

2013

- så er den gal igen ....

- og en lille historie om mit  
hjerte i 2014 ....



Dagbogsnotater, fra 3 behandlingsforløb,  
OUH Odense og Sønderborg Sygehus. 2013 - 2017

Af: Torben A. Sørensen | Ringgade 29 | 6400 Sønderborg | E: tas@stofanet.dk

## **12. marts 2013, åhhhh nej ....., så starter det igen .....**

Da jeg 21.2.2012, sluttede af med et resume af mit cancerforløb, i hæftet med dagbogsnotater "2009 - året der ændrede mit liv", havde jeg ikke regnet med at jeg skulle til at skrive igen på en ny historie. Jeg ønskede held og lykke derude, men glemte lige at tænke på mig selv .....

Som jeg omtalte tidligere i historien, så fandt man en 2,8 cm. gevækst på den venstre nyre ved PET-skanningerne i 2009 og 2010, men blev ikke betegnet som værende ondartet cancer. Jeg havde helt glemt, at den var der, men blev mindet om det, da jeg bad om aktindsigt på hele mit sygdomsforløb fra OUH. I notat af 24.3.2010, ved kontrolbesøg i OUH, skriver lægen: ... i øvrigt har PET-CT vist uændret 2,6 cm. stor tumor i venstre nyre, som ikke optager FDG. Lades urørt. Jeg kan huske at jeg spurgte til det og fik at vide at hvis man tog 10 personer ind til skanning ville ca. 6 havde en tumor eller cyster et eller andet sted. Og da der ikke havde været forandringer, mellem 2 skanninger, var den næppe ondartet, men jeg kunne få det undersøgt ved lejlighed på Sønderborg Sygehus, stod der i journalen.

Nu med erfaringer fra min aktindsigt, fra 15.2.2013, fra OUH, henvendte jeg mig så til min praktiserende læge d. 11. marts 2013, for at få en henvisning til Sønderborg Sygehus. Han glemte så at sende besked til sygehuset, så jeg måtte rykke for det igen ..... (skifter snart læge) ....

## **30. april 2013**

Jeg skulle så til CT-skanning på Sønderborg Sygehus. Undersøgelsen forløb godt og jeg havde en god fornemmelse da jeg kom hjem, ville få svar om ca. en ugen tid.

## **2. maj 2013**

Men det gik ikke som forventet. 2 dage efter, torsdag d. 2. maj 2013, var der lagt en telefonbesked, kl. 14, fra Forløbssygeplejersken, at jeg skulle ringe straks, da jeg skulle til en undersøgelse. Som altid, går der noget galt med informationerne. Jeg ringer tilbage, da jeg opdager beskeden, kl. 15.50 og får en telefonsvarer der fortæller at hun først er tilbage på mandag – panik, jeg vil ikke gå en hel weekend over med sådan en besked.

Jeg ringer til Urologisk afd. for at se om der er en anden der kan give besked. De henviser til "Booking", hvor jeg sandsynligvis vil kunne få besked om min aftale med sygehuset.

En lidt hård eftermiddag, hvor jeg var til bestyrelsesmøde i Boligforeningen og efterfølgende hygge med min formand på terrassen. Der røg noget indenbords, så bekymringerne var lidt på afstand og så i seng.

## **3. maj 2013.**

Jeg vågnede kl. 9 og følte der var så meget jeg burde gøre. Surfede på Sygehusets hjemmeside og faldt over Urologisk Ambulatorium. Det var løsningen, jeg fik fat i en sekretær og indviede hende i min lidt specielle situation. Hun ville få en læge til at ringe til mig i løbet af dage.

Kl. 9.27 ringede der en læge som kunne fortælle at der var sendt et brev om lægesamtale til på onsdag, men hun ville ikke uddybe nærmere om samtalens indhold, da det ikke var normal praksis at informere via telefonen. Men hun tilbød mig at møde op på Urologisk afdeling, afsnit 22, så ville jeg blive informeret om hvad de ville snakke med mig om.

Op til konen, et par tåre og et stort kram, og så i bilen "sammen" med en mavefuld sommerfugle....

Ventede kun kort tid, så kom der en læge og ville snakke med mig. Ja, så kommer det som jeg ikke havde forventet....

Min gevækst var vokset til næsten dobbelt størrelse, men der var ikke nogen tegn på metastasespredning i lungerne eller omkring min v. nyre. Så det var da den gode nyhed ;-))

Det var overvejende sandsynligt at der var kræftceller i kamrene i gevæksten, så derfor var det ikke muligt eller ansvarlig at foretage en biopsi for at se typen, da disse celler så ville kunne flyde ud i bughulen.

Der var 2 muligheder for behandling.

1. Radikal fjernelse af v. nyre via en kikkertoperation. Dette ville betyde 3-4 små ar, rundt om maven. Eller -

2. Åben kirurgi, hvor det så til gengæld var en lille mulighed for at fjerne gevæksten og derved bevarer noget af v. nyre, men det ville komme an på hvor tæt gevæksten var på de store blodårer.

På tirsdag, d. 7. maj 2013, skal jeg til Nuklearmedicinsk afdeling i Vejle, hvor de skal undersøge hvordan mine nyrer fungerer. Undersøgelsen tager ca. 1½ time. Jeg skal drikke ca. 1 l. vand før undersøgelsen og så skal jeg have noget kontrastvæske, hvor jeg efterfølgende "fotograferes" med et Gammakamera på lejet.

Overlægen forklarede mig rigtig grundig om forløbet, så hvis vi er enige i forløbet, skal vi ikke mødes på mandag.

Tingene går nu rigtig hurtig, fik allerede at vide, at der er sendt et brev til mig om at min operation er berammet til mandag d. 13. maj 2013.

Efterfølgende på Klinisk – Kemisk afdeling for blodprøver og EKG. På vej derved stak jeg lige hovedet forbi røntgenafdelingen, for at snakke med Lola (slægtning), som jeg også snakkede med ved CT-skanningen, sidste dag. Sagde "mit held var sluppet op". Et stor knuzz og en kort snak om hvad der ventede mig og et stort ønske med held og lykke med på vejen, inden jeg gik på næste etage til prøvetagningen.

Nu er det så jeg sidder og tænker på hvordan forløbet ville havde været, hvis OUH havde sendt mig af sted i 2010. Så skulle lægerne jo kun forholde sig til en 2,8 cm tumor og havde det været et anderledes indgreb...?

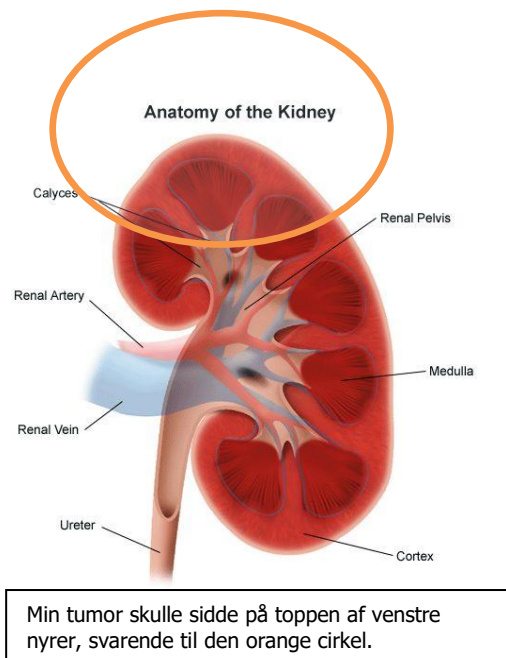
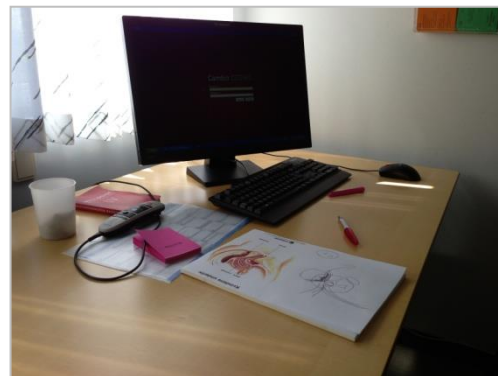
Og tanken om, hvis jeg ikke havde bedt om aktindsigt og tumoren så helt var gået i glemmebogen. Så var jeg måske kommet for sent til at kunne gøre noget.... :-/

Ja, dagen derpå – tingene flyver lidt rundt i hovedet, håber jeg får samling på det hele inden d. 13. maj...?

### 5. maj 2013.

Det har været en meget lang weekend. Overblikket og energien er til at tage og føle på. Jeg er præget af mismod, tuller rundt uden at lave noget konkret, ville gerne lave en masse, men energien er der ikke. Men jeg er ikke ked af det, har accepteret at det er sådan og det bare skal overstås.

Det der optager mig mest er lægesamtalen i fredags. Hørte jeg rigtig, har vi aftalt det ene eller det andet. Hvad med alle indkaldelserne jeg har fået, er nogle aftale aflyste? Jeg finder flere og flere informationer, når



jeg læser mine 3 indkaldelserne igennem. Blodprøver og EKG er overstået, men jeg fandt lige pludselig et skema som skulle udfyldes til journaloptagelse på onsdag, det havde jeg ikke lige set.... Sjuk!

Fik nu styr på tingene og har lavet en A4-side med alle mine spørgsmål, så jeg kan få ro i mine tanker. Vil ringe til forløbsygeplejersken mandag formiddag og få hele programmet bekræftet og samtidig spørge om en masse ting. Stakkel dem, de skulle bare vide hvor meget jeg sætter mig ind i tingene, når jeg endelig går i gang, med skemaer og billeder til illustration.

## 6. Maj 2013.

Snakkede med Forløbsygeplejersken, her til formiddag. Rigtig god samtale, hvor jeg fik svar på alle de vigtigste spørgsmål jeg havde. Ordningen fungerer virkelig godt, tak for det!

Jeg havde hørt rigtig vedr. operationen. Hvis tumoren ikke kan fjernes, fjerner de hele nyren. Og de har tjekket min CT-skanning for metastaser, specielt i lungerne, da de vil forekomme der, ved den type sygdom.

Jeg skal regne med 4-5 dage på sygehuset. Jeg får dræn og kateter, samt epiduralkateter i ryggen, så jeg selv kan styre smertebehandlingen. Dræn, kateter og epiduralkateter, bliver sandsynligvis fjernet efter 3-4 dage.

Vi fik også gennemgået alle aftalerne:

- Tirsdag, d. 7.5.2013. Nyrefunktionstest - Renografi (Nyren evne til at optage og udskille urin), på Vejle Sygehus.
- Onsdag, d. 8.5.2013. Journaloptagelse på Urologisk Ambulatorium, Sønderborg Sygehus.
- Mandag, d. 13.5.2013. Operation på Sønderborg Sygehus.

## 7. maj 2013.

Tur til Vejle kl. 8, for at få foretaget "Renografi", som er en undersøgelse som kan fortælle noget om nyrens evne til at optage og udskille et sporestof. Resultatet vil vise om nyrefunktionen er fordel ligelig på de 2 nyre og om der forsinkelse i optagelsen og udskillelsen. Resultatet var OK, venstre nyre 47 % og højre nyre 53 %, så det er så normalt det kan blive. Hurra, så er der da en ting der er lykkedes for mig;-). Undersøgelsen varede ca. 1½ time.

Trods alvoren, lidt adspredelse ved at tage en tur til Kolding Storcenter og så bliver jeg også naturlig træt og kan falde i søvn uden de helt store spekulationer.

Efter 7 timer "udflugt" hjemme igen godt træt.

Møder senere på eftermiddagen en beboer i afdelingen som har arbejdet meget med nyresygdomme.

Trænger til en faglig snak om problemstillingerne, men det går helt galt.....

Hver gang jeg fortæller om overlægens vurdering, siger han, det er rigtig, men .....

Jeg fortalte, at de ville se om de kunne fjerne kun en del af nyren. Det kunne han ikke anbefale, på hvilket grundlag, vil de gøre dette???

CT-skanning, sagde jeg. De kan man kun se ved en MR-skanning, sagde han ????

Der er ingen metastaser, sagde jeg. Ja, men ved nyresygdomme, kan man ikke altid forudsige metastaser???



Røntgenapparatet til "Renografi", Vejle Sygehus

Og så fik jeg samtidig at vide at operationen i bughulen kan efterlader en svækket bugvæg og jeg skulle regne med at jeg sandsynligvis kunne få en "pølse" på siden, en slags brok???

Tak og velbekomme, det var lige det jeg havde brug for. Det eneste positive var, at det er nogle ualmindelige dygtige "tyskere" der skal opererer mig.

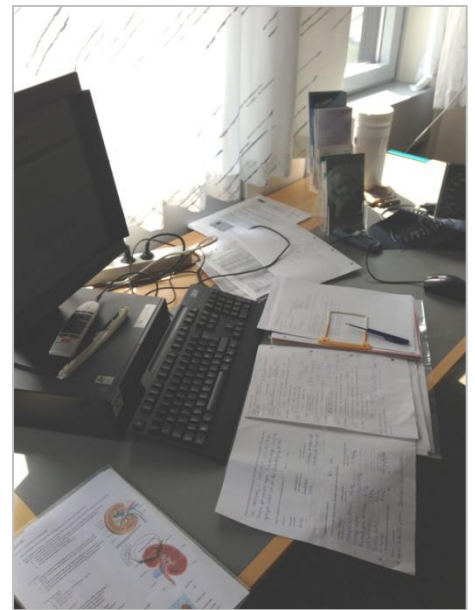
Så i morgen når jeg skal på sygehuset har jeg en helt speciel opgave – nemlig at finde ud af hoved og hale i hvad der skal komme til at ske med mig på mandag. De ved ikke hvad der venter dem .....

### 8. maj 2013.

Tid på Ambulatoriet kl. 10.45 på Urologisk Afdeling, Sønderborg Sygehus. Det er forundersøgelse med journaloptagelse og narkoselægen. Har hjemmefra forberedt mig godt (Jørgen Klevin), så jeg er dækket ind med relevante spørgsmål og diverse tegninger af nyren og deres placering i kroppen.

Der er en lidt dyster stemning i venteværelset. Jeg kan genkende det fra Odense. Folk, som typisk er 65+, sidder med ægtefællen og den sædvanlige indkaldesseddelt i hånden og efter første runde med sygeplejersken, sidder de nu med diverse folder om hvad der evt. venter dem i forhold til en kommende behandling....

Jeg kommer til sygeplejersken med kun ½ times ventetid. Gennemgår kort indlæggelsesforløbet og tidspunktet for hvornår jeg skal møde og min operationstid. Jeg skal møde søndag aften kl. 19, (12.5.2013) og skal opereres som den første, mandag morgen d. 13.5.2013. Da det praktiske er overstået ud i venteværelset igen. Når lige at fortælle om min uheldig samtale dagen i forvejen og jeg egentlig har brug for at få nogle ting sat på plads. Sygeplejersken vil give beskeden videre til overlægen, men kan ikke love noget, da han opererer indimellem samtalerne.



Journaloptagelsen, med min medbragte tegning ..

½ time senere kommer overlægen, en tysker, for at hente mig. Han siger med et smil, om jeg ikke kan huske eller forstå hvad han sagte d. 3.5.2013. ....

Jeg forklarer min naboeksperts psykologiske vurdering af min situation. Han siger et tysk ordsprog som oversat siger nogenlunde: "Man skal koncentreres om det man har forstand på og lade andre gøre det samme" og jeg fastholder min vurdering, det er mig der har gennemgået din CT-skanning og lavet en vurdering ud fra dette. Men naboen har da ret, siger han, med at hans vurdering kommer til opfyldelse nogle gange, men der er vi ikke i dit tilfælde. HURRA, så fik jeg igen ro oppe i mit hoved. Og så tegnede han det endda på min medbragte tegning. Denne tegning fik jeg så brug for senere, nærmere om dette om lidt....

Og så kunne han lige fortælle mig at det var en Østriger, der skulle operere mig....

Kl. 12, blev der så udleveret en sandwich til os i venteværelset, af en "dansker". Og kl. 13 journaloptagelse af en Russer....

Det var sjovt, der var lige nogle enkelte sætninger som skulle gentages et par gange, men hun var sød og rar. Jeg sagde da også pænt farvel på Russisk da jeg gik, det jo længe siden der var den kolde krig imellem øst og vest, ha, ha ....

Kl. 14, var det tid til narkoselægen, en "tysker" igen, men rigtig rar. Han forklarede mig om min "kikkertoperationen", så jeg måtte lige fiske min tegning frem, så vi lige fik dette rettet. Et senere opslag viste også at jeg havde ret og "Russeren" havde læst forkert. Spørgsmålet er om jeg skal lave et stort rødt kryds på venstre side, så de ikke tager den højre side ved en fejltagelse...?

Vi blev også enige om at vi hopper epiduralkateter i ryggen over, da jeg døjer med rygproblemer og det måske ville udløse alvorlige bivirkninger ved mig.



Vejle Sygehus, hovedindgang

Så er det slut med sygehusnak for i dag. Nu skal jeg lige sunde mig og så er jeg klart til på mandag.



### 9. maj 2013

Stod sent op - rastløs inden jeg faktisk var kommet i gang med noget. Jeg nåede i går aftes at sende 4 siders dagbog med de sidste opdaterede notater fra mine sygehusbesøg og om hvad der skulle ske i den nærmeste fremtid, til mine børn. Jeg tror nok at det påvirkede nogen, hvad jeg nu skal igennem....

Ikke for at være negativ eller pessimistisk, jeg syntes der manglede noget. Vi har mange gange gået og spøgt om det rent praktiske hvis man gik bort, så nu skulle det være.



18.45, klar til indlæggelse på Sønderborg Sygehus

Fandt folderen "Min sidste vilje" frem fra skuffen, skal, skal ikke – så nu har jeg lavet en konvolut med min sidste vilje, koder til diverse ting og ja, så en sidste hilsen, hvis noget en dag skulle gå galt. Meget kort, jeg kan alligevel ikke skrive om alle de gode år jeg har været igennem, trods alt.

Så er jeg helgarderet og den er lavet til engang der bliver brug for den. Jeg kan jo nå at lave det om mange gange, så det er jo ikke spil af arbejde.

Og med min "autisme" forventer I vel også at jeg har orden i tingene....?

### 10. maj 2013.

Stadig rastløs, kører en tur ind til Nova Data, de har et Roadshow på gågaden. Snakker med et par bekendte og så hjem igen.

### 11. maj 2013.

Arbejder på højtryk med at få de sidste ting i orden i haven, herunder indkøb af de sidste planter til drivhuset. Jeg må jo ikke løfte eller arbejde hårdt de næste 3 måneder, så det var vigtig at dette var i orden.

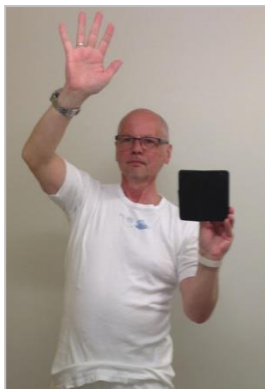
## 12. maj 2013.

Så er det dagen, jeg skal møde kl. 19 på Urologisk afdeling på Sønderborg Sygehus.

Bliver taget pænt imod, der er udsædvanlig stille på afdelingen. Møder hurtig min medpatient, som kommer fra Bosnien. Snakker en del med ham i løbet af aftenen om alle de kvaler hans folkeslag har været igennem i Balkankrigen.



Så er jeg registreret og kan ikke løbe væk ....



Under samtalen kommer en sygeplejerske og skal give mig en indsprøjtning mod blodpropper og orienterer om der samtidig er lagt tøj og TED-strømper på vores senge. Jeg skal opereres som nr. 1 og skal forvente at blive vækket kl. 6, så jeg kan komme i bad og være klar til at portøren henter mig kl. 7.30.

Går i seng kl. 22, ubekymret, jeg er helt afklaret med hvad der skal eller kan ske i morgen. Dejlig at have styr på dette. Lige en godnat opringning til konen, så er det godnat.

Så er forberedelserne overstået, skal bare have dagen i morgen overstået....

## 13. maj 2013. (mandag)

Sov meget let i nat, der var rigtig mange nye lyde, ikke mindst da nattevagterne skulle op i omdrejninger før vagtskiftet.

Blev vækket kl. 5.20..... Starter med temperatur, BT og så i bad. Herefter er sengen redt på ny, så alt er rent og frisk. Nyt tøj på og TED-strømper. Lidt medicin mod smerte og kvalme. Lidt senere lidt præmedicin, så jeg kan være helt afslappet. Jeg syntes eller at jeg var helt rolig, men jeg følger selvfølgelig planen. 7.30 kommer portøren – og jeg må være helt ærlig, jeg syntes at her slutter min hukommelse lidt. Jeg kan ikke rigtig mindes at jeg kom på operationsstuen .....

Næste oplevelse er på opvågningsstuen, jeg føler jeg har det godt og dejligt – ingen smerter. Er med det samme klar over hvad der foregår. En sygeplejerske kommer et par gange og giver morfin, ikke fordi jeg tror jeg behøver det, men de følger et "smerteforløb", som de har gode erfaringer med. Har lidt problemer med kateteret der irriterer, men efter et par gange smøring med salv, kan jeg ikke mærke noget.

I baggrunden kan jeg blive ved med at høre en velkendt stemme, og ganske rigtig, det er min gammel makker fra afd. 43 – Augustenborg Sygehus, som er ved at blive uddannet som portør. Får en god snak om det hele, da lægen der opererede mig kikker ind.

Han siger at operationen gik god. Mærkelig nok havde jeg sagt fedt omkring organerne og hver gang de nærmede sig tumoren, begyndte den at bløde kraftig. Så det eneste rigtige var at fjerne den. Eller var der ikke tegn til metastaser eller andre problemer.

Min gl. makker er tilbage på opvågningen igen og snart er jeg tilbage på afsnit 22, stue 16. Skal lige sunde mig lidt og kan lade nyheden gå ud til "pressen", med meddelelsen kl. 15.13 "alt er overstået, tror der er en lastbil der er kørt over mig" ....

Hurtigt herefter besøg af Sara, Pia og Randi og senere på aftenen Mikael og Camilla.



Så er det hele overstået med en vellykket operation, selv om det ikke lige ser sådan ud.  
Det var måske ikke lige det billede, som jeg skulle havde delt på Facebook – sorry ....

#### 14. maj 2013. (tirsdag)

Sovet god i nat, har ingen problemer med smerte, kun lidt svært at lave nogle bevægelser. Får "smertepakken" med morfin og panodil, samt lidt ilt, så min iltoptagelse er optimal. Et kort besøg af konen om formiddagen og så en tiltrængt middagssøvn.

Over middag er det sandhedens time, den gamle skal op og stå...

Kommer nogenlunde ud af sengen med alle poserne dinglende (dræn og urinpose). Ingen svimmelhed, foreslår selv at komme ud og vaskes. Får dette overstået og så tilbage til stuen. Vil gerne sidde lidt i stolen, det er dejligt at ære oppe. Klarer dette i 1 time, inden trætheden overmander mig.



Fint "broderi", men drænet ud af siden

Kl. 15 vågner jeg uhvilet og får lyst til at komme op igen. Tager mine poser og binder til bæltet i morgenkåben og bevæger mig ud på gangen. Ingen smerte, tempoet moderat, men skønt. Går lige forbi personalestuen og spørge om det er OK jeg går en tur. Lidt måben, da min mobilitet er noget over det normale, men selvfølgelig OK, hvis jeg passer på. Går rundt i 1/2 time, inden jeg sætter mig ind igen på stuen. Bliver oppe til efter aftensmaden, men så er jeg også godt brugt.

Besøg af konen om formiddagen i opholdsstuen. Besøg af Bruno, min nabo, til aften.

En god dag, det tegner da godt for den nærmeste fremtid.



### 15. maj 2013. (onsdag)

Besøg af konen om formiddagen.

Rundtur i afdelingen, ingen problemer med smerte eller lignende.

Der skal ses på arret i dag. Jeg får drænen og kateteret seponeret, så er det nemmere at bevæge mig rundt i afdelingen. Skal gemme alt urinet et døgn, så de kan måle omsætningen i forhold til det jeg drikker. Næste gang jeg skal tisse, skal de skanne om jeg tømmer blæren rigtig. Det gjorde jeg...!

### 16. maj 2013. (torsdag)

Besøg af Allan og Karla i opholdsstuen.

Besøg af Ove og Birthe, min genbo om eftermiddagen i opholdsstuen.

Besøg af Lone, Martin, Mathias og Laura. Randi og Gitte.

Stadig meget aktiv, oppe det meste af tiden, de forventer snart jeg kan komme hjem.



### 17. maj 2013. (fredag)

Ved stuegang orienteres jeg om at jeg egentlig godt kunne komme hjem, men da jeg arbejder på at få min mave i gang, ville det være bedst at vent til i morgen.

Besøg af konen til formiddag. Peter, Sara og Randi om eftermiddagen.

Sebastian har fødselsdag. Jeg deltager naturligvis ikke, men får en dejlig billede hilsen med ønsket om god bedring – åhh så skønt!

Besøg af Mai-Britt, min gl. arbejdskollega til aften.

### 18. maj 2013. (lørdag)

Sovet godt i nat, er klar til at komme hjem, hvis stuegangen tillader det. Har haft bøvl med at få maven i gang, men i løbet af formiddagen er der gevinst, så det udløser returbilletten til Ringgade. Det er det jeg altid har sagt, det er "Røvhullerne" det bestemmer.....

Da jeg er ved at skifte praktiserende læge, aftaler vi at jeg må komme på afsnittet for at få fjernet mine sting, d. 23. maj kl. 10.10



Jeg når lige inden jeg skal hjem at snakke med afdelingslægen. Han var med til min operation og kan glædelig fortælle mig at biopsivaret er kommet og det ser rigtig godt ud. Tumoren er en T1N0M0, hvilket betyder at det er den mindste måling af celleforandringer der findes og at der ikke er metastaser eller anden spredning i forbindelse med min nyretumor. Så det er en rigtig god besked at tage hjem på.

Kl. 11.41 afsendes SMS til konen og 10 min efter henter Bruno og Randi mig ved hovedindgangen.

Senere stor surprise, da det viser sig at Jimmy er, kommer hjem fra England og vil være her i ca. 14 dage for at hygge og hjælpe os med praktiske ting.

Endnu større overraskelse er da Alice og Peter, kigger forbi for at besøge mig. Peter har for 5 år siden selv været igennem mit forløb, så der bliver hurtigt sammenlignet ar og oplevelser, så Alice må til sidste "trække" ham ud i bilen.



Så er der sammenligninger bland kendere, der er 5 år imellem operationerne. Jeg har ingen hængemave (endnu) ....

### 19. maj 2013. (Søndag, Pinsedag)

Trisser stille og rolig rundt, en lille middagssøvn og alt virker normalt.

### 20. maj 2013. (mandag, 2. pinsedag)

Er utilfreds med min læges opbakning og manglende interesse for mine behandlingsforløb, så jeg går på nettet og skifter læge. Valget faldt på Lægerne Tandsbjerg, Sønderborg.

### 21. maj 2013. (Tirsdag)

Føler mig frisk, ringer til Sønderborg Fjernvarme og meddeler at jeg kommer til det indkaldte bestyrelsesmøde i aften. Ingen problemer med bilkørsel og er ikke nævneværdig træt efter bestyrelsesmødet.

### 22. maj 2013. (Onsdag)

Genoptager min yndlingsbeskæftigelse, at holde øje med vores aftaler med Stofa. Skriver til Stofa om problemer med prøvekanalen. Det bliver også senere på dagen til en gåtur, så vi nærmer os en normaldag igen.

### 23. maj 2013. (torsdag)

Ambulant tid på Urologisk afsnit 22. Efter kort ventetid komme 2 Assisterter ud for at fjerne mine sting. Vi låner lige en seng og en stue. Arret ser fint ud og der er ikke mere sivning fra der hvor drænet kom ud.

En kort snak om mine positive oplevelser på afsnit 22 og om hvordan det var i gamle dage, da jeg arbejde på M51. Slutter af med tak for en rigtig god behandling!



Ultralydsskanner til at skanne bl.a. blære og mave ...

## 24. maj 2013. (fredag)

Garden Party i Kirke Hørup, lidt glæde over at det er overstået og så at Jimmy er hjemme. Vejret er fin, så vi er ude hele aftenen og griller. Da kl. er 21 er det godnat for mit vedkommen, jeg fryser og skal bare hjem og hvile. Men det har været en rigtig god dag, så tak for det og dejlig familiehygge!!

## 25. maj 2013. (lørdag)

Stadig godt fremskridt. Nærmere at komme ud og ind i sengen. Kan nu selv tage strømper på og smøre mig med creme på arret. Må en gang om dagen have panodil, da det murer lidt i arret, eller ingen klager. Har stadig brug for lidt hvile midt på dagen.

## 26. maj 2013. (søndag)

Har genoptaget vores normale liv, med små begrænsninger. Har været på søndagstur til Nordborg Ringridning, 1 ringrider og en pølse. Nå det blev nu alligevel til 2 pølser.....



Ophold- og TV stue på afsnit U 22,  
Sønderborg Sygehus

## 29. maj 2013. (onsdag)

Har været ved min nye praktiserende læge, Lægehuset Tandsbjerg. Rigtig flot lægehus, det virker som om at der er tjek med alting, skønt!

Fik tjek og bestilt min sædvanlige medicin og taget nye blodprøver, som jeg kan få svar på om en uge.

Derhjemme kan jeg nu så småt begynde at ligge på venstre side, selv om jeg er lidt øm bagefter. Jeg får tiltagende ømhed i venstre side sidst på dagen, så jeg skal vende mig til at tage 1 gr. panodil omkring middag.

Er stoppet med min "morfar" og nattesøvnen er rimelig, men er oppe 2-3 gange om natten, enten for at tisse eller fordi jeg er begyndt at få ondt i lænden på grund af den fastlåste stilling om natten.



Henvisningstavle i forhallen  
på Sønderborg Sygehus

## 6. juni 2013.

Blodprøve svar er kommet, men serumkreatinin er stadig forhøjet, så jeg skal have taget nye blodprøver d. 20.6.13, samt urinprøve.

Det går godt med at bevæge mig og er temmelig mobil. det kan stikke indimellem i arret, men ingen problemer. Er også begyndt at ligge på siden om natten, men ikke så længe af gangen Har samtidig tiltagende smerte i nakke, bryst og lændehvirvler på grund af den fastlåste leje om natten.

## 12. juni 2013

Har været igennem uholdenheds test i weekenden og nu er der afregning. Fredag og Lørdag Nordals musikfestival og Søndag Kliple´ Marken. Det har betydet ondt i hals og bryst og det går rigtig ondt i arret når jeg hoster, ja nærmest svider i musklerne. Så har jeg lært det.....

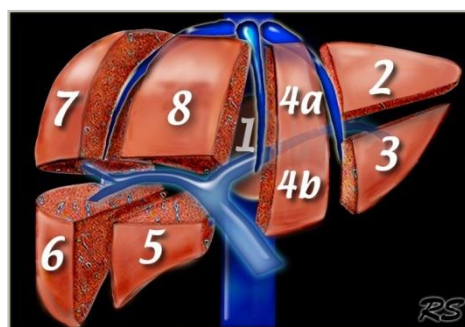
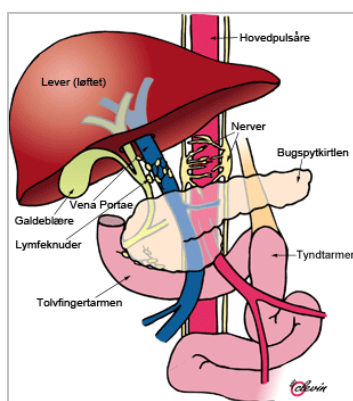
## 13. juni 2013.

Har skrevet til Urologisk afdeling på Sønderborg Sygehus om aktindsigt.

## 18. juni 2013.

Modtaget aktindsigt fra Urologisk afdeling U21. Alt ser godt ud og det der blev orienteret om ved udskrivelsen holder stik. Det vil sige at tumoren var vokset fra 29 til 49 mm, type "Bosiak IV-Cyster". Tumoren var malign (pT1a, renalcellekarcinom). Mikr. svar pT1a - Tumor ≤ 4 cm og begrænset til nyren  
Tumoren beskrives lægelig som: DC649, Neoplasma malignum renis (Nyrekræft) : TUL2 = 'venstresidig'  
Overordnet er der ingen vækst ind i andre organer, lymfeaktiviteter eller fjerne metastaser. Hurra, da der ved spredning normalt er en rigtig høj dødelighed!!!

Men, men, så var der igen "bifund" fra CT-skanningen. Denne gang et "modermærke" på 24 mm. ved højre leverlap også kaldet et "Hæmangion" og så en forstørret prostata med målangivelse på 5,4x 4,4 cm., lige lidt over dobbelt størrelse, men svarende til min aldersgruppe, så ingen fare der....!



Leveren inddelt i segmenter, min hæmangion er i segment 6.

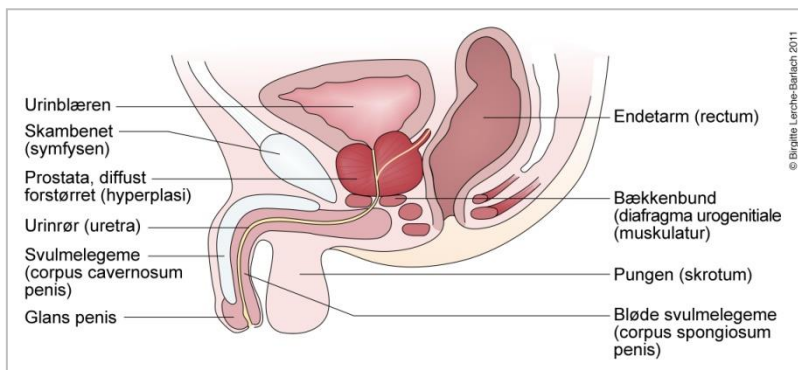
### FAKTA:

**hæmangiom**, (af *hæma-* og gr. angeion 'blodkar' og *-om*), godartet svulst, der er udgået fra et blodkar. Hæmangiomer forekommer oftest i huden på hovedet eller halsen som en rød, brun eller blålig plet, der typisk er ca. 1 cm stor og hvælver sig lidt frem.

Et "Hæmangion" er den hyppigste benigne lever tumor (godartet tumor). Intet malignitetspotentiale. (Ingen fare for den bliver ondartet)

**Blærehalskirtlen** (latin: **Prostata**) har form og størrelse som en ægte kastanje, dvs. den er godt to cm. i diameter. Den sidder lige under mandens urinblære, og urinrøret løber igennem den. Den normale prostata vejer 25 gram og består egentlig af mange små kirtler, som producerer hovedparten af sædvæsken.

De fleste organer bliver mindre med alderen, men prostata har en tilbøjelighed til at vokse og udvikle en godartet forstørrelse (hyperplasi).



Det mandlige kønshormon testosteron stimulerer væksten. Den godartede forstørrelse af prostata er ikke kræft, men den kan klemme på urinrøret og give problemer med vandladningen. Forstørrelsen begynder ofte i 50-årsalderen og kan behandles med medicin eller operation.

## **20. juni 2013**

Sygeplejerskekonsultation på Lægehuset Tandsbjerg. Afleverer blodprøve og urinprøve, samtidig aftales der en dobbeltkonsultation til fredag d. 28. juni, da jeg gerne vil have gennemgået min medicin og nyreforløbet.

Kan nu lægge på siden om natten uden problemer, men har desværre ikke haft betydning på mine gener i hals, bryst og lændehvirvel. Overvejer om det er kiropraktor eller fysioterapi der skal anvendes....

## **22. juni 2013.**

Skrevet til Overlægen, OUH om den manglende opfølgning på min nyretumor.

## **27. juni 2013.**

Overlægen har kontaktet mig for en opfølgende samtale i forhold til mine fremsendte spørgsmål af 22. juni om min "glemte" nyretumor. Vi bruger den samme planlagte tid, som jeg har til 1/2-års kontrol, d. 18. juli, kl. 13.25, på Grønnegården OUH. Jeg er meget glad for opringningen, jeg skal have styr på det forløb.

## **28. juni 2013.**

Lægekonsultationen aflyst på grund af sygdom. Ny tid, tirsdag d. 2. juli, kl. 11. :-)

## **2. juni 2013.**

Møder op ved lægen med en A4 med alle mine spørgsmål, nu vil jeg have bund i alle mine spørgsmål: Bifundene fra CT-skanningen, mine blodværdier og opstart på fysioterapi igen.

Gennemgår alle mine spørgsmål, men får ingen endegyldig forklaring på CT-skanningen. Det bliver ikke bedre ved gennemgang af min blodprøve. Serumkreatinin stadig forhøjet, Hæmoglobin faldende og så Carbamid stigende, alle værdier som fortæller noget om nyrens funktionsevne. Det bliver ikke bedre da jeg spørger om hvad Carbamid værdien betyder, "det kan være tegn på en blødning", hov hov søster, det siger man ikke uden der er en forklaring på et mulig problem..... :-)

Får taget nye blodprøver, kan få svar om en uge og så en henvisning til en Fysioterapeut på grund af problemer med hals, ryg og lænd.

## **3. juni 2013.**

Da jeg ikke blev klogere på lægens opfattelse af CT-skanningen og blodværdierne, ringer jeg til Forløbssygeplejersken på Urologisk Afdeling. Hun lover at hun eller en læge vil ringe tilbage om besked på mine spørgsmål.

## **4. juni 2013.**

Forløbssygeplejersken har snakket med en overlæge som har været en del af min behandling. "Modermærket" på leveren har ingen betydning og den vil ikke udvikle sig til noget ondartet. Min prostata er forstørret uden betydning og er normalt i min alder. For begge opdagelsers vedkommende, har man set grundig på billederne og der er ikke overset noget, så der er ingen grund til bekymring.

Vedr. mine blodværdier, så er det normalt at værdierne er ude af tur efter en sådan operation og den ene nyre skal til at vende sig til at lave alt arbejdet selv.

Carbamid er lidt forhøjet uden for normalområdet (2,5 - 7,8 mmol/L). Det kan rigtig nok betyde en blødning, men så ville jeg vide eller mærke det af andre grunde. Det kan også skyldes manglende væskeindtag, meget proteinindholdig føde eller traume efter operation. Den var ellers faldet lidt i værdier, men stadig uden for normalområdet.

Seumkreatinin er også forhøjet, kreatinin et affaldsstoffer fra nyren (Mænd: 80-125 mikromol/l), er bl.a. også væskebetings, da koncentrationen stiger ved lidt væskeindtagelse.

Hæmoglobin er faldende, (Voksne mænd: 8,3 til 10,5 mmol/L), nyren danner hormonet EPO, som påvirker dannelse af de røde blodlegemer. Ved nyresygdomme eller nedsat nyrefunktion, dannes der ikke tilstrækkelig blodlegemer og der kan opstå blodmangel.

Urinstiks viste ingen problemer.

En god snak, hvor jeg så også fik gennemgået de sidste blodprøver. Nu kan jeg da komme videre i livet og ikke tænke mere på dette.

## 5. juli 2013.

Blev ringet op af Overlægens sekretær. De vil gerne fremrykke vores kontrolbesøg til mandag d. 8.7.2013, hvilet vi aftaler.

## 9. juli 2013.

Har været til 3½-års kontrol i Odense, v. Overlægen.

Status er at jeg bliver hurtig træt, specielt når der er uro og mange mennesker omkring en.

Mangler spyt, som er markant om natten og når jeg spiser steaks, franske hotdogs. Rød epølser hvor skindet sidder løst eller nye kartofler med skrald på er også et problem.

Arret efter operationen på halsen "krymper", så jeg har ond i flere perioder af døgnet.

Klagede også over "løshed" i venstre kæbe. Dette kunne skyldes atrofi (sammentrækning af muskler) efter strålebehandling, men skulle kunne klares med fysioterapi.

Undersøgelse viste ingen abnormiteter. Min slimhinde er tyndslidt nogle steder efter strålebehandling. "Du får ikke kræft mere i halsen" sagde JH, det lyder da godt.

Som aftale gennemgik vi mit brev af 22. juni 2013.

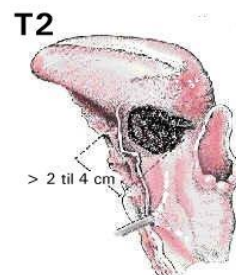
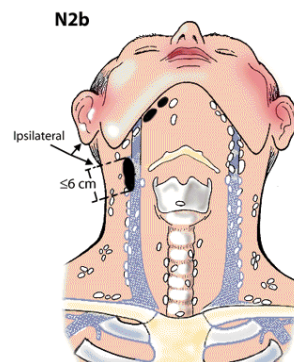
Vedr. nyreskanningen fra 2009, så er det Sønderborg der har bestilt PET-CT-skanningen. Da de ikke reagerer og skanningen fra 2010 ikke viser forandringer, vurderes det at der ikke er noget galt og hovedkræften prioriteret højt, da det er meget alvorligt.

Overlægen udtaler at med en tumor på halsen på ca. 10 cm., var jeg faktisk på vej i graven, det rystede mig noget, for så galt troede jeg ikke det var .... :-)

Mine nye skanninger fra Sønderborg, har jo også vist at jeg har et modermærke på leveren, så jeg står i samme situation som i 2009, at der er læger der skal vurderer om det er en opdagelse der skal ses på igen eller det er noget der ikke skal gøres noget ved. Det er den prioritering lægerne står over for hver dag.

Jeg var heldig at jeg tog situationen i min egen hånd, det har helt sikkert reddet mit liv.

Vedrørende nyretumoren, så var den ondartet og det er rimeligt sandsynligt at nyren ikke kunne havde været reddet, hvis der var blevet opereret i 2009, på grund af maliniteten.



Øverst placeringen af min sekundaertumor på halsen som var en N2b, ca. 10 cm.

Nederst placeringen af min primær tumor i tungeroden. Det var en T2, ca. 2 cm. i diameter.

Vedrørende HPV 16 virus, så anbefales det indirekte, at unge drenge som ikke har startet deres seksuelle debut, bliver vaccineret, men med unge mænd er der ikke videnskabelige beviser på at det har nogen effekt p.t., det er den konklusion som kommer i en rapport der bliver afleveret senere på året.

En meget god kontrol, hvor jeg fik svar på alle mine spørgsmål. Skal til 4 års kontrol igen d. 6. januar 2014.

Hvis regeringen og regionerne ændre praksis, vil jeg sikkert ryge ud af kontrollen og så bliver det en forløbsygeplejerske som kontakter for kontrollen, da de ikke mener der er effekt på kontrolbesøgene ud over de første 2 - 3 år. Men så mister lægerne vigtig viden om forløbet efter sygdommen og ved fremmøde, kan man jo også se at patienten lever.....

### 10. juli 2013.

Ringet for svar på blodprøver fra 2. juli.

Carbamid 9,7  
Creatinin 171  
GFR 35  
Colosterol 6,7  
Hæmoglobin 9  
PSA 1,5.

Nyrefunktion	GFR (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )
Normal nyrefunktion	> 90
Let nedsat nyrefunktion	60-90
Moderat nedsat nyrefunktion	30 - < 60
Stærkt nedsat nyrefunktion	15 - < 30
Terminal nyreinsufficiens	< 15 eller dialyse

Positivt at Hæmoglobin er steget med 1 fra sidste prøvetagning. Og **GFR på 35** er ikke alarmerende, men det forventes, at den vil stige op til 45-50 i den kommende tid. GFR-værdien beskriver nyres funktionsdygtighed.

Cholesterol er stigende og lidt for højt. Nævner anbefalingerne med max. 20 mg. Simvastatin når der også indtages Amlodopin. Dette vil vi se på om en måned, måske skal jeg have et andet BT-middel i stedet for, da hjerteafdelingen på Sønderborg Sygehus kører med 40 Mg.

Har bestil blodprøvetagning til d. 6.8. og lægekonsultation d. 14.8.

### 13. august 2013.

Fandt i går på nettet en rapport om nyretumorer. I den skriver de bl.a. omkring billede diagnostik (Skanninger):

***Anvendelse af PET/CT ved diagnostik af nyrecancer har ikke vundet indpas, specielt fordi en høj andel af nyrecancerne ikke udviser forøget optag af deoxyglucose. Heller ikke ved evaluering af metastatisk sygdom har PET/CT vundet indpas, igen fordi manglende optag af deoxyglucose ikke udelukker tilstedeværelsen af malignitet i suspekterede forandringer.***

Det betyder at OUH ud fra manglende FDG-udstrålingen ikke har kunnet se at det var en malign tumor jeg havde. Denne oplysning har jeg naturligvis sendt til OUH..... ;-)

### 14. august 2013

Til konsultation og gennemgik blodprøverne fra 6.8.13.

Creatinin (171) 166  
GFR (35) 37  
Cholesterol (6,7) 5,7  
Hæmoglobin (9) 7,8

En lille forbedring i den rigtige retning, med Cholesterol og nyretal, men lidt dårligere med blodprocenten, derfor kontrol igen om 1 måned.

Vedr. medicinregulering, i forhold til Cholesterolbehandlingen og BT, fortsætter vi som hidtil, da blodprøverne ser rimelige ud.

Gennemgik CT-skanningen fra Sønderborg Sygehus før min nyreoperation.

Vedr. mit Hæmangion på leveren, så er det helt almindelig og optræder ofte, det er bare fordi vi skanner noget mere, at det optræder hyppigere og hyppigere i befolkningen.

Vedr. Prostata, så er målene svarende til alderen og da der ikke er nogle væsentlige gener, skal der ikke gøres noget ved det. Vi tager PSA 1 x årlig, nuværende værdi er på 1,4.



### 30. august 2013

Så er en lang planlægning færdig og det er i dag der skal stilles op til "Stafet For Livet" i Sønderborg. Det er 3. gang jeg deltager og denne gang med et hold. Jeg er jo en "Fighter", da jeg har hørt ordet kræft, men når man har hørt det flere gange, må man være en "Star-fighter", så derfor skulle mit hold have dette navn. Og så blev jeg samtidig "Holdkaptajn", det har jeg aldrig prøvet før. Ikke mindre end 29 har tilmeldt sig holdet, bestående af familie, venner og naboer.

### 31. august - 1. september 2013.

Så er det dagen. Vi har arbejdet på højtryk på at få Starfighter-bluserne færdig til holdet (tak Mikael), de vil blive udleveret i vores telt på Ringriderpladsen kl. 12, hvor dem der har mulighed for at møder frem, får dem udleveret. Efterfølgende går turen til Rådhusstorvet, hvor vi efter taler og holdopråb, marcherer til Ringriderpladsen, hvor stafetten starter. Pipes and Drums fra Sønderborg, sørger for den helt rette stemning, ja musikken får alle mulige følelser frem, sorg, glæde, opløftethed, tristhed, ja det hele vælter rundt i hovedet på en... :-)



Der er en god stemning hele dagen og holdets deltagere møder frem i løbet af eftermiddagen. Alle hygger sig på den 980 m. lange rute.







Kl. 3.12, holder jeg en lille pause til lidt fordybelse. Jeg er helt alene i teltet. Går rundt og ser på alle lysposer og alle de budskaber der er nedfældet. Finder dem jeg kender og ser for første gang mine børn og børnebørns hilsner til mig og deres nære, jo det påvirker mig stadig, men mest når jeg er alene. Jeg tager et billede af alle poser og skriver følgende på Facebook:

***Sebastian sang "Du er ikke alene, der er en der følger dig" Det er den oplevelse jeg føler lige nu her kl. 3.12. Tak for de mange hilsner og ønsker for fremtiden, som mine børn og børnebørn så flot skrev på lyshilsnerne her til aften. Kærlig hilsen til Jer alle ...."***



Alle lysposer 2013

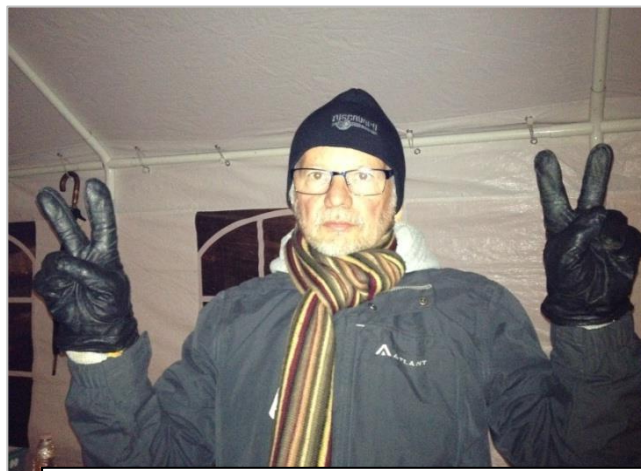
Sorg har mange dimensioner, det så jeg ved Cæcilies pose, hvor hun skrev "Cæcilie savner Viktor", så savnet af hendes skildpadden, betyder mere end vi tror og et savn er et savn.....!



Efter 22 timer, kan benene ikke mere holde til alt det traven. Mine sener på knæet går rigtig ondt, så jeg går til ro kl. 06.00 og overlader resten til de andre natteravnene.

Vågner kl. 8 igen og er frisk til at fortsætte - over for at få morgenmad.....

Flere af holddeltagerne møder frem til morgen og formiddagsomgangene, men vi andre stille og rolig forbereder nedtagningen af Camp Starfighter. Vi når at få det hele ned inden den sidste omgang på ruten kl. 10.30, hvorefter der er afslutning og diplomoverrækkelse til deltagerne.



Klar til den sidste tur kl. 5.30, det er koldt udenfor ..

En rigtig god weekend. Holdet gik 414 omgange, svarende til 406 km. , så vi kunne næste havde gået til Skagen eller Sønderborg - Hamborg, retur.

Skal nu evaluere dagen og så må jeg skrive et pænt brev til deltagerne for at høre om de er med igen næste år. Men en rigtig god oplevelse.

Det lykkedes så også Knud "Fighterambassadør" at overtale mig til at blive ny / ekstra "Fighterambassadør" i Sønderborg, det hører I nok mere om på et tidspunkt, men jeg har helt klart et budskab, som jeg gerne vil ud med, "Det nytter at kæmpe og tro på at man bliver rask eller kan leve med en kræftsygdom".

### 15. september 2013.

En trist dag, min gode ven KP kører på det sidste i forhold til hans cancerforløb. Det er en gammel nabo som jeg her på det sidste har besøgt og som jeg har fået et rigtig godt forhold til. Min datter er veninde med hans datter, så det har udbygget relationerne her på det sidste. Starfighters (Stafet For Livet), havde skaffet en bluse til ham og han blev udnævnt til Fighter tidligere i mine notater, hvilket han var meget glad for.

Det er trist, men med det aktuelle forløb, kan det kun være en befrielse hvis han snart får fred. jeg tænker selvfølgelig på konen og børnene i denne situation.

Og så vågnede jeg i går op til smerte i både halsen omkring min højre mandel og så smerte trækkende ud i højere øre. Det minder for meget om opstarten til mit kræftforløb i halsen. Vi må håbe, at det kun var et sammenfald af irritationer oven på det tidligere behandlingsforløb, som jeg har været igennem ...?

### Kl. 21.35.

Så kom den triste nyhed, 21.35, så sovende min gode ven stille ind og et rigtig langt smertefuldt forløb var slut. Det gør naturligvis ondt og min datter der overbragte nyheden, kunne ikke lade være at reflekterer over at jeg stadig var der efter mine kræftforløb. ;-)

Jeg fik efterfølgende en sms fra en af døtrene, som jeg besvarede med tårerne trillende ned af kinden, jeg tænker naturligvis på konen og børnene, jeg håber at de vil få styrke til at klare den næste hårde tid.

### 16. september 2013.

Så det blodprøvedag, håber at mine blodværdier er ved at rette sig, som man så smart siger.

### 25. september 2013.

Blodprøvesvarene var gode, det går langsom, meget, men sikkert den rigtige vej. Drikker for lidt, så nu må jeg tage mig sammen, da det er med til at beskytte nyrerne.

Creatinin faldet fra 166 til 158, hvilket giver en GFR på 39 mod tidligere 37.

Hæmoglobin igen i normalområdet med 8,9 mod 7,8 sidste gang.

Så er det ud og finde vand frem .....



### **9.oktober 2013.**

Så har jeg fået min influenza vaccine, som anbefalet, fandt aldrig ud af hvorfor det var så vigtig jeg fik den som nyrepatient, men det er også lige meget, nu har jeg fået den og vel og mærke uden bivirkninger.



Jeg har ved samme lejlighed bestil nu blodprøvetagning til d. 3.12.2013, håber mine værdier er blevet lidt bedre.

### **11. november 2013**

Så er jeg blevet Fighter Ambassadør, under stafet for livet. Det var lørdag d. 9. november i Egeskov Forsamlingshus v. Fredericia. Vi var ca. 30 Fighter fra hele landet.

Fighterambassadøren skal primært bruges til at inviterer nye Fightere. Informere om at der er et live efter et behandlingsforløb og bistå tovholderne med arrangementet "Stafet for Livet" Glæder mig til at komme i gang.

### **3.12.2013.**

Blodprøvetagning. Fik samtidig en udskrift på tidligere blodprøver, bl.a. forhøjede værdier på Triglycerider, værdi 4,51 mod normal 2.

Forhøjede værdier ses normalt ved overvægt, forhøjet alkoholforbrug, over 2½ genstand om dagen og stor indtagelse af fedt og sukker. Der er bare det, at jeg ikke har et stort forbrug af nogle af tingene....?

P. Natrium lidt forhøjet, hvilket skyldes manglende væske indtagelse, jeg kan ikke gå og drikke de 2-3 l. om dagen som der anbefales....

P-Cholesterol, HDL (den gode kolesterol) ligger lige under niveau, men ikke alarmerende.



### **17.12.2013.**

Har i dag via e-post modtaget indkaldelse fra Røntgen klinikken på Sønderborg Sygehus. Det er forundersøgelsen / CT-skanning af min bryst og maveregion, til min ½- års kontrol, efter min nyrecancer. Så kan man da gå og være nervøs for dette i 5 måneder .....

### **19.12.2013.**

Jeg har nu i en periode over en måned, haft problemer med tiltagende muskel ømhed og føleforstyrrelser. Det har medført at jeg har bedt OUH om at undersøge muligheden for at få en ultralydsskanning ved mit næste kontrolbesøg.

På den baggrund er min 4 års kontrol fremrykket til d. 30. december 2013. Samtidig har jeg bestil tid ved min praktiserende læge, d. 8. januar 2014, så der evt. kan blive fulgt op på mit kontrolbesøg.

Jeg har opsummeret mine gener her og hvad eg vil sige på OUH:

I den sidste måned tiltagende irritation i muskel- og nervebaner i hovedet. Fysioterapi hjælper ikke ret meget mere.

Kiropraktor hjælp før ved gener, men vil have en grundig undersøgelse før jeg igen vil gå til behandlinger igen, da jeg tidligere har oplevet at jeg mistede følelsen i v. underarm ved kraftig massage i nakken.....

Pt. føles det i perioder, som jeg går ind i et spindelvæv eller som om der er trukken en nylonstrømpe over hovedet.

Værst i v. side, strammer rundt om øjet og som om der er en hånd der trækker / trykker i vævet. Nogle gange som om der er en gardinring om v. øje og periodevis problemer med at fokuserer, korrigerer synet.

Forstyrrelserne er nogle gange så galt at næsepuderne og brillens vægt giver ubehagelige gener.

Jeg kan side og læse avisen og så strammer det lige pludselig.

Har ingen neurologiske føleforstyrrelser eller forskel i min følelse, hvilket betyder, at jeg kan fornemme koldt og varmt, hård og bløde genstande, der er balance i ansigtet.

Der er ingen gener eller problemer i svælg eller forandringer i lymfesystemet. Så jeg tror jeg har nogle fikseringer i nakkeregionen og/ eller fortætninger i nakkehvirvlen, der måske er fremkaldt af stråle- og kemoterapi behandlingen.....?

### 30.12.2013.

4 års kontrolbesøg på OUH.

Overlægen tog uventet imod mig. Vi resumerede kort sidste kontrolbesøg, hvor vi gennemgik min henvendelse vedrørende min nyre, hvor de ikke havde opdaget den var ondartet.

Jeg havde efterfølgende skrevet et brev om, at jeg havde læst at spørstoffet ved PET-skanning ikke kan bruges som diagnosticering af nyrekræft. Overlægen mente ikke det var det (manglende udstråling) der var hovedproblemet, men det at tumoren ikke var vokset mellem 2 skanninger, der gjorde at der ikke blev foretaget yderligere. Sådan havde jeg ikke opfattet det, men tror alligevel at mit budskab er nået frem og at man vil være opmærksom på lignede tilfælde i fremtiden (se evt. notat af 9.7.2013)



Orienterede om at jeg ikke har nogen nævneværdige problemer ud over muskelspændinger og problemer med koordinering af synet indimellem.

Fik efterfølgende kikkertundersøgelse (Fiberskopi) igennem både venstre og højre næsebor. Ingen forandringer i næse eller svælg. Slimhinden lidt tyndslidt indimellem, eller ingen bemærkninger.

Jeg bad egentlig om en ultralydsskanning og fik konsultationen rykke lidt, men det blev ikke aktuelt, da overlægen mener jeg er rask. Og det er jo godt ;-)

Har eller flere føleforstyrrelser i ansigtet, som jeg gerne ville have afklaret, men må acceptere overlægens beslutning.....

Overlægen kan mærke svære spændinger i musklerne i halsregionen, specielt, der hvor jeg er opereret, men påpeger igen situationens alvor i 2009, hvor jeg var tæt på at dø. Så betyder det jo ikke noget, at man kan mærke man er i live, hver dag og det mærker jeg så bestemt .....



Fiberskobet

Blev orienteret om at et fåtal af patienterne kunne få problemer med skjoldbruskkirtlen, efter strålebehandlingen, men regner ikke med at jeg var deriblandt.

Rutinemæssig skulle jeg efterfølgende til en blodprøvetagning. Hvis der er problemer, med prøven, vil overlægen kontakte mig for nærmere.

Næste kontrol om ½ år, nærmere d. 11.8.2014. Overlægen bad om at det var en mandag, så noget kunne tyde på, at det er overlægen der skal undersøge mig igen næste gang.

Tilbage sidder jeg med tiltagende problemer med mine ansigtsmuskler, synskoordinering og føleforstyrrelser. Det bliver så en opgave for min egen læge, evt. at henvise mig til en neurolog eller sige god for kiropraktorbehandling, så jeg tidligere har haft god effekt af. Jeg stoppede efter min indlæggelse med nyren i maj 2013 og kan godt mærke at jeg har fået en del fikseringer i nakke, bryst og lænd.

Dette vil jeg snakke med min læge om, d. 6.1.2014, hvor jeg har fået en tid på Tandsbjerg Lægehus.

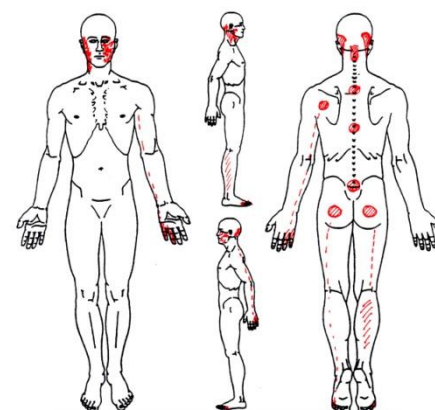
### 6.1.2014.

Lægekonsultation på Tandsbjerg Lægehus.

Vi gennemgik alle de gener jeg har i forhold til nakke, bryst og lændehvirvel. Bliver efterfølgende undersøgt for reflekser og bevægelighed i lænd, knæ og ben. Alt virker normalt.

Mener det er mine velkendte forkalkninger der gør udslaget og siger der ikke er noget til hindring at jeg genoptager mine kiropraktorbehandlinger igen, som jo havde en så god effekt. Jeg stoppede efter jeg fik min nyreoperation i maj 2013. Samtidig oplevede jeg ubehag efter en fysioterapeutisk, hvor jeg mistede følelsen i v. underarm, efter kraftig massage i nakkeregionen.

Vedr. ansigtsmusklerne, så mener han det er den store tyggemuskel der driller. Kæbeledet i v. side var lidt ude af tur i sensommeren, men måske kan min kiropraktor også hjælpe her.....?



Tegning over de steder der er muskel og / eller led gener....

Også en snak om nyren, hvor jeg har observeret, at min urin skummer når jeg tisser. Det kan bl.a. kan skyldes dehydrering eller for megen protein i urinen. Jeg drikker ikke så meget, kun ca. 2 l. om dagen ...

Jeg afgiver en urinprøve og hvis jeg ikke høre noget, er alt normalt.

I forhold til fremtidige undersøgelser, så anbefales det at jeg får taget blodprøve hver 3. måned, næste gang d. 31.marts 2014. Og jeg skal ikke forvente at mine nyretal bliver meget bedre en de er nu, "moderat nedsat" hvor værdien ligger mellem 30-60.

GFR-værdien beskriver nyres funktionsdygtighed og mine værdier, svinger mellem 37 og 39, så der er langt ned til 15, hvor det går helt galt. Og sådan håber jeg aldrig det bliver.



### 14.1.2014.

Kiropraktor besøg, Kongevej.

Fik "brækket" i mine tidligere indsatområder, håber at de fremadrettet vil hjælpe på mine gener i ryg, lænd og nakke.

### 16.1.2014.

Rigtig god effekt af kiropraktorbesøget. Jeg kan mærke at mine gener i ansigtet er på retur og at jeg ikke har mærket så meget til min ryg i den sidste tid. Fortsætter med løbende behandlinger.

### 30.1.2014.

Hals- næse- ørelæge, Sønderborg.

Har i 4 uger haft tiltagende gener fra min v. side af halsen. Det er omkring min mandel og det minder mistænkelig meget om forløbet i 2009, hvor jeg fik konstateret kræft i tungeroden. Jeg har afventet med at bestille tid, da gener kom og gik med en til 2 dages mellemrum. Nu skulle det så være, kunne godt mærke det påvirkede mig, jeg havde kvalme og ingen appetit forud for konsultationen.

Det var samme læge som diagnosticerede mig i 2009, så jeg måtte lige give et kort referat på hele forløbet og frem til nu.

Fik en grundig undersøgelse med fiberskobet ned genne næsen og der var gudskelov ikke noget mistænkeligt.

Der var tørre pletter omkring området, hvilket skyldes skaderne fra strålebehandlingen og så var der lidt belægning, måske svamp, på bagsiden af tungen.

Så en svampekur i 7 dage og så skulle alt være helt i orden. Fik også en næsespray, hvor væsken var olieret, så mine næse slimhinder og svælg kan blive smurt.



Markering af de steder hvor jeg får behandling ved Kiropraktoren.

### 31.3.2014.

Blodprøvetagning, på Tandsbjerg Lægehus.

Aftaler "stort eftersyn" onsdag d. 30. april, kl. 10.40. Det er nødvendig forprøve forud for min 1 års kontrol og CT-skanning på Sønderborg Sygehus, efter min nyre operation sidste år, d. 13. maj.



Eftersynet som er m. blodprøver, urinprøve og EKG m.v. Jeg skal efterfølgende til lægekonsultation, d. 26.5.2014, for at gennemgå resultaterne.

Min 1 års kontrol og CT-skanning er fastsat til, tirsdag d. 6. maj kl. 13 på Sønderborg Sygehus.

### 8.4. + 11.4.2014.

Kiropraktor besøg, Kongevej.

Har i 10 dage haft ondt og spændinger omkring arret efter nyreoperationen. Noget nervøs, da jeg er bange for at der er noget galt. Har samtidig ondt i området over lænden, svarende til nervebanerne omkring arret.

Det er tilsyneladende fikseringer i området og efter 2 behandlinger er smerten og trykken næsten væk. Må så håbe at der ikke er andet i vejen, men det ser vi jo til kontrollen d. 6. maj, men der er da ro nu i området.

### 30.4.2014.

Blodprøvetagning på Tandsbjerg Lægehus.

Svar på blodprøverne, d. 31.3.2014.

S-creatinin på 158 mmol/L, hvilket giver en GFR på 39. Dette giver en moderat nyrefunktion i den lave ende :-( , men den er stabil nu over 3/4 år.

Fornyset blodprøve forud for CT-skanning.

S-creatinin på 161 mmol/L, hvilket giver en GFR på 38. Total Cholesterol 5,9, lige i overkanten. Der skal også arbejdes på de andre Cholesterol værdier, da LDL er på 3,5 mod 3 normal. HDL, klarer lige niveauet med 1.

PSA rekordlav på 1,4, hvilket er dejlig, da det jo er noget der skal holdes øje med i min alder ud over de andre symptomer der måtte være ved vandladning.

### 5.5.2014.

CT-skanning Sønderborg Sygehus.

Så blev det 1-års kontrol efter min nyreoperation. Rent rutine, da jeg jo kender hele proceduren ved skanningen.

Skanningen ved lige ved at blive aflyst, da min GFR-værdi, kun var på 38 mmol/L, men lægen sagde efter nærmere vurdering god for skanningen, så nu skal der drikkes rigelig med vand, når jeg kommer hjem, så giften kan skylles ud....

Efter skanningen, fik jeg ondt mellem skulderbladene, ikke en bivirkning de kender og jeg er da også i tvivl om hvad det kunne være. Jeg døjler jo indimellem med min ryg, så måske har det været det hårde leje.....?

Det går da helt galt efter jeg har siddet de obligatoriske 20 min. efter jeg får nålen ud efter behandlingen. Da jeg skal vasker mine finger efter toiletbesøg, pibler blodet ned af armen. Så det gav lige 15 min. ekstra med armen bøjet.

Så nu må jeg vende til jeg får besked på skanningen, håber alt er som det skal være.



CT-Skanner på  
Sønderborg Sygehus

**17.5.2014.**

Svar på skanning af 5.5.2014

Det har været en lidt hektisk periode. Forrige uge fik jeg smerter, mellem skuldrebladene, når jeg gik rask til eller cyklede. Så jeg gik til kiropraktor, d. 7.5.14, med god effekt. Men ca. 2 timer efter besøget, fik jeg voldsom smerter i området, som var ulidelig, har aldrig oplevet noget lignende.

Ringede til lægevagten, tid om ½ time .....-(

Naboen kørte mig til skadesklinikken, ved siden af, så jeg var et sted hvor de kunne holde øje med mig. Lige så hurtig smerten kom, forsvandt den efter 20 min. - og jeg kunne gå ind til vagtlægen, til aftalte tid, uden et egentlig ærende. Mystisk, hvad var der galt, lå der andre årsager til grund, hjerte, lunger, revne på aorta, metastaser eller lignende.....?

Lægen mente der var tale om "facetsyndrom" i min brysthvirvel, som havde udløst smerten. Ellers mente han jeg var sund og rask.

Ved besøg ved egen læge, 15.5.14, samme resultat, så det er rigtig godt. Vil så genoptage kiropraktikbehandling, når ryggen har fået lidt ro.

Nogle af min bekymringer blev fjernet, da min lægen lige havde modtaget svar fra min CT-skanning, fra d. 5.5.14, så det var rigtig godt:

#### **Ambulant epikrise:**

##### **Urologisk klinik, Sønderborg.**

**Pt.s. kontrol CT-skanning af thorax og abdomen efter tumornefrektomi på venstre side for ca. 1 år siden, viser ikke nogen tegn på recidiv, metastaser eller patologiske lymfeglandler. Jeg informerer pt. med brev og henviser til næste kontrol om 1 år.**

Og så har jeg i dag, 17.5.14, modtaget brevet fra Urologisk klinik, med følgende "oversatte" tekst:

**Sønderborg, den 13.5.14**

**Kære Torben Sørensen.**

**Der er kommet svar på din CT-skanning af brystkasse og mave - og den var fuldstændig normal. Der fandtes ingen tegn på den tidligere opererede nyresygdom.**

**Jeg har tilladt mig at henvide dig til næste kontrol igen om ca. 1 år. Du bliver indkaldt direkte fra røntgenafdelingen.**

Det var jo gode nyheder, som jo også fjerner de fleste bekymringerne, med hvad der evt. havde udløst mine smerter mellem skuldrebladene.

Jeg havde forventet en samtale, da der efter 1 år er dukket flere spørgsmål op min ene nyres funktionsniveau, men det må jeg tage med min egen læge.

I besvarelsen fra skanningen har de ikke kommenteret tidligere "ekstra fund" fra forrige skanning, hvor de konstaterede et modermærke på leveren og en forstørret prostata. Jeg må gå ud fra, at der ikke er noget abnormt ved dette eller jeg har grund til at antage dette kunne give nogle problemer i fremtiden..... ?

Jeg har "100.000 km." eftersyn ved min huslæge, d. 26.5.14, så håber jeg at jeg får styr på de sidste ting og jeg så kan tænke på sommer og sol.





**26.5.2014**

Lægekonsultation på Tandsbjerg Lægehus.

Alle prøver er i orden.

Min bekymring om mine nyretal er ubegrundet. Værdien er ikke så høj (GFR 38-39 ml./min, men den er stabil og det er det vigtigste. Vi skal så bare være opmærksom på den medicin jeg indtager.



Vedr. ryggen, så beder vi røntgenlægen om, at se på den sidste CT-skanning, for at se om der er noget galt i brystregionen, alternativ en MR-skanning, hvis det er nødvendigt. Holder pause ved Kiropraktor, til der er et resultat af skanningen.

Fremviser igen, igen mine tegninger over de områder hvor jeg har problemer.

Skifter kolesterolmedicin, fra 40 mg. **Simvastatin** til 5 mg. **Crestor**, da mine værdier lige er i overkanten til det negative og **Crestor** skulle ved de fleste patienter, virke mere effektiv, selv i små mængder ...

**3.6.2014**

Svar fra Røntgenklinikken Sønderborg Sygehus.

**Indikation: Ovenstående pt. har været til en CT-scanning, som rutinekontrol, pga. tunge- samt nyrecancer. Han klager over ret kraftige smerter omkring th3-4 og th7-8 med udstråling til brystkassen. Jeg vil gerne bede jer om, at kigge på billederne igen - om der er noget knoglemæssigt i disse områder samt ligeledes at kigge efter hans aorta (hvis man kan).**

**Sammenholdt med 30.04.2013 ses uændret halisterese med uændrede impressioner af dækpladerne svarende til kaudale dækplade af corpus vertebrae Th10 og Th9 og uændret let kileform dannelse svarende til Th7, derudover ses uændrede impressioner af dækpladerne i segment L3/L4.**

**Svarende til kraniele dækplade af corpus vertebrae L3 ses progredierende impression af kraniele dækplade.**

**Ellers ses uændrede degenerative forandringer svarende til columna thoracalis, fortsat ingen discus protrusion eller prolaps og ingen foraminal stenose.**

**Aorta fortsat uden patologisk dilatation eller dissektion.**

**Konklusion: Sammenholdt med 30.04.2013 ses kun progredierende impression af kraniele dækplade svarende til corpus vertebrae L3, ellers ses uændrede degenerative forandringer svarende til columna thoracalis og lumbalis.**

**Svarende til columna thoracalis ses ingen discusprotrusion eller prolaps og ingen foraminal stenose.**

**Aorta thoracalis uden patologisk dilatation eller dissektion, dvs. der foreligger ingen umiddelbar forklaring på patientens smerter.**

Ja der var ingen forklaring på mine smerter ved øget fysisk aktivitet .....

**5.6.2014**

Modtaget patientindkaldelse til næste års kontrol af min nyre. Det bliver d. 7.5.2015, kl. 8:20. Det må siges at være i rigtig god tid ;-)

**27.6.2014**

Er inviteret til en temadag, kan næsten ikke bevæge mig og må holde flere pauser, når jeg bevæger mig rundt. Meget ubehagelig svien og smerte, nu helt ned af armene. Efter en afsluttende middag m. rødvin, klares turen hjem uden problemer.... (kar udvidende medicin?)

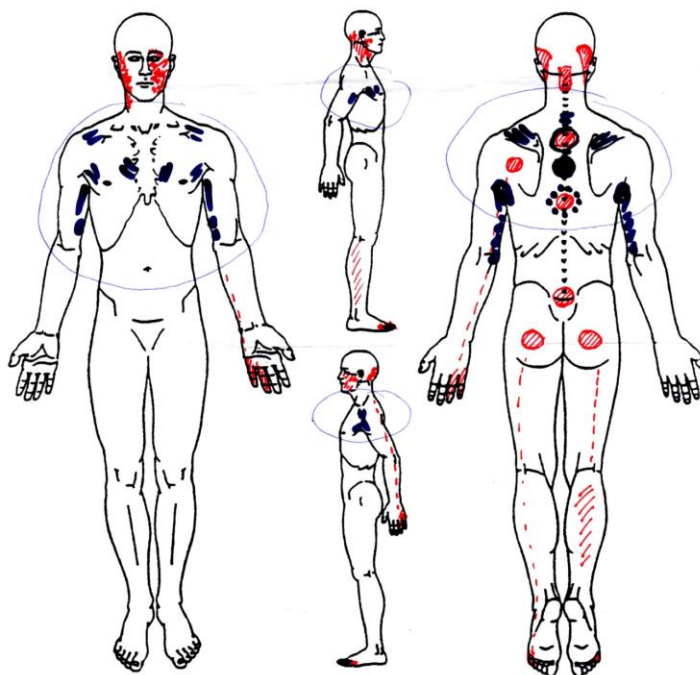
**2.7.2014**

Tandsbjerg Lægehus.

Har bedt om en akut konsultation, da jeg nu kun kan gå ca. 300 m. før end jeg får kraftig svien og brændende fornemmelse mellemskuldre bladene, ved skulderen og under armhulerne. Har ingen åndenød og smerten forsvinder ved stilstand i mine bevægelser....?

Jeg har igen min tegning med (har vist den i over 3 måneder til min læge), hvor jeg med BLÅ tuds, har markeret hvor jeg har problemer. De RØDE tuds er "bare" hverdagsmerter og ømhed, som kommer og går ;-)  
Pointen er at:

**Puls op = store smerter. Puls ned = ingen smerter (AMI / Hjertetilfælde ?)**



*Bevægelsesapparatet OK  
Puls op ved gang / cykling = smert / svindin*

Jeg insisterer på at der bliver gjort noget ved det, da det ikke kan være rigtig, at jeg ikke mere kan bevæge mig uden smerter.

Lægen vil konferere med min normallæge om evt. en MR-skanning. Så vil jeg høre nærmere.

Bliver kort tid efter kontakten, der vil blive indkaldt til en MR-skanning. Jeg bliver spurgt om højde og vægt til evt. kontrast og jeg fortæller på spørgsmål om fremmedlegeme, at jeg har en splint i v. overarm på ca. 3.5-4 mm., som jeg fik i 1982 på JF - fabrikken, da der gik et stykke af et hammerhoved.

**8.7.2014**

Modtaget henvisning til MR-skanning på Sønderborg Sygehus. Det bliver, d. 24.8.2014, kl. 10:30, på Sønderborg Sygehus.

# Åhhhhh nej ikke igen, hvordan kan man være så uheldig 3 gange..... :-((

**11.7.2014.**

Efter nogle rolige dage, som måske skyldes begrænset mobilitet, sker katastrofen.

Vi er på vej i seng ved 20 tiden, da jeg får tiltagende smerte som jeg kender det og som så jeg tidligere har beskrevet. Svien og branden mellem skuldrebladene, over og under skulderne, men denne gang også helt ned til albuen. Det er på begge sider. Ingen åndenød, men en tiltagende puls på grund af den store smerte.



Tager 2x2 gr. Panodil over en time uden effekt. Da det bliver for meget, ringer jeg **21:07** til lægevagten i Åbenrå. Forklarer, at jeg tidligere har været ved vagtlægen for lignende problemer, men var ophørt efter 20min. Fortæller også om mistanken på et Facetled-syndrom, om at smerten nu har stået på i 1½time. Han får også at vide at det startede for ca. 3 måneder siden og jeg havde været ved min egen læge og at der nu på den baggrund var planlagt en MR-skanning.

Beder om hjælp til at få smerten væk. Lægevagten fortæller at lægevagten i Sønderborg lukkede kl. 20 og at jeg så nødvendigvis skulle til Åbenrå. Nævner også muligheden for at hente noget smertestillende på apoteket i Sønderborg. Jeg fortæller at jeg har morfin, Dolon(R) fra tidligere kræftsygdom. Får at vide at jeg skal tage 2 Panodil (R) og en Dolon (R), så sparer jeg turen til Åbenrå og det ville være den samme behandling han ville kunne tilbyde, hvis jeg ville køre til Åbenrå, men jeg skulle da ringe igen, hvis det ikke hjalp.

Smerten tiltager efterfølgende og jeg kan ikke klare meget mere :-((

**Kl. 22:16**, ringer jeg igen lægevagten op og får (heldigvis) en anden vagtlæge. Han lytter til samme problemstilling som ved første læge. Beder mig om at gøre nogle bevægelser og indåndinger. Kontroller om der er en læge i området, da der først er tid i Åbenrå kl. ca. 2:00. Der er ingen læge i området, så han spørger om jeg kan transportere mig op på AMVA i Sønderborg - og det kan jeg. Han siger så at han vil kontakte AMVA om de kan tage imod mig - og vil ringe tilbage.

5 min efter ringer han og fortæller der er en ambulance på vej, jeg når næsten kun lige ud i entreen, så er den der.

Ind på båren, kone på forsædet og så starter kapløbet med tiden, fandt jeg så ud af....

EKG bliver sendt til Hjerteafdelingen i Haderslev. Falckredderen en antydende allerede her, at der var noget der ikke var i orden. Haderslev ringer og siger de skal køre til Odense - UBS, spekulationerne starter ....

Da han siger kørsel 1 (Blå blink og horn) og vi kører ud af stikvejen hvor jeg bor, blev jeg rigtig bange. Havde dog så megen overskud, at jeg bad redderen om at sige til min kone foran, at jeg havde det godt og hun ikke skulle være bekymret.

Under turen til OUH, Odense, blev jeg løbende vurderet med alle mine data og jeg kunne følge med i det meste. Fik Glytrin Spray (R) flere gange for at dæmpe min smerte, men uden effekt. Det gjorde specielt ondt i min underarm, der hvor BT-manchetten pumpede op hver 10 min.



Monitor, i ambulancen, der overvågede mig hele vejen til Odense.

**Stor ros til redderne, som informerede mig under hele turen og bevarede en god og positiv stemning i ambulance.**



### Odense Sygehus (OUH)

1 time og 7 min efter afgang fra Sønderborg, kom vi til OUH, hvor de afvendte, ved indgangen, hvor jeg skulle afleveres. Jeg blev straks kørt ned til et specialteam / traumestue, som var blevet alarmeret under ambulanceturen.

Da jeg kom ind stod teamet klar og jeg blev forberedt til undersøgelsen, barberet i lysken. Lægen spurgte om jeg vidste hvad der skulle ske, jeg svarede jeg tror det kan være en blodprop. Korrekt sagde lægen, jeg går op i lysken og kikker. Er der en blodprop fjerner jeg den. Er der ikke er det, er det også godt, så finder vi årsagen alligevel.

Jeg fik et hurtigt stik i lysken, som jeg faktisk ikke mærkede. Næste fase med indgangen i pulsåren i lysken, mærkede jeg kortvarig og følte et ubehageligt trykken, som dog hurtig aftog.

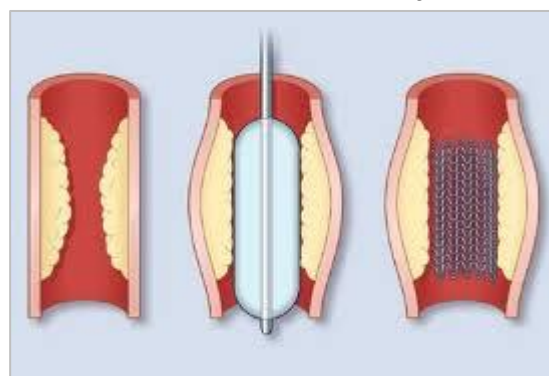
Ret hurtig var han ved hjertet og kunne fortælle jeg havde en stor blodprop ved kranspulsåren i v. side, som han ville fjerne.

Der var ikke helt lukket, der var lidt gennemsivning. Det var sikkert mit held, da de andre blodkar i hjertet var helt normale ;-)

Under "operationen", spurgte han ind til hele forløbet i de sidste 3 måneder og var forbløffet over at min egen læge og den første vagtlæge ikke kunne " aflæse " at der kunne være en blodprop undervejs ud fra mine beskrivelser af symptomerne.

**De mødte disse symptomer indimellem, selv om de ikke var de klassiske symptomer på en blodprop. De var normal atypiske symptomer ...**

Da jeg så var blevet "lappet" sammen med en lille opløselig geleprop til pulsåren, blev jeg kørt op på deres hjerte akutmodtagelse til observation natten over. Jeg skulle nu ligge stille de første 4-6 timer, for at undgå blødninger fra indgrebet i pulsåren.



Stens, trådnets som via ballonudvidelsen, bliver placeret ved blodproppen og giver ny passage.

Jeg nåede heldigvis at takke Falckredderne for deres hurtige indsat, måske noget der reddede mit liv igen, igen igen. Hvorfor skulle jeg lige igennem 3 livstruende sygdomme, 2009, 2013 og så her 2014 ...???

Natten forløb som forventet, med mange lyde både fra de akutte patienter og så alt deres måleudstyr. Har haft det godt trods alt, er dog lidt chokeret over alt det der er sket.



Jeg bliver stadig løbende tilset, mit kateter i lysken har det godt, jeg føler ingen gener. Der var ellers lagt op til at jeg skulle have noget smertestillende både for "Stenssmerte" og så fra kateteret i lysken, men jeg fik ingen problemer med nogen af delene, der er da noget der fungerer med det sammen.

Jeg er lidt rastløs, så jeg bruger formiddagen på gangen, indimellem besøgene af min kone og en af mine døtre. De har tilbragt nogle timer i bilen, men har ikke givet megen søvn. De længes efter at komme hjem og sove.



Elektronisk overvågning i Odense

## **FAKTA OM TRAUMECENTER PÅ OUH - ODENSE**

### **Fokus på de mest syge patienter**

*Inden for alle specialer er der akutte tilstande, der kræver øjeblikkelig handling.*

*Når en patient med akut tilstand meldes fra ambulance, lægebil eller vagtlæge, iværksættes der umiddelbart tilkald af relevant personale til at tage imod patienten umiddelbart ved ankomsten. Al afhængig af patientens tilstand består et sådan akut-hold af mellem 7 og 14 fagpersoner.*

*FAM modtager omkring 2.500 patienter om året, hvor der står hold klar til at modtage umiddelbart ved ankomst.*

*Selve modtagelsen foregår på én af vores 4 traumestuer, hvor der er ekstra god plads og ekstra udstyr til at håndtere patienten.*



M 61- Sønderborg Sygehus  
Hjerterafdelingen

**12.7.2014**

### **Sønderborg Sygehus M61**

Overføres til Sønderborg Sygehus til M61, til observation i 3-4 dage, så de kan se at min tilstand er stabil. Kommer igen på en monitor, så de kan følge med hvad der sker i min krop...

Afdelingen virker meget professionel og der er en rigtig god omgangstone. Er der ud over heldig at få en værelseskammerat, som jeg snakker godt med.

Jeg bliver selvfølgelig medicineret som en hjertepatient og får en god forklaring på medicinen.

**13.7.2014**

### **Sønderborg Sygehus M61**

Har sovet godt. Personalet kan se at mit hjerte har slået nogle ekstraslag i løbet af natten, men det er ikke unormalt, da der jo er sket et større indgreb i hjertet og de skal lige falde på plads igen.

Det er samtidig min bryllupsdag, så det fejre vi af naturlige grunde ikke nu, men venter lidt.

**14.7.2014**

### **Sønderborg Sygehus M61**

Min hjertefrekvens har det bedre og ikke så mange ekstra systoler.

Mine nyretal er ikke så gode efter jeg har fået kontrast i forbindelse med ballonudvidelsen, da jeg jo kun har en nyre, som kun arbejder moderat, men stabil.



Jeg får 1 l. intravenøst, som løber ind efter et par timer og så når jeg faktisk at drikke ca. 4 l. vand dette døgn.

Det betyder toiletbesøg 4 gange og da der også er kommet en urolig patient og politiet også skal larme, da de ankommer med en spritbilist, bliver det ikke til megen søvn denne nat.

Er egentlig ligeglad - jeg lever ;-)



Lidt supplement til nyre gennemskyning

### **15.7.2014. Sønderborg Sygehus M61**

Som skrevet, rigtig meget træt og har en del svedeture her til morgen.

Jeg blev hentet af en læge som ville kontrollere min hjertefunktion oven på ballonudvidelsen. Hjertet fungerede perfekt og den lille stivhed, som var følgerne efter blodproppen, ville hurtigt fortag sig. Så jeg skulle ikke være bekymret for fremtiden.

Senere på formiddagen, kan jeg godt mærke at alvoren og det forløb jeg har været igennem, lige pludselig bliver for meget for mig.

Så kommer en Assistent hen til mig og lægger armene på min skulder og arm og viser den bedste omsorg. Henter et lommeterklæde og snakker stille og rolig forløbet igennem med mig, det var så befriende at komme af med frustrationen. Jeg viste min hjemmeside om mine kræftforløb og at jeg selv var uddannet Sygehjælper og Plejer og derfor måske var et helt andet sted i forløbet end mange andre patienter var.

Men det var rigtig skønt at få snakket ud, om udfordringerne, det er sådan rigtig omsorg skal være for patienterne, STOR TAK ;-))

Så Stuegang, som lægger optil en udskrivelse i løbet af dage, da mine værdier er stabile. Få en god forklaring på hvad jeg kan forvente mig og der er rigtig god tid at få besvaret alle spørgsmål.

Efterfølge får jeg udleveret en Hjertebog og en masse aftaler for den kommende tid. Lige inde udskrivelse, kommer der en Fysioterapeut og tilbyder en træningsprogram til hjertepatienter, hvilket jeg naturligvis tager imod.



Ultralydsskanning af hjertets funktioner.

Det kommende program ser sådan ud:

- 21.7 Blodprøvekontrol
- 6.8. Opfølgning på sygdomsforløbet
- 14.8. Hjerteskolet
- 1.9. Hjerterehabilitering (Fysioterapi)
- 4.9. Blodprøvekontrol
- 11.9. Kontrol hjerteforløb.

**Sådan, der er tjek på det, på afdeling M61 !!!**



Kl. 11:30, bliver jeg afhentet af konen og datter - turen går hjem igen, det var rigtig dejligt. Tanken om det aldrig ville ske havde da strejft mig da vi kørte til Odense, men det gik jo godt og det er jeg selvfølgelig glad for.

Jeg fik i løbet af dagen lidt hjertebanken og ekstra hjerteslag, men det er naturligt og jeg skal passe på ikke at blive nervøs over dette. Det varer lidt over en time, jeg lader mig ikke mærke med det ....

Prøver forsigtigt at gå en tur, jeg skal lytte til min krop, men må gerne bevæge mig lidt. Det bliver til 920 m. uden problemer.

## 16.7.2014

Dagen derpå. Har sovet godt og har ikke haft gener i løbet af natten.

Har her til morgen droppet hvidt brød og den står nu på havregryn og mælk. Må se hvor længe jeg kan klare dette, men i weekenden vil jeg gerne have mine rundstykker...

Lidt ekstra koldbytter med hjertet igen i dag, men ellers ingen problemer. Har været inde i byen på apoteket og tilbage på gå-ben. Det blev til ca. 3,3 m. uden gener, men vi tog os rigtig god tid og havde flere pauser undervejs.

## 22.7.2014.

Så er den første uge gået efter udskrivning fra M61. Bortset fra nogle ekstra systoler (hjerteslag), har jeg ikke mærket noget specielt.

Bliver lidt forpustet hvis jeg tager 2 etager på trapperne, men har ingen smerte. Kan godt gå rund i byen i flere timer uden gener.

Min geleprop i lysken, efter kateteret fra ballonudvidelsen, er lidt øm, men ingen rødme eller betændelse, kun en masse dejlige farver. Det føles som om, at der stikker en blyant ud af lysken og det mærkes også sådan ....

Jeg har ikke nydt spiritus og ikke fået hvidt brød, siden indlæggelsen. Det med spiritus er for ikke at dække over mulige symptomer, der måtte opstå i den første periode - og ikke udtryk for at jeg er blevet afholdsmand.

Men der skal selvfølgelig tages ekstra hensyn, så min livsstil blive bedre og jeg ikke sætter noget over styr, så jeg ender i samme situation igen.

Min vægt er faldet fra ca. 73 kg. til 70,5 kg. BT ligger på ca. 115/69, P 63, så det stresser ikke hjertet i det daglige.

Jeg har ikke haft problemer med mit nye medicin.

Jeg har været til min første blodprøvetagning, da der skal holdes øje med mine nyretal og så kolesterol. Selvom jeg har været i blodtryksmedicin og kolesterolbehandling, i mange år, må jeg nok konstatere at jeg er arvelig belastet, da min mor døde af hjertestop 2 gange.

Efter første gang, kunne man konstatere, at der tidligere havde været 3 uopdagede blodpropper, dertil kommer at min bror allerede i en ung alder fik kolesterolmedicin. Hun fik 6 gode år, inden hjertet ikke kunne mere - og dertil skulle jeg helst ikke ende, de første mange år...

Så jeg bliver nok nødt til at lave et "Stamtræ" og få undersøgt, om der er flere i familien der er disponeret for blodpropper / kolesterol.

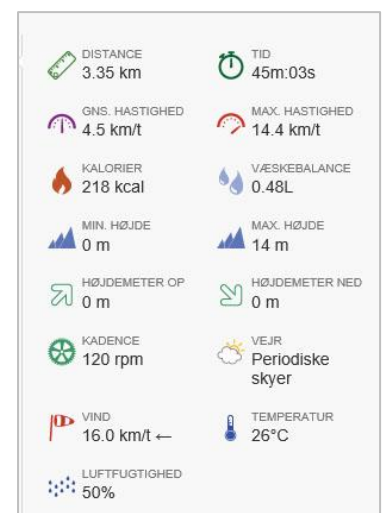
Jeg er begyndt min egen genoptræning, så jeg kan komme op på samme niveau som før blodproppen. Her er status d.d., se tegning:

Den 15.7.14 kunne jeg klare 920 m. = 4,1km/t.  
Nu er det 3,35km. = 4,5km/t.

Men det er også lige det jeg kan klare pt. uden pauser, jeg tror det er ret godt klaret. Ingen smerte kun lidt forpustet, da farten var størst, men det forsvandt da hastigheden blev sat ned ....



Lysken, hvor kateteret blev indført ...





### 31.7.2014.

Status her 3 uger efter blodproppen, er at alt er næsten ved det normale igen.

Jeg har haft en god dialog med både Vagtchefen for lægevagterne, i Region Sydjylland og så min egen praktiserende læge. Konklusionen var, at det er utrolig svært at fange de typiske atypiske symptomer ved hjertesygdomme, men bl.a. på grund af min historie, vil man være ekstra opmærksom på disse tilfælde i fremtiden. Og den konklusion er jeg rigtig godt tilfreds med.

Rent motionsmæssigt, så har jeg ingen gener i den forbindelse. Jeg slår græs, vasker bil og har her sidste dag kørt næsten 8 km., på cykel, uden problemer.

Jeg har tabt 4 kg., nok mest på grund af situationen og så at jeg ikke har så stor appetit i øjeblikket. Lidt kostomlægning, så der ikke til daglig er hvidt brød og alkohol, samt daglig motion.

Rent følelsesmæssigt er jeg nok i en "glasklokke" endnu, det kniber lidt med at tænke langsigtet og tage beslutninger, her og nu. Da jeg fik cancer, havde jeg tid til at tænke prognoser og behandlingsforløb igennem og så lade tiden klare tingene. Ved hjertet, skete det her og nu og det er nok den proces jeg ikke kan sætte ind i systemet endnu, jeg mangler det store overblik om konsekvenserne og hvordan min fremtid vil se ud .....



Mine nyretal er ved at vende tilbage til det "normale". Næste gang der skal tages blodprøver, er det spændende om disse værdier kan fastholdes, da jeg er steget markant i kolesterolbehandling og dette kunne påvirke tallene, men samtidig også sænke kolesterolet. Så det bliver en balancegang eller valget mellem pest og kolera, i værste tilfælde. Håber på en rimelig løsning.

### 11.8.2014.

#### 1/2-års kontrol OUH, Odense.

Det er ved at være rutine med kontrollen og da jeg ikke har haft problemer, siden sidst, er det nærmest afslapning oven på alt det halløj med hjertet.

Sædvanlig undersøgelse med fiberskobet gennem næsen. Tørre områder i halsen, en af de gener som jeg nok aldrig slipper af med. Og så stadig gener med arvæv efter min halsoperation, det slipper jeg heller ikke af med. Men alt ser fint ud og næste gang om 1/2 år er så sidste gang jeg skal til kontrol i OUH. Og så er jeg med 5 år også næsten helt ude af risikogruppen for et tilbagefald. Næste og sidste kontrol er aftalt til 19.2.2015.

### 20.8.2014.

Alt går godt, jeg er begyndt på hjerteskolene på M62 på Sønderborg Sygehus. Lidt skræmmende at der er flere deltagere der er omkring de 40 år, det lidt tidlig at være hjertepatient. God undervisning og mulighed for at stille spørgsmål.

Efterfølgende til Diætist, jeg lever faktisk så sundt jeg kan, der mangler kun at jeg spise fisk, så det vil jeg gøre efterfølgende. Konklusion er at det sandsynligvis er arvelige betingelser i forhold til mine hjerte-kar problemer.

Mine blodprøver er også perfekte efter jeg er blevet øget i bl.a. Crestor.



Creatinin på 157 = GFR 39. Stadig moderat nedsat nyrefunktion, men jeg holder værdierne stabil. Cholesterol total 3,8 = tidligere omkring 6, nu opfylder jeg de skrappe retningslinjer på under 4,0 mmol/L LDL 1,8 (de dårlige) = her er de nye krav 1,8 mmol/L, så det er også flot. HDL 0,8 (det gode) = mangler lige det sidste, da det helst skal være over 1 mmol/l.

Så det må siges at den intensiverende behandling har haft en effekt uden det er gået ud over min nyrekapacitet, hvilket jo er rigtig godt.

Og så har jeg også fået et super blodtryk, som i gennemsnit ligger på 117/72 - pulse 57, det er som være født igen .....

**6. og 7.9.2014.  
Stafet for Livet i Sønderborg.**



Så blev det til en af årets begivenheder, Stafetten i Sønderborg. Vores hold "Starfighters" kunne denne gang stille med 38 holddeltagere, hvilket er meget flot. Vi var heldige med vejret, så det blev en rigtig god weekend ;-)



Alle mine "Fightervenner" ;-)



Camp Starfighters, hvor holdet pænt klappede os videre i mål ;-)



Torben og Peter, hilser igen på holdet ....



Den stemningsfulde Lysceremoni kl. 21



Håbet lever heldigvis videre, for de fleste .....



Og vi sender kærlig minder og tanker, til dem der ikke klarede det - I vil aldrig blive glemt i vores hjerter!



## 6.9.2014. Sønderborg Ugeavis - Weekendgaven

På baggrund af besøg af Journalist, Jens Eilertsen, fra Sønderborg Ugeavis, blev det til en helsides artikel i "Din Lokale Weekendavis - Sønderborg Ugeavis".

Artiklen kan læses i sin helhed på min hjemmesiden: [www.mincancerbog.dk](http://www.mincancerbog.dk)

Jeg har fået rigtig mange positive tilkendegivelser fra både venner, bekendte og fra en del fagpersoner.

Men den bedste reaktion var, da en ukendt person på hjerteskolens pludselig sagde: "Torben Sørensen, du er skyld i at jeg sidder her i dag, du har redet mit liv".

"Jeg læste din artikel, da jeg havde det dårligt og min læge troede jeg havde lungebetændelse, men jeg kunne mærke der var noget andet galt".

"Det gav mig mod til at insistere på at komme på sygehus - og det var godt, da jeg havde en stor blodprop".

Det blev jeg rigtig glad for at høre og jeg fik et rigtig stor knuzz efter undervisningen ... ;-)

## 11.9.2014. Lægekontrol M62, Sønderborg Sygehus.

Status er, at mine blodprøver er stabile og ligger inde for det rigtige og forventede niveau, ud fra den behandling jeg modtager. Dette gælder også BT og Puls. Jeg har tabt 4 kg. på 2 måneder, spiser normalt, men har øget min motion en del.

Jeg skal ikke tage specielle hensyn, bare leve sundt og nyde livet uden udskejelser.

Jeg skal, når jeg er færdig med Brilque, have et supplerende præparat, da jeg har tendens til forkalkninger. Men det er først omkring juli 2015, så det tager vi til den tid.

Ud fra mit nuværende "sygdomsbillede" opfylder jeg alle de kriterier som omhandler god livsstil og livsførelse, så jeg kan ikke gøre mere for at mit fremtidige liv bliver godt. Så må vi håbe, at det er nok i det store sammenspil ;-)

Det går godt i Rehabilitscenteret, jeg kan måle, at min kapacitet bliver lidt bedre og bedre for hver gang jeg træner.

Jeg har kun valgt enkelte motionsredskaber, som dem jeg træner på hver gang. Det er for at kunne måle om der er fremgang fra gang til gang.

Når jeg er færdig, d. 14.10.2014, er det motionscyklen jeg skal testes på, så det er naturligvis der jeg lægger min energi - uspekuleret ....

**- Jeg har holdt hånden over mig selv**  
SYGDOM. Torben Sørensen har overlevet to kraftsygdomme og en blodprop. Men han afviser, at de højere magter har holdt hånden over ham.

AF JENS EILERTSEN  
FOTO: JENS EILERTSEN

**SØNDERBORG:** Torben Sørensen har holdt hånden over sig selv. Det er ikke, som man måske tror, at det er en religiøs handling. Det er en handling af selvtillid og mod. Torben Sørensen har overlevet to kraftsygdomme og en blodprop. Men han afviser, at de højere magter har holdt hånden over ham.

Torben Sørensen er 62 år gammel og bor i Sønderborg. Han har været syg i mange år. Han har haft to kraftsygdomme og en blodprop. Men han har overlevet. Han har fået hjælp fra læger og fysioterapeuter. Han har også fået hjælp fra venner og bekendte. Han har også fået hjælp fra sig selv.

**Når man har været gennem sådan en omgang, så er man glad for de små ting i livet. Det er dejligt at stå op - også selv om man har holdt ryggen.**  
Torben Sørensen, der har haft to gange kræft og en blodprop

Etter at de tvivler Torben Sørensen. Efter at de har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg.

**Vorsted været**  
Torben Sørensen har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg.

**Færdig til job**  
Torben Sørensen har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg.

**Fløjter ikke nok**  
Torben Sørensen har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg. Efter at de har været i Sønderborg.

**Fakta**  
Torben Sørensen er 62 år gammel og bor i Sønderborg. Han har været syg i mange år. Han har haft to kraftsygdomme og en blodprop. Men han har overlevet. Han har fået hjælp fra læger og fysioterapeuter. Han har også fået hjælp fra venner og bekendte. Han har også fået hjælp fra sig selv.



Træningssal på Rehabilitscenteret på Sønderborg Sygehus

## 19.9.2014 Hjerteskolens M62

Sidste dag på hjerteskolens på M62. Jeg har modtaget 6 moduler og har lært alt om gode og sunde vaner ved diætisterne. Sygdomskendskab med Overlægen og ved Sygeplejersken om risikofaktorer og det at leve med en hjertekar-sygdom.

Det har været rigtig godt, med gode undervisere og en livlig debat, af de fremmødte hjertepatienter.

Jeg kan bruge en del af det lærte - det er en god måde at følge op på et sygdomsforløb og en rigtig god støtte til hjertepatienterne.



Ved hvert modul blev vi mødt med dette sunde tiltag på bordene ;-)



## 30.9.2014

Har desværre været lidt for vild til træning, så har måtte stoppe, da jeg har fået en nerve i klemme i lænden. Det er jeg rigtig træt af, da der var en god stemning og et godt sammenhold på træningsholdet. Jeg nåede 7 gange, med lidt fremgang hver gang.

Jeg har fået tilbudt et nyt forløb, hvis jeg har lyst og når min lænd er kommet i orden igen. Det vil jeg stærkt overveje, når den tid kommer, selv om jeg syntes at jeg har prøvet mine grænser af i forhold til hvad jeg kan klare rent fysisk.

Så den står på kiropraktor de næste mange uger.

## 1.1.2015

Så er vi kommet ind i det nye år, hvor jeg, måske en dum ide, sagde at 2015 kun kunne blive et rigtig godt år, efter alt det bøvl jeg har haft i 2013 og 2014. Sådan noget siger man ikke ustraffet... ☹

Jeg bøvler stadig med min ryg og lændehvirvl, et problem som blev forstærket, da jeg deltog i motion på Hjerte Rehabilitscenteret, men det var ikke på grund af centerets instruktion og anvisninger, det var en gammel skade / problem!

Så jeg er faktisk ved kiropraktor næsten hver uge og det er jo ikke godt. Det er også givet mange udtrykke timer derhjemme, da symptomerne i ryggen er de samme som da jeg fik en blodprop i juli 2014.

Sidste blodprøve, den 1.12.2014, var heller ikke at prale af. Mine kolesterolværdier er steget kraftig. Dette fik min læge til at reagere i mail, hvor han spurgte om jeg var stoppet med medicinen, motionerede for lidt eller var begyndt at spise uhæmmet.

Men energien og evnen til at motionerer, er lidt begrænset i øjeblikket, det må være lidt af forklaringen ...

## 13.1.2015

Om det var rygproblemer, det gik galt med, ved jeg ikke, men jeg havde det meste af eftermiddagen haft en muren mellem skuldrebladene. Da det efterhånden var normalen, tog jeg ikke nærme notits af dette.

Da jeg havde været i bad og skulle i seng, tog smerten til og jeg kunne ikke være nogen steder. Jeg var ikke bange og ønskede ingen panik, så jeg tog mit blodtryk flere gange, men måtte konstatere at det var på 192/101 og puls 120. Det var jo ikke så godt. Så måtte jeg for første gang tage min nitroglycerinspray i brug, for at se om smerten forsvandt – det gjorde den ikke.

Ringede så til vagtlægen, kl. 23.03, for at få tilladelse til at køre på AMVA i Sønderborg. Det var ikke proceduren, så enten kørte jeg til Åbenrå eller også måtte jeg erkende, at jeg havde brug for hjælp og det var så 112.

Det accepterede jeg, for nu var angsten ved at melde sig. 2 min efter, blev jeg ringet op af 112 sygeplejersken, som spurgte til mig og kunne samtidig fortælle at en ambulance lige nu var på Ringgade.

Ind i bilen, standart procedure, en magnyl som skulle tygges i munden, et pust med spray og så ledninger på til monitoren. Første melding ser godt ud, strimlen viser ikke noget alarmerende, lidt forandring, som god kan skyldes sidste blodprop.

Kort tid efter ringer hjertelægen fra Åbenrå, at jeg skal på AMVA i Sønderborg. Og 10 min. efter er jeg indlagt på afdelingen (AMVA), men ligger egentlig på hjerteafdelingen, da der er rimelig overfyldt, det kan mærkes på personalet, der har rigtig travlt, men jeg får den behandling jeg skal have.

Jeg får en seng og kommer på en monitor. Udveksler data med en sygeplejerske og straks går proceduren i gang.

EKG, BT og blodprøve, som skal gentages efter 4 timer. Efter 2 timer får jeg den gode nyhed at der ikke er tegn på en blodprop i første blodprøve.

Da dette lyder godt, bliver konen "sendt hjem", det er tilsyneladende gået godt igen ;-)

Der kommer en læge og vi gennemgår mit forløb op til indlæggelsen. Smerten er ikke udløst af belastning og der har ikke være problemer med at trække vejret. Smerten er den samme, som da jeg fik blodproppen, mellem skuldrebladene. Nævner at jeg indimellem godt kan få trykken og irritation i brystkassen og hjertebanken, hvis jeg har spist for hurtig eller for meget, samt krydrede ting. Hvis jeg så kan bøvse, tager det i de fleste tilfælde ubehaget...?



Da jeg skal udpege hvor smerten sidder, har jeg svært ved det. Det er galt ved 6-7 brysthvirvl, men længere oppe mellem skuldrebladene, kan jeg ikke udpege området, det er for diffust. Forklare også at jeg tidligere på dagen var på besøg andet sted på sygehuset og kunne nemt løbe op på 1. sal uden problemer.

2. blodprøve bliver taget ca. kl. 4 og kl. 6 kommer en sygeplejerske listende ind på 6-mands stuen, hun syntes lige at jeg skulle havde resultatet af den sidste prøve – ja der var heller ikke noget der tydede på en blodprop. Så godt så vidt, jeg blev rigtig glad, men hvad var der så galt .... ?

Jeg fik kortvarig en følelse af at jeg havde spildt en masse menneskers tid med ingenting, selv om jeg både af Falckredderen og Sygeplejersken havde fået "skældt ud" over at jeg ikke ringede 112, med det samme – for jeg havde jo en forhistorie .....

Hurtig en SMS til konen og så vil jeg prøve på lidt søvn, da der er temmelig urolig på stuen. Min nabo får taget BT hver halve time og det er med fuldt lys på stuen .....

Så var det bare at vente på stuegangen, som kom kort før middag. Der var ingen forklaring på mit forløb, men det var godt jeg kom ind for at blive tjekket, med mit forløb (der var den igen).

En rigtig god dialog, vi kommer også ind på mine genre med ryg og mave, som jo tit er skyld i indlæggelser med hjertet, på de danske sygehuse. Da jeg nævner, maveproblemerne, nævner hun "Roemheld Syndromet", som er luft i maven og tarmene, som uheldigvis kan påvirke nerverne omkring, maven og hjertet og give ubehag i form af rytmeforstyrrelser i hjertet og trykken for brystet.

Jeg nævner at jeg periodevis kan få øget og uregelmæssig puls, som er meget ubehagelig. Hun siger hvis det står på og med klamsved, skal jeg ringe 112 og komme ind og blive tjekket – med min historie ..... igen, hvad er der med min historie

Og så var det også på sin plads lige at fortælle mine børn at jeg havde været på sygehus med en overnatning og alt var gået godt.

Jeg skal til ½-års hjertekontrol d. 26.1.2015, ca. om en uges tid, der vil jeg følge op på min dagligdag og den aktuelle indlæggelse.

Jeg har som sædvanlig forberedt mig grundig, der er en del spørgsmål jeg skal have afklaret

Jeg kan jo ikke farer ud og ind på hospitalet, hvis problemet er noget andet end hjertet .....

Jeg skal have taget nye blodprøver fredag, så håber jeg bestemt at mine værdier er blevet bedre.

Sluttede indlæggelse af med en lille frokost og så er jeg hjemme igen, forhåbentlig sidste gang, men, der sker jo så meget....

Jf. udskrivningspapirerne, 14.1.2015, anbefales det via egen læge, at få lavet en skanning af brystregionen, for at se om der er forhold der udløser smerten i ryg og brystregionen. EKG og blodværdierne er OK og giver ikke anledning til yderligere behandling, udskrives med samme medicinordning.



### 26.1.2015

#### ½-års kontrol på M62, Sønderborg Sygehus.

Jeg havde som sædvanlig forberedt en del spørgsmål, men nåede ikke at spørge ret meget, da fokus hurtigt kom på mine kolesteroltal. Mine tal hoppede op og ned og lige som min egen læge, havde sygeplejersken også spørgsmål om hvad jeg havde lavet ....?

6.8.14 LDL = 1,8	Cholesterol = 3,8	HDL = 0,8	Triglyceride = 2,51
4.9.14 LDL = 1,8	Cholesterol = 3,8	HDL = 0,8	Triglyceride = 2,58
1.12.14 LDL = 2,8	Cholesterol = 5,2	HDL = 1,1	Triglyceride = 2,89
14.1.15 LDL = 1,7	Cholesterol = 4,6	HDL = 0,8	Triglyceride = 4,52
22.1.15 LDL = 2,4	Cholesterol = 4,6	HDL = 1,1	Triglyceride = 2,57

På grund af de store udsving, skal der tages en ny blodprøve d. 13.2.2015 – og fornyet konsultation på M62, for at få afklaret problemstillingen, da jeg ikke har ændret mine vaner i forhold til august / september 2014.

### 17.2.2015.

#### Ekstra kontrol på M62, Sønderborg Sygehus.

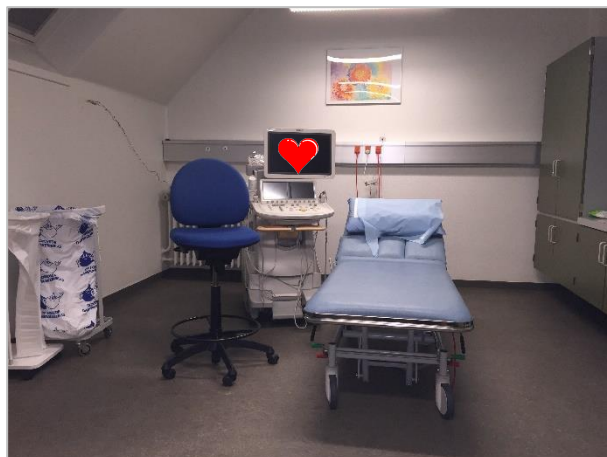
Det var, og er stadig mystisk, med mine blodprøvesvar. Trods stigning i Crestor fra 10 til 15 mg., har mine værdier ikke ændret sig, nærmest lidt ringere, siden sidste blodprøvetagning .....

22.1.15 LDL = 2,4	Cholesterol = 4,6	HDL = 1,1	Triglyceride = 2,57
13.2.15 LDL = 2,5	Cholesterol = 4,7	HDL = 1,0	Triglyceride = 2,51

Så det lidt oppe af bakke, så derfor er der sendt en henvisning til en Kardiolog med speciale i Statiner, så jeg kan blive ordentlig reguleret.

Set ud fra papirerne, så er vurderingen fra min sidste indlæggelse at min pumpefunktion er i orden og at jeg skulle leve så sundt som jeg nu lige kan, Har jeg mulighed for at motionerer lidt mere, vil det være godt.

Næste kontrol er så om et halvt år og jeg skal løbende gå til kontrol ved min egen læge. Hører jeg ikke noget fra Kardiologen, skal jeg selvfølgelig henvende mig igen.



## 19.2.2015 5 års kontrol OUH

Så kom dagen, 5 års kontrol, efter min kræft i tungeroden – og så håber jeg at besøg i Odense for eftertiden er som turist.

Regionen tilbyder i øjeblikket 5 års kontrolforløb for kræftpatienter, men overvejer at reducere dette forløb, da de vurderer at der ingen effekt er af kontrolbesøg efter 3 år, da tilbagefald optræder inden for de første par år, efter at behandlingen er slut.

Mit sikkerhedsnet er jo så forsvundet, men har en rigtig god halslæge i Sønderborg, så det føler jeg ikke er et problem.

Som forventet var der ikke noget at bemærke, blev undersøgt med fiberskabet, ned gennem næsen og så undersøgelse i mund og svælg.

Status på mine gener / bivirkninger er uforandret de sidste 3-4 år og noget jeg må leve med, hvilket ikke bekymrer mig:

- Tør plet efter strålebehandling, tæt på nedgangen til spiserøret, hvilket bevirker at jeg skal skylle maden ned og brød og steaks, skal have godt med smørelse på, hvis det ikke skal hænge fast.
- Periodelise forstyrrelse i venstre side, over og under øjnene og under næse, det som om der er noget der trækker lidt i huden, men jeg har den fulde følelse.
- Problemer med bindevævet, i hele arret, som går fra øret og ned til under struben, efter fjernelse af kirtlerne i venstre side. Hæmmet af bevægelser og mærker næsten altid at det strammer fra hals og op til over øret. Har gået til behandling ved Fysioterapeut med god virkning, men effekten holder kun ca. 3 uger, så skal jeg starte forfra.
- Smagssans næsten helt OK, men har svært ved at krydre maden, så det smager af noget.

Hermed slutte så mine notater over 5 år om mit kræftforløb i tungeroden og jeg vil koncentrere mig om mine 2 andre kontrolforløb, min nyrekræft og min blodprop, så der er lidt at skrive om endnu ... ;-)

## 20.3.2015 Blodprøvekontrol, Tandsbjerg Lægehus.

Efter øgning af Crestor fra 10 til 15 mg. ses en lidt ringere GFR-værdi, faldende fra 38 til 35, men det er sikkert en normal variation, da jeg normal ligger på 37-38.

Jeg har fokus på mine kolesterolværdier, som stadig er lidt for høje.

Cholesterol: 5.1, LDL: 2,5, HDL: 0,9., så der er plads til forbedringer.

## 23.3.2015 Lægevagten Sønderborg Sygehus.

Jeg har det meste af dagen haft voldsom smerte mellem skuldrebladene. Har ingen alvorlige hjertesymptomer, men beder om en konsultation, for at få afkræftet at der ikke er noget alvorlig på vej. Kører op til lægevagten i rigtig god tid, for så er jeg jo i nærheden, hvis der skulle ske noget. Efter 5 timer smerte aftager smerterne og, da jeg skal ind til konsultationen, er det værste ubehag væk.

Det er naturligvis dejlig, men noget kunne tyde på at jeg har haft et facet leds syndrom, som da jeg blev indlagt med 112, i januar måned. Jeg må lære at håndtere disse tilfælde, da jeg jo ikke kan bruge systemet på denne måde.



Nedgangen til Strålekælderen, bygning 100.

**26.3.2015.**

**Konsultation, Tandsbjerg Lægehus.**

Har i en periode haft problemer med smerte imellem skuldrebladene. Det er meget ubehagelig, da det er det sted hvor jeg også havde smerte, da jeg fik min blodprop i juli 2014. Kiropraktisk behandling har ringe effekt, så det aftales at vi beder en Fysioterapeut om at lave en helhedsvurdering at bevægelsesapparatet og laver en behandlingsplan efter den vurdering.

**7.5.2015**

**Røntgenafdelingen Sønderborg Sygehus.**

Så blev det den årlige kontrol efter min nyreoperation. Jeg klarede testen for GFR inden behandlingen, den var på 38. Ellers ingen gener efter CT-skanningen.

**14.5.2015.**

E-post til Hjer-teambulatoriet, da jeg endnu ikke har fået kontakt til Kardiolog, Peter Stæhr.

Samtidig får jeg indkaldelse til lægesamtale på Sønderborg Sygehus, 18.8.2015 og Hjer-teafdelingen Åbenrå Sygehus, d. 9.6.2015. Og årskontrol i Sønderborg d. 22.7.2015. Aftalen med Sønderborg, d. 18.8.2015 annulleres, efter aftale med M62, Sønderborg Sygehus.

**9.6.2015**

**Ambulant konsultation Åbenrå Sygehus.**

Får gennemgået alle mine lipide (Cholesterol) værdier og bliver anbefalet, at skifte fra Crestor 15 mg. til Atorvastatin 20 mg., kombineret med Ezerol 10.

Når den rette kombination i styrke findes, skal jeg efterfølgende kun have en tablet, med den kombination. Ellers ser mine værdier gode ud og jeg lever rimelig fornuftig, som jeg skal.

Når der er taget blodprøver til årskontrollen, d. 22.7.2015, vil jeg blive indkaldt til en regulering af medicinen i Åbenrå.



Åbenrå sygehus, arkitekttegning

**11.6.2015.**

**Svar fra Urologisk Klinik, Sønderborg Sygehus.**

Et længe ventet svar: "Skanning af brystkasse og mave er fuldstændig normal. Der fandtes ikke tegn på den tidligere opererede nyresygdom". Du bliver indkaldt igen om et år.

Det var da dejligt og en utrolig lang ventetid på svar, uha .....

**29.6.2015**

**Fysioterapi**

Mine 5 behandlinger har ikke hjulpet permanent, så der bliver nu lavet en status på mine kropsfunktioner og så må min læge vurdere om der er andre behandlingsmuligheder. Jeg havde håbet at mine smerter mellem skuldrebladene kunne behandles, da det jo er mine "blodpropsyntomer" jeg oplever indimellem, og det er ikke så rart.



**22.7.2015.**

**M62 – Hjertemedicinsk Ambulatorie, Sønderborg.**

Årskontrol og sidste besøg i ambulatoriet. Forud for besøget er der blevet taget blodprøver, men ikke et EKG, selv om det er et sidste kontrolforløb.... Det svaret til at komme til bilsyn og så vil de kun kontrollere lygterne;-)

Mine lipide prøver er fremragende og den nye kombination af Atorvastatin 20 mg. og Ezetrol 10 mg. har haft en rigtig god effekt:

**4.6.15 LDL = 2,5**  
**15.7.15 LDL = 1,8**

**Cholesterol = 4,6**  
**Cholesterol = 3,8**

**HDL = 1,0**  
**HDL = 1,1**

**Triglyceride = 2,35**  
**Triglyceride = 1,91**

Og så kan min ene nyre også klare dosis og her er tallene også gode:

4.6.15 Kreatinin = 158      GFR = 39  
15.7.15 Kreatinin = 146      GFR = 42

Det er over et år siden mine værdier har været så gode.

Så afventer jeg indkaldelse fra Hjertemedicinsk Klinik i Åbenrå, hvor min medicinering skal fastlægges.



Fordelen ved den nye kolesterolmedicin er, at den kan kombineres i en tablett med navnet "Atozet"

**19.8.2015.**

**Telefonkonsultation med Kardiolog P.B.S**

På grund af den gode effekt af kolesterolmedicinen, fortsætter vi den aktuelle dosis. Har sandsynligvis bivirkninger, så vi aftaler jeg må seponere Atorvastatin 3 dage for at se om bivirkningerne forsvinder. Har gennemgået mine data fra OUH og alt ser fint ud. Vi aftaler at jeg bliver indkaldt til kontrol med blodprøve om ca. 3 mdr.

**20.8.2015.**

**Lægekonsultation – Tandbjerg Lægehus.**

På baggrund af fysioterapeut redegørelse, får jeg nu endelig en MR-skanning. Har haft konstant "hekseskud eller lignende" siden oktober 2014, så nu får jeg set hvad det er der volder alle disse problemer. Jeg ville gerne have at lænd, bryst, ryg og hals skulle skannes, men det ville min læge ikke gå med til og det var ikke sandsynlig, at jeg ville kunne ligge stille så længe, da det var ret kompliceret.

**29.8.2015.**

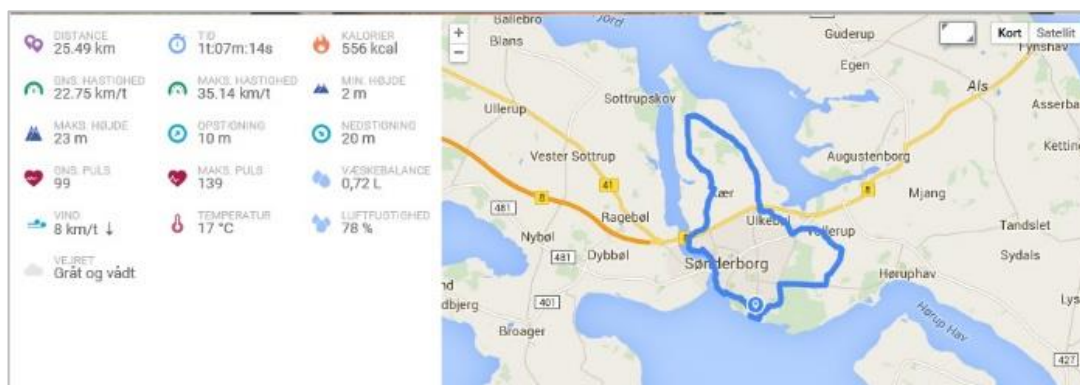
**Oplysningstelt om "Stafet For Livet" – Rønhaveplads, Sønderborg.**



Sammen med mine gode venner i Fightergruppen, for at reklamere for vores kommende "Stafet For Livet" i Sønderborg.

## 30.8.2015. Motionsløbet "Træd til" i Sønderborg.

Så skulle jeg lige prøve en ny udfordring, så jeg meldte mig til 25 km. ruten i Kræftens Bekæmpelses arrangement "Træd til". Havde øvet mig et par gange, så jeg vidste, at jeg ville være hjemme fra turen efter ca. 1t:06m.



Som der står, så blev tiden ca. 1t:07m, hvilket jeg er tilfreds med, selv om det var på en el-cykel .....

Det bedste er at elmotoren ikke viste at der havde været et forbrug og det passer også godt med gennemsnitsfarten på 22,75 km/t, da motoren ikke kører med ved den hastighed, ja nærmest bremses lidt.



Næste år vil jeg se om kræfterne rækker til 65 km ruten, men så skal der nok øves lidt mere, da jeg nok skal bruge ca. 3 timer på den øvelse ;-)

## 2.9.2015 Svar på Screening for tyk- og endetarmskræft.

Svar på afføringsprøve: Vi har analyseret din afføringsprøve. Den viste, at du ikke har blod i afføringen. Det betyder, at der ikke er fundet tegn på kræft eller forstadier til kræft i tyk- og endetarmen. Det var da en rigtig god nyhed ;-)



## 5. og 6.9.2015. "Stafet For Livet" – Ringriderpladsen i Sønderborg.

Så blev det igen Stafet For Livet og dermed en markering på mit 5. år som kræftfri, eller en fødselsdag til, som vi også siger i vores "branchen". Der var i år 752 deltagere og 52 hold.

Der var mødt 45 Fightere, som stolt gik Fighterrunden inden stafetten blev skudt i gang.

Som Fighter deltog jeg i den traditionelle frokost som Restauranten "Propperiet" trofast sponsorerer hver år. Det er rigtig dejligt at opleve et firma har en social profil og maden er af rigtig god kvalitet.





Vores alles hold "Starfighter" var på plads igen, denne gang valgte 30 at tilmelde sig, hvilket jeg syntes er rigtig flot.

Holdet gik 288 runder, svarende til 275 km. Det gav os en 18. plads ud af 25 hold. Vi samlede 3.450 kr. ind til Kræftens Bekæmpelse.

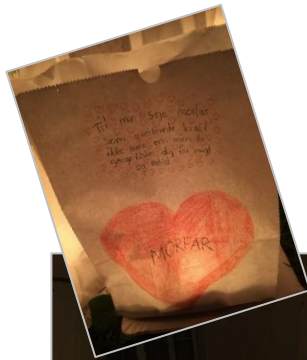
Beløbet og præstationerne på banen er ikke det mest afgørende for mig, men det gode sammenhold og venskab arrangementet giver, vil jeg ikke undvære.

Vi havde et dejligt døgn sammen, her er nogle af billederne fra weekenden:



**SAMMEN KÆMPER VI  
FOR FLERE FØDELSSDAGE**  
- en dag, en nat, en fælles kamp





**11.9.2015**

## **MR-skanning – Sønderborg Sygehus.**

Så kom jeg endelig til MR-skanningen, men først måtte jeg igennem et røntgen af min højre overarm, da jeg i 1982 blev ramt af en splint fra en hammer, da jeg arbejdede på JF-fabrikken.

Splinten havde heldigvis ikke flyttet sig, så jeg kunne komme videre til skanningen.

At komme ind i det smalle rør, er ikke lige min spidskompetencen. For at gøre det lidt mere overskuelig, havde jeg forud for besøget, aftalt med en af sekretærerne, at jeg kunne komme ind med fødderne først, men, men ..... ☹

Det var ikke teknisk muligt, da jeg mod forventning skulle have skannet, hals, bryst, ryg og lænd, nærme fra C1 til L5.

Dejligt, så slipper jeg også for at skulle igennem en skanning mere, på et tidspunkt, da jeg tit har problemer med mine nakkehvirvler.

Skanningen burde ikke påvirke min metalsplint i armen, men skulle jeg mærke vibrering eller en underlig varme, skulle jeg sige til. Og heldigvis var min Stent i hjertet, fra ballonudvidelsen ikke af et farlig materiale, så det skulle jeg ikke være nervøs for, men....

Så frem med plan B ..... Stort suk og dyb indånding, hvordan skulle jeg så kunne klare at være inde i røret det meste af tiden – og vi snakker om næsten en time ....

Så jeg bad om at få "bind" for øjnene, her en lille klud, da mit problem er, at når røret kun er 10 cm. fra mine øjne, tager "flugtgenet" over, men kluden kunne forhindre dette, for med næsten en times skanning, kan jeg ikke undgå at åbne øjnene lidt på klem – og så ville der være panik ...

Hele skanningen gik godt uden problemer, så tipset er hermed givet videre til andre, som har samme problem eller udfordring, med "flugtvejene".

Og ørebøffen hjalp med den værste bankelyd, desværre var udsendelsen, ikke så god, det var hele historien om Martin Jørgensen og Alexandres skilsmisse .....

Så er det spændende hvad skanningen siger, håber ikke de finder noget alvorligt, en sådan skanning kan jo se alt, godt det ikke var hovedet der blev skannet ..... ;-)

### **Opfølgning:**

Scanningen opdagede ikke noget alvorligt og viste hvad man kunne forvente af en person på 64 år, med den slidtage der nu er kommet igennem livet.

Det forklarer så ikke hvorfor jeg har fået tiltagende muskelspændinger i ansigtet. Men jeg har jo været en del igennem med strålebehandling, så det må være konsekvenserne af dette, der stadig spøger og måske udarter sig med årene?



**7.10.2015**

**Knæk Cancer optagelse i København.**

Jeg blev den 28.9.2015 kontaktet af TV2 og en tilrettelægger for Knæk Cancer Live 2015, som havde læst min dagbog, lidt af omveje fra en af mine andre hjemmesider. Dejligt at mine tanker og oplevelser nu er komme rundt i landet ;-)

*Hej Torben,*

*Jeg har fundet din mailadresse på [annesen.info](http://annesen.info).*

*Nu skal du høre. Jeg skriver til dig, fordi jeg er i gang med at planlægge TV 2's Knæk Cancer-show til den 24. oktober. Det betyder, at vi er i gang med at lave forskellige indslag, som skal vises i løbet af showet. Ét af de indslag kalder vi "Et Brev Til Kræft".*

*Og her kommer du ind i billedet. Jeg faldt over din hjemmeside, hvor du deler mange af dine tanker og følelser, og det er stærkt og rørende at læse, hvad du har måttet gå igennem. Derfor vil jeg høre dig om, hvad du tænker om at være med i det indslag.*

Så jeg har i dag været til optagelser i et studie i København. Det var en rigtig stor oplevelse og jeg var sammen med rigtige søde personer, som tog rigtig pænt imod mig og Randi.

Jeg syntes det gik rigtig god. Jeg skulle læse et brev op til Kræften, nærmere om indholdet, når Knæk Cancer er blevet afviklet, d. 24.10.2015.



Studiet, "Twentyfourseven A/S" i Vermundsgade i København

Tak til Ditte, Finn, og Dennis for den pæne modtagelse og hyggelig eftermiddag i studiet ;-)



**8.10.2015**

Så kom der en ekstra god nyhed, min kone og jeg er blevet inviteret til København for at deltage i Knæk Cancer Live 2015.

*Kære Torben Sørensen.*

*Det er med stor glæde, at jeg inviterer dig til vores Knæk Cancer Liveshow lørdag den 24. oktober.*

*Vedhæftet finder du invitationen, som gælder for 2 billetter i alt. Meld gerne tilbage senest den 14 oktober om du/I ønsker at deltage.*



***Og vi sagde selvfølgelig ja - og vi glæder os rigtig meget ;-)***

**24.10.2015**

**Nordisk Film Valby – Knæk Cancer Live 2015.**

Så kom den store dag, hvor vi skulle til Live Show. Blev rigtig godt modtaget i et telt opsat til arrangementet.

Søde piger sørgede for at alle gæster fik en pind med Knæk Cancer logoet.

Efter en lille times tid, blev vi ført over i selve studiet, hvor vi skulle sidde ved bord nr. 17. Forventningerne var store, da Ditte fra optagelserne sagde, at vi kunne forvente et flot show og vores indlæg var blevet rigtig godt.



Rigtig flot show, som rigtig mange gange var stemningsfuld og ja, en lille tåre i ny og næ.

Vi kom 2 timer hen i showet, hvor der var pause. Spændingen stiger, for nu måtte vore indlæg snart komme. Ja vi turde ikke gå på toilet, for hvad nu vis de viste indslaget mens vi var væk ....

Men der skete ikke noget, klokken blev 24 og så kom resultatet fra indsamlingen, det var en kæmpe skuffelse. Meget flot resultat der var indsamlet, men hvad skete der lige med vores indslag ....?



Vi prøvede hurtigt at finde ud af det, ved at kontakte en af dem der var med til optagelserne. Senere fik vi en af producerne til at forklarer det nærmere. Det var en prioritering, som de måtte tage allerede efter første afdeling, da tiden var løbet fra dem ..... ?

Det var vi naturligvis ikke tilfredse med, men vi 6 deltagere, som havde være med til optagelserne skilles uden at aftale nærmere. En ting var sikkert, alle gik meget skuffet hjem. 14 dages tiltagende spænding, var stoppet brat uden vi kunne forstå det :-)





En dårlig afslutning på dagen, inden vi kom hjem fra Valby og i seng var klokken 2.30.

Hvad skulle vi nu gøre, skulle vi bare lade situationen gå i glemmebogen, det var mange tanker der fyldte hele natten.....

Mandag kom der så en e-mail fra en af deltagerne, som gerne ville skrive en klage til Tv2 og Nordisk Film, da hun ikke syntes at vi var blevet behandlet godt.

Enig i synspunktet og så ville hun kontakte de andre deltagere og høre deres mening.

## 27.10.2015. Undskyldning via Interflora.

Har så i dag modtaget en undskyldning fra Nordisk Film, som beklager, at de desværre var nødt til at undlade visningen af vores indslag ....

Fint nok, men tilbage står stadig en masse ubesvarede beslutninger fra lørdag aften.

Hvordan kan professionelle producer være så dårlig til at disponerer over tiden?

Hvorfor fik vi ikke besked på, at de havde droppet vores indslag?

Hvem havde taget beslutningen?

Jeg syntes det er kritisabel at inddrage nuværende og tidligere kræftpatienter i et indslag og så sige dur –dur ikke og så har personerne lige genopfrisket en periode fra deres liv, som de bestemt ikke ønsker skal gentage sig. Men har gjort det for at komme ud med et budskab, hvad gør kræften ved en.

På baggrund af overnævnte, har vi besluttet at sende et brev til TV2 og Nordisk Film, hvor vi stærkt kritiserer der beslutninger og det mangle overblik. Samtidig beder vi dem bruge kritikken til at evaluerer forløbet med deres samarbejdspartner.

Eneste gode nyhed er, at indslaget har Kræftens Bekæmpelse fået, så de kan se om det kan blive præsenteret i en eller anden omfang, så indholdet og budskabet stadig giver mening for dem som ser det.



Lidt eksponering fik vi alligevel, som retter lidt op på min manglende optræden, da der var fokus på os ved 1 minuts stilhed i forbindelse med lysceremonien direkte fra Frederiksberg Rådhus under udsendelsen.

**7.11.2015.**

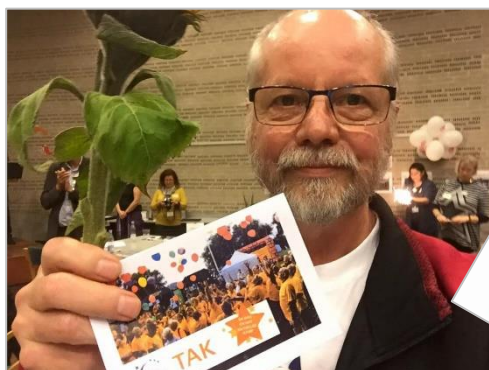
**Årsmøde "Stafet for Livet", Vingstedcenteret.**

Så fik jeg chancen for at komme med Styrgruppen i Sønderborg på årsmødet for "Stafet for Livet" i Vingstedcenteret i Vingsted. Det var sammen med Knud, tovholder for fighterne og Torben W. for logistik og hans datter Pernille for madgruppen.



Det var en stor og inspirerende oplevelse, hvor jeg fik mange gode ideer med hjem. Jeg fik også hilst på Jette, som jeg var sammen med i Knæk Cancer Live, d. 24.10.2015. Hun er en af de største fightere jeg har mødt, meget inspirerende, med en fantastisk kampgejst!

Ud over det konstruktive gruppearbejde, sluttede dagen med en arrangement hvor Fightere mødte op med en solsikke og et takkekort, som tak for den indsats alle de frivillige yder hvert år til Stafetterne. Det var rigtig stort og giver lyst til at fortsætte arbejdet.



**17.11.2015**

## **Opfølgning ved halslæge.**

Som tidligere nævnt har jeg haft perioder med ændringer i ansigtets muskulatur, spec. ved og under venstre øje. Derfor fik jeg lavet en CT-skanning af mine bihuler på Sønderborg Sygehus, d. 11.11.2015.

Aksial CT-skanning af bihuler, inkl. cavum nasi (UXCA40)

Tidspunkt:

01.11.2015 08:51

Sygehus:

Sygehus Sønderjylland/SHS Røntgenklinikken (Sønderborg)

Tillægskodeart:

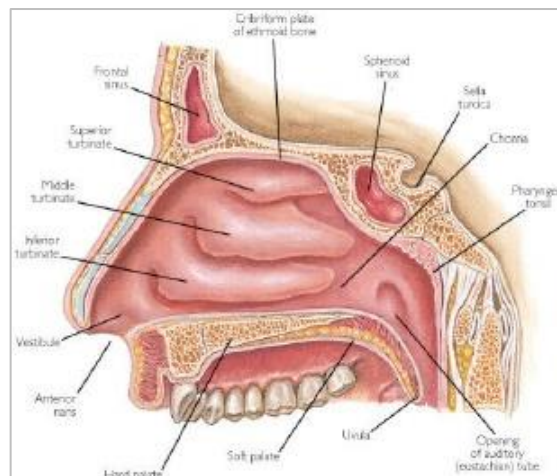
Til (UXZ11)

Tillægskode:

Uden i.v. kontrast

Jeg har i dag været til opfølgning på skanningen, ved min lokale halslæge og ud over en lettere hævelse i bihulen, er der intet at bemærke.

Det jo godt, men forklarer ikke mine problemer.



Anatomi - Cavum Nasi

Jeg har mærket en lille lettelse på problemerne efter min kiropraktor igen har "fået love" til at brække i min nakke.

Vil nu afvente om dette hjælper på længere sigt, inden jeg får min halsregion undersøgt ved en neurolog, tror jeg har brugt min kvote for undersøgelser i år ;-)

**8.12.2015**

## **Blodprøvesvar**

Sidste tjek før jeg skal have ændret min kolesterolmedicin. Svaret er positiv og værdierne er rigtig flotte:

### **Svar d. 08-12-2015 kl: 13:15**

Prøvenavn	Dato	Resultat	Enhed
Total kolesterol	04-12-15	3.8	mmol/L
HDL	04-12-15	1.1	mmol/L
LDL	04-12-15	1.7	mmol/L
Triglycerider	04-12-15	2.26	mmol/L
Pt-estimeret GFR(eGFR)	04-12-15	34	mL/min
S-Creatinin	04-12-15	175	µmol/L
Alanintransaminase [ALAT];P	04-12-15	18	U/L

Mine nyreværdier er lidt forhøjet, men regner med, at det er de afvigelser der er indimellem. Tjekker op på dette først i det nye år.

Vedrørende kolesterolmedicinen, så fortsætter jeg med Ezerol 10 mg. og Atorvastatin 20 mg., men nu som et kombinationsprodukt, Atozet 10 + 20. Så skal jeg kun spise 6 piller hver morgen ;-)



**8.2.2016**

**Lægehuset Tandsbjerg.**

Har lige holdt en pause med kolesterolmedicinen (Atozet), da jeg var plaget af udslæt flere steder på kroppen. Er i behandling for dette med Elocon creme med god virkning. Efter 14 dage uden medicinen, har jeg stadig udslæt, så jeg genoptager min kolesterolbehandling. Det er jeg glad for, da det har haft en rigtig god effekt. Spørgsmålet er så hvad der udløser min eksem ...?

Fortæller at mine muskel og nerveregener i ansigtet ikke er forsvundet og mine løbende behandlinger ved kiropraktor og fysioterapeut kun har kortvarig virkning. Næste skridt, hvis det fortsætter er, at kontakte Onkologerne, for at høre om de har svar, på baggrund af deres erfaringer.

**Svar d. 01-02-2016 kl: 09:57**

Prøvenavn	Dato	Resultat	Enhed
Hæmoglobin;B	26-01-16	9.3	mmol/L
<b>Pt-estimeret GFR(eGFR)</b>	<b>26-01-16</b>	<b>38</b>	<b>mL/min</b>
S/P-Albumin (ALB) massek.	26-01-16	46	g/L
<b>S-Creatinin</b>	<b>26-01-16</b>	<b>161</b>	<b>µmol/L</b>
P-Kalium	26-01-16	3.7	mmol/L
P-Natrium	26-01-16	144	mmol/L
Carbamid (CARB) stofk.	26-01-16	6.7	mmol/L
aB/kapB/S-Calcium-ion (CAI) stofk.	26-01-16	1.20	mmol/L
S/P-Phosphat (P.non-esterificeret) (P) stofk.	26-01-16	0.66	mmol/L
S-Parathyreoideahormon stofk.	26-01-16	6.8	pmol/L
vB-Hydrogencarbonat-ionstandard st	26-01-16	26.0	mmol/L

Og så er mine nyreværdier på plads igen og niveauet ligger stabilt på 3. år.

**9.2.2016**

**Forløbsygeplejerske Onkologisk Afdeling OUH.**

Jeg har kontaktet OUH, selv om mit forløb stoppede i 2015. Jeg er interesseret i at høre om der er nogle der arbejder med senfølger efter stråle- og kemobehandlinger. Jeg vil blive kontaktet senere ;-)

- Mine senfølger er p.t.: kramper i halsregionen ved forkerte bevægelser. Musklerne og sener, bliver tiltagene stramme / korte og stive, hvilket medfører begrænset bevægelighed i hoved/halsregionen (Fik ud over strålebehandling også fjernet lymfekirtler efter behandlingsforløbet).
- Periodevis føleforstyrrelser i og omkring kind, næse og øjne. Mine briller føles som om de vejede 1 kg. på næsen.
- Mangler spyt, når jeg spiser og er næsten altid tør i halsen og svælget. Skal undgå stærke drikke og krydderier.
- Og så er der stadig træthed og manglende initiativ i perioder. Kan ikke tåle for meget støj og afbrydelser, trækker mig tilbage i selskaber og bliver stille og indesluttet.

**10.2.2016**

**Svar fra Overlæge Onkologisk afdeling OUH**

Lidt nedslående svar:

*"Vi har desværre ingen særlig effektive midler til at bøde på de følgevirkninger, som cancer har forårsaget samt følgevirkninger efter selve behandlingen"*

*"Der kan være specialtilfælde hvor hospitalerne tilbyder højt specialiseret genoptræning, men som anført, så er dine gener af en type, som må vurderes og eventuelt behandles i henholdt til kommunernes varetagelse af rehabilitering efter cancerbehandling"*

*"Jeg kan derfor desværre ikke hjælpe dig yderligere om mit eneste forslag er at du sammen med din praktiserende læge i dit område, vurderer hvilke muligheder din egen kommune stiller til rådighed i din lidt svære situation"*

*"I håb om at du får hjælp, ønsker jeg dig god bedring"*

Svaret var ikke helt som forventet, da jeg ved der er læger der forsker i senbivirkninger og mon ikke de skulle være interesseret i at dyrke og samle data op på den kategori af patienter, som dør med senbivirkninger. Men det er sikkert et ressourceproblem, som meget andet?

Så jeg må nøjes med lidt smålapperi ved min kiropraktor og fysioterapeut, da jeg ikke regner med at kommunen står klar med en behandlingspakke til mig, her 6 år efter jeg var i behandling, men vil da spørge min læge ved lejlighed.

## 9.5.2016

### Blodprøvesvar før CT-skanning.

#### Svar d. 09-05-2016 kl: 10:25

Prøvenavn	Dato	Resultat	Enhed
Hæmoglobin;B	04-05-16	8,8	mmol/L
Erythrocytter, vol.fr.;B	04-05-16	0.43	
<b>Total kolesterol</b>	<b>04-05-16</b>	<b>3.6</b>	<b>mmol/L</b>
<b>HDL</b>	<b>04-05-16</b>	<b>1.1</b>	<b>mmol/L</b>
<b>LDL</b>	<b>04-05-16</b>	<b>1.6</b>	<b>mmol/L</b>
<b>Triglycerider</b>	<b>04-05-16</b>	<b>2.06</b>	<b>mmol/L</b>
<b>S-Creatinin</b>	<b>04-05-16</b>	<b>168</b>	<b>µmol/L</b>
<b>Pt-estimeret GFR(eGFR)</b>	<b>04-05-16</b>	<b>36</b>	<b>mL/min</b>
P-Kalium	04-05-16	3.6	mmol/L
P-Natrium	04-05-16	141	mmol/L
Alanintransaminase [ALAT];P	04-05-16	23	U/L

Det vigtigste for mig er altid mine nyretal og så kolesterolet.

Kolesterolet er perfekt og faktisk supertal, det kan ikke gøres bedre.

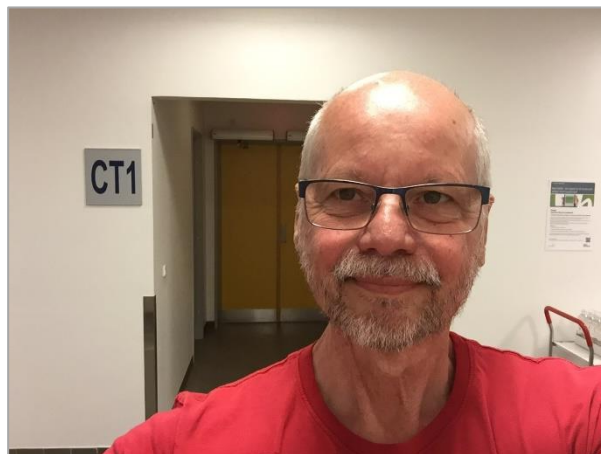
Nyretallene er rimelige, de varierer ikke så meget fra prøve til prøve, men jeg må huske at drikke rigeligt med vand, så nyrerne ikke tager skade, når jeg skal have kontrast til min CT-skanning, d. 10.5.2016.

## 10.5.2016

### Årlig kontrol efter cancer i nyren, år 3. Sønderborg Sygehus.

Drak 3 l. i går og nåede 2 l. i dag, inden jeg mødte frem i røntgenkældere til kontrol. Men da jeg blev kaldt ind, fik jeg at vide jeg kun ville blive CT-skannet, men uden kontrast, da min S-creatinin var 142 og lægen ikke turde tage risikoen, for skader på mine nyre. Forklarer at mit niveau altid ligger omkring 140-146 og det ikke tidligere har været et problem. Men vælger selvfølgelig at følge lægens anbefaling.

Jeg vil blive indkaldt om et par dage til en Ultralydsskanning, i abdomen / maven, som ekstra kontrol for sygdom eller spredning i regionen.



Indgang til CT-skanningen

## 12.5.2016

### Svar på CT-skanningen.

Kære Torben Sørensen

Der foreligger svar på den aktuelle CT-skanning, og jeg kan glæde dig med, at undersøgelsen viser fuldstændigt normale tilstande efter den tidligere operation, uden tegn på opblussen af din tidligere nyresygdom.

Jeg har bestilt en ny skanningskontrol om et år. Når svaret foreligger, hører du fra os igen.

Organkirurgisk Center, Urinvejsklinikken, Sygehus Sønderjylland, Sønderborg

Det var dejlig nyt, men er forbavset over at de kan udtale sig 100 %, da jeg ikke har fået min Ultralydsskanning. Ringer derfor til Urinvejsklinikken og fortæller om CT-skanningen uden kontrast og ny undersøgelse. Beklager også min nød over aldrig at få en lægesamtale og status på mit helbred.

**13.5.2016**

**Brev om lægesamtale.**

Jeg er glad, da jeg i dag har modtaget indkaldelse til lægesamtale og gennemgang af mine skanningsresultater. Det glæder jeg mig til og jeg er begyndt at skrive små stikord ned, så samtalen bliver konstruktiv ;-)

**14.5.2016**

**Indkaldelse til undersøgelse 2017.**

Nu vælter det ind, jeg har lige fået indkaldelsen til undersøgelsen i 2017. Det bliver, onsdag d. 17.5.2017, kl. 9.00.

**18.5.2016**

**Ultralydsskanning, Sønderborg Sygehus.**

Så har jeg været til Ultralydsskanning. Resultatet var som forventet, ingen ny sygdom eller spredning af tidligere sygdom.

Det var primært området ved leveren der fik en tur, men kom hele maven rundt og højre side af ryggen.

Som jeg er bekendt med, så har jeg et modermærke på leveren, men det er der ikke noget unormalt ved.

Så jeg bestod testen ;-)

Jeg spurgte ind til undersøgelsen, som udelukkede kontrast i år ved CT-skanningen.

Hvis man har begrænset nyrekapacitet, bliver der lavet en test før skanningen. Her er det "dagsformen" der bestemmer om tallet er i orden. Det kan godt være at tallet er i orden til næste år, men det er svært at sige.

Men det er der længe til, er glad for at alt er OK og skal ikke bekymre mig om det foreløbig.



Ultralydsskanning,  
Sønderborg Sygehus

**27.5.2016**

**Lægesamtale Urinvejsklinikken  
Sønderborg Sygehus.**

Fik svar på mine spørgsmål, næsten da, men er tilfreds.

Min nyrekapacitet vil ikke blive bedre, men måske dårligere med tiden.

Mine skanninger fra 18.5.2016, var OK, lægen undrede sig over at jeg i 2014 og 2015, har fået kontrast, da det kun er i "nødsituationer", dette udføres med mine forholdsvis dårlige nyretal.

Prostata tal 1,4 er normale og mit "modermærke" på leveren, var der ingen bemærkninger til. Men lidt irretation fra lægens side over jeg var så detaljeorienteret, man skal jo passe på ikke og dyrke det, sagde han, for så finder man flere ting at forholde sig til ....

Så blev jeg irriteret, da det er min skyld og min indsat, at jeg fik opdaget kræft i nyren i 2013.

Jeg bad dengang om aktindsigt, hvor der stod, at de havde fundet en lille tumor på v. nyre og den skulle der ses på ved lejlighed, på Sønderborg Sygehus, når forløbet med halskræften var overstået. Det gjorde de så og så var jeg en nyre mindre... ☹️

Samme hjemmeopgave i 2014, da jeg skulle fortælle en vagtlæge at panodil ikke hjælper mod svær smerte og en mulig blodprop i hjertet – og jeg lå da også på operationsborde 1 t. 7 min. efter i Odense, med en svær blodprop.

Så rettidig omhu og kendskab til min krop, det er vigtig, med det jeg har været igennem.

Og så har systemet jo også presse på, så rigtige mænd går til læge og er opmærksom på kroppen og de små forandringer i hverdagen.

Spørgsmål omkring medicin, skal jeg tage med min egen læge.

Jeg er på den gamle ordning med kontrol, da jeg med min lavrisiko diagnose: pT1a = Tumor større eller lig 4 cm. (forholdsvis lille tumor, indkapslet uden spredning) i dag ikke ville blive tilbudt et kontrolforløb efter udskrivning. Så jeg får lige 2 kontroller mere, 2017 og 2018.

Inden jeg forlod ambulatoriet, bad jeg om en udskrift at begge skanninger, jo, det er bare med at følge med i tingene, tænk hvis der var blevet overset noget .....

**28.5.2016.**

### **Modtaget endelig beskrivelse på mine skanninger fra Urinvejsklinikken Sønderborg Sygehus.**

Som forventet en bekræftelse på det korte lægesvar jeg fik d. 12.5.2016 " fuldstændigt normale tilstande efter den tidligere operation, uden tegn på opblussen, af din tidligere nyresygdom" 😊

I svarskrivelserne kan jeg så konstatere, at de ting og beskrivelser, som lægerne har lagt vægt på ved tidligere skanninger, er uforandret. Det var det som var vigtig for mig at vide, ved lægesamtalen, nemlig, at tingene ikke udvikler sig i negativ retning, men er staus quo.

**9.6.2016**

### **Kontrol Hjertemedicinsk Afdeling, Aabenraa Sygehus.**

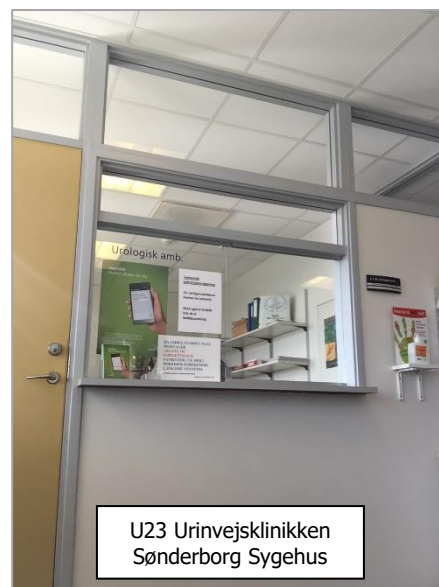
Da mine lipide værdier (kolesterol) nu er stabil, var jeg til afsluttende kontrol på Aabenraa Sygehus. Kolesterolmedicinen Atozet, har haft en rigtig god effekt og mine tal / blodprøver, har nu været stabil i rigtig lang tid, ja nærmest ungdommelige værdier:

AnalyseType	Enhed	03-06-2016	04-05-2016
Kolesterol HDL;P	mmol/L	1,1	1,1
Kolesterol LDL;P	mmol/L	1,7	1,6
Kolesterol;P	mmol/L	3,6	3,6



#### **Lægelig kommentar:**

- Ktr. af lipidbeh. efter overgang til komb. af Atorvastatin og Ezetrol. Har haft det rigtig godt på beh., ingen bivirkninger.
- Objektiv undersøgelse
  - Hjertemedicinsk objektiv undersøgelse
  - Paraklinisk
  - Lipidprofil med LDL så nydeligt som 1,7, øvrige tal helt i orden. Nyrefunkt. helt stabil.
- Konklusion og plan
  - På denne baggrund aftaler vi, at han fortsætter nuværende beh. Finder ikke behov for yderligere ktr. hos os aktuelt, anbefales lipidprofil x 1 årligt via e.l.



**1.8.2016.**

## **Status på bivirkninger efter halskræften i 2009-10.**

Det har gået op og ned det sidste halve år med mine bivirkninger. Nogle af tingene er kommet snigende og svært at forholde sig til, da jeg ikke har kunnet finde ud af hvad der var hvad.

Jeg slap meget heldig fra hele behandlingsforløbet, som jeg tidlig har beskrevet, så det er kommet lidt bag på mig, at jeg skal til at bekymre mig lidt igen .....

Det startede med at jeg havde smerte ved kindbenet og aftagende bevægelighed i hele hals- og nakke-regionen. Fik jeg et knus, gjorde det virkelig ondt på kindbenet. Har i en årrække fået målrettet fysioterapi i hals- og nakke-regionen, med vekslende succes, men altid med kort effekt. Derfor opsøgte jeg min Halslæge, som meget grundig undersøgte mig, bl.a. med fiberskop og kiggede ned i halsen. Der var ikke noget mistænksom, ændringer eller ting vi burde holde øje med, så det var jo rigtig godt.



Vurderingen var, at jeg nok skulle forberede mig på, at jeg var ved at få senfølger efter stråler, kemoterapi og min halsoperation. Ud over at miste fedt og muskelvæv med alderen, så har strålerne ødelagt vævet i halsen og svælgen, så jeg kan se frem til flere gener i fremtiden.

Da der nu er tale om senskader, som ofte kommer flere år efter behandlingsforløbet, anbefalede lægen, at jeg via praktiserende læge, undersøgte hvad kommunen kunne tilbyde af behandling, herunder stabilitetstræning og fysioterapi, så mine gener kunne minimeres.

### **Her er så hvad jeg slårer med p.t.**

- Mundtørhed - nedsat spyt, så jeg er nødt til at "skylle" maden ned.
- Snakker mig hurtig hæst, på grund af manglende spyt.
- Muskelspændinger og nedsat bevægelighed i hele hals og hovedregionen.
- Føleforstyrrelser - nedsat følelse og trækninger i hals og hovedregionen.
- Kramper i halsregionen, ved yderliggående bevægelser.
- Tinnitus i perioder, hvor muskler og væv i hoved- halsregionen er særlig spændt, samt stress situationer.
- Udpræget træthed og manglende koncentration.
- Indimellem trist og manglende energi, men samtidig utroelig rastløs .....
- Kan ikke tåle støj og for mange afbrydelser.
- Meget opfarende, når jeg ikke kan følge med i tingene, på grund af manglende koncentration.
- Afbrudt søvn, vågner på grund af smerte og spændinger i halsregionen.
- Øjnmigræne, efter yderliggående bevægelser eller låsninger i hals- og nakke-regionen.
- Følelsen af et meget tungt hoved og ømhed i nakken. Nogle gang som om at hovedet er delt i to halvdele, med forskellig følelsesniveau.
- Bindevævsdannelse og nedsat bevægelighed efter bortoperation af kirtlerne i halsen.
- Prikende og kilden fornemmelser i halsregionen i perioder.
- Brillers følelse på næsen som om de vejer 1 kg. og brillestillet klemmer ubehagelig bag ørene i perioder.

Jeg har medlt mig ind i Senfølgeforeningen, for at blive mere klog på situationen og for at finde nogle gode løsninger.



Jeg har også snakket med sundhedsstyrelsen. Det var en medarbejder, som har været med til at udforme "Opfølningsprogram for Hoved- og Halskræft", udgiver februar 2015. Og en med ansvar for rehabilitering i samme program.

Der er ingen tvivl om, at løsninger, for mit vedkommende, er fysisk genoptræning, da muskelmasse er reduceret og der er meget nedsat bevægelighed i nakke- og halsregionen. Og så mere målrettet og hyppig fysioterapi.

Ifølge opfølningsprogrammet, skal egen læge lave en henvisning og det skal foregå i kommunalt regi – også selv om det snart er 6 år siden, jeg stoppede behandlingerne.

Selv om jeg nu er præget af disse senbivirkninger, kan jeg konstatere, at jeg stadig er på den gode side af mulige bivirkninger, i forhold til mange andre kræftpatienter, må håbe at det fortsætter.



28.8.2016

### "Træd til i Sønderborg"

Så deltog jeg igen i "Træd Til" arrangementet, denne gang fra Dybbølskolen. Det var igen på 25 km. ruten (26,53 km.) og jeg havde en rigtig god tur. Tiden på min nye el-cykel, 1:04:39.

Jeg bruger min el-cykel rigtig meget, det giver en naturlig træthed, men mærkelig nok samtidig en fornyet energi og så et rigtig godt humør.

3. – 4.9.2016

### Stafet for Livet i Sønderborg

Så blev det stafettid og en påmindelse på hvad jeg har været igennem de sidste mange år. Men også en bekræftigelse på livet, denne gang min "7 år fødselsdag", hvor er livet dog dejlig. Her er der billeder fra dagen, med mine dejlig familie, gode venner og naboer og hvem der eller deltog på holdet, vi ses næste år.



# STAFET FOR LIVET 2016



Jeg fik lov til at byde Fighterne velkommen i år, i Fighterteltet, hvilket jeg var rigtig stolt over. Håber at alle fik en rigtig god dag i Fighterteltet. Og så havde vi en rigtig god dag med familien, venner og gode naboer på vores hold, "Starfighters". Håber vi ses igen i 2017.

## 21.9.2016. Årskontrol ved egnen læge.

Alle værdier OK. Vedrørende rehabilitering, så mener min læge, at jeg ikke har behov for det som kommunen kan tilbyde. Jeg er fuld aktiv, kan cykle op til 70 km., har ikke alvorlige skavanker og fungerer i det daglige.

## 20.10.2016. Kræftens Bekæmpelse.

Jeg var inde på Kræftens Bekæmpelse (hjemmeside) i juni måned og kunne se at der manglede beskrivelse på nogle undergrupper af hoved- halscancer. Så jeg skrev ind og "beklagede" min nød, hvilket medførte en meget positiv reaktion, hvor KB var interesseret i at have en dialog med mig omkring mine oplevelser med at søge og læse informationer om kræft.

Jeg blev så kontaktet af en konsulent som kunne fortælle at projektet om informationer var forsinket, men de var i gang med et projekt på de sociale medier (Facebook og Twitter), hvor de ville sætte fokus på lidt sjældener sygdomme og mænd, så her er resultatet :-)



### Torben, 65 år

Kræftfri fra tunge-,  
hals- og nyrekræft

### Kender du en rigtig mand?

Torbens budskab er, at rigtige mænd går til lægen.

Vi giver ordet til Torben:

"Det hele startede en dag i oktober 2009 med ondt i halsen. Jeg gik til lægen, men der var ikke noget at se.

Et par dage efter, var jeg hos lægen igen med en udposning på halsen.

Min endelige diagnose blev tungekræft med en tumor på halsen. "Du skal have 33 strålebehandlinger og seks omgange kemo" lød det fra lægerne.

I april 2010 fik jeg så det svar, jeg havde håbet på – kræften var væk. Behandlingerne havde hjulpet. Jeg var glad og lettet!



Men det gik desværre ikke helt som ventet, for i 2013 fandt lægerne endnu en kræfttumor. Denne gang på min ene nyre. Den blev fjernet i maj 2013.

Jeg har det heldigvis godt i dag - jeg er kræftfri. Jeg har fundet glæde ved cykling - det giver mig energi og gør mig glad.

Læren i mine fem år på 'kanten', må være, at rigtige mænd går til lægen. Gerne regelmæssigt, og så skal man tage i mod alle de screeninger, der tilbydes.

Kærlig hilsen Torben."

Tak, fordi du deler din historie med os, Torben. Vi (Kræftens Bekæmpelse) ønsker dig rigtig mange gode cykelture fremover :)

**15.5.2017**

Der er faldet ro over mine forskellige forløb og jeg tager det mere afslappet.

Mine blodprøver før CT-skanning var gode i forhold til mit kolesterol og lidt bedre en tidligere for mine nyretal, men stadig i den dårlige ende.

**Svar d. 15-05-2017 kl: 09:27**

Prøvenavn	Dato	Resultat	Enhed
Hæmoglobin;B	09-05-17	8,8	mmol/L
<b>Total kolesterol</b>	<b>09-05-17</b>	<b>3.6</b>	<b>mmol/L</b>
<b>HDL</b>	<b>09-05-17</b>	<b>1.2</b>	<b>mmol/L</b>
<b>LDL</b>	<b>09-05-17</b>	<b>1.8</b>	<b>mmol/L</b>
<b>Triglycerider</b>	<b>09-05-17</b>	<b>1.32</b>	<b>mmol/L</b>
S-Creatinin	09-05-17	141	µmol/L
Pt-estimeret GFR (eGFR)	09-05-17	45	mL/min
Alanintransaminase [ALAT];P	09-05-17	23	U/L

**17.5.2017**

**Årlig kontrol efter cancer i nyren, år 4.**

Jeg kunne igen ikke få kontraststof, selv om mine nyretal var de bedste siden 2014. Så jeg skulle suppleres med en ultralydsskanning.

Men jeg syntes det gik lidt for kvik, så mine følesler kunne ikke rigtig følge med .....

Efter CT-skanningen skulle jeg straks gå ned til ultralyd for enden af gangen. Da jeg kom til venteområdet var der over 10 personer der ventede. Det der fik mig ud af tur, var at sygeplejerskeln allerede ventede ved døren og jeg skulle ind straks, Uha ...

Lægen skannede og blev ved med at undersøge samme punkt igen og igen ....

Stilhed og da jeg spurgte om alt var OK sågde hun ja og så stilhed igen. Hun tørrede cremen væk, stadig stilhed som om at der måske var noget alligevel.

Så sagde jeg at så var CT-skanningen vel også OK, det ville jeg få svar på. Ubs, man er noget følsom og usikker i den situation. Så det var en stille onsdag aften, hvor jeg var til mit barnebars 9 års fødselsdag, havd ejeg hørt forker og overreagerede ...?



**18.5.2017**

**Svar fra Region Syd.**

Mine hænde rvar lidt svedig, da jeg gik ind på e-boks.

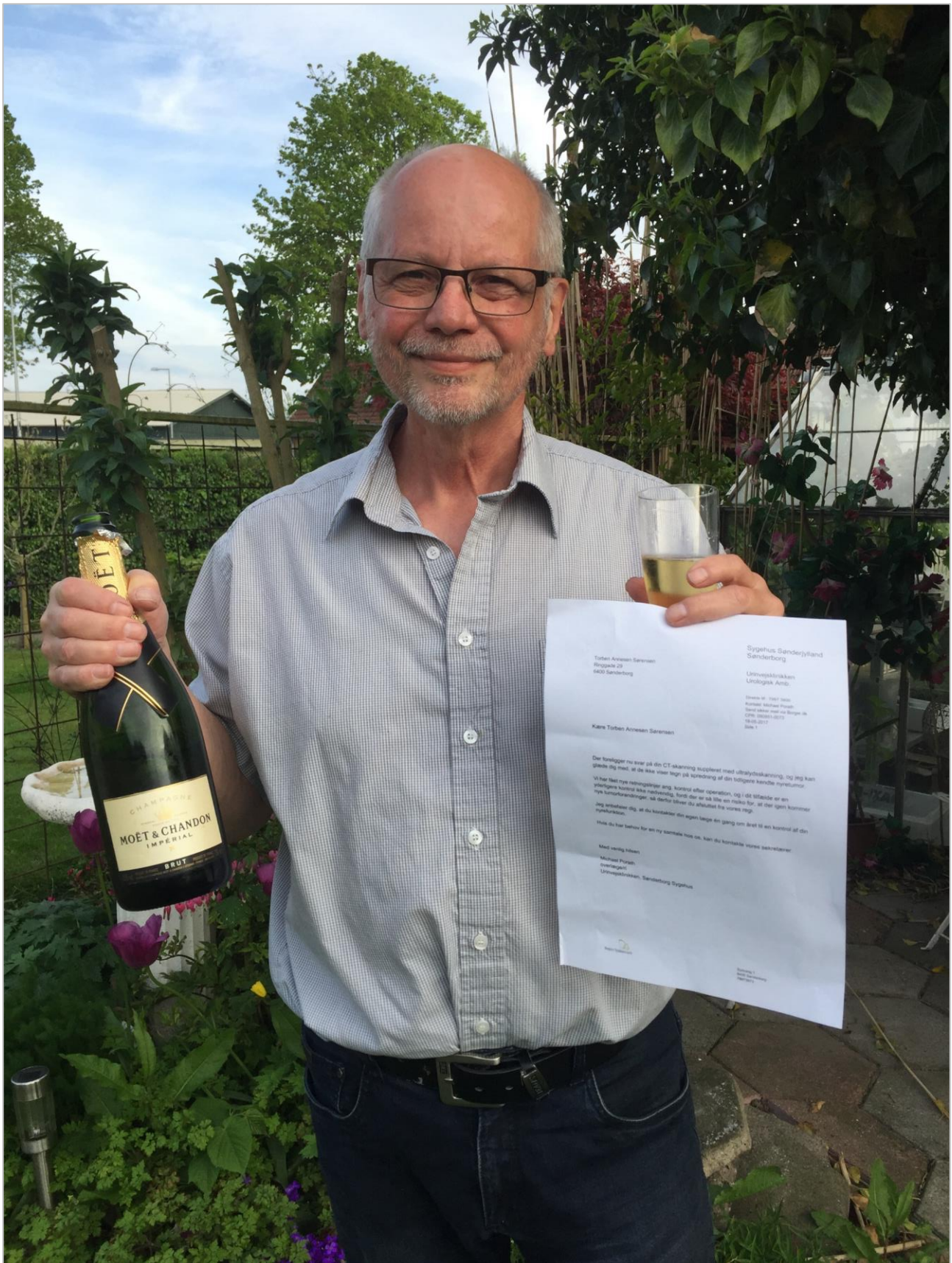
Men, men og stort hurra ....

“Der forelægger nu svar på din CT-skanning suppleret med ultralydsskanning, og jeg kan glæde dig med, at de ikke viser tegn på spredning af din tidligere kendte nyretumor”.

“Vi har fået nyr retningslinjer ang. Kontrol efter operation, og i dit tilfælde er en yderligere kontrol ikke nødvendig, fordi der er en lille risiko for, at der igen kommer nye tumorforandringer, så derfor bliver du afsluttet i vores regi”.

Så jeg er nu ude af alle behandlings- og kontrolforløb. Jeg slutter ikke dagbogen, da jeg sidste gang måtte starte forfra, da jeg afsluttede med en frisk bemærkning.

Men jeg håber I har fået gavn af mine dagbøger og håber, at alle må få et godt behandlingsforløb.



Tak fordi I læste med, over 100 sider, med begge dagbøger, det var så mit forløb, KH Torben