

At være Danmarks eneste patient med en sygdom, ingen har hørt om: En beretning fra det virkelige liv

Man skulle tro, at det at være gravid var enten-eller; man kan ligesom ikke være *lidt* gravid, vel? Det viser sig imidlertid, at en graviditet kan være en mere kompliceret livsændring end, at man venter et barn; det kan være en sygdom, og der er ikke nødvendigvis nogen baby på vej.

Da jeg som 41-årig var hos lægen med min forlovede pga. kramper i underlivet mm., begyndte jeg at græde, da lægen ud fra en urinprøve fortalte, jeg var gravid. Sagen var, jeg var ca. 12-13 uger henne og allerede havde en kæmpe mave, og jeg havde ligget i sengen i en måned og været uforklarligt syg. Jeg havde ikke en god fornemmelse. To teorier rumsterede i mit hovede: enten ventede jeg tvillinger, tænkte jeg, eller også var der noget rivende galt. På vejen hjem i bilen jokede vi med, at enten var det vores ønskebarn, eller også var det en cykel!

De symptomer, jeg oplevede, var:

- smerter i underlivet – intensiveret ved nys
- hurtigt voksende mave
- ekstremt ømme bryster
- hovedpine
- kvalme
- træthed
- ubehag/utilpashed
- hårtab
- synsforstyrrelser
- inflammation i huden
- kløe på benene efter brusebad
- forstyrret cyklus (blødte hver dag i 100 dage)
- halsbrand
- næseblod

Min læge havde sørget for, at vi kom til scanning på hospitalet dagen efter. Der er ikke noget barn, sagde lægen og vendte skærmen væk fra os. Jeg glemmer det aldrig. Hvad derefter fulgte var en uhyggelig tid og en indføring i en verden, jeg ikke engang anede fandtes. Prøverne viste, at det befrugtede æg havde lukket to sædceller ind, og resultatet var en *komplet mola*, med, skulle det vise sig efter udskrabningen, spredning til lungerne. Den eneste måde, jeg ville kunne blive rask på, var ved at få behandling med kemoterapi. Det var ikke sikkert, jeg nogensinde ville kunne blive gravid igen efter det. Jeg mener, den måde molalægen formulerede det på var, at der nok ville skulle en form for mirakel til.

Ingen jeg kendte, ikke engang min veninde, som er sygeplejerske, havde nogensinde hørt om en "mola" eller om, at en graviditet kunne ende med kemoterapi. Men jeg havde åbenbart moderkagekræft nu – i stedet for det barn, jeg havde ønsket mig. Efter dén nyhed gik jeg i en eller anden form for chok. Det næste halvandet år levede jeg i en slags overlevelsestilstand, hvor jeg samlede så meget information, jeg kunne kapere, og ellers følte så lidt som muligt. Af og til tænkte jeg på, at jeg på få måneder var gået fra at føle mig stærk og smidig og spændstig og fuld af liv og drømme til at føle mig trist, grim, bleg og hårløs, på en gang dehydreret og opsvulmet, uden det store håb for fremtiden, og det gjorde mig lejlighedsvis smådeprimeret, men det meste af tiden følte jeg ingenting.

At lide af "*trophoblast neoplasi*", i mit tilfælde en "invasiv mola", kan være en temmelig ensom og rimelig grotesk oplevelse. Ensom, fordi det sker så sjældent, at man risikerer – som jeg gjorde – at stå helt alene med sygdommen og ikke som f.eks. brystkræftpatienter have nogen at snakke med og dele erfaringer med undervejs. Grotesk, fordi chokket og sorgen er dobbelt: ikke nok med, at du nu pludselig har kræft, med alt hvad deraf følger, du skal samtidig give afkald på det barn, der kunne have været.

Men hvis uheldet er ude, er det mit indtryk, at man dog trods alt er heldigt stillet, hvis sygdommen rammer en i Danmark. Jeg fandt (desværre først efter sygdommen) frem til nogle udenlandske facebooksider for GTD-patienter [Gestational Trophoblastic Disease] og fik ved læsning af opslagene

herinde et foruroligende indtryk af, at kvinder i andre lande udsættes for den ekstra belastning, det er ikke at blive informeret ordentligt, og selve behandlingsmetoderne er heller ikke lige så skånsomme og effektive som i Danmark. Praksis herhjemme er, at man gemmer de "stærke sager" til sidst, så kvinden kun udsættes for den type kemo, som skader fertiliteten, og som man mister håret af, hvis det er strengt nødvendigt. Dvs. hvis hCG-niveauet ikke går i nul ved anvendelse af methotexat-tabletter (MTX) alene eller i kombination med (intravenøs) actinomycin D (aka 'Dactinomycin').

Mit hCG-niveau lå ved begyndelsen af behandlingen meget højt (hCG 920.000), og den blev bragt betragteligt ned gennem de første tre serier (af tre ugers varighed hver). Hvis hCG'en i udgangspunktet havde været lavere (min mola blev som nævnt først opdaget, da jeg var over tre måneder henne), havde disse tre serier (2x MTX + 1x MTX i kombination med Actimycin) måske været tilstrækkeligt virksomme til, at behandlingen kunne være stoppet der. Desværre blev det nødvendigt at forsætte med tre serier BEP (bleomycin + etoposid + cisplatin) for at få hCG til at ramme <2, plus derefter en ekstra serie for en sikkerheds skyld, altså 4 serier BEP i alt. Det var hård kost – men så blev jeg altså også rask til sidst.

Til andre kvinder i samme eller lignende situation vil jeg give disse råd:

- Lav fra starten af en "sygdomsdagbog", hvor du dag for dag noterer, hvad du tager af medicin, hvilke virkninger medicinen synes at have på dig, hvor du har ondt, eller hvilke smerter, der *ikke* er til stede, blødninger, kvalme, aftaler, blodprøveresultater – og lignende informationer, som er langt nemmere at huske og holde styr på, hvis du skriver dem ned.
- Hold for så vidt fast i sunde kostvaner under sygdommen, og tag imod motionstilbud i dit lokale sundhedshus eller hos Kræftens Bekæmpelse. Det gængse råd til kræftpatienter er, at man bare skal spise whatever. Det er et godt råd ud fra den betragtning, at det er bedre at spise *noget* end *ingenting*, fordi det er vigtigt, at man holder vægten. Men selvfølgelig er det ikke lige meget, hvad du putter i din krop. En sund kost bidrager til et godt helbred og understøtter din bedring og dit velbefindende. I en vis forstand er mad også medicin. Mht. motion kræver det en stor viljeshandling at komme afsted til træning, når man pga. kemo føler sig så træt, at man ikke kan finde ord for, hvor træt man er! Men gør det alligevel. Du giver din krop en gave – både i forhold til bekæmpelse af sygdommen og i forhold til at begrænse de skader, kemoen forårsager på sigt. Du vil takke dig selv på den anden side.
- Søg fællesskab med andre – bliv for eksempel medlem af forskellige facebookgrupper, hvor kvinder kan fortælle om egne oplevelser, give gode råd og lære af hinandens erfaringer. Selv følte jeg mig meget alene med sygdommen og brugte mange kræfter på at google mig frem til tingene på egen hånd. Eksempelvis var det gennem google, at jeg fandt ud af, hvor farlig syrepumpehæmmende medicin mod halsbrand kan være, hvis man tager det over længere tid, samt hvor vanedannende de er. Jeg vil bestemt anbefale, at man tager disse piller ("Pantoprazol"), mens behandlingen står på – og i det hele taget følger lægernes anvisninger. Man bør bare være klar over (og det fortæller lægerne en nemlig ikke), at det er bedst at trappe ud af dem, når du er blevet rask, og eventuelt lige så langsomt erstatte dem med håndkøbs-brusetabletter (betain citrat virkede for mig), indtil man er ude af den onde cirkel af afhængighed, som de kan skabe – hvor halsbranden bliver VÆRRE, hvis du pludselig stopper med at tage dem, hvorfor mange fortsætter, uden at kende de forbundne risici såsom bl.a. tidlig demens, maveinfektioner, knogleskørhed mm. Udfasningen af Pantoprazol kan tage flere uger. For mig tog det et par måneder at gå fra 40mg om dagen til kun af og til at være nødt til at tage en (mere skånsom) brusetablet for at kunne sove uden ild i brystkassen og uden jævnlige vågne op til projektil-opkastninger midt om natten.
- Det allervigtigste råd, jeg vil give til andre, er: stol på dine egne kropsfølelser og din egen intuition. Lægerne er eksperter i kroppen generelt – men kun du kan mærke DIN krop. Lad mig give tre eksempler. Det var takket være mine egne følelser, at sygdommen blev opdaget i tide. Og hvis jeg ikke havde ventet og set tiden an, men var gået til lægen, lige så snart jeg mærkede, noget var galt, var jeg måske endda sluppet for BEP-delen af behandlingen, hvem ved.

En anden erfaring, jeg gjorde mig, der viste, at man skal lytte først og fremmest til sig selv, var da jeg skulle have BEP for første gang. Jeg havde fået indopereret en såkaldt kemo-port tidligere samme dag, og onkologen ville gerne have mig i gang med behandlingen med det samme. Da min faste sygeplejerske – som havde speciale i molaer, som fulgte mig under hele forløbet, og som jeg derfor havde velbegrunder tillid til – førte nålen ind i porten og satte behandlingen i gang, gik der ikke

mange sekunder, før jeg begyndte at føle et stort ubehag. Ubehaget voksede og blev til egentlig smerte, og jeg spurgte hende derfor, om det var meningen, det skulle gøre så ondt? Jeg havde aldrig fået behandling gennem en port før, havde ingen oplevelser at sammenligne med, og vidste derfor ikke, hvordan det var meningen, det skulle føles. Hun reagerede ikke rigtig på min bekymring og fortalte, at nu havde hun vagtskifte, og der ville komme en anden sygeplejerske og se til mig inden for en halv time. Der lå jeg så...og svulmede mere og mere op...og det gjorde bare mere og mere ondt. Tankerne blev mere og mere paniske: Var det normalt at opleve så megen smerte under behandlingen?? Hvordan skulle jeg kunne håndtere måske 30-40 behandlinger af op til syv timers varighed, når det gjorde SÅ ondt?!! Var det normalt?! Da den nye sygeplejerske endelig kom ind på stuen, fandt hun mig tudende af smerte og fuldstændig opsvulmet på brystet, på halsen og helt op i ansigtet, fordi en halv liter saltvand var løbet direkte ud i vævet! Forfærdet slog hun alarm og tilkaldte en læge ("godt, at det var SALTVAND og ikke, det, der er i de andre poser!", mener jeg, hun sagde, mens jeg lå der ulykkelig af smerte, men lykkelig for, at det her trods alt ikke var normen!) – hun lukkede af for væsketilførslen, og snart dukkede en læge op og fik styr på situationen. Når jeg ser tilbage, ville jeg ønske, jeg havde insistere på tilsyn under denne – min allerførste – behandling, og at jeg havde talt med større bogstaver, da jeg mærkede, noget ikke var, som det skulle være.

Denne erfaring kom mig til gode, da der – heldigvis først *efter* at behandlingen var afsluttet – gik infektion i porten. Jeg vidste intuitivt, at det var det, der var galt. Området var ømt og rødt, og det forklarede også, hvorfor jeg havde feber – omend ikke så høj feber, at lægen, der tilså mig på hospitalet, så det som et tegn på infektion. Hun tog en blodprøve, og da infektionstallet ikke bekræftede mistanken, blev jeg sendt hjem igen. I løbet af det næste døgn blev smerten værre og værre, og min forlovede og jeg blev enige om at tage ind på hospitalet igen. "Jeg er ligeglad med, hvad deres målinger viser; der er INFEKTION i porten! Nu må de altså gøre noget!" Jeg husker ikke detaljerne i, hvad der skete de næste dage...andet end, at jeg blev indlagt, og at jeg fik tilsynslægen overvist om, at porten skulle opereres ud med det samme (normalt lader man den sidde en måneds tid for en sikkerheds skyld), og under fuld narkose. Og JA: som I nok kan gætte, var der infektion i vævet!

Lad mig slutte denne beretning af med en solskinshistorie. Med en lidt skyet forhistorie. Men jeg lover: solskin forude!

Under hele sygdomsforløbet har jeg følt mig i rigtig gode hænder. Lægen på Randers Hospital, der scannede mig og sidenhen fjernede 1,8 liter moderkagevæv (!) fra min livmoder, var meget hensynsfuld og grundig til at forklare, hvad det var, der foregik i min krop, og hvad der var gået galt under befrugtningen. Det er ikke alle kvinder forundt at få så god og kompetent en behandling i sundhedssystemet. Derefter overgik jeg til AUH, hvor jeg blev tilknyttet Onkologisk Afdeling samt overlæge og molaspecialist Isa Niemann på Afdelingen for Kvindesygdomme. Dejligt med en læge, der ligefrem forsker i området (jeg fandt også frem til en forskningsrapport udarbejdet af en af hendes ph.d.-studerende på nettet – denne rapport gav mig virkelig mange nyttige informationer), og som satte pris på eller i hvert fald tolererede en patienttype som mig, som søger tryghed gennem viden og detaljeret forståelse – en lad os sige engageret, eller pain-in-the-ass patient, alt efter hvordan man ser på det. Jeg havde MANGE spørgsmål, som hun – og også de forskellige tilknyttede sygeplejersker – var i stand til at svare på i kraft af deres store viden på området.

Efter jeg blev erklæret rask, var det dog en anden historie. For hvor hørte jeg nu til? og hvem kunne rådgive mig om, hvordan jeg bedst tacklede eftervirkningerne af kemoen? Ingen afdeling specialiserer sig i viden på dette område, og her befandt jeg mig pludselig på herrens mark. Jeg var i lang tid plaget af alle mulige eftervirkninger, og ingen var i stand til at rådgive mig omkring, hvad jeg kunne gøre for at fremme min bedring. Det var en mærkelig situation: jeg var "rask" i een forstand, men var stadig syg! Her et år efter endt behandling lider jeg stadig af uforklarlige smerter i muskler og led. Ingen blodprøver har vist sig nyttige i forhold til at indikere, hvad smerterne kunne tænkes at skyldes. Jeg har gang på gang fået at vide, at jeg skal se tiden an. Forhåbentlig går det over af sig selv.

Faktisk havde en af onkologerne i samråd med de øvrige på afdelingen lige henvist mig til afdelingen for Funktionelle Lidelser, da mit liv tog en anden uventet drejning.

Man fortsætter jo efter kemobehandlingen med jævnlige blodprøver i en lang periode, så lægerne kan holde øje med, at hCG'en ikke pludselig stiger, men pludselig var min hCG gået fra at ligge på 0 (hvor den havde ligget i lige knapt et år) til at ligge på 67.000! Isa kaldte mig straks ind på afdelingen for at blive scannet – så vi kunne sikre os, at der ikke mod forventning skulle være aktivt molavæv i livmoderen, og for at få taget nye blodprøver – for den mest sandsynlige teori var, som hun sagde, at laboratoriet var kommet til at forbytte nogle blodprøver, og at dele hele var falsk alarm.

Det blev dog ikke aktuelt med nye blodprøver, for som vi kunne se på skærmen, var forklaringen den simple – men også helt uhørt usandsynlige – at jeg er gravid! Og denne gang ikke med en cykel!!! Nej: man kunne tydeligt se et lille menneske derinde! Et foster, hvis alder blev målt til 6+2 og nu er 12+2. Dermed er jeg lige trådt ind i andet trimester. Og vi, som troede, det måske aldrig ville blive os forundt at blive forældre!

Igen et eksempel på, at videnskabelige målinger og statistik ikke altid er i stand til at fortælle hele historien: mit fertilitetstal var pga. kemoen faldet fra lige knap 12 til sørgelige 0.5. På baggrund af, for det første, at det med så lavt et tal er umuligt at blive gravid – især når man tager i betragtning, at jeg, for det andet, i over et år havde fået hormonbehandling – en behandling, der ud over at forhindre for-tidlig- overgangsalder virker mere eller mindre som p-piller – og læg dertil, for det tredje, min alder – på baggrund af disse omstændigheder havde jeg et par måneder forinden fået at vide, at der ikke var nogen grund til, at min forlovede og jeg fortsatte med at bruge kondom. Så meget desto mere utroligt – ikke mindst når man tænker på, at der er sunde og raske par, der forsøger i årevis, før det sker! – at (kan vi regne os til) undfangelsen skete FØRSTE GANG, vi havde sex efter udmeldingen om, at vi kunne droppe præventionen!

Lige som halvandet år forinden, hvor jeg fik at vide, jeg var gravid, piblede tårerne igen frem ved beskeden. Eller lad os sige det, som det er: jeg storhulkede. Men denne gang af glæde. Tårer af den største lykke, man kan opleve, og af overraskelse over, at vi alligevel havde fået vores ønske opfyldt – hvordan kunne det overhovedet ske?? – tårer af glæde og overraskelse og også af lettelse over, at jeg ikke skulle i kemobehandling igen (vi nåede jo lige at blive skrækslagne over muligheden for en gentagelse af det mareridt, vi lige havde været igennem). Denne gang var det gode nyheder, gud ske tak og lov: de bedste nyheder, vi overhovedet kunne forstille os eller havde turdet håbe på. Vores ønskebarn!

Så, kære medsøstre derude, husk: miraklernes tid er ikke forbi!