”Det har varit en lång och tuff resa”

En arrogant urolog höll på att kosta honom livet men nu står han här och njuter i höstsolen. Av det aggressiva lymfomet syntes inte ett spår 30 dagar efter behandlingen med CAR-T.

– Det har varit en lång och tuff resa men jag klarade mig igenom tre återfall, säger Per Jönsson, 66 år.

Text: **Gunilla Eldh** Foto: **Susanne Kronholm**

PER VÄXTE UPP på landet utanför Eskilstuna med naturen och friluftslivet som självklar del av livet. Han har åkt skidor, både längd och utför, cyklat och simmat och genomfört ”En svensk klassiker”.

– Jag har alltid varit i rörelse, både fysiskt och mentalt. Att vara aktiv har varit en del av min identitet, säger han.

För ungefär tio år sedan hände något oväntat – kroppen svarade inte på träning som den brukade.

– Det kändes konstigt i kroppen. Först trodde jag att det berodde på en kraftig borreliainfektion som jag hade dragits med i flera år innan jag fick antibiotika, berättar han.

Men det skulle komma mer. Hösten 2017 började han hosta. Efter ett par veckor svullnade den vänstra lymfkörteln på halsen, sen den andra.

– En kompis sa åt mig att söka för det så jag bokade tid på vårdcentralen. När de ville skriva remiss till både röntgen och öron-näsa-hals tänkte jag att det är nog lika bra att jag åker direkt till akuten i stället.

Just den dagen råkade det vara folktomt i väntrummet och det fanns en öron-näsa-halsspecialist på mottagningen.

– Han tog en biopsi på lymfkörteln och sen var resan igång, säger Per. Undersökningarna fortsatte på Mälarsjukhuset i Eskilstuna med benmärgsprov på onkologen.

– Det gjorde väldigt ont. Allt motionerande hade gjort benet väldigt tätt så det var svårt att komma igenom.

Undersökningarna visade att Per hade en aggressiv form av Non Hodkins lymfom, diffust storcelligt B-cellslymfom, DLBCL.

– När jag fick beskedet hittade jag inte ut från kliniken. Jag förstod att det här kommer att bli jobbigt, det här måste jag ha hjälp med. Hur skulle jag berätta för familjen och i vilken ordning?

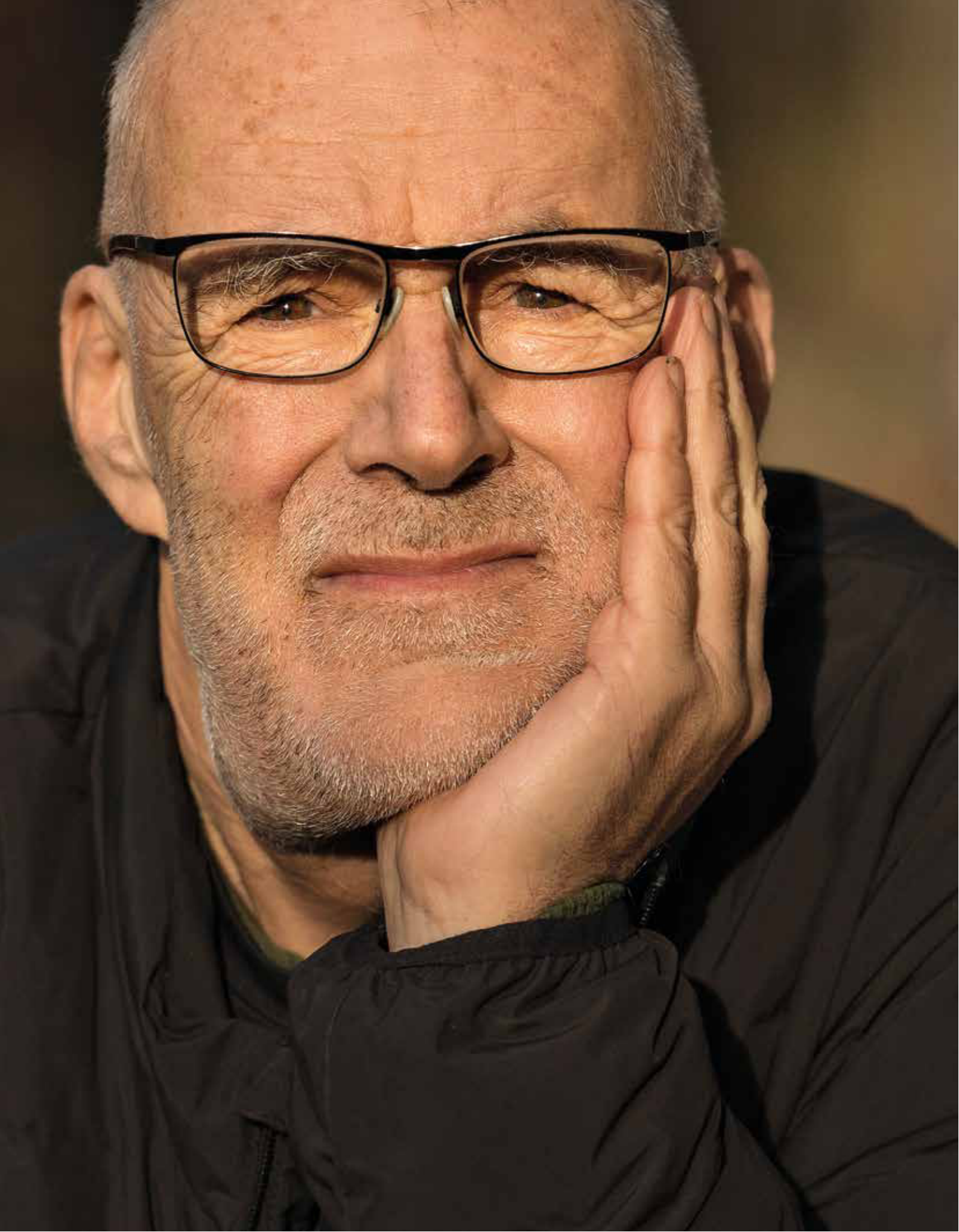
BLAND VÄNNERNA FANNS de som han kunde ha djupa samtal med och andra som han bara gjorde roliga saker tillsammans med.

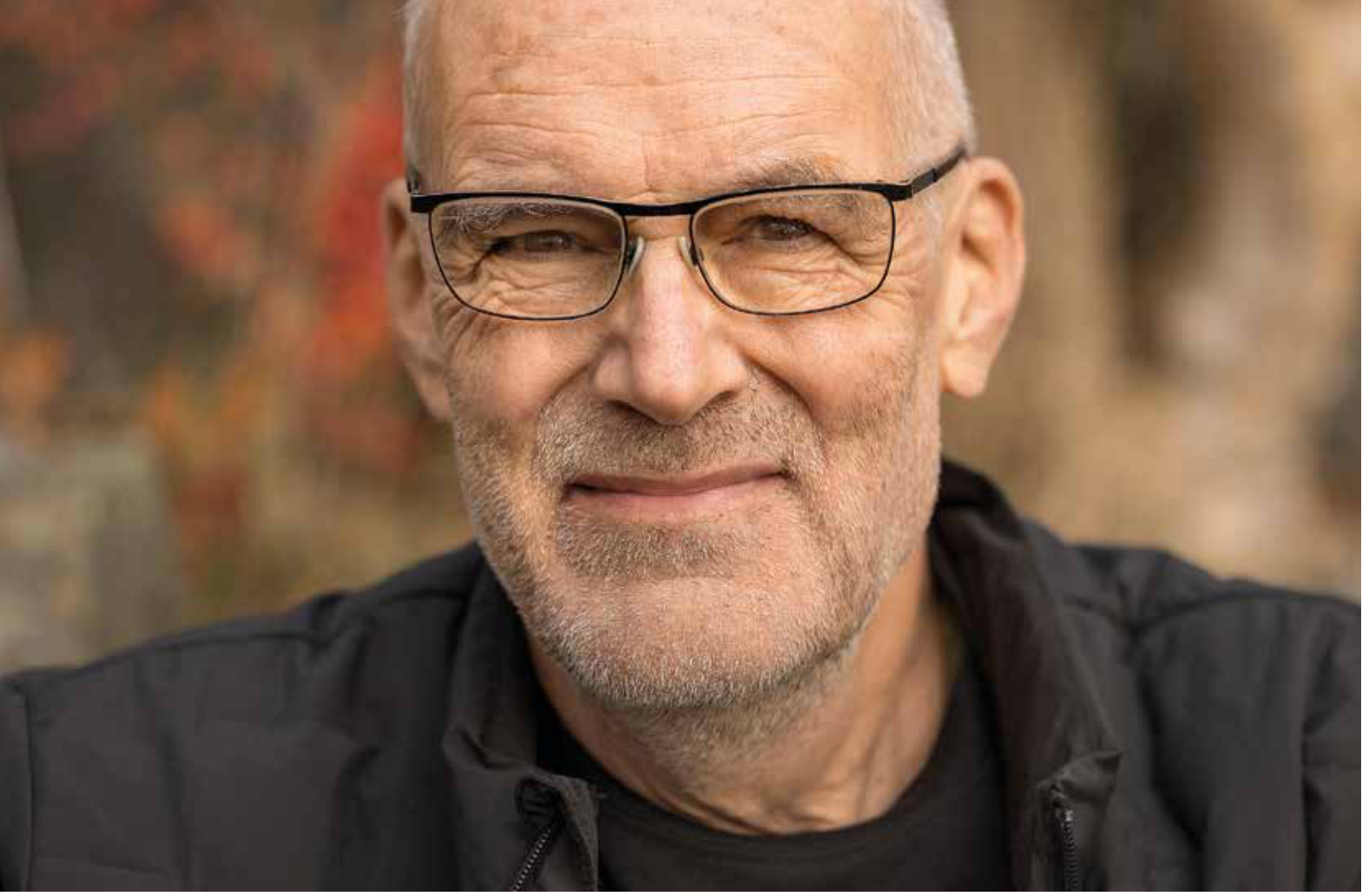
– Det fungerade förvånansvärt bra. Alla behövde inte veta allt, och vissa vänner orkade inte vara med i den innersta kretsen. Det måste man acceptera, säger han.

Behandlingen sattes in omedelbart, och Per beskriver hur allt gick väldigt fort.

– Det var minst sagt omvälvande men samtidigt skönt att det hände saker hela tiden.

→





Jag sökte information väldigt mycket själv men bara på ”säkra” webbplatser, som Blodcancerförbundet, Cancerfonden och 1177.

Jag märkte att de tog det på allvar, det var full fart. Jag fick information från kontaktssjuksköterska och kortisonbehandling direkt, säger Per.

Sammanlagt blev det sex behandlingar med R-CHOP, en infusionsbehandling som består av e fyra läkemedel: rituximab, cyklofosfamid, doxorubicin och vinkristin.

– Det var väl bara att lägga sig ner och ta emot det där. Första gången var de försiktiga med att skicka in medicineringen för att se hur kroppen skulle reagera. Då tog det hela dagen men i fortsättningen gick det på en och en halv timme. Jag minns att jag var väldigt trött då, somnade ofta under behandlingen.

Pers exfru och bonusdotter som också bor i Eskilstuna turades om att vara med honom på sjukhuset.

– Jag ville alltid ha någon med mig, oftast barnens mamma eller min bonusdotter. Min biologiska dotter bor i Stockholm så hon var inte så involverad i själva behandlingen.

DE TRE SISTA behandlingarna var inget roliga att göra, de tog väldigt hårt på kroppen.

Innan han fick diagnosen hade han planerat en motorcykelsemester med vänner i månadsskiftet maj–juni.

– Första behandlingen ägde rum i början av mars. När läkaren beskrev behandlingsschemat insåg jag att motorcykelresan var i farozonen. Jag blev behandlad på fredagar, men när det var långfredag fick jag komma på skärtorsdagen istället. Då förstod jag att det gick att flytta behandlingen ett par dagar så jag kunde åka iväg på resan. Det var en målbild. Det var en del i att bli frisk, att ha ett något att se fram emot.

Han klarade resan trots svåra biverkningar efter behandlingen.

– När jag kom hem sov jag en vecka i min systers stuga utanför Uppsala. Jag hade bland annat svampangrepp i munnen och under naglarna, smärta i axlar, höfter, fingrar och tår samt hjärntrötthet, berättar Per.

UNDER EN REHABPERIOD var han 14 dagar på Vidarkliniken i Järna där han gjorde vissa framsteg.

– Jag var väldigt rastlös i början men till slut kunde jag stå på en balansbräda, och läsa böcker som jag inte gjort på länge, bland annat ”Gräset sjunger”, av Doris Lessing och ”1793” av Niklas Natt och Dag. Det var en boost, säger Per.

Han hade ändå fortsatta koncentrationssvårigheter och problem med uthållighet.

> Småsaker som att ta ur diskmaskinen blev stora projekt. Det var jättejobbigt att få struktur på vardagen.

– Jag hade till exempel svårt att hålla ordning hemma. Småsaker som att ta ur diskmaskinen blev stora projekt. Det var jättejobbigt att få struktur på vardagen.

Under den här perioden försökte Per gå tillbaka till jobbet inom säkerhetslösningar för bland annat försvarsindustrin, men det fungerade inte.

– Min läkare på vårdcentralen insisterade på att jag skulle börja jobba men efter tre veckor packade jag ihop, det var alldeles för påfrestande.

En förstående handläggare på Försäkringskassan blev Pers räddare i nöden.

– Det visade sig att jag hade rätt till full ersättning på grund av både lymfomet och alla biverkningar.

– Jag var så otroligt stressad i hjärnan, det är något som har följt med hela vägen fram till nu. Insikten kröp på mig att det här kan gå riktigt illa, man kan faktiskt vara död inom ett halvår om det inte funkar.

Under den här tiden upplevde han något som han inte hade varit med om tidigare i livet – existentiell ångest.

– Jag trodde ångest var att må psykiskt dåligt, men för mig var det en fysisk åkomma. Det kändes som ett band över bröstet. När jag stod i köket och skulle laga mat fick jag inte luft. Det tog ett tag innan jag kom på att jag stod och höll andan. Kuratorn sa att det där är ångest, och då kunde jag börja hantera det, säger Per.

SÅ SMÅNINGOM SÅG det ut som om han hade vunnit över sjukdomen men han kände i kroppen att något inte stämde.

– Jag trodde det var kotförskjutning eller njursten för det har jag haft tidigare men det visade sig vara ett återfall, med kraftig tillväxt nere i buken, metastaser kring njuren och bukspottkörteln. Jag blev inlagd akut och de fick operera in en stent för att avlasta njuren.

För att krympa tumörerna fick Per nu kortison i höga doser.

– Kortisonet gjorde att jag blev överaktiv och inte kunde sova. Jag fick sömntabletter men reagerade dåligt, fick psykos och trodde att de försökte döda mig, att det var en konspiration. Jag förstod någonstans att det var fel men jag var så rädd för mitt liv. Det var riktigt otäckt men till slut blev medicineringen bättre.

DLBCL OCH ”TRIPLE-HIT-LYMFOM”

DIFFUST STORCELLIGT B-CELLSLYMFOM (DLBCL) är den vanligaste typen av non-Hodgkins lymfom (NHL). Det är en aggressiv form av blodcancer som utgår från stora B-celler i lymfsystemet och utgör cirka 30 procent av alla lymfomdiagnoser i västvärlden.

Sjukdomen kännetecknas av snabb tillväxt och kräver snabb behandling, ofta med kemoterapi samt immunterapi, till exempel antikroppar, och stamcellstransplantation. Numera är också CAR-T en möjlig botande behandling. Även behandling med bispecifika antikroppar finns tillgängligt för lymfom.

Endast omkring två procent av DLCBL-patienterna har en form av sjukdomen som kallas tirple-hit-lymfom (THL), eftersom den kännetecknas av förändringar i tre gener.

Eftersom THL sprider sig snabbt till vitala organ och centrala nervsystemet är snabb diagnos avgörande för behandlingsresultatet.

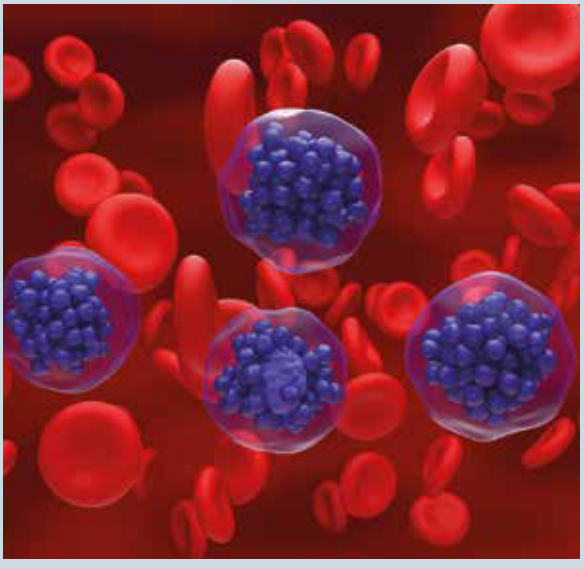


ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK

> Forskarna tycker det är häftigt att få träffa en livs levande patient som genomgått CAR-T med lyckat resultat.

Nästa steg var autolog stamcellstransplantation på Akademiska sjukhuset i Uppsala och nu hade pandemin kommit.

– Jag var helt isolerad men jag kunde vara utomhus ibland, träffa familjen på avstånd i stadsparken. Den här gången var min biologiska dotter mycket mer inblandad, så det kändes bättre, berättar Per.

Inför stamcellstransplantationen fick han tuff cytostatikabehandling för att slå ut cancercellerna. Hans egna stamceller frös man ner för att ge tillbaka dem när kroppen var redo. Efter transplantationen tog han tåget hem till Eskilstuna och sedan blev det övervakning och rehabilitering på onkologen vid Mälarsjukhuset.

– Jag orkade knappt gå först men jag utökade stegen i korridoren för varje dag. Samma dag som jag skulle skrivas ut började jag skaka och hyperventilera.

DET VISADE SIG att Per fått sepsis, ett livshotande tillstånd som kräver intravenös antibiotikabehandling. Nu hängde livet på en skör tråd igen men även den här gången återhämtade han sig.

Efter ett återbesök i mars 2023 såg man att sjukdomen var tillbaka en tredje gång, nu bland annat i prostatan. Pers hematolog på Akademiska sjukhuset misstänkte att det var lymfomet som börjat växa igen.

– Han remitterade mig till mitt hemsjukhus för att jag skulle slippa åka till Uppsala. Han skrev i remissen att de skulle ta biopsi från prostatan och specifikt titta efter lymfom men urologen på Mälarsjukhuset ansåg att jag hade prostatacancer och någon utredning blev det aldrig.

Det tog ett halvår innan han fick rätt diagnos och då hade det gått så långt att han måste få strålbehandling för att minska tumörbördan.

– Då erbjöds jag CAR-T-behandling, där mina T-celler skickades till ett labb i San Diego för att modifieras och sedan fick jag tillbaka dem.

– Om inte tumörbördan gått ner av strålbehandlingen så hade det blivit palliativ vård istället, konstaterar Per krasst.

En månad senare fanns det inte ett spår av cancer kvar. Sjukdomen var i total remmission.

– Baksidan av CAR-T var alla biverkningar, bland annat feber och CRS (cytokinfrisättningssyndrom). Jag låg nedsövd på intensivvårdsavdelning i flera dagar. De hade svårt att väcka mig men min exfru kom på att de kunde försöka med Pink Floyd som är mitt favoritband. När min dotter spelade The Great Gig in the Sky började min högerfot röra sig i takt med musiken, det finns noterat i journalen, skrattar Per.

Några veckor efter behandlingen med CAR-T hade han piggnat till men det var tungt att komma igång, berättar han.

– Jag har fortfarande koncentrationssvårigheter och jobbar med orken. Efter första cellgiftsbehandlingen fick jag gå smärtskola och lära mig hantera polyneuropatin utan medicin, men nu har jag fått full medicinering igen och försöker trappa ner.

– Jag kommer också att vara utan B-celler fortsättningsvis, så jag är infektionskänslig och får immunoglobulin och andra mediciner för det. Jag har låga nivåer av neutrofila vita blodkroppar och känner mig ofta förkyld.

IDAG ÄR PER engagerad i Blodcancerförbundets patientpanel och deltar i flera forskningsprojekt där han bidrar med sina erfarenheter och patientperspektivet.

– Forskarna tycker det är häftigt att få träffa en livs levande patient som genomgått CAR-T med lyckat resultat. Nu senast var jag ute på Karolinska institutet i Huddinge där en forskare leder ett spännande projekt – man ska försöka bygga om T-cellerna till CAR-T inne i kroppen i stället för att ta ut dem, modifiera dem och ge tillbaka dem.

I Lund ingår Per Jönsson i två forskningsprojekt, ett där man testar kognitiv beteendeterapi, KBT, för att hantera biverkningar, och ett som leds av Mats Jerkeman, professor i klinisk onkologi och överläkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

– Han håller på att sätta upp en CAR-T-fabrik så att vi inte ska behöva skicka patientens T-celler till USA för att göra CAR-T. Där ska jag så småningom komma in med patientperspektivet. Det är spännande att få vara med vid den absoluta forskningsfronten, säger Per Jönsson. ■



Innan han blev sjuk gjorde Per Jönsson bland annat ”En svensk klassiker”, en utmaning även för vinnarskallar med kroppen i topptrim.