

# 2009

- året der ændrede mit liv .....



Dagbogsnotater fra et behandlingsforløb  
2009 – 2013

Af: Torben A. Sørensen | Ringgade 29 | 6400 Sønderborg | E: [tas@stofanet.dk](mailto:tas@stofanet.dk)

# Problemer med mandelpropper eller ....



I starten af oktober måned 2009, var de fleste danskere optaget af den truende "Svineinfluenza", type H1N1 og det forestående folketingsvalg. Jeg kan huske at vi på arbejde fik indkøbt små håndsprit flasker, så vi kunne lave afspritning, hver gang vi havde været i berøring med noget.

Jeg havde haft nogle dage med smerte ved min højre mandel, et velkendt fænomen, da jeg rigtig mange gange før har haft mandelpropper.

Ja sådan startede det hele og blev begyndelsen til et års mareridt.

Jeg vil med min dagbogsnotater gerne fortælle min historie, da mit liv i en periode gik i stå - og alle de oplevelser jeg havde i forbindelse med mit behandlingsforløb på OUH i Odense og hvad jeg ellers opdagede.

Jeg har skrevet mine oplevelser ned i nuet og som jeg oplevede dem, hvilket i perioder vil være uforstående for dem som ikke kender mig. Men essensen af det at være i et behandlingsforløb, angsten og de kriser der opstår, samt de små lyspunkter, vil de fleste sikkert kunne forstå.



Jeg skylder også at fortælle, at jeg i min barndom var meget overbeskyttet, da mine forældre mistede et barn, to år før min fødsel. Denne overbeskyttelse betød, at jeg i min tidlige voksenalder udviklede en angstneurose med klaustrofobisk angst, ikke det bedste udgangspunkt for en alvorlig sygdom, man ikke selv har kontrol over....

Jeg har enkelte steder illustreret relevant materiale, billeder og kommet med forklaringer på hvad det betyder, samt original udskrift af **lægelig oplysninger**, dette er markeret **med kraftig tekst**.

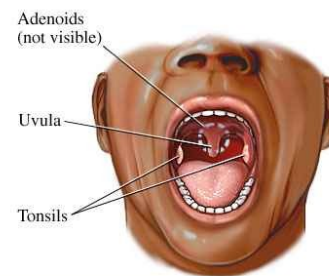
Jeg slap nådigt igennem forløbet. Blev senere erklæret rask og håber, at dette vil give håb og mod til andre, så de ser, at det er muligt, at komme igennem en alvorlig sygdom og få et godt liv igen, selv om livet aldrig bliver det samme, som før sygdommen.

Da historien er skrevet også for at give andre indsigt i et sygdomsforløb, er I naturligvis velkommen til at kontakte mig eller dele historien med andre, der måtte have interesse i dette.

## Så starter historien .....

Jeg ringede til min halslæge, i starten af oktober måned 2009, da jeg i en uges tid havde haft ondt og synkebesvær i højre side af halsen, svarende til min mandel. Dette har jeg prøvet før, da jeg i mange år haft tilbagevendende problemer med mandelpropper\*, sidste gang var i 2001, så det var ikke noget stort problem for mig.

*\*(mandelpropper er affaldsstoffer, madrester og lign. der hober sig op i mandlernes naturlige fordybninger og er faktisk det samme der sætter sig som belægninger på tænderne . Behandlingen er enkelt. Et specielt formet instrument / sugekop bliver presset ned over mandlerne (tonsils) og så suges propperne ud, efterfølgende pensles der med antibiotika eller lignende og problemet er normalt væk efter et par dage).*



TRENDSALES MAGAZINE

Jeg ringede for at bestille tid ved hals- næse- ørelægen, men der var 8 dages ventetid. Klinikassistenten spurgte om det var akut og hvordan jeg havde det. Svarede det var, mandelpropper, så jeg kunne godt vente, der var sikkert andre der havde mere brug for akut behandling....

Da dagen kom til lægebesøget, den 8. oktober 2009, var ømheden og generne væk, men jeg mødte frem alligevel. Jeg blev undersøgt for en sikkerheds skyld, lægen gav sig god tid og forklarede mig hvordan jeg med enden af en tandbørste kunne skubbe mandelpropperne fri, hvis problemet skulle opstå igen. Men der var ikke noget at se i halsen.

3 dage efter stod jeg og lavede morgentoilette og kunne se at jeg var lidt hævet på højre side af halsen. Jeg kunne se at halsen var lidt asymmetrisk og jeg kunne lige mærke en lille hævelse ved en kirtel, svarende til spidsen af en tommeltot.

Et par dage efter, da hævelsen var taget lidt til, besluttede jeg mig for at opsøge lægen igen, det var den 15. oktober 2009. Undersøgelsen viste ikke umiddelbart nogen konklusion, men det kunne skyldes en betændelsestilstand der havde været i halsen og ting han ikke kunne se ved at kigge ned i halsen. Jeg fik at vide jeg skulle indkaldes til en grundig undersøgelse på Sønderborg Sygehus. Jeg spurgte om jeg havde grund til at være nervøs, men det mente han ikke jeg havde, det var sikkert kun en bagatel .....

Jeg er tydeligvis bange, men jeg går med angsten for mig selv, jeg vil ikke fortælle min kone noget, før jeg ved rigtig besked.

**Journal - 04.11.2009**

**AMBULANT HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS.**

**Henvist af egen otolog mhp. udredning af en tumor hø.sidigt på halsen som er opstået forholdsvis akut efter en kraftig forkølelse. Pt. er meget bekymret for at det kunne dreje sig om noget malignt.**

Ifølge kræftplanen er jeg nu en \*48 timers patient, men min læge har åbenbart ikke kendt alvoren af min tilstand, da der jo gik næsten 14 dage inden indkaldelsen til undersøgelsen.

*\*(48 timers reglen går ud på at en patient, hvor der er mistanke om kræft, skal i gang med en udredning inden for 48 timer)*

### Undersøgelse:

**Cavum oris :** Hypertrofiske tonsiller med enkelte propper. Kraftige reflekser.

**Fiberlaryngoskopi:** Udtalt hypertrofi af tumortonsil på hø. side, dog ingen synlige ulcerationer eller granulationer. Jeg synes da man skal holde øje med dette.

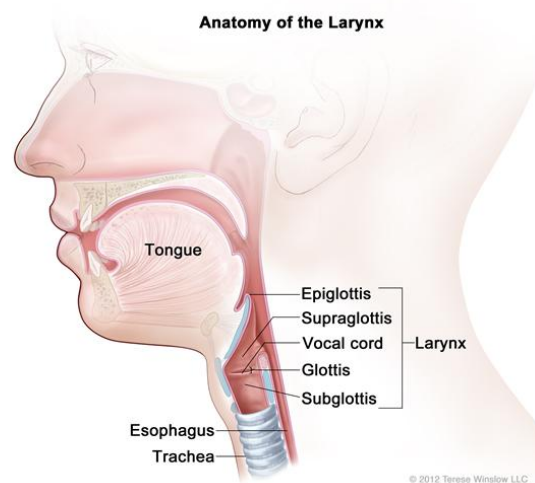
**Collum:** I. hø. kæbevinkel, lidt anteriort for denne palperes der en velafgrænset 3-4 cm lang elastisk proces. Ingen andre palpable tumores.

Ved UXUBOO ULS af halsen genfindes forandringen, måler ca. 5 x 2 cm og er i stor udstrækning ekkotom og med enkelte hypoekkeogene områder, intet målbart flow i processen. Synes at være flerkamret velafgrænset.

Ligger lateralt for halskarene. Ingen anden synlig patologi.

### KONKLUSION

Cystisk tumor hø.sidigt på halsen. Differentiel diagnostisk kunne det dreje sig om en lettere halscyste eller en cystisk metastase. Afventer cytologisvaret.



*Anatomien omkring strubehovedet*

**Pt. må efterfølgende nok henvises til en PET-skanning og så må vi se videre.**

Jeg har ikke fortalt min kone noget endnu, men da det hele er ved at stramme sig sammen, kan jeg ikke undgå at inddrage hende, så hun tager med mig til undersøgelse den 9.11.2009.

Min kone er naturligvis skuffet over at jeg ikke har fortalt noget, men jeg har det sådan, at jeg først skal have styr på min egen angst og tanker, før jeg inddrager andre personer i noget alvorligt. Men det var alligevel befriende at have en at dele angsten og de kommende udfordringer med. Vi vil ikke fortælle nogen om det til vores børn, før vi ved nærmere besked. Jeg har lovet min kone, at fortælle alt efterfølgende.

**Journal - 09.11.2009**

**AMBULANT HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS.**

**Finnålsbiopsien har vist obs. atypiske celler, hvorfor der ifølge standardproceduren skrives en henv. til PET-centeret i Odense. Jeg ringer derhen og aftaler tiden telefonisk og det bliver i morgen 10.11.09 kl. 12.45 og pt. skal møde fastende. Der tages s-creatinin. (Viser nyrens evne til at fjerne affaldsstoffet kreatininen og dermed nyres evne til at fjerne affaldsstofer)**

**Henv. sendt pr. fax til Nuklearmedicinsk Afd., OUH.**

**OUH Odense Universitetshospital / Od Nuklearmedicinsk afdeling (4202110)**

**Patienttype: ambulatoriepatient (2)**

**Starttidspunkt: 10.11.2009**

**Sluttidspunkt: 10.11.2009**

**Bopælskommune: Sønderborg (540)**

**Henvisningsdato: 09.11.2009**

**Henvisningsmåde: henvist fra alment praktiserende læge (1)**

**Afslutningsform: udskrevet/afsluttet til alment praktiserende læge (1)**

**Diagnoser**

**Diagnoseart: Radiologisk undersøgelse**

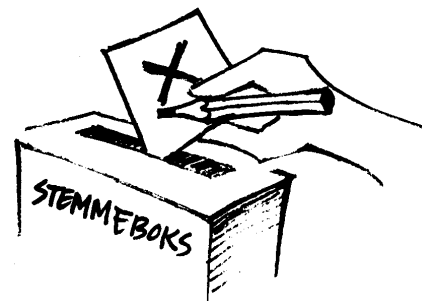
**PET-Tumorscanning, F-18-FDG**

**CT-skanning af thorax + Tillægskode med i.v. kontrast (UXZ10)**

**CT-skanning af abdomen**

**18.11.2009**

Deltager i dag i fintælling i Langesø efter kommunevalget i går, da jeg var Valgsekretær for Sønderborg Kommune. Optællingen går ikke så godt, da der ikke blev sluttet med et resultat i går på valgstedet som jeg fik ansvaret for og vi finder hele tiden nye optællingsfejl. Jeg har det fint, uden problemer med min hævet kirtel. Kl. 14 sker katastrofen, da jeg bliver ringet op af Sønderborg Sygehus. De siger de har fundet mistænkelige celler i prøverne fra finnålsbiopsien og jeg skal til undersøgelse i morgen på Sønderborg Sygehus. Lægen antyder at det kan være kræft, som stammer fra tungeroden.



Mit mareridt bliver værre, på optællingsstedet, da der igen foretages fornyet fintælling og stadig nyt resultat hver gang. Det er ved at være pinligt, da alle de andre optællingsborde er færdig. Nu kommer kommunens repræsentanter til og hjælper, enkelte utrykker, at vi er useriøse med vores arbejde, jeg kan godt mærke at jeg langsom glider væk fra processen.

Efter næsten 2 timers arbejde er fintællingen slut, jeg tager mine ting og kører hjem. Jeg har en kollega med i bilen, jeg overvejer at fortælle ham om det mareridt jeg lige nu gennemgår, men er bange for at bryde sammen.

Det undgår jeg ikke da jeg kommer hjem, der vælter det hele ud af mig og der er en meget lang aften hvor vi skiftevis snakker om tingene og græder.

Vi er godt klar over at det bliver en meget svær tid, men vi vil ikke informere nogle om det før vi ved helt klar besked om diagnosen og hvad der venter mig i fremtiden..

### Journal - 19.11.2009

**FORAMBULANT JOURNALOPTAGELSE HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS.  
Indlægges akut mhp. biopsi af tumor i højre tungebasis.**

#### **AKTUELT**

**Blev undersøgt den 4.11.2009 her i ambulatoriet efter henvisning fra egen ørelæge til udredning af tumor på højre side af halsen som blev bemærket primært d. 15.10.2009 opstået efter en kraftig forkølelse .**

**Ved fiberlaryngoskopi (slange med kamera, som føres gennem næsen ned i svælgen) har man fundet udtalt hypertrofi (vækst/svulmen af celler) af tumor tonsil på højre side af halsen uden synlige ulcerationer (kronisk sår dannelse på grund af en sygelig tilstand) eller granulationer. Stemmebåndene glatte og symmetrisk bevægelige . Glottis bagvæg, øsofagusmund og sinus piriformis uden suspicio. I højre kæbevinkel er der påvist 3-4 cm lang elastisk proces uden andre sikre palpable tumores .**

**Der er foretaget UXUBOO UL-undersøgelse af halsen hvor man finder forandring målende ca. 5 x 2 cm uden målbart flow i processen. Processen synes at være fler-kamret. Ligger lateralt for halskarrene. FNA har vist atypiske celler. Har efterfølgende været til PET-CT-scanning\* af thorax og abdomen og man finder en FDG- optagende tumor i højre tungebasis med nekrotiske lymfeknuder på højre side af halsen. Endvidere en ikke \*\*FDG-optagende tumor på venstre nyre.**

***\*PET/CT-scanning er en kombineret undersøgelse, hvor man i samme omgang får udført både en PET-scanning og en CT-scanning.***

***Ved at lægge billederne fra henholdsvis PET-scanningen og CT-scanningen oven på hinanden kan lægen få et detaljeret billede af, om der er tale om kræft (PET), og hvor det i givet fald præcist sidder (CT).***

***Med en PET/CT-scanning kan man ved en enkelt undersøgelse få et overblik over sygdomsaktiviteten i hele kroppen.***

**\*\* FDG-optagende tumor på venstre nyre.** Jeg har en godartet tumor på ca. 2 cm. At den er en "ikke" FDG optagende tumor, betyder at den ikke reagerer positiv på sporstoffet, som jeg har fået intravenøs under P.E.T. scanningen.

**Der foretages KUDQ12 fiberrhinopharyngolaryngoskopi. (Kamera via næsen). Man genfinder den forstørrede højresidige tungetonsil. Slimhinden synes tilsyneladende intakt. Normale sande stemmebånd med fin mobilitet. Øvrige larynxstruktur (strube / strubehovede) fremtræder naturlig.**

**Ydre hals : Der palperes i højre kæbevinkel noget anteriort en ret velafgrænset ca. 4 cm lang indolent proces. I øvrigt ingen andre sikre palpable tumores.**



***Dagen før operationen, finder de mon noget - har jeg grund til bekymring..?***

Pt. er klar til biopsi af højre tungetonsil i GA.

Pt. informeret om operationen art og omfang samt lille risiko for efterblødning. Accepterer indgrebet.

Journal - 20.11.2009

INDLÆGGES KL. 7.00 I HENHOLD TIL OMSTÅENDE PÅ AFD. 41 PÅ SØNDERBORG SYGEHUS.

I GA foretages KUDQ05 laryngoskopi med biopsi, samt KTPJ05 finnålsaspiration fra colli dx. Palpatorisk føles en hård proces i hø. tungerod. Selve halstonsillen føles palpatorisk upåfaldende. Med laryngoskopet findes en let eleveret, let blødende gråblålig proces i hø. tungerod, som ca. måler

2 cm. Den vokser ikke ind i selve halstonsillen og recessus, piriformis er fri. Epiglottis og vallecula er ligeledes fri. Endolaryngealt upåfaldende. Der tages herefter flere store biopsier Pga. sivende blødning har jeg efterbrændt med monopolær brænder over sug.

Til slut tages fornyet finnåls biopsi fra den kliniske cystiske metastase på hø. side af halsen.

### KONKLUSION

Klinisk mistanke om c .baseos lingua dx. Rubriceret tumor som værende T2N2AM0 (international kode for tumoren).

Fik i første gang at vide at jeg skulle have fjernet mine mandler. Fik endda udleveret behandlingsplanen for dette, så jeg er noget overrasket, da jeg "kun" har fået foretaget biopsi. Lægen siger senere at det skyldes problemer med at se ned i min hals.....? (ikke lyve, sig hvad det drejer sig om)!!

### VIDERE PLAN

Der skal effektueres ortopantomografi (billeder at kæberne og tænderne) og tandlægetilsyn og herefter skal der skrives henvisning så snart histologisvaret indkommer til OUH.

Jeg regner med, at svarene er i hus den 24. november og jeg har også forhåndsftalt med Kæbekirurgisk Afdeling, at patienten kan blive vurderet der.

### Kl. 13.45:

Patient informeres om operationen, at malignitet desværre ikke kan udelukkes. Patient går til ortopantomografi , hvorefter han UDSKRIVES i henhold til ovennævnte plan.

### DIAGNOSER:

- DC109 Neopl mal oropharyngis uden specifikation
- + AZCA1 ny anmeldelsespligtig sygd, ikke tidl. fuldt anmeldt af afd.
- + AZCKO operation
- + AZCK2 billeddiagnostisk undersøgelse
- + AZCLO histologi/cytologi fra primær tumor
- + AZCL1 histologi/cytologi fra metastase
- + TUL1 Højresidig
- + AZCD14 TNM, T2: Primær tumors størrelse/udstrækning
- + AZCD32A TNM, N2a: Regionale lymfeknudemetastaser
- + AZCD40 TNM, M0: Ingen fjernmetastaser

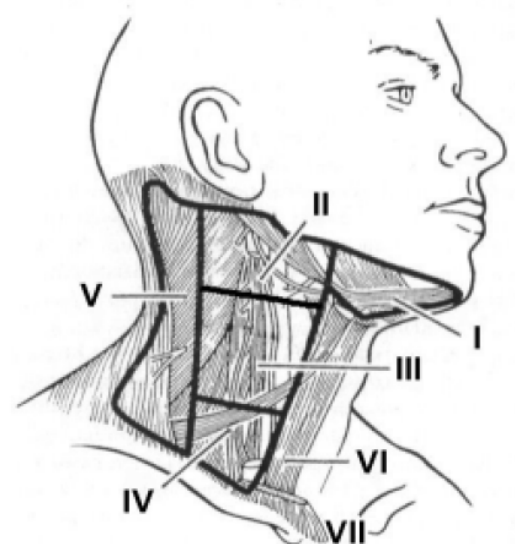
### OPERATIONER:

20.11.09

D KTPJ05 Nålebiopsi af lymfeknude

P KUDQ05

Direkte laryngoskopi med biopsi



*Lymfeknuderegionerne, der ofte er involveret i metastasedannelse*

### EPIKRISE:

P.t. er indlagt med malignitetssuspekt lymfeknudekonglomerat på hø. side af halsen. PET-CT viser FDG-optagende tumor i hø tungebasis, hvorfra biopsi viser planocellulært karcinom. Tilfældigt bemærkes en heterogen udfyldning på ve. nyre, fortil, uden FDG-optagelse (sporstof F-18-fluorodeoxyglukose, som vil være positiv udstråling på scanning, hvis der er kræft). Pt. Og ægtefællen er informeret om diagnosen og at behandling er strålebehandling. Der er sendt henvisning til Onkologisk Afd., OUH.

### KÆBEKIRURGISK AFD

kl. 09.15. Pt. er henvist fra ØNH-amb., idet der er konstateret cancer sv.t. tungebasis i højre side. Der er d.d. informeret om efterfølgende strålebehandling. Der er henvist mhp. fokus inden strålebehandling.

### OBJEKTIVT

Hævelse på højre side af halsen. Intraoralt ses en betanding fra 8+ til +6 og 7- til -7.

Tandsættet er kariesmæssigt velsaneret. Der mangler krone på 6+. Der er ingen perkussionsømhed eller fisteldannelse ud for 5+. Der er ingen kommunikation til på rtg. konstateret retineret 8-.

Det marginale parodontium er ikke præget af retraktioner eller gingiviter.

Rtg med OTP viser de klinisk tilstedeværende tænder. Der er rodbehandling af 6+, 5-, 1-, uden apikale opklaringer. Der ses en udvidelse af parodontalmembranen x 2 apikalt for 5+. Der ses en horisontalt dybt lejret 8- med tæt relation til kanalen og med knogle coronalt op mod processus alveolaris.

### DIAGNOSER

/parodontitis apicalis chronica 5+  
obs.pro. dens retentus 8- c.linguae/

Der er fundet mistanke om apikal parodontit på 5+. Spørgsmålet er, om den kommer i strålefeltet, men jeg vil foreslå, at man efter endt strålebehandling foretager vitalitetstestning og evt. kanalbehandling af tanden, hvis den er avital. Jeg mener ikke man skal fjerne 8- inden strålebehandling.

Pt. er informeret om problemer efter strålebehandling med mundtørhed og øget kariesaktivitet og er anbefalet at gå til tandlæge hver 3. måned. Pt. vil gerne have, at vi sender besked omkring 5+ til egen tandlæge.



*Tumorens placering.  
Og lymfekirtlens størrelse 6 x 9,5 cm. ... !!!*

Vi sender kopi af notat samt kopi af rtg. til tandlægen.

Kopi af dette notat til ØNH-afd. samt Onkologisk afd. OUH. Pt. afsluttes herfra

Jeg var meget bange, da jeg ved at der i selvsamme side af underkæben er en visdomstand der ligger på tværs. Jeg kan næsten ikke magte, at skulle opereres før min strålebehandling. Til min store overraskelse, så ligger tanden godt gemt i kæben og udgør ingen problemer. Resten at tandsættet er sundt på nær en

mistanke om en tidligere rodbehandlet tand 5+, men der skal ikke foretages yderligere. Dejlig med en god nyhed, det må gerne fortsætte...



*Sønderborg Sygehus 2010 - hovedindgangen*

#### Journal - 24.11.2009

**AMBULANT HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS.**

Pt. og dennes ægtefælle informeres om, at vævsprøven desværre viser sig, at drejer sig om kræft. Det kommer ikke uventet, idet jeg jo allerede havde informeret dem om, at det nok var tilfældet. Jeg skitserer at videre plan er henvisning til OUH forudgået af kæbekir. tilsyn d.d.

At behandling vil være strålebehandling. Der skrives henv. til Onkologisk Afd., OUH.

**Lægen fortæller kort om behandlingsforløbet og hvad der venter mig.**

- 1. Får at vide at jeg vil få en god jul, men jeg vil aldrig glemme nytårsaften, da mine gener og bivirkninger vil slå igennem der.**
- 2. Han siger også at han er rimelig overbevist om at jeg bliver rask.**

**Disse 2 sætninger kommer til at fylde rigtig meget i hele mit behandlingsforløb.**

#### Kontaktperson - 25.11.2009

**TELEFONKONSULTATION HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS:**

Som aftalt med pt. og hustru i går, ringer jeg dags dato til pt. For at følge op på samtalen med lægen i går, hvor pt. blev informeret om, at han har en tungerodscancer. Pt. har efter samtalen i går haft kontakt til egen læge og skal ned til ham i dag for at få influenzavaccine.

Han føler, ventetiden er svær, specielt fordi han tænker meget over sin situation og jeg forklarer ham, at man ikke må forvente, at der sker nogen udvikling i hans cancer, fordi han skal vente en uge på brev fra Odense Sygehus for videre behandling, men det er selvfølgelig, at sådan en ventetid altid er forbundet med en masse spekulationer.



Pt. vil gerne gøre noget for, at han holder en god ernæringstilstand, inden han skal i gang med behandlingen, men selvfølgelig også under denne, så derfor har jeg i dag sendt pjece omkring drikkevarer til småspisende til ham. Endvidere fortæller han, at han har haft kontakt til sin kollega og har fået i dag besøg af en kollega og håber så på, at han i løbet af næste uge, kan genoptage sit arbejde med nogen timer hver dag.

Han har rigtig mange spørgsmål i forhold til den behandling, han skal gennemgå i Odense. Jeg har sagt til ham, at det er vigtigt, at han snakker med OUH om det, da jeg ikke kan give ham et præcist svar på, hvordan behandlingen kommer til at foregå.

For at være sikker på, at han får indkaldelse fra OUH samt for at holde kontakten til pt., aftaler vi, at jeg kontakter ham igen på tirsdag d. 1.12.2009 om formiddagen.

#### **26.11.2009**

Så er familien blevet "alarmeret". Det blev en meget ubehagelig oplevelse. Min kone har stille og roligt informeret familien om fakta i sagen og alle børnene dukker op i løbet af dagen.

Min dreng er noget berørt. Han ringede til mig, da vi var på vandrerhjemmet i Odense, forud for undersøgelserne i Odense. Vi sagde vi var på weekendophold, da han henkastet sagde, uden viden om min situation "Godt I bruger en masse penge, hvis der er penge når du dør, har du regnet forkert", den sætning, fik jo en hel anden betydning, da han fik viden om min sygdom.... Han er tilgivet .....!!

#### **Kontaktperson - 01.12.2009**

##### **TELEFONKONTAKT HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS:**

Som aftalt kontakter jeg (patient kontaktperson) pt. pr. telefon i dag. Han fortæller mig, at han har fået indkaldelse til Odense på mandag i næste uge d. 7.12.09.

Han føler, at det er lang tid at vente og jeg fortæller ham, at det har jeg desværre ikke nogen indflydelse på. Endvidere spørger han om, hvordan det kan være, at han fra Odense er blevet oplyst om, at han både skal have kemo- og strålebehandling og vi her i vores ambulatorium har informeret ham om, at han kun skulle have strålebehandling. Jeg forklarer pt., at det jo er Odense Sygehus, der står for behandlingen og det selvfølgelig dem, der bestemmer, hvilken type behandling, pt. skal tilbydes.

Opfordrer ham til at spørge ind til dette, når han kommer til samtalen.

Pt. fortæller, at den cyste, han har på halsen, som tidligere er blevet tømt for betændelsesvæske, er noget øm og jeg konfererer med lægen og han siger, at det bedste er at lade den være, ikke at stikke i den, så man ikke pådrager pt. en infektion.

Dette forklarer jeg så efterfølgende pt., men han er ikke tryk ved situationen og efter aftale med lægen kommer han i ambulatoriet i dag kl. 13.30 for at blive set på samt samtale med Jens. Jeg har forklaret pt., at det ikke er sikkert, at undertegnede kan være med til samtale, da jeg har andre pt.

Samtidig har jeg spurgt ham om, om han føler, at det er nødvendigt, at jeg ringer til ham igen og han er ikke klar til at slippe kontakten her til Sønderborg, så derfor aftaler vi, at jeg kontakter ham d. 8.12.2009 om formiddagen for at høre, hvordan det er gået i Odense.



*Oversigtsplan – Sønderborg Sygehus*

## Journal - 01.12.2009

### **AMBULANT - NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS:**

Pt. ønsker fornyet samtale, idet han følt, at metastasen på højre har side af halsen er vokset og han er bange for, at der skulle være infektion/svulsten breder sig. Han har tid til OUH til 7.12.09.

Vi har en længere drøftelse omkring sygdommen og at det jo selve drejer sig om cystiske (væskefyldte hulrum) metastaser og der er absolut ikke er tegn på infektion.

At jeg ikke synes, man fornyet skal punktere og suge væske ud, idet det jo vil gendanne sig. Han beroliges og tilbydes, at han kan genhenvende sig, hvis han ønsker at tale med undertegnede.

## 07-12-2009

### **OUH Odense Universitetshospital / Øre- Næse- Halskirurgisk Ambulatorium F**

Indkaldt for at få lavet forundersøgelse, det er i barakken der heder Grønnegården. Jeg har min kone og mine 2 børn med, det føles dejligt, at de vil være med fra starten af min behandling og støtter mig under behandlingsforløbet. Men stemningen er naturligvis meget dystert, der er også meget stille i venteværelset. Kikker meget nøje på de andre i venteværelset, hvem har kræft og kan man se det...?

Det er der ikke umiddelbart, det eneste der er "synligt" er at de fleste er 50+ og så sidder de fleste med brevet om kontrol eller som jeg, med første indkaldelse, starten på en masse ting der vil komme til at ske og som jeg ikke lige kan overskue, her og nu .....

Jeg har haft det meget skidt før mødet i Odense med høj feber og kraftig smerte ved den hævede kirtel, dertil kommer periodevis ørepine, med voldsomme jag i øret indimellem. Har tabt 5 kg. på en uge og har været sengeliggende i 3 dage.

Turen til Odense har foregået på bagsædet at min bil med flere trøjer på, tæpper og min dyne. Trods dette fryser jeg hele tiden. Vejer nu 73 kg., uden tøj.



**Grønnegården, indgang 127, OUH Odense,  
her kommer jeg til nogle af mine kontrolbesøg**

Journal – 7.12.2009.

UL-undersøgelse af lymfeknude på hals og Kontrolundersøgelse af ondartet svulst efter beh u spec.

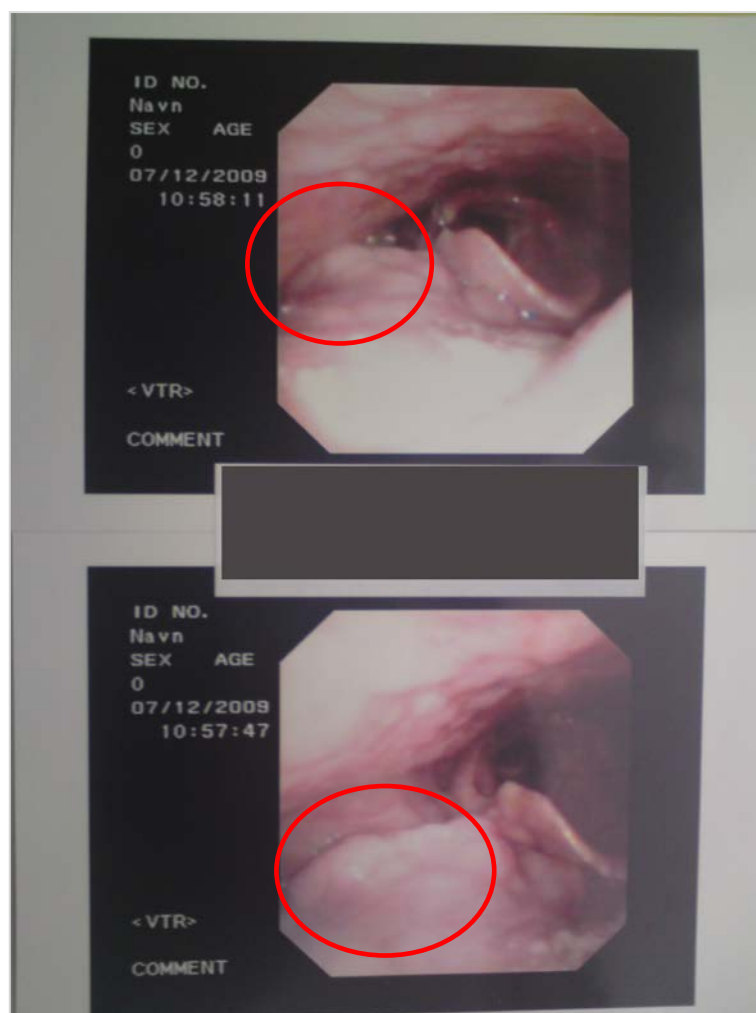
Forundersøgelsen med kikkert og ultralydsscanning, viser at jeg ud over en tumor i tungeroden h.side også har 3 hævede kirtler i samme område med metastaser, den ene på størrelsen 2,5 cm. x 6 cm., det er den kirtel som var synlig fra starten af min sygdom.

Der bliver taget blodprøver for infektion, da smerterne både er ved hals, nakke og ned mod brystet, langt uden for det felt hvor kirtlen normalt ville gøre ondt. Der ordineres penicillinbehandling.

Jeg får også at vide, at der er skrevet en henvisning til Sønderborg Sygehus, da jeg skal have indopereret en mavesonde. Dette skyldes at jeg ikke må tabe mig for meget i behandlingsforløbet, hvilket de har erfaringer for vil ske, og så vil jeg være glad for at det er blevet gjort. Jeg takker nej, skulle uheldet ske, vil jeg have en nasalsonde gennem næsen.

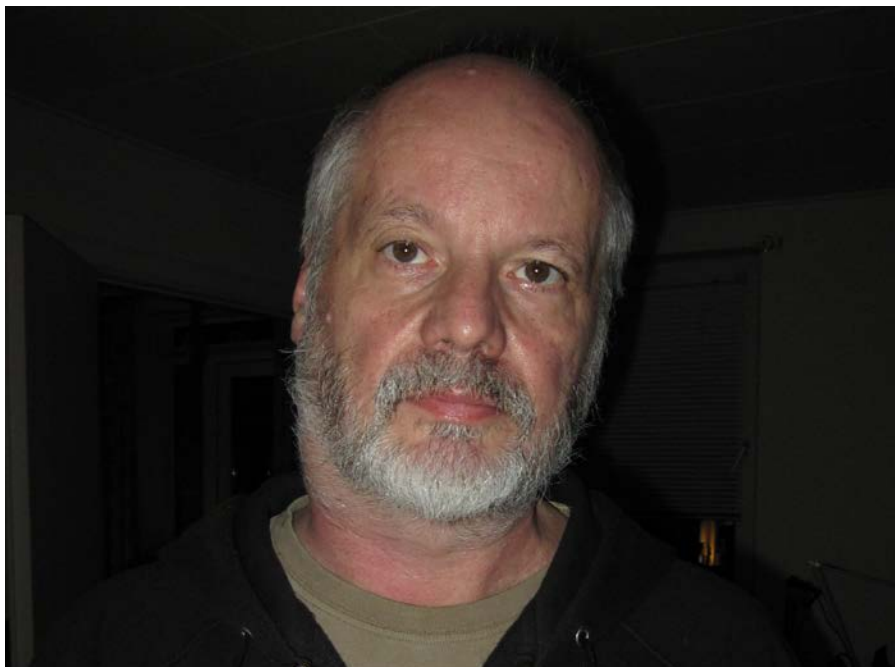
Jeg tilføjer, at jeg nok skal vise jeg ikke taber mig så meget, men jeg vidste ikke på dette tidspunkt, hvor meget den ugentlige vægtkontrol ville komme til at fylde for mig i hele behandlingsforløbet.

Sidste på dagen besøg i strålekælder, hvor en sygeplejerske orienterer mig om det praktiske og forløbet ved strålebehandlingerne. Derefter over for at tage blodprøver, noget der skal gentages hver uge under behandlingsforløbet. Vægten siger 78 kg. med tøj på.



*Billeder af min tumor v. h. tungerod*

Og det bliver så også sidste dag med skæg, da jeg ikke må have skæg under behandlingen. Som billedet viser, så ser jeg ikke for begejstret ud, jeg spekulerer meget over hvad der venter mig de næste 7 uger....



*Sidste dag med skæg, 7.12.2009, noget hævet på h. side af halsen....*

#### **8. December 2009**

Igen til Odense, denne gang forberedelse af behandling i Strålebehandlingsafsnit, indgang 100, underkælderen. Jeg skal have oplysninger om behandlingsforløbet og lavet fixering til strålebehandlingen (masken som jeg skal have på under strålebehandlingen).

Jeg har det stadig dårligt med høj feber og fryser rigtig meget. Min dreng er med som chauffør og bliver "medhjælper" da fikseringen skal laves. Masken laves af noget der ligner glasvæv. Vævet kommer i et kar hvor vandet er ca. 80 gr. varmt. Forinden er der blevet lavet et leje som jeg skal bruge i forbindelse med masken og fikseringen. Vævet tilpasset mit hoved, der laves hul til øjnene og min mund. Masken laves helt udramatisk og uden gener.

Jeg får ekstra store huller til munden, skulle jo nødig føle mig indespærret.....

Da masken er lavet, skal jeg CT-scannes, så de kan lave nøjagtige opmålinger af tumorens placering. De tegner på masken og sætter et plaster på mit bryst med en T - markering, så masken er sat rigtigt på når jeg senere skal have mine strålebehandlinger\*.

*\*Disse strålebehandlinger kaldes og IMRT, som står for " Intensitetsmoduleret strålebehandling". Fordelen er, at IMRT-teknik, skåner spytkirtlerne og særligt følsomme muskler.*

#### **Kontaktperson - 11.12.2009**

**TELEFONKONTAKT HALS- NÆSE- ØREAFDELING SØNDERBORG SYGEHUS:**

Som aftalt har jeg (patient rådgiver) ringet til ham d. 08.12 for at følge op på tidligere samtale, efter han har fået en cancerdiagnose, hvor han har været ovre til samtale, inden han skal starte strålebehandling d.17.12.09.

Pt. fortæller, at han været gennem en ULS på OUH, hvor det blev påvist, at han havde absces i hele halsregionen og ned ad brystet. Dette er han nu sat i penicillinbehandling for. Han kan ikke helt forstå, at han skal vente til d.17.12, før strålebeh. skal starte, og jeg forklarer ham, at det har jeg jo ingen indflydelse på, da han nu er overgået til Odense-regi, ellers har pt. ikke de store spørgsmål i og med, han har fået svar på dem i Odense.

**Vi aftaler, at hvis han får behov for at snakke med os her i Sønderborg, vil han ringe her til ØNH-amb.**

**Det skal også lige tilføjes, at han var blevet informeret om, at han vil få indopereret en mavesonde i Odense, så han kan få sondeernæring under forløbet. Dette var han noget chokeret over, men jeg pointerer over for ham, at det er vigtigt, at han holdt en god ET under beh., og det kan han selvfølgelig godt se vigtigheden af.**

### **11-12-2009**

Skulle havde været i Odense i dag for at sige ja til et forsøg i forhold til effekten af kemobehandling. Der er tale om en infusion, som binder cisplatinen / kemobehandlingen bedre til cellerne, så der er en forbedret behandlingsgaranti. Da jeg er rigtig dårlig på grund af betændelsestilstanden orker jeg ikke at tage af sted. Håber ikke jeg fortryder det senere og det får betydning for min helbredelse.....?

### **12.12.2009.**

God effekt af penicillinbehandlingen. Smerterne er kraftig aftaget og kirtlen reduceret en del i størrelsen.

### **16-12-2009.**

Skal i morgen i gang med min første strålebehandling kl. 8.15. Da vi ikke vil køre så tidligt af sted fra Sønderborg, overnatter vi på Odense Vandrehjem. Det er planen, at vi vil se om vi ikke kan bo på Patienthotellet under det meste af behandlingsforløbet.

### **17-12-2009.**

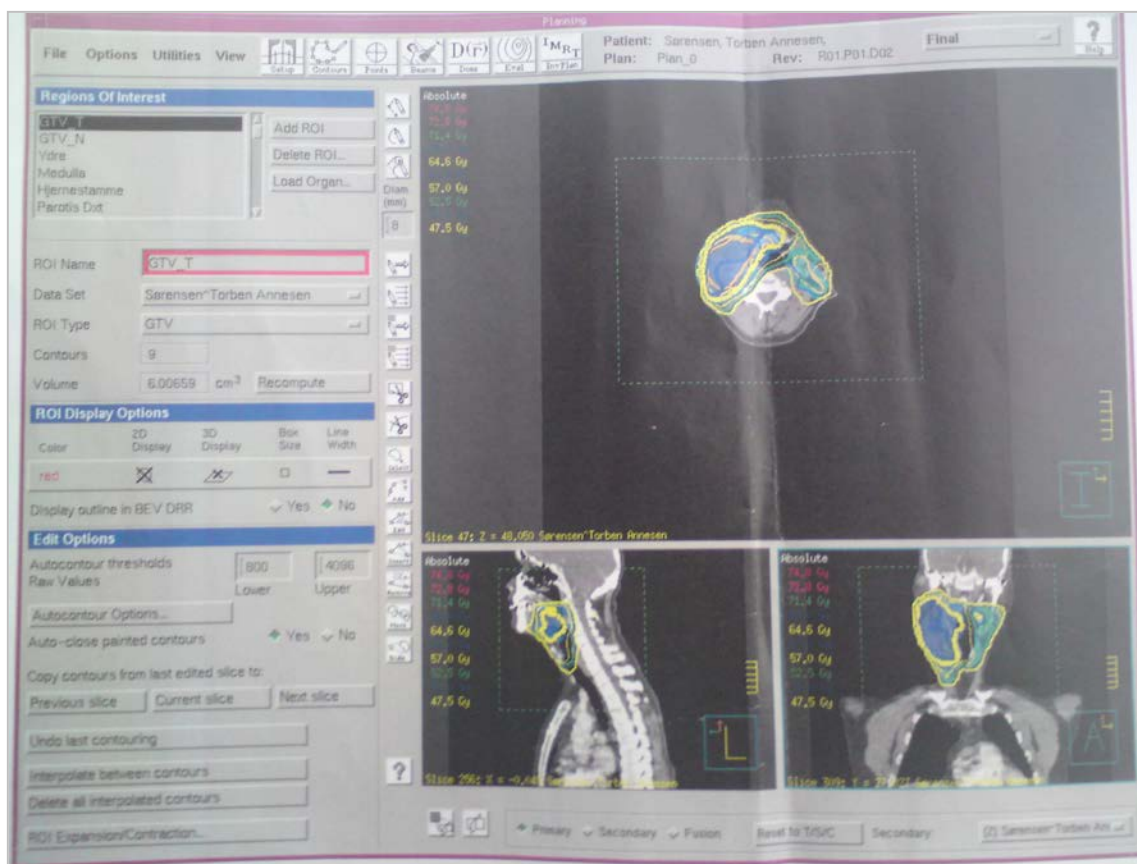
Skulle egentlig starte med 1. behandling i dag, men må i stedet have lavet min maske om, da halsen ved kirtlen er svundet med over 3 cm. Så de har varmet og trykket på den gamle maske, så den nu passer til hoved- og halsformen, efterfølgende en tur i CT-scannerne for at kontrollere markeringerne på masken.

Vi er også blevet indskrevet på Patienthotellet, så nu skal vi bo på hotel frem til den 28. januar, kun afbrudt af weekender og helligdage. Vi orker simpelthen ikke at rejse frem og tilbage i forløbet, og så er der også de dage hvor der er dobbelt strålebehandlinger, besøg ved kæbekirurg og konferencer m.m.

Møder til lægesamtale i Grønnegården. Prisen for at medbringe en ægtefælle på Patienthotellet er på 220 kr. pr. døgn m. morgenmad. Tv koster fra kl. 12-12, 30 kr. i døgnet.



*Så er der klar til "Cisplatin / Kemobehandling"*



***Computerberegningen af min "stråleplan" og hvor "fraktionerne" skal placeres.***

### **18-12-2009.**

Vi starter lige på og hårdt med 1. strålebehandling. Jeg bliver tilknyttet accelerator 1 i strålekælderens, som det nu hedder, i bygning 100.

I behandlingsrummet er der en kombineret accelerator/strålekanon og scanner. Da det er første gang jeg skal behandles, starter de med at scanne mig for at se om masken og markeringerne er rigtig indstillet, så jeg bliver strålet på samme måde og sted hver gang. Dette bliver gjort flere gange ved de første behandlinger, senere er det hver 10. gang.

Senere på formiddagen, indlægges jeg proforma på R3, for nærmere undersøgelse og journaloptagelse. Undersøgelsen varer ca. ½ time. Vægt 78 kg.

Efterfølgende skal min hørelse testes på høreklubben. De måler ørets tryk og hvor godt jeg hører, da kemoterapien kan give varige skader, som høretab og tinnitus. Dette lyder noget alarmerende, da jeg kun skal have 4 behandlinger. Høretesten forløber normalt, der er kun et lille afbræk ved 4 KHz. området, normalt for min aldersgruppe (58 år).

Senere på dagen, skal jeg have strålebehandling nr. 2. Jeg skal lige vænne mig til det, syntes jeg kan lugte når acceleratoren stråler 1. gang. Tæller med, jeg får 33 portioner, fordelt på begge sider af halsen. Styrken er kraftigst på højre side, som er der hvor tumor og kirtler (metastaser) sidder. Grunden til de stråler på begge sider af tumor, er at kræften vil forsøge at vokse den anden vej og prøve på at overleve, hvis den kun bliver bestrålet på den ene side.

Personalet opdager at de har glemt at give mig Naxogin tabletter\*. Medicinen øger iltindholdet i blodet og skal tages 1½ time før strålebehandling. Dette øger effekten af strålebehandling, da disse typer kræftceller jeg har, ikke er gode til at optage ilt. Tabletterne er meget forhadet, da de smager frygteligt og uden glasur, er meget svær at sluge på grund af størrelsen, samt bivirkninger som kvalme, underlige fornemmelse i kroppen.

**\*De grimme piller, af Klaus Seiersen, ph.d. i fysik og hospitalsfysiker på Århus Sygehus.**

Et af de bedst kendte resultater fra Danmark omhandler strålebehandling af kræft i hoved-hals regionen.

I Danmark har man fundet ud af, at hvis patienter før behandlingen får et stof kaldet Naxogin, bliver kræftsvulsterne meget mere følsomme over strålerne, og det gennemsnitlige antal patienter, der kureres fra kræften, stiger markant.

Godt nok er pillerne forhadte blandt patienterne, for strålebehandlingerne gør dem meget ømme i halsen, samtidig med at spytproduktionen næsten hører op. Når man så skal sluge en masse af de meget store Naxogin-piller - som oven i købet giver flere patienter kvalme - kan populariteten ligge på et meget lille sted. Den positive effekt er dog tydelig, hvorfor pillerne nu bruges ved behandlingen af de fleste hoved-hals tumorer.

Resultaterne ses igen og igen i udlandet, men det meste interessante er: Naxogin er ikke tilladt til medicinsk behandling i andre lande end Danmark! Og åbenbart arbejder man ikke for at få det godkendt, ganske enkelt fordi det er så billigt, at ingen medicinselskaber presser på for at få godkendelsen. De kan ganske enkelt ikke tjene penge på det! Og derfor har vi i Danmark en af verdens bedste behandlinger for hoved-halskræft. (Det lyder rigtig betryggende)

Efter 2. strålebehandling går turen til Sønderborg for weekend. Vi nyder en stille stund i VIP loungen på Odense banegård. Det er hundekoldt udenfor, så det er dejlig at være inde i varmen, indtil toget kommer.



*Naxogin kan knuses mellem 2 skeer og blandes med Proteindrik, for at undgå den grimme smag.*

## Tidsplan for: Sørensen, Torben Annesen

Patient ID - CPRNr: [REDACTED]

	Dato	Kl.	Aktivitet	Lokale	Læge	Status
Tirsdag	08-12-2009	10:30	Fixering, under- + overskal	Fixation		D
Tirsdag	08-12-2009	10:30	Kontrast IV	Kontrast		D
Tirsdag	08-12-2009	11:30	Simulering til Røntgenafdelingen	CT-Sim., 2_1	T-H	C
Torsdag	17-12-2009	10:40	Start, IMRT <i>Comments: Om fixering og omsimulering dd. Spørgeskemaus, Del A</i>	Acc1_3	T-H	D
Torsdag	17-12-2009	11:30	Omfixering	Fixation		D
Torsdag	17-12-2009	12:00	Omsimulering	CT-Sim., 2_1	T-H	D
Freitag	18-12-2009	8:40	Start, IMRT <i>Comments: indlægges d.d. på R3</i>	Acc1_3	T-H	D
Freitag	18-12-2009	15:20	Behandling, XVI <i>Comments: x 2</i>	Acc1_3	T-H	D
Mandag	21-12-2009	13:10	Behandling, IMRT <i>Comments: Lægsamtale i H2S d.d. kl. 11.45.</i>	Acc1_3	T-H	D
Tirsdag	22-12-2009	13:00	Behandling, IMRT <i>Comments: - cisplatin I</i>	Acc1_3	T-H	D
Onsdag	23-12-2009	8:00	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	D
Onsdag	23-12-2009	14:00	Behandling, IMRT <i>Comments: x 2. Må behandles kl. 14.10</i>	Acc1_3	T-H	D
Søndag	27-12-2009	7:50	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	D
Søndag	27-12-2009	14:00	Behandling, IMRT <i>Comments: x 2</i>	Acc1_3	T-H	D
Mandag	28-12-2009	13:10	Behandling, XVI	Acc1_3	T-H	D
Tirsdag	29-12-2009	14:10	Behandling, IMRT <i>Comments: + cisplatin</i>	Acc1_3	T-H	D
Onsdag	30-12-2009	12:35	F-konference	Undersøgelse 2	TH,Us2	
Onsdag	30-12-2009	13:10	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Mandag	04-01-2010	8:20	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Mandag	04-01-2010	14:50	Behandling, IMRT <i>Comments: x 2</i>	Acc1_3	T-H	
Tirsdag	05-01-2010	14:30	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Onsdag	06-01-2010	13:10	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Torsdag	07-01-2010	9:20	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Torsdag	07-01-2010	10:30 11.20	F-konference	Undersøgelse 2	TH,Us2	
Freitag	08-01-2010	14:50	Behandling, IMRT <i>Comments: Spørgeskemaundersøgelse, udlev. 'Del B' + cisplatin 8<sup>40</sup> i Kamodag</i>	Acc1_3	T-H	
Tirsdag	12-01-2010	14:50	Behandling, XVI	Acc1_3	T-H	
Onsdag	13-01-2010	8:30	Behandling, IMRT	Acc1_3	T-H	
Onsdag	13-01-2010	12:00	Patient undervisning	Rad.Fys.Konf.		

*Min første behandlingsplan, start 8.12.2009, ja det er et fuldtidsjob at være patient.....*



### 21-12-2009

Skal her til morgen til Nyre funktionstest. Mine nyre skal kontrolleres, så de kan se om jeg kan tåle kemoterapien (Cisplatin) og at mine nyrer kan udskille giftstofferne hurtigt nok. Testen varer 3 timer. Jeg får først indsprøjtet et sporstof og skal så komme om nøjagtig 3 timer igen. Så tager de en blodprøve for at kontrollere hvor godt min nyre har fungeret.

1. lægelig samtale. Får besked på hvad jeg kan gøre ved bivirkninger og at de vil støtte mig under hele forløbet. Snakker igen om sonde, men jeg afviser igen. De vil lægge en nasalsonde hvis det bliver nødvendigt. Kigger på min hævet kirtel, kan ikke garantere at den forsvinder ved behandlingerne.

KL. 13.10, skal jeg have min 3. strålebehandling. Kan stadig føle eller fornemme når jeg får den første dosis...

### 22. december 2009

Møder kl. 9 til 1. kemobehandling på R3, men bliver sendt hjem igen. En katastrofe, de siger at mine nyrer ikke fungerer ordentlig og tør ikke give mig kemoterapi. Jeg er noget sønderknust over at mine nyrer ikke fungerer og er bange for at det er min tumor på den ene nyre der er blevet aktiv. En rigtig dårlig start på dagen.

Over middag får jeg 3. strålebehandling. Personalet kan se at jeg er en del påvirket over situationen, men de giver sig god tid til at snakke med mig. Rigtig dejligt, føler mig meget tryk ved personalet.

### 23. december 2009

5. strålebehandling kl. 8. Det er vægtkontrol og blodprøvedag.

Kl. 14 strålebehandling nr. 6. Ingen problemer efter behandlingen, det er ved at gå op for mig at det er juleaften i morgen. Får pakket sammen efter behandlingen, skal med tog mod Sønderborg kl. 17.03. På vej hjem i toget begyndende kvalme og nogen spytsekretion. Dette skyldes nok at der i dag var tale om en dobbeltbehandling. Jeg huske nu overlægen fra Sønderborg Sygehus, han sagde **jeg ville få en god jul, men jeg ville aldrig glemme nytårsaften**. Uha, hvad der mon venter mig i den kommende tid....?

Kom til Sønderborg kl. 19.12, som altid er det en af vores positive børn der afhenter os, dejlig med den store opbakning. Fik snakket om hvordan det er gået i løbet af ugen.

Børnene har overrasket os med et flot pyntet juletræ, rigtig dejligt, der græd jeg sku lidt....

Har senere lyst til et glas rødvin oven på rejsen. Kan godt mærke at der er lidt ændringer i smagen, men vinen glider da ned.

### 24. december 2009

Sov længe for at være frisk til familiehyggen om aftenen. Besøg af vores børn og børnebørn. Alle børn vil hjælpe hvor de kan og giver rigtigt meget omsorg, det er svært at holde tårerne tilbage indimellem. Jeg kan godt mærke, at de måske er bange for at miste den gamle, selv om de siger jeg er sej og nok skal klare det...

Der var rigtig råhygge om aftenen, men appetitten var noget begrænset og jeg magtede kun et glas vin, nu ved jeg hvad der venter mig i den kommende tid. Rigtig træt, gik i seng kl. 23.



*Lidt plads til humor, "håber også at 2010 ser lysere ud"....*

### 25. december 2009

Må affinde mig med , at jeg nu er permanent træt. Er ikke frisk før kl. 10. Igen besøg af vores børn og gode venner og naboer. Med al den omsorg, må jeg kunne klare den kommende uge. Nu nærmer jeg mig jo "Den nytårsaften jeg aldrig vil glemme", så jeg skulle være godt rustet.

### 26. december 2009

Sov også længe i dag, er noget træt i kroppen. Det er lørdag i dag, jeg tager toget til Odense kl. 13.57, ankomst kl. 16.11. Skal have behandling i morgen søndag, da jeg skal "indhente" juleferien med mine behandlinger. Når lige at få et knæk i lænden, da jeg pakker kuffert, åh hvor jeg savner min kiropraktor.

### 27. december 2009

Oppe kl. 6.20 for at tage min rædselspille "Naxogin", den skal jo tages 1½ time før strålebehandlingen. Det bliver en hård dag, da jeg skal have dobbeltbehandling. 7. strålebehandling kl. 7.50 og 8. behandling kl. 14.

Sidste gang, hvor jeg fik dobbeltbehandling, begynder jeg at mærke bivirkninger 2-3 timer efter behandlingen.

Jeg kan mærke begyndende tørhed i h. side af halsen, samtidig med øget tyk slimproduktion. Der er også lidt ømhed på begge sider af halsen.

### 28. december 2009

En lang formiddag, da jeg først skal have 9. strålebehandling kl. 14.10. Vægt 78,5 kg.

Nu begynder vi så småt at få "Hotelkuller". Jeg fryser en del og det er bidende koldt udenfor, så vi har travet rundt i hospitalets forhal.

Har snakket med en læge. Trods de dårlige nyretal, vil de godt give mig Cisplatin / kemobehandling. Det kræver så tæt kontrol med blodprøverne og en fornyet nyrefunktionstest hen af vejen. Det var da dejligt...

### 29. december 2009

Starter 1. Cisplatin behandling kl. 9 på R3. Rigtig nervøs ikke mindst på grund af behandlingens dårlige ry. Mine angstneurotiske tendenser skal komme på en rigtig prøve i løbet af behandlingen.

Det hele starter god, ved at en sygeplejerske siger at hun skal give mig behandling og følge mig under hele behandlingen. Jeg skal bare spørge hvis der er noget.

Får sat nål i armen i ambulatoriet og starter med at blive vejret, da jeg jo får en del væske indenbords og jeg skal helst tisse så meget væk at jeg ikke har taget over 1½ kg. på, ved behandlingens afslutning.

Følger i første omgang med, da de starter sidemanden op. Det bibber fra doseringsapparatet og røde lamper blinker hele tide.

På et tidspunkt ser jeg, at over 40 cm. i slangen, er fyldt med bobler. Under min uddannelse som Plejer, lærte jeg at det ikke var godt og kunne give hjertestop. Da jeg gjorde opmærksom på det, sagde den lidt ældre sygeplejerske, "nå de bobler er gratis, det skal han ikke betale for".

Der stoppede min verden, det var ikke godt, og om lidt var det min tur.....



*En af fire "Cisplatin" behandlinger.*

Så kom min sygeplejerske og skulle sætte min behandling i gang. Jeg spurgte straks ind til boblerne. Det var normal og der skete ikke noget ved det....

Vi startede med 1 l. saltvand for at skylle nyrerne godt igennem. God orientering om at saltvandet var koldt og jeg kunne mærke, at en stor del af min arm ville blive noget kold. Det passede, men nu vidste jeg det, så det var bare sådan.

Så kom det kritiske punkt, min maskine bibbede og blinkede, så var det tid til skift til Cisplatin. Min sygeplejerske startede op på poseskift, men blev kaldt til telefonen, og så kom katastrofen. Den ældre sygeplejerske, som havde bøvlet rundt med min medpatients slanger og poser, sagde, at nu overtog hun min behandling. Virkede som om hun ikke havde overblik på hvad der skulle ske ved mig.

Da hun hentede en pose piller som jeg skulle tage straks, protesterede jeg, da jeg lige havde fået de samme piller ved "min" sygeplejerske. Der blev jeg sur. Jeg spurgte om det ikke var bedst, at den der startede noget op også gjorde tingene færdig, så skete der ingen fejl. Det blev hun godt nok sur over, hun havde arbejdet med behandlingerne i mange år, og det var lige meget hvem der gjorde hvad, da de alle var uddannet til behandlingerne.

Hun kunne ikke forstå at deres daglige rutiner efterhånden havde gjort, at de måske havde glemt at der måske var en usikker og nervøs patient i sengen, endda en med neurotisk angst....

Midt under behandlingen får jeg væskeansamling omkring maven. Jeg gør opmærksom på det, men de siger, at der ikke er noget galt. Utroligt, jeg kan skubbe rundt med maven når jeg ligger ned. Problemet aftager sidst under behandlingen. Jeg slipper også for vanddrivende tabletter, da jeg holder mig under 1½ kg. vægtforøgelse.

### **Om Cisplatin og strålebehandling.**

*Cisplatin "Hospira" er et celledræbende middel (Kemoterapi)*

*Cisplatin bruges sammen med strålebehandling, idet man udnytter, at en "lavdosis" Cisplatin kan have stråle sensiterende effekt.*

*Flere store udenlandske undersøgelser har dokumenteret signifikant bedre tumorkontrol og signifikant bedre overlevelse hos patienter, der fik denne kombinerede behandling sammenlignet med stråle-behandling alene. Dette er uanset, at vi også giver Naxogin og giver accelereret fraktionering (dvs. 6 fraktioner om ugen).*

### ***Bivirkninger til behandling med cisplatin***

*Kvalme er en almindelig bivirkning og eventuelt opkastninger. Som regel får man derfor kvalmestillende medicin.*

*Man kan få en forbigående påvirkning af følenerverne i hænder og fødder. Behandlingen kan også påvirke knoglemarvsfunktionen, så man skal have taget blodprøver før hver ugentlig cisplatinbehandling.*

*De alvorligste senkomplikationer er hørenedsættelse eller øresusen og varigt besvær med at synke, men det ses sjældent. Med disse doser af cisplatin burde man i øvrigt ikke få påvirket sin evne til at få børn.*



***Et af 6 toiletbesøg under Cisplatinbehandlingen, jeg blev ret god til at køre rundt alt imens det bibbede lystigt fra doseringsapparatet ...***

Jeg fik som andet sted skrevet, Tinnitus i mildere grad. Kun lidt kvalme, som medicinen hjalp på. Jeg havde i en periode snurren i arme og hænder, men det forsvandt igen og jeg mærker ikke noget til det mere.

### 30. december 2009

Konferens kl. 12.35. Fortalte om mine oplevelser på 1. Cisplatinbehandling og at jeg ikke havde sovet i nat. Det var som om jeg havde en 100 W pære bag øjenlåget hele natten. Vi aftaler, at jeg ikke skal tage min Prednisolon i dag og i morgen. Senere 10. strålebehandling kl. 14.10. Og så er det nytårsferie (**den værste nytårsaften nogensinde...**).

Tager toget til Sønderborg kl. 17.03, ankomst til Sønderborg 19.12. Igen stor omsorg fra familien. Går tidligt i seng, er meget træt. Ingen eller kun få bivirkninger, det er som om at medicinen fra Cisplatin har dæmpet nogle af bivirkningerne fra Strålebehandling. Men jeg har indimellem problemer med synet, specielt på venstre øje.

Det påvirker mig en del, så jeg er holdt op med at gå med mine nye briller. Kan det være bivirkninger fra behandlingerne eller medicinen?

### 31. december 2009

Er noget træt. Er begyndt at sove til middag, selv om jeg først er stået op kl. 10.....  
Besøg af familien og vennerne, det er en god støtte for mig.

Appetitten er ikke stor, jeg tror ikke jeg spiste 5 mundfulde og jeg kunne ikke engang drikke en hel øl, pinligt.....

Nytårsaften sluttede kl. 22.30, men det var dog ikke så frygtelig som ventet, **jeg "overlevede" nytårsaften, overlæge .....**

### 1. januar 2010

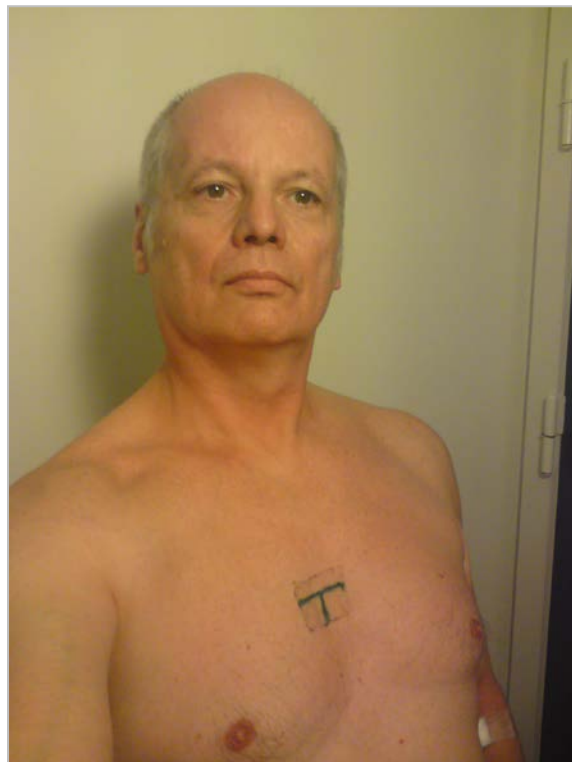
Meget træt, sover og hviler en del i løbet af dagen. Spiser meget sparsomt. Min kone har lavet millionbøf af 5 kg. oksefars, som jeg hver dag i små portioner. Også børnenes rosinboller holder mig i live, men kan godt mærke at hullet i halsen bliver "mindre" og en tyk slim er blevet mere udtalt.

### 2. januar 2010

Hviler det meste af dagen, jeg fryser også en del indimellem. Spiser meget sparsomt og drikker rød saft. Har så småt prøvet proteindrikke, men jeg syntes det er en hård omgang at få drikken ned. Man da min vægt ikke er i farezonen endnu, er det ikke så vigtig, mener jeg.....

### 3. januar 2010

Sover det meste af formiddagen. Vi er ved at være professionelle, når det drejer sig om at pakke kuffert. Vi har min PC med, så vi kan slå de kedelige timer ihjel og så har min kone lidt at tage sig til når jeg skal i behandling. Det at være patient er et fuldtidsjob....  
Vi ankommer til Odense kl. 16.11



*Lige før en "Strålebehandling".  
Markeringen på brystet er  
"navigationsmarkeringen" så masken  
placeres rigtig.*

#### **4. januar 2010**

Oppe kl. 6.50 for at tage Naxogin, det er godt nok svært. Jeg har så meget slim i halsen at jeg må bruge en banan for at kunne sluge de 4 piller helt. Det er den dårlige dag, med dobbeltbehandling. Det er kl. 8.20 og 14.50. Meget kvalme et par timer efter behandlingen. Kan kun spise lidt. Har en del slim i halsen, men ingen smerte og synkebesvær. Vægt 76,9 kg., har tabt mig 1,6 kg.

#### **5. januar 2010**

Spændende dag, da jeg skal have en ny nyrefunktionstest. Noget nervøs, da jeg ikke har det godt med at nyrerne ikke fungerer. Forklarer laboranten hvad testen sagde sidst og opdager, at jeg ikke havde fulgt retningslinjerne sidste gang. Jeg skulle nemlig holde mig i fuldstændig ro og ikke anstrenge mig. Når jeg tænker på at jeg både havde strålebehandling, lægekonsultation og besøg hos kæbekirurgen sidste gang under undersøgelse, kan jeg godt forstå at noget gik galt med prøven. Så jeg trisser stille og roligt rundt de 3 timer undersøgelsen varer. Er nu spændt på hvad prøven siger.

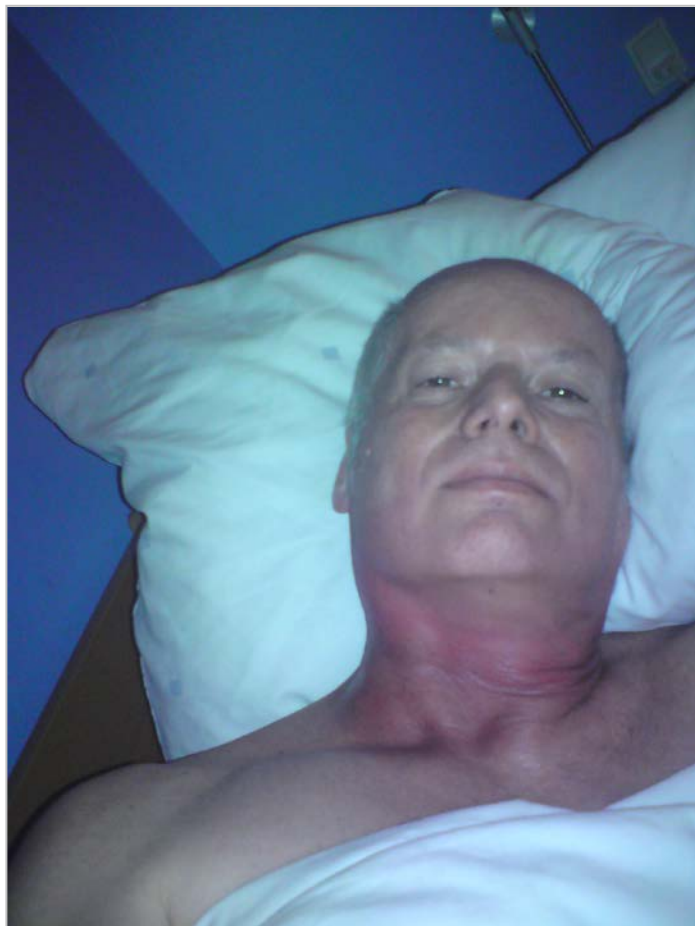
#### **6. januar 2010**

Strålebehandling nr. 15. Vægt 77,3 kg. Til kontrol ved kæbekirurgen og fluoroskopi. Sjov oplevelse, endelig lidt at grine af. Da munden er fuld med fluor, kommer tandlægen ind for at fortælle at operationen er planlagt til i morgen og jeg skal møde fastende. Ubehageligt, da jeg ikke kan snakke og forklare ham, at han tager fejl. For første gang i lang tid går noget fra at være alvorligt til ikke alvorligt, da mine tænder jo var helt i orden og han troede jeg var en anden person – puh ha....

Resultatet på nyrefunktionstesten er kommet. Alt er OK, men lægerne køber ikke helt min forklaring om for meget aktivitet under prøven, men hvorfor er prøverne så perfekte nu.....?

#### **7. januar 2010**

Har været til strålebehandling nr. 16. Har det rimeligt, men begynder at producere meget tykt spyt sidst på aftenen, mellem 20 og 22. Dette giver senere problemer da jeg skal sove, da det lukker til i halsen. Men ingen panik af den grund..



*Forbrændingen efter "strålebehandling" er nu markant. Det mærkes også indeni halsen...*

#### **8. januar 2010**

Starter dagen med 2. Cisplatinbehandling. Nervøs for at behandlingen bliver uoverskuelig igen. Igen sker der noget sjovt.... Jeg skulle på en ny afdeling, da ambulante patienter for eftertiden skulle behandles i Kemo - dagafsnittet. Den sygeplejerske der tog imod mig starter med at sige "Det er længe siden jeg har prøvet at kemobehandle, men det skal nok gå" – hjælp, har de da ikke læst lægens notat om forusigelighed m.m.. Men jeg forklarer hurtigt situation og det griner vi meget af. Behandlingen foregår rigtig godt og jeg har overhovedet ingen problemer. Dejligt, informationerne følger behandlingen, sådan dejlig trygt!

Sidst på eftermiddagen til strålebehandling nr. 17. Det er en mærkedag for mig, da jeg nu har modtaget 50 % af mine behandlinger. Hjem på forlænget weekend i Sønderborg. Skal først møde tirsdag igen.

### **9. og 10. januar 2010**

Sover det meste af weekenden, spiser kun sparsomt en klat millionbøf.

### **11. januar 2010**

Det er mandag og en ekstra fridag i Sønderborg. En længe ventet tur til kiropraktor, så jeg kan gå normalt igen. Jeg har aldrig prøvet at gå med dårlig lænd så længe før.

Jeg har også været oppe på min arbejdsplads. Det var dejligt at se dem igen, kneb en tåre når de spurgte til mit helbred. Jo det er begyndt at gøre ondt. Jeg har 25 års jubilæum den 25. februar, men kunne ikke rigtig overskue at planlægge jubilæet.

Var også ved optiker, da jeg har været plaget af synsforstyrrelsen med mine nye briller. Det viser sig at der var en fejl med fokus på det ene glas på 1½ cm. Så kan jeg da godt forstå synsforstyrrelserne.....

En af børnene har bagt rosinboller til mig, de ser gode ud, men appetitten er ikke til det.

### **12. januar 2010**

Tager med toget til Odense kl. 9.57 og får 18. strålebehandling kl. 14.50. Vægten siger nu 77,4 kg.

### **13. januar 2010**

Jeg skal have dobbeltbehandling i dag. Kl. 8.30 og så igen 14.50. Min vægt er nu på 76,2 kg. Efter sidste strålebehandling har jeg det meget dårlig. Jeg har kraftig kvalme, ingen appetit, kan ikke holde ud at stå oprejst. Går i seng kl. 18 uden aftensmad. Ingen smerter i halsen. Kvalmemedicin virker ikke.

### **14. januar 2010**

Jeg har det stadig skidt, får ingen morgenmad.

Har været ved kæbekirurg 9.45 og 21. strålebehandling kl. 10.50. F-konference kl. 10.55, vægt 75,2 kg. En løftet pegefinger i forhold til vægten. Undersøgelse i halsen viser, sår og stråleskader i svælg og på begge sider af tungen. Får udleveret mundskyld. Der er ved at være tiltagende tørhed og kraftig slim i halsen, typisk 1 -1½ time efter behandlingerne.

Har ikke så kraftige bivirkninger som i går.

Så det er dobbeltbehandlingerne der slår mig af pinden.

Når også lige en tur i høreklubben, da jeg har tinnitus. Kimen for ørerne, som typisk er værst når der ingen baggrundsstøj er. Resultatet af prøven er uforandret, der er ikke konstateret høretab på grund af kemobehandlingerne.

### **15. januar 2010**

Mødte 8.40 i kemo-dagafsnit for at få min 3. behandling. Alt gik fint uden problemer. Fik aspargessuppe til middag, nej hvor det smagte godt. Efter 22. strålebehandling, vægt 76,2 kg. Herefter hjem og pakke og så er det på weekend i Sønderborg. Da jeg har kraftig rødmen på halsen, har jeg fået salve med hjem til at smøre med.

Besøg af min datter og svigersøn til aften, de har bagt rosinboller til mig – dejligt!

Der er også blomster på bordet fra en god ven og min bestyrelse i boligforeningen. Det varmer rigtig meget!



*Portionsstørrelse når appetitten er værst, alt er hakket. Her er det medisterpølse m. brun sauce ... ..*

### **16. januar 2010**

Spiser næsten ingenting og sover det meste af dagen. Alle er flinke til at komme og besøge mig, i dag var det fra arbejde med en blomst.

Prøver med anden mad end millionbøf, men det kommer ikke rigtig ned. Har svært ved at spise, da halsen er fyldt med tyk slim. Er noget svimmel, tager mit BT 134/78, det er længe siden det har været så lavt. Prøver lige en proteindrik, den kom ned, men det tog lang tid.

### **17. januar 2010**

Uforandret træt og appetitløs. Tager til Odense 15.57, kan dog spise lidt suppe inden jeg går i seng. Kan nu se frem til den næstsidste uge. Håber ikke jeg får det værre...?

### **18. januar 2010**

Frygter dagen, da der er dobbeltbehandlinger i vente. Det begynder at blive svært at sluge tabletter. Nu knuser jeg Naxogin mellem 2 skeer og blander med proteindrik. Ubehagelig ikke mindst når det er kl. 6.30. Kl. 8 er det behandling nr. 23 og senere kl. 14.10 får jeg behandling nr. 24, vægt 77,1 kg. Snyder lidt, da jeg drikker og spiser lidt i strålekælderen, før jeg skal vejes. Det er som om at den ugentlige vejning snart er et større problem en mine behandlinger.

### **19. januar 2010**

Var lige oppe kl. 9 for at spise lidt morgenmad. Herefter i seng igen, da jeg først skal have min 25. behandling kl. 14.30, vægt 75,9 kg. Kun lidt suppe til middag, kan godt mærke at den manglende spisning slår igennem med utilpashed. Hyggesnakket med en anden patient til 19.30. Halsen er meget hævet, det begynder at trykke på siden. Kirtlen er vokset igen som før behandlingerne. Tørhed i halsen og meget sejt spyt.

### **20. januar 2010**

Sovet meget afbrudt i nat på grund af halsen lukker til og så ømhed fra halsen. Spiste 2 stk. franskbrød til morgen, selv om jeg har svært ved at synke. Kl. 11 får jeg den 26. behandling. Holder vægten på 75,9 kg.

Fik blomkålssuppe til middag. Er til patientundervisning om kost og ernæring. Fik lidt at spise til aften. Meget rød på halsen og det svider på hals og ved nakken. Har meget tyk slim og kirtlen trykker lidt. Tager 2 Panodil.

Nu er det ved at være alvor, lidt forsinket, da det jo skulle være nytårsaften, men det var sikkert symbolsk ment ....?



*Nu er det virkelig hårdt. Er virkelig kommet lidt i krise, puh, ha, men klarer mig mærkeligt nok med små mængder Panodil....*

### **21. januar 2010**

Igen afbrudt søvn. En travl dag. Kl. 9.20 får jeg behandling nr. 27. Kl. 9.40 er der F-konference, vejer kun 74,6 kg., løftet pegefingert igen, men jeg er "ligeglad", er snart færdig med behandlingerne. Blodprøverne OK, kirtlen er ikke vokset yderligere, mistanke om svamp. Kl. 10.45 besøg ved kæbekirurgen, der podes for svamp. Har kraftig rødmen på halsen, meget generet af sejt spyt og kvalme. Har spist meget sparsomt ½ frikadelle med en skefuld st. hvidkål. Maden smager ikke som den skal, det er bare med at starte og få noget ned i en fart.

### **22. januar 2010**

Sidste Cisplatinbehandling kl. 8.40. Ingen problemer. Hygger mig med en medpatient, vi har fulgtes ad de sidste 3 behandlinger. Fik suppe til middag, men den var for krydret, så jeg skiftede til jordbærgrød m. mælk, det var bedre.

Kl. 14.40 får jeg 28. behandling inden turen går på weekend. Har tabt 2 kg., det er ikke godt! Konen står klar med kuffertene ved afdelingen, da der kun er 10 min til Svendborgbanen kører til banegården.

### **23. januar 2010**

Har sovet godt. Spist meget sparsomt, vægt uden tøj 69,9 kg., den plejer at stå på 77 kg. Jeg har meget svært ved at tage tabletter. Jeg har hvid belægning, så jeg tror jeg har fået svamp. Har bedt en kollega om at bestille festivalbilletter til juli, lidt optimisme skal man da have.... Og i den anden boldgade, har jeg mailet til min advokat om tid til et testamente. Det var nu noget vi har snakket om i mange år, men nu skulle det være, og så er alvoren jo nærværende i øjeblikket.

### **24. januar 2010**

Ankommer til Odense kl. 18.11, tager nu hul på sidste uge, dejligt!

### **25. januar 2010**

Humøret og nogenlunde, selv om der er 2 behandlinger i dag, for nu kan jeg se en ende.

Får 29. behandling kl. 8 og 30. behandling kl. 14.10, vægten er på 74,8 kg. Jeg havde svamp, så jeg er kommet i behandling. Endnu en tablet der skal synkes. Meget slim i halsen men kun lidt ømhed. Fået suppe x 2 i dag, det lugter af aspargessuppe når jeg tisser....

Vi havde overskud til en bytur. Den varede 2 timer, nej hvor var det koldt. Gik meget træet i seng kl. 20.

### **26. januar 2010**

Fri hele formiddagen, så jeg har bare sovet. Var ved kæbekirurgen kl. 13.30 og fik 31. behandling kl. 14.30, vægt 74,3 kg. – Uha... Meget dårlig, har ikke spist middagsmad, gik i seng kl. 18 uden aftensmad. Ondt i h. side af halsen. Har fået 3 x 2 Panodil i dag.



*Vores "private" tog til OUH....*



## **27. januar 2010**

Så er det dagen før, vi har besluttet at tage til Sønderborg i eftermiddag og så køre herover i morgen til den sidste behandling. Kan ikke sluge Naxogin til morgen, kaster op, får ingen tabletter denne dag.

32. behandling kl. 9.30, vægt 73 kg.....

Afsluttende samtale ved F-konferencen kl. 9.40. Jeg får at vide jeg skal spise og at vægttabet kan fortsætte 2-3 uger endnu, da strålebehandlingen først slår igennem så lang tid efter. Lover at spise lidt mere.

Meget hævet på halsen. Hvis hævelsen ikke forsvinder inden 14 dage, skal jeg PET-scannes.

Svampen er væk, det føles dejligt i munden nu. Hjem med tog til Sønderborg kl. 13.03. Har spist rimeligt til aften.



*Kong Vinter 2010*



*VIP Lounge på Odense Banegård.*

**Vi ønskede ro omkring behandlingsforløbet, så jeg valgte at brug nogle penge på at køre på 1. klasse til og fra Odense. Det var en rigtig god investering..**

**28. januar 2010**

Planen holder ikke helt, da vintervejret er meget ustadigt, med snefygning. Så jeg hopper selv på toget til Odense og får min 33. og sidste behandling kl. 10.40. Vejer kun 73 kg. Jeg startede med 78 kg. så kun 5 kg. tab i hele forløbet, det syntes jeg er acceptabelt. Og så undgik jeg en sonde – **Hurra!!**



*Den sidste Strålebehandling, nr. 33, er endelig færdig, men har svært ved at finde glæden. Mærkeligt ikke, men jeg har erfaret, at sådan føler de fleste det efter behandlingerne. Jeg burde råbe og skringe og hoppe rundt, men føler en mærkelig tomhed, det var det ... .. ??*

Personalet tager billeder af mig i accelatoren med maske på og jeg får min maske med hjem i en sort pose.

Er hjemme i Sønderborg kl. 15.12. min dreng henter mig, han er tydeligvis lettet, jeg tror det har taget hårdt på alle i familien.

*Men jeg har fået så megen kærlighed og støtte fra min kone og alle mine børn, venner, naboer og bekendte. ALLE har vist mig så meget varme og kærlighed, det kan jeg aldrig betale tilbage, ja der er helt vand i øjnene mens jeg skriver dette og næsen løber .... Snøft....*



Var meget træt, sov fra kl. 16 til 18.30 og så i seng kl. 22. Spist meget sparsomt.

### **29. januar 2010**

Måtte op kl. 9, da jeg havde meget slim i halsen. Tog min normale medicin uden problemer.

Jeg er meget svimmel og træt. Vejet på egen vægt uden tøj 67,8 kg.

### **30. januar 2010**

Stadig svimmel og træt. Har spist nogenlunde.

### **31. januar 2010**

På besøg ved nogle venner, men efter 2 timer må jeg give op på grund af træthed. Har spist sparsomt.

### **1. februar – 7. februar 2010**

Kan stadig mærke bivirkningerne. Der er utalt tørhed og meget sejt slim i halsen endnu. Det er værst sidst på dagen og først på aftenen.

Huden på halsen er ved at heles, der er kun lidt gammelt hud tilbage på halsen. Det svider kun enkelte steder, hvor den nye hud kommer frem.

Jeg er begyndt at spise lidt mere, men krydret og marineret mad kan jeg ikke tåle, det svider i halsen.

Alkohol er som gift i halsen. Vægt uden tøj 68 kg.

### **8. februar til 10. februar 2010**

Lidt mindre træthed, kan lave lidt et par timer derhjemme. Har haft smerte og stikken i halsen. Det er som om at bivirkninger er lidt tiltaget. Det havde jeg ikke forventet, så lang tid efter behandlingerne.

### **11. februar 2010**

Møder frem til 14 dages efterkontrol. Er noget bekymret, da min ene kirtel ikke er svundet helt. Får at vide, at den har været større og den nok skal forsvinde i løbet af måneden. Jeg fortæller at jeg har en aftale om en ekstra PET-scanning, hvis kirtlen stadig er hævet. Dette kan hun ikke umiddelbart se. Jeg bliver sendt til blodprøver, men lægen opsøger mig kort tid efter og kan bekræfte at hun har fundet notatet og jeg vil blive indkaldt til PET-scanning 8-10 dage før slutkontrollen også kalde 8 ugers kontrol / undersøgelse..

Eller går kontrollen kun ud på at spørge ind til bivirkninger. Der er stadig stråleskader i halsen og i svælg. Jeg oplyser at smerten i hele behandlingsforløbet har været moderat og jeg kun indimellem har tage 2-3 Panodiler i døgnet. Er efterfølgende ved kæbekirugen. Ingen problemer ud over de forventede stråleskader.



*Kontrast væske forud for PET-scanningen. Heldigvis har de fundet ud af, at det kvalmende væske, kan erstattes af almindelig postevand. Der skal ca. drikkes ½ liter ....*

### **12. februar til 21. februar 2010**

Bedre appetit, men jeg holder vægten under 69 kg. Stadig meget træt, sover en del endnu. Det gør indimellem ondt i halsen og det stikker. Kirtlen syntes mindre på halsen. Kan ikke smage maden og skal stadig holde mig fra krydrede ting. Der er næsten normal spyt i den øverste del af munden, men resten af halsen er tørlagt. Huden er nu helet på halsen.

### **22. februar til 18. marts 2010**

Holder stadig vægten under 69 kg. Spiser bedre, men kan ikke smage mange ting. Er stadig træt og sover meget. Er begyndt at besøge venner og min arbejdsplads. Det føles dejligt at komme lidt ud igen. Jeg har afbrudt søvn om natten, da jeg hele tiden skal drikke på grund af tørhed og så skal der tisses lige så mange gange. Periodevis ondt og stikken ved kirtlen. Den synes lidt mindre ca. 3 x3 cm. Jeg barberede mit skæg af før behandlingerne. Nu har jeg ladet det gro igen. Der hvor jeg har fået stråler, vokser skægget ikke mere. Og så nåede jeg 25 års jubilæum den 25. februar. Både en god og trist dag, da jeg havde forventet jubilæet under andre omstændigheder. Jeg fik besøg af min chef og fik blomster fra Borgmesteren og Kommunaldirektøren, så lidt glæde var der alligevel.

### **19. marts 2010**

Så går turen til Odense igen, denne gang i bil. Jeg skal til PET-scanning, for at se om behandlingerne har hjulpet.

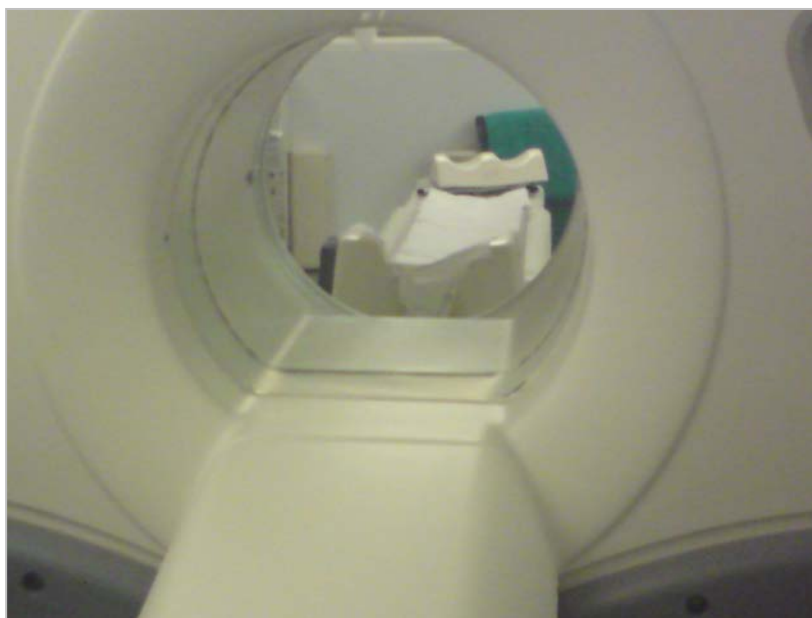
Jeg kender turen, men bliver glædelig overrasket, da vi ikke mere skal drikke den vandle tykke væske før scanningen. Det kan nu erstattes af ½ l. vand. Dejligt, da jeg jo hele tiden er tør i halsen.

Igen lidt problemer med at komme ind i hylsteret, der er nu ikke meget plads, ca. 70 cm.

Men jeg klarer den igen og så går turen til Ikea inden vi vender næsen mod Sønderborg. Det er efterhånden dyrt med alle de besøg i Ikea....

### **20. marts til 23. marts 2010**

Spiser rimeligt. Stadig dårlig nattesøvn, drikker en masse om natten. Intet spyt i halsen og smagssansen er noget dårlig. Tager i byen næsten hver dag for at besøge venner eller min arbejdsplads. Er ved at få energien tilbage. Smerterne i halsen er næsten forsvundet, det gør kun lidt ondt når jeg synker. Holder vægten, vægt uden tøj 68 kg.



*PET – scanner.  
Der er godt nok ikke meget plads i det hylster...*

## 24. marts til 27. marts 2010

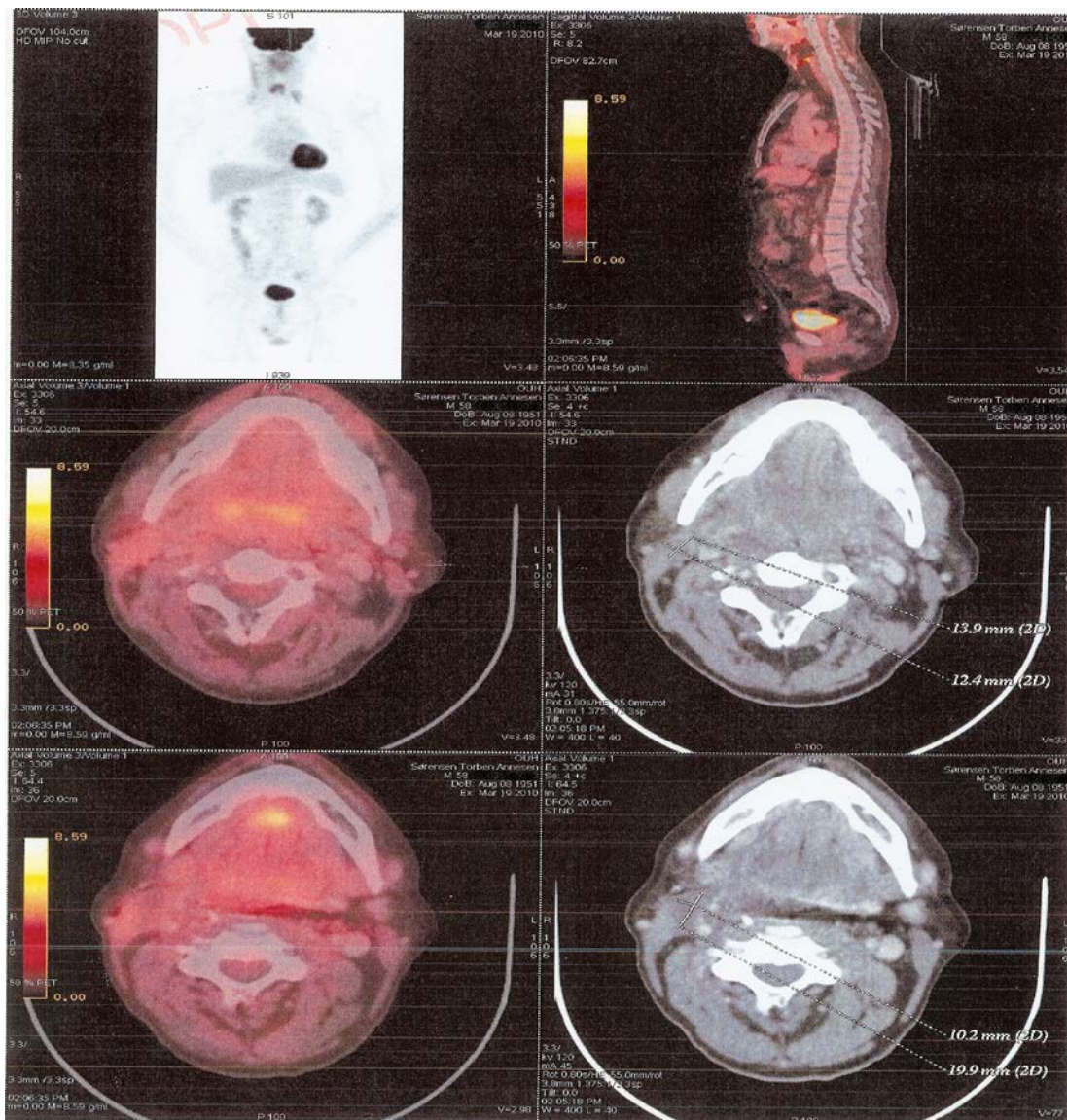
Bil til Odense til 8 ugers kontrol. Noget spændt på PET-scanningen. Det viser sig at der er mistænkelige udstrålinger i mine kirtler. Om det er kræftceller der er ved at dø, eller de er ved at blusse op, kan de ikke sige. Derfor vil de have en anden læge til at vurdere det og foretage en ultralydsscanning. Det var ikke lige det jeg havde regnet med, tror på det bedste.....

Ultralydsscanningen viser 2 steder uregelmæssigheder og de anbefaler at jeg får kirtlerne fjernet. Tidligere fjernede de altid kirtlerne efter strålebehandling, men det viste sig at det kun var i 50 % af tilfældene der var kræftceller. Det går efterhånden op for mig at der ingen vej er udenom en operation. Hurtigt besøg af narkoselægen, operationsdatoen er 29. marts. Det blev en noget stille tur hjemad....

Ugen op til jeg skulle af sted var med blandede følelser. Det var svært at acceptere, at jeg nu skulle igennem endnu et forløb. Jeg måtte kontakte kommunen at jeg ikke kunne starte foreløbig, da dette nu var kommet til.

Vedr. min tumor på v. nyre, skriver de: **Abdominalt er der uændrede forhold uden forstørrende lymfeknuder. Der er fortsat ca. 26 mm. stor, ikke FDG-optagende tumor i venstre nyre. Lades urørt .....**?

Så det er åbenbart en af de rumopfyldende ting, som mange går rundt med uden at vide det og forhåbentlig ikke udvikler sig til noget ondartet....?



*PET-scanningen, d. 19. marts 2010*

## 28. marts 2010

Min kone og jeg har besluttet at jeg selv tager toget til Odense og så kommer de mandag og besøger mig. Jeg har fundet roen og tager af sted søndag eftermiddag.

Skal indlægges på 9. sal og mig der har højdeskræk og klaustrofobi i en elevator. Med møje og besvær finder jeg trapperne til højhuset, der er godt nok langt op.

Da jeg kommer til informationen på afdelingen, har jeg ingen spyt i munden og kan slet ikke snakke, meget sjovt. Nå jeg vender mig hurtigt til højden og våger mig endda til at tage billeder fra vinduet.

Senere på aftenen kommer der en anden patient, som jeg kender flygtigt, da vi har haft behandlingsterminer sammen. Vi hygger os rigtig, men jeg bliver da lidt forundret, da han siger "Spændende om vi kan bevæge munden eller armene i morgen".

Det viser sig, at lægen har sagt til ham, at det kan ske, da nerverne ligger tæt på hvor de skal skære. Det kom lidt som en overraskelse.

Jeg sms` lige hjem for at de kunne være forberedt på det værste. Senere på aftenen kom en læge forbi og fortalte lidt om operationen, meget lidt...

Vi snakkede til 2.30. Han havde oplevet skræk senariet i hans sygdomsforløb. Kræft i mandlerne, som blev fjernet, men såret sprang op kort tid efter operationen.

Så var tænderne ikke i orden før strålebehandlingen, så både over og undermund røg. Så kunne han ikke spise efter få behandlinger, så fik han opereret en mavesonde ind i bughulen og endelig sammen med mig, skulle hans kirtler fjernes fordi de også så mærkelig ud. Så han fik hele "pakken" .....

## 29. marts 2010

Operationsdag. Jeg skal opereres ud fra følgende notat: **Radikal excision af cervikale lymfeknuder.**

Vi blev vækket kl. 8.30, da der var en der ville barbære mit bryst til elektroderne under operationen. Det var nu ikke mange hår der skulle fjernes...

Min stuekammerat skulle ned kl. 11.30 og min tur blev 12.30. Jeg fik lidt præmedicin, så jeg nød turen i elevatoren. De ville give mig 15 mg. Stesolid, men jeg ville kun tage 5 mg., da jeg normalt ikke tager medicin. Det var lige ved at give problemer, da det nu var, ordinerer, sygeplejersken fortalte da også narkoselægen, lidt bebrejdende, at jeg kun ville tage 5 mg.

Den læge der skulle operere mig, kom kort ud og fortalte hvad der skulle ske. Igen en overraskelse, da han sagde de ville skære fra øret ned til under hagen. Det var der ingen der havde fortalt mig.....

Efter operationen kom jeg på opvågningen. Jeg havde stærke smerte i mine muskler ved højre øre. Jeg fik straks morfin, det hjalp ret hurtigt. Efter ½ time, blev jeg kørt op på stuen igen, klokken var ca., 16.30. Min kone, søn og svigerdatter tog imod mig, da elevatoren åbnede - dejligt.

Jeg kan huske at jeg gjorde V-tegn, da jeg kom ud af elevatorer, bedøvelsen eller morfinen virkede stadig, tror jeg, så elevator turen var ingen problem..... Jeg havde det godt og skulle blive natten over.



*På vej til Odense til operationen.  
Ingen panik, har aftalt at familien  
kommer i morgen. Utrolig selvtillid,  
det er bare noget der skal overstås...*

### **30. marts 2010**

Vågnede frisk og udhvilet. Ingen smerte i såret, så det var godt.

Fik morgenmad uden problemer med halsen. Først på formiddagen fjernede de plastret, det hele så fint ud. Jeg kunne komme hjem når overlægen kom forbi mellem 2 operationer. Gik på badeværelset for at gøre mig klar. Overraskelse igen, da jeg skulle barbere mig kunne jeg ikke føle huden på siden af hovedet. Meget skræmmende oplevelse, det var der ingen der havde fortalt mig.....??

Tog toget hjem kl. 13 og var hjemme i Sønderborg kl. 15.

### **31. marts til 8. april 2010**

Har stadig problemer efter strålebehandlingen. Det er primært tørhed i halsen på grund af manglende spyt. Dårlig smagssans og kan ikke tåle krydrede ting. Træthed og manglende nattesøvn.

Dertil har jeg nu fået ond i halsen, svarende til der hvor tumoren var ved halsroden. Det gør ondt når jeg synker.

Jeg har fået myoser på grund af min sovestilling. Jeg kan ikke bevæge mit hoved ordentlig, da det strammer ved halsen.



*Flot dekoreret efter operationen...*

### **9. april 2010**

Så det dagen, jeg skal til kontrol efter min operation i Odense. Meget spændt, da jeg synes at der stadig er en proces i gang i halsen.

Til min store overraskelse, så er der ingen spor efter kræft i prøverne og jeg er helt rask. Jeg kan ikke fatte det. Det går ikke lige som op for mig. Jeg beklager mig over smerte i halsen og stikken.

Kikkert bekræfter hævelse i halsen og det forklarer smerten ved synkning.

En god dag, jeg tror jeg fik 19 sms med lykønskninger og glæden er ved at komme frem, dejligt!



*En af mange parkeringstilladelser...*

### **15. april 2010**

Er noget usikker på min hals, da jeg stadig har stikken og synkebesvær. Ringer afdelingen op og en læge ringer retur. Siger der jo var en hævelse og det er helt naturligt, da mine slimhinder er ødelagt. Dette tager jeg til efterretning.

### **20. maj 2010**

Smerterne i halsen er næsten væk, det er kun når jeg har spist grove ting eller noget krydret, jeg lige kan ane ubehag. Bevægeligheden i halsen er næsten normaliseret, de trækker dog når jeg går ud i yderlighederne. Såret er flot og helet, huden er krympet lidt, så der kommer sikkert en forandring på halsen.

Mine bivirkninger fra strålebehandlingen er der stadig. Tørhed og ingen spyt i halsen, træthed, afbrudt søvn, ingen normal smagssans og kan ikke tåle krydrede eller marinerede ting og vine.

En øl volder ikke problemer, kun at jeg ikke kan tåle så meget mere. Rødvin giver meget ubehag med meget ruflet tunge, samtidig misfarver det svælget så jeg har sort spyt dagen efter indtagelsen.

Stadig tinnitus, det kimer lidt for ørene, værst når der er stille i et rum eller når jeg skal sove. Stadig meget træt. Vejer 68,2 kg., så jeg har taget lidt på....

### **25. maj 2010.**

Er begyndt at arbejde i perioden fra kl. 11-15, svarende til ca. 20 timer om ugen. Startede på arbejde igen da jeg indirekte følte et pres for at starte igen. Det handler helt sikkert om noget i mig selv, da jeg følte at jeg var nødt til at tage på arbejde, når jeg kunne bevæge mig rundt i byen og indimellem deltage i aftenarrangementer.

Det er meget hårdt, og jeg når da heller ikke ret meget arbejde, da der hele tiden er noget, som jeg skal lave og så skal der snakkes om en masse hele tiden. Har svært ved at klare alt den snak og de mange afbrydelser hele tiden. Glæder mig til det er fyraften.

### **2. juni 2010.**

Mit skæg er begyndt at gro lidt igen i v. side, der hvor jeg har fået den mindste strålebehandling. Er ikke mere så øm i tungeroden. Vej nu 69,2 kg., har taget ca. 1 kg. på. Er oppe 2 x om natten på grund af min tørhed i halsen. Stadig problemer med smagssans og krydret mad, samt drikke der indeholder spiritus. Kan dog drikke 2 øl uden det går helt galt.

### **6. juni 2010.**

Har ondt i halsregionen, svarende til operationsarret og udstråling ud i nakkeregionerne. Går stadig til kiropraktor og massage, men det river noget i arret ved behandlingerne.



*Den daglige udsigt fra forhallen på OUH.  
Ekstra skønt når solen var på, det var ekstremt koldt i januar 2010....*





*Meget fint ar som ligger i hudfolden, men hvor er skæget blevet af...??*

#### **9. juni 2010.**

Har haft en periode med ekstra tørhed i halsen, det skyldes måske for meget kaffe. Har også ekstra ødemdannelse ved strubehovedet. Det er irriterende, da det trykker lidt, men ingen panik med luftmangel eller lignende. Vægt 69 kg. Ondt i halsen efter massage og kiropraktik.

#### **12. juni 2010.**

Så fik jeg afprøvet en hel dag med musikfestival. Meget hårdt og er da heller ikke så meget værd dagen efter. 4 fadøl var nok for meget, har faktisk tømmermænd, flovt....

En anden prøvelse var den franske hotdogs. Jeg har faktisk svært ved at gabe så højt, så brødet bliver godt klemt sammen. Ødemer ved struben, trykker en del.

#### **16. juni 2010.**

Har haft en del kimen for ørerne, kan ikke forklare grunden, stress eller spekulationer...?

Begyndende hæs, irriterende hoste og ondt i halsen, faktisk der hvor min kræft var, så der er en del bekymringer lige nu..

Har også i en periode haft trykken under v. øje og rykvis bevægelse ved arvævet.

#### **22. juni 2010.**

Lægebesøg ved egen læge. Podet for bakterier, men der var ingen problemer. Derimod er min hals rød og irriteret.

Har i en kort periode haft problemer med snurren i arme, ben og ryg ved foroverbøjede bevægelser. Det skrives en henvisning til en neurolog.

#### **23. juni 2010.**

Skulle møde tidlig i dag (kl. 9), så jeg var noget træt da jeg stod op kl. 8. Straffen kom efter arbejdstids ophør, da jeg var meget træt. Jeg har stadig ondt i halsen, bare der snart er kontrol i Odense. Vægt 69,4 kg.

#### **28. juni 2010.**

Har nu haft ondt i halsen en uge og en feber på ca. 38, 2 de fleste dage. Godt jeg skal til Odense i morgen.

### **3. mdr. kontrol - 30. juni 2010.**

Har været i Odense. Alt ser normalt ud bortset fra lidt rødme i halsen. Vi fejrede det med en tur i Ikea. Stor glæde over resultatet ved vores børn og mine arbejdskolleger.

#### **Mine notater til besøget:**

##### Aktuelt:

- 2 dages feber med kraftig hoste og slim.
- Ondt i v. side v. mandlen. Ømhed når jeg synker.

##### Spisning / Slimhinderne:

- Har ikke problemer med at synke, men med begrænset spyt i overmund, klumper maden hurtigt sammen i halsen.
- Der er meget lidt naturlig slim i halsen og det forsvinder hurtigt ved fysisk anstrengelse. Når jeg har ligget lidt i sengen til natten, er det også helt galt med tørhed og skal op og drikke flere gange om natten.
- Ødemer ved struben, "trykker" indimellem når jeg skal synke.
- Ømhed i tungeroden, når tungen er i yderpositioner.



*Venteværelset nede i  
Strålekælderen, bygning 100*

##### Smagssans:

- Varierede oplevelser. Citron kan jeg ikke registrere – thousand island dressing river hele mundhulen op. Rødvin giver en meget ru tunge og hals.

##### Tinnitus:

- Lidt kimen i baggrunden hele tiden, forstærkes af træthed og stress.

##### Operationen:

- Har tit ondt i halsmusklerne når jeg vågner om morgenen, på grund af, akavet stilling med hovedet.
- Trækker en del i arret, begyndende spasmer når jeg ligger på en bestemt måde.
- Havde ondt længe når jeg spiste, hvad skyldes dette?
- Massage i arvævet hjælper på bevægeligheden.

##### Træthed:

- Er begyndt at arbejde ca. 4 timer om dagen. Meget hårdt, da jeg har svært ved at sove om natten.
- Mister lige pludselig energien.

##### Vægt:

- Har holdt næsten vægten, vejer p.t. 68.8 kg. i forhold til 69,2 da strålebehandlingerne var færdige (uden tøj), ved kontrolvejningerne er det med tøj på.

### **7. juli 2010.**

Hverdagen er ved at indhente mig på arbejdet. Jeg har fået en ny institution, som jeg også skal være Arbejdsmiljørepræsentant for, så der ligger en masse arbejde og venter.

Det er grunden til at jeg sover ekstra dårligt i øjeblikket, med mange spekulationer.

### **12. juli 2010.**

Har deltaget i ringriderfrokost i går. Ekstra øm i halsen og rigtig træt. Tendensen er, at ved indtagelse af spiritus, krydret mad, går det helt galt med tørheden i halsen. Dette er også tilfældet ved kaffedrikning i perioder. Så blev jeg så klog.... Igen, igen .....

Nærmer mig nu de 70 kg.

### **24. juli 2010.**

Har været på ferie i en uge. Dejligt, men vi skulle være i kantinen inden kl. 8.30 for at få morgenmad. Surt, da jeg ikke fik ret megen nattesøvn. Men det var dejligt at komme lidt hjemmefra. En anden bivirkning fra ferien var at vægten nu er oppe på 70,4 kg., så det er måske tid til en slankekur....?

### **9. august 2010.**

Er startet efter 3 ugers ferie, til ca. 28 timer arbejdsuge. Ved ikke om det er rigtigt, men nu prøver jeg. Overlevede dagen uden de store problemer.

### **10. august 2010.**

Har været til neurolog på Sønderborg Sygehus. Jeg fungerer normalt neurologisk og der er ingen unormale reaktioner. Mine udstrålinger ved bestemte bevægelser, kan være resultat af slidgigt og så den påvirkning strålebehandlingen evt. har medført, da stråler god kan give arvæv i kanalerne hvor nervebanerne går.



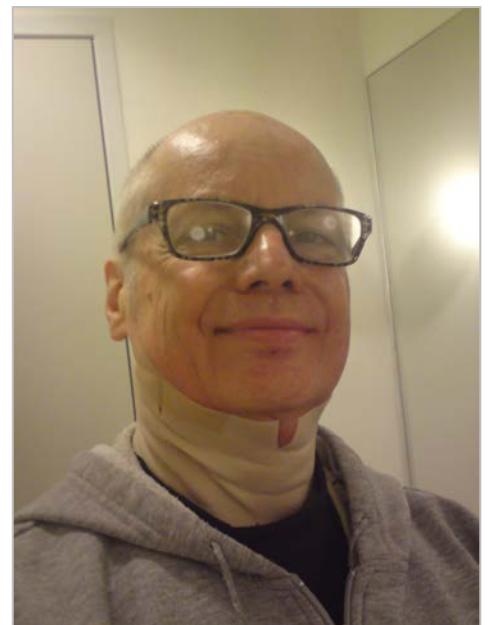
*Klar til at deltage som "Figther" for første gang, i "Stafet for Livet!"*

### **3. september 2010.**

Holdt en uges ferie i København. Ugen er gået godt, det går godt når jeg selv kan passe tempoet og hvile, hvis der er behov for det. Stadig tørhed i halsen og ondt i arvævet. Deltog i går i "Stafet for livet". En god oplevelse, men også meget følsom, der røg nogle tårer under lysceremonien. Jeg troede jeg kunne undgå så voldsomme følelser, men da min kone og datter tog fat i min hånd gik det galt. Men det er OK, vi har jo sammen været igennem rigtig mange ting det sidste halve år. Rigtige mænd græder...

### **10. september 2010.**

Har været i Café Solstrålen, caféen for bl.a. kræftramte og deres pårørende. Aftenens tema var "Bivirkninger efter brystkræft". Kirsten Tørsleff, viste hvad kvinder kunne gøre imod stramninger og problemer med arvæv. Da arvæv opfører sig på samme måde ved operation mod halskræft, fik jeg gratis en demonstration i hvordan behandlingen foregår. På kun 5 min. kunne jeg bevæge min hals næsten helt normalt. Så jeg skal have bestilt tid til et behandlingsforløb. Aflyser for en periode min kiropraktor og min massør.



*Da jeg havde store gener med huden, fik jeg specielt plaster på for at undgå at huden blev ekstra irriteret. Det var med god effekt, tak Sygeplejerske!!!*

### **22. september 2010.**

Har sovet "godt" i en periode, kun oppe 2 x om natten. Prøver at undertrykke at jeg er tørstig, så jeg ikke skal op og tisse igen...

Har nu nået den store vægt på 71,4 kg. Uha...

### 3 mdr. kontrol 27. september 2010 på OUH

- Ødemer ved strubehovedet, det strammer, giver følelsen af en klump i halsen. Næsten uændret i omfang.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen. Spænder en del specielt ved arret.
- Følsomheden uændret. Tiltager, ved ødemer. Der er sket en lille udfyldning ved arret, så jeg er ikke mere så asymmetrisk.
- Intet synkebesvær, men det føles som om at maden bliver hængende lidt ved stemmebåndet, jeg skal rømme lidt indimellem. Kan mærke at maden er der, området meget følsom.
- Skal drikke for at maden ryger videre. Brød er det værste og mad der ikke er tygget flere gange.
- Får mere ondt efter indtagelse af krydret mad og spiritus (2-3 glas rødvin). Dette kan vare et par dage.
- Føler stadig tørhed i halsen, kan snakke mig helt tør, men i perioder er det ikke så udtalt.
- Sjældent stikken, svarende til hvor tumoren sad.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Smagssansen er blevet meget bedre eller også har jeg vænnet mig til en ny smag.
- Søvn stadig afbrudt, men er nu kun oppe 2 gange om natten mod 4-6 gange. Stadig tørhed i halsen.
- Meget træet. Arbejder nu ca. 28 timer om ugen, hvilket, er for meget. Hvis arbejdet kræver det, møder jeg kl. 8, dette resulterer, at jeg går "død" dagen efter.
- Mister lige pludselig energi. Mærkelig fornemmelse i maven, kan ikke koncentrere mig, mister interesse for det jeg er i gang med. Kan ikke overskue en time frem.
- Har problemer med støj, afbrydelser, og arbejde der ikke bliver færdigt. Sådan har jeg haft det før, men nu kan jeg ikke arbejde længere til opgaven er løst.
- Stadig tinnitus som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Vægt nu på 71 kg. Har taget ca. 4 kg. på, siden strålebehandlingen sluttede.
- Psykisk presset fra kommunen og arbejdspladsen for fuldtidsarbejde. Kan ikke klare mere arbejde, nærmest en reducere i timeantallet. Er det normalt at kræftpatienter er tilbage på fuldtid efter et år?
- Begyndt fysioterapi behandling mod mine arvæv. Kendt fra brystopererede, Kirsten Tørsleff, Sønderborg.
- Har haft problemer med snurren i ryg, arme og benene. Neurologisk ingen fejl. Neurolog mener at kanalerne i nakken måske har taget skade af strålebehandlingen. Bekræftet af læge på OUH.

Har sovet meget dårligt, på grund af kontrolbesøg, da jeg har haft stikken og ømhed i halsen i en periode, er jeg lidt nervøs for undersøgelsen, der er da heller ikke blevet snakket så meget i bilen til OUH.

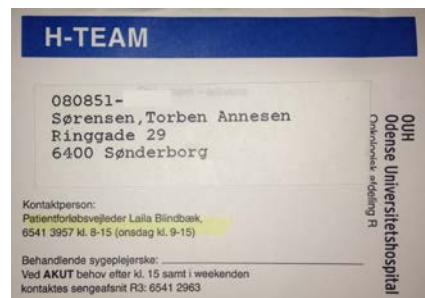
Men det blev alligevel en "sjov dag", hvor jeg, som sædvanligt " scanner " / lægger mærke til alting. Det begyndte med en ung reservelæge, som jeg genkendte fra mine indlæggelser. Meget sød og opmærksom, men det plejer at være en overlæge der laver kontrollen.

Kikker i halsen som normalt, men skal lige se den ene side igen – meget længe, var der noget galt..? Spørger til det, men det var der ikke.

Spørger til en kikkertundersøgelse, som jeg plejer, det vil lægen lige ringe om, tager min journal og går ud, selv om der er en telefon i rummet....., var der alligevel noget galt...?

Overlægen kommer og alt er normalt, reservelægen spørger til forskellige tilstande i halsen, men overlægen siger at alt er normalt, men vi kan da tage en ultralydsscanning for en sikkerheds skyld, var der alligevel noget galt....?

En meget lang ventetid, men endelig kan jeg slappe af, alt er som det skal være. Det er meget irriterende at jeg skal igennem hele registeret, når undersøgelserne ikke foregår som normalt. Men dejligt, en skøn tur hjemad. Så starter nedtællingen igen til om 3 måneder, nå ja der er lang tid til...



*Kontrolkort*



*Klar til dagens strålebehandling, min maske ligger klar...*

### **2. oktober 2010.**

Har i dag fået en mail fra "Stafet for livet", de spørger om jeg vil være koordinator på "Fighterne" til næste år, endda med mulighed for at være "føl" det første år. Det lyder godt og giver mig mulighed for at give lidt tilbage oven på den dejlige oplevelse det selv var at være deltager på dagen.

### **3. oktober 2010.**

Har fået brev om at mine dagpenge stopper med udgangen af december 2010. Så starter en anden problemstilling, får jeg dagpengeperioden forlænget?

Har i de sidste 4 uger været "presset" oppe på næsten 30 timer om ugen, men det har betydet at min fritid og livskvalitet har været meget dårlig. Har snakket med min fagforening, jeg har 9 måneders opsigelse på mit arbejde, så jeg kommer forbi min 60 års fødselsdag og retten til efterløn. Men det er jo ikke det jeg ønsker, spekulerer på, om det er gået for hurtigt, med at komme op i tid.

Jeg skal til opfølgning den 5. oktober i jobcenteret. Har skrevet en masse ned, så jeg er godt forberedt. Har også bedt fagforeningen om at beregne min evt. efterløn, så jeg får afklaret de fleste problemstillinger.

Status på min fysiske tilstand d.d. er stadig en dårlig nattesøvn, er oppe 2 gange om natten, så det giver en del træthed. Hvis der er for meget tørhed i halsen om morgenen gør det ondt i halsen.

Variert tørhed i halsen, krydret mad, alkohol og kaffe forstærker den tilstand, men jeg kan heldigvis undgå dette problem hvis jeg vil. Ved krydret mad pibler sveden ud af mig. Min smagssans er blevet meget bedre, eller også har jeg vænnet mig til en ny smagsoplevelse, men jeg tror det bedste.

Bevægeligheden i kæberne er kraftig forbedret, kan næsten gabe højt og en fransk hotdogs volder ikke mere de store problemer. Når tungen kommer ud i yderposition, kan jeg godt mærke en svag ømhed. Snakker min hals tør i perioder og specielt franskbrød fjerner hurtigt alt min spyt i halsen, så jeg må drikke rigeligt til.

Min behandling i arvævet har hjulpet en del, så jeg ser frem til flere behandlinger.

På arbejde generes jeg af en del støj og uafbrudte afbrydelser. Har i den forbindelse lavet en del arbejde derhjemme. Savner også at kunne færdiggøre et stykke arbejde, jeg syntes at jeg for tit bliver hængende i opgaverne.

Der er stadig snurren i arme og ben ved bestemte stillinger med nakken.

Den psykiske tilstand d.d. er rimelig. Når jeg er træt kan jeg blive urimelig over for omgivelserne og bliver meget ked af det bagefter. Kravene fra kollegaerne og fra lederen er også blevet skærpet.

Lederen havde en forventning om, at jeg nu langsomt lagde 10-15 min. på min arbejdstid, så jeg var på fuldtid 1. november. Og kollegaerne forventer, at jeg laver alt det, som jeg gjorde før min sygdomsperiode, selv om jeg ikke har samme timeantal...

Nogle gange tror jeg, mit arbejde ligger på en anden planet....

Og vægten er nu på 72 kg., så må det godt stoppe, da jeg sidst købte nyt tøj, var vægten på kun 70 kg...

### **8. oktober 2010.**

I dag er det en meget speciel dag, det er nemlig årsdagen for starten på mit sygdomsforløb – og 9 måneder efter den sidste strålebehandling.

Jeg ved egentlig ikke, hvad jeg forventede her et år efter starten på sygdommen og behandlingsforløbet, da jeg jo er glad for, at jeg har overlevet og mange andre har haft det meget værre end mig under behandlingen.

Jeg slap for sonde under hele behandlingsforløbet. Jeg kom aldrig på morfin og efterfølgende problemer med at komme af med medicinen igen.

Jeg fik godt nok efterfølgende en halsoperation, men den viste, at der ikke var flere kræftceller i prøverne fra kirtlen.

Så jeg ser fremad og håber at mine bivirkninger bliver mindre med tiden.



*OUHs "Hovedbanegård"*

### 3 mdr. kontrol - 29.7.2010.

#### Aktuelt:

- 2 dages feber med kraftig hoste og slim.
- Ondt i v. side v. mandlen. Ømhed når jeg synker.

#### Spisning / Slimhinderne:

- Har ikke problemer med at synke, men med begrænset spyt i overmunden, jeg løber hurtig tør og maden klumper. I halsen meget lidt slim, men udtørret ved fysiske anstrengelser. Når jeg har ligget lidt i sengen bliver det helt galt.
- Ødemer ved struben, presser indimellem
- Øm tungeroden, når tungen er i yderpositioner.

#### Smagssans:

- Varierede oplevelser. Citron kan jeg ikke registrere – thousand island dressing river hele mundhulen op. Rødvin giver en meget ru tunge og hals.

#### Tinnitus:

- Lidt kimen i baggrunden hele tiden, forstærkes af træthed og stress.

#### Operationen:

- Har tit ondt i halsmusklerne når jeg vågner om morgenen på grund af akavet stilling med hovedet.
- Trækker en del i arret, begyndende spasmer når jeg ligger på en bestemt måde.
- Havde ondt længe når jeg spiste, hvad skyldes dette?
- Massage i arvævet hjælper på bevægeligheden.

#### Træthed:

- Er begyndt at arbejde op til 28 timer om ugen, meget hårdt, da jeg har svært ved at sove om natten.
- Mister lige pludselig energien uden nogen grund...?.

#### Vægt:

- Har holdt næsten vægten, veje p.t. 68.8 kg. i forhold til 69,2 da strålebehandlingerne var færdige.



**Klar til høreprøve**

### **3 mdr. kontrol 27. september 2010 på OUH. (Sidst 29.7.2010).**

- Ødemer ved strubehovedet, det strammer, giver følelsen af en klump i halsen. Næsten uændret i omfang.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen. Spænder en del speciel ved arret. Følsomheden uændret, tiltager ved ødemer. Der er sket en lille udfyldning ved arret, så jeg er ikke mere så asymmetrisk.
- Intet synkebesvær, men det føles som om at maden bliver hængende lidt ved stemmebåndet, jeg skal rømme lidt indimellem. Kan mærke at maden er der, området meget følsom.
- Skal drikke for at maden ryger videre. Brød er det værste og mad der ikke er tygget flere gange.
- Får mere ondt efter indtagelse af krydret mad og spiritus (2-3 glas rødvin). Dette kan vare et par dage.
- Føler stadig tørhed i halsen, kan snakke mig helt tør, men i perioder er det ikke så utalt.
- Sjældent stikken, svarende til hvor tumoren sad.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Smagsansen er blevet meget bedre eller også har jeg vænnet mig til en ny smag.
- Søvn stadig afbrud, men er nu kun oppe 2 gange om natten mod 4-6 gange. Stadig tørhed i halsen.
- Meget træet. Arbejder fra kl. 10-16, p.t. 28 timer om ugen, hvilket er for meget. Hvis arbejdet kræver det, møder jeg kl. 8, dette resulterer i, at jeg går "død" dagen efter.
- Mister lige pludselig energi. Mærkelig fornemmelse i maven, kan ikke koncentrere mig, mister interesse for det jeg er i gang med. Kan ikke overskue en time frem.
- Har problemer med støj, afbrydelser, og arbejde der ikke bliver færdigt. Sådan har jeg haft det før, men nu kan jeg ikke arbejde længere så opgaven bliver er bliver løst.
- Stadig tinnitus, som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Vægt nu på 71 kg. Har taget ca. 4 kg. på, siden strålebehandlingen sluttede.
- Psykisk presset fra kommunen og arbejdspladsen for fuldtidsarbejde. Kan ikke klare mere arbejde, nærmest en reducere i timeantallet. Er det normalt at kræftpatienter er tilbage på fuldtid efter et år?
- Begyndt fysioterapi behandling mod mine arvæv. Kendt fra brystopererede, Kirsten Tørsleff, Sønderborg.
- Har haft problemer med snurren i ryg, arme og benene. Neurologisk ingen fejl. Neurolog mener at kanalerne i nakken måske har taget skade af strålebehandlingen. Bekræftet af læge på OUH.



*Blodprøverummet i kælderen.  
Jeg mærker næsten ikke mere de stikker, efter næsten  
25 gange....*



### 3 mdr. kontrol 2. december 2010. (sidst, 27. september 2010)

#### Status:

- Stadig ødemer ved strubehovedet, det strammer.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side.
- Uændret manglende følsomheden ved cigatrissen. Manglende skægvækst.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Får stadig ondt i halsen efter indtagelse af krydret mad og alkohol, specielt rødvin. Generne kan vare et par dage.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt om natten eller ved fysisk arbejde.
- Sjældent stikken, svarende til hvor tumoren sad.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Stadig tinnitus som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Stadig periodevis snurren i ryg, arme og benene efter strålebehandlingen.

#### Positiv udvikling:

- God søvn i øjeblikket.
- Smagssansen er blevet lidt bedre.
- Arbejder nu fra 9.00 til 15/16 hver dag, ca. 33 timer ugentlig. Arbejder hen imod fuldtid 15. januar 2011?
- Energien lidt bedre, men stadig problemer med støj og afbrydelser.
- Ser positivt på fremtiden.
- Vægt nu på 72 kg. Har taget ca. 5 kg., på siden strålebehandlingen sluttede.



*Banan, skeer, proteindrik – alt er klar til "Naxogin" tabletterne. Jeg blandede det op med proteindrik m. kakaosmag en periode, nu kan jeg ikke klarer lugten af kakao, skal næsten brække mig...*

### **3 mdr. kontrol 10. marts 2011. (Sidst gang den, 2. december 2010)**

**Status efter det 1. år. Strålebehandlingen slut (28.1.2010) og (o.p. i halsen 29.3.2010):**

#### **Primære bivirkninger.**

- Ødemer ved strubehovedet som strammer.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side. Behandles med fysioterapi, virkningen holder ca. 8-10 dage, så bliver musklerne "korte" igen. Vågner hver morgen med megen ømhed, som fortager sig lidt op af dagen.
- Meget træt, sover næsten til middag i weekenderne på grund af træthed.
- Bliver let stresset og mister overblik.
- Får stadig ondt i halsen efter indtagelse af krydret eller marineret mad og alkohol, specielt rødvin. Generne kan vare et par dage.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt sidst på natten eller ved fysisk arbejde.

#### **Sekundære bivirkninger.**

- Uændret manglende følsomheden ved cigatrisen. Manglende skægvekst.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Meget sjældent stikken, svarende til hvor tumoren sad.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Stadig tinnitus som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Stadig periodevis snurren i ryg, arme og benene efter strålebehandlingen, når jeg kikker ned mod brystet.

#### **Positiv udvikling:**

- Stadig god søvn om natten.
- Smagssansen er blevet lidt bedre.
- Startede på fuldtid på arbejde den 24. januar 2011.
- Energien blevet stadig bedre, men stadig store problemer med Støj og afbrydelser.
- Ser positiv på fremtiden, ingen bekymringer.
- Vægt nu på 73 kg. Har taget ca. 6 kg. på siden strålebehandlingen sluttede.



*Automaten gav altid grund til panik. Virkede den og ville den tage imod sygesikringskortet. Eller var den en hurtig løbetur til Informationen...*

### **3 mdr. kontrol 16. juni 2011. (Sidst gang den, 10. marts 2011)**

**Status efter 1. år og 3 mdr. Strålebehandlingen slut (28.1.2010) og (o.p. i halsen 29.3.2010):**

#### **Primære bivirkninger.**

- Ødemer ved strubehovedet som strammer.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side. Behandles med fysioterapi, virkningen holder ca. 8-10 dage, så bliver musklerne "korte" igen.
- Vågner hver morgenen med megen ømhed, som fortager sig lidt op af dagen.
- Meget træt, sover næsten til middag i weekenderne på grund af træthed.
- Bliver let stresset og mister overblik.

#### **Sekundære bivirkninger.**

- Uændret manglende følsomheden ved cigatrissen. Manglende skægvekst.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Stadig tinnitus som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt sidst på natten eller ved fysisk arbejde.



*Den lange gang i "prøvekælderen", hvor jeg ventede på at blive "stikket".*

#### **Positiv udvikling:**

- Snurren i ryg, arme og ben næsten væk.
- Har kun periodevis problemer med ondt i halsen efter indtagelse af kryddret eller marineret mad og alkohol, specielt rødvin.
- Stadig god søvn om natten.
- Smagssansen er blevet meget bedre, kun enkelte smagsoplevelser mangler.
- Arbejder stadig fuldtids. Startede på fuldtid på arbejde den 24. januar 2011. + foreningsarbejde i fritiden.
- Energien blevet stadig bedre.
- Ser positiv på fremtiden, ingen bekymringer.
- Vægt nu på 74 kg. Har taget ca. 7 kg. på siden strålebehandlingen sluttede.

### **3. september 2011. Stafet for Livet i Sønderborg.**

Igen en meget følelsesmæssig oplevelse. Forud for lysceremonien, havde jeg lavet en lyspose med navne på dem som jeg kender, som har - eller har haft kræft. Sender efterfølgende et billede til min datter af lysposen, blev herefter meget overvældet, da min datters veninde kort tid efter kom stormende ud på pladsen og sprang mig om halsen og sagde tak for at jeg tænkte på hendes far. Ja, jeg kunne næsten ikke snakke lang tid efter, da det gjorde så stort indtryk på mig. Fik også en dejlig hilsen fra min anden datters veninde...



### 3 mdr. kontrol 3. oktober 2011. (Sidst gang den, 16. juni 2011)

Status efter 1. år og 6 mdr. Strålebehandlingen slut (28.1.2010) og (o.p. i halsen 29.3.2010):

#### **Kort status:**

- Tidl. behandles med speciel fysioterapi, ophørt da status hurtig er tilbage igen med korte muskler og ømhed om morgenen..
- Mange arbejdsfunktioner og opgaver nu vanskelig. Kan ikke klare, at opgaverne ikke bliver afsluttet inden for en rimelig tid. For mange uløste opgaver er også et problem i fritiden...
- Stadig meget træt, sover næsten til middag i weekenderne på grund af træthed. Orker ikke for mange planer...
- Enkelte perioder med smerte fra segatrisen, kan ikke lokaliseres. Ingen smerter ved palpering eller problemer i svælgen og halsen.
- Energien er stagneret, prøver at afvikle belastende opgaver.
- Overvejer muligheden for efterløn eller fleksjob.
- Stabil vægt på 74 kg.



*Højhuse med flere sengeafdelinger, O.P., ambulatorier og cafeteriaet.*

#### **Primære bivirkninger.**

- Ødemer ved strubehovedet som strammer.
- Hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side.
- Vågner hver morgen med megen ømhed, som fortager sig lidt op af dagen.
- Meget træt, sover stadig næsten til middag i weekenderne på grund af træthed.
- Bliver let stresset og mister overblik.
- Mange arbejdsfunktioner og opgaver nu vanskelig, kan ikke klare at opgaverne ikke bliver afsluttet hurtigt. For mange uløste opgaver er et problem, også i fritiden...

#### **Sekundære bivirkninger.**

- Uændret manglende følsomhed ved cigatrisen. Manglende skægvækst.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Stadig ømhed når tungen kommer i yderposition.
- Stadig tinnitus som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt sidst på natten eller ved fysisk arbejde.

#### **Positiv udvikling:**

- Snurren i ryg, arme og ben næsten væk.
- Har kun periodevis problemer med ondt i halsen efter indtagelse af krydret eller marineret mad og alkohol, specielt rødvin.
- Stadig god søvn om natten.
- Smagssansen er blevet meget bedre, kun enkelte smagsoplevelser mangler.
- Arbejder stadig fuldtids. Startede på fuldtid på arbejde den 24. januar 2011. + foreningsarbejde i fritiden.



*Bygning 100, - OUH, Odense, hvor "Strålekælder" ligger.*

### **8. december 2011. Hørerklivnikken OUH.**

Ved kontrollen 3 mdr. kontrollen d. 3. oktober 2011, nævnte jeg at min tinnitus kom allerede efter 2. Cisplatinbehandling og at jeg periodevis har problemer med kimen, værst i stille miljø og efter stressede perioder.

Resultatet var næsten som ved sidste hørerprøve. Der var en svag nedgang ved 6 kHz. h.ø, men stadig hørelse svarende til alderen. Min Tinnitus kan de ikke gøre noget ved og jeg har også lært at leve med det..

### **3 mdr. kontrol 23. januar 2012. (Sidst gang den, 3. oktober 2011)**

- **Status efter 2. år, 1. kontrolbesøg 24.3.2010.**
- **Strålebehandlingen slut (28.1.2010) og (o.p. i halsen 29.3.2010).**

#### **Kort status siden sidst:**

- P.t. sygemeldt på grund af dårligt og belastende arbejdsmiljø. Min gruppe er nedlagt og jeg skal overføres til en stærk belastende afdeling med svært udviklingshæmmede, hvor der er meget støj og uro.
- Fagforeningen forhandler en fratrædelsesordning, under kommunens seniorordning, onsdag den 25. januar 2012.
- Ikke så træt mere og energien er kommet lidt tilbage efter at jeg har gået hjemme siden 22. december 2011. Virker mere glad...

#### **De gamle og velkendt bivirkninger:**

- Fortætning ved strubehovedet som strammer.
- På grund af halsoperationen, hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side.
- Vågner hver morgenen med megen ømhed, som fortager sig lidt op af dagen.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Stadig tinnitus som lyder som en kimen. Værst når jeg er i et stille miljø.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt sidst på natten eller ved fysisk arbejde.
- Uændret manglende følsomheden ved cigatrissen (arret). Manglende skægvekst.
- Manglende energi og træthed.

### Spørgsmål:

- Hvorfor er mine spytkirtler så fremtrædende?
- Svamp på grund af tørhed i halsen? (Nej)
- Vil der blive foretaget en PET-scanning igen, senere i kontrolforløbet? (Nej)
- Når jeg synker, føles det tit som om jeg kun kan mærke maden glide ned i højre side? (Musklerne ikke lige elastisk efter strålebehandlingen)
- Strålerne ødelægger tumoren. Har man fjernet arvæv ved min halsoperation og / eller hvad er der tilbage af den?
- Strålefibrose, beskrives der efter operationen, hvad er det?
- Fik sidst at vide, at det ikke var ødemer jeg havde ved struben som strammede, kan ikke huske hvad det var?

Nåede ikke svar på alle spørgsmål, "taletiden" var overstået, noget forvirrende overlæge, mine spørgsmål kunne jeg aflevere til sekretæren, nå, og hvem skulle så besvare dem efterfølgende?



*Patienthotellet, hvor vi boede på værelse 111, i hele i 7 uger, hotelkuller.....*

Samtidig blev der ryddet kraftigt op i min journal, så mine afleverede ting skulle arkiveres.

Jeg havde igennem hele behandlingsforløbet afleveret status, så det var nemmere at skrive journal bagefter.

Efterfølgende var jeg til min sidste ultralydsscanning, da det ophører efter 2 år. Så kan man tænke om det er fordi at sandsynligheden for tilbagefald ikke mere er til stede eller det er en økonomisk prioritering i systemet.

Der var heldigvis ikke noget at se, kunne godt mærke at sveden begyndte at rende i armhulerne, da undersøgelsen startede, det bliver aldrig rutine med de undersøgelser.

Det var en reservelæge som jeg har mødt før i systemet. Hun var meget afbalanceret og gav sig god tid til at forklare om forskellige ting, bl.a. en melding om cysterdannelse i halsen, som overlægen lige nåede at beskrive inden min taletid var forbi. Det var heldigvis ikke noget særligt og de fleste mennesker danner af og til små cyster i halsen uden det har nogen betydning, men de ville selvfølgelig holde øje med det og se på det til næste kontrolbesøg.

Vi fik også en god snak om årsagen til mit kræfttilfælde, da det var virusrelateret (HPV-virus). Overlægen kunne ikke give et konkret svar på om det var nødvendigt, at også drenge og unge mænd skulle vaccineres, på samme niveau som mod livmoderkræft. Reservelægen fortalte, at alle også hende drenge var blevet vaccineret i familien, så dette skulle vi bestemt overveje i familien, da jeg også havde 2 onkler som var døde af halskræft.

Dagen blev således afsluttet på en rolig måde og jeg kunne drage til Sønderborg igen, kun lidt bekymret om små cyster, men ellers i godt humør...

## OM HPV-virus.

*Jeg har taget en rundtur på Internettet og set hvad de skriver om HPV-virusset:*

*HPV er navnet på et virus (Humant Papillovirus), som smitter via seksuelt samvær. HPV består af over 150 virustyper, hvoraf nogle overføres ved seksuel kontakt - samleje eller slimhinde-mod-slimhinde-kontakt.*

*HPV er en meget almindelig infektion og er så udbredt, at flertallet af alle seksuelt aktive kvinder og mænd på ét eller andet tidspunkt får en HPV- infektion.*

*Man bliver oftest smittet i årene lige efter den seksuelle debut, og får typisk en infektion med flere HPV-typer. I de fleste tilfælde bekæmper kroppen selv virus i løbet af op til 1 år.*

*En HPV-infektion giver ingen symptomer, og oftest forsvinder den af sig selv, men hos en lille gruppe bliver infektionen kronisk.*

*De forskellige typer HPV virusser har hvert især et nummer. De mest almindelige er HPV 16 og 18, som tilsammen er skyld i 70 pct. af alle tilfælde af livmoderhalskræft i Danmark.*

*HPV 16 og 18 er også de typer som hyppigst findes i hoved-halskræft i mandlerne og lymfævæv og er lige nu den hurtigst voksende form for kræft i Danmark.*

*Der er sket en femdobling af antallet af patienter på 30 år, så antallet nu er cirka 300 om året - og stadigvæk stigende. (Tal opgjort i 2007).*

*Den nye form for hoved-hals-kræft sætter sig ofte i mandlerne og lymfævæv omkring dem, men patienterne opdager sjældent kræften, før den viser sig som en tumor på halsen*



*Bygning 85 – OUH, Odense.*

*Kemoterapi i stuen og CT-scanning. I kælder blodprøver.*

*På øverste etage høreklinikken.*

*Bagindgang til Strålekældere og sengeafdelinger.*

## 1/2 års kontrol, fredag den 29. juni 2012. (Sidst gang den, 23. januar 2012)

- Status efter 2 1/2 år, 1. kontrolbesøg 24.3.2010.
- Strålebehandlingen slut (28.1.2010) og (o.p. i halsen 29.3.2010).

### Kort status siden sidst:

- Jeg har lavet en fratrædelsesordning, under kommunens seniorordning. Har sidste ansættelsesdag, mandag den 13. august 2012. Har ikke arbejdet siden 19. december 2011. Har afviklet ferie og en seniorordning med tjenestefri i 3 måneder.
- Tinnitus har aftaget lidt, er værst efter støjende miljø eller arbejdspress.
- Problemer med muskelkramper v. side, hvis jeg strækker mig.
- Fysioterapi igen mod gener efter operationen. Sener og muskler trækker sig sammen, bliver for korte.
- Mærker Cigatrisen (arret), når jeg har skjorte på og kigger nedad. Begyndende følelse i området?
- Kort periode med ekstra tørhed uden nydelse af spiritus eller krydret mad?

### De gamle og velkendt bivirkninger:

- Fortætning ved strubehovedet som strammer.
- På grund af halsoperationen, hele tiden øm i musklerne på siden af halsen specielt den ene muskel i h. side.
- Vågner hver morgenen med megen ømhed, som fortager sig lidt op af dagen.
- Maden bliver stadig hængende lidt ved spiserøret, så jeg skal rømme lidt indimellem eller drikke løbende for at maden ryger videre. Brød og steaks er det værste.
- Føler stadig tørhed i halsen, specielt sidst på natten eller ved fysisk arbejde.
- Manglende energi og træthed.



*Oversigt "OUH" området*

Det var igen en velkendt reservelæge som lavede undersøgelsen. Hun var meget omhyggelig og vi fik en rigtig god snak omkring mine små cyster, som overlægen opdagede sidste gang.

Hun kunne ikke finde noget og hun var meget grundig og tog en ekstra rundtur igennem begge næsebor og rundt i min hals og svælg. Det er nu dejligt hvis lægen er i ro med sig selv og indgår i en dialog med patienten.

Lægerne skal huske, at alt det de laver hver dag er rutine for dem, mens vi / patienten er "Palle alene i verden", når vi er til "eksamen" på OUH.

Det er heldigvis sjældent, jeg har oplevet det og mine oplevelser af OUH, før, under og efter mine behandlinger er meget positiv.

Det får debatten om supersygehuse på banen igen. Når man virkelig er syg, er det rart at komme på et sygehus hvor omdrejningspunktet er højt og hvor alle specialisterne er samlet et sted.

Der er forskel på om en læge opererer i halsregionen 6-8 gange om dagen eller det er 6-8 gange om måneden.



### 1. september 2012. Stafet for Livet:

Så var det igen tid til at deltage i Stafet for Livet. Rigtig stor tilslutning i år med rigtig mange hold. Vi marcherede igennem byen til dejlig skotsk sækkepibemusik. Var ikke helt klar over hvor stor deltagelsen var og blev helt rørt da jeg opdagede at optøget strakte sig over 500 meter. Som Fighter og VIP i arrangementet, fik vi igen en dejlig frokost og fik gjort status på hvem der var med fra sidste år og en god snak om hvad vi havde været igennem.

Da der var annonceret at en overlæge ville snakke om HPV-virust, opsøgte jeg straks teltet for at få nærmere at vide om virusset. Han havde arbejdet med virusser i over 30 år og han var ikke i tvivl om at en vaccination også til drenge og voksne mænd var meget vigtig. Han fortalte at alle gik rundt med virusset og ved et rigtig vådt kys, kunne spyttet indeholde virusset og det kunne, smart sagt, på et tidspunkt "briste", så virussen blev aktiv.



*Min "Lyspose" fra "Stafet for Livet" i Sønderborg – 2012*

Så det gav senere anledning til at kontakte OUH for at høre deres vurdering om overlægens udtalelser. Som sædvanlig ingen konkret tilkendegivelse, men de ville notere det i min journal, så lægen kunne drøfte det med mig til næste kontrol.

Jeg blev ikke klogere, da jeg kontaktede min egen læge om samme emne. Mærkelig indstilling, da en undersøgelse som Tv-avisen lavede i sommers, viste at rigtig mange læger vaccinerer både deres piger og drengebørn. Må håbe de snart ved hvad der er rigtig, ikke mindst for vores børns skyld...

Kunne ikke deltage sidst på eftermiddagen og aftenen, da vi havde købt billet til en koncert med Rasmus Seebach. Jeg havde til middag lavet en "lyspose", men blev alligevel noget overvældet da vi kom ud på pladsen sidst på aftenen og så alle poserne med lys i.

Det er en god måde på at mindes dem som desværre er døde af kræft og samtidig støtte og give håb til dem som står midt i det lige nu og andre som har vundet kampen.

Der går rigtig mange tanker igennem hovedet, når man oplever den stilhed der er, samtidig med at rigtig mange går rundt imellem alle de fine poser, tager billeder og dvæler en stund over et budskab eller en hilsen på en pose.



*"Stafet for Livet" i Sønderborg – 2012*

## 18.12.2012.

Fik her til morgen brev fra OUH og vidste med det samme, at aftalen helt sikkert var blevet flyttet.

- Rigtig gættet - så nu er det den 14. januar 2013, hvilket betyder en **ny nedtælling**, rigtig surt, da der er en lille forberedelse og nervøsitet inde i hovedet hver gang (eksamen) .....

## **3 års kontrolbesøg, 14.1.2013.**

**( Sidste kontrol var d. 29. juni 2012).**

- **Strålebehandlingen slut, 28.1.2010.**
- **Fjernet kirtler i h. side af halsen, 29.3.2010. Ingen kræftrester!**

## **Status (Uforandret):**

- Er gået på efterløn.
- Periodevis tinnitus, værst i perioder m. stress eller muskelspændinger.
- Ved "overdreven brug" at krydderier og alkohol, irritation i halsen et par dage.
- Permanent øm i halsregionens muskler.
- Arvævet "krymper" så jeg bliver spændt i h. side ved arvævet efter operationen. Fysioterapi x 1 mdl. Periodevise spændinger ved struben.
- Tørhed i halsen, værst om natten.
- Brød og steaks volder stadig problemer pga. manglende spyt.
- Energien er stadig svingende.
- Nattesøvn periodisk meget dårlig, afhængig af muskelspændingerne og tinnitus (Hørelinikken, 8.12.2011, svag nedgang ved 6 kHz. h.ø, men stadig høreelse svarende til alderen.).

## **Spørgsmål:**

- Min kræftsygdom var sandsynligvis udløst af HPV-virus?
  - Vil det være gavnligt at blive vaccineret mod HPV-virus 16 og 18, da der er lav effekt af immundannelse af HPV-viruset og viruset ændre karakter?
  - Overlæge Sønderborg Sygehus, anbefaler det...
  - Skal mine børn vaccineres?
  - Tendenser til halskræft i familien.

**Svar fra Reservelægen. Ikke klar anbefaling endnu, men vil gerne fremføre mine synspunkter over for Overlægerne \*. Hvis jeg føler at det er det rigtige, anbefaler han mig og min familie at blive vaccineret. Hvis der kommer et program med vaccination for tidl. udsatte patienter, vil jeg få besked.**

- Prognose, her 3 år efter sygdommen.
  - Tumor på halsen var 6 x 10 cm. - - -
  - Ingen restceller efter o.p. +++
  - 5 år = 90 % ?

**Svar fra Reservelægen. Kan ikke komme med en garanti, men det at jeg sidder her nu på 3. år, er allerede en god prognose..**

**\* Svaret fra Overlægen var efterfølgende: Pt. eller familie er i sig selv ikke mere disponere for øre-næse-hals kræft end andre, men HPV-infektionen kan disponere til udviklingen af oropharynxcanser..... (OK, men det er jo lige det vi er, disponeret og så er både jeg og min kone i farezonen...?)**



*Anvisning til Accelerator 1-3, hvor jeg var tilknyttet.*

Jeg kom ind til en Reservelæge til kontrol denne gang. Der var god tid til at få besvaret mine spørgsmål og en god snakke omkring hvordan jeg havde det.

Jeg kunne fortælle at der nu ikke var nogen forandring fra gang til gang og min tilstand var stabil på en acceptabel måde. Så dan havde det været de sidste par gange.

Største problem var mine arvæv fra operationen, som vil trække hovedet til den ene side hvis jeg ikke går til regelmæssig fysioterapi, men jeg beklager mig ikke, syntes at jeg har det godt og accepterer at de velkendte bivirkninger jeg har efter behandlingsforløbet.

Grundig undersøgelse og da jeg er blevet rigtig god til at gabe højt og lave mærkelige ihhhhhh og ahhhhhh lyde, kunne jeg denne gang undgå kikkerten gennem næsen. Det gjorde mig ellers ikke noget, man vender sig hurtigt til slangen i næsen.

Og så en tommelfinger ind i svælgen og trykken ved tungeroden i begge sider. Lægerne kan åbenbart mærke med tommelfingeren, hvis der er forandringer ved tungeroden. Hvad skal vi så med dyre scannere ....ha, ha....

Så den sædvanlige palpering på hals og ned af forsiden på brystet for at se om der skulle være mistænkelige hævede kirtler.

Efter 15 min. er det hele overstået og ned til informationen for den næste tid om ½ år. Så er det jo sol og sommer, nej, hvor jeg glæder mig. Vejret i dag var nemlig lige så koldt som da det hele startede i oktober 2009, det var med til at præge lidt af stemningen på vej til Odense, men det forventede resultat gav straks varmen.....



*Elektronisk check ind med Sygesikringskort til strålebehandling.*

## 15.1.2013 - resume og kort status over hele behandlingsforløbet

Så er det dagen derpå. Brugte flittigt Facebook i går og meddelte glad mine FB-venner resultatet fra kontrolbesøget.

Ikke mindre end 75 skrev søde og kærlige kommentarer til mig og ønskede mig held og lykke.

Superskønt, dejligt at så mange er engageret og har overskud og varme til at glæde sig over andres oplevelser og liv.

Det er tid til status efter de 3 første år er overstået. Da der sandsynligvis ikke er de store forandringer mellem kontrolbesøgene mere, har jeg besluttet at stoppe med dagbogen her.

Jeg håber ikke at der blive behov for at genoptage dagbogen, det skal da lige være hvis nogle af mine bivirkninger forsvinder ;-)

**Her starter status på hvordan jeg har det lige nu og et historisk tilbageblik på forløbet, håber jeg har fået alt med.....?**



*Billedet er taget d. 14.1.2013, foran OUH - v. hovedbygningen*

### **DIAGNOSEN**

Kort fortalt, så havde jeg tungekræft i h. side af halsen og 3 metastaser i kirtlerne på samme side af halsen, svarende til et område på ca. 10 x 6 cm. Kirtlerne blev senere fjernet og der var ikke kræft i dem.

Min tumor beskrives i papirerne bl.a. som **Baseos Linguae- og Oropharynxcancer T2 N2b MO og var HPV 16 positiv. (Baseos Linguae Cancer- Latinsk betegnelse for kræft i tungen).**

*(Oropharynx – En fortsættelse af mundhulen. Starter under drøblen og slutter oven for strubelåget (epiglottis). Her passerer både indåndingsluften og den mad, man indtager. På begge sider sidder mandlerne (tonsillae palatinae).*

**T2:** Beskriver en tumor, der er 2- 4 centimeter (cm) ved sin største dimension.

**N2b:** Cancer har spredt sig til lymfeknuder på samme side som den primære tumor, og er større end 7 cm.

**MO:** Angiver at kræften ikke har spredt sig til andre dele af kroppen.

**Stadium IV:** Kræften har spredt sig til en tumormasse af lymfeknude og er større end 60 millimeter), min tumormasse var ca. 60 x 100 mm. og så er det ved at være ret så alvorligt, puh, ha :-)

### **Stadie I, II, III og IV**

*Når T, N og M er blevet vurderet hver for sig, kombinerer lægen ofte informationerne i en samlet vurdering og karakteriserer sygdommen som værende enten på stadie I, II, III eller IV*

De hyppigste onkogene HPV typer er 16, 18, 31, 33 og 45.

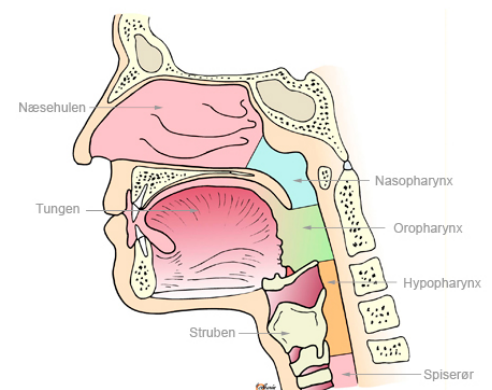
**HPV type 16 har et særligt onkogenet potentiale.**

*(Et særligt gen, der medvirker ved omdannelsen af en normal celle til en kræftcelle).*

### **BEHANDLINGSFORLØBET**

Jeg har fået en utrolig god behandling på OUH. Personalet har været nærværende, venlige og behandlet mig rigtig godt.

Alle har virket kompetent og det er dejligt, at der er specialsygehuse som har ekspertisen, når man får brug for det.



**Halsens anatomi**

Der var 2 eksempler i dagbogen, hvor jeg oplevede at kommunikationen var et problem, typisk når dagligdagen i arbejdet bliver til rutine. Jeg kender selv til det, da jeg også er uddannet i sundhedssystemet. Så jeg ved, at det ikke er en bevidst handlemåde og episoden fylder ikke meget mere i mine oplevelser.

Da det virkelig var hård under behandlingsforløbet, havde Lægerne og Sygeplejerskerne altid tid til at lytte og give gode råd, som jeg kunne bruge til at komme videre, tak for det!

Lægerne var generelt gode til at forklare om behandlingsforløbet, den bedste kommunikation var dog med Reservelægerne, som bestemt var bedre til at lytte og forklare tingene når jeg havde spørgsmål.

Laboranter og andre faggrupper var også professionelle i deres omgang med os patienter - og jeg har tilgivet Jer for alle de gange i har stukket mig i armen.... ;-)

Jeg skylder også at nævne Sønderborg Sygehus, som fik mig ekspederet videre i systemet. Her har jeg også fået en god behandling af et kompetent personale. Overlægen oprettede endda en "Hotline", som gjorde at jeg kunne ringe til "bagvagten", hvis jeg skulle få det dårligt ved mine hjemmebesøg, jeg fik ikke brug for det, men det var bestemt en tryghed, det skal I have tak for!

## PATIENTHOTELLET

Vi besluttede ret hurtigt at det var for krævende at køre frem og tilbage fra Sønderborg til Odense hver dag.

Så vi fik lov til at tjekke ind på Patienthotellet, således at jeg kunne bo der gratis, da de ikke skulle betale for transport hver dag. Min kone skulle så betale for opholdet. Dertil kommer så mad til middag og aften for os begge, da jeg jo ikke var indlagt.

Det blev en dyr "ferie", men jeg var glad for at vi valgte den løsning. Specielt de dage hvor der var dobbeltbehandlinger var hårde ved mig og når jeg så de andre patienter hvor dårligt de havde det i perioder, var jeg glad for at jeg ikke skulle sidde i en bil med 3-4 personer og så en køretid på 3-4 timer alt efter rutens længde.

Hvad kostede så et typisk døgn på Patienthotellet:

1 opretning til konen	220 kr.
TV	30 kr.
2 middage a' 75,-	150 kr.
2 fadøl a' 27,-	54 kr.
2 x 3 håndmadder a' 42,-	84 kr.
<u>2 fadøl a' 27,-</u>	<u>54 kr.</u>
<u>Total .....</u>	<u>592 kr.</u>



*Spør 8, den direkte vej til OUH ...*

Med ca. 30 dages overnatning a' 592 kr., lyder regningen på ca. 17.760 kr. for 7 ugers behandlingsforløb.

Ja, det blev lidt billigere sidst i behandlingsforløbet, da appetitten og indtagelse af alkohol jo stoppede brat, men det har været alle pengene værd, godt der er noget der hedder "kritisk sygdom" og der bliver udbetalt penge fra ens pensionskasse, så der ikke skal være bekymring omkring dette og økonomien.

Der var også en dejlig tryghed ved at bo på Patienthotellet, da der var døgnvagt hvis der skulle ske noget.

Personalet var rigtig flinke, de vejledte mig i kost og lavede til sidst den "dejlige" blendet mad til mig, så jeg kunne overleve.....

## UD OG SE MED DSB

Vi investerede også i ordentlige forhold når vi skulle hjem med tog på weekend. Vi kørte på 1. klasse, med morgenmad, hvis tidspunktet passede til dette og så drikkevarer til hele turen. Det gav den fornødne ro under rejsen og jeg kunne rigtig slappe af under turen.

Og som tidligere beskrevet, var der så en VIP lounge på Odense banegård, rigtig skønt, da det jo var så koldt i hele perioden, ja og så gratis drikkevarer igen i hele ventetiden...

## **BIVIRKNINGER**

Jeg prøvede næsten at opleve alle bivirkninger, som hænger sammen med, mit behandlingsforløb. Der har ikke været ændringer i dette det sidste år, så her er status efter 3 år:

### **Spyt / slim.**

Jeg mangler stadig en normal dannelse at spyt og slim. Dette kommer til utryk når jeg spiser bl.a. steaks og tørt brød. En Fransk Hotdogs, hvor der ikke er nok dressing i bunden, sætter sig bare fast i svælget. Jeg skal derfor altid have lidt væske i nærheden til at skylle det sidste ned.

Krydret mad og selv små mængder alkohol, dræner svælget. Er der både krydret mad og kraftig vin, går det helt galt, så jeg drikker altid vand til rødvin. Og vil jeg ikke have de "luksusproblemer", kan jeg bare lade være med at drikke, så nemt er det, heldigvis.

Rødvin er værst, speciel druesorten Syrah, den drue virker meget syrlig i svælgen, hvorimod Italienske vine fra Valpolicella området ikke volder de helt store problemer, kun ved store mængder... ;-)

Jeg skal mindst op en gang om natten for at drikke lidt vand, det passer også fint, da jeg i min alder jo også skal tisse....

Når jeg arbejder hårdt fysisk eller snakker meget, løber jeg også tør for spyt i halsen, så det undgår jeg helst ... ;-)

### **Tænder og munden.**

Jeg fik ingen problemer med mine tænder hverken under eller efter behandlingsforløbet. Så der har jeg åbenbart også været rigtig heldig. Jeg havde en periode hvor jeg ikke kunne åbne munden så højt, på grund af strålebehandlingen. Det betød, bl.a. at en alm. Hotdogs ikke kunne spises, jeg kunne simpelthen ikke gabe over den. Det er blevet meget bedre, men i perioder kan det stadig være galt, så kan jeg ikke gabe over en fransk hotdogs.

### **Tinnitus.**

Jeg fik tinnitus efter 2 behandling af Cisplatin (Kemoterapi). Jeg var lidt uheldig der, men jeg har lært at leve med "lidt kimen", som er værst i helt stille miljøer og så også når jeg har været lidt stresset. Min hørelse har ikke lidt skade, jeg hører endda lidt over middel, kun en lille nedgang v. 6 kHz, men det er også normalt i min alder (61 år).



*En af mange buketter, som jeg modtog under og efter behandlingsforløbet....*

### **Støj, afbrydelser og koncentration.**

Jeg er blevet meget følsom over for støj og afbrydelser. Jeg har altid været lidt "autistisk" i forhold til at gøre tingene færdig og være perfekt, med det jeg laver. Men nu kan jeg ikke koncentrere mig hvis der er for mange forstyrrelser og uforudsete ting, hvilket er meget generende.

Jeg bliver irritabel og frustreret (kort lunte), hvilket går ud over omgivelserne - og det er jo ikke rimeligt (undskyld).

Så jeg planlægger nu dagene og tidspunktet for hvornår jeg skal lave noget der kræver ro og koncentration, således af vores hjemlige aktiviteter tager hensyn til hinanden.

### **Angsten.**

Havde kontrol over min angst i hele perioden, nåede aldrig at gå i panik, hvilket jeg er lidt stolt over. Men jeg kører stadig ikke i elevator, kun når jeg er bedøvet eller får morfin..... ;-)

Når alt var ved at gå op i en højere enhed og jeg virkelig var trængt på grund af mine behandlinger, brugte jeg min computer som "afledningsmanøvre". Jeg passede mine foreningsaktiviteter og opdaterede diverse hjemmesider i de foreninger, som jeg var medlem af. Men de sidste 14 dage, var dette dog ikke muligt, da sov jeg for det meste...

Jeg læste senere noget om fordelene ved at kunne "flytte" problemer, angst og andre ubehagelige ting, væk for en kort periode. Enten ved at arbejde med noget helt andet eller mediterer og tænke på noget rart og en god oplevelse, man havde haft eller noget man gerne ville opleve eller lave.

Ikke for at være useriøs, så tænkte jeg tit på hvordan jeg skulle klargøre vores bil til sommerferien og hvor jeg kunne placere GPS'en, så der var et fast strømudtag. Og skulle jeg også investere i nye lavprofil fælge. Mærkeligt, jeg kunne lukke øjnene og straks var jeg tilbage til "drømmen" igen og igen. GPS anordningen er på plads, men blev lidt nær, så det er stadig stålfølge på bilen...

### **Smagssansen.**

Smagssansen er næsten normalt, eller også har jeg vænnet mig til at sådan smager det nu, men jeg føler at alt er næsten som tidligere. Jeg har dog opdaget at hvis jeg får is, så berører kulden tit smagsoplevelse.

### **Arvæv og muskelsmerte.**

Jeg undgik ikke en operation for at få fjernet mine kirtler. Heldigvis var der ingen kræftceller i kirtlerne, så det var jo godt for prognosen.

Jeg har en del problemer med at mit arvæv "krymper" så bevægelsesfriheden bliver langsomt reduceret i h. side, hvis jeg ikke går til speciel fysioterapi ca. 1 x månedlig.

Jeg vågner også hver morgen med udtalt ømhed i hals og nakke-regionen, men det fortager sig ret hurtigt og det er sjældent, jeg må tage smertestillende piller.

Indimellem kan det også stikke ved øret eller ved tungeroden, der hvor min cancer sad, men det er meget normalt siger lægerne.

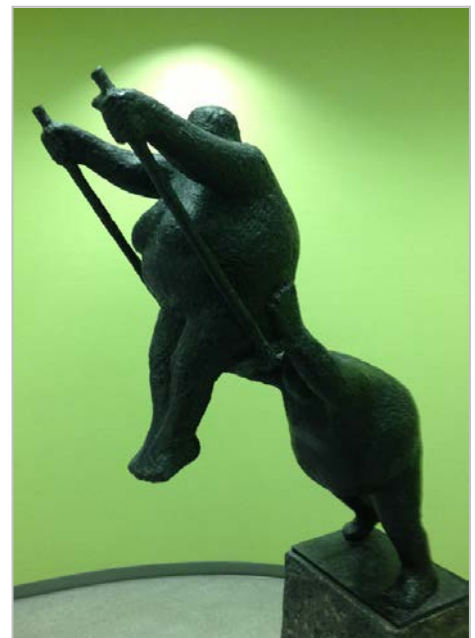
Jeg kan også få lidt muskelkramper hvis jeg bevæger hovedet for stramt til siden, men det er modsat mit arvæv. Rækker jeg tunge helt ud i yderpositionen, er jeg også øm på bagsiden af tungeroden, men det behøver jeg jo ikke at gøre...

Jeg har heller ikke fået følelsen tilbage i det område hvor jeg blev opereret, men det har jeg vænnet mig til.

Noget jeg har svært ved at lade være med er, at kikke på halsen hver gang jeg er i nærheden af et spejl. Det var jo sådan det hele startede, så jeg vurderer hver gang om der er, kommer en lille bule eller om symmetrien er rigtig på halsen, ja det er lidt paranoid, men angsten ligger naturligvis og lurker i baghovedet hele tiden .....

### **Skægvækst.**

Skægvæksten er ikke kommet helt tilbage og der har ikke været forandringer længe, så det kommer aldrig tilbage. Så det ser noget tyndt ud, specielt på den h. side hvor jeg fik størst stråledosis.



*Kunst i "Strålekælderens"*

### **Snurren i arme og ben.**

Lige efter behandlingsforløbet var jeg generet af snurren i både arme og ben, når jeg bøjede hovedet forover. (L'hermitte-syndrom).

Dette mærker jeg nu kun sjældent, det er kun ved langvarig fysisk aktivitet eller når jeg har siddet for længe ved computeren, at jeg svagt kan fornemme det igen.

Så når jeg sidder ved computeren, rejser jeg mig engang imellem og går rundt og det hjælper.

### **Vægten.**

Jeg vejede ca. 75-76 kg. da jeg blev syg og var ned og skrabe vægten på 66,8 kg. og det med løftet pegefinger fra overlægen, da de 10 kg. lige var smertegrænsen under behandlingen.

Jeg valgte ikke at få en mavesonde, for at undgå en operation og kunne heller ikke tage stilling til også en operation oven på min diagnose for kræft. Jeg kunne altid få en slange lagt ned hvis dette var nødvendigt, så den beslutning er jeg glad for jeg tog dengang, dem jeg snakkede med bøvlede sonden hele tiden.

I dag har jo holdt noget af den reducerede vægt, jeg ligger nu og svinger på ca. 71- 71,5 kg., (med tøj på).

### **Ødemer.**

Jeg har kun moderate ødemer ved struben. Jeg kan ikke finde ud af om det er det som indimellem strammer ved struben eller det er mit arvæv der i perioder strammer på hele forsiden og rundt om halsen, men der er ingen problemer i det daglige.

### **Søvn.**

Har periodevis nætter med afbrudt søvn. Om det skyldes tinnitus, muskelømhed eller bare lidt spekulationer over det som jeg ikke mere når i dagligdagen på grund af manglende energi, ved jeg ikke, men det påvirker da humøret og energien dagen efter.

### **Træthed og energi.**

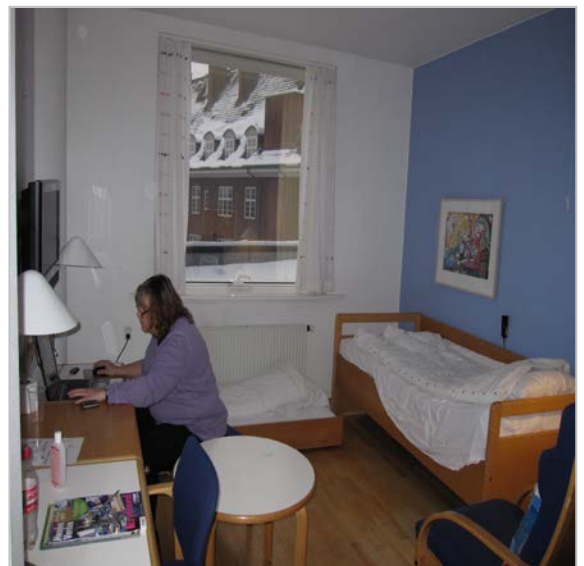
Efter sygdomsforløbet kører nogle ting i slowmotion og opgaver er svære at afslutte inden for en rimelig tidshorisont. Det skyldes også at min hjerne stadig er i høje omdrejninger og jeg gerne vil lave alt det jeg gjorde før.

Det værste er, at jeg kan pakke redskaber ud til lidt havearbejde og så mister jeg lysten, kan ikke tage mig sammen og så kommer den dårlige samvittighed om manglende følelse af at kunne præstere noget.

Nogle dage er jeg præget af en mærkelig træthed, som ikke handler om manglende søvn. Det kan være vejret som spiller ind eller opgaver som jeg ikke lige har tjek på.

Melder mig tit til et arrangement, som jeg er glad for, men når dagen kommer og jeg skal af sted, er energien lige pludselig væk. Og jeg lærer åbenbart ikke af mine erfaringer, jeg gør det igen og igen, men er jeg først kommet af sted, er jeg nu alligevel glad for det!

Jeg har også en anden fjende, nemlig mig selv. Jeg kan ikke så godt sige nej, hvis nogen beder mig om hjælp. Dertil kommer mine "autistiske" tendenser, hvor godt ikke altid er godt nok og alting skal være så perfekt hele tiden. Det tager også en del af energien....



*Vores 12 m<sup>2</sup> hotelværelse på OUH, værelse 111, med en ekstra opredning.*



## ARBEJDSPLADS

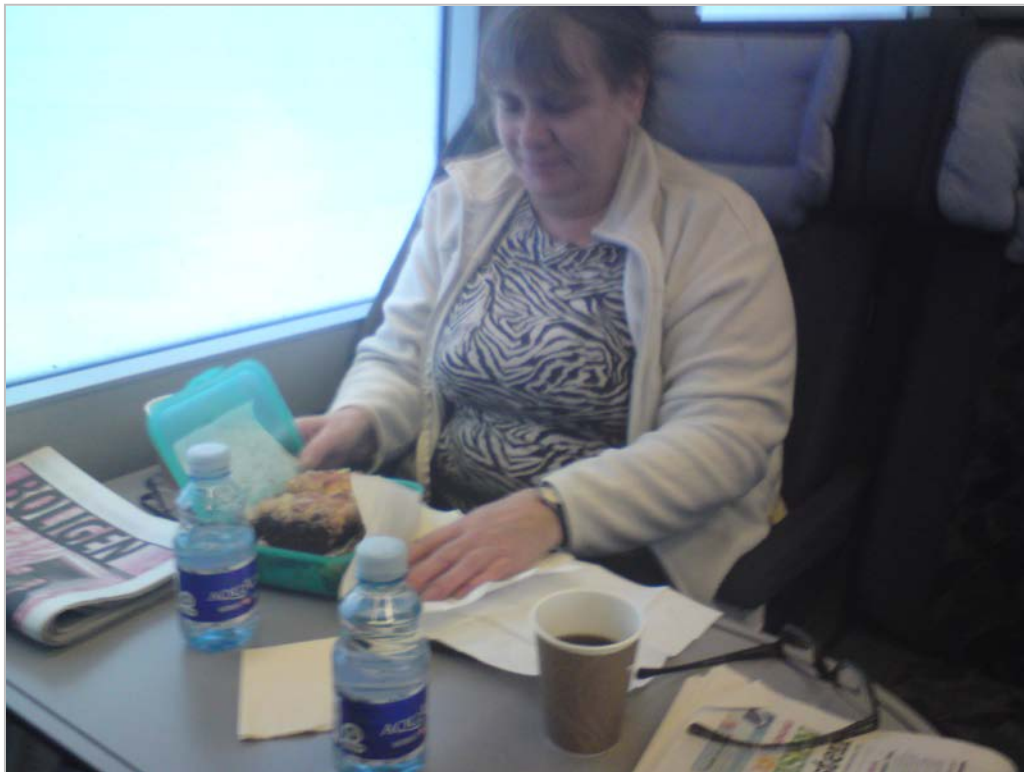
Mine kollegaer støttede op omkring mig og jeg havde tæt kontakt med de nærmeste kollegaer under hele forløbet. Det var rigtig dejligt, så var det også nemmere at komme tilbage når jeg var færdig med sygdomsforløbet.

Da jeg havde været sygemeldt næsten et år, følte jeg et pres fra mine arbejdsskiver, de sagde bl.a. "vi skal nok se om du ikke snart kan starte så småt" og da jeg i en periode mødet op til "Cafebesøg" som det hedder, når man kommer forbi for at snakke et par timer og få en kop kaffe, blev der strammet lidt op, "dine kollegaer kan ikke forstå du ikke er begyndt at arbejde endnu" De kan jo ikke se hvor træt jeg var når jeg kom hjem efter besøget.

Så jeg startede lidt op 2 måneder efter mine behandlinger i maj 2010, og da der ikke var nogen der havde lavet noget arbejde inden for mit ansvarsområde som AMR i næsten et år, følte jeg et pres for at få tingene bragt i orden igen. Så efter kort tid var jeg oppe på fulde omdrejninger igen, satte farten lidt op så jeg kunne nå alt arbejdet, men kun på små 28 timer. Det var en rigtig hård periode.

Jeg stoppede med at arbejde før julen 2011, da ledelse trods bekendtskabet med mine problemer med støj og afbrydelser, valgte at flytte mig til et støjfyldt miljø. Det er jo også en måde at slippe af med en medarbejder på. Så de sidste 2 år på arbejdspladsen var ikke specielt en god oplevelse.....

Jeg valgte at indgå en seniorordning med Sønderborg Kommune, så jeg med ferier og en ordning med 3 måneders tjenestefri, kunne takke af d. 13. august 2013. Det er det bedste jeg har gjort i mange år, kan varmt anbefale det!



*Min rejsekammerat (Randi) på alle rejserne, der blev rigtig hyget, når helbredet tillod det ...*

## Familien, venner og naboer.

Jeg slutter af med opbakningen fra familien, vennerne og naboer. De har alle været en del af mit behandlingsforløb og perioden bagefter. Al den opmærksomhed har hjulpet mig igennem en meget svær tid. En stor tak til alle for opbakningen i hele perioden, blomster gaver og hvad I eller fandt på af sjove overraskelser.

En speciel tak til mine børn og børnebørn, for den nærhed og kærlighed i viste mig i hele perioden, tak for besøgene, blomster, juletræslygter, slik, vin m.m. og den gratis transport til og fra banegården.



Min kone Randi skylder jeg en ekstra stor TAK. Prøv at være "frivilligt" indlagt på et patienthotel på små 12 m<sup>2</sup> i 7 lange uger. Frost og snestorm udenfor, mens manden "hyggede" sig på sit fuldtidsjob som patient.

Til hver weekend var kufferten pakket og hun stod klar med dem efter min sidste behandling ved strålekældere. Så fuld fart til trinbrættet for at nå toget og senere ventetiden på et koldt trinbræt.

Og tak for din tålmodighed, når du måtte lægge øre til mine frustrationer, magtesløshed, udsæld og andre urimeligheder, under behandlingsforløbet, håber du har tilgivet mig..?

**SÅ RIGTIG STORT TAK FOR HJÆLPEN!!!!!!**



Det var "min" historie, som den person jeg nu engang er. Jeg håber at alle der læser denne historie har fået lidt indføling i hvordan et behandlingsforløb også kan udarte sig, både med ord og billeder.

Ikke alle slipper lige så let igennem behandlingsforløbet og nogle gange ender det desværre med at man taber kampen mod kræften....

Men der er bestemt en god grund til at være optimistisk, da meget kan lade sig gøre i dag og behandlingsformerne hele tiden udarter sig i positiv retning. Så husk det, hvis I på en eller anden måde er påvirket eller er tæt på nogen som haft kræft eller lige nu er i et behandlingsforløb.

***Held og lykke derude - og tak for opmærksomheden!***

*Torben Annesen Sørensen*

*21.2.2013*

## Efterspil.

Mit held slap desværre op, d. 13. maj 2013, da min tumor på nyren viste sig at være ondartet, men meget mere om det i mine næste dagbogsnotater, som jeg har lavet i et nyt hæfte: *"2013, - så den gal igen ...."* :-)

Her vil jeg beskrive min "nye(re) sygdom", behandlingsforløbet og samtidig følge op på mine nu 2 kontrolforløb, på Sønderborg Sygehus og på OUH, Odense Universitetshospital.

