

KREFT ER EN ENSOM TING

**Tanker og erfaringer ved behandling av
lymfekreft og hvordan det har gått**

Jomar Kuvås

Forord

Når en har vært frisk og sunn hele sitt liv, er det et sjokk å få beskjed om at en har fått kreft. Men hvert år er det rundt 24.000 personer som får denne beskjeden, og det er stadig en økende andel som får denne sykdommen. Heldigvis er det også en bedring i behandlingsresultatet for en rekke kreftformer.

Likevel er kreft den sykdommen folk flest er mest redd for å få, fordi den er så livstruende og har et slikt lumskt forløp. I tillegg er en aldri sikker på om en er blitt helt frisk; kanskje er det en kreftcelle eller to som du ikke er blitt kvitt.

De som får kreft vil oppleve sykdomsforløpet og behandlingen helt forskjellig. Tankene og følelsene vil variere veldig fra en person til en annen. Familien og gode venner vil også bli involvert i sykdommen, og de vil prøve å hjelpe en på alle mulige måter. Men en ting er sikkert; det er bare den enkelte kreftpasient som selv må kjempe seg gjennom sykdommen og behandlingsforløpet. Alle de andre blir på en måte stående utenfor, men kan bidra med støtte og forståelse. Dette er utrolig viktig for en kreftpasient.

Det å lese om hvordan andre har kommet seg gjennom sykdommen kan være en støtte og gi håp til den som står midt oppe i det. Det kan også gi et håp om hvordan man må prøve bekjempe sykdommen. Dette er en beretning om hva jeg har vært gjennom, og som jeg gjerne vil del med andre som har behov for å lese om hvordan det kan oppleves. Samtidig har skrivingen vært en god terapi for meg.

En slik beretning blir naturligvis personlig og på noen områder litt privat. Samtidig er dette en takk til alle de som støttet meg i denne vanskelige tiden. Det er viktig å holde motet oppe under hele behandlingen og ikke miste troen på at dette skal gå bra. For hele tiden prøver den store tvilen og usikkerheten å få overtaket.

En særlig takk skal Liv og barna mine ha for den støtte de ga meg under hele sykdomsforløpet. Uten dem hadde det blitt mye tøffere å komme seg gjennom behandlingen.

En spesiell takk rettes også til Pernille Lønne Mørkhagen og Mari Mette Eriksen for bistand og forslag til forbedringer av teksten i beretningen.

INNHOLDSFORTEGNELSE

KREFT ER EN ENSOM TING	1
Jomar Kuvås.....	1
Forord.....	2
EN KUL SOM VOKSER.....	4
TILBAKE TIL HVERDAGEN.....	5
DU HAR KREFT.....	5
OPERASJON OG BIOPSI.....	6
MELDING TIL ALLE.....	7
SAMTALE MED BARNA	7
PÅ RADIUMHOSPITALET	7
FORBEREDELSE FØR CELLEKUREN	8
STARTEN PÅ CELLEKUREN.....	9
ENDELIG DIAGNOSE.....	10
VIRKER KUREN OG FÅR JEG BIVIRKNINGER?	11
KUR NR 2 OG SÅ TIL FRANKRIKE.....	12
EVALUERING OG KOMMENDE BEHANDLING.....	14
FRYKTEN FOR Å DØ.....	14
LAVE BLODVERDIER.....	Feil! Bokmerke er ikke definert.
BEHANDLINGEN OG VIDERE OPPFØLGING	15
STRÅLEMASKINER ER NOEN BEIST.....	16
SOMMER I FRANKRIKE	19
HVOR LENGE FÅR JEG LEVE?.....	20
SYKEHUSENE SPINKER OG SPARER	Feil! Bokmerke er ikke definert.
ETT ÅR HAR GÅTT ETTER BEHANDLINGEN	21

EN KUL SOM VOKSER

”Farken, hva er dette?”. Jeg stryker fingrene over halsen hvor jeg nettopp har latt barbermaskinen gå over ansiktet som del av det daglige morgenritualet. Den kulen har jeg da ikke kjent før, enda jeg barberer meg hver dag. Jeg stryker enda en gang over halsen for å kjenne om det var riktig det jeg hadde følt med fingertuppene. Jo, det er en kul. Jeg får en ekkel følelse av at dette ikke er som det skulle være. Vanligvis er jeg ikke lettskremt, men dette er noe spesielt.

Det er 3. juledag i 2005 og Liv og jeg er i huset vårt i Frankrike. Våre venner, Mette og Tore er også med for å feire julen sammen med oss. Det er litt spesielt å feire julen i et annet land, men det er likevel hyggelig.

Tore har vært nede i landsbyen og kjøpt brød. Vi gleder oss til å spise det nystekte grovbrødet ”pain au cereal” og baguetter. Det er for kaldt å sitte på terrassen og vi dekker derfor på inne i stuen. Vi prater om alt og lurer på hvordan de har det hjemme.

Jeg må på badet for å kjenne på kulen igjen. Jo, den er der fortsatt og jeg ser på meg selv i speilet. Hvor kom den kulen fra; den var jo ikke der i går? Jeg kjenner en liten angst. Selv om Tore er lege, orker jeg ikke å snakke med ham om dette. Nå skal vi ha en fredelig jul og feire nyttår og bare hygge oss. Men hvorfor har jeg ikke kjent den før, for den er ganske stor når jeg kjenner etter? Kan heller ikke si at jeg har fått noen forvarsel om dette, for jeg har følt meg helt frisk og i god form og hatt et høyt tempo på jobben. Jeg er jo frisk som en fisk og har alltid vært det.

Jeg barberer meg de to neste dagene med maskinen. Jeg føler at kulen har vokst - eller er det bare innbilning? Angsten kommer og jeg forteller Liv om kulen. Ansiktsuttrykket mitt er nok alvorlig, for hun ser litt redd på meg samtidig som hun kjenner på kulen. Jo, det er en stor kul, men kanskje det bare er en betent kjertel? Det har vi jo alle hatt og slike kan komme plutselig. Ja, kanskje det er det, men jeg blir ikke helt beroliget. Denne kulen gir ingen smerte og jeg har ingen plager. Uroen sitter der og de kommende dagene kjenner jeg at kulen vokser.



Utsikt mot Canigou, som er neste 2.800 m over havet

TILBAKE TIL HVERDAGEN

Mandag den 2. januar 2006 er jeg tilbake på jobben som direktør for alle ikke-medisinske tjeneseter på Rikshospitalet. Det er masse å gjøre etter en lang ferie og jeg må sortere ut hva som er viktigst samt forberede ledermøtet mitt på tirsdag morgen.

Først etter ledermøtet fikk jeg anledning til å ringe til overlege Hilde Faye-Lund på ØNH-avdelingen og forklart henne hvordan situasjonen er. Hun har heldigvis en ledig time akkurat da og i løpet av 10 minutter er jeg nede hos henne.

”Gap opp”. Hilde tar en titt i halsen min. Jeg ser med en gang på henne at dette kan være noe som er alvorlig. Hun undersøker meg grundig og deretter sier hun at hun ønsker at en patolog skal se på meg. Han kommer med en gang med sin sorte koffert og finner frem utstyret. Han tar noen punktbiosier og undersøker dem nøye, og sier at her må det foretas flere undersøkelser og prøver før vi er sikker. Jeg må også ta en CT-undersøkelse.

DU HAR KREFT

Etter et par dager innkaller overlege Terje Osnes, som er professor i faget, meg til en undersøkelse. Han er rolig og grundig. Jeg får stor tillit til ham og han foretar en inngående undersøkelse. Når han er ferdig, setter han seg rett overfor meg og retter blikket på meg. ”Du har vel hatt en anelse om at dette kan være kreft”. Jeg nikket. ”Prøvene viser at du har

lymfekreft, men vi må ta biopsier under bedøvelse for å fastlegge hvilken type det er. Du må derfor få en operasjonstime”

Jeg tar i mot beskjeden og vet med en gang at jeg er inne i et langt løp med en usikker utgang. Kreft er den sykdommen folk flest er mest engstelig for å få, og nå har nettopp jeg fått en slik melding. Likevel er jeg rolig. Det skyldes vel at jeg allerede har antatt at dette ville bli utfallet og startet en indre prosess om hvordan jeg skal forholde meg til dette. Har en fått kreft, er det ikke mye en kan gjøre med det, unntatt å stole på at en vil få den beste behandling som gis i dette landet. Samtidig vet jeg at jeg likevel i noen grad selv kan påvirke hvordan jeg ønsker å takle det som står foran meg. Jeg har allerede bestemt meg for å tenke mest mulig positivt i en tung hverdag. Dette tror jeg kan bidra til at behandlingen blir best mulig og at en kan være med på å forbedre sine sjanser til å overleve.

Liv og jeg blir sittende lenge oppe den kvelden og prate om dette; hvordan vi skal innrette livet vårt på en fornuftig måte og få nok krefter til å bekjempe kreften. Kommer jeg til å overleve og hvordan skal det gå med deg? Mange spørsmål og problemstillinger kommer opp og vi må være realistiske på det som står foran oss, for dette angår oss begge i like stor grad. Dette ble en helt avgjørende samtale. Vi blir enige om hvordan vi skal samspille og hvordan vi sammen skal prøve å bekjempe sykdommen. ”Vi må stå han av” blir vi enige om. Men begge skjønner alvoret og at dette vil bli krevende for oss begge.

OPERASJON OG BIOPSI

Mandag 9. januar får jeg melding om at jeg skal ha en operasjon etter lunsj for å ta en biopsi nede i halsen gjennom munnen, noe som krever anestesi. Fem på ett gikk jeg ned på ØNH-avdelingen og blir med en gang lagt i en seng og trillet inn på operasjonsstuen. Så husker jeg ikke mer før jeg våknet på avdelingen og tenker på at Liv må komme for å hente meg på sykehuset. Nå var vi i gang med behandlingen og vi får nok en følelsesmessig samtale om vår fremtid.

Det varte litt lenge før patologisvaret kom. Vanligvis går det svært fort å få diagnosen når det er spørsmål om kreft, men nå gikk det dager.

Terje Osnes kontakter meg og sier at vi må ta en ny operasjon og biopsi. Patologene sa at prøven hadde vært for liten. ”. Nå har vi mistet tid,, noe som er alvorlig når en har kreft. En mister 10 % sannsynlighet for å overleve hvis behandlingen utsettes en måned, og det er ingen behandling som senere kan bidra til at du kan ta igjen dette tapet. Osnes har derfor innført et opplegg for dagbehandling på ØNH-avdelingen som reduserer ventetiden, slik at pasienten kommer fort i gang med kreftbehandlingen.

Tirsdag 17. januar om ettermiddagen får jeg ny time. Igjen går jeg direkte fra kontoret og til avdelingen og blir omgående trillet inn på operasjonsstuen. Denne gangen må de operere meg i halsen og ta ut tilstrekkelig med vevsprøver. Bedøvelsen virker med en gang og jeg er borte fra denne verden og våkner ikke opp før jeg er trillet tilbake til avdelingen, liggende i en seng ute i korridoren. Jeg kjenner ingen smerte og er våken, slik at jeg kan følge med hva som foregår rundt meg. Helst vil jeg dra hjem med en gang, men en lege må se til meg før jeg kan dra.

MELDING TIL ALLE

Etter operasjonen får jeg en usedvanlig stor bandasje, slik at det ser ut som om jeg kommer direkte fra krigen. Men ellers føler jeg meg relativt bra når en tar omstendighetene i betraktning.

Derfor går jeg opp på kontoret mitt etter at legen sa jeg kunne dra hjem. Nå er tiden inne for å gi beskjed til alle om situasjonen. Klokkeren 17:42 den 17.01.06 sender jeg ut følgende melding:

Hei alle sammen

Jeg har i dag vært gjennom en operasjon på ØNH, og skal starte behandlingen på Montebello i morgen. Den nærmeste fremtid er derfor litt usikker, men dere skal få nærmere beskjed etter hvert.

Med hilsen Jomar

Alle skjønner alvoret i situasjonen, men det er en klar strategi fra min side om å informere alle samtidig. I ettertid tror jeg det var lurt, for har du sagt det til en, er det ofte slik at da har du sagt det til alle. Slik informasjon har lett for å sive ut litt etter litt. At jeg slapp å gjenta budskapet mange ganger, lettet min situasjon. Jeg fikk en rekke spørsmål samt lykke til med behandlingen. Det ble en god støtte. Det er viktig med åpenhet om en slik sykdom. Jeg fikk også formidlet at jeg helst vil ha "business as usual", selv om jeg skulle gjennom et omfattende behandlingsopplegg.

SAMTALE MED BARNA

Jeg har ennå ikke sagt noe til barna mine, Gine og Thale, men nå er tiden inne.

Jeg stikker innom Thale. Jeg har lurt på hvordan jeg skal få sagt det på en fornuftig måte. Men når jeg begynner å fortelle, går det greit. Det er bare å fortelle hvordan jeg hadde oppdaget kulen og om alle de undersøkelsene jeg har vært gjennom. Det blir en trist kveld og jeg tar meg god tid på veien hjem til Majorstuen for å komme meg. jeg frøs både i kropp og sjel, men nå var det sagt.

Jeg ringer til Gine, som er på reise verden rundt, og forteller henne om hvordan situasjonen er og hun blir stille. Etter en stund spør hun om hun skal komme hjem. Jeg svarer: "Det er lite du kan gjøre, men det er hyggelig om du tenker på meg. Foreløpig er jeg ikke døende, men du skal få rapport om hvordan det går. Det er jo lett å få kontakt med deg på kort varsel hvor enn du er i verden".

50 % SJANSE FOR Å OVERLEVE

Jeg har fått poliklinisk time på Radiumhospitalet på onsdag ettermiddag den 18. januar hos overlege Harald Holte, som skal være min behandlende lege. Jeg får med en gang et godt inntrykk av ham, og han går grundig gjennom hva som er i vente og hvilket behandlingsopplegg jeg skal gjennom. Første trinn i behandlingen er en rekke undersøkelser og deretter cellegift. Muligens må jeg i tillegg få strålebehandling. Han redegjør for hvilke

reaksjoner jeg kan få og hvilke bivirkninger som er vanlig samt en rekke ting jeg må ta hensyn til.

Jeg tror nesten alle kreftpasienter spør om hvilke overlevelsesmuligheter en har, og alle venter naturligvis spent på svaret. Harald Holte drar litt på det, siden vi ikke hadde fått alle svarene fra patologen. Litt nølende kommer det: ”Ja, litt over 50% mener jeg du har”.

Harald Holte sender meg til en assistentlege som skal gi meg opplysninger om en rekke praktiske ting. Det er nyttig, fordi jeg har en masse spørsmål som jeg i første omgang ikke kommer på å spørre om. Dessuten tar det tid å fordøye all den informasjonen som en mottar.

En av de cellegiftene jeg får, Vinkristin har en lei tendens til å påvirke nervesystemet. Det kan medføre mer eller mindre reduksjon i nervefunksjonen som går til armer og ben (perifer nevropati), og sykehuset har et større forskningsprosjekt på dette. Jeg blir forespurt om jeg ville delta i dette forsøket, noe jeg er interessert i. Det var en klok avgjørelse, for dermed får jeg oppnevnt en forskningssykepleier, Lone Hegg. Hun er til stor nytte gjennom hele behandlingsopplegget, fordi hun passet på tidspunkter og så på muligheter for å komme gjennom behandlingen på greiest mulig måte, samt gi gode råd og forklaringer. Til gjengjeld må jeg stille kroppen min til disposisjon for forskningen.

FORBEREDELSE FØR CELLEKUREN

Nå går det fort med de andre undersøkelsene. Det ble blodprøver og EKG. Mens jeg sitter på venterommet, ser jeg at det er forskjellig hvordan de enkelte har det. Mange er sterkt preget av sykdommen, ser trøtte ut og har mistet mye av livsgnisten. Andre ser ut som de ikke er syke i det hele tatt, men ser likevel triste ut. Samtidig tenker jeg over min egen situasjon. Hvordan vil jeg se ut om noen måneder, vil jeg være så preget av sykdommen som hun på den andre siden av venterommet eller som han som ligger i sengen og er nesten gjennomsiktig? Denne sykdommen gjør ingen forskjell på fattig og rik, mann eller kvinne, berømt eller alminnelig.

Jeg kommer på Gastro med ytterjakken over armen og meldte meg på avdelingen. Legen spør overrasket: ”Har du ingen seng? Hvilken avdeling tilhører du? Du må jo være innlagt et sted?” Jeg har bestemt meg for å få mest mulig av behandlingen poliklinisk eller som dagbehandling. Men behandlingsopplegget på Montebello er i stor grad basert på at pasienten skal være inneliggende, og det blir kluss med systemet hvis en ikke er det. Heldigvis er Montebello i ferd med å endre på dette.

En sykepleier iler av sted for å skaffe en seng som jeg ble lagt i, og på en, to og tre har legen ført røret ned gjennom svelget og ned i magen. Jeg kan forstå at noen føler ubehag ved en slik undersøkelse, men heldigvis går det uten større problemer for meg. Legen får sine bilder av magen og tarm, samt tatt sine biopsier. Deretter kan jeg hoppe ut av sengen og ta på meg tøyet som lå i et hjørne på gulvet.

Benmargsprøver hører også med til rekken av undersøkelser. Jeg er sikker på at dette vil gjøre vondt, men det er en ren poliklinisk undersøkelse med lokalbedøvelse. Legen forklarer at høstingen av benmargen skal tas der jenter har ”smilehull” nederst på ryggen. Samtidig viser han meg instrumentet han skal benytte. Jeg synes ikke det sprøytelignende instrumentet er så veldig tynt og antar dette vil gjøre vondt. Men bedøvelsen virker godt og jeg hører bare en knasende lyd når instrumentet går gjennom benet. Så er det gjort. Jeg kjenner ingen smerte eller ubehag og kan dra tilbake til kontoret.

STARTEN PÅ CELLEKUREN

Jeg er satt opp med time den 1. februar for første cellegiftbehandling. Det er nå behandlingen virkelig begynner.

Det er bestemt at jeg skal ha en CHOP-21-kur. Det betyr at jeg skal ta intravenøst

- Cyklofosfadin
- Doxorubicin
- Vincristin
- Rituximab

Det tar mange timer å få innholdet av disse posene inn i kroppen gjennom små drypp via en blodåre.

Rituximab er ingen cellegift, men et antistoff som hjelper immunapparatet med å drepe kreftcellene. Midlet øker overlevelsesmulighetene for pasienter med lymfekreft med opptil 15 %. Det er utrolig mye når oddsen er så dårlig i utgangspunktet. Behandlingen er dyr og denne type preparater koster sykehusene mye, men det er verdt hver krone. Dessuten må jeg svelge 1 tablett med Prednison i 5 dager i forbindelse med hver kur.

Det er 21 dager mellom hver cellekur og i alt skal jeg ha 6 kurer. Med start 1. februar vil jeg ha den siste kuren i midten av mai, men resultatet av kuren vil først foreligge når virkningen av kuren er ferdig i begynnelsen av juni. Det blir mange måneder med behandling.

Jeg møter på Infusjonsenheten i god tid. Jeg må ta blodprøve først samt at det er behov for å sikre seg at det ikke oppstår noe uventet. Tanken på at noe kan komme i veien slik at behandlingen ikke kan starte i tide, gjør meg litt svett. Nå gjelder det å komme i gang! Det tar tid før apoteket får ferdig den riktige blandingen av cytostatika og medisiner. Men endelig kommer de opp til Infusjonsenheten med posene mine.

Døren går opp og inn kommer verdens hyggeligste dame med en trillevogn med smørbrød, frukt, yoghurt og drikke. Hun går rundt på flere av avdelingene og gir pasientene en liten oppmuntring i hverdagen. Sist jeg ventet mellom to undersøkelser kom hun og hadde med hjemmebakke kaker. Jeg har sukkerbehov og spør forsiktig om hun har en slik kake. Ulykkelig ser hun på meg at i dag har hun ingen, men hun har noen i fryseren. Hun kan ile ned å hente noen. Jeg sier at det er fint med frukt og yoghurt, men hun ser bekymret på meg og lurere på om hun likevel skal gå ned å hente noen kaker.

Med så mange timer i en stol og stadig tilførsel av væsker, må en på do. Jeg må kobles fra strømkabelen og ta stativet mitt med på vandringsen ut. Litt prakt er det, men det går greit der jeg står med ledninger og stativ og ser ned i toalettskålen. Til min store overraskelse pisser jeg helt rødt på grunn av medisinen Doxorubicin. Jeg har leste om det i informasjonsskrivet, men likevel blir jeg overrasket hvor fort det går før det kommer ut på denne måten. Jeg går tilbake og ordner meg på best mulig måte i liggestolen, tar frem mobilen og får ringt til Liv. ”Det står til liv og det går bra” sier jeg. Sender også SMS til barna.

Liv henter meg når jeg endelig blir ferdig. Det er sent og jeg må fortelle hvordan det har gått og hvordan jeg føler meg. Begge vet at mange blir veldig kvalme og spyrr som bare det. Vi

sitter der og venter på om dette skal skje også med meg. Det går bra, men en er ikke sikker. Bøtter og klut hentes frem og ligger klar. Vann for å skylle munnen samt at vi tar vekk det fine silketeppe ved sengen som vi en gang ble lurt til å kjøpe i Tyrkia for en dyr penge.

Lukten av cellegiften oppleves sterk og inntrengende. Den kommer gjennom huden og legger seg som en liten eim i rommet, og urin og avføring lukter stramt av giften. Selve lukten er vel kanskje ikke den verste i verden, men du forbinder den med sykdomssituasjonen din og du føler et ubehag hver gang du kjenner den. Slik er det bare.

Neste morgen reiser vi på jobben, selv om jeg er litt grønn i fjeset. Når en har noe å holde på med, skyves de negative tankene bort og en føler at en deltar i det pulserende liv. Jeg tror det er god medisin for de som greier det, men mange orker ikke å delta aktivt på en slik måte.

ENDELIG DIAGNOSE

I informasjonen fra Radiumhospitalet står det bl.a. følgende om lymfekreft (malignt lymfom):

Lymfekreft (malignt lymfom) oppstår i lymfeknutene og er immunsystemets kreftform. Malignt betyr "ondartet", og lymfom betyr "lymfeknutesvulst". Lymfeknuter, milt, brisseln (thymus), benmarg og noen av de hvite blodcellene (lymfocytene) utgjør en viktig del av vårt immunsystem. Lymfeknuter finnes overalt i kroppen, spesielt som samlinger på halsen, i armehulene og i lyskene. De finnes også i brysthulen og bukhalen. Det finnes over 400 lymfeknuter i kroppen, og de er forbundet med blodårene og lymfeårene. Lymfocytene finnes i blodårene og lymfeårene. Umodne lymfocytter dannes i benmargen, videreutvikler og deler seg i lymfeknuter (B lymfocytene) og thymus (T lymfocytene) til modne og funksjonsdyktige celler. De forskjellige lymfekreftsykdommene oppstår i disse cellene.

Lymfekreft deles i to hovedgrupper Hodgkin og non-Hodgkin lymfom, som ytterligere inndeles i en lang rekke forskjellige undergrupper (20 - 30). Inndelingen i undertyper er av stor betydning, fordi sykdomsforløp og behandling er ofte svært forskjellig.

Hva er symptomene på malignt lymfom?

Det vanligste symptomet på sykdommen er hovne lymfeknuter. De er mest synlige på halsen, i armehulene og lysken. Hevelsen av lymfeknuter oppdages ofte tilfeldig og er sjelden forbundet med smerter. Hvis de forstørrede lymfeknutene trykker på omgivelsene, kan organfunksjonen skades, (f. eks. redusere nyrefunksjonen hvis urinlederne er i klemme, pusteproblemer dersom luftveiene komprimeres, forårsake hevelse i arm eller ben hvis blodstrømmen forhindres, smerte etc). En del pasienter kan også ha symptomer som nattesvette, feber og vekttaap. Et eller flere av disse symptomene har betydning for stadie-inndelingen; A-stadiet betyr at pasienten ikke har tilleggssymptomer. I B-stadiet har pasienten hatt ett eller flere av disse symptomene: feber, vekttaap og betydelig nattesvette.

Selv om jeg allerede er i gang med behandlingen, er fortsatt ikke endelig diagnose fastlagt. Tolkningen av prøvene er litt forskjellig fra de som ble analysert på Rikshospitalet på Gaustad og de som ble gjort på Radiumhospitalet på Montebello. En kan jo bli litt urolig for mindre enn det, men selve behandlingsopplegget for cellekurer blir ikke påvirket av svaret. Forskjellen angir bare hvor aggressiv den kreftformen jeg har er. Hvis den er den aggressiv må jeg ha strålebehandling.

I e-mail fra legen 27. februar 2006 står det:

Diffust stor celled B-cellelymfom
Follikulært lymfon grad 3
Lokal strålebehandling

Ja vel, større tendens til tilbakefall. Det er vel bare sånn passe gladnyhet.

På sett og vis er jeg mer bekymret for å gå gjennom behandlingen med stråling enn cellekuren. Jeg vet ikke hvorfor, men det føles mer skremmende, og nå blir behandlingstiden også mye lenger. Det blir antydnet at strålebehandlingen skal starte rundt 10. juni og først bli ferdig rundt midten av juli. Ja, dette skal bli litt av en sommer, og det berører ikke bare meg, men i like stor grad Liv og resten av familien.

HVORFOR MERKET JEG IKKE KULEN?

Svulsten min var stor og det er fortsatt en gåte hvorfor jeg ikke hadde merket den før. Den var hard og lå som en liten pølse på halsen, men det gjorde ikke noe vondt når jeg klemte på den. I ettertidens klare lys, kan jeg se at det var visse symptomer som var der og som meldte at det var noe galt fatt.

Noen netter fikk jeg heftige svettetokter som kom brått og uventet. Jeg svettet over hele kroppen. Spesielt forundret ble jeg når svetten rant i strie strømmer fra brystkassen. Noe slikt har jeg aldri opplevd før. Dette hendte ikke ofte, men denne type svetting er nettopp et symptom.

Før jul samles mange av de ansatte på sykehuset til Julestabsmøte. Vanligvis er stabsmøtene et faglig møte mellom kl 0745 og kl 0830 hver fredag. Men siste fredag før jul har vi Julestabsmøte. Da er Store auditorium helt sprengfullt og alle får den gode julestemningen som vi alle gjerne vil ha. Da er det korsang, kunstneriske program, et godt foredrag og sykehuspresten taler. Jeg går alltid på dette møtet, for det markerer virkelig at nå kommer julen. Møtet avsluttes alltid med at koret står mot forsamlingen og alle reiser seg og vi synger sammen "Deilig er jorden". Det gir en usedvanlig god følelse for alle ønsker at dette skal være sant. Jeg synger også, eller jeg prøver å synge. Kremter litt for å få igjen stemmen og ser meg litt til siden for å se om noen merket at dette ble helt feil. Prøver å komme inn i sangen igjen og prøver å få til en strofe, men dette ble helt falskt og jeg lukker munnen.

Jeg fortalte Liv om dette når jeg kom hjem. Kanskje jeg begynner å bli forkjølet? Det passer dårlig, for vi skal jo til Frankrike den 23. desember og dagen før skal vi ha åpent hus hjemme med en masse slekt og venner. Nei, jeg har ikke tid til å bli forkjølet. Men det var før vi visste sannheten.

VIRKER KUREN OG FÅR JEG BIVIRKNINGER?

Hver dag kjenner jeg på kulen. Har den begynt å minke, har den forandret seg? Nei, jeg kan ikke si det. På en eller annen måte hadde jeg forestilt meg at det ville komme en rask reaksjon og at kulen ville forsvinne fort. Men kulen var som før, stor og feit.

Februar er starten på perioden med forkjølelse og influensa. Jeg går rundt med nedsatt immunforsvar etter cellegiftbehandlingen blant alle disse syke menneskene. Mange av kollegaene hoster og snyter seg i lommetørkler og har røde øyne. Fra sykehuset har jeg tidligere fått et skriv hvor det står:

Behandlingen med cellegifter reduserer immunforsvaret ved at antall blodlegemer (leukocytter) blir lavt og dermed øker risikoen for infeksjoner. Antall hvite blodlegemer er lavest i perioden 6-14 dager etter start av cellekuren. Infeksjoner i

denne fasen kan utvikle seg raskt og bli svært alvorlig. Det er derfor viktig at du tar hensyn til denne informasjonen.

Det vanligste tegn på infeksjon er feber og/eller frysninger. Selv relativt lav temperaturer skal tas alvorlig. Dersom du føler deg varm skal du måle temperaturen. Er temperaturen 38,0 målt to ganger med to timers mellomrom og mer enn 38,5 målt en gang, må du *øyeblikkelig* ta kontakt med lokalsykehuset (selv om det er midt på natten).

Ja, dette var en klar melding og jeg må virkelig passe på. Smitten kan komme på så mange måter og jeg må alltid vaske hendene! Aldri i mitt liv har jeg vasket hendene så ofte og så grundig, og dermed ble de også ekstra uttørket. Det var bare å begynne med håndkrem.

Håret begynner å bli litt vissent og etter hvert kan jeg rive ut store dotter. Nå har jeg allerede måne fra før, men nå så jeg ikke ut i måneskinn. Liv må derfor ta frem barbermaskinen og sette den på 3 millimeter, og dermed er resten av håret borte. Når jeg ser på bilder av meg selv etterpå, er det som å se på en fremmed og syk mann.

Bruken av Vincristin gjør sin virkning på nervene i føttene og spesielt i fingrene. Det er nærmest som når du har vært ute en vinterdag i kaldt vær og du har fått frost i dem. De er der, men de er ganske følelsesløse helt ytterst, og huden kjennes hard og tørr ut. Det blir til at du til stadighet klemmer på fingertuppene for liksom å få blodsirkulasjonen i gang, men det er nytteløst, fordi nervene allerede er skadet. Det blir vanskelig å bla i aviser eller åpne plastposer på butikken. Igjen er jeg heldig, for alt i alt er jeg lettere angrepet enn en del andre. Noen får problemer med å gå etter behandlingen med cellegift på grunn av manglende førlighet i tærne.

Kreftpasienter har ofte dårlig matlyst som fører til vekttap. Når noen i tillegg kaster opp, kan vekttapet bli stort. Kreftpasienter bør holde vekten for å greie det behandlingsopplegg en skal gjennom, men det er ikke lett når en ikke har matlyst.

Heller ikke jeg har noe særlig matlyst, men Liv er en mesterkokk og lager mat som smaker godt og er en fryd for øye, selv når det er hverdagskost. Samtidig er den ernæringsmessig riktig, slik at jeg holder vekten. Jeg har også et stort sukkerbehov, og jeg begynner å spise frukt i store mengder.

Alt i alt har jeg vært heldig og har fått relativt små bivirkninger, men nå er det vanskelig å ta blodprøve av meg. Blodårene har forandret seg helt.

KUR NR 2 OG SÅ TIL FRANKRIKE

22. februar er det igjen tid for en ny cellekur. Den samme prosedyren som første gangen, men nå går det fortere. Etterpå drar jeg på jobben for å lese dagens e-mail, så hjem sliten og trett.

Cellegiften tar nesten livet av deg. Deretter prøver immunforsvaret å gjøre deg litt friskere for hver gang. Hele kroppen og den enkelte celle merker giftens inntregning. Når jeg går på do kjenner jeg den intense lukten av giften. Den stinker og gjør meg kvalm. Selv gjennom huden trenger den ut. Dette er sterke saker. Kjenner at kroppen brytes ned og jeg må bruke viljen for å komme videre.

Vi har bestilt en reise til Frankrike i mars. Tanken på å få reise dit, bort fra alt her hjemme, er en befriende tanke. Men får jeg lov av legen og er det tilrådelig? Jeg er ferdig med den andre kuren og cellegiften er i gang med sitt nedbrytende arbeid. Etter 14-16 dager er det kritiske punktet passert og immunsystemet begynner å ta seg opp. Med glede får jeg melding fra Harald Holte om at det er i orden at jeg reiser. Blodverdiene er ok.

Jeg får anledning til å reise til Frankrike flere ganger under behandlingen og det ble redningen. Jeg vet ikke om jeg hadde orket å stå så oppreist som jeg gjorde, uten disse avbrekkene i hverdagen. Det å få mulighet til å hente seg inn, komme langt bort og oppleve et nytt miljø og nyte hvert sekund. Dette ga oss styrke til å komme videre og leve livet så normalt som det lar seg gjøre. Oppholdet ga oss også krefter til å tåle påkjenningen. Tenk å få være bare oss to en hel uke sammen uten for mange tanker om sykdom.

Mimosaen blomstrer nydelig, men er over en måned forsinket. Nå er også mandeltrærne og noen frukttrær begynt å blomstre. Her i dalen er det et godt mikroklima, og om vel en måned vil de første kirsebærene være modne og intet sted i Frankrike er bærene så tidlig modent som her i dalen. Presidenten i Frankrike får de første bærene sendt med fly til Paris. Ja, det er tegn til vår, og årstidene varierer på samme måte som hjemme.



Huset i Maureillas

EVALUERING OG KOMMENDE BEHANDLING

Nå er jeg snart halvveis i cellegiftbehandlingen og jeg teller dager og uker. Regner i prosent hvor mye som gjenstår og andre rare ting for å motivere meg samt prøve å lure tiden til å gå så fort som mulig.

Den 4. april tar jeg CT og nå er jeg vant til hvordan det gjøres. Dagen etterpå skal jeg ha konsultasjonstime hos overlege Arne Kolstad. Hva er det han kan fortelle meg om behandlingsforløpet og har det gått bra?

Merkelig nok har jeg ingen uro og gruer meg ikke til denne polikliniske timen. Selv synes jeg ikke kulen har gått tilbake så mye som jeg hadde håpet på. Jeg venter i spenning.. ”Resultatet er som forventet og det ser bra ut”. Jeg forteller at jeg synes kulen fortsatt kjennes stor ut, men legen sier at det ikke er så lett å bedømme størrelsen på kulen fordi jeg er operert og har fått arrsår. Jeg er naturligvis lettet, men utenfor undersøkelsesrommet kjenner jeg grundig på kulen for å prøve å få en bekreftelse på at legen har rett. Hvor begynner kulen og hvor slutter arrsåret? Jeg synes fortsatt den er stor, men Arne Kolstad er en god lege som har evnen til å berolige pasientene.

Jeg går fra poliklinikken ned til Infusjonsenheten for å ta 4. cellekur. Nå er 2/3-deler av behandlingen ferdig, og jeg begynner å se slutten. Snart er det påske og ferie.

FRYKTEN FOR Å DØ

Billettene til Frankrike i påsken ble også bestilt i god tid før jeg ble syk. Igjen hadde vi flaks, for reisen passet fint med behandlingsopplegget. Nå har vi større erfaring for hvordan vi bør forholde oss til sykdommen. Allerede første gangen hadde vi vært hos apotekeren i Maureillas for å få en del informasjon samt innhentet opplysninger om telefonnummeret til legene og den lokale ambulansen i landsbyen. Vi hadde også tatt turen til Perpignan for å lære oss veien til sykehuset. Vi føler at vi har kontroll på situasjonen og gjort forberedelser for en kritisk situasjon.

Når en er til behandling for en alvorlig sykdom, tar det mye energi. Jeg har derfor lite overskudd til å pleie sosial kontakt som er så viktig del av livet.

Jeg har naturligvis informert alle mine søsken og venner om situasjonen samtidig som jeg informerte de på jobben, men jeg hadde ikke gitt detaljerte beskrivelser om hvordan det egentlig står til, hvor alvorlig sykdommen er. Det blir mer om hvordan behandlinger er og hvor lang tid det tar.

Jeg vet at jeg har stor sjanse for å dø og at 64 år er for tidlig å forlate denne verden. Men det å dø er en del av livets gang og ingen har evig liv. Jeg har ikke vært redd for at døden skal være utfallet av sykdommen min, for jeg har levd mitt liv og hatt det bra på denne jord og opplevd mye spennende. Jeg er mer opptatt av hvordan det skal gå med ungene og Liv hvis jeg faller fra.

Sykdommen er også en del av livet og hverdagen, og livet skal leves. Jeg tenker på Liv og hvordan hun har det. Vi har snakket mye om det, men jeg er sikker på at hun bærer på mye for å beskytte meg samt ha nok styrke til å møte dagene som kommer. Hun må være sterk slik at

det ikke blir en ekstra byrde for meg. Selv om vi er sammen og støtter hverandre, er kreft en ensom ting.

DE TO SISTE KURENE

Bare en liten uke etter hjemkomsten er det en ny runde med cellegift den 26. april, men det går greit siden jeg har fått overskudd etter påskeoppholdet i Frankrike. Jeg beundrer de sykepleierne som jobber på Infusjonsenheten. De har det travelt, men er likevel både hyggelige og oppmerksomme.

15. mai sitter jeg igjen på venterommet på Infusjonsenheten for å ta den siste kuren. Jeg har allerede vært nede og tatt blodprøver. Det sitter 6-7 pasienter og noen pårørende. Vi sier ikke så mye, bare blar i gamle Se og Hør og andre blader. Jeg har sovet dårlig den siste tiden og er ikke helt i toppform. Noen ser mye dårligere ut enn meg og en eldre kvinne er i en alvorlig tilstand. En pasient ligger på korridoren og venter på å bli trillet inn på et eget rom ved siden av rommet med liggestoler. Hun ser veldig dårlig ut og stønner hele tiden svakt.

Han ved siden av meg ser på den andre side helt frisk ut og er i godt humør, ser nærmest sporty ut. Han venter på å få komme inn til legen slik at han kan begynne cellegiftbehandlingen. Legen skal bare kontrollere blodverdiene og stille en del standardspørsmål om hvordan det går. Han går inn til legen og blir litt lenger enn normalt, men til slutt kommer han tilbake sammen med en sykepleier. Hun sier at det var synd at blodverdiene var så lave, men håpe de er bedre når han kommer tilbake den 18. mai. Han nikker litt til oss andre på veien ut.

Neste på listen er meg. Det passer overhode ikke med en utsettelse med den siste kuren. Flyet går kl 0715 i morgen tidlig og vi må være med. Jeg vet at jeg er litt utsatt, siden det ikke har gått de 21 dagene siden forrige kur, men bare 19. Det er jo på slutten av perioden at kroppen gjenvinner kontrollen på hele systemet.

”Det var akkurat på grensen” sa legen og jeg kunne slippe skuldrene ned. Jeg har greid det, kroppen har jobbet godt for meg og vi kan reise til Frankrike igjen i morgen. Jeg orker ikke å tenke på hvordan det hadde vært om beskjeden hadde vært den motsatte og vi måtte bli hjemme.

Det å ta en kur har nå blitt en vane og alt går etter oppskriften. Denne gangen er det så mange pasienter at jeg ble plassert på et mindre ekstrarom hvor det også er sengeliggende pasienter. Kvinnen på gangen blir kjørt inn, og hun har smerter og gråter. En datter prøver å trøste, men det hjelper lite. Sykepleieren kommer med utstyret og snakker beroligende til henne og hun blir roligere. Vil hun bli frisk og er det noe håp eller er det bare en vei det går med henne?

BEHANDLINGEN OG VIDERE OPPFØLGING

Vi reiser ikke hjem før den 23. mai og hele tiden utkjemper cellegiften sitt slag mot kreftcellene. Hvem har vunnet?, Det er ikke flere kurer igjen.

31. mai skal jeg til CT samt ta blodprøver før jeg har den polikliniske konsultasjonstimen for å høre hvordan det har gått. CT-undersøkelsen går greit .

Dagen etter får jeg vite at resultatet ser bra ut og at kulen hadde gått ned til ca. 7 cm. Det høres mye ut og jeg må kjenne på kulen med en gang. Ja, det er fortsatt en stor kul der, men hva med arrsåret, virker ikke den inn på målingen? Det er mange ubesvarte spørsmål og jeg er usikker på hvordan det vil gå. Inntil nå har jeg hatt en bra følelse, men nå får jeg en betydelig usikkerhet. Men det er nå klargjort at jeg skulle begynne med stråling i løpet av kort tid.

STRÅLEMASKINER ER NOEN BEIST

Et nytt kapittel i behandlingen starter. Jeg skal ha 4 uker med stråling 5 dager i uken, i alt 20 behandlinger. Jeg har vært på omvisning på Radiumhospitalet og sett disse maskinene, men hadde aldri drømt at jeg skulle få bruk for dem. Det er noen beist av maskiner, som er plassert inne i et rom, innhyllet i bly og betong. Når de stråler på halsen din, går halvparten av den energien strålene har, rett gjennom hodet ditt og rett i veggen bak deg. Strålen tar ikke bare knekken på kulen, men også områder utenom. Derfor blir en del av håret på baksiden av nakken ødelagt og du får noen pussige flekker uten hår.

Jeg har allerede begynt forberedelsene til strålingen. Siden jeg skal stråles på halsen, vil det gå ut over tennene. Jeg får time hos sykehusets tannlege hvor jeg skal ta røntgenbilde av tennene. Er det noe galt bør det fikset nå, for siden er det betydelig vanskeligere å gjøre en del typer behandlinger. Må jeg trekke en tann etter at jeg har hatt stråling, må jeg muligens sendes til Bergen for å gå inn i trykktanken som dykkerne bruker ved uhell. Ellers får en ikke stoppet blødningene og oppnå heling av såret.

Det andre problemet er at spyttkjertlene vil bli skadet, slik at du får betydelig redusert spyttproduksjon. Dermed mister du en av de beste forsvarsmekanismene for å unngå hull i tennene. I tillegg må du forsonde deg med at du fra nå av alltid vil være tørr i munnen. Det er spesielt brysomt om natten og om morgenen. Det føles som du har vært på rangel en hel uke, men heldigvis ingen hodepine. Men ubehagelig er det. Det blir å tygge tyggegummi resten av livet, for det hjelper på spyttproduksjonen. Folk kommer til å lure på hvorfor jeg i tide og utide går rundt med tyggegummi i munnen.

Den 7. juni er det time for fiksering. Det betyr at de lager en maske av ansiktet ditt. Den skal brukes for at stillingen på hodet skal være nøyaktig lik ved hver behandling. I rommet jeg blir ført til står det en benk, og jeg blir bedt av en ung jente om å legge meg på den. Hun forklarer detaljert hva som skal foregå og setter i gang. Det kjennes ut som hun legger et vokslignende stoff som er ganske varmt over hele ansiktet mitt og former det til. Masken blir fort avkjølt og hardt og hun tar den av. Mitt kunstige ansikt ser på meg og det skal følge meg hver dag de kommende uker.

Det går en uke og neste steg i opplegget er å bestemme strålefeltet. Jeg må legge meg på et bord og personalet går rundt for å forberede prosessen. Bilder tas og studeres. Etterpå begynner de å tegne opp linjer og streker hvor strålingen skal gis. Det må gjøres ordentlig, slik at strålene treffer kulen og bare risikoområdet rundt, og dermed spare mest mulig av den resterende delen av halsen. De må også tenke på hvordan strålene går gjennom hodet og ut på den andre siden. Jeg tar på masken, slik at de ansatte kan tegne hvordan strålefeltet skal være direkte på den. Legene skal bestemme hvor store doser stråling jeg skal ha, samt foreta vurdering av hele strålingsopplegget. Det tar sin tid, men seansen er ikke særlig krevende for min del, og jeg kan forlate sykehuset med lette og raske skritt. Vi er klar til å sette i gang med strålebehandlingen.

19. juni reiser jeg til Montebello. Det er ferie, men kreften tar ingen sommerferie. Her er det full rulle, men det er mange ansatte som er borte. Det blir derfor mye å gjøre på alle de andre, og jeg har derfor fått en time om kvelden. Jeg kommer til venterommet for strålemaskinene 8, 9, 10 og 11. Der sitter det en litt eldre mann som ser på fjernsynet på veggen. Det er en tennismatch som sendes og han lar øynene følge ballen og beveger litt på hodet hver gang ballen blir slått. Lurer på hvor lenge jeg må sitte her før jeg får komme inn. Best å få det unnagjort.

En ung mann kommer i døren og sier "Kuvås". Han nesten roper enda det bare er jeg og den andre mannen som sitter og venter. Jeg følger med ham over gangen og inn på forrommet for strålemaskinen. Her sitter et par ansatte og jobber på pc'er og har det tydeligvis travelt. Jeg blir ført inn i en trang sluse og inn til strålemaskinen. En hyggelig dame står der og hun ber meg sette meg ned litt og hun forteller grundig om hva som skal skje. Hun forstår at det ikke er så lett for pasientene å få med seg alt som blir sagt i en slik situasjon, så hun gjentar en del av det som er viktig. Hun spør om jeg er klar, og jeg nikker og prøver å se litt kjekk ut. Den unge mannen går til en av hyllene og finner frem ansiktsmasken min mens damen går til en annen hylle og finner frem den spesielle hodestøtten jeg skal bruke. Jeg tar av meg på overkroppen og damen tar opp et bilde på skjermen med mine data samt et bilde av meg. Jeg bekrefter at dette er meg. Skjønner godt at sykehuset må dobbeltsjekke og kontrollere på alle måter at de har fått riktig person og at de har tatt frem det riktige stråleprogrammet. Tenk om en fikk strålefeltet til en annen pasient!

Jeg legger meg på benken og de to går på hver sin side av meg og prøver å spenne på meg masken mens jeg ligger der. De strever mye, for masken har nok blitt en god del trangere enn den skal være. Spennene som skal festes til bordet, kommer ikke på plass med en gang og de bruker alle sine krefter for å få det til. Masken strammer hardt over nesen og øverste del av halsen og det er vanskelig å puste. Prøver å vri litt på ansiktet for liksom å få bedre plass, men den strammer like mye den fordømte masken. Ser gjennom de små hullene som er laget for øynene og skimter noen laserstråler og maskinens hode som stirrer ned på meg. Endelig sier det knepp og masken sitter fast i benken og jeg kan ikke bevege hodet.

Ved første gangs behandling må det foretas grundige målinger og justeringer. Jeg skimter noen tråder med kuler som henger ned fra taket. Det er tydelig at dette er en del av opplegget for å kalibrere maskinen i forhold til strålingsfeltet. De går rundt bordet og snakker med hverandre og foretar justeringer. Etter hvert høres det ut som de begynner å bli ferdig med programmeringen av maskinen, og hun sier at de nå vil gå til rommet ved siden av, men at de kan både se og høre meg derfra. Vink med hånden hvis det er noe galt.

Plutselig begynner det å brumme i maskinen. Hodet beveger seg og går til ulike posisjoner for liksom å kjøre opp en ukjent løype. Men så stopper den. Jeg kan se at nå står maskinens hode rett i mot meg, og så kommer det en lav summing. Jeg kjenner ingen verdens ting av strålingen, men jeg vet at nå farer det kraftige stråler mot halsen min og rett gjennom hodet mitt. Det blir litt stille og så begynner maskinen å brumme igjen. Hodet flytter seg til neste posisjon for å stråle meg fra en ny vinkel, og det summer på nytt. Så flytter hodet seg igjen og prosessen forsetter på samme måte.

Etter en forbausende kort stund kommer de to tilbake, sier at de er ferdige og kjører bordet ned mot gulvet. De prøver å fjerne masken, men den sitter godt fast. De strever og mumler hvor vanskelig det er å få løs spennene, men så sier det pang og jeg kjenner jeg kan puste som vanlig igjen. Utrolig godt å bli kvitt masken, og jeg spretter ned fra bordet. De spør om alt er

vel. ”Ja, bare fint og ha en god kveld”. ”Vi sees i morgen til samme tid”, sier den ene og jeg går ut til en deilig sommerkveld og kjører hjem.

Jeg forteller Liv om min ”romferd” og hvordan det føltes å ligge der, nesten som en var vektløs og derfor fastspent med ingen mulighet for å røre seg.

”1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12”. Jeg har lært meg hvor mange sekunder det omtrent tar før maskinen har bestrålt et felt av halsen min og hodet brummer videre til en ny posisjon. ”1,2,3,4,5,6”. Farken, der stoppet maskinen og det blir helt stille. Jeg liker det bare sånn passe og ønsker ikke en ekstra dose på grunn av feil i maskinen. Disse maskinene begynner å bli gamle og jeg er ikke overrasket over at de svikter en gang i mellom. Synd at de ikke er klargjort de nye maskinene som står nesten ferdige i det nye Strålebygget. De to bak veggen kommer frem og sier at vi fikk en stopp og at de må sjekk hva det er. Jeg ser gjennom de små hullene i masken at de vimser omkring for å få maskinen i gang og etter en stund starter den heldigvis igjen. Jeg teller på nytt sekunder og så er vi ferdige.

Snart blir venstre side av haken skjegggløst. Strålene har tatt hårrøttene og haken blir helt myk og glatt. Sparer litt tid på barberingen på denne måten, noen fordeler skal en jo ha. Merkelig nok vokser det ut nytt hår en god stund etter at behandlingen er ferdig og da blir det betydelig mørkere. I tillegg får jeg en del hårløse flekker i nakken, men også de blir bedre etter hvert. Kroppen har en egen evne til å reparere seg selv.

Etter 2 uker blir jeg flyttet til behandling på vanlig dagtid. Nå er det mange som sitter på venterommet. En god del av disse pasientene kommer med helsebussen. Disse bussene har faste ruter for å plukke opp pasienter rundt omkring, og dermed sparer helsevesenet mange penger til dyre drosjer. Mange av dem tar denne bussen hver dag i flere uker, og det er som en vennegjeng som er på utflukt. De snakker høyt med hverandre rett over hele venterommet og har kjappe kommentarer. En dag har en av de andre maskinene stoppet, og en del av dem har vært med på det før. De vet at nå blir det lenge å vente og sier at dette er en riktig møkkamaskin. De som er nye på bussruta, blir bekymret for reisen hjem, men de som har erfaring sier at det går greit.

Strålebehandlingen gjør ikke noe vondt, og hver behandling tar ikke mer enn 10-15 minutter. Det er anbefalt at en skal hvile en god stund etter behandlingen, men jeg føler meg i god form og dropper hvilen. Det er vanlig å få en del bivirkninger av strålingen i hud og slimhinner, kvalme, trøtthet og noen får diaré. Heldigvis har jeg ikke fått noen av disse bivirkningene og ser optimistisk på de 2 siste ukene med behandling.

Om morgenen kjenner jeg at jeg har sår i munnen og de er store. Plutselig er det svært vanskelig å spise fordi det gjør vondt. Jeg gaper og ser i speilet for å få en sjekk på hvordan det ser ut. Jeg ser ingen sår for de sitter tydeligvis litt langt nede i halsen, men tungen min er helt hvit. Da vet jeg at jeg har blitt angrepet av sopp. Heldigvis skal jeg ha en rutinemessig konsultasjonstid hos en assistentlege den dagen og får medisiner for soppen.

Sårene i munnen fører til at jeg får store problemer med å få ned mat. Det blir grøt til frokost og suppe til middag, og i løpet av kort tid tar jeg av mange kilo.

Selv om behandlingstiden for hver stråling er kort og du kjenner ingen ting, merker du den akkumulerte virkningen av behandlingen. Påkjenningen blir etter hvert stor på hele kroppen. Jeg er inne i den 4. og siste behandlingsuken og Liv kjører meg på jobben. Hun ser etter meg

mens jeg går i retning av hovedinngangen på Gaustad. Jeg er tynn og nærmest sleper bena etter meg. Det er ikke mye igjen av den gamle futten, for jeg pleier å gå med lette og raske skritt. Hun forteller ved suppemiddagen at da syntes hun virkelig synd på meg, der jeg tuslet inn døren på jobben. Vi er glade for at det bare er 2 dager til med behandling. Vi må holde ut, for den 15. juli, dagen etter at jeg er ferdig med strålingen, skal vi reise til Frankrike på 4 ukers rehabilitering. Åh, så godt å tenke på.

SOMMER I FRANKRIKE

Vi har det godt her vi sitter i solskinnet på terrassen. Jeg må passe meg for solstrålene for nå har jeg fått store nok doser på sykehuset. Jeg vet dessuten at virkningen av strålebehandlingen vil fortsette å påvirke kroppen min et par ukers tid etter at behandlingen er ferdig og det vil ta lang tid før sårene i munnen vil gro. Jeg plages av soppen og jeg synes ikke medisinen virker noe særlig. Tungen er fortsatt som et hvitt laken. Men det er deilig å bare sitte sånn å sløve i sola.

Det blir vekselvis suppe og grøt, og litt is, for den kjøler samt er lett å få ned. Men jeg vet at jeg etter hvert må få i meg litt ordentlig mat. Møser middagen til nærmest en grøt og bare skufler inn maten og svelger. Etter hvert blir sårene bedre og jeg kan begynne så smått å spise vanlig. Jeg merker nå at smaksløkene har forandret seg. Alt smaker mindre nå. Jeg liker ikke lenger så godt det søte og vil heller ha salt mat og mat med sterke smaker Roquefort blir en favoritt, men det var før jeg visste om listeriabakterien og dødsrisikoen for pasienter med svakt immunforsvar. Selv rødvin smaker meg ikke så godt lenger og jeg må legge meg litt i trening for å få tilbake smaksfølelsen.



Det er godt å sitte ute etter at en er ferdig med all behandling

Den siste delen av ferien er vi helt alene og kreftene har begynt å komme tilbake. Det er en deilig følelse og vi gjør mye av det som vi pleier å gjøre når vi er her nede. Gå ut å spise, gå på markedet, ta en tur til nye steder, reise til stranden og være bare til for hverandre.

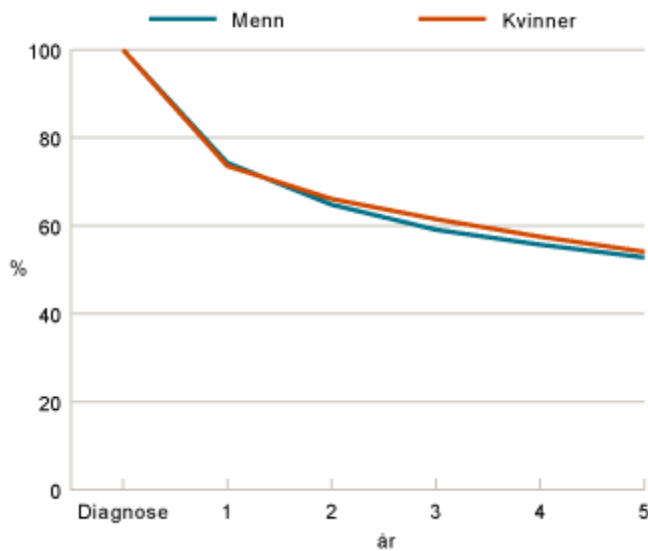
HVOR LENGE FÅR JEG LEVE?

Den 5. oktober tar jeg CT, blodprøver og har konsultasjonstime hos Harald Holte. Han sier jeg er frisk, men jeg må ha en kontroll hver 3. måned og etter et år skal jeg ha en ny stor undersøkelse med CT. Det blir en kort poliklinisk time, men jeg er svært fornøyd og takker for den god behandlingen og oppfølgingen. Svært lettet går jeg ut.

Nærmere 30 % av de med lymfekreft dør før 1 år har gått siden diagnosen. Jeg er symptomfri, men ennå er det en lang vei å gå. Selv om det er mange som følger meg på veien og tenker på meg, er det en ensom vei å gå med kreft som følgesvenn. Men den første og den vanskeligste etappe er unnagjort.

Leveutsiktene har ikke bedret seg tilsvarende over tid for pasienter med non-Hodgkin lymfom som for de med Hodgkin lymfom. Overlevelsen er litt bedre for kvinner enn for menn (60 % mot 55 % i live etter 5 år) og er i betydelig grad avhengig av stadium, histologi og alder. Det har dog vært en positiv tendens for de aggressive lymfomene. Det er viktig å merke seg at 5-års overlevelse ikke er ensbetydende med kurasjon for indolente lymfomer, overlevelseskurven «flater» ikke ut. Det forventes en fortsatt svak bedring i overlevelse i de nærmeste år.

Median overlevelse for indolente lymfomer er 9 år, mens den for aggressive lymfomer er på 4 år.



Fra Oncolex

Men ingen har garanti på å leve lenge. Derfor gjelder det å leve mens en enda kan.

ETT ÅR HAR GÅTT ETTER BEHANDLINGEN

Jeg er i Frankrike og venter på Gine og David som er på vei fra flyplassen i Girona og de vil snart være her. Gleder meg til å se dem.

Liv har reist hjem for å være litt på hytta. Hun liker ikke den varmen som var i fjor og ville bare være her nede i 2 uker. Jeg gleder meg til å være her en hel måned og skal ikke reise hjem før 22. juli

Jeg sender en SMS til Liv som er på hytta:

Nå har det gått 1 år siden jeg hadde siste stråling og vi var her for å få krefter igjen. Mye har skjedd på dette året og du har vært den viktigste støttespilleren. Uten deg hadde det blitt vanskelig. Jeg elsker deg. Jeg sitter nå og venter på at ungene skal komme. Kjæresten din ønsker deg en god natt etter en fin dag.

Jeg vet naturligvis ikke det endelige resultatet av behandlingen, men jeg føler meg bra etter en lang ferie og farge har jeg fått. Ingen mistenker meg for å ha vært syk, for jeg ser bedre ut enn på lang tid. Jeg blir likevel bekymret når jeg to netter på rad svetter som bare det og jeg må snu teppet og puten for å unngå den verste fukten. Sterk svetting er jo et symptom på lymfom. Jeg får bare slappe av og la være å tenke på det, for den 3. august skal jeg til CT og 9. august til 1-års kontroll. Vi får vente og se.

Igjen møter jeg opp på Radiumhospitalet for en grundig sjekk. Kontrollen, bildene og prøvene er i orden. Jeg er i live og kan glede meg over livet og få anledning til å dele alle de nye opplevelsene med andre, og ikke minst få se mitt første barnebarn Leah vokse og bli stor. Det er deilig å leve!

Hendelsesforløpet

26.12.05	Oppdager en kul på halsen
03.01.06	Undersøkes av overlege Hilde Faye-Lund
06.01.06	Konsultasjon prof Terje Osnes
09.01.06	Biopsi første gang med anestesi
10.01 – 18.01.06	CT, Benmarg, EKG, Gastroskopi, Ultralyd, Røntgen, Blodprøver, Vevsprøver
17.01.06	Operasjon i halsen og biopsi
19.01.06	Poliklinisk konsultasjon overlege Harald Holte
01.02.06	Kur 1
22.02.06	Kur 2
04.03 – 12.03.06	Frankrike
15.03.06	Kur 3
05.04.06	Kur 4, CT og konsultasjon overlege Arne Kolstad
08.04 – 17.04.06	Frankrike
26.04.06	Kur 5
15.05	Kur 6 – siste behandling
16.05 – 23.05.06	Frankrike
26.05.06	Tannlege DNR
31.05.06	CT og konsultasjon
07.06.06	Fiksering (maske) og CT-simulator
15.06.06	Simulator og påtegning strålefelt
19.06 – 23.06.06	Uke 1 med stråling
26.06 – 30.06.06	Uke 2 med stråling
03.07 – 07.07.06	Uke 3 med stråling
10.07 – 14.07.06	Uke 4 med stråling
15.07 – 12.08.06	Frankrike
05.10.06	Kontroll hos overlege Harald Holte
09.08.07	1-årskontroll med CT hos overlege Arne Kolstad

