvist til Hudafdelingen på Gentofte Sygehus. Her blev taget en masse blodprøver, men heller ikke de kunne umiddelbart forklare, hvad det var. Først efter en biopsi kom det for dagen, at det var kutant b-celle lymfom. Åse har fra et tidligt tidspunkt haft en fornemmelse af, at sygdommen også sad i hendes ydre øre, hvor hun kunne mærke noget mistænkeligt. Lægerne var skeptiske, husker Åse, men en undersøgelse viste senere, at der var noget om snakken.

Jeg fik et chok, da lægen sagde, det var kræft

I 2013 var Åse og hendes mand, Niels, flyttet tilbage til Københavnsområdet, hvor de oprindeligt kom fra. Niels, der arbejdede på Landbohøjskolen på Frederiksberg, mens de boede i København, blev i 1986 tilbudt et job som praktisk medhjælp og altmulig-mand ved Nationalt Center for Fødevarer og Jordbrug i Foulum, der i dag hører til under Aarhus Universitet. Her skulle han blandt andet hjælpe til med de husdyr, der hører til centeret.

Åse selv fik også arbejde på forskningscenteret, hvor hun blandt andet hjalp til med at rengøre laboranternes udstyr.

De havde købt et hus og havde et godt liv i det jyske. Børne var for længst flyttet hjemmefra.

”Vi boede ret langt ude på landet, og var ved at blive lidt ældre, så det var godt, at vi nåede at sælge huset og komme på plads i vores nye lejlighed her i Ballerup, inden han døde efter svær sygdom i 2015. Vi var på en måde kommet hjem, for vi kom jo her fra København, og det var rart at komme tættere på vores søn, datter og børnebørn. De bor alle sammen her i hovedstadsområdet,” fortæller Åse.

Åse hører til den slags, der har gemt noter og papirer fra hvert lægebesøg, og det kommer til god hjælp nu, hvor vi sidder og taler om hendes sygdom.

”Jeg fik et chok, da jeg fik at vide, at det var en kræftsygdom, og jeg anede ikke, hvad jeg skulle sige eller spørge om. Jeg troede jo egentlig bare, det var udslet, eksem eller sådan noget. Jeg var alene inde på hospitalet den dag, og jeg husker tydeligt, hvor forskrækket jeg blev,” mindes Åse.

”Jeg ringede til min datter, Majbrit, straks jeg var kommet ud fra afdelingen. Hun kom heldigvis med det samme, og vi gik sammen tilbage for at få lidt mere at vide om, hvad det var for en sygdom, og heldigvis gav de sig god tid. Vi spurgte naturligvis, hvad man kunne gøre ved det, og de talte om kemoterapi og stråler, men jeg tror ikke, de rigtigt vidste, hvad der skulle ske på det tidspunkt. Majbrit er god at have med, for hun stiller spørgsmål og skriver en masse ned. Senere kom jeg i strålebehandling og fik taget en knoglemarvsprøve, hvor de også kunne se sygdommen. Ved scanning opdagede de også, at jeg havde en lille ’ting’ ved nyrerne, men de mente, det var uskadeligt og i ro, og valgte ikke at gøre noget ved det. Det undrer mig stadig lidt, at det ikke er blevet



undersøgt yderligere, for hvordan kan de vide, at det holder sig i ro og ikke er noget mere alvorligt?”

Glad for LyLe

”Jeg har godt nok ikke været meget for de stråler. Det er noget værre stads, og det har været svært at ramme de helt rigtige steder. Jeg bryder mig heller ikke om, at man taber håret, men behandlingen hjælper tilsyneladende på sygdommen – i hvert fald i et stykke tid. I dagligdagen mærker jeg ikke så meget til det bortset fra, at det tit klør om aftenen. Det hjælper, at jeg vasker håret ret hyppigt, så det gør jeg hver anden dag. Jeg tager ikke noget medicin eller er i anden behandling, og jeg bruger den shampoo, som jeg altid har brugt. Jeg har dog på fornemmelsen, at det bliver gradvist værre, og det kan godt bekymre mig. Indtil videre har det ikke givet anledning til, at der skal ske noget. Når jeg skal i byen eller går en tur ovre i Vestskoven ikke langt herfra, har jeg altid en kasket på, fordi jeg ikke kan tåle solen.”

”Gennem patientforeningen LyLe*, som jeg er medlem af, fik jeg heldigvis kontakt til en anden med samme sygdom, som jeg kendte fra tiden i Foulum. Hun var ansat på Nationalt Center for Fødevarer og Jordbrug, inden også hun blev pensionist. Hun har

tilfældigvis den samme sygdom som mig, selvom det vidst mest er på benene, men det var godt at få en at tale med. Vi er jo ikke så mange med den sygdom. Jeg er aktiv i den lokale LyLe-netværksgruppe og meget glad for at mødes og være sammen med andre patienter, selvom vi har forskellige sygdomme.”

Åse er frisk af sin alder, går til gymnastik og stavgang og nyder stadig at cykle i skoven. Hun ved, hvor vigtigt det er for hendes helbred og velbefindende at få rørt sig og få frisk luft, og hun hører bestemt ikke til typen, der bare sidder i en blød stol. Der skal ske noget.

Det er svært for andre at forstå, hvad det er

”Jeg kan godt lide at komme og ud og få rørt mig. Det er godt for mig, og jeg er for det meste meget opmærksom på, hvad jeg spiser. Så til frokost kan jeg godt finde på at lave en stor skål salat. Det har jeg det godt med, men det er nu ikke fordi, jeg er så dogmatisk med min kost. Jeg sætter stor pris på, at jeg kan klare mig selv med indkøb og alt det praktiske.”

Åse fortæller gerne om sin sygdom til venner og bekendte, men oplever, at de fleste har lidt svært ved at forstå, hvad det egentlig er, hun slås med. Der er aldrig nogen, der har hørt om kutant lymfom.

”Det er ikke fordi, det skal fylde så meget, men jeg holder mig ikke tilbage med at fortælle, hvad det er, jeg slås med, hvis der er nogen der spørger, men at have lymfekræft i huden er svært at forstå – både for mig selv og andre. For de fleste lyder det mærkeligt, og det er jo ikke noget, man kan se på mig. Der er af og til nogle, der er forundrede over, at jeg altid går med kasket, men dem om det. Det, der undret mig mest, er, at lægerne havde så svært ved at finde ud af, hvad det var. Sikket fordi det er så sjældent og viser sig på mange forskellige måder. Da det endelig var klart, hvad det var, selvom det er kræft, var det – da først forskrækkelsen havde lagt sig lidt – faktisk en lettelse at få det at vide.”

** LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af lymfekræft, leukæmi og MDS – herunder også kutant lymfom – enten direkte som patienter eller indirekte som pårørende. Du kan finde mere information om LyLe på deres hjemmeside lyle.dk.*



— Det har været omvæltningernes tid

For Hanne Damgaard Poulsen har de seneste par år været præget af omvæltninger. Hun er gået på pension, flyttet fra familiens hus i Viborg gennem 40 år til en lejlighed i Aarhus sammen med sin mand, Johan, og undervejs fået en sjælden kræftsygdom. Og så kom coronaen og et liv, der gik ned i tempo. Her fortæller hun, hvordan hun oplevede sygdommens opdukken, processen frem mod diagnosen og om det at leve med leukæmi og lymfekræft i huden.

Sygdom kommer sjældent som en fuldstændig overraskelse, når man er nået lidt op i alderen, fastslår Hanne som noget af det første, efter at vi har sat os til rette ved spisebordet i hendes og Johans lyse 1. sals-lejlighed tæt på havnen og stranden i Aarhus sydlige udkant.

Hanne er uddannet biolog og var – indtil hun gik på pension for knap 2 år siden – professor ved Institut for Husdyrvidenskab ved Aarhus Universitet i Foulum, Tjele. Her har hun undervist og forsket i husdyrs ernæring og fodring med særligt fokus på mineralers betydning og samspil med andre næringsstoffer.

Hun og Johan, der har levet sammen i lidt mere end en menneskealder, har to voksne børn og fem børnebørn.

”Jeg er optimist af natur; typen, der ser det halvfylde glas i stedet for det halvtomme. Det gælder i mange af livets aspekter, og jeg føler mig faktisk heldig. Selvfølgelig har jeg været foruroligt og frustreret over min sygdom, men jeg hænger ikke med mulen. Jeg kan jo ikke rigtigt gøre noget ved det, og der er ikke noget, jeg kan bebrejde mig selv eller andre,” fortæller Hanne og fortsætter:

”Det var helt tilfældigt, at min sygdom blev opdaget. Kort efter at coronaen ramte landet i marts 2020, fik både min mand og jeg en kraftig hoste, der ikke ville gå væk. Det var svært at komme til lægen på det tidspunkt, for man kunne jo ikke bare bestille tid og dukke op på grund af corona-restriktionerne. Vi troede ikke, at det var corona, for symptomerne passede ikke, og da vi omsider kom til lægen, viste det

sig at være kighoste. Som voksen med kighoste skal man igennem et omfattende helbredstjek. Vi fik taget blodprøver og alt muligt andet, og en dag ringede de og fortalte, at mine blodprøver var lidt 'mærkelige'. Så fik jeg taget nye prøver, og herefter fik jeg en besked om at tage til blodafdelingen på Holstebro Sygehus til et yderligere tjek. På det tidspunkt boede vi endnu i Viborg. Jeg husker, at de oppe på sygehuset spurgte mig, om det var første gang, jeg var der, og det slog mig, at jeg var et sted, hvor man åbenbart kommer flere gange. Det var der, det gik op for mig, at der måske var noget mere alvorligt på spil. Vi havde lige solgt huset og skulle til at flytte til Aarhus. Vi var i gang med at tømme vores hjem og rydde op efter 40 år på samme sted, så det var en opbrudstid, hvor jeg ikke gav mig meget tid til at tænke på min situation. Det var på en måde meget godt, tror jeg."

På Holstebro Sygehus startede et større undersøgelsesprogram med knoglemarvbiopsi, scanninger, tjek af lever osv., og der opstod en mistanke om, hvad det kunne være.

Jernpletter – hva' dølen er det?

"Jeg fortalte lægerne og sygeplejerskerne, at jeg er biolog og havde arbejdet med forskning, så de så med

det samme, at jeg er sådan en, der vil vide, hvad der er på spil, og hvad der skal ske. Jeg kunne langt hen ad vejen forstå, hvad de talte om, og stille relevante spørgsmål. Mit fag har givet mig en masse fordele, og jeg kunne på en måde betragte mig selv udefra. Som et biologisk fænomen med en eller anden kompliceret defekt. Måske er det derfor, jeg har været meget fattet hele vejen – og ikke er gået i panik. Jeg kender til lymfocytter, T-celler og immunforsvaret, så jeg forstod fra starten, hvad det handlede om."

Midt på sommeren på et tidspunkt, hvor hele verden var nede i tempo, fik Hanne diagnosen: T-celle leukæmi.

Inden det kom dertil, var hun et års tid før blevet opmærksom på de blålige mærker, hun havde på benene. De havde været der et stykke tid, og da hun omsider gik til hendes praktiserende læge for at få klarhed over, hvad det var for mærker, fik hun den besked, at det nok var jernpletter.

"Der burde jeg nok have protesteret. Jeg var aldrig i mit lange forskerliv med mineraler og jern stødt på begrebet 'jernpletter'. Det lød ikke rigtigt, men jeg lod det ligge. Det var først, efter at vi var flyttet



til Aarhus, at jeg igen gik til min nye læge med pletterne. Hun sendte mig straks til en hudlæge på universitetshospitalet, og det blev – efter flere biopsier – klart, at jeg også havde lymfekræft i huden. Noget jeg aldrig havde hørt om før. Undervejs i udredningen var der mistanke om, at det kunne være borreliose – altså en borreliainfektion efter flåtbid. Det var ikke usandsynligt, for jeg færdes meget i naturen og har haft flåtbid tæt på der, hvor de tog en biopsi. Dermatologerne og hæmatologerne på Aarhus Universitetshospital arbejder meget tæt sammen, og på en fælles konference blev det besluttet, hvordan jeg skulle behandles.”

I april 2021 startede Hanne – efter to corona-vaccinationer – i et tidsafgrænset behandlingsforløb med immunterapi, der er en målrettet behandlingsform, der styrker immunforsvarets evne til at genkende og angribe kræftceller men desværre også raske t-lymfocytter.

Hun fik behandlingen som injektioner i låret tre gange om ugen i tre måneder.

Det lå også i kortene, at hun skulle i strålebehandling, men dertil kom det aldrig.

The bad guys

”Jeg har siden brugt meget tid på at sætte mig ind i, hvordan immunterapi virker,” forklarer Hanne. ”Jeg har, fordi jeg fortsat er tilknyttet Aarhus Universitet som emerita (tidligere professor), haft nem adgang til faglitteratur. Det har givet mig en indsigt i, hvordan det stof, de har givet mig, virker. Jeg er privilegeret, fordi jeg er vant til at læse beslægtet faglitteratur. Det betød, at jeg følte mig tryk ved, at den behandling, jeg fik, var den rigtige. Det så da også hurtigt ud til, at behandlingen ramte de specifikke kloner – the bad guys – der driver min sygdom, og efter nogen tid begyndte tallene at gå den rigtige vej.”

Selvom Hanne har oplevet at være i de bedste hænder, er hun faktisk lidt i tvivl om, hvad det præcis er, hun fejler:

”Jeg har i princippet to diagnoser: T-celle leukæmi og lymfekræft i huden, men jeg er lidt i tvivl om, hvilken ’kasse’ jeg er i. Er det én og samme sygdom, eller er det flere ting på én gang. Måske er det sådan, at leukæmien har startet hele balladen, og at lymfekræften i huden er fulgt med. Jeg ved det ikke, så jeg synes fortsat ikke, at min diagnose er helt præcis for mig. Det må jeg spørge om næste gang.”

Her i foråret har Hanne fået taget yderligere en knoglemarvsbiopsi og lavet undersøgelser, og i maj 2022, hvor vi talte sammen, var hun ved at forberede sig på et møde på sygehuset, som hun håbede ville skabe større klarhed om hendes sygdom.

”Jeg har naturligvis spurgt lægerne, om sygdommen ville forkorte mit liv – om jeg reelt står på kanten af en kløft og kigger ned i afgrunden – og det har jeg fået gode og beroligende svar på. Meget tidligt fik jeg at vide, at jeg ikke ville dø i en overskuelig fremtid, og det har jeg valgt at tro på. Min mand og jeg har mange gange talt om, hvad der skulle ske, hvis en af os blev alvorligt syg, men ikke specifikt i forhold til denne sygdom. Vi har ikke lavet en fremtidsfuldmagt*, men kommer til at gøre det inden længe. Man ved jo aldrig, hvad der kan ske, når man træder ud fra fortovskanten.”

Jeg giver mig selv lov til at være træt

”Naturligvis fylder sygdommen i mine tanker og påvirker mig, men bekymring får ikke lov at dominere mit liv, og som det er nu, kan jeg være i det – og leve med det. Jeg er ikke en, der piver, og jeg har tillid til, at der vil være hjælp at hente, hvis sygdommen på et tidspunkt udvikler sig til noget mere kritisk.

Hovedsagen for mig er lige nu, at sygdommen ikke begrænser mig voldsomt i min hverdag. Jeg er et naturmenneske, der har brug for at komme ud. Det kan jeg heldigvis stadigvæk. Jeg tror, det er vigtigt, at man gør de ting, man altid har gjort, selvom man er syg – i det omfang, det er muligt. Det er vigtigt, at man ikke sætter sig hen i et hjørne og har ondt af sig selv.”

”Hvis der én ting, jeg mærker i min dagligdag, som er forbundet med sygdommen, så er det træthed. Men jeg giver mig selv lov til at være træt, og det er blevet lettere, efter jeg er stoppet på jobbet, og vi er kommet på plads i vores nye hjem. Jeg kan godt tillade mig at være træt, synes jeg. Jeg er jo for pokker også blevet ældre.”

Under immunterapi-behandlingen, der stod på i tre måneder, blev Hanne optaget af at komme i kontakt med andre, som havde været i samme behandling. Hun var nysgerrig efter at høre, hvordan det er gået andre efterfølgende.

”Jeg er klar over, at der aldrig er to patienter, der er ens, men undervejs i immunterapibehandlingen havde jeg brug for pejlinger, der kunne fortælle mig noget om,

hvordan det ville gå mig fremover. Der er meget værdi i at tale med andre, der er eller har været samme sted som en selv, og jeg ville ønske, at man på sygehusene var bedre i stand til at hjælpe patienter med at komme i kontakt med andre patienter. Gennem patientforeningen LyLe kom jeg i kontakt med flere via Facebook og havde blandt andet en dialog om vitaminer og mineraler, som en medpatient stillede spørgsmål til. Der kunne jeg bruge min faglighed, forhåbentlig til nytte for hende. Men tiden var også præget af corona, og at vi alle sammen holdt os noget for os selv, og meget var lukket ned. Det har gjort det svært at være social. I øvrigt gjorde behandlingen, at jeg i en periode faldt lidt hen i sofaen.”

Det var i samme periode, Hanne fik kontakt til sin tidligere kollega Åse fra Institut for Husdyrvidenskab i Foulum, som har samme sygdom. De talte i telefon sammen nogle gange, og det gav god mening.

”Mit liv foregår i et lidt andet tempo i dag, og det har jeg det egentlig ganske fint med. Det er nok resultatet af en cocktail af sygdom, alder og det, at mit liv er et andet nu, end da jeg arbejdede og havde en travl hverdag.”

** Med en fremtidsfuldmagt træffer man på forhånd beslutning om, hvem der kan træffe beslutninger på ens vegne, hvis man af en eller anden grund – fysisk eller psykisk sygdom – ikke længere selv kan.*



Opgivet ...

Det, der lignede en svampesygdom på John Kristensens venstre fod, viste sig at være det første tegn på en kræftsygdom. John og hans hustru, Konni, fortæller her historien om et sygdomsforløb, hvor ingen i lang tid anede, hvad det var, der spøjte på hans fod. For John og hans nærmeste familie blev det et mareridtsagtigt forløb, hvor de måtte forberede sig på, at John kunne dø. Heldigvis kom et par dygtige og modige læger ind på scenen i 11. time.

Godt 300 meter nede ad en smuk lindeallé, der stikker vinkelret af fra vej 26 mod Hammel, med frugtbare, forårsgrønne marker på begge sider, kommer man til den prægtig hovedbygning til planteavlsgården Vejballegaard. Her bliver man modtaget af en godmodig labrador, der uden større held forsøger sig som vagthund. Det er her, Konni og John Kristensen tager imod, og her, vi sætter os til rette ved spisebordet i køkkenet. Et stort bord, og man kan næsten fornemme, at det har været centrum for mange, svære samtaler de sidste par år.

”Det startede i 2019 med, at vi troede, John havde svamp oven på foden og midt under, og det blev behandlet som om, det var det,” forklarer Konni indledningsvis. Efter nogen tid flyttede det sig fra tærerne til ind midt under foden og tog form som en

øm fodvorte på størrelse med en énkroner. Fra det tidspunkt ville Johns læge ikke længere tage ansvaret, og John henvendte sig derfor – med deres private sygeforsikring i hånden – til privathospitalet Aleris. Herfra lød den første vurdering, at der var tale om en fodvorte eller eventuelt svamp, og efter talrige biopsier og undersøgelser var svaret, at det ’ingenting’ var, og at det i hvert fald ikke var kræft.

Efter et lille halvt år og mange konsultationer og undersøgelser dækkede Johns sundhedsforsikring ikke længere. Næste stop var derfor det offentlige sundhedssystem i form af hudafdelingen på Aarhus Universitetshospital.

Der mødte John adskillige læger og var til talrige undersøgelser, der ingen klarhed bragte om, hvad det

var på hans fod. Der gik tre måneder, og budskabet fortsatte med at være, at det i hvert fald ikke var kræft. Undersøgelser i form af dybdebiopsier fik 'såret' til at udvikle sig yderligere, og John kunne ikke længere træde på foden, hvor der nu var både forrådnelse og sågar maddiker.

Tropesygdom

I efteråret 2020 blev John og hans fod taget op ved en konference med deltagelse af seks særligt tilkaldte læger med forskellige medicinske ekspertiser. Heriblandt en tropelæge.

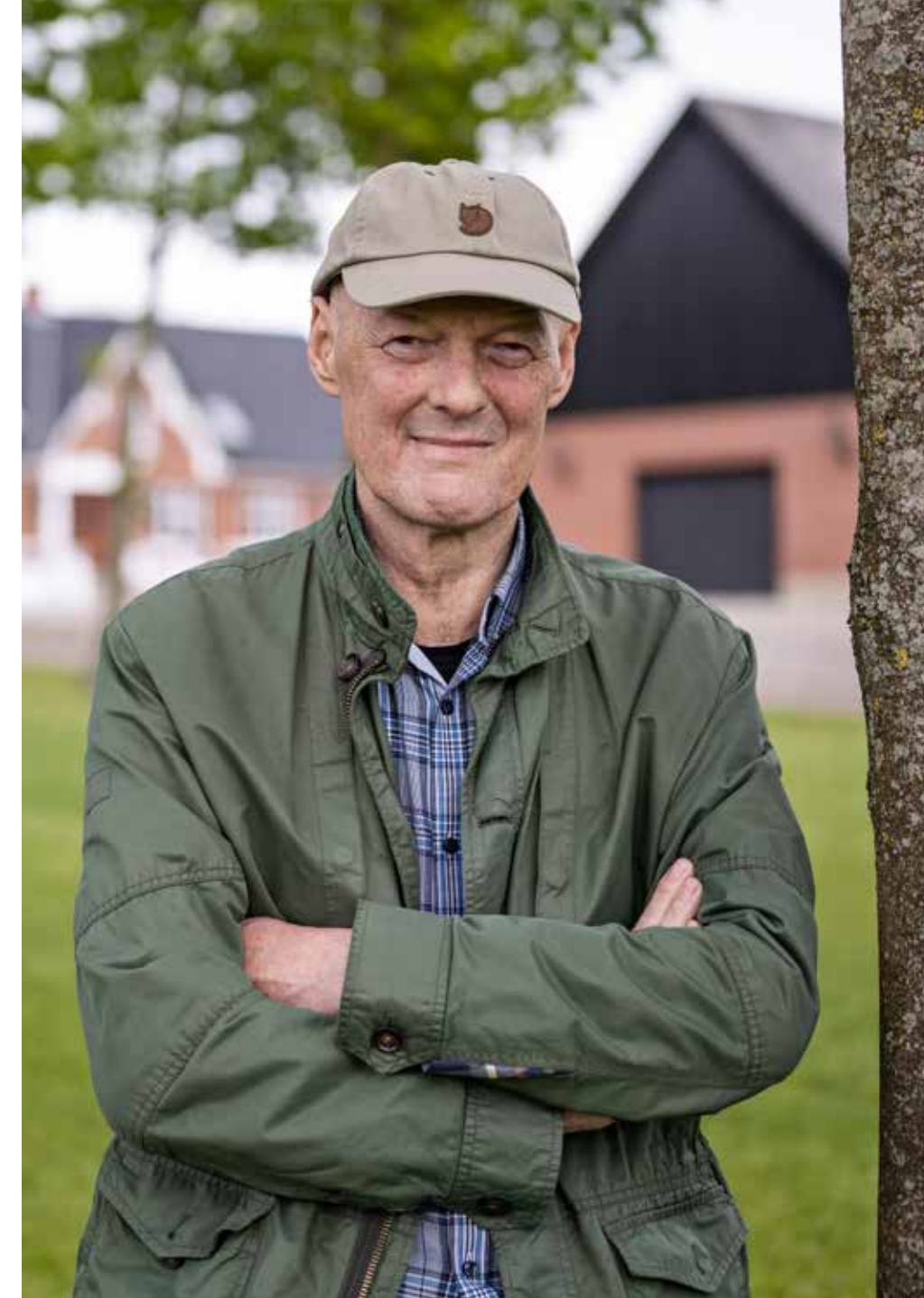
"Jeg havde tidligere fortalt, at vi havde rejst meget i Afrika," fortæller John og fortsætter: "Det fik tropelægen til at træde frem og erklære, at der var tale om en kødædende bakterie fra Vestafrika. Det gjorde han med en sådan tyngde og tilsyneladende autoritet, at ingen af de tilstedeværende kom med indsigelser eller gjorde forsøg på at finde andre forklaringer. Tropelægen forklarede, at det var heldigt, at sygdommen var afgrænset til foden, og at der omgående skulle tages stilling til, hvor man skulle lægge snittet, når underbenet skulle amputeres. Jeg tænkte, at her er en mand, der ved, hvad han taler om, og accepterede tanken om, at min fod måtte af. De

andre læger var tavse og blev ikke spurgt om deres mening. Efter at have afsagt sin dom, forlod han uden yderligere kommentarer konferencen. Jeg har aldrig hverken før eller siden mødt en sådan arrogance. Efterfølgende fik jeg hele arsenalet af tropesygdoms-antibiotika, uden at det dog havde nogen virkning på 'såret' under foden."

Ikke længe efter, hvor John var til endnu en undersøgelse, kastede en kirurg et blik på Johns fod og konstaterede oprevet, at den var ved at rådne op, og at en operation, der kunne fjerne hele det betændte område, skulle ske omgående. To timer senere lå John på operationsbordet, og kirurgen skar hele underfoden væk ind til senerne. Efterfølgende blev det bortopererede væv analyseret, og John kaldt ind til et møde. Her lød budskabet, at det var T-celle-kræft. Dermed ophørte al snak om ebola og tropesygdom.

Det var naturligvis et chok at høre ordet kræft for både Konni og John, men også en lettelse, fordi de nu havde en forklaring, og at det ifølge lægerne ville kunne behandles.

Behandlingen ville bestå af 20 strålebehandlinger, men inden det kun ske, fik John og Konni forklaret



af en yngre læge, at det var nødvendigt med en hudtransplantation. Huden, der blev taget fra Johns lår, skulle sys på, inden strålingen kunne begyndes, mente lægen. Operationen, hvor huden fra låret blev syet på med 48 sting, tog flere timer. Tre uger senere, hvor den transplanterede hud havde sat sig fast, kunne strålebehandlingen omsider begynde.

Her skete det uventede, at den læge, der skulle stå for strålingen, blev særdeles overrasket over at se Johns fod og den hud, der var syet på den. Normalt, forklarede den forbløffede læge, ville man bruge en kunstig hud, fordi den transplanterede hud med allerstørste sandsynlighed ville falde af ved strålebehandlingen. Hudtransplantationen havde med andre ord været meningsløs. En uge senere sad kun stingene tilbage i Johns fod, og han undrede sig over, hvordan det kunne ske, at der var blevet truffet en så forkert beslutning. Talte lægerne ikke sammen?

John fik 20 strålebehandlinger, som blev afsluttet ved årets udgang 2020, og han mindes med glæde de omsorgsfulde og kompetente medarbejdere, han mødte på stråleafdelingerne både i Aarhus og på Rigshospitalet, hvor han også kom. Behandlingen havde virket, og John var helbredt. Nu skulle foden bare heles.

Knald eller fald

Den 14. januar blev det besluttet, at John skulle have en corona-vaccination, fordi han var i gruppen af særligt udsatte. Fire dage efter, mens han og Konni befandt sig i deres sommerhus, fik han en to-krone stor lymfom på tungen, der ved en undersøgelse kort efter viste sig at være T-celle-kræft. Det startede en ny serie strålebehandlinger direkte på tungen. De virkede efter hensigten, men ødelagde hans slimhinder i munden. Derefter fulgte en hård kemokur for at sikre, at lymfekræften ikke spredte sig til hjernen eller andre steder i kroppen.

På dette tidspunkt var der på kort tid begyndt at vise sig et stort og voksende antal sår over alt på Johns krop. Lægerne, der aldrig havde set noget lignende, så kort tid efter kemobehandling, fastslog, at der var tale om en usædvanligt aggressiv lymfekræft. Nye doser af kemoterapi viste sig hurtigt at være uden virkning. Alternativet var strålebehandling, der blev rettet mod de værste sår-udbrud, men sygdommen havde fået overtaget.

Næste skud i bøssen var immunterapi, som John og Konni havde store forhåbninger til ville have god effekt. Men også den udeblev.

Herfra blev det tøvende overvejet at sende John til Rigshospitalet til helhudsbestråling. Tøvende, fordi hæmatologen mente, det var for sent. Men afsted til København kom han nogle få dage senere, men blot for at få konstateret, at han allerede havde fået den stråledosis, han kunne tåle. På trods af dette besluttede afdelingens leder at sætte ham i behandling. Noget skulle ske, og det var, mente hun, valget mellem at dø af sygdommen eller af strålerne. Det blev til et syv-ugers ophold i København, hvor Konni – som det var sædvane – var med John hele vejen.

Midt i behandlingsforløbet, der udspandt sig hen over sommeren 2021, dukkede lymfomet på tungen op igen, men også den fik med strålekanoenen. 'For fuld skrald', som John prosaisk udtrykker det. En behandling, der efterlod ham med mundtørhed og smagsforstyrrelser – irriterende skavanker, som dog i det samlede regnestykke ikke tæller alverden for John.

Samlet set var sårene på Johns krop svundet betydeligt ind, og han var ved godt mod og havde det efter omstændighederne fint. Da de to forlod København, var det med et klart budskab fra chefen for stråleafdelingen: 'Se nu at få en knoglemarvstransplantation og jo før jo bedre'.

I Aarhus gik lægerne med det sammen i gang med forberedelsen til transplantationen. Knoglemarvsdonoren, Johns bror, var på plads, men en scanning af Johns lunger kom på tværs. Den viste nogle mistænkelige tåger, som lægerne mente, var svamp, og transplantationen blev sat på 'stand by', indtil et veritabelt antibiotika-bombardement havde vist sin effekt. Seks dage senere var tågerne der stadig. Lægerne mente fortsat – mens tiden gik – at det var svamp, og John fik et lungeskyl, der skulle kunne afsløre en infektion. Svaret viste ingen tegn på svamp. I stedet viste en hurtigt iværksat biopsi, at det var lymfekræften, der var gået i lungerne. En efterfølgende scanning viste tilmed, at sygdommen var andre steder i kroppen – dog ikke i hovedet. Vi er nu kommet til september 2021, og John får besked om, at de ikke kan gøre mere for ham. Værktøjskassen var tom bortset fra smertestillende medicin og samtaler med en psykolog eller en præst.

"Den formiddag blev jeg erklæret terminal," fortæller John med overraskende ro i stemmen. "Jeg var forberedt mentalt på, at det var kommet dertil, men skuffet over den indsats, lægerne havde gjort. Det lagde jeg ikke skjul på. Jeg er klar over, at jeg var et meget kompliceret tilfælde, og jeg har mødt mange



dygtige læger, men de var for dårlige til at tale sammen og ofte fastlåste i deres personlige vurderinger af situationen. Det førte til vildfarelser, forkerte beslutninger og nogle ekstremt uheldige situationer, der kunne være undgået, og det medførte et stort spild af tid og ressourcer. Når det er sagt, så var der især to, som jeg fik meget stor respekt for. En dermatolog og en hæmatolog, som aldrig gav slip på mig, som aldrig opgav mig, og som hele tiden sørgede for, at jeg kom videre. De kom til at gøre en afgørende forskel, som jeg er ekstremt taknemmelig for i dag.”

Kom med den og jo før jo bedre!

Der fulgte nu en tid, hvor Konni og John – i vished om, at han ville gå bort inden for en overskuelig fremtid – koncentrerede sig om at tilrettelægge afviklingen af familiens virksomheder og ejendomme. Selskaber, som de ejede sammen, og som John var direktør for. Opgaven var at sikre, at betydelige værdier ikke gik tabt i en situation, hvor John var svækket eller ikke længere var der. Det gjaldt om at sikre et solidt, fremtidssikret økonomisk fundament for Konni og deres to voksne døtre. I Johns hoved herskede afklarethed og et håb om at have tre måneder til at få styr på tingene. Konni var i sagens natur fortvivlet – men dog fattet.

Vores samtale ved det store spisebord i køkkenet – båret af Johns meget personlige og hårrejsende beretning og hans mere end almindeligt jordnære indstilling til livet – har flere gange undervejs kaldt tårerne frem hos Konni. Hun fortalte bevæget og ligefremt om den choktilstand, hun befandt sig i, da deres livsgrundlag var i risiko for at smuldre, og hendes mand efter alt at dømme var på vej væk, om det at stå urokkeligt ved sin mand side, og om det fuldkommen uoverskuelige i at få pigerne fortalt om Johns situation sådan, som den nu tegnede sig.

Den dag, hvor John fik besked om, at det kun gik én vej, var hæmatologen Francesco d’Amore på arbejde. De to havde mødt hinanden tidligere i forløbet. John husker, at han kom ind på stuen og lod forstå, at han kendte til Johns situation. Han havde, fortalte han, ved en tidligere lejlighed omtalt Johns sygdom for en svenske kollega, som havde fortalt om en særlige ICE-kemoterapi til behandling af tilbagefald af særlig aggressiv lymfekræft. ICE er forkortelsen for de tre meget potente stoffer, der er kombineret i behandlingen. Den særlige kombinationsbehandling var under afprøvning i et uafsluttet tysk studie, endnu ikke godkendt af lægemiddelmyndighederne og aldrig tidligere anvendt i Danmark. Behandlingen er så

intensiv, at et meget stort antal patienter får organsvigt og dør af den, forklarede hæmatologen, men måske var den værd at prøve i en situation, hvor det under alle omstændigheder kun gik én vej. Hæmatologen lagde vægt på, at John med sine 63 år var forholdsvis ung og i relativt god fysisk form. Virkede behandlingen ville vejen været banet for den potentielt helbredende knoglemarvstransplantation, der tidligere måtte opgives på grund af Johns voldsomt fremadskridende sygdom. For John var der ingen tvivl: 'Kom med den og jo før jo bedre'. Som en ikke uvæsentlig detalje var Konni på det tidspunkt ikke informeret om, at John reelt var opgivet. Hun havde, selvom hun ellers altid var med, ikke været indkaldt til mødet tidligere samme dag, hvor John fik beskeden.

John var i et dilemma, men undlod at fortælle Konni om hans dødsdom. Der var jo alligevel et skud mere i bøssen. Konni, på sin side, var i sit indre ikke i tvivl om, at han ikke havde langt igen.

Kapløb med tiden

Samme aften blev det papirarbejde, der følger med at anvende en ikke-godkendt behandling, udført, og der blev taget skridt til det praktiske. Behandlingen omfattede tre kure fordelt over seks uger.

"Efter den første omgang insisterede jeg på at komme hjem, selvom jeg var absolut smadret. Jeg kunne gå lidt rundt, men lå ned det meste af tiden. Efter nogle dage fik jeg det så dårligt, at jeg i måtte indlægges i al hast. Jeg havde den vildeste kvalme og kunne hverken spise eller drikke. Det var livstruende, men jeg kom hjem igen," fortæller John med det for ham karakteristiske rolige toneleje, der signalerer "den får mig ikke!"

Og Konni supplerer: "Som jeg plejede, behandlede jeg de sår, han havde på kroppen, med lindrende salve, men konstaterede, som dagene gik, at de svandt ind. Det var helt vildt, og det gav håb, selv om jeg knapt turde tro mine egne øjne."

"Kort inden John skulle i behandling anden gang, kaldte Francesco d'Amore os ind for at vise os resultaterne af den seneste scanning, der kunne vise, om behandlingen havde haft effekt. Han var målløs og kunne næsten ikke tørre smilet af. Behandlingen virkede, og sygdommen var ved at trække sig."

"Med den anden kur blev jeg igen slået i gulvet, men denne gang var det OK. Nu vidste jeg, at det gav mening – at det faktisk virkede," fortæller John. De efterfølgende scanninger bekræftede

optimismen, og i kullisen blev forberedelserne til knoglemarvstransplantationen sat i gang. Vi turde næsten ikke sige det til hinanden, men der var omsider lys for enden af tunnelen."

Strategien var, at hvis sygdommen kunne slås ned, så kunne knoglemarvstransplantationen gennemføres. Men det var et kapløb med tiden, for hvornår ville sygdommen trænge effekten af den voldsomme kemo i baggrunden? Efter den tredje kur, hvor der var skruet lidt ned for dosis, krævede lægen en fjerde, men dog mindre omgang kemo. Med så aggressiv en sygdom ønskede hun den størst mulige sikkerhed for, at sygdommen ikke kom tilbage i tiden lige efter transplantationen. Skete det, vil alt være tabt på gulvet.

Om eftermiddagen den 4. januar 2022 var John symptomfri, og han fik sin brors knoglemarv gennem blodet. Alt forløb uden komplikationer og han blev udskrevet dagen efter, men ordineret daglige undersøgelser på hospitalet. Tre uger senere var hans sygdom reduceret med 79 procent og fortsat på vej ned. Hans nye knoglemarv havde taget over, og John havde det i det store hele fint. Uden feber og tegn på infektion, men med hyppige og voldsomme opkast fra hver ny dags start.

John har stadig senskader af strålingen. Han kan ikke svede, har smagsforstyrrelser, mundtørhed og hårtab, men det står ikke i vejen for hans optimisme og tro på, at der venter et liv forude. De vanskelige beslutninger om at afvikle familiens erhvervsaktiviteter er – om ikke sat i stå – så i hvert fald sat ned i tempo. Oven på det, de to har været igennem, venter der et lidt mere tilbagetrukket liv med fokus på at have tid til hinanden og måske endda et hus et sted sydpå til at søge i ly i for vinterkulden. John er kommet tilbage til livet, omend det ikke er helt det samme som før, 'svampen' på foden ændrede alt.



Det der, Mor har ...

Det kan være svært at forklare andre, hvad det er, man fejler, når man har lymfekræft i huden, såkaldt kutant lymfom. Det kender Karen, der har levet med sygdommen i 20 år, til. Når nogle spørger hende, hvad hun fejler, siger hun ofte, at "det er bare noget med min hud". Sygdommen og dens alvor kan være svær at forstå for den, der har den, og endnu vanskeligere for de mennesker, man har rundt om sig.

For Karen, der er 67 år, startede det for over 20 år siden. Hun havde opdaget nogle runde pletter på kroppen, og i første omgang troede lægerne, at det kunne være borreliainfektion efter et flåtbid. Efter flere undersøgelser kom hun til Gentofte Hospital. Her mødte hun hudlægen Lone Skov, der hurtigt fik en mistanke om, at det kunne være kutant lymfom.

Men der gik nu alligevel lang tid, før det stod klart, hvad det var – måske et par år, før de var helt sikre. Derefter kom Karen hurtigt i regelmæssige Puva lysbehandling. Behandlingen består af ultraviolet lys i kombination med medicinen Psoralen. Karen får stadig denne behandling – dog kun én gang om ugen nu.

Ved diagnosen fik Karen den beroligende besked, at kutant lymfom ikke ville være en sygdom, hun døde af,

men med, fordi den ikke kan helbredes. Det gav hende ro, samtidig med at det gav hende disciplin til at passe sine behandlinger nøje.

”Selve lysbehandlingen varer kun 10 minutter, så jeg bruger mere tid på at finde en parkeringsplads og tage tøjet af og på end på selve behandlingen,” fortæller Karen med et smil og fortsætter.

”Men det er nok de lange perioder, hvor jeg har skullet afsted til sygehuset tre gange om ugen, der har været det mest belastende for mig ved denne sygdom. Lysbehandlingen bliver givet i en særlig lyskabine og indebærer, at jeg resten af den dag skal bære en særlig beskyttelsesbrille. Og det er vel at mærke en brille, der kan vække lidt opsigt, når man bevæger sig rundt med dem på,” forklarer Karen.

Karen er uddannet blomsterdekoratør og har haft egen forretning i Sorgenfri nord for København i en årrække. Hendes nu afdøde mand var metalsliber i et lille firma, hvor Karen hjalp til i de sidste år, inden han gik på pension. I tiden op til, at hun gik på efterløn, var hun ansat i Hjemmeplejen i Gladsaxe Kommune.

Diagnosen var en lettelse

Karens sygdom har, som hun beskriver det, været til at leve med, selvom der har været perioder, hvor den har været mere voldsom og fyldt mere i hendes liv. I dag er den i bero og spiller en mindre rolle i hverdagen. Faktisk har hun, fortæller hun, hen over tid haft større gener af bivirkningerne af medicinen end af selve sygdommen.

”I starten fik jeg nogle indsprøjtninger, som var barske. Det var som at have en voldsom influenza, og jeg måtte tage medicin for at dulme symptomerne. Undervejs har jeg haft svære infektioner, og jeg husker især en episode, hvor jeg og min mand var på ferie i Frankrig. Mit ben svulmede op, og det var meget ubehageligt og dramatisk, indtil jeg kom hjem og fik penicillin.”

”Da jeg i sin tid fik diagnosen, var det faktisk en lettelse, at de fandt ud af, hvad det var, jeg fejlede. Jeg har hele tiden forsøgt ikke at dramatisere sygdommen, så den ikke skulle overskygge de gode ting i mit liv. Det har været min overlevelse, og jeg har egentlig aldrig tænkt, at den ville tage livet af mig. Jeg tænker, at det nok skal gå alt sammen. Det er mest de tre gange, jeg har været inde på Rigshospitalet til strålebehandling og en slags kemoterapi og dér har mødt andre, med forskellige alvorlige sygdomme, at jeg har tænkt, at det måske nok er værre end som så. Det gælder om at finde en balance, hvor man på den ene side forholder sig til, at man er patient, og på den anden side ikke lader det fylde hele ens liv.”

Efter en behandling har Karen oplevet, at sygdommen har været i ro i cirka seks måneder, hvorefter den begynder at vise sig igen. Det mønster har kørt i årevis, og Gentofte Hospitalet er blevet Karens andet hjem, fortæller hun med et smil. Med tiden er hun kommet til at kende medarbejderne godt, og de hende. Gennem hele forløbet har hun haft Lone Skov som sin læge, og det er hun svært tilfreds med.



”Det er meget betryggende, at det er den samme læge, jeg møder hver gang. Hun kan se på mig, om jeg har taget fem kilo på i mellemtiden, og om jeg har det skidt eller godt den dag. Det betyder meget.”

Jeg kan jo ikke gøre så meget andet end at passe mine behandlinger

Karen har to voksne døtre på 39 og 42 år og fire børnebørn, der besøger hende ofte. Sygdommen er ikke noget, hun taler med børnebørnene om, men de ved, at mormor ofte er på sygehuset og bagefter går rundt med mærkelige briller.

I dagligdagen mærker Karen mest til virkningen af medicinen – og det mest som træthed – og mindre til selve sygdommen, og hun fortæller, at hendes helbred i øvrigt er glimrende. Hendes egen læge besøger hun kun med meget lange mellemrum, men som Karen siger, har hun rigeligt at gøre med at ’rende’ derovre på Gentofte.

”Jeg har accepteret min sygdom og valgt at arbejde på, at den ikke fylder for meget. Når man som jeg bor alene, kan det komme til at fylde alt for meget. Det hænger nok meget sammen med, hvem jeg er som

menneske. Jeg er god til at skubbe bekymringer væk, og det er jeg egentlig ganske glad for. Sagen er jo også, at jeg ikke kan gøre så meget andet end at passe mine behandlinger. Der er jo ingen, der ved, hvorfor jeg har fået denne sygdom, og jeg har fundet mig til rette med, at der ikke er nogen kendt forklaring. Men det spiller selvfølgelig en rolle, at jeg på et tidligt tidspunkt fik at vide, at det ikke var noget, jeg ville dø af. Selvfølgelig fortæller jeg min piger, hvis der er noget nyt, men ellers er det ikke noget stort samtaleemne. Det er nok også fordi, at det har stået på så længe. Nu er det bare, det der, Mor har. Men selvfølgelig skal jeg også huske, at det faktisk er en alvorlig sygdom. Det minder den ugentlige lysbehandling og de samtaler, jeg går til hos min læge hver tredje måned, mig om. Men jeg føler mig heldigvis i gode hænder og er ikke bekymret for fremtiden.”



— Det dér, det er ikke psoriasis ...

Daniel Grønbæk er 62 år og rekordindehaver. Han har haft kutant lymfom i mere end halvdelen af sit liv og er dermed den danske patient, der har levet længst med sygdommen. Da han fik diagnosen i 1990 og forstod alvoren i sin situation, holdt han op med at indbetale til sin pensionsordning for at bruge pengene på sin passion for jagt i stedet. Vi har talt med ham om hans mistanke om, hvorfor han blev syg, om hans lange liv med sygdommen og om den knoglemarvstransplantation, der venter forude.

Rollo er den første, der kommer en i møde, når man besøger Daniel på familiens gård midt ude i agerlandet lige syd for Otterup på Fyn. Rollo er en ruhåret hønsehund på tre år og Daniels trofaste jagtkammerat, og han viger ikke fra hans side, mens vi sidder og snakker i de bløde møbler i 'jagtstuen'.

At jagt er Daniels halve liv og har været det i en menneskealder, hersker der ingen tvivl om. Væggene i det højloftede rum er tæt prydede med hans personligt nedlagte og hjembragte jagttrofæer – udstoppede hoveder af antiloper, gazeller, bukke, hjorte, polarræve og vildsvin og talrige geviropsatser. Nedlagt på stort set alle jordens kontinenter. Faktisk er der kun et enkelt tomt område tilbage på væggen, hvor Daniel

håber på snart at kunne hænge jagtbyttet op fra drømmeturen til Argentina.

Daniel er udlært smed, har en fortid i søværnet og har arbejdet med lastbiler i årevis. Senest for en virksomhed i Hillerød, hvor han har arbejdet de sidste godt to år med fire ugentlige arbejdsdage med overnatning i en mandskabsvogn, og så hjem til familien og en god lang weekend. Det er en livsstil, der har passet ham fint. Da vi mødtes, havde han netop sagt jobbet op og manglede egentlig bare at rigge mandskabsvognen af og tage en afskeds-brunsviger med over til kollegerne på værkstedet – som han har lovet. Om en uges tid står den på bukkejagt i Bayern, og når han er hjemme igen, er tiden kommet til den

knoglemarvstransplantation, som hans dermatolog beskriver som sidste skud i behandlingsbøssen. Derefter venter – hvis alt ellers går vel – et velfortjent liv som pensionist.

Behandlingen gav ny kræftsygdom

Tilbage omkring 1990 dukkede der lyserøde pletter op i Daniels hud. Hans far led slemt af psoriasis, så tanken om, at Daniel havde arvet sygdommen, lå lige for. Den mistanke bekræftede hans praktiserende læge ham i, og Daniel fik ordineret diverse cremer.

Tiden gik, og en dag befandt Daniel sig på Tandlægehøjskolen i Århus på grund af en tandsygdom. Her bemærkede en ældre tandlæge, at de pletter, han havde på huden, bestemt ikke var psoriasis, og han insisterede på, at Daniel måtte se at få opklaret, hvad det var. Det bragte ham til en hudlæge i Odense, der erklærede, at han havde en mistanke om, hvad det kunne være, og tog en biopsi. 14 dage senere faldt dommen: Lymfekræft i huden.

Kort efter startede Daniel i regelmæssig puva-lys-behandling (ultraviolet lys i kombination med medicin). Det stod på i en årrække, indtil en læge blev opmærksom på, at han havde fået mere en dobbelt så

mange lysbehandlinger, som man anbefaler. Ultraviolet stråling kan, ligesom sollys, give modernærkekræft, og det var præcis det, der var sket for Daniel. Han havde med andre ord pådraget sig en ny kræftsygdom, og kom derfor i såkaldt mustinebehandling. Mustine er baseret på ekstremt giftigt kvælstof-sennepsgas og pensles på kroppen af en sygeplejerske iført gasmaske og andet sikkerhedsudstyr. Behandlingen, som Daniel har været i indtil for nyligt, gives hver 14. dag og i hans tilfælde med god virkning. Oplevelsen med den alt for langvarige puva-behandling fik Daniel til at henvende sig til patientklagenævnet. Klagen blev afvist med henvisning til en forældelsesfrist.

Radarstråling

Kort tid efter at Daniel hos hudlægen i Odense havde fået vished om, at det var kutant lymfom, han var ramt af, tog han kontakt til Arbejdsmedicinsk Klinik på Odense Universitetshospital. Her fortalte han om sin tid i Søværnet, om tjansen som rorgænger og udkik på inspektionsskibet Vædderen, og om den eksponering for radarstråler, han havde været udsat for på talrige, timelange vagter. Godt nok havde besætningen fået besked på ikke at opholde sig på åbent dæk, mens radaren kørte, men det var rent praktisk ikke muligt, husker Daniel. At elektromagnetisk stråling fra en



radar kan give stråleskader, er et velkendt fænomen, og det bekræftede den arbejdsmedicinske klinik, der altså ikke kunne afvise en sammenhæng til Daniels sygdom.

Der er dog ingen, der kan fastslå, at radarstråling kan have udløst Daniels lymfekræft i huden, da der ikke findes videnskabelige undersøgelser, der kan underbygge det. Selv er Daniel ikke i tvivl, og han undrer sig over, hvorfor ingen tilsyneladende vil kigge nærmere på problemet. Med tiden er han stødt på flere med samme sygdom som ham selv, der også har været udsat for radarstråler.

Mistanken om, at radarstråler kunne have udløst Daniels sygdom og vurderingen fra Arbejdsmedicinsk Klinik af, at der kunne være en sammenhæng, fik Daniel til at skrive til Forsvaret og forelægge sin sag. I svaret derfra blev det dog afvist, at radarstråling kunne forklare Daniels sygdom. Det havde man aldrig hørt om før, lød svaret, og desuden var sagen forældet, fordi der var gået syv år, fra Daniel blev eksponeret for strålerne, til han fik sygdommen. Dermed var sagen lukket, og Daniel sad tilbage med fornemmelsen af at have stukket hånden ned i en hvepserede. I dag ærgrer det ham, at han ikke med det samme tog kontakt til en advokat. Det kunne, tænker han, have ændret sagens

forløb, og hvem ved, have ført til en bedre beskyttelse af andre, der kommer tæt på radarstråling.

Forude venter en knoglemarvstransplantation

Undervejs i en periode, hvor mustinebehandlingen var sat på pause på grund af nogle tekniske problemer på hospitalet med det udstyr, der bruges, kom Daniel i stedet i behandling med binyrebarkhormon-creme. En oplevelse, han tænker tilbage på med stort ubehag.

”Det var ikke godt for mig. Jeg blev ubegribeligt træt og sov 14 timer i døgnet,” fortæller Daniel. ”Det blev gradvist værre, og jeg kunne ikke passe mit arbejde. Det førte til, at jeg i 2018 startede i strålebehandling på Rigshospitalet, som virkede fint i begyndelsen. Min hud blev helt glat og fin som en nyfødt babys. Det var nærmest mirakuløst, og jeg nåede at tænke ”WAUW, det her virker!”. Men det var stilhed før stormen, viste det sig, og varede kun tre-fire uger. Så gik sygdommen amok. Jeg slog ud med pletter over hele kroppen og på steder, hvor det aldrig havde været før, og det spredte sig som en ildebrand. Efter det er mit hår blevet tyndt på toppen, og det har jeg ærlig talt været ked af. Jeg har altid haft det flotteste hår. Strålebehandlingen var en fuser, men i mellemtiden kunne jeg atter komme i mustinebehandling.”

I 2021 gik Daniels sygdom i lymferne, og han kom i behandling med et antistoflægemiddel, som er en intravenøs behandling, han stadig er i her i forsommeren 2022, hvor vi sidder og taler sammen.

Forude venter nu en knoglemarvstransplantation, der af Daniels læge beskrives som ’sidste skud i bøssen’, men som potentielt kan helbrede ham. Donoren – en tysk mand – er fundet.

”Jeg er meget bevist om, at transplantationen indebærer en stor risiko. Selv hvis det går godt, er der risiko for at komme til at leve med de bivirkninger, der følger med, når ens immunforsvar reagerer på de fremmede celler. Men jeg er nødt til at tage det, som det kommer. Og tro på det. I værste fald, hvis jeg ikke overlever, er det ude af mine hænder,” fortæller Daniel med en forbløffende ro og klarhed i stemmen. ”Jeg er et naturmenneske og har et afklaret forhold til døden. Jeg sover godt om natten. Men jeg er ikke parat til at give op. Jeg har fire børnebørn, der helst skal have en farfar i nogle år endnu. Især Victoria, der snart bliver 10 år, er meget bundet til mig. Men kommer jeg igennem, så frygter jeg at ende i den lille gruppe af patienter, der er i livslangs immunforsvarsdæmpende behandling, fordi kroppen prøver at afstøde den

nye knoglemarv. Det vil teoretisk betyde, at jeg ikke kan have mine børnebørn på besøg på grund af smitterisikoen. Det vil ikke være til at bære.”

”Og så er der Rollo. Han er min bedste kammerat – en farhund, der hyler i længsel, når jeg ikke er hjemme. Jeg har heldigvis en god ven, som jeg har haft en lang snak med om ’hvis’. Hvis det værste skulle ske. Han vil gerne tage Rollo, og det har løftet en tung sten fra mit hjerte.”

Og drømme har man jo lov til at have. Som gammel ’jagttosse’ handler Daniels drøm om at komme til Argentina for at gå på jagt på højsletten efter ’blackbuck’ og ’axishjort’.



Så længe jeg kan spille badminton, skal det nok gå

Det er 12 år siden Jørgen Petersen fik konstateret lymfekræft. En sygdom, der siden udviklede sig til at sidde i huden. Budskabet om, at han havde kræft, væltede hans verden, men det varede dog ikke længe, før han fandt sig til rette med, at sygdommen var til at leve med og ikke mindst, at han kunne fortsætte med at dyrke sin lidenskab for badminton.

Jørgen er det, vi i 'gamle dage' kaldte en EDB-mand. I det meste af sit voksne liv har han arbejdet med EDB, og de første mange år i musikbranchen – nærmere bestemt i NCB, Nordisk Copyright Bureau i det indre København. Et godt og sjovt sted at arbejde, ikke mindst fordi der ofte dukkede musikere op, der bad om et lille forskud på Koda-pengene mod at spille et nummer for de ansatte på kontoret, mindes Jørgen med et smil.

Tiden i NCB sluttede i 2001, da internettet og streamingtjenester vendte op og ned på branchen. På det tidspunkt var Jørgen 50 år og ikke særligt optimistisk med hensyn til at få et job igen. Men inden han fik set sig om, havde han fået job i forsikringsbranchen, som han intet kendte til, men hvor der var hårdt brug for IT-hjerner. De sidste fem

år af hans arbejdsliv var han hos SCS (Computer Sciences Corporation). I 2013 gik han på pension med en god fornemmelse af at have givet sit bidrag til EDB-verdenen. I dag er han 71 år og bor i Ishøj syd for København med sin hustru. Vi mødte Jørgen på Hudsygdomme-klinikken på Gentofte Hospital, hvor han var til kontrol, for at få en snak om, hvad det er, han slås med, og hvordan sygdommen påvirker hans liv. Dagen før vi mødtes, havde Jørgen været på Rigshospitalet til første omgang i et forløb med strålebehandling. Puva-behandlingen, som han havde fået gennem længere tid, virkede ikke længere så godt på ham.

En sygdom, der er til at leve med

Det begyndte med, at Jørgen fik fjernet en knude, der var dukket op på hans hals, men som ifølge lægerne

ikke var kræft. Arret kan stadig ses på hans hals. Efter operationen blev han sendt hjem med budskabet om, at alt var godt.

Så gik der 10 år, og en knude dukkede op på hans bryst. Noget, der lignede en kræfttumor. Det var i 2010. Knuden blev fjernet og undersøgt, og det var, forklarede lægen umiddelbart efter operationen på Rigshospitalet, follikulært lymfom, der er en mindre aggressiv variant af lymfekræft. Jørgen kom derefter hovedkulds i et kræftpakkeforløb og blev tilknyttet den hæmatologiske afdeling på Herlev Hospital.

”Jeg husker tydeligt, hvor chokerende det var at få at vide, at jeg havde kræft,” fortæller han. ”Vi kender jo alle sammen nogle, der har fået kræft, men når det pludselig er en selv, så er det noget andet. Min verden væltede, men lægen beroligede mig med, at der var gode behandlingsmuligheder, og at det var en sygdom, jeg kunne leve med i mange år.”

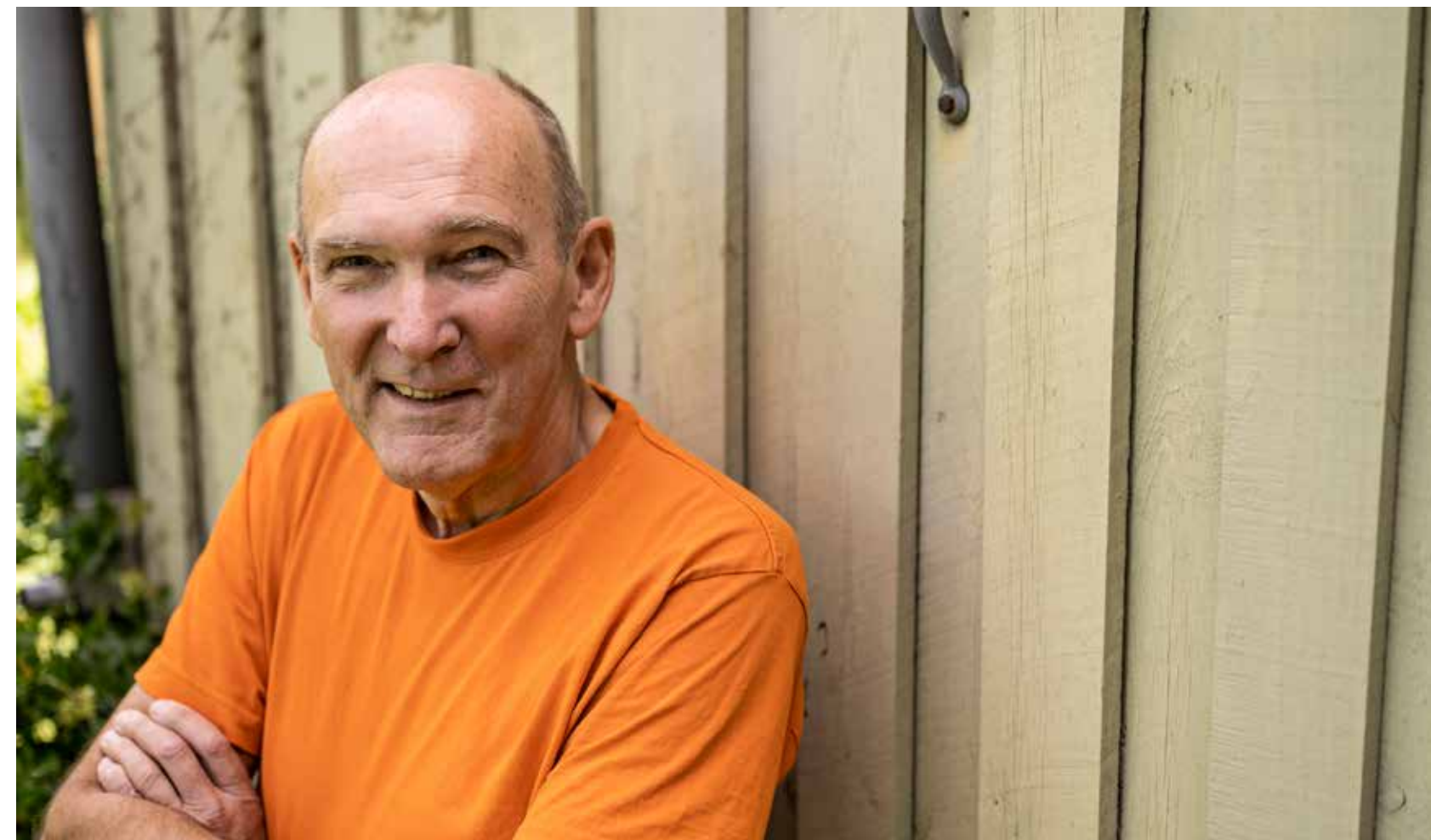
Efter 6-12 måneder dukkede et grimt, kløende udslæt op på hans ene fod, og han blev kort efter henvist til Gentofte Sygehus hudklinik. Umiddelbart var der ingen, der forbandt hudforandringerne på foden med knuden på brystet. Jørgen husker især to

dygtige læger fra den tid, der gav ham en behandling, der tilsyneladende fik sygdommen til at forsvinde. Han mindes også et hold lægestuderende, der kom på besøg på afdelingen og fik lejlighed til at studere hans fod meget indgående. De havde vist aldrig set noget lignende. Nogen diagnose blev der ikke sat på fænomenet. Jørgen selv foreslog, at det kunne være stafylokokker, men det blev pure afvist. Senere dukkede sygdommen op på skinnebenet og på hans ene arm – steder, hvor den fortsat er synlig i dag. Lægerne er sikre på at forandringerne i huden har baggrund i den lymfekræft, som blev konstateret i 2010.

Det har godt nok rumlet i mit hoved ...

En måneds tid før vi talte med Jørgen, havde han været på Rigshospitalet til en PET- og CT-scanning, der ikke viste noget mistænkeligt i hans krop. Derfor blev hans halvårige tjek, som han havde gået til gennem lang tid, aflyst. Nu skulle han blot selv henvende sig, hvis der dukkede knuder eller andre mistænkelige ting op.

”Jeg har lært at leve med, at jeg har en kræftsygdom. Det giver mig egentlig ikke de store bekymringer i hverdagen længere, og det er ikke noget, jeg har



snakket meget om med andre. Det hjalp mig, at lægerne sagde, at de havde gode lægemidler, hvis det udviklede sig yderligere. Men jeg har da haft perioder, hvor det har rumlet i mit hoved, hvor jeg har været nedtrykt og bekymret. Når det er sket, har min glæde ved badminton fået mig til at glemme det – i hvert fald for et stykke tid.”

”Jeg har selvfølgelig været på nettet for at finde viden om det, jeg fejler, men det skal man ikke gøre. Det bliver man bare mere syg af. Selvom jeg selvfølgelig af og til kan frygte, at det pludselig vil blive værre, så har jeg for det meste været god til at skubbe det væk. Det skyldes nok også, at sygdommen ikke har været så voldsom – at den er til at leve med. Det værste er nok den kløe, der især kan komme, efter at jeg har været i bad om morgenen,” fortæller han.

”Jeg har heldigvis fortsat en stor passion for badminton og har for nyligt været med til at vinde Sjællandsmesterskabet. Så længe jeg kan spille på det niveau, så skal det nok gå. Selvom alderen trykker lidt, er jeg vist i rimeligt god form af en mand på min alder,” griner Jørgen.



Lymfekræft i huden er uhelbredelig og kan være både fredelig og livstruende, men ofte har vi gode muligheder for at hjælpe vores patienter til en god livskvalitet

Kutant lymfom eller lymfekræft i huden, som dermatologen Rikke Bech foretrækker at kalde det, dækker over en række forskellige sygdomme. Den kan være en fredelig og relativt ufarlig sygdom, hvor patientens livskvalitet kun i mindre grad er påvirket, eller den kan være aggressiv, give voldsomt ubehag og i værste fald være livsforkortende. Her fortæller Rikke Bech om den sjældne, uhelbredelig, men ofte godartede sygdom.

Det er altid svært at forklare patienter og pårørende, hvad lymfekræft i huden er for en sygdom. De fleste har aldrig hørt om den før den dag, de selv eller deres pårørende får diagnosen, fortæller Rikke Bech, der er dermatolog og overlæge ved afdelingen for Hud og Kønssygdomme på Aarhus Universitetshospital. Der findes flere forskellige typer af lymfekræft i huden, og måden den viser sig på er mangfoldig. Den mest almindelige form er Mycosis fungoides, som udgør knap 50 pct. af alle tilfælde af lymfekræft i huden.

At der er tale om kræft, betoner jeg lidt forskelligt alt efter, hvad det er for en specifik sygdom, som den

patient, jeg sidder overfor, har. I nogle tilfælde kan man diskutere, om det er en kræftform, og i mange tilfælde er det en sygdom, man ikke dør af, men med. Når jeg taler med patienterne, og det ser ud til at være en forholdsvis mild variant af sygdommen, forklarer jeg altid, at vi har gode behandlingsmuligheder, der i høj grad kan tilpasses den enkelte, men også, at sygdommen kan ændre sig og blive mere kritisk med tiden. Kræft er et ord, der altid vækker bekymring og angst, fordi det bringer den tanke med sig, at så skal jeg nok dø inden længe, men virkeligheden er ofte en helt anden. Vi er blevet meget dygtige til at forstå og behandle de fleste kræftsygdomme. Lymfekræft i

huden kan ikke helbredes, men med den medicinske behandling, vi har i dag, kan sygdommen ofte bringes i ro, så den er tålelig at leve med. I sjældne tilfælde, hvis sygdommen udvikler sig kritisk, og man ikke er for svækket, kan en knoglemarvstransplantation, der faktisk kan helbrede sygdommen, komme på tale.

I de tilfælde, hvor lægerne kan se, at patienten har en dårlig prognose, og at sygdommen er kritisk, ses ofte meget udbredte forandringer i huden, tumorer, lymfeknuder og spredning til indre organer. Har man sygdommen i tungen kan den sprede sig til hjernen, men det er ekstremt sjældent. Som regel begrænser sygdommen sig til huden og forkorter ikke ens livslængde. Lymfekræft i huden er ofte ikke synlig, hvis man er normalt påklædt, og ses sjældent i ansigtet, men ikke sjældent i hårbunden.

Ved mange kræftsygdomme er det vigtigt at sætte ind med behandling straks efter diagnosen, fordi sygdommen hurtigt kan udvikle sig kritisk. Gør det samme sig gældende ved lymfekræft i huden?

Der er fortsat meget, vi ikke ved om disse sygdomme, men taler vi om de mere ondartede varianter, er det vigtigt at reagere hurtigt, når sygdommen opdages. Ved Sézarys syndrom, som er én variant, er sygdommen opslidende for kroppen, fordi inflammationsbyrden er meget stor, og her er det vigtigt at komme hurtigt i gang med behandlingen. Men i de fleste tilfælde er en meget hurtig indsats ikke så afgørende, og det gælder især ved de mildere varianter, hvor sygdommen ikke umiddelbart er farlig. Der er det vores fornemmeste opgave ikke at gribe til meget intensiv behandling, der kan have svære bivirkninger, men først og fremmest at sørge for, at patienten har det godt og kan leve et tåleligt liv. Som læge ved jeg, at kræft er en mangfoldig ting, men hos de, som ikke har den viden, jeg har, giver en kræftdiagnose ofte store psykiske udfordringer. Egentlig kunne jeg godt tænke mig, at vi fandt et bedre ord end kræft i forbindelse med kutant lymfom, da det ofte skræmmer patienterne unødigt.

Men der er selvfølgelig situationer, hvor jeg må sige til en patient, at sygdommen vil forkorte hans eller hendes liv. Jeg udtrykker det gerne på den måde, at

nu har din sygdom nået et stadie, hvor alt tyder på, at den vil forkorte dit liv. Jeg fortæller også, at vi vil gøre alt for at holde sygdommen nede og samtidig sikre, at han/hun har det så godt som muligt. Jeg taler også med patienten om, hvad han/hun gerne vil nå i den tid, der er tilbage. Mange spørger selvfølgelig, hvor lang tid det er, og det kan jeg sjældent svare på, fordi det kan være meget forskelligt fra måneder til år. Jeg kender typisk mine patienter rigtigt godt efter lange sygdomsforløb og har en god fornemmelse for, hvordan jeg skal få dem fortalt, hvordan situationen er. Det er vigtigt, at patienterne og deres pårørende har et realistisk billede af, hvad de kan forvente sig, og i øvrigt har mulighed for at stille alle de spørgsmål, de måtte have.

Lymfekræft i huden kommer altså til udtryk på mange forskellige måder – som både meget mild og meget aggressiv. Hvad er det for en behandling, I kan tilbyde patienterne alt efter, hvordan deres situation er?

Den behandling, vi har i dag, er udelukkende symptombehandling og altså ikke helbredende – med undtagelse af knoglemarvstransplantation. Vi starter typisk med behandlinger, der er direkte rettet mod de

udsatte steder på huden. Det kan være hormoncreme, lysbehandling og helkrops-elektronbestråling, når sygdommen er mere fremskreden. I mange år har vi også her i Aarhus – som de eneste i Danmark – brugt mustargenpenslinger, som ofte virker godt. Mustargen er en såkaldt kvælstofsennep og et stof, der ikke længere fremstilles, så det løber vi snart tør for. Endelig er der for nylig kommet en gel – en meget vandholdig form for creme – som desværre er voldsomt dyr, men behandlingen kan patienten selv udføre eller få hjælp fra pårørende eller hjemmeplejen til det, så de ikke behøver at komme på hospitalet.

Næste skridt er behandling, der ikke er rettet direkte mod huden. Det er tabletter, som ofte bruges samtidig med den behandling, der er rettet direkte mod huden. Det er methotrexat og acitretin (Neotigason), som er et A-vitamin, som også bruges til mange andre hudsygdomme. Derfra kan vi gå videre til det lidt mere potente stof bexaroten. Vi bruger også alfa-interferon, der populært sagt kan øge immunforsvarets evne til at bekæmpe syge celler. Som allersidste skud kan vi anvende kemoterapi og/eller en variation af nyere, målrettede kræftbehandlinger, der har vist ganske gode resultater på overlevelsen.

I hæmatologien har vi i nogle årtier oplevet stor fremgang i behandlingen af disse sygdomme. Er det det samme billede, når vi taler om lymfekræft i huden?

Ja. Generelt er jeg meget optimistisk. Vi er aktive i og udvikler mange forskningsprojekter, men vi skal bare huske, at udviklingen af nye lægemidler tager meget lang tid. Når det gælder udviklingen af nye lægemidler, er det en udfordring, at vi taler om en meget sjælden sygdom. Derfor er vi ofte overladt til at bruge lægemidler, der er udviklet til andre og hyppigere sygdomme. Noget helt andet er, at vi har en stor opgave i at blive bedre til at hjælpe vores patienter med lindrende/pallierende behandlinger, fordi der ofte følger meget ubehag med lymfekræft i huden – voldsom kløe ikke mindst.

Taler vi om muligheden for helbredelse, så er det knoglemarvstransplantation, der er vejen frem, hvis man er i en god almen tilstand og ikke er for gammel. Knoglemarvstransplantationer er fortsat forbundet med en vis risiko, men vi arbejder med en mild udgave af transplantation, der giver betydeligt mindre risiko for bivirkninger end den traditionelle knoglemarvstransplantation, hvor man udrydder

patientens egen knoglemarv/immunforsvar komplet forud for knoglemarvstransplantation. Vi gør meget ud af at informere patienterne, inden de træffer den endelige beslutning. Jeg taler i den forbindelse ikke direkte om helbredelse, men derimod om en god chance for, at man kan komme til at leve længe, uden at sygdommen udvikler sig.

I behandlingen af lymfekræft møder patienterne både dermatologer og hæmatologer. Hvordan er arbejdsdelingen mellem de to speciale-områder?

At vi er to specialer inde over, ligger lidt i sygdommens natur. Vi taler jo netop om både lymfekræft og om hudsygdom, og det er afgørende vigtigt, at vi arbejder godt og tæt sammen – at vi er dygtige til at koordinere vores aktiviteter. Lymfekræft er en hæmatologisk sygdom, men hæmatologer er ikke vant til at arbejde med hud. Dermatologi er meget andet end kræft, men vi er vant til at vurdere og arbejde med hud, og det er vores styrke. Dertil kommer, at de fleste af de behandlinger, vi har til rådighed til behandling af lymfekræft i huden, er nogle, vi bruger i forvejen i dermatologien og er vant til at bruge i forbindelse med andre hudsygdomme. Som

det også fremgår af mange af historierne i denne bog, er den diagnostiske proces tilmed meget svær. Det kræver, at man kan tænke på et bredt spekter af hudsygdomme. Derfor ligger diagnostikken bedst hos dermatologerne. Men selvfølgelig har vi brug for andre lægespecialer som hæmatologer med særlig forstand på blod og knoglemarv og med adgang til særlige laboratorieteknikker. Det er især vigtigt i de mere fremskredne tilstande af sygdommen. Derudover samarbejder vi med patologer, der har særlig viden om, hvordan sygdomme opstår og manifesterer sig. Vores tætte samarbejde minimerer risikoen for fejl, fordi det ofte er i overgangen mellem forskellige sygdomsområder, at fejl opstår.

På samme måde er det meget væsentlig for os, at vi i stigende grad arbejder på tværs af landegrænser – især de nordiske. Samarbejdet over grænser er særligt vigtigt, når vi taler om sjældne sygdomme, fordi vi som læger – i sagens natur – oplever, at der kan være langt imellem, at vi møder disse patienter. Derfor har vi brug for hinandens kliniske erfaringer, at være sparringspartnere for hinanden og at lave gode forskningsprojekter, hvor vi kan få tilpas mange patienter med, fordi vi arbejder sammen.

Ved vi noget om, hvorfor man får lymfekræft i huden? I denne bog kan man læse om Daniel, der er overbevist om, at han har fået sygdommen, fordi han har været eksponeret for radarstråling?

Det er et godt spørgsmål, som vi altid stiller os selv. Hvor kommer det fra – hvad er årsagen? Er det ydre påvirkninger, der spiller ind? Men det er desværre meget vanskeligt at påvise en ydre faktor i dette sygdomsfelt. Det er simpelthen ikke muligt at skabe valide årsags-virkningssammenhæng, da der er tale om så sjælden en sygdom.

Men mistanken mod radarstråling er ikke helt uden grund, synes jeg. Vi har kendskab til flere af vores meget syge patienter, der netop har været udsat for intensiv radarstråling. Jeg har faktisk forsøgt at gå mere ind i det, men har løbet panden mod en mur. De kilder, der ville kunne sige noget om dette, vil ikke udtale sig. Sikket fordi de økonomiske konsekvenser kan være enorme. Men det er klart, at patienter, der lever med denne mistanke, har krav på et svar. Jeg har samlet en del data på dette, men slet ikke nok til at kunne tage det op i en mere systematisk videnskabelig sammenhæng. Lægevidenskaben er evidensbaseret,

og før vi kan skabe egentlig evidens, kan vi intet stille op. Med hensyn til radarstråling kan siges, at vi ikke kan afvise det, men også, at vi ikke kan påvise en nagelfast forklaring – en årsagssammenhæng. Vi lever i en verden, hvor der er flere ubesvarede end besvarede spørgsmål. Vi har stor respekt for, at patienter søger efter forklaringer på, at de er blevet syge, og vi forsker i det.

Ofte er problemstillingen knyttet til patientens ønske om aktivt at kunne gøre noget godt for sig selv. Patienter spørger mig tit, om de skal spise anderledes, og jeg svarer, at det er vigtigt, at de melder tilbage til mig, hvordan behandlingen virker og om de oplever bivirkninger, så jeg kan hjælpe dem med at få den bedste livskvalitet. Ud over det er mit råd at leve almindelig sundt og følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger. At tage ansvar for sin sygdom og sit helbred er en positiv og meget vigtig drivkraft, slutter Rikke Bech.



Behandlingen af lymfekræft i huden drejer sig først og fremmest om livskvalitet

Er man blandt de patienter med lymfekræft i huden, der har været forbi Rigshospitalets Afdeling for Kræftbehandling, har man næsten med sikkerhed mødt professor i onkologi Lena Specht eller nogle af hendes kolleger med speciale i medicinsk behandling og strålebehandling af kræft. Her forklarer hun, hvad lymfekræft i huden er for en sygdom, og hvordan de behandler den på Rigshospitalet.

Ud over sine praktiske lægegerninger har Lena Specht en imponerende karriere inden for klinisk forskning i nye teknologier inden for billeddiagnostik og strålingsonkologi med særlig vægt på lymfekræft også kaldet lymfomer, hoved- og halskræft og langtidsbehandlingskomplikationer. Lena Specht står bag mere end 300 videnskabelige publikationer og har skrevet tre bøger og mere end 30 kapitler i medicinske lærebøger. Hun er blandt andet forfatter til de internationale retningslinjer for moderne strålebehandling af lymfekræft, som anvendes overalt i verden. Derudover har hun stået for mere end 500 videnskabelige præsentationer verden over, og hun har været gæsteprofessor på Harvard University, Stanford University og Memorial Sloan Kettering Cancer

Center i USA, samt på det Kinesiske Videnskabernes Akademi's Cancerhospital i Beijing.

Til dagligt arbejder Lena Specht og hendes afdeling tæt sammen med Bispebjerg Hospitals dermatologiske afdeling, Gentofte Sygehus klinik for hudsygdomme og Aarhus Universitetshospitals afdeling for hudsygdomme.

Lymfekræft i huden – en sjælden sygdom

”Lymfekræft er en kræftsygdom i de hvide blodlegemer, der kaldes lymfocytter. De vandrer rundt i hele kroppen og kan sidde alle vegne: i lymfesystemet og i alle kroppens organer. Ca. 40 procent af lymfekræft som helhed sidder fra starten

uden for lymfesystemet og er hyppigere i nogle organer end i andre. Uden for lymfesystemet sidder lymfekræft hyppigst i mave-tarmkanalen og næst hyppigst i huden. I huden viser lymfekræft sig typisk som røde pletter eller knuder,” forklarer Lena Specht indledningsvis.

Lymfekræft i huden – også kaldet hudlymfomer – udgør tilsammen 4-5 procent af alle lymfekræfttilfælde og er altså en sjælden sygdom. Den mest almindelige variant er den variant, der hedder mycosis fungoides* eller kutant T-cellelymfom.

Man opdeler lymfomer i B-celle- og T-cellelymfomer, og alle andre steder i kroppen end i huden er B-cellelymfomer de hyppigste og udgør ca. 85 procent hos voksne. I huden er T-cellelymfomer de mest almindelige.

Sammenligner man et hudlymfom med et lymfom fra andre steder i kroppen, opfører hudlymfomer sig meget mere fredeligt. Det er vigtig viden, for man kan ikke behandle lymfomer i huden på samme måde som lymfomer andre steder i kroppen. Det er i øvrigt også

typisk, at patienter med hudlymfomer ikke behandles af hæmatologer, men af dermatologer (hudlæger) og onkologer.

En forholdsvis fredelige kræftsygdom, der dog ofte påvirker livskvaliteten

”Når vi taler om T-cellelymfekræft i huden, er den hyppigste form mycosis fungoides, som udgør 50-60 procent af alle tilfælde af sygdommen. Det er en sjælden sygdom i forhold til andre kræftsygdomme, men da den opfører sig forholdsvis fredeligt, er det typisk en kronisk sygdom, man lever med resten af sit liv. Kun i meget sjældne tilfælde – hvis den er meget lokal – kan man helbrede sygdommen med strålebehandling eller operation. Hvis sygdommen er mere udbredt, kan man ikke helbrede den,” forklarer Lena Specht.

”Men vi taler altså om kræft, og det er bestemt ikke nogen rar sygdom. For det første er huden kroppens største organ, så det er et stort område, der er sygt. For det andet er huden vores barriere mod omgivelserne og derfor meget vigtig. Hvis den beskyttelse, huden

er, bliver brudt – som ved lymfekræft i huden – kan det blive kritisk. Huden beskytter os mod infektioner, og netop infektioner er en af de store risici ved sygdommen. Huden regulerer også vores kropstemperatur, og når man har store, røde områder på kroppen, skyldes det, at blodkarrene er udvidede i det område. Derfor taber man varme og vil fryse. Temperaturreguleringen går simpelthen i stykker.”

”I mange tilfælde vil man opleve kløe, der kan være besværlig at behandle, men dog kan lindres. Kløen kan være ekstremt generende, og det vil være svært at lade være med at kradse sig og dermed skabe huller i huden. Sker det, er man meget udsat for infektionssygdomme. På sin vis er de ting, der kan støde til lymfekræft i huden, et større problem end selve sygdommen. Sygdommen viser sig heldigvis relativt sjældent i ansigtet, men i nogle tilfælde kan der opstå knuder i ansigtet, som er meget lidt kønne. Hvis sygdommen sidder i hovedbunden, kan den ødelægge hårene og skabe permanent hårtab, som naturligvis er ubehageligt. Sygdommen kan også angribe negle, fod- og håndflader, og det kan være meget begrænsende for ens aktiviteter. Vi taler altså om en sygdom, der på én gang er forholdsvis fredelig, har en forholdsvis god prognose, men som ofte også er meget invaliderende

og ødelæggende for ens livskvalitet. Derfor er behandlingsmålet ikke så meget overlevelse, som det er livskvalitet.”

En svær diagnose
Det kan være en meget kompliceret og langstrakt proces at diagnosticere lymfekræft i huden. Fra de første symptomer, til man får en diagnose, går der i gennemsnit tre år og af og til meget længere. I den tid har patienten døjet med udslæt og kløe, uden at nogen har kunnet finde en behandling til at afhjælpe det. Problemet forstærkes af, at det er så sjælden en sygdom, at den enkelte praktiserende hudlæge ikke ser mange tilfælde i sin karriere. Samtidig ligner symptomerne mange andre sygdomme i huden, så det kan være svært at bestemme sygdommen som lymfekræft. Behandlingen af de første symptomer er derfor ofte cremer, der indeholder binyrebarkhormon, der kan lindre og have en god virkning i en periode, og som derfor kan vildlede lægen. Ved mistanke om lymfekræft i huden vil lægen tage en vævsprøve, men det er ofte svært at se, hvad det er selv i en vævsprøve, da de syge celler ligner normale celler meget.

Det kræver derfor nogle meget specielle undersøgelser at stille den rigtige diagnose.

Lymfekræft i huden ses oftest hos lidt ældre personer, men forekommer også hos unge. På den måde adskiller den sig ikke så meget fra andre kræftsygdomme. Det kan give udfordringer rent behandlingsmæssigt, men ved hudlymfomer vil man bruge en af de mange behandlinger, der virker på huden, som cremer, tabletter og ultraviolet lysbestråling. Er hudelementerne tykke – bare nogle millimeter – er det dog ikke sikkert, at behandlingen kommer langt nok ned, og i de tilfælde opnås den bedste kontrol med sygdommen oftest med strålebehandling.

Virker den mildeste behandling ikke, kan vi skruer op for effekten

”Kemoterapi er også en mulighed, men det virker ofte ikke særligt godt i huden og bruges derfor meget lidt. Immunmodulerende behandling – dvs. behandlinger, der påvirker immunforsvaret – kan bruges, og som hovedregel skal behandlingen være rettet direkte mod huden for at gøre en forskel,” forklarer Lena Specht.

”Almindelig røntgenstråling virker glimrende, og faktisk var hudlymfomer de første tilfælde af lymfekræft, der blev behandlet med røntgenstråler,

da man opdagede dem tilbage i 1890’erne. Røntgenstrålebehandling er især velegnet til et lille område. Taler vi om større områder, trænger strålerne for dybt ned og bliver for giftige for de underliggende organer. Derfor bruger vi i stedet elektroner, der er små partikler, og vi kan meget præcist styre, hvor langt de kommer ned i huden, for de standser meget brat i en dybde, der afhænger af deres energi. Både røntgen og elektroner laver skader på de syge cellers DNA, så de dør. Lymfekræft i huden er ekstremt strålefølsom, og vi skal ikke op i samme høje doser som ved andre kræftsygdomme. Derfor er det muligt at lave helkrops elektronbestrålinger, og det gøres på Rigshospitalet som det eneste sted i Danmark. Vi bruger en teknik, hvor patienten står foran stråleapparatet (en såkaldt lineær accelerator) i seks forskellige stillinger. Jeg lærte teknikken på Stanford Universitetet tilbage i 1993. Kunsten er at bruge denne teknik rigtigt og forsvarligt, og i dag får vi patienter til helkrops elektronbestråling fra hele Danmark, Sverige og Baltikum.”

Al behandling har bivirkninger, og ved lymfekræft i huden, som er en livslang, kronisk sygdom, er det vigtigt med en behandling, der bringer sygdommen i ro og giver patienten en tålelig tilværelse. Man starter altid med den mildeste behandling, og virker det ikke,

kan lægerne skrue op for effekten. Ved elektronstråling bliver huden tyndere og tør, og nogle patienter taber hår og negle midlertidigt. Ved lymfekræft i hovedbunden er det vigtigt at behandle rettidigt, da sygdommen ellers kan medføre, at patienten taber håret permanent, dvs. at det ikke kommer igen. Bivirkningerne ved strålebehandlingen er for de fleste dog begrænsede på lang sigt.

Jeg er stadig forbavset over, hvor forskelligt denne sygdom udtrykker sig

”Elektronstråling kan ikke helbrede sygdommen,” understreger Lena Specht. ”Det eneste, som kan helbrede lymfekræft i huden eller sikre meget lang tid, inden sygdommen kommer igen, er knoglemarvstransplantation med fremmed marv fra en søskende eller en helt tredje person. Vi taler om det, vi kalder en minitransplantation, hvor vi ikke på forhånd har slået patientens eget immunforsvar helt ned, og hvor patientens egen knoglemarv og donors knoglemarv lever i en slags symbiose. Knoglemarvstransplantation bruger vi på de forholdsvis få patienter, hvor sygdommen udvikler sig hurtigt, og hvor vi ikke længere kan holde den i ave. Det drejer sig om 2-3 patienter om året.”

Knoglemarvstransplantation kræver, at sygdommen forud for transplantationen er bragt så langt ned som overhovedet muligt, og det kan ofte ske ved en helkrops elektronbestråling. Patienten vil fortsat have sin egen marv, men nu suppleret af den nye, der kan angribe og slå de syge celler ihjel. Det kan dog være et tveægget sværd, at den nye marv angriber de syge celler, for i nogle tilfælde angribes også de raske celler. Dette kaldes ’graft vs. host’, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), dvs. den, der modtager stamcellerne. Transplantation er en risikofyldt behandling, der kræver, at patienten er i en god almentilstand og ikke er for aldersvækket, da bivirkningerne kan være betydelige.

Lena Specht har behandlet denne sygdom i over 30 år og bliver stadig forbavset over, hvor forskelligt den kan udtrykke sig. Det giver store udfordringer med at finde præcis den behandling, der hverken over- eller underbehandler, og som giver det bedste resultat.

”I nyere tid har vi fået flere nye stoffer, som er såkaldte målrettede behandlinger. Det er behandlinger, der går direkte mod de syge celler. Vi har for nyligt fået adgang til en lovende behandling til patienter med Sézarys syndrom, der er en version af lymfekræft

i huden, hvor patienten bliver helt rød over hele huden, og hvor der også er syge celler i blodet. Behandlingen er rettet mod en specifik markør, der kendetegner denne sygdom. Vi arbejder også med at afprøve lægemidler, der er udviklet til andre sygdomme, men hvor der kan være nogle mål, der har fællestræk. Generelt er der sket betydelige fremskridt inden for behandling af kræftsygdomme, og det er meget opmuntrende. Helt overordnet forstår vi disse sygdomme og de mekanismer, der driver dem, langt bedre nu end for blot nogle få årtier siden,” slutter Lena Specht.

** Navnet mycosis fungoides er af ældre dato og en smule forvirrende, da mycosis betyder svampeinfektion, og sygdommen ikke skyldes svamp.*



En tæt og fortrolig relation mellem os, patienterne og de pårørende er vigtig i en situation, hvor man er sårbar og bange for, hvad der skal ske med en

Anne Schwartzbach og Lule Hemmingsen er sygeplejersker på Klinik for Hudsygdomme på Gentofte Hospital, hvor de ofte møder patienter med lymfekræft i huden. Her fortæller de om patienternes og de pårørendes møde med en sygdom, de aldrig har hørt om før, men hvor ordet kræft skaber angst og altoverskyggende bekymring.

”Kutant lymfom eller lymfekræft i huden er en sygdom med mange ansigter. Hos nogle er den knapt synlig, mens den hos andre viser sig med en urovækkende tydelighed i huden og som kløe og stærkt fysisk ubehag,” forklarer Anne og Lule indledningsvis. ”Lymfekræft i huden er hos mange en forholdsvist fredelig sygdom, der er til at leve med. Derfor taler vi som regel sygdommen lidt ned, når vi sidder over for en nydiagnosticeret patient, men udfordringen er, at vi jo også taler om kræft. Det ord fremkalder angst og bekymring hos de fleste. Spørgsmålet, som vi næsten altid mødes med, er selvfølgelig, om sygdommen vil udvikle sig i en mere

problematiske retning – ’hvordan vil det gå mig?’ Som patient vil man gerne vide, om man er én dem, der er i risiko for at blive meget syg, men det kan vi sjældent svare entydigt på. At sygdommen er i ro lige nu og egentlig ikke voldsomt generende, er ikke det samme som, at den ikke kan ændre karakter.”

”Lymfekræft i huden er en alvorlig sygdom,” tilføjer Lule, ”men for langt størstedelen af patienterne gælder det, at det er en sygdom, de ikke dør af, men dør med. En sygdom, som kan forblive i ro gennem livet, og som man med den rette behandling kan finde sig til rette med. Men med til billedet hører også, at

lymfekræft i huden kan være en alvorlig og livstruende sygdom for en mindre gruppe af patienter.”

Vi har en vigtig opgave i at hjælpe patienterne med at få et realistisk billede af, hvad det er, de fejler

”Når man får vished for – ofte efter årelange forløb med en uklar diagnose – hvad det præcis er, man fejler, rammes mange af chok og en følelse af, at alting ophører. For andre kan det være lidt omvendt,” forklarer Anne. ”De skal have lang tid til at bearbejde det, se deres situation i øjnene og forlige sig med, at det er lymfekræft, at det er uheldeligt, og at det ikke går væk igen. Det sidste kan – især for yngre – være svært at forstå. I de fleste tilfælde, og især hvis man får stillet diagnosen tidligt, kan sygdommen behandles, så den falder lidt i baggrunden, og der kan gå år, før den viser sig igen. Som sygeplejersker oplever vi hele spekteret af reaktioner fra fornægtelse til fortvivlelse hos både patienterne og de pårørende. Derfor har vi en vigtig opgave i at hjælpe patienterne med at få et realistisk billede af, hvad det er, de fejler, hvad der skal ske fremover, og hvordan sygdommen

vil påvirke deres liv, men også i at skabe tillid til, at vi har gode behandlinger, og at de er i gode og kyndige hænder.”

I mange tilfælde starter behandlingen med PUVA-behandling, hvor der altid er en sygeplejerske med på sidelinjen. PUVA er en effektiv behandling, der er en kombination af medicin og ultraviolet lys. Bogstavet P står for Psoralen, som er tabletter, mens bogstaverne UVA står for ultraviolet A-lys.

”Når man er i PUVA-behandling, kommer man her på afdelingen flere gange om ugen i mindst seks uger. Nogle endda henover meget længere tid. Det giver os mulighed for at lære patienten godt at kende og skabe en tæt og tillidsfuld relation, hvor man trygt kan dele sine tanker og stille spørgsmål om stort set hvad som helst,” fortæller Lule. ”Det er meget betydningsfuldt, for man er i en meget sårbar situation, som ofte kan være svær at forstå for andre. Selv for dem, der er tættest på. Som ny patient vil man opleve et større apparat gå i gang med undersøgelser og behandling, og man får en masse information, man skal forholde sig til. Det kan være kaotisk, forvirrende og overraskende

pludselig at skulle se sig selv som patient, og det kan tage tid, inden man når frem til en form for accept af den nye situation.”

I værste fald en invaliderende og stigmatiserende sygdom

Relationen til hospitalet er langstrakt for de fleste med konsultationer hver tredje måned. Hvis der ikke tilstøder noget nyt, vil man typisk have sin jævnlige gang på afdelingen i fem år. Derefter bliver man ’afsluttet’.

Det er meget forskelligt, hvordan den enkelte håndterer sin sygdom. Nogle mestrer det at få en kronisk sygdom meget besindigt. De sætter sig ind i, hvad det er, der har ramt dem, passer deres behandling og taler åbent om sygdommen. Andre har svært ved at rumme sygdommen og bliver angste og stressede, når en ny lille plet dukker op på kroppen. Andre igen negligerer sygdommen og tager lettere på behandlingen. Det handler meget om patienternes personlige ressourcer, som kan være meget forskellige.

”Selvom vi lægger vægt på ikke at overdramatisere sygdommen, så er det vigtigt at forstå, at det er

patienter med en alvorlig og altdominerende sygdom, hvis livskvalitet er meget ringe. Når man har store væskende sår de meste ubehagelige steder på kroppen, bliver man meget afhængig af sine nærmeste pårørende, af hjemmeplejen eller af os her på afdelingen. Sygdommen kan være meget smertefuld og invaliderende og sprede sig meget hurtigt. Det er ikke mindst et problem, hvis det sidder synlige steder som på ansigtet, på hænder eller arme. Det kan være voldsomt stigmatiserende, og man vil opleve, at hele verden kigger på en eller viser, at de er bange for at blive smittet,” fortæller Anne.

De pårørende står med en belastende og vanskelig opgave

”Mange patienter kommer her sammen med deres pårørende. Det er vi glade for, for de er en vigtig ressource for den syge. Det ses ikke så sjældent, at en pårørende kommer til os, mens deres ægtefælle, samlever eller datter er i lysbehandling. Mens det står på, er der en god mulighed for at spørge og få luft under fire øjne,” forklarer Anne. ”Vi er meget opmærksomme på, at det at være pårørende betyder, at man selv er fysisk og psykisk udfordret, og at man deler angsten og bekymringerne med den syge.

Derfor spørger vi gerne ind til, hvordan den pårørende har det. Det er især vigtigt, hvis sygdommen er fremskreden, hvor der kommer flere og flere sår, der kræver pleje. De pårørende er ofte meget direkte involveret, og især når den syge ikke bryder sig om besøg af hjemmeplejen.”

”At man kan klare opgaven uden hjælp udefra er naturligvis prisværdigt,” tilføjer Lule, ”men det kan udvikle sig til at blive mere belastende end godt er, uden at den pårørende rigtigt kan sige fra. Som pårørende er det vigtigt, at man giver sig selv tid og rum til at holde fri fra sygdommen, til at gøre nogle af de ting, man holdt af at gøre, inden sygdommen kom ind i ens liv. Pårørende har ofte forfærdeligt dårlig samvittighed og føler sig utilstrækkelige. At man går fra at være ægtefælle, far, mor eller søster til at være plejer, kan være belastende for et ægteskab eller en relation. Ens gode vilje og pligtfølelse kan udvikle sig til et problem, og den pris kan blive alt for høj. Det er langt fra altid, det udvikler sig sådan, men vi ser det af og til og sætter gerne ord på det, når vi ser det ske. Det er så vigtigt, at de pårørende føler sig set, hørt og anerkendt. Faktisk skal der ikke så meget til for at hjælpe den pårørende til at blive en endnu bedre pårørende. Når det er sagt, så har vi også patienter, som

ingen tætte pårørende har. De er i en meget vanskelig situation og har brug for særlig opmærksomhed. Heldigvis har vi en dygtig hjemmesygepleje rundt om i kommunerne, som gør et fantastisk stykke arbejde,” fortæller Anne.

Vigtigt at finde nogen at spejle sig i

”Vi har en vigtig opgave i at afkode og forstå vores patienter. Det er en forudsætning for, at vi kan få den relation, der gør det muligt at hjælpe dem bedst muligt,” fortæller Lule. ”Af og til kan patienterne have brug for at tale med en psykolog og ad den vej få nogle værktøjer til at forstå og håndtere deres angst, så den ikke styrer deres liv. Det drejer sig ofte om – hvis det overhovedet er muligt – at forlige sig med sin sygdom og dermed om, at livet også kommer til at handle om andre ting. Hvis sygdommen overskygger alt andet, kan det gå hen og blive et større problem end selve sygdommen.”

”Mange patienter lever med en stor ensomhed, fordi det er svært for andre at begribe, hvordan man har det. Problemet med lymfekræft i huden er, at det er en sjælden sygdom, hvor det kan være svært at finde nogle som en selv. Selvom patienterne kommer her hyppigt, og vi lærer dem godt at kende, er der grænser

for, hvor langt vi kan hjælpe, når det drejer sig om mere personlige, eksistentielle udfordringer,” fortæller Lule. ”Her er det vigtigt, synes vi, at vise vej mod en patientforening som LyLe*, hvor man kan finde et fællesskab af mennesker, der er eller har været samme sted som en selv. Her kan man opleve at blive set og hørt og blive klar over, at man ikke er alene. De bedste til at hjælpe patienter er ofte andre patienter. Det er vigtigt at have nogen at spejle sig i,” slutter hun.

** LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af lymfekræft, leukæmi og MDS – herunder også kutan lymfom – enten direkte som patienter eller indirekte som pårørende. Du kan finde mere information om LyLe på deres hjemmeside lyle.dk.*



Synspunkter og holdninger, der udtrykkes i denne bog, er forfatterens og de interviewedes og afspejler ikke nødvendigvis Takedas opfattelse.

C-ANPROM/DK/ADCE/0011