

## **”Når du går gennem helvede så bliv ved med at gå!”**,

Citat: Winston Churchill.

Formålet med denne beskrivelse af min oplevelse som pårørende til min kones kræftforløb fra diagnose til helbredelse er entydigt at opfordre alle, der kæmper med et lignende tilfælde, til ukueligt at blive med at tro på og kæmpe for, at helbredelse kan lade sig gøre. Formålet er ligeledes at opfordre alle til at turde ”kæmpe imod” lægevidenskaben i retten for, at alle muligheder bliver forsøgt.

Den 17. maj 2013 tog jeg på arbejde som på hvilken som helst helt almindelige anden hverdag. Lidt op af dagen ringede min kone, Sanne, og fortalte mig, at der nu var kommet svar på de blodprøver, som hun havde fået tage nogle dage før. Nogle blodprøver, som blev taget, fordi Sanne havde konstateret at hendes urin var mørkere end normalt.

Blodprøverne indikerede, at der var problemer med galdevejene – formentlig en galdesten. Lægen anbefalede indlæggelse med det samme med henblik på at få åbnet galdevejene igen.

Få timer senere befandt vi os begge på Slagelse Sygehus, hvor Sanne blev scannet, og lægen orienterede os om, at der var ”noget” på Sannes bugspytkirtel, som pressede på galdevejene, hvilket var årsagen til den mørke urin.

På det tidspunkt var ”noget” i min optik alt andet end kræft! Sanne var dog knap så optimistisk, idet hun tidligere har haft betændelse i bugspytkirtlen, hvilket senere kan udarte sig i negativ retning.

Nye blodprøver bekræftede det værst tænkelige: Sanne havde kræft i bugspytkirtlen. Siden vi fik denne frygtelige diagnose, og frem til skrivende stund har Sanne, jeg selv, vores to dejlige piger og Sannes nærmeste familie levet et liv i ubeskrivelig frygt for, hvad det hele skulle ende med. Et liv med op og nedture, et liv med kærlighed, et liv med fortsatte oplevelser (i muligt omfang) og et liv med tro og håb på vi sammen ville komme igennem det, som man aldrig tror på rammer en selv eller den, man elsker over alt på jorden.

Den 8. juli 2014 fik vi for alvor frygten på afstand igen, og jeg vil i det følgende kort beskrive vejen til det mål, Sanne og jeg har haft sammen i hele forløbet. Der er selvfølgelig et utal af mellemregninger, der ikke giver mening at medtage her, ligesom jeg bevidst undlader, at beskrivelsen skal blive alt for følelsesbetonet.

Der er som bekendt ingen opskrift på, hvordan man kan garantere helbredelse fra en kræftsygdom, og en sådan har jeg naturligvis heller ikke. Det jeg til gengæld har er en bevidsthed om, at der ikke alene er én faktor, der helbreder, men at det drejer sig om mange faktorer.

Jeg er overbevist om, at der er to faktorer, der er direkte skyld i, at Sanne nu er helbredt og klar til at leve livet uden frygt igen!

Den første faktor er naturligvis lægevidenskaben og det professionelle personale, som vi har mødt på alle niveauer på Næstved Sygehus og på Rigshospitalet.

Den anden og næste lige så vigtige faktor har været og er Sannes ufattelige viljestyrke og lyst til at holde sig i live med henblik på at kunne opleve alt det, man fortsat mangler som 47-årig og mor til to piger.

Derudover er der en række andre faktorer, som jeg vurderer, har haft indirekte indflydelse, og det uden

at man kan prioritere disse og måle effekten.

Jeg tænker her først og fremmest på opbakningen fra Sannes nærmeste familie, vores venner og kollegaer.

Men også tro, håb og kærlighed har – uden det skal lyde som en kliché – haft en meget stor og positiv indflydelse på vores hverdag det forgangne år og derved i en eller anden grad også på helbredelsen.

Og nu tilbage til dagen, hvor hele vores verden ramlede sammen. En kræftknode var konstateret i bugspytkirtlen, men vi blev oplyst om, at knuden placering muliggjorde en operation, der i bedste fald ville fjerne kræften.

Den 31. maj 2014, fjorten dage efter diagnosen blev stillet, var Sanne klar til operation på Rigshospitalet. Vi var blevet oplyst, at den såkaldte Whipple-operation ville tage 5-6 timer.

Jeg gik en tur i Fælledparken for at gøre ventetiden lidt mere udholdelig. Efter ca. 1½ time blev jeg kontaktet telefonisk af en sygeplejerske fra opvågningsafdelingen. Jeg var helt klar over, at noget måtte være gået galt.

På opvågningsafdelingen kom kirurgen hen til os, og jeg kan lige så tydeligt huske, at han indledte med "Det er noget skidt"! Under operationen havde han kunnet se, at kræften havde spredt sig som metastaser til Sannes lever, hvilket ikke kunne ses på diverse forudgående scanninger. Han fortalte os, at hvis han havde gennemført Whipple-operationen, ville Sanne ikke kunne tåle at få kemobehandling mod metastaserne umiddelbart efter, hvilket ville betyde yderligere spredning. Eneste mulighed var nu kemobehandling i bestråbelserne på alene at stoppe spredningen, og pludselig var der ikke længere tale om helbredelse, men alene levetidsforlængelse.

På det her tidspunkt er vi selvsagt helt i knæ og har meget svært ved at se, hvordan vi nogensinde skal komme tilbage til vores "gamle liv". Vores mindste datter står på det tidspunkt for at skulle et år til Argentina som udvekslingsstudent og vores ældste til at flytte hjemmefra. Begge forhold var på daværende tidspunkt ubærlige, men set i bakspejlet har vores børn været bedst tjent foruden daglig kontakt i det forløb, som vi har gennemgået.

Mens Sanne stadig er indlagt efter den afbrudte operation, sker der så noget, der skal vise sig at blive ret afgørende for, at vi står, hvor vi står i dag.

Sanne bliver kontaktet af en krisesygeplejerske, der forsigtigt fortæller, at alt håb endnu ikke er ude, idet hun har kendskab til et lignende tilfælde, hvor kemobehandlingen fik spredningen til at forsvinde og genoperation muliggjort. Det halmstrå har Sanne holdt fast om, lige siden hun fik oplysningen, og det har formentlig reddet hendes liv, hvilket fremgår af efterfølgende beskrivelse.

Kemobehandlingen starter på Næstved Sygehus, hvor overlægen under den første samtale bekræfter overfor os, at man alene kan levetidsforlænge og lindre. Ingen på Næstved Sygehus har nogensinde hørt om, at genoperation skulle kunne lade sig gøre efter spredning til leveren.

I forbindelse med at Sanne får indopereret en såkaldt "port", der skal anvendes til kemobehandlingen, kommer lægen i øvrigt til at punktere hendes ene lunge. Ikke en bebrejdelse idet det kan ske, men heller ikke lige hvad Sanne på daværende tidspunkt havde brug for oven i alt det andet.

Sanne får i perioden juli 2013 til februar 2014 atten serier af den skrappeste kemobehandling med to ugers mellemrum. Bivirkningerne bliver slemmere og slemmere, og selv om hun prøver at hænge fast på arbejdet i perioder, stopper hun helt omkring juletid.

Hen over forløbet bliver resultaterne af kontrolscanningerne sendt til Rigshospitalet med henblik på revurdering omkring eventuelt genoperation. De første scanninger viser ingen negativ udvikling, men omvendt vurderer Rigshospitalet heller ikke, at der er den fornødne fremgang.

Efter nytår er den såkaldte cancer-markør, der er målt i blodprøverne, meget faldende, og det ser ud til, at knuden er blevet mindre på den seneste scanning. Med andre ord tænker vi selvfølgelig, at der også er stor sandsynlighed for, at metastaserne på leveren må være forsvundet, og at forudsætninger for en genoperation må være til stede. Tilbage meldingen fra Rigshospitalet er dog fortsat uændret, at man ikke ser en genoperation mulig.

På dette tidspunkt tager forløbet en ny og afgørende drejning. Sanne finder ikke Rigshospitalets argumentation fyldestgørende og insisterer på en opfølgende personlig samtale.

Vi bliver heldigvis indkaldt til samtale og får igen forklaret, at udsigterne til genoperation er lig nul, men Sanne bliver tilbudt en MR-scanning, der vil kunne supplere den seneste CT-scanning og give kirurgerne yderligere beslutningsgrundlag.

Ingen tvivl om at vi indtil nu har haft troen og håbet intakt, men vi har i hele forløbet også være realistiske.

Den 20. februar 2013 skal vi igen ind til Rigshospitalet, denne gang for at få resultatet af MR-scanningen og den formentlig endelige "dom" vedr. mulighederne for genoperation.

Uden at vide det får overlægen, vi mødes med indledt lidt klodset, idet han siger til Sanne: "Du ved vel, hvad jeg skal sige?". Inden næste sætning kommer fra ham, når vi i få sekunder at tro på, at alt håb er ude. Næste sætninger kommer: "Du skal genopereres – der er intet tilbage på din lever". Sanne har responderet perfekt på kemobehandlingen, og de mange og lange perioder med bivirkninger har givet pote.

Her er der vist ingen grund til at beskrive, hvor glade og lykkelige vi blev for første gang i lang tid. Vores store datter var med til samtalen, og den mindste i Argentina blev informeret med det samme.

Indkaldelsen til genoperationen kommer, og vi indfinder os på den pågældende dato. Indlæggelsen indledes med endnu et møde. Denne gang med den kirurg, der skal gennemføre operationen. Han indleder med at sige: "Det er mig, der skulle have opereret dig, men jeg vil have undersøgt din lever nærmere, før jeg gør det". Modsætningsvis de andre kirurger på området, mener han at kunne se noget, der fortsat kunne være metastaser.

Glæden, som vi nu havde haft nogle uger, var med et væk igen. Sanne bliver sendt hjem igen, og tre dage efter indfinder vi os så igen på Rigshospitalet og denne gang til en altafgørende ultralydsscanning af Sannes lever.

Vi er udmærket klar over, hvor afgørende denne undersøgelse er, og derfor er glæden tifoldigt tilbage, da undersøgelseslægen efter tyve minutter kan oplyse os om, at der intet ondartet er at finde. Det, der havde markeret på MR-scanningen, var blot et sted, hvor leveren manglede noget fedtlag.

Genoperationen bliver gennemført den 17. marts 2014, og denne gang bliver jeg først kontaktet efter syv timer, hvor den udførende kirurg kan fortælle, at alt gik som planlagt, og at al kræften var taget ud. Sanne har på det tidspunkt "kun" fået fjernet det halve af bugspytkirtlen og slipper på det tidspunkt for at få diabetes I.

Det, som stort set kun Sanne og jeg havde troet på kunne lade sig gøre, var nu en realitet. De involverede læger på Rigshospitalet var lykkelige på vores vegne, men også forundrede over, at det som aldrig før var sket (altså genoperation efter spredning til leveren), nu rent faktisk var gennemført.

Man kan påstå, at hvis ikke krisesygeplejersken for et år siden havde givet Sanne håbet ved at fortælle om et lignende tilfælde, og hvis ikke Sanne havde insisteret på en opfølgende samtale efter Rigshospitalets afslag i januar – ja, så var vi nok ikke, hvor vi er nu.

Det tilfælde, som krisesygeplejersken i øvrigt refererede til, viste sig senere ikke at være spredning til leveren, men "blot" spredning til et andet organ, og derved blev Sanne den første, der kom igennem det, som ingen troede på kunne lade sig gøre.

Vores arme har i forløbet ikke tidligere været højere oppe.

Fjorten dage efter udskrivelse skal vi til kontrolsamtale og regner med, at det blot er proforma. Overordnet er mikroskopieresultaterne fine, men der er usikkerhed omkring de prøver, der er taget ved den resterende del af bugspytkirtlen. Med andre ord er vi ikke helt i mål endnu, og efter ca. to ugers lang ventetid kommer resultatet, der viser, at der er konstateret celleforandringer, men man kan ikke afgøre, om de er god- eller ondartede.

Sanne beslutter i dialog med kirurgen fra den første genoperation, at resten af bugspytkirtlen samt milten skal fjernes ud fra filosofien: "Better safe than sorry".

Den 22. april bliver Sanne igen opereret, og efter ca. tre timer orienterer kirurgen mig om, at alt gik som planlagt, og at der i øvrigt ikke var nogle ondartede celler i det, han havde taget ud. Det var selvfølgelig rigtig godt, men betød samtidig af Sanne fik livslang diabetes I.

Nu var vi (næsten) endelige nået i mål og Sanne kunne fokusere på at komme tilbage til sit gamle liv, og sammen kunne vi igen optage det sociale liv, som unægtelig har været sat på holdt.

Alle helbredelser af kræfttilfælde følges naturligt op at et kontrolforløb. Med reference til det forløb, som Sanne har været igennem, er vi selvfølgelig godt klar over mulighederne for tilbageslag, men omvendt er der efterhånden ryddet godt op i Sannes krop via kemobehandlinger og operationer.

Så da vi den 2. juli 2014 skulle have resultatet af den første kontrolscanning, som blev gennemført midt i juni 2014 på Næstved Sygehus, var vi begge rimeligt sikre på, at alt var som det skulle være.

Ved samtalen indleder lægen på Næstved Sygehus med at sige: "Vi har et problem!". Den PET/CT-scanning, der er gennemført, har vist et eller andet på leveren, som skal undersøges hurtigst muligt.

Efter at have været lykkelige i godt to måneder, var alt med et tilbage ved starten af forløbet. Hvad nu hvis der er noget? Skal Sanne så have kemobehandling igen? Kan kemobehandlingen fjerne det osv.?

Den 8. juli 2014 blev Sannes lever ultralydsscannet på Næstved Sygehus. Jeg måtte ikke komme med ind

og sad derfor udenfor og ventede de længste femten minutter i mit liv. Jeg vidste, at hvis der gik mere end tredive minutter, var det fordi, der var noget på leveren, der skulle tage en biopsi af og det med mulighed for, at alt det onde ville starte igen.

Efter femten minutter blev Sanne kørt ud fra undersøgelsesrummet. Der var INTET på hendes lever. Min skønne Sanne, som jeg har været sammen med i niogtyve år er nu rask og skal se vores dejlige to piger vokse op og derudover fortsat nyde et oplevelses- og kærlighedsfuldt liv i lighed med det, vi kom fra.

Startende med Sanne som kernen, er vi alle nu lidt slidte på hver vores måde, men når det er sagt, er vi kommet styrket igennem det ved fælles hjælp, Sanne ukuelige ønske om at leve, opbakning fra familie, venner og kollegaer, et fantastisk hospitalsvæsen, tro, håb og sidst, men ikke mindst kærlighed til hinanden og vores børn.