



*En dansk mor fortæller om sin oplevelse af 1½ års sygehusforløb med sin søn,
da han i en alder af 16 år fik diagnosticeret leukæmi.*

Når behandlingen ikke slår til

For at starte med slutningen....

Min søn, Rasmus, døde i september måned 2006 mindre end to måneder før han skulle være blevet 18 år. Inden da havde han kæmpet ret præcist 1½ år.

Han blev først indlagt på voksenafdelingen på Herlev Sygehus. Det var et chok, at få beskeden; *"Din søn har leukæmi, du skal vide, at det er risiko for at han kan dø af det!"*

Der blev taget prøver og i løbet af nogle dage vidste vi, at han havde leukæmi ALL, Akut Lymfatisk Leukæmi, - også kaldt børneleukæmi. Lægen virkede lettet, så havde han gode muligheder for at blive rask.

De startede behandlingen. Rasmus havde det faktisk godt. Han havde meget ondt i sit hoved og var træt, men spiste fint og tabte ikke håret. Hans tal blev ikke trykket særlig meget - vi lærte senere alt om trykkede blodtal og høje infektionstal.

Her mødte vi fysioterapeuterne første gang. Det er vigtigt at holde kroppen i gang, så fysioterapeuten tog Rasmus med ud på trapperne. De gik et par etager op og ned igen. Rasmus har tidligere været til fysioterapeut, fordi han har haft smerter i sine skuldre. Der blev han masseret. Det havde han virkelig glædet sig til og blev noget skuffet over trapperne, ingen massage!

Efter en måneds tid skiftede udsigterne til Rasmus forløb. Vi havde i en periode været hjemme det meste af dagen og Rasmus sov bare på hospitalet. De sørgede for at medicinere, så det passede med morgen og aften.

En morgen var vi lige kommet hjem. Vi hyggede og jeg havde sørget for dejlig morgenmad. Det var vigtigt for mig, at han fik godt med mad og at vi hyggede. Personalet havde fortalt, at Rasmus ville få det meget skidt efter 3-4 uger. Jeg blev ringet op af en læge fra Herlev. Vi skulle straks komme tilbage til afdelingen. Rasmus far skulle også komme med. Det kunne bestemt ikke vente til kl. 14, det var nu – lige nu!

Jeg blev så bange. Havde hørt om tilfælde hvor de havde fejl-diagnosticeret, så det ikke var ALL, men en af de andre mere farlige leukæmi-typer.

På hospitalet

Da vi kom ind på hospitalet viste det sig, at vi skulle overføres til Rigshospitalets kræftafdeling for børn. Den kemo Rasmus havde fået, havde ikke virket. Prøverne var taget ugen før, og de havde kendt svaret i tre dage. For os blev det meget dramatisk. Der var pludselig ikke så positive meldinger, tværtimod fik vi at vide, "at vi lige så godt kunne lære Rigshospitalet at kende, Rasmus skulle jo transplanteres"

Chokeret kørte vi direkte til Rigshospitalet. Rasmus fik en seng og en stue, hvor der var plads til, at den ene af os forældre kunne overnatte med ham. Det var skønt, men faktisk meget svært at flytte fra et (hospitals)system til et andet. Ja, det skulle vi sande igen senere.

Her - på det ”ny” hospital - havde vi en stor del af pleje funktionen og var meget overladt til os selv.

Rasmus fik ny behandling, som han blev skidt af, men knoglemarvsprøven viste, at det ikke virkede godt nok. Der blev startet ny behandling igen, det var ”tilbagefalds protokollen” (behandlingen) der blev sat i værk. Nu blev Rasmus rigtig syg. I seks måneder var vi indlagt det meste af tiden. Enten fik Rasmus kemo eller også havde han infektion og skulle have antibiotika. Det meste af tiden havde han smertepumpe mod mundbetændelse og muskelsmerter.

Ofte var han så dårlig, at han ikke var i stand til at gå ud på toilettet, som var i forbindelse med værelset. Han skulle i bad dagligt. Jeg forsøgte at støtte ham, men han var meget stor og tung. Det skete, at han faldt fra mig. Indimellem hentede jeg en kørestol, så han kunne komme hen til badet, der lå på gangen. Det var ikke så godt, at benytte rullestolen. Rasmus var med sine 16 år ret doven anlagt. Hvis ikke vi passede på, ville det ende med, at han ikke forsøgte at gå selv.

Hans alder taget i betragtning, burde han være i gang med at løsrive sig fra os forældre. Nu var situationen den, at vi var der døgnet rundt og det var os der plejede ham.

Der kom selvfølgelig også andre hos ham. Sygeplejersker kom og satte medicin op som IV (en slange i en blodåre). Der var også ind i mellem tid til en snak. Skolestuen havde et par faste lærer, men Rasmus kunne ikke rigtig holde ud at sidde derovre. Så var der forskellig underholdning i køkkenet. Det skete, at vi havde held med at motivere ham til at se hvad det var. Der var også arrangementer ud af huset bl.a. med Foreningen Cancerramte Børn. Rasmus var med et par enkelte gange, men det var meget hårdt og udmattende.

Jeg forhandlede med hospital og kommune og på forunderlig vis, lykkedes det mig, at få plads til Rasmus på ”vores første sygehus”, Herlev Sygehus til genoptræning, i de korte perioder vi var hjemme. Jeg tror det var fordi, vi startede på Herlev. Det faldt på plads samtidig med, at tiden nærmede sig til Rasmus skulle transplanteres. Vi fik sat aftalen i bero.

Transplantation

Perioden op til transplantationen var kritisk. I forbindelse med opstart af sidste behandling tog de en knoglemarvsprøve. Umiddelbart efter fik vi foreløbigt svar - den så ren ud. Vi fik at vide, at alle transplantationer skal godkendes af et nævn. De holder møde hver tirsdag. Efter mødet ringede jeg til afdelingen, der var ikke noget svar. Papirerne var ikke nået frem til mødet. Det lykkedes mig ikke at få et ordentlig svar på knoglemarvsprøver og der var heller ingen afgørelse efter næste møde. Der var ikke flere behandlinger i Rasmus protokol. Endelig fik vi besked på, at Rasmus var godkendt.

Fra starten af november var Rasmus indlagt på Rigshospitalets transplantations afdelingen. Her skulle han høre til i fremtiden. Al kontakt til børnekræftafdelingen var slut. Det føltes tomt og vi skulle vende os til nye regler og metoder.

Der var mange regler her, men det værste var, at vi blev behandlet, som om vi var nye i systemet. Vi havde jo allerede levet med droptæller i et halvt år og vi var vant til at bade, skifte sengetøj, medicinere og til at rense CVK (en slange indlagt i en halsvene til indgivelse af medicin). Ja, vi havde ligefrem en holdning til, at det CVK der havde fungeret så fantastisk i et halvt år, skulle blive siddende og de samtidig måtte lægge et mere i den anden side, så de havde indgange nok. Ja hospitalet var vores liv.

Isolation og mobilisering

I Rasmus journal stod formodentlig at han var tilbøjelig til at være inaktiv. Der var meget fokus på, at han skulle op og sidde i en stol. Desværre var min oplevelse, at de var bedre til at skælde ud, når han ikke gjorde det end til at rose, når han rent faktisk kæmpede sig op og sidde.

I starten havde vi en motionscykel på stuen. Den blev brugt når fysioterapeuten kom. Det var meningen, at der skulle komme en fysioterapeut alle hverdage, men der var en del aflysninger.

Rasmus fik stråler og han fik kemo, nej hvor var han syg. Faktisk var han på dette tidspunkt mere syg, end da han døde. Alt skulle være sprittet af, før det måtte tages med ind til Rasmus. Alle flader blev sprittet af hver dag mens Rasmus kæmpede sig i bad. Vi vaskede og sprittede hænder. Der måtte selvfølgelig ikke komme nogen på besøg, hvis de var syge. Nu var der ikke mange der turde komme hos os, tænk hvis de var syge, uden selv at vide det.

Efter kort tid fik Rasmus al næring og medicin gennem CVK. Alligevel kastede han op. Bare tanken om at skulle ud af sengen, fik ham til at kaste op. Rasmus var ved at miste modet. Jeg tænkte tit på, hvad kan jeg gøre, for at glæde ham eller lindre hans smerte. Eller smerten blev vel lindret med smertepumpen, men han led frygtelig alligevel. Det gjorde ondt, bare vi kom til at støde til sengen.

Ny knoglemarv

Rasmus fik sin nye knoglemarv den 12. december. Juleaften var frygtelig mens Nytårsaften var lidt bedre. Han kunne ingenting - kunne bare ligge, men et enkelt smil fik vi.

Efter nytår skulle Rasmus gerne "op igen". Han startede med at drikke 350 ml og spise en kiks i løbet af en dag. Da han blev afisolaret, skulle han også forsøge at gå igen. Fysioterapeuten tog ham først med ud på gangen. Det var rigtig hårdt.

Rasmus nye knoglemarv ville ikke virke ordentlig. Vi glædede os sådan til, at han måtte komme offentlige steder og måtte spise almindeligt mad igen, men det blev hele tiden udsat. Midt i januar blev vi udskrevet fra hospitalet, men først i slutningen af marts måned, næsten to måneder efter, måtte Rasmus være sammen med andre mennesker. Det var ogsåen rigtig svær tid. Der var stadig ingen der turde besøge os, Rasmus var rigtig dårlig og hele ansvaret og arbejdet lå alene hos os selv.

Rasmus kan dårlig gå fra afdelingen til bilen, selvom jeg har hentet den og parkeret lige udenfor. Han har ingen balance og ingen kræfter. Han får meget medicin bl.a. prednisolon. Det var meget begrænset, hvad vi kunne foretage os. En dag om ugen var vi på hospitalet til kontrol. Det tog typisk hele dagen, fordi prøverne der blev taget når vi kom, var afgørende for hvad dagen ellers bød på. 2 gange om ugen var vi på Herlev Sygehus til genoptræning. Ofte orkede Rasmus ikke at træne, når vi endelig kom der ud. Turen var alt rigelig. På vej hjem var det ikke ualmindeligt, at han kastede op af udmattelse.

Da vi endelig måtte komme ud blandt andre, ville Rasmus rigtig gerne se på forretninger. Vi kørte så tæt på centret som muligt. Rasmus var ikke i stand til at gå udenom andre mennesker. Han kunne stoppe, men skifte retning kunne han ikke uden at miste balancen. Mange vendte sig om og kiggede. Jeg undskyldte og prøvede at forklare, at han var meget syg. Nej, det var ikke sjovt at være Rasmus.

Festdage

Vi holdt "jeg er rask fest" for de nærmeste. Det havde jeg lovet Rasmus, mens han var mest dårlig. Han ville så gerne fejres og vise omverden, at han kunne klare det. Jeg turde ikke vente med at feste for ham til hans 18-års fødselsdag- det er jeg glad for i dag.

I løbet af juli måned fik Rasmus det bedre. Han kunne gå lidt rundt i sit eget tempo. Vi fandt en gammel cykel, der var for lille, så han kunne støtte med begge føder. Den kunne han køre lidt rundt på. Det var en dejlig tid. Han begynde også at se et par venner indimellem. Var med i biografen en enkelt gang.

Tilbagefald

Lægerne er ikke helt tilfredse. Leveren fungerer ikke som den skal. De behandler mod GvH (en reaktion hvor den transplanterede knoglemarv udstøder dele af patientens krop). Starter behandling med prednisolon og sandimmun op igen i slutningen af juli. Rasmus fik det bedre. I august måned ændrede lægerne lidt på medicinen. Der sker noget med blod tallene. Vi var glade fordi Rasmus havde det bedre, end han havde haft det i over 1½ år. Så sker det værste..... Vi er til kontrol og

lægen siger "jeg er ret sikker på, at det er medicinen der driller, men...vi er nødt til at tage en knoglemarvsprøve"!

På vej hjem i bilen sagde Rasmus til mig; "*da lægen sagde knoglemarvsprøve, kunne jeg kun tænke tilbagefald*". Det var han desværre ikke alene om og desværre viste det sig at være tilfældet.

Da vi fik beskeden kommenterede Rasmus "*jeg har altid sagt, at jeg nok skal klare det, hvis jeg bare ikke får tilbagefald. Hvad skal jeg sige nu?*"

Vi fik lov at komme tilbage til børneafdelingen, jeg orkede ikke at skulle på den 4. afdeling.

Rasmus fik lov at vælge om han ville have piller og se, hvor længe de kunne hjælpe ham eller om han ville starte tilbagefalds behandlingen op igen. Rasmus valgte at kæmpe. *Han fik 16 dage fra vi fik beskeden til han forlod os.* Aftenen før han døde, gav han sin lillesøster en "I-pot". Jeg er sikker på, at det var hendes konfirmationsgave. Det var vigtigt, at vi var der hele familien og det var meget højtideligt. Rasmus havde besøg af deres fætter senere på aftenen. Da han skulle gå, sagde Rasmus, "du skal love at passe godt på min søster, når jeg ikke er her mere". Ellers talte Rasmus ikke om, at han skulle dø.

Rasmus døde i princippet af bivirkninger af behandlingen.

Familieweekenden

Et år efter Rasmus død, var jeg til det årlige weekend arrangement i vores forening for Kræftramte børn (FCB). Et arrangement for familier med børn i behandling og familier der har mistet et barn indenfor det sidste år. Rasmus og jeg havde været med året forinden. Det var en rigtig god oplevelse.

Denne gang var jeg alene af sted sammen med Rasmus søster. Et af indlæggene på denne weekend handlede om Zoneterapi. Det satte mange tanker i gang hos mig. Leila Eriksens orientering om hvad zoneterapi er hvordan den praktiseres og hvordan der arbejdes målrettet nationalt og internationalt med ønsket om at dokumentere dens virkning, fortalte mig at zoneterapi meget vel kunne have været et positivt tilbud til Rasmus. Et tilbud han kunne have haft glæde af i den svære tid han måtte igennem. Efter selv at lægge mig på briksen denne weekend, og på egen krop opleve hvad zoneterapien gjorde ved mig, blev dette skriv til.

Kunne zoneterapi have gjort en forskel?

Jeg ved det ikke. Det jeg til gengæld ved er, at oplevelsen fra familieweekenden hvor der denne gang var mulighed for at børn og forældre kunne prøve zoneterapi, var yderst positiv. Tænk, hvis Rasmus havde fået lov til under sit lange hospitalsforløb at få en positiv opmærksomhed og en fysisk kontakt, som var givet til ham, for at han skulle befinde sig godt. Ren forkælelse, som måske oven i købet kunne have lindret hans muskelsmerter, kvalme, maveproblemer og andre bivirkninger. En mulighed alle cancerbørn burde have.

Jeg er sikker på, at alle gjorde deres bedste for at rede Rasmus liv, men det var en hård og ubarmhjertig tid.



Lena, mor til Rasmus
August 2008

For yderligere oplysning, kan rettes henvendelse til formanden for FCB, Jan Johnsen, www.cancerbarn.dk samt til zoneterapeut, CAM konsulent, Leila Eriksen på www.carecam.dk - www.leilaeriksen.dk