

”Som læge skal jeg
**først og
fremmest**
lytte til patienterne”



Jens Kiilgaard er en af de førende professorer i verden inden for modermærkekræft i øjet. Her møder vi ham og hans patient **Henriette Sankel**, der i sommeren 2021 fik konstateret den sjældne øjensygdom, til en snak om behandlingsmuligheder og det at leve med en dødelig sygdom.

AF **Andrea Bak** FOTO **Kasper Witte Larsen, Büro Jantzen**

Henriette Sankel blev i sommeren 2021 ramt af modermærkekræft i øjet, hvilket er en sjælden sygdom med kun 70 årlige tilfælde herhjemme. I sit forløb har hun fundet stor støtte i professor Jens Kiilgaard, der siden 2008 har haft ansvaret for behandlingen af modermærkekræft i Østdanmark, samt teamet omkring ham på Afdeling for Øjensygdomme på Rigshospitalet.



DA HENRIETTE SANKEL i sommeren 2021 begyndte at få synsforstyrrelser, troede hun i første omgang, at det var alderen, der havde indhentet hende, og at hun bare trængte til briller. Hun var begyndt at spille golf et år forinden og havde på rekordtid forbedret sit handicap fra 54 til 18,3, hvilket gjorde hende til et velkendt ansigt i den lokale golfklub i Vallensbæk. Men pludselig føltes det som om, hun altid gik på blødt mos. Underlaget var simpelthen ikke der, hvor hendes øjne mente, det var, og hun følte, at hun sejlede rundt, og hendes synsbillede var forvrænget. Hun kontaktede sin læge, men han havde ferie, og der var lang ventetid hos øjenlægen, så for at være på den sikre side fik hun en tid hos den lokale optiker. Hun undersøgte Henriettes syn, men i stedet for at give hende besked om, at hun skulle have briller, bad hun Henriette om straks at køre på skadestuen og vise dem de billeder, hun havde taget af Henriettes øje. Henriette fik lov at se billederne. Det højre øjes indre var rødt og fint og lignede en solnedgang, mens der på det venstre øje var en mørk, grågrøn plet, der næsten lignede mug.

En chokerende besked

Henriette skyndte sig at ringe til skadestuen, og de bad hende komme med det samme.

”Jeg var ikke i tvivl om, at der var noget galt med mit øje, men jeg tænkte, at det nok var nethindeløsning. Det var det mest alvorlige, jeg kunne tænke mig til, at der kunne være galt,” husker Henriette.

Klokken 19 samme aften blev hun undersøgt på Afdeling for Øjensygdomme på Rigshospitalet, og klokken 23 fik hun en chokerende besked: Lægerne var ret sikre på, at hun havde kræft i øjet.

"Jeg blev både bange og chokeret, men først og fremmest blev jeg vred. De havde jo ikke taget nogen biopsi af mit øje, så jeg kunne ikke forstå, hvordan de kunne være så skråsikre," husker Henriette.

Henriette er ikke ubekendt med alvorlig sygdom. 10 år forinden havde hun fået fjernet sit brystvæv som et led i en forebyggende behandling for arvelig brystkræft, og som ung fik hun konstateret en tumor i hjernen, der udløste epileptiske anfald. Tumoren viste sig dog sidenhen at være godartet, men har gjort, at hendes arbejdsevne er nedsat, så hun arbejder i et fleksjob og har lagt tid ind i sin arbejdsdag til en middagslur, så hun kan klare jobbet.

”

Det er ekstremt tilfredsstillende, at vi kan klare 96 pct. af behandlingen gennem vores egen viden, selvom øjet er et utrolig komplekst organ

"Jeg følte, at jeg havde taget alle de forholdsregler, jeg overhovedet kunne, og blev simpelthen så vred over, at jeg pludselig skulle have fået kræft i øjet. Jeg kunne slet ikke forstå det og syntes, det var hamrende uretfærdigt!" husker hun.

Øjet er et komplekst organ

Jens Kiilgaard er professor på Afdeling for Øjensygdomme Rigshospitalet og har siden 2008 haft ansvaret for behandlingen af modernmærkekræft i øjet i Østdanmark. Det er ham, der har det overordnede ansvar for Henriette Sankels

behandling. Han fortæller, at noget af det, der tiltaler ham ved at have øjne som speciale, er, at man i øjenfaget kan nå utrolig langt med behandlingen uden at behøve at involvere andre fag.

"Det er ekstremt tilfredsstillende, at vi kan klare 96 pct. af behandlingen gennem vores egen viden, selvom øjet er et utrolig komplekst organ," siger han.

Det var lidt af et tilfælde, at Jens Kiilgaard fik speciale i øjne. Han ville oprindeligt gerne have været speciallæge inden for kræftsygdomme, onkolog, og forskede i begyndelsen i brystkræft, men da han skulle have øjenfag som et led i sin uddannelse, havnede han på Gentofte Hospital og blev involveret i et projekt med at udvikle kunstig intelligens til at analysere patienter med grøn stær (glaukom). Det førte til en ph.d., og siden da har øjne været hans speciale.

"Jeg kan huske, at jeg tænkte, at jeg kunne lære alt om øjne på tre uger, men her 30 år efter er jeg stadig i gang med at lære," smiler han.



Modermærkekræft i øjet er en sygdom med meget høj dødelighed, og derfor har 54-årige Henriette Sankel allerede måttet tage nogle alvorlige snakke med sin mand og datter om fremtiden.



Henriette Sankel kunne ikke forlige sig med tanken om et glasøje, og derfor valgte professor Jens Kiilgaard at indoperere en metalplade i hendes øje med en lille radioaktiv kilde, der rammer kræften. Operationen er dog ikke en garanti for, at øjet kan blive.

En sjælden kræftform

Den type kræft, Henriette Sankel har i sit øje, er modernærkekræft i øjet, også kaldet uvealt melanom. Det er en kræftform, der er utrolig sjælden med kun 70 årlige tilfælde i Danmark. Det er endnu uvist, hvorfor nogle rammes af modernærkekræft i øjet, men forekomsten er tre gange højere i Skandinavien end i resten af verden, og man ved, at sygdommen hænger sammen med blå øjne, og så hænger den sammen med vores gener.

Jens Kiilgaard er en af verdens førende forskere i onkogenetik, og noget af det første, han gjorde, var da også at undersøge, hvilken genetisk profil Henriette Sankel har. Jens Kiilgaard valgte at lave en helt særlig og meget kompliceret behandling, kaldet Brachyterapi-behandling, hvor man indopererer en metalplade i øjet med en lillebitte radioaktiv kilde, der så målrettet rammer kræften i øjet. Forinden havde en radiolog regnet ud, at metalpladen skulle sidde i Henriettes øje i fire dage for at ødelægge genetikken i kræftknuden således, at den ikke kan dele sig og vokse.

Vil ikke miste øjet

Som Jens Kiilgaard siger, er operationen øjenbevarende, men ikke synsbevarende, og det er meget vigtigt for Henriette at bevare sit øje så længe som overhovedet muligt.



"Det, jeg tænkte mest over i begyndelsen, var, at jeg var virkelig bange for at miste mit øje. Da jeg var barn, boede der en mand på vores vej, og han havde et glasøje, som han tog ud for at skræmme os børn. Jeg er vel nærmest lidt traumatiseret og var derfor også næsten hysterisk bange for, at Jens ville sige til mig, at øjet skulle ud. Jeg kunne slet ikke overskue tanken om at skulle ende med at have glasøje. Også selvom jeg ved, at dét at have kunstigt øje i dag er helt anderledes end dengang," siger hun.

Jens Kiilgaard fortæller, at han som læge er meget lydhør over for patienternes ønsker.

"Nogle vælger at få øjet fjernet med det samme, når de får diagnosen. For dem er tanken om at gå med en tumor værre end tanken om at



Om professoren

Jens Kiilgaard er 54 år, professor og overlæge i okulær onkologi og nethindekirurgi på Afdeling for Øjensygdomme på Rigshospitalet. Han er professor i onkogenetik, der er læren om, hvordan vores gener påvirker forekomsten af kræft. Han forsker blandt andet i bedre behandlingsmuligheder af tumorer og tidligere diagnosticering af tumorer med henblik på familiær opfølgning. Han forsker desuden i eksperimentel kirurgi, blandt andet for at afdække, hvordan det kirurgiske indgreb påvirker nethinden, og i mulighederne for på et tidspunkt at kunne transplantere en ny nethinde, så folk, der ikke kan se, kan genvinde synet. I efteråret 2021 modtog han Velux Fondens hæderspris for sin forskning i modermærkekræft i øjet. Læs mere om hans forskning her: → ojenforeningen.dk/velux2021



få fjernet øjet, og vi skal tage begge dele alvorligt. Angsten for vansiring er en alvorlig faktor, og den er faktisk med i kræftpakke fire om revalidering. Dét at miste et øje er lige så alvorligt som at miste en arm eller et ben, så det er ikke bare noget, man gør. Vi er nødt til at møde patienterne der, hvor de er," siger han.

De patienter, der får fjernet øjet, får indopereret en koralkugle, der vokser fast på øjets muskler, og dertil hæftes en lille glasplade, der ligner et øje. Iris bliver malet nøjagtig som iris på det raske øje, og for mange betyder det, at de får et kunstigt øje, som man skal se meget nøje efter for at opdage.

"Jeg sagde til Henriette, at hun skulle prøve at kigge efter, når hun sidder i venteværelset på øjenklinikken, for statistisk set vil halvdelen af dem have et kunstigt øje," smiler han.

Sad i sofaen og havde ondt

Men Henriette følte sig stadig ikke klar til at sige farvel til sit øje, så hun valgte Brachyterapi-behandlingen. Tiden efter var hård, og hun

havde mange smerter, både efter første operation, hvor metalpladen blev sat ind, og efter anden operation, hvor den blev fjernet igen.

"Især de første to uger var rædselsfulde," husker hun.

"Jeg havde ondt i øjet, det brændte og sved, og samtidig fik jeg anfald af hovedpine, og jeg måtte ikke få andet smertestillende end Panodil og Ipren. Det gjorde ekstra ondt, når jeg bevægede øjnene, så jeg sov de første døgn efter hver operation, og derefter sad jeg helt stilleovre i hjørnet af sofaen og så tv, mens jeg forsøgte at lade være med at bevæge øjnene for meget." Hun peger hen i stuens hyggelige sofabjørner,

og selvom der er masser af smukke planter og puder, er det tydeligt, at det ikke var nogen synderligt hyggelig eller afslappende oplevelse at opholde sig der.

Nu, tre måneder efter, har hun ikke længere smerter.

"Men jeg kan ikke se, som jeg plejer, og det ved jeg godt, jeg ikke kommer til. Jeg synes, jeg er kommet til at se bælgeøjet ud, og det håber jeg, der kan rettes op på," siger hun.



Hverken min mand eller min datter har syntes, det var rart, at jeg pludselig ville til at tale om arv og begravelse og den slags



En sygdom med høj dødelighed

Den mest alvorlige faktor ved at få modermærkekræft i øjet er imidlertid, at det er en sygdom med meget høj dødelighed. Statistisk set dør halvdelen inden for fem år, efter de har fået diagnosen. Det skyldes, at sygdommen medfører spredning af såkaldte mikro-metastaser, der på næsten ingen tid kan give uhelbredelig kræft i andre af kroppens organer. Der er desværre endnu ikke fundet en måde at stoppe spredningen af metastaserne, så Henriette ved, at selvom hun har det nogenlunde nu, kan det ændre sig på meget kort tid. Det har gjort, at hun har taget nogle meget alvorlige

Selvom hans kollegaer kalder ham 'Hjernen', gør professor Jens Kiilgaard utroligt meget ud af at bruge både hjertet og ørerne og møde patienterne der, hvor de er.

snakke med sin mand, Henrik, og sin datter, Julie, som man normalt ikke tager som 54-årig. Og det er hårdt. Men Henriette er også af en helt særlig støbning, som man hurtigt opdager, når man møder hende: Hun er lattermild, har en meget sort humor, og så er hun ikke typen, der pakker tingene ind.



Om patienten

Henriette Sankel er 54 år og bor i Vallensbæk sammen med sin mand, Henrik. Hendes datter, Julie på 23 år, læser medicin og er flyttet hjemmefra. Henriette arbejder som erhvervskundemedarbejder i en bank, men er i øjeblikket sygemeldt fra jobbet på grund af modermærkekræft i øjet. Hun er en habil golfspiller og har i mange år været frivillig træner på flere gymnastikhold, senest på det internationale showteam Grevinderne.



"Hverken min mand eller min datter har syntet, det var rart, at jeg pludselig ville til at tale om arv og begravelse og den slags, men jeg synes, det er vigtigt, at vi har talt om det. Jeg vil ikke bare lade dem stå med en masse svære beslutninger, når jeg ikke er her mere, som jeg kunne have hjulpet dem med, imens jeg stadig er her, så jeg har tvunget dem til det. Det giver mig ro i maven og ikke mindst overskud til at koncentrere mig om det sjove, der trods alt stadig er masser af i mit liv. Jeg tror på, at jo mere usagt, der er mellem mennesker, jo mere spærrer det for, at vi kan være der 100 pct. for hinanden," siger hun.

Vil gerne vide alt

Henriette er også den type menneske, der vil vide så meget som muligt, og som har oparbejdet en kæmpe viden om sin sygdom. Hun fik endda Jens Kiilgaard til at optage de to operationer

”

Der er meget stor forskel på patienternes tilgang til deres sygdom og deres behandling, og jeg skal som læge altid tage udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for dem

på video med sit mikroskop, både fordi hun selv er nysgerrig, og som hun siger, kan han bruge det til undervisning.

"Jeg er nok en rædselsfuld patient, fordi jeg spørger om så mange ting," griner hun. Det synes Jens Kiilgaard imidlertid ikke.

"Absolut ikke. Der er meget stor forskel på patienternes tilgang til deres sygdom og deres behandling, og jeg skal som læge altid tage udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for dem. Og så skal jeg hele tiden vurdere, hvor meget information en patient kan klare at få her og nu. Jeg skal jo ikke informere dem, så de mister modet, men jeg skal heller ikke tilbageholde detaljer for dem, der kan klare at få dem. I et tilfælde som Henriettes kan jeg godt blive bekymret, fordi hun udadtil virker til at have styr på det hele, men måske foregiver hun at have mere styr på det, end hun egentlig har. En person, der umiddelbart ser stærk ud, kan ligge knækket sammen på gulvet kort efter en samtale, og det vil vi jo altid forsøge at undgå," siger Jens Kiilgaard.

Tager én dag ad gangen

Selvom det er en uhyggelig diagnose at få, oplever Jens Kiilgaard, at mange af hans patienter bliver meget afklarede, når de får besked om, at de temmelig sikkert ikke har så langt igen.



Statistisk set dør halvdelen af patienterne med modernærkræft i øjet inden for fem år. Henriette Sankel håber, at hun kan sprænge statistikken, da hun fortsat har meget, som hun gerne vil opleve.



"Selvom det lyder lidt som en kliché, så er der mange af dem, der begynder at leve mere intenst. I stedet for at gå og drømme om fremtiden, gør de det nu. Det er som om, de lever mere, og mange af dem bliver rigtig gode til at tage dagene én ad gangen og fokusere på, at i dag var en god dag, i stedet for at gå og tænke på, at de måske skal dø om et halvt år," siger han.

Knap to uger efter interviewet her skal Henriette til sin første kontrolskanning, hvor hun dels vil få svar på, om behandlingen ser ud til at have haft den ønskede effekt på kræften, og ikke mindst vil hun få en temmelig præcis vurdering af, hvor lang tid hun kan regne med at have tilbage.

"Jeg håber, jeg er en af dem, der sprænger statistikken, for jeg har meget, jeg gerne vil opleve endnu. Jeg vil gerne se min datter blive gift, og jeg vil gerne være mormor," fortæller hun. Hun rækker hånden frem og viser en fingerring, som hun har fået lavet specielt til sin datter, og som hun gerne vil give hende, når hun bliver færdig med sit medicinstudie, men som hun måske bliver nødt til at give hende før.

"Jeg har bedt min mand tage en måneds ferie i det nye år, for så vil jeg gerne en måned

Professor Jens Kiilgaard deler gerne ud af den nyeste viden til kollegaer, studerende og patienter, da det giver ham noget særligt at dele sin entusiasme med andre og til gavn for andre.

til Filippinerne eller et andet smukt sted. Der er stadig meget, jeg gerne vil se, mens jeg kan," siger hun.

Henriette har kun ros tilovers for Jens Kiilgaard, hele teamet omkring ham og specielt forløbskoordinatoren, der har taget sig rigtig godt af hende på hospitalet.

"Der er styr på det hele, og jeg føler virkelig, de kender og forstår både mit sygdomsforløb og min person, og jeg føler mig i utroligt gode hænder hos dem. Særligt betryggende er det, at jeg aldrig føler, at jeg spilder min tid. Hele mit forløb er sat så godt i system, at der ikke er nogen spildtid, og det gør mig tryk. Jeg har hørt, at Jens' kollegaer kalder ham 'Hjernen', og hvem vil ikke gerne behandles af en læge med det kælenavn? Det gør mig tryk at vide, at de har styr på det hele. Så kan jeg koncentrere mig om at passe på mig selv," siger hun. ■