

Mitt liv med ”Rosenspøkelsen”

Rosen er et gjennomgående tema i årets utgaver av Lymfeposten. Det er heldigvis ikke alle som har lymfødeme som blir plaget av fenomenet, men vi er en utsatt gruppe og bør ta våre forholdsregler. Jeg vil derfor dele noen av mine opplevelser av Rosen med dere.

Ved Svanhild Helland

Da jeg første gang fikk Rosen ante jeg ikke hva det var som traff meg.

Vårt første møte skjedde sommeren 1984. I ti år hadde mitt høyre bein fått ”vokse vilt”. Jeg ble operert for kreft våren 1974. Like før jul samme året måtte jeg fjerne flere lymfekjertler i høyre lyske. Da lymfødeme umiddelbart etter var et faktum, fikk jeg beskjed om at det ikke var noe å gjøre med det; jeg måtte bare leve med det. Gradvis ble høyrebeinet større og større og jeg begynte å kalle det ”udyret”. Det fikk ingen særbehandling - heller det motsatte. Jeg var ung, ville være med i venneflokken og ikke være noen sinke hverken på sykkel, på ski eller til fots. Det var lett å glemme at veien tilbake til hytta var like lang der jeg gled av gårde på ski sammen med de andre, i strålende sol på vei til en fjelltopp. Men jeg skal love at de siste hundre meterne på hjemturen, når vi kom så langt at vi så hytta, de var nesten uoverkommelige mange ganger.

Men, tilbake til sommeren 1984. Min mann og jeg leide en hytte på Hvaler for to uker. Vi bestemte oss for å sykle dit og hadde en fantastisk fin tur nedover. I uka som fulgte tok vi flere sykkelturner, var ute og fisket, badet og hadde mange overnattingsgjester i helga. En dag i siste uka var det min tur til å sykle på butikken for å handle. Jeg var helt fin da jeg dro, men på veien tilbake kjente jeg det begynte å svi og stikke i det høyre beinet. Det ble bare verre og verre, og da jeg kom fram til stien opp til hytta måtte jeg la alt ligge i veikanten og krype oppover så langt at min kjære kunne høre at jeg ropte – og kunne ile til unnsetning. Hele beinet var rødprykkete og vondt, jeg kunne nesten ikke stå på det. Ganske snart ble jeg kvalm og fikk feber, men heldigvis hadde vi med febernedsettende tabletter, slik at vi fikk bukt med den. Dagen etter var foten like vond og prikkene hadde samlet seg til en jevn rød flate, så vi fant ut

at det var best å komme oss tilbake til Oslo fortst mulig. .

På legevakten tok det litt tid før de fant ut av det og sendte meg hjem med diagnose Rosen (på fint kalt *erysipelas*), penicillin og beskjed om å holde meg i ro noen dager.

Etter denne første gangen har ”Rosenspøkelsen” vært en trofast gjest. Noe sporadisk de første årene, senere mer hyppig.

Det mest intense besøket fikk jeg mens vi var i Frankrike, i Aix en Provence. Etter seks og et halvt år i Nord-Norge skulle vi ha et friår og startet med tre måneder i Frankrike. Et par dager før vi flyttet fjernet jeg en betent lymfeknute like ovenfor venstre lyske. Oppholdet på Harstad sykehuset var kort, men jeg var noen dager hjemme hos min mor på Sunnmøre og var hos lege der for å fjerne stingene, før jeg dro etter min mann til Aix. Etter bare noen dager der våknet jeg en natt av at jeg frøs så jeg hakket tenner og skjønnte at nå var feber på veg. Da hadde jeg allerede hatt så mange tilfeller av Rosen at jeg skjønnte hva det var, og hadde også ekstra penicillin med. Men, – denne gangen greide jeg ikke å ta knekken på den, jeg var rød over hele magen og nedover låret. Dermed det ble legebesøk og innleggelse på sykehus. Det viste seg at det hadde dannet seg betennelse under arret etter siste operasjonen, og en stund var det ganske kritisk, med feber opp i 43. Såret ble åpnet og rensset, og jeg fikk et opphold på 14 dager på sykehuset. De første dagene etter at jeg kom hjem fikk jeg besøk av sykepleier som rensset såret, og etter nye 14 dager ble jeg erklært frisk.

Jeg fikk med meg ganske mye av Provence den neste uka, selv om vi var forsiktige for ikke å overbelaste beinet igjen. Den søndagen badet jeg for første gang i svømmebassenget som hørte med til leilighetskomplekset der vi bodde – gjett om det var deilig! Tidligere på dagen hadde vi ruslet en

tur i gatene i Aix og sluppet av på en av de mange koselige fortauskafeene. Mens husbonden dro hjem for å skrive en oppgave, overvar jeg en messe i en gammel kirke – det var magisk! Og – mens jeg lekte badenymfe i bassenget ble middagen tilberedt og stod klar da jeg kom opp. En perfekt dag, med andre ord.

Men, om natten kom ”Rosenspøkelset” tilbake. Jeg tenkte jeg skulle ordne opp selv og forsøkte å ta penicillin, men jeg frøs og skalv slik på hendene at husbonden våknet av raslingen av tablettene i esken. Dermed bar det avgårde til sykehuset igjen, til nye 14 dager. Hele magen og begge lårene var illrøde, og feberen gjenstridig. Jeg fikk imidlertid god hjelp, og etter denne sjauen gikk det faktisk et halvt år før neste besøk.

Under tiden har imidlertid lymfødemet utviklet seg stadig mer, slik at jeg nå har det fra livet og ned.

Etter utallige sykehusbesøk og diverse selvbehandlinger er jeg satt på forebyggende dose penicillin, dvs at jeg tar en tablett både morgen og kveld. Men ”Rosenspøkelset” forsøker seg likevel stadig. Fra høsten 2003 til januar 2005 var det på plass gjennomsnittlig en gang i måneden. Etter en operasjon i januar holdt det seg borte helt til i juli, kom på nytt i slutten av september og igjen midt i oktober. Hver gang har jeg slått det tilbake med sjokkdoser av Apocillin 660 mg, – men hverken magen min eller jeg har særlig godt av det. Dosene reduseres etter hvert, jeg forsøker å følge noenlunde de rutinene de bruker på sykehuset.

Symptomene hos meg er:

- verk i hele kroppen, det kjennes som jeg er overkjørt eller har gangsperr i hvert ledd (jeg har også fibromyalgi, så det er av og til vanskelig å kjenne forskjellen)
- høy feber, og at jeg fryser så jeg rister når den er på vei opp
- blir kvalm og greier ikke å beholde tablettene (da blir det sykehuset)
- røde prikker som glir sammen til en stor rød flate som er varm med litt hevelse

Jeg har forsøkt å tenke ut hva det er som utløser et anfall, men det varierer veldig.

Operasjonen jeg tok i januar for å fjerne alle blemmene på genitalia har hjulpet. Men siden jeg nå har hatt tre tilfeller ganske nært hverandre, må jeg

nok innse at det ikke bare skyldtes blemmene at rosen dukket opp så ofte.

Det har også vært situasjoner der jeg klart kan se at det kan skyldes psykisk stress, f.eks som da jeg skulle overraske min mor med et besøk og fant henne meget syk og trodde hun skulle dø. Mor kom seg, – men jeg havnet på sykehuset i Ålesund den uka jeg skulle ha vært hos henne. Nå ved siste tilfelle ble min søster dårlig. Hun har nesten ikke vært syk i hele sitt liv, så da jeg ringte henne og hørte hvor elendig hun var fikk jeg nesten sjokk. I tillegg skulle vi ha overnattingsgjester og middag for flere venner på lørdagen. Alt gikk bra, – min søster kom seg og vi hadde en fin helg med en lang tur på søndag, – men tirsdag kom ”Rosenspøkelset” igjen på besøk, og gjorde stort vesen av seg. Jeg liker å ha gjester, men denne gjesten skulle jeg ønske ville forsvinne for godt. Det er vel et fåfengt ønske, men man kan ikke gi opp håpet. Som Piet Hein sier:

*Du skal ikke tro på fagre løfter
eller på de store ord
Du skal tro på
at det går bedre enn du frykter
hvis du frykter at det går værre
enn du tror.*

Til slutt noen enkle råd:

- Gå tur, men kjenn etter når kroppen ber deg hvile, ikke overdriv.
- Engasjer deg gjerne, men pass på ikke å bli stresset.
- Hvil innimellom slagene når du styrer hjemme, for eksempel når du har invitert gjester.
- Vær klar over at også psykisk stress kan være en utløsende faktor.
- Ikke minst, pass på rifter og sår; det er ofte lite som skal til før en bakterie finner veien.
- Sørg for at du alltid har et lager av tabletter for hånden, enten du er hjemme eller på reiser.
- Kontakt lege snarest dersom du ikke er ”veteran” og selv kan få bukt med ”Rosenspøkelset”.

Lykke til!

