

# Nils hade tur



## Svullet "flygben" var växande sarkom

TEXT: Susanna Pagels FOTO: Fredrik Kron

**Nils Linderfalk är en av dem som snurrat runt i vården med ett växande sarkom i benet. När han till slut hade turen att få rätt diagnos var cancertumören större än en rejäl formfranska.**

Först tog inte Nils Linderfalk själv sitt svullna ben på allvar. Han trodde det berodde på stillasittande under flygresan tur och retur USA. När han senare skulle flyga till Berlin tänkte han köpa stödstrumpor på apoteket men fick rådet att söka läkare.

Det var 2015, Nils Linderfalk var ännu inte 60 år fyllda och anställd som auktoriserad revisor i Linköping. Han delade fritiden mellan sommarstugan och resor med sin fru och goda vänner.

Han lydde rådet och gick till vårdcentralen. Det var början på en flera år lång vända i vårdapparaten där både det ena och det andra upptäcktes – men inte hans potentiellt livshotande sarkom. Inte förrän mycket senare.

– Det vore bra om läkare på vårdcentraler och andra specialtläkare kunde få upp ögonen för att det kan vara en annan diagnos än de tror, de kan behöva få in det tänkesättet, säger Nils Linderfalk, som en förklaring till varför han vill berätta sin historia.

Sarkom är en ovanlig cancerform. En läkare på vårdcentralen möter statistiskt sett högst en patient med sjukdomen under hela sitt yrkesliv. Diagnosen ställs inte sällan för sent. Det finns många varianter av sarkom, det kan uppstå överallt på kroppen och dödligheten är hög. Ungefär en tredjedel av alla patienter med sarkom avlider varje år, många är mycket eller relativt unga.

Nils Linderfalks bedömdes ha en eventuell blodpropp. I samma veva frågade han om sina knölar på halsen. En undersökning i MR-kamera visade att knölar var ofarliga men som ett bifynd avslöjades att han hade sarkoidos, en inflammatorisk sjukdom som framför allt drabbar lungorna. Den kan bli kronisk eller läka ut inom ett par år. Det blev en överraskning och han medicinerar sedan dess.

Åren gick. Symtomen i benet förvärrades, knäet var rejält svullet och det kändes konstigt i foten, ända ut i lilltån. Under 2018 bollades Nils mellan akuten, neurologen och vårdcentralen för sitt ben och han tog upp det med både sin hjärtläkare och lungläkare. Remisser skrevs och avisades. Flera gånger undersöktes Nils med ultraljud – det kan avslöja en blodpropp men aldrig ett sarkom. Och man fann inget heller.

– Läkarna var lika förbryllade hela tiden, säger Nils Linderfalk på sin mjuka östgötska.

Först i april 2019 – knappt fyra år efter de första symtomen – gjordes en MR-undersökning av benet. Och då upptäcktes till slut den enorma tumören på baksidan av vänster ben. En patient med en djupt liggande knöl, oavsett storlek, ska remitteras direkt till sarkomcentrum, enligt riktlinjerna. I sin journal ser Nils att hans tumör var 23 cm lång, 15 cm bred och 10 cm tjock.

Det var ett långsamväxande mjukdelssarkom, ett myxoid liposarkom som utgår från fettvävnad. Den satt olyckligt till och omslöt ischiasnerven som man inte skulle kunna rädda, det fick Nils veta redan innan.

Tumören strålades för att krympa och operationen skedde i september. I Linköping finns ett regionalt sarkomcentrum där operationen skedde. Man tvingades ta bort hans bakre lårbensmuskel, liksom muskler i knävecket. Gropen blev djup och ärrret löper uppifrån låret och ända ned på vaden. Läkningen blev svår, smärtsam och långdragen.

I dag har han alltid en molande värk i benet, domningar och obehag men är inte typen som klagar eller deppar ihop. Han gick i tidig pension och driver en liten egen

verksamhet. Han kan inte längre böja benet och tar sig fram med kryckor, en stödskena och sin galghumor. I juni i år fick han såret omlagt för sista gången och i september var han på tremånaderskontroll, för övrigt har han inte mycket kontakt med sjukhuset längre.

– Det blev nästan lite tomt, det har ju varit som ett halvtidsjobb det här, säger Nils Linderfalk och skrattar lite.

Hur länge tumören funnits där har han inte kunnat få svar på. Och ifall någon har gjort fel är han inte särskilt intresserad av att veta.

– Jag tror att sarkoidosen lurade många och jag är inte bitter. Just nu har jag accepterat det som det är, det skulle vara obehagligare att tänka på att den eller den läkaren gjorde fel.

Däremot har han tagit strid mot Linköpings kommun som nekar honom ett parkeringstillstånd för rörelsehindrade. Han kan gå men inte bära något eftersom han har kryckor, så han behöver bilen ibland. Då måste han ha fullt dörroppslag för att kunna vrida sig in på sätet med sitt stela ben. Har någon parkerat för nära kommer han inte in.

– Kommunen säger att de inte tar hänsyn till det 'enligt praxis' men motiverar inte vad som är praxis. Jag har överklagat till länsstyrelsen så nu får vi se.

## MER OM SARKOM:

- Sarkom är mycket sällsynt, det utgör ungefär 1 procent av all cancer. Det finns många olika typer av sarkom, som kan uppstå var som helst i kroppen.
- Liposarkom är ett mjukdelssarkom. Det behöver inte göra ont. En djupt sittande knöl oavsett storlek eller en yttligare i storlek av en golfboll behöver kollas upp.
- En undersökning i MR-kamera utesluter mjukdelssarkom.

