

Den ubekymrede kræftpatient



Tegnet og fortalt af Karin Møller Rigas

Tak til alle der troede på mig og sagde det til mig

Den ubekymrede kræftpatient af Karin Møller Rigas 2021

Indholdsfortegnelse

FORORD	4
HVORDAN KAN EN UBEKYMRET PERSONPROFIL SE UD?	7
HVORDAN VAR MIT HELBRED GENERELT?	8
HVORDAN OPDAGEDE JEG KRÆFTEN?	10
HVORDAN OPLEVEDE JEG SCANNINGEN?	13
HVORDAN GIK DEN FØRSTE LÆGESAMTALE?	14
HVORDAN VAR VEJEN TIL OPERATIONEN? - TILLID OG SAMARBEJDE MELLEML MIG OG KIRURGEN	15
HVORDAN GIK DAGENE EFTER OPERATIONEN?	19
HVORFOR VAR EN STUDENTERMEDHJÆLPER MIN KÆMPE HJÆLP?	20
HVORDAN KAN MAN GRINE AF ALVORLIGE SYSTEMFEJL?	21
HVORDAN KOM JEG OVER AT FÅ STOMI?	23
HVORDAN VÆSKE KAN GØRE LIVET SVÆRT	24
NÅR SYSTEMERNE IKKE TALER SAMMEN?	26
HVORDAN KROPPEN VÆNNER SIG TIL STIK, DRÆN, KNIV M.M...	27
NÅR EN ANSAT GØR DET LILLE UVENTEDE EKSTRA	30
HVORDAN KAN ET SÅR BLIVE DET VÆRSTE AF DET HELE?	31
MØDET MED STOMI-BENTE	34

HVORDAN GIK KEMOEN?	36
RAMMER DEN UBEKYMREDE MUREN?	42
HVORDAN LANDEDE JEG MED ANGST FOR AT SPISE?	46
NÅR ÅNDENØD HAR EN ENKEL FORKLARING	49
HVORDAN ER DET AT VÆRE MEDLEM AF "SYGE-KLUBBEN"	51
NÅR PATIENTENS FREMTIDIGE LIV ER VIGTIGT	53
EFFEKTIVITET, OMSORG OG GÆSTFRIHED	54
HVORDAN KLAREDE JEG DET ØKONOMISKE?	56
HVORDAN HAVDE DEN NÆRMESTE FAMILIE DET?	57
HVAD MED EFTERBEHANDLINGEN?	61
MIT MØDE MED JOBCENTERET OG HVORDAN KOM JEG I GANG MED AT ARBEJDE	63
HVORDAN JEG BLEV MIT EGET PROJEKT IGEN.....	65
TAK	65
SUMMASUMMARUM	66
SEKS GODE RÅD	67

Forord



Det første spørgsmål der må poppe op er, hvordan det er muligt at være ubekymret med en livstruende sygdom. Er det ikke bare en facade patienten sætter op?

Det kan det måske godt være, men vi kan også gå lidt mere videnskabeligt til værks.

Der er brugt mange årtier på at forstå forskellige personligheder, og der er forsket i hvordan de udtrykker sig, og hvad der foregår indeni.

Dygtige forskere finder evidens og konsulenter bygger historier ovenpå, som er mere eller mindre bygget på videnskabens opdagelser.

Jeg er kræftpatient, og også en af de konsulenter der kan lide at fortælle den gode historie om andre menneskers intention og adfærd. Jeg har brugt mere end 25 år på at fortælle historier. I den tid har jeg mødt rigtig mange mennesker som enten har sagt "Ja, det er præcis sådan jeg er", eller "Nej, der kan jeg ikke helt se mig selv".

For at blive mere præcis, så har jeg forsøgt at gå videnskabeligt til værks. Jeg er certificeret i forskellige person- og præferenceprofiler og har brugt mange timer i selskab med andre, hvor jeg sammen med profilens ejer har set på om den videnskabelige tekst stemmer overens med personens egen opfattelse af sig selv.



Jeg har også været på den anden side af bordet, hvor en psykolog eller coach har set på min profil sammen med mig.

Jeg må konstatere, at der ikke er en eksakt videnskab om mig og min person, ligesom der heller ikke er det for andre. På den anden side, så er jeg overbevist om, at der er personlighedstræk man kan arbejde med. Lidt ligesom at sætte mennesker i kasser, selv om jeg ikke ligefrem er tilhænger af det.

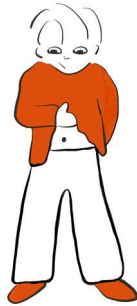
For at forstå den ubekymrede, så vil jeg gerne dele sådan en profil med dig som læser – nemlig min egen. Når du har set den, så kan det være, at det er nemmere at forstå, hvorfor jeg som en af mange ubekymrede, er som jeg er som patient. Hvis du er indenfor sundhedssektoren, så håber jeg også at bidrage til, at du endnu bedre forstår, hvordan sådan en som jeg opfatter, tænker og handler, og hvad jeg har allermost brug for.

Jeg fortæller gennem mine oplevelser med nogle af de mennesker jeg har mødt i mit kræftforløb, og hvordan det de sagde og gjorde, betød noget for mig. Derfor står

alt hvad jeg skriver helt for min egen regning og er alene min oplevelse. Den anden person i historien har ikke her lejlighed til at udtrykke sin intention. Da jeg er overbevist om at alle mennesker (bortset fra psykopater og lignende) har en god intention, så er det ikke intentionen der er det spændende her. Det er adfærden derimod. Som de fleste andre synes jeg, at jeg har en god intention med måden jeg er sammen med andre, men jeg ved også, at min adfærd i en andens optik ikke altid stemmer overens med min intention. Det ønsker jeg at den gør, og derfor er jeg glad, når andre fortæller mig hvordan de oplever mig. Jeg bliver glad når det jeg ville, bliver opfattet som det jeg gjorde. Selvom det ikke altid er rart at få at vide at jeg har "fejlet", så bliver jeg hver gang klogere på, om det er noget jeg vil ændre, tænke mere over, eller ikke ændre.

Jeg håber derfor også, at mine skriblerier her, blot giver anledning til dialog og eftertanke om både den adfærd jeg har mødt, der har støttet mig, og hvor jeg kunne være støttet endnu bedre. Samtidigt håber jeg også at min historie vil skabe eftertanke og dialog om, alle dem der ikke ligner mig. De kan have behov for det stik modsatte eller kun lidt af det, som jeg har brug for. At arbejde med mennesker er livslang læring, og jeg kender ingen der mestrer til perfektion. Slet ikke mig.

Hvordan kan en ubekymret personprofil se ud?



Jeg ved fra de videnskabelige personprofiler jeg har fået gennem tiden, at jeg i forhold til andre, har følgende træk:

- Jeg er ubekymret når jeg møder modgang og kommer mig rimeligt hurtigt derefter.
- Jeg tænker i muligheder før problemer og går hurtigt i gang med at handle.
- Jeg er optimist og bruger humor til at forstå verden omkring mig.
- Jeg har en stor pytknap, og har tillid til, at tingene nok skal gå.
- Jeg har let ved at skabe relationer, og er mere udadvendt end indadvendt.
- Jeg har brug for at være sammen med andre, men nyder også at være alene.
- Jeg vil helst have, at vi alle har det godt, og lytter ligeså meget til andre, som jeg lytter til mig selv.
- Jeg er ikke så optaget af at være fejlfri og perfekt, og forventer derfor heller ikke at andre er det.

- Jeg vil gerne gøre mig umage med det der er allervigtigst, også selvom det ikke er så vigtigt for mig.
- Jeg springer over hvor gærdet er lavest når jeg ikke kan se meningen, men har det lige omvendt når noget giver mening.
- Jeg forsøger at gøre mit bedste i forhold til andre mennesker, og glæder mig over når andre har det på samme måde.
- Jeg er ikke meget for dominante mennesker og har allergi overfor uhøflige og ubehøvlende mennesker, der kun gør noget for sig selv og sine.
- Jeg er ikke opmærksom på detaljer, og kan derfor let glemme noget væsentligt.
- Jeg kan være struktureret, men det kræver noget af mig, så ofte bliver det ikke til noget.

Hvordan var mit helbred generelt?

Jeg er ikke en person der har mødt sundhedssystemet særlig meget, men jeg har været der.

Jeg har B12 mangel og har fået indsprøjtninger for det og samtidigt Euthyrox til at styre forbrændingen. Det ligger til familien. Jeg har også fået et kejsersnit og senere hen fået fjernet livmoderen, da en cyste blev ved med at give mig kraftige menstruationsblødninger. Den del gav mig et par blodtransfusioner forinden. Ellers har jeg egentlig kun været forkølet engang i mellem i de sidste over 20 år.



Jeg træner jævnligt og spiser fornuftigt. Jeg har aldrig røget og har aldrig været fuld. Et halvt glas vin ved selskaber er maksimum, og jeg kan egentlig bedst lide at drikke vand og mælk.

Da jeg var 16 år fik jeg en bronzemedalje ved senior DM i Svømning, så jeg ved godt at det er sundt at være i form, og jeg har trænet meget som barn og ung. Det har jeg taget op igen ved 40-års alderen, og havde de seneste år inden kræftoperationen trænet 3-6 timer om ugen. I mange måneder inden min operation trænede jeg 1 time på cykel hver dag. Det var jo en forrygende sommer i 2019.

Derfor; jeg havde ikke en tanke i retning af, at jeg kunne være syg med kræft. Heller ikke selvom min moster og 2 onkler er døde af kræft og min bror lige havde været igennem en tarmkræft i 2018.

Det skal dog siges, at jeg valgte at gå til lægen, da jeg havde blod i afføringen. Den var nærmest ligetil. Jeg tog imod min læges råd om at få kigget tarmen igennem, pga det med min bror, men jeg var overbevist om, at det bare var et sår der blødte. Det var det også, for

tarmen var superfin indeni. Jeg kunne jo ikke gætte, at det var udenpå, den var gal. Det var i oktober 2019.

Hvordan opdagede jeg kræften?

Som ubekymret menneske, så går man ikke og holder øje med så meget. Det er jo ikke noget.

Lige inden jul slæbte jeg omkring 20-40 tons sten. Vi lagde nemlig indkørslen om. Det gik fint, selvom det var lortevejr.

Jeg troede, at jeg måske havde en begyndende blærebetændelse og tænkte, at når jeg nu var ude i det dårlige vejr, så kunne jeg ligeså godt få styr på den ved at drikke 3 liter vand. Det gik ikke over, så jeg smuttede lige forbi lægen, for at få hende til at sige om det var noget. Jeg tænkte, at jeg nok kom forbi uden grund, og jeg havde ret. Der var ingen blærebetændelse sagde laboratoriet. Efter en uges tid tænkte jeg, at jeg ville forstyrre lægen igen. Måske var det en begyndende blindtarmsbetændelse. Det gjorde egentlig ikke ondt, og alligevel var der noget der var anderledes.

Det var en ung turnuslæge der undersøgte mig, og jeg undskyldte for at være kommet. Hun mærkede på maven og fik den indskydelse (som hun senere har fortalt), at hun skulle være lidt grundigere. Tak for det! Hun mærkede indeni og sprang bogstavelig talt ½ meter tilbage.



Lige i det øjeblik tænkte jeg, at det nok ikke var så godt alligevel. Jeg var ikke bange, men vidste alligevel instinktivt, at der var noget jeg måtte koncentrere mig om at få rede på. Turnuslægen spurgte min praktiserende læge om råd, og hun sagde at jeg skulle få en tid hos en gynækolog indenfor 14 dage. Hvis ikke jeg kunne få det, så skulle de nok sørge for at jeg fik det. Det

understregede, at der nok var noget alvorligt her.

Jeg fik en tid hos gynækologen allerede næste dag. Det blev en kort undersøgelse, og en besked om, at han ville sætte mig i et akut kræftforløb. Der var ingen følelsesmæssig udstråling fra gynækologen, men bare fakta at forholde sig til om næste skridt i en eller anden proces. Det tog jeg som en "det her må vi lige få styr på Karin".

Bare ordet "kræft" kan vælte de fleste af pinden, men mit system sagde bare: "Ok, så må vi se at få gjort noget ved det, og komme videre". Det slog mig overhovedet ikke, at det jeg havde i maven, kunne jeg faktisk dø af. Derfor tog jeg positivt imod en ny gynækologisk undersøgelse mere og en scanning.

Der var en uge fra undersøgelse til scanning, men lægen sagde, at hvis der blev en tid ledig før, så ville jeg blive indkaldt før. Jeg tog det som om at sundhedssystemet

ville mig det bedste, og ikke som om at det var en alvorlig hastesag. Alligevel ville jeg gerne have svar før, så det føltes som lang ventetid.

Jeg er selvstændig konsulent, og havde en snarlig opgave, hvor jeg i den kommende uge skulle deltage i en kollegas undervisning i Jylland, for at se hvordan kurset skulle forløbe.

Jeg havde det skidt med at ringe til kollegaen for at sige at jeg var syg. Jeg følte mig absolut ikke syg, og havde en fornemmelse af at jeg løj for ham og ikke levede op til mine egne forventninger. Alligevel var det bare vigtigt at være i nærheden af hospitalet på Sjælland, hvis nu der blev en ledig tid.

Da jeg var nået så langt, fortalte jeg min mand om det. Jeg ville egentlig ikke involvere ham før, da jeg havde en oplevelse af, at han ofte bekymrede sig for meget. Han havde lige haft en drøm om, at der skete noget med vores datter. Jeg måtte fortælle ham, at den drøm handlede om mig og ikke vores datter. Han tog det pænt i forhold til hvad jeg havde troet. Derfor fik jeg en trofast ven i resten af forløbet, hvor jeg kunne fortælle hvad jeg havde brug for, at han tænkte, sagde og gjorde. Egentlig super egoistisk af mig, men det kan nok ikke være anderledes. Et kræftforløb er alligevel ikke en "walk in the park". Det blev jeg klar over, efter operationen.

Anderledes hurtigt gik det med information til min mor. Hun gættede det, straks jeg havde været hos gynækolog. Hun og papfar var med til at lægge sten i indkørslen, og hun sagde bare: "Er det kræft"? Jeg

tænker, at med en søn og en papsøn med kræft indenfor 3 år, så ligger det vel lige for at spørge. Jeg glemmer ofte at hun er over 80 år. Hun opfører sig mest som en på 60. De skavanker hun har pådraget sig, gør hun noget ved, og hun giver aldrig op. Hun går tur på mindst 1 time hver dag, og jeg tænker, at fighterviljen har jeg arvet derfra.

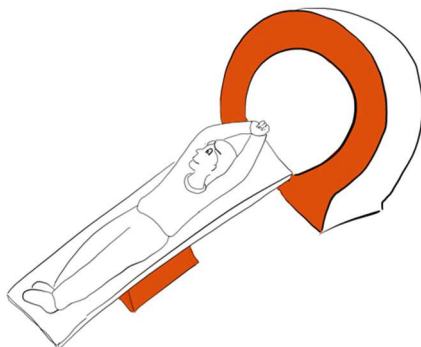
Hvordan oplevede jeg scanningen?

Jeg havde godt nok hørt om de dyre scanningsmaskiner, men egentlig ikke sat mig ind i det. Ved indkaldelsen var der et link til en video som jeg så, og det så jo helt nemt ud. Det var det

også, selvom jeg fik at vide at det nok ville blive lidt ubehageligt og med en følelse af at tisse i bukserne.

Jeg trak vejret roligt ned i maven, som jeg har lært, er

bedst i mange henseender. Jeg fik en nål i hånden, som egentlig ikke gjorde ondt, og jeg lukkede øjnene og mærkede en dejlig varme i kroppen, og som om jeg lå på et lunt badeværelsesgulv. Det hele var hurtigt overstået, og jeg tænkte egentlig ikke mere over det, før



jeg mødte en anæstesi læge der havde set på billederne.

Han sagde "Dette er ikke nødvendigvis en dødsdom". Jeg hørte det godt, men hørte sætningen som "ikke dødsdom". Jeg tænkte bare. Ja; det ved jeg faktisk godt. Jeg er jo sådan en, der bare kæmper mig ud af det, så det skal nok gå fint. Jeg har jo levet sundt og gør det stadig.

Jeg havde både min mor og min mand med til samtalen, og de var gode til at høre alt det jeg ikke selv hørte. Mit filter var helt klart indstillet på en frekvens, der kun hører det der går godt.

Hvordan gik den første lægesamtale?

Efter scanningen mødte jeg en læge og sygeplejerske, som skulle fortælle mig, hvad jeg nu var på vej ind i. Jeg havde det godt med lægen, men stramt med sygeplejersken.

Lægen forklarede mig at jeg skulle opereres og at Odense Sygehus havde den første ledige tid. Han fortalte mig også hvordan operationen skulle foregå og at jeg ville få tilbudt kemo bagefter, hvilket jeg bestemt skulle tage imod. Jeg ville gerne vide noget om kemoforløbet, og lægen sagde, at hans erfaring var, at det var bedst at tage en ting ad gangen. Jeg sagde, at jeg gerne ville vide det alligevel, og han fortalte mig kort om det. Jeg sagde tak fordi han havde forstået mig. Samtidigt kunne jeg se at sygeplejersken sad lidt uroligt på stolen, og hun sagde (med en for mig stram mine og

tone): "Jeg synes bare at du skal vide, at du går en meget meget hård tid i møde".



Jeg sagde ikke noget, men tænkte: "Det bestemmer jeg faktisk selv".

Det tænker jeg også i dag. Jo; det var da slemt, men det kunne have været aldeles meget værre, hvis jeg havde troet på sygeplejersken". Senere tænkte jeg på, om forventningen måske var, at jeg skulle bryde sammen i gråd. Jeg var bare ikke der hvor jeg tænkte at jeg havde noget

at frygte. Jeg var blevet opereret før, så det mente jeg, at jeg kunne klare, og kemoen er der mange der har prøvet før mig.

Hvordan var vejen til operationen? - Tillid og samarbejde mellem mig og kirurgen

Jeg fik jo det tilbud om operation på det første ledige tidspunkt. Det var i Odense, og jeg sagde ja



tak med det samme. Det viste sig at være verdens bedste kirurg for mig – Algirdas Makauskas. Jeg oplevede, at han tog mig særdeles alvorlig, og det var svært ikke at få et meget nært forhold til ham som læge.



Som jeg husker det, sagde han det her til mig: ”Jeg tror på, at du har en krop der kan klare det. Jeg gør mit og du gør dit”. Ok sagde jeg, det er en aftale. Han troede på mig og sig selv, så det gjorde jeg naturligt også. Derfra var jeg fuldstændig klar til operationen. Selvfølgelig havde jeg fået hele rækken af bivirkninger og alt det der kunne gå galt. Ikke bare af Algirdas, men fra alle jeg havde mødt. Her var der bare den forskel, at nu gik jeg ind i det i et samarbejde mellem 2 mennesker der hver især havde en opgave. Jeg havde på forhånd bestemt, at jeg ville være den bedste patient man kan forestille sig, og her gav det for alvor mening. Det betød alverden for mig med tro og tillid.

Inden operationen havde jeg fået et godt tip af en god gammel ven og sygeplejerske Merete Due. Hun sagde: "Undersøgelser viser, at når man går ind i søvnen med en god tanke, så gør det forløbet bagefter bedre". Det var jeg sikker på, at hun havde ret i. Den positive tanke har jeg meget længe troet på kan meget. Ikke bare mentalt, men også fysisk, som f.eks. udløsning af Dopamin i kroppen. Derfor passede det råd rigtigt godt på mig.

En kollega som selv havde været igennem et kræftforløb 10 år tidligere, spurgte mig senere om, hvordan jeg fik sagt farvel til min familie, og om det ikke var svært. Hun havde selv syntes at netop det at sige farvel til sine små børn var svært. Jeg sagde ikke farvel. Jeg skulle bare opereres og så så jeg min familie igen.

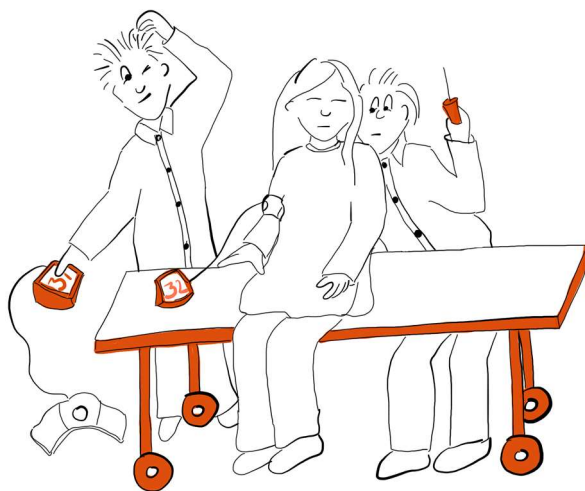
Derfor var det heller ikke svært at vælge, hvem der skulle følge mig ind til operationen. Min mand bliver lige så hvid i ansigtet som de hvide vægge på sygehuset. Han får det fysisk dårligt, når han går gennem svingdøren til et hospital. Jeg synes ikke jeg kunne bede min datter om at gå med, men jeg kunne sagtens have valgt min bror, som lige havde været igennem et kræftforløb selv. Det blev helt naturligt min mor, som både ville og kunne overkomme at se på til jeg var i narkose. Jeg ved nu, at det faktisk ikke var en nem opgave.

Jeg var lidt i min egen verden derfra. Jeg sad på briksen, medens personalet arbejdede med mig.

Jeg tænkte, at jeg kunne hjælpe lidt til med at gøre arbejdet med bedøvelsen lettere, så jeg tog dybe

vejrtrækninger og fokuserede på at få min krop til at slappe helt af. Under meditationen fik jeg stillet mig selv spørgsmålet: "Karin; Kan du leve med at dø nu?" Svaret var ja, for jeg syntes ikke at livet skyldte mig noget. Jeg har fået lov til at opleve meget, og jeg er meget taknemmelig. På den anden side, så ville jeg kæmpe indædt for at blive over gravstenen, for der er meget til gode til mig.

Jeg bemærkede, at der måtte 2 læger til for at lægge bedøvelsen, fordi der var en eller anden forhindring i ryggen.



Samtidigt hørte jeg tredje sige, at der måtte være noget galt med pulsmåleren, for pulsen var for lav til at kunne operere. Da det andet apparat heller ikke virkede, gik det op for mig at det kunne være mig. Jeg spurgte, om det måske kunne være fordi jeg mediterede. Lægen sagde med højt humør i stemmen: "Ja, hold da lige op

med det". Så tænkte jeg på min datters og kærestens hvalp Meli, der 2 dage før troede at hun var en hanhund og gav sig i kast med sin "fars" ben. Så begyndte jeg at grine og lægen sagde: "Sådan, det var jo det der skulle til, og så er vi klar". Jeg oplevede det både hyggeligt og ufarligt. Var jeg bange? Nej.

Resten husker jeg ikke, men jeg ved, at min familie gik tur og kiggede på uret. Efter 2 timer blev de enige om, at jeg da nok ikke var lukket sammen igen, fordi de ikke kunne operere. Efter 7 ½ time var operationen færdig, og det må have været et helvede for min familie, at gå rundt i uvished i al den tid.

Jeg blev vækket af min kirurg Algirdas og jeg husker han sagde: "Det er ikke en dødsdom. Nu har jeg gjort mit og nu skal du gøre dit. Uanset om du ikke kan og uanset om du kaster op, så SPISER du". Og det gjorde jeg.

Hvordan gik dagene efter operationen?

I starten var jeg 2 timer om at spise et kvart stykke rugbrød med leverpostej, men jeg gjorde det. Hvert eneste måltid i ugerne derefter var et helvede, men jeg havde lovet at gøre mit, og jeg havde ikke en eneste tanke om at svigte min kirurg eller mig selv. Jeg holdt øje med tiden for måltider og proteindrik, og tænkte kun i proteiner, og at få mine gåture frem og tilbage på sygehusets gang. Jeg hadede hver gang der blev sagt: "Så er der mad".

Jeg blev opereret den 20.12 og juleaften spiste min familie julemiddag i Odense sygehus kantine. Jeg bad dem tage sig god tid, så jeg kunne nå at spise min kvarte rugbrød og et halvt æg. Jeg var næsten færdig, da de kom tilbage.



Hvorfor var en studentermedhjælper min kæmpe hjælp?

Jeg fik en uvurderlig hjælp af en ung studentermedhjælper, der serverede maden. Der var 2 på skift til frokost og aften og de var begge usædvanligt søde, hjælpsomme og forstående. Der var bare det med den ene, at hun var en stjerne til at "sælge" maden. Hun sagde f.eks.: "Ved du hvad, du er bare nødt til at smage den her jordskoksuppe. Jeg har lige smagt den, og den er bare helt fantastisk. Du behøver ikke at spise den hele. Du kan bare tage en skefuld". Hun var slet og ret vidunderlig, for selvfølgelig spiste jeg den skefuld, og den var lige det mere end jeg kunne få ned. En skefuld mere hver dag, synes ikke af meget, men den er lige det ekstra som jeg ellers ikke ville have fået. En kvart med leverpostej + en skefuld suppe, er jo 25% mere på det måltid. Nogle dage blev hun endda efter arbejde, fordi

jeg ikke var færdig med at spise. Det var så hyggeligt at snakke med hende, at maden gled nemmere ned. Tak for dig.



Hvordan kan man grine af alvorlige systemfejl?

Dagen efter operationen kiggede min kirurg Algirdas ind. Han var temmelig gal og sagde at han havde sendt en klage til kollegerne på Roskilde. De havde kun gennemført en ud af de påkrævede 2 scanninger. Jeg forstod, at det var en væsentlig scanning der manglede, for midt i operationen manglede han en onkolog. Han ringede til dem og sagde at han havde brug for en, og de svarede at det var muligt dagen efter. Hans svar tilbage var: "Så holder jeg hende bare åben til i morgen". Ok; så kan vi komme om 5 ½ time. Svaret tilbage var nogenlunde det samme: "Så holder jeg hende bare åben i 5 ½ time mere". De kom efter 1 ½ time og gjorde et super godt stykke arbejde.



Da jeg hørte historien, lød den bare for komisk til at kunne være sand, men jeg kunne jo godt se, at her var en kirurg der gerne ville gøre et godt stykke arbejde, og så er der andre han er afhængig af, som fejler. Igen en situation hvor min dybe respekt blev hentet frem, og jeg vidste, at jeg havde været pokkers heldig at få en kirurg der elsker sit arbejde, og strækker sig til det yderste for mig som patient. Jeg tænker, at det sikkert havde været meget lettere bare at lukke mig igen. Det var det jeg ikke ønskede skulle ske, og det skete ikke. Talent forpligter siger man om sportsfolk. Det gælder vel i særdeleshed, i arbejdet med at gøre forskellen mellem liv og død.

To dage senere blev en anden patient opereret og lukket. Hun havde ikke de samme forudsætninger som

mig fik jeg fortalt. Igen tænkte jeg på, hvor heldigt det var, at jeg i lang tid og op til operationen var i en rigtig god form.

Hvordan kom jeg over at få stomi?

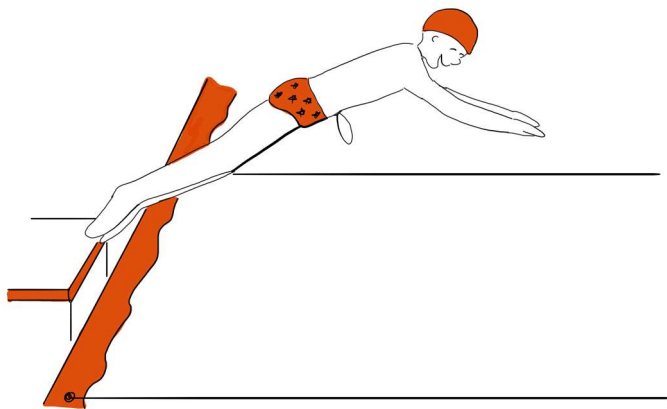
Inden operationen skulle jeg måles til en stomi, i tilfælde af, at det skulle være aktuelt. Det var en ældre sygeplejerske der målte mig, og hun sagde, at det havde hun nu ikke hørt skulle være tilfældet hos mig. Det beroligede mig, og jeg tænker, at hun vel havde den viden baseret på den ene scanning og heller ikke vidste noget om, at der manglede en scanning.

Jeg endte med en ileostomi, da tyktarmen og noget af tyndtarmen var fjernet. Derudover blev milten, noget af bugspytkirtlen, de kvindelige dele og nogle lymfeknuder fjernet.

Sygeplejerskerne var meget hjælpsomme med at rengøre stomien og sætte ny pose på. Men jeg tænkte, at jeg nok hellere måtte se at overtage. Det er jo som det er, tænkte jeg. Det tager ikke så lang tid at lære, og med 2 børn var jeg ikke bange for lort, så derfor overtog jeg efter 2 dages undervisning. Jeg lærte at sætte på og tage af, og jeg lærte hvornår min afføring var tynd og ikke tynd. Der blev målt både på bimmelim og bummelum, for at sikre sig at tarmen og blæren nu også fungerede som den skulle. Det var et værre natteroderi, men bestemt til at holde ud.

Jeg kaldte min stomi + pose for "Lord Pose", og fik grinet af det. Jeg tænkte nemlig tilbage på min tidlige

teenagetid som konkurrencesvømmer. Der mødte jeg og mine kammerater en dreng, der glad hoppede i vandet hver dag, med sin pose dinglede udenpå badebukserne. Selvom drengene omtalte ham som Lord Pose, så syntes vi faktisk han var ret cool.

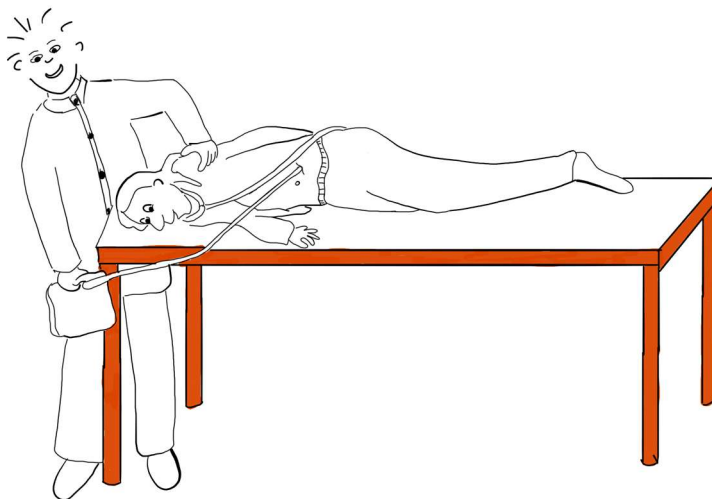


Hvordan væske kan gøre livet svært

Jeg fik morfin i nogle dage efter operationen, og derefter smertestillende, så jeg husker ikke at det gjorde egentlig ondt med operationen.

Til gengæld gjorde det vanvittigt ondt i venstre side, både foran og bagved. Der blev lagt dræn og tømt ud af væske rundt om lungen og andet steds i maven, men det gjorde fortsat forbandet ondt. Jeg fik lagt varmpuder om natten som hjalp noget, og natlægen tilså mig også. Der blev sagt, at jeg havde overanstrengt min six-pack, og det måtte jeg leve med. Dagen efter blev jeg udskrevet. Da Algirdas kom tilbage efter nogle dage fri, kaldte han mig tilbage. Da havde jeg siddet op og sovet i en stol i 3 nætter derhjemme. Han havde

spekuleret i ferien og var sikker på, at der var noget galt, og det ville han gerne til bunds i. Det var jeg glad for. Vi blev enige om, at jeg skulle tilbage og drænes. Vi blev også enige om, at jeg skulle insistere på, at de søgte på det sted som jeg selv pegede på at smerten sad. Uanset hvad scanningen måtte vise af andre "lommer". Da de tømte lommen var den bare så meget større end billedet havde vist, og jeg kunne med det samme mærke, at smerten forsvandt. Det var fantastisk og jeg var et helt nyt menneske. Jeg husker endnu mit eget "Ahhhhh" efter få sekunder med drænet.



Væsken viste sig at være fra bugspytkirtlen. En væske som ikke er særlig sund at have liggende i maven. Efter den opdagelse, blev jeg henvist til at få en stentz i bugspytkirtlen, som kunne afhjælpe problemet. Den skulle lægges på Køge sygehus, og senere pilles ud samme sted.

Jeg husker jeg spurgte lægen: "Hvorfor lige mig med en dum bugspytkirtel?". Jeg svarede selv på det med: "Fordi jeg kan" og et halvt grin.

Når systemerne ikke taler sammen?

En tid efter operationen og under indlæggelsen, sagde lægen at jeg skulle scannes, og inden da have blodprøver. Jeg kunne godt få taget blodprøverne i



Odense hvis jeg ville, men lægerne i Roskilde ville formentlig ikke kunne se resultaterne, da man skal "bag om systemet". Jeg var frisk på en køretur, så sygeplejerskerne på Odense undersøgte, hvor længe

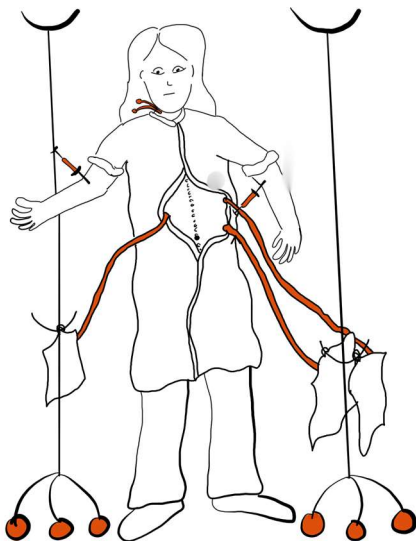
blodprøvetagningen i Roskilde havde åbent. Det kunne vi akkurat og med god vilje og optimisme nå, så vi kørte i al hast til Roskilde sygehus og var fremme 5 minutter før beregnet. Jeg, min mand og min mor blev smidt af, mens min datter parkerede bilen. Da vi kom op til blodprøvetagning, var der lukket, og der havde været lukket i næsten 1 time. Personalet holdt "stand-op-meeting". Så meget for de åbningstider. Da jeg vidste, at min scanning var afhængig af de blodprøver og et hjertekardiogram, og jeg tænkte, at sådan en scanning

var temmelig vigtig, så røg tårerne op i øjnene på mig, og grædende fortalte jeg laboranterne at jeg var kørt fra Odense sygehus for at nå det. De kiggede kort på mig og sagde: "Sådan skal du da ikke have det. Vi må finde ud af noget". Jeg blev vist hen til stole og bord, og kort efter kom min datter op til os. Jeg sagde pinligt berørt, at jeg desværre var flippet ud, og at det sikkert ikke havde set kønt ud. Hun kiggede kort på mig og sagde: "Hvorfor er du ked af det? Du fik jo det du ville". Nå ja sagde jeg glad, og så var jeg tilbage på hesten igen. Godt at vide, hvor godt hun kender mig, og det der skal til for at rejse mig som falden kriger.

Hvordan kroppen vænner sig til stik, dræn, kniv m.m.

Jeg var ikke glad for at skulle have den stentz, for det med at få et rør ned gennem halsen har bare altid været "det jeg ikke ville". Men jeg var blevet så vant til at blive stukket, at jeg ikke nåede at tænke så meget over det. Jeg mødte de sødeste 2 "ældre" herrer, som i den grad bevarede roen for mig. De fortalte mig kort, at de var fantastiske til det her, og at jeg ikke ville kunne huske noget som helst af det. De havde ret. Sjovt nok var jeg noget mere nervøs ved at få den hevet ud igen. Det var ikke de samme læger, og der var rod med et nyt apparat. Hvad apparatet skulle bruges til, vidste jeg ikke, men der var bare ikke den samme ro, overskud og humor som første gang. Jeg bad om at sove, men det

kunne de ikke love mig. Det skete nu alligevel og godt for det.



Undervejs fik jeg også 3 dræn, og en cyste blev tømt 2 gange. Jeg var ikke bange for nogle af dem. Der var nemlig en hyggelig stemning fra start af, og god besked om hvad der skulle ske. Selvom der var slanger der skulle i maven, så var det bare ingenting og helt normalt for læger og sygeplejersker. Det føltes nærmest som at være hos frisøren.

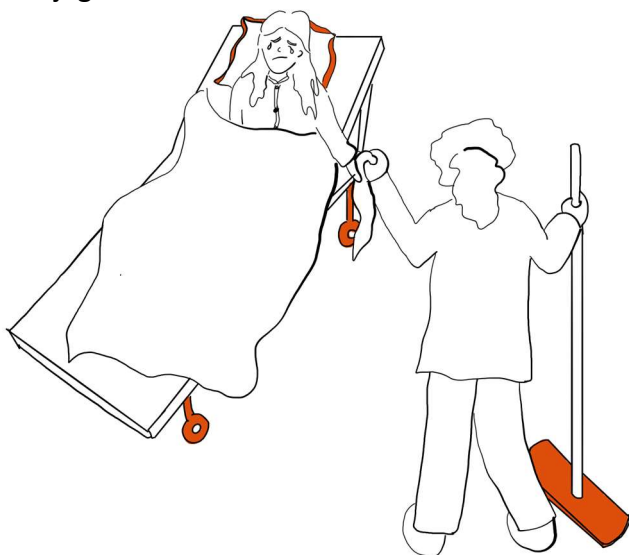
Jeg var dog en lille smule urolig anden gang min cyste skulle tømmes. Der var en læge under uddannelse med. Han virkede som om han havde behov for at vise, at han var ret så god, og fik i rettesat den ældre læge undervejs. Jeg forstod at det var svært at komme igennem noget arvæv med kanylen og den ældre læge sagde: "Ram nu ikke tarmene", og jeg vidste godt, at det ville være

temmeligt dårligt for mig hvis det skete. Jeg havde hørt om sondemad resten af livet og den slags. Pludselig sagde den ældre læge til sygeplejersken: "Giv mig nogle handsker på". I samme øjeblik vendte han sig bort fra sin supervision, og jeg kunne se, at den yngre læge forsøgte endnu mere ihærdigt. Der måtte jeg sige: "Du ødelægger ikke mine tarme", og straks tog den ældre læge til min lettelse over. Vi kendte hinanden fra sidst, og jeg var tryk ved hans ro, hygge og humor.

Da jeg skulle have mit sidste dræn ud (det med bugspytkirtelvæske) var jeg blevet hjemsendt. Det blev min egen læge der skulle hive det ud. Jeg havde spurgt min kirurg hvem der skulle tage det ud, og han sagde, at jeg kunne få min egen læge til det. Hvis jeg havde mod på det, så kunne jeg også bare selv hive det ud. Det blev et blankt nej fra mig. Jeg er kun nået til at kunne sætte et plaster på, så den var lige i overkanten. Han havde nævnt undervejs, at han syntes jeg var ret så sej, men så sej var jeg alligevel ikke. Alligevel dejligt, at han troede det. Den havde sat sig lidt fast, så lægen kunne ikke trække den ud, og jeg tænker også, at jeg var lidt pjevset den dag. Den anden læge i lægehuset, havde heller aldrig prøvet at trække et dræn ud, men han tog bare fat og trak til. Det gjorde ok ondt, men var hurtigt overstået. Jeg kan dog se af arret, at det var ok at jeg råbte "av".

Når en ansat gør det lille uventede ekstra

Et par uger efter operationen fik jeg lyst til at græde. Jeg kunne mærke at kroppen havde behov for det, og jeg bestemte mig for, at så skulle den da også have lov til det. Jeg lå på enestue, så ingen blev generet af det tænkte jeg.



Da tårerne begyndte at løbe, kom rengøringsassistenten ind. Hun spurgte om hun skulle komme tilbage senere, men jeg sagde, at det behøvede hun ikke. Jeg havde bare behov for at græde lige nu, så hvis ikke det generede hende, så var hun hjerteligt velkommen til at være der.

Jamen det kan jeg godt forstå sagde hun, og spurgte om jeg havde lyst til et glas vand. Det havde jeg, så det blev hentet. Hun gjorde lidt rent, og sagde så, om ikke hun

skulle hente nogle lommetørklæder til mig. Det var jeg glad for, og hun fortsatte sin rengøring.

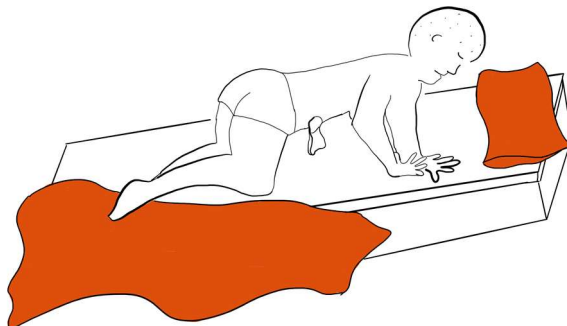
Hun kom igen efter en ½ times tid, og spurgte hvordan jeg havde det nu, og jeg kunne glad fortælle, at nu var jeg færdig med at græde, og havde fået det ud af systemet. Det var godt sagde hun og vinkede.

Skønt at hun lige var der på det tidspunkt, og kunne få omsorgen og arbejdet til at passe sammen. Det betød rigtigt meget for mig. Det var en uventet positiv oplevelse.

Hvordan kan et sår blive det værste af det hele?

Min Lord Pose alias ileostomien blev en del af mig, selvom den virkelig har voldt mig kvaler.

Da jeg blev udskrevet både første og anden gang, var der mange papirer og mange remedier der skulle med mig hjem. Der blev spurgt om meget, men desværre for mig, glemte de i juleferietravlheden at koble mig til en stomisygeplejerske. Jeg var af gode grunde nybegynder med stomi, og derfor kunne jeg ikke selv gætte mig til, at sådan en vejleder er god at have. Manglen betød at jeg i 8 måneder levede med et sår på 1-2 cm hele vejen rundt om stomien, hvor der dag og nat kom mavesyre ned i. Jeg har grædt af smerte og arrigskab og jeg har sovet stående på alle fire, for at bruge naturloven til at formindske mængden af syre i såret. For ikke at tale om toiletbesøg hvert 10ende minut henover natten.



Det der skete ca. 3-4 uger efter operationen var, at min mave blev mindre, samtidigt med at tarmen blev hevet ind i maven. Formentlig skyldes det sidste, at arvæv har hevet den ind, eller at en cyste med sårvæske har gjort det. Min skrumpende mave betød, at den stomipose jeg havde fået i rigelige mængder af fra sygehuset, pludselig ikke kunne holde ordentlig fast. I stedet lækkede den, og det blev ret hurtigt til et stort sår. På min datters fødselsdag, med huset fuldt af gæster lå jeg så og peb af smerte og forsøgte at få rensed lort af og sat ny stomipose på. Det endte med at jeg måtte køre på skadestuen, for jeg kunne ikke holde det ud. Efter ½ døgn på skadestuen var der en sygeplejerske som fik mig med op på stomiaafdelingen. Der fik jeg en ny pose på, selvom stomisygeplejerskerne var gået hjem for dagen.

Det var den forkerte pose, så der gik ikke mange dage, før jeg var tilbage på skadestuen igen. Det blev til endnu en tur på stomiaafdelingen, som igen var lukket.

Denne gang fik jeg en henvisning til stomiaafdelingen, og jeg kom gudskelov hurtigt til. Der fik jeg endelig den vejledning jeg havde brug for, og den stomipose der

passede på mig. Desværre var jeg i gang med kemoforløb, og mit sår kunne derfor ikke hele. Jeg fik såret i januar måned og først i juni måned begyndte det at hele, og først i september var såret helet så meget at det ikke gjorde ondt dagligt.

En gang var jeg indkaldt til kirurgisk undersøgelse på Køge. Midt i ventetiden sprang stomiposens indhold ud over mig. Jeg nåede lige ud på toilettet, inden det røg gennem bukserne, op i blusen og ned i skoene. Min mor fik hentet en sygeplejerske, som fik hentet ny stomipose fra stomiaafdelingen, og rene hospitalsbukser. Min mor gav mig sin trøje. Imens ledte kirurgen efter mig, da det var blevet min tur. Han spurgte om han måtte komme ind på toilettet og jeg sagde selvfølgelig. Jeg havde nået at få vasket al lorten af mig og stod i mine rene hospitalstrusser. Man bliver sørme ikke sippet af at være patient. Han fik undersøgt stomien, og vi talte om hvorfor jeg var kommet i dag. Det var en gammel aftale og hverken han eller jeg vidste hvad jeg egentlig skulle undersøges for. Denne gang blev det så stomien, som i og for sig havde det fint, bortset fra et pænt stort sår rundt om.

Mødet med Stomi-Bente

Såret var klart værre end både operation og kemo, men min stomisygeplejerske Bente var bare en stjerne til at hjælpe mig igennem. Ikke alene hjalp hun mig med såret så det blev tåleligt, hun fik også en kirurg og plastikkirurg til at kigge på mig, for at se om de kunne gøre noget. Det kunne de desværre ikke, da jeg ikke var klar til operation, og ikke havde nok fedt på maven til at hjælpe tarmen lidt op. Jeg fik den trøst af både kirurg og plastikkirurg, at tiden ville arbejde for mig, og at såret nok skulle hele.



I skrivende stund er det over et år siden jeg fik såret, og såret er stadig ikke helet helt. Når det har været værst har jeg sunget Kim Larsens sang om koen mange gange, mens jeg har pevet:

”To skridt frem og et tilbage, en ko er en ko til den dør.
Og så’n er det ofte med køer” (min version).

Jeg har så sovet på alle 4, for at mavesyren kunne rende den mest direkte vej ned i posen, og jeg har grædt af frustration, når tarmen er hevet helt ind i maven og såret er blevet større.

Jeg troede det var den cyste med operationsvæske der trak tarmen ind, men nu er jeg blevet klogere. Når jeg spiser noget med for mange fibre f.eks. rå grøntsager, frugt, kerner eller noget andet fiberrigt, så får tarmen nok at gøre og det der kommer ud er kompakt og kan ikke komme ned i posen af sig selv. Tarmen trækker sig nedad og hiver maveskindet lidt med sig, som en anden fisk der hiver efter vejret. Det gør, at plasteret løsner sig, og syren har fri adgang. Anders Matthesen siger i "Terkel i knibe": "Skal du ha' blendet din toast mormor". Det passer på mig med alt der har med fibre at gøre. Blendet grøntsagssuppe fungerer, og der er rigeligt med væske til at "skylle det ned med".

Min "Stomi-Bente" og jeg har lært om mig sammen. Jeg er unik ligesom andre stomi patienter. Vi har prøvet alt det af, der er muligt, og jeg har hver gang været så heldig, at få endnu et godt råd. Noget har ikke virket for mig første gang, men når tilgangen er "trial and error", så kan noget der ikke virkede første gang, godt virke senere. Jeg har også været heldig at få anerkendelse hver gang vi har mødtes, og det var med sorg jeg måtte sige farvel, da Bente skulle på pension. Hun var min klippe i mange måneder, med gode råd, handlinger på vegne af mig, og en god blanding af optimisme og realisme. Hun er grunden til at jeg nu kan sige: "Måske heler det aldrig, men det er til at leve med".

I starten var der en formodning om, at cysten efter operationen kunne sidde i vejen for min tarm, og at det var derfor jeg havde sår. Min søde ven og læge på Køge

som har tømmt min cyste 2 gange, sagde at jeg ikke skulle have nålen i mig for mange gange, for det ville bare give mig endnu mere arvæv. Vi blev enige om, at hvis det ikke virkede denne gang, så kom jeg ikke igen. Jeg kommer ikke igen, for han havde ret. Jeg er blevet klogere.

Min kirurg på Odense har sagt til mig, at der nu er indført en regel om, at alle der får stomi på Odense, automatisk får tilknyttet en stomisygeplejerske. Det er godt, at vi kan samarbejde om hele tiden at blive endnu bedre. Jeg tog en for teamet på den.

Hvordan gik kemoen?

Tiden for kemo kom også til mig. Jeg havde fra start fået at vide, at jeg ville blive tilbudt et forløb, og at det var en god ide at sige ja tak. Det gjorde jeg selvfølgelig. Gode råd fra en ekspert er altid velkomne, og da jeg aldrig før (og heller ikke nu) har åbnet en lægebog, så var det ikke så svært at følge det gode råd. Seks gange kemo med 3 uger imellem hver.

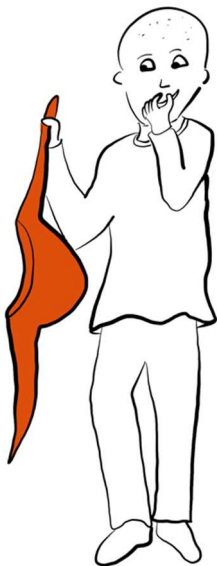
Jeg tog igen min mor med, for nu havde vi ligesom været sammen om det længe. Vi bestemte os for, at vi skulle hygge os undervejs, og hygge det blev det. Jeg anede ikke hvad jeg gik ind til, andet end at det var drop, og at det varede fra morgen til aften. Det passede mig fint ikke at vide mere, for det var egentlig bare det. Vi ankom i bedste skovtursstil, med egen pude, og frokost i tasken. Vi manglede egentlig bare

campingbordet sådan som vi fik indrettet os på 2 stole ud af 4 mulige. Et lille hyggeligt lokale, og hver gang et sødt menneske der bare havde tid til mig/os.

Vi var booket på forskellige tidspunkter, og jeg oplevede intense samtaler med andre om resten af det liv der måtte være, og i dyb respekt for hvem vi hver især var som personer.

Jeg reagerede første gang på "placebo/immunterapi" hvor jeg midt i samtalen med min mor syntes at det strammede lidt i halsen og ned mod brystet. Jeg fik straks et antihistamin på den, og så sov jeg fint i det meste af 6 timer. Tæppe på og så meget for den skovtur.

Mit hår begyndte at falde af efter anden kemo. Det vidste jeg godt, så kort forinden kemoforløbet klippede min frisør mit lange hår af til en page model. Da jeg til sidst fældede mere end min datters hund, så spurgte jeg min datter om ikke hun ville kronrage mig, for jeg gad ikke det svineri mere. Det fik vi faktisk meget sjov ud af, hvilket jeg har grinet meget af bagefter på de lange dage. Nu kronrager hun fra tid til anden sin kæreste, så hun har nok også haft det ligeså sjovt som mig.



Undervejs i forløbet havde jeg lægesamtaler, og min mor var god til at huske de bivirkninger jeg selv havde glemt.

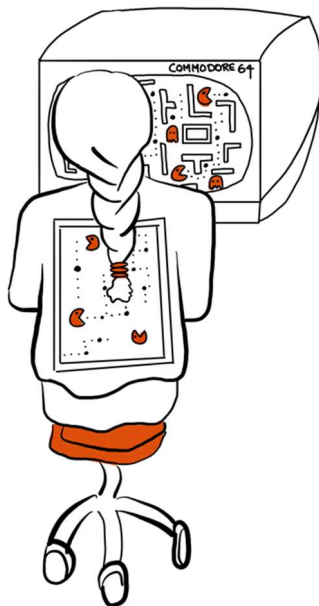
Det var da godt i den forbindelse, at jeg skulle udfylde spørgeskemaer på mobilen, hvor jeg kun skulle tænke 1 uge tilbage. Efter forløbet har jeg ofte tænkt: "Nå ja, så slemt var det da heller ikke", og selv om jeg er hurtigt videre efter noget, så må jeg erkende at journalen siger noget andet.

Hver gang jeg har skullet til kemo har der været noget i mig, der har glædet sig til det. Dels kan man

tælle nedad, og samtidigt kan man bryste sig af, at det går godt. Jo jo, jeg vidste efter første gang, at jeg skulle ligge ned på dag 3 og 4 og uden appetit og med ondt i kroppen. Det var som om nogen spillede Pacman på en (computerspillet, hvor et lille aggressivt dyr jagter og spiser en ost). Jeg kunne følge hvor dyret var henne. Det tog kun et par sekunder med bid og så var der ro igen, indtil dyret havde fundet en ny ost.

Efter dagene uden appetit og energi var det op af sengen, fylde sig med ost, æg, litervis af proteindrik og 50/50 blanding af kærnemælk og fløde. Selvom der var flere og flere dage i sengen, så kunne jeg nå at tage de fem tabte kilo på, på en uge. Mig skulle de i hvert fald ikke hælde ud af programmet, med noget som jeg selv var herre over. Jeg elsker mærkeligt nok stadig ost og fløde.

Glæden var også at hygge med min mor og med den sygeplejerske der var der. Det var virkelig som at komme til te og kage med gode venner. Jeg blev også vant til at falde i søvn mens jeg snakkede. Antihistaminen lagde mig bare ned hver gang. Da jeg nåede til de 3 sidste kemoer, var det blevet Coronatid og min mor kunne ikke komme med. Det blev hyggeligt alligevel, og vi sang med på Dronningens fødselsdag (der er jo ingen grund til at gå glip af noget).





Den sidste kemodag klædte jeg mig pænt på, og tog mascara på de 3 øjenvippehår der var tilbage i hver side. Jeg satte flag på bordet og chokolade til personalet. Sygeplejersken grinede og sagde: "Jamen du har jo mascara på". Ja det havde jeg, for det var en festdag for mig. Antihistamin, tæppe på og vågne til en chokolade. Det blev en god dag, for jeg var sikker på, at den næste scanning også ville vise at jeg ikke havde kræftceller i mig – og det gjorde den også.



Der var alarm den dag på en af de andre patienter, og Navy Seals med flere kan godt lære noget af, hvordan det blev håndteret. Jeg var dybt

imponeret over måden alle sygeplejersker trådte hen til døren, for at se hvem der løb frem og tog førstehjælpen og hvem der dækkede stuen af. Derefter var alt roligt igen, og da førstehjælpen var ydet, fik jeg besked om, at alt var i orden, det er helt normalt. Det var kommandosoldater når det er bedst.

Rammer den ubekymrede muren?

Ubekymret ja. Jeg var 100% overbevist om, at hvis nogen kunne klare det godt, så var det mig. Det synes jeg, at jeg har fået ret i. Det handler om at gå lige ind i den og kæmpe med roen og humøret i behold. Det har jeg nok lært af min søde onkel Erik. Han boede det meste af sit unge og voksne liv i Grønland (læs hans bog "Lev livet mens du har det"), hvor farlige situationer også var en del af livet. Han var indlagt de sidste dage af hans liv, med et hjerte der var godt brugt. Han holdt humøret højt på familie og personale lige indtil hans øjne lukkede helt i for dette liv.

Sådan ser jeg også på det, og har hele vejen tænkt, at den skal jeg nok klare, samtidigt med at jeg har fundet det gode at fokusere på.

Jeg ved samtidigt godt, at jeg har snerret ad min mand, hvis

tallerkenen var for stor og der var for meget mad på den. Egoistisk igen, men det var godt at få det sagt – og få sagt undskyld bagefter.

Det kan godt være, at jeg synes jeg har holdt humøret højt, men jeg er sikker på, at dem omkring mig indimellem har tænkt, at jeg har været i kulkælderen



mere end jeg har. Når jeg har synes, at jeg var en piveskid, så har jeg spurgt dem om jeg er en piveskid lige nu. De har hver gang sagt, "nej absolut ikke, for tænk lige på at....", og det har styrket mig i ,at jeg klarer det fint. Det har også været godt at spørge sygeplejerskerne engang i mellem, og få samme svar.

Jeg ramte faktisk først muren da jeg fyldte 59 år og blev indlagt på Køge sygehus med tarmstop. Av for pokker, hvor gør det ondt.

Jeg havde haft en akutlæge aftenen før, men som det ofte sker, så fejler man ikke noget når lægen kommer. Næste morgen vågnede jeg tidligt, og det gjorde så ondt, at jeg lagde mig på badeværelsesgulvet, og lå der nogle timer, før min mand vågnede. Desværre var gulvvarmen slukket. Han hjalp mig ud i køkkenet, og jeg måtte igen lægge mig på gulvet. Denne gang var gulvet varmt. Min mand ringede efter vagtlægen, som kom ret hurtigt, men igen var smerterne gået over. Hun var betænksom og sagde: "Hvis det nu kommer igen, og det er der en chance for, så behøver du ikke ringe til vagtlægen mere. Du skal bare tage direkte på skadestuen, for nu er du blevet visiteret.

Det gik nogenlunde henover dagen, og jeg tænkte vel at det måtte gå over. Jeg havde spist en del ris a'la mande aftenen i forvejen, og tænkte om det mon var den der sad fast. Jeg kendte den om mavesmerter og cola, så maven fik en af dem, mens fødselsdagsgæsterne ankom. Mine forældre, min datter og hendes kæreste. Det var midt i Corona tiden.

Det blev grillmad og isdessert, men jeg kunne ikke rigtigt få noget ned. Jeg nippede til min anden cola, imens gæsterne glad spiste deres mad. Da desserten var godt og vel overstået, sagde jeg til gæsterne, om ikke de ville pakke sammen, for nu skulle min mand og jeg til Køge skadestue.

Jeg havde rigtigt ondt nu, så godt med en taxivognmand (min mand) der kan komme hurtigt fra og til, og som kan lande flyvende ind på en parkeringsplads lige udenfor døren.

Jeg kom rimeligt hurtigt til, og fik en seng. Det skønne var, at sygeplejerskerne som det første spurgte om jeg ville have morfin. Det hjalp med det samme. De kom jævnlige ind og spurgte igen, når de kunne se at det var slemt. Tak for Søren da, det var min redning.

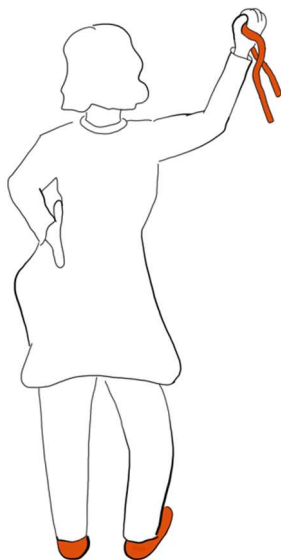
Alligevel var det bare en slem omgang.

På grund af Corona var der ingen besøgende. Det var i og for sig godt, for jeg skulle igennem en del den aften og nat. Jeg blev undersøgt, og fik kontrastvæske inden røntgen og scanning. Jeg kastede det meste af det op igen, men fik at vide, at der formentlig var nok i mig alligevel. Samtidigt gav det mig håb at få at vide, at kontrastvæsken ville skubbe på cola og ris ala mande, som nu sad fast. Jeg kan ikke huske hvor mange gange jeg kom til enten røntgen eller scanning, men mine tarmes forsøg på at genstarte blev fulgt nøje. Midt om natten lå jeg i fosterstilling og tænkte på, om det mon var det hele værd. Det var absolut muren jeg mødte. Næste morgen var der livstegn fra tarmene og på et eller andet tidspunkt var der hul igennem.

Jeg blev undersøgt af en læge, som mente at det var en god ide at få en slange i mavesækken, for at få rensset op, så jeg ikke fik opkast i lungerne. Jeg husker ikke om det var dagen efter eller 2 dage efter.

Jeg var ikke den eneste patient der skulle turen igennem med en tingest gennem halsen og ned i maven. Vi var 4 på stuen og min nabo var den første. Gardinet blev trukket for mellem os, og hun var bestemt ikke glad for det kunne jeg høre. Mens det stod på, kunne jeg høre hvor lidt rart det må have været. Selv en kriger falder fra på den.

Jeg kunne pludselig mærke hvor godt min mave havde det, og jeg mente bestemt der var håb forude. Den havde ikke tænkt sig at kaste op vidste jeg nu.



Sygeplejersken sagde, at hun ville komme til mig om lidt, men hun ville lige hente en større slange, da det var det, der skulle bruges til mig.

Da hun kom tilbage, sagde jeg, at jeg mente at jeg havde brug for mere tid, for jeg mente at min mave var i orden nu. Hun svingede lidt med slangen og sagde, at hun havde været sygeplejerske i mange år her, og havde aldrig oplevet at lægen ikke havde haft ret, når han sagde at der var brug for

en tømning. Jeg blev så hendes første.

Jeg fik at vide, at jeg kunne tage hjem, når jeg var begyndt at spise, og det gik fint igennem tarmen igen. Det havde jeg prøvet før, så nu var jeg på hjemmebane. En ting var sikkert. Jeg skulle bare hjem. Jeg huskede min kirurgs ord: "Du spiser, om så du skal brække dig".

Hvordan landede jeg med angst for at spise?

Da jeg kom hjem fra oplevelsen med tarmstop, fik jeg straks alvorlig angst for at spise. Et er at spise, for at komme væk fra det sted, hvor jeg absolut ikke havde lyst til at være. Noget andet er at komme hjem og være skræmt over måske at skulle lande der igen.

Jeg havde ikke fået et rigtigt svar på, hvad årsagen til tarmstoppet kunne være. Jeg fik at vide, at det kunne være den cyste af operationsvæske, der havde samlet sig tæt på tarmen. Det kunne også være arvæv der generede tarmen, eller noget jeg havde spist. Cysten var tømt, men ville formentlig fylde sig igen som en vabel og arvævet kunne jeg ikke gøre noget ved. Tilbage var det jeg spiste.

Jeg kom hjem uden at ane hvad tarmen kunne og ikke kunne tåle. Jeg blev angst. Så alvorligt angst, at jeg ikke turde spise noget som helst.

Jeg er så heldig at have en søster der er leder af Ældreområdet i en kommune. Hun vidste, at kommunernes madhuse leverer gelekost, som er beriget blendet mad, hvor man med en spiseskefuld kan få dækket et ret stort behov i kroppen. Hun vidste også, at jeg skulle ringe til Greve kommune og blive visiteret.



Jeg ringede halvt i gråd, og blev straks koblet til kommunens madhus. Det gik godt med at få en hastebestilling igennem, og jeg betalte med glæde transporten. Den kom senere om aftenen end jeg havde fået at vide, og chaufføren gav mig 3 desserter og et undskyld. Den ene dessert var en hindbærgrød, og det viste sig at være det eneste jeg kunne få ned. Jeg spiste halvdelen og gemte den anden halvdel til morgenmad. Jeg ringede tidligt næste morgen og bad om at få flere desserter. Det kunne jeg kun få hvis jeg også bestilte hovedret, og det ville igen koste. Jeg ville bestille og betale hvad som helst for den hindbærgrød. Da maden kom om eftermiddagen, var der ingen desserter med. Jeg ringede til madhuset, og de lovede, at jeg nok skulle få nogle næste dag mod

betaling. Jeg sagde igen ja tak, og ventede spændt på leveringen. Den næste sending mad der kom, var almindelig mad i stedet for blendet og ingen dessert. Jeg ringede igen og klagede min nød. Jeg blev spurgt om jeg ikke kunne vente 2 dage til torsdag, hvor jeg alligevel skulle have leveret. Jeg sagde klart nej for jeg var desperat. Da jeg lagde på, tænkte jeg på, om hun mon selv kunne vente 2 dage med at spise. Jeg ringede igen, for at sikre mig, at de havde forstået, at det var frugtgrød jeg ville få. Der var kommunikation med 2 chauffører, og jeg blev lovet, at det var 3 frugtgrød der ville komme. Jeg glædede mig, men da klokken nærmede sig 19.00 gik jeg i panik, og forsøgte at spise noget yoghurt. Det gik heldigvis godt. 1 time senere kom min levering. 1 frugtgrød og 2 slags andet blendet mad. Da gav jeg op og tog skeen i den anden hånd. Jeg havde gennem kommunen fået kontakt til en diætist, og jeg levede af den ene frugtgrød, yoghurt og ost indtil hun kom. Madhuset blev afmeldt, for jeg magtede ikke uvisheden.

Diætisten var en gave. Hun kom hjem til mig, og med hele sit rolige væsen, anerkendte hun mig for at være kommet i gang, og at jeg gjorde det rigtige med det jeg spiste. Hun gav mig klar besked om hvordan tarmen nu fungerede efter tarmstoppet, og det var meget vigtigt for mig at forstå. Jeg var totalt uvidende. Jeg havde den fornemmelse at tarmen måtte være blevet meget skrøbelig, og at jeg skulle passe vældigt på. Sådan var det ikke. Hun fortalte mig hvad jeg kunne spise lige nu,

og hvad jeg skulle holde mig fra. Hun gjorde mig klar til at tage næste skridt uden angst. Vi aftalte et nyt møde, og så var jeg i gang.

Jeg så hende 2 gange mere. Anden gang tog vi næste skridt med at prøve nye madvarer af, og jeg fik igen svar på alle mine spørgsmål. Tredje gang havde jeg bare nogle ekstra spørgsmål om madvarer, og igen fik jeg ros. Jeg oplevede at være igennem, og tænkte ikke mere på tarmstop.

Når åndenød har en enkel forklaring

Næsten fra starten af kemoen havde jeg syntes at det har været svært at trække vejret. Det blev faktisk bare værre og værre. Jeg var til slut så stakåndet ved at gå op ad en trappe, at jeg lød som en der havde løbet 100 meter sprint. Ved en lægesamtale hos onkologerne i Roskilde, besluttede lægen at indlægge mig, for at finde ud af om der var noget alvorligt i vejen. Jeg blev indlagt i 3 dage og med orlov. Orlov betyder, at man må gå hjem om aftenen. Jeg blev scannet på forskellig vis og fik taget blodprøver, og det viste sig, at der hverken var bivirkninger af pillerne, eller at jeg havde en blodprop i lungen.

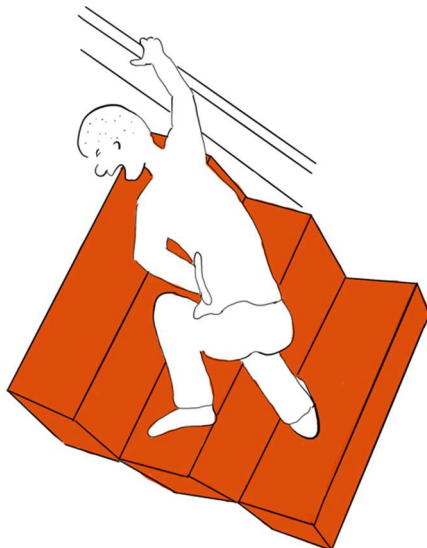
Lægen på stedet gav sig tid til en samtale. Hendes gode råd var: "Husk din krop løber en marathons hver dag, og også selvom du sidder i sofaen. Hun talte på min kanal om balancen mellem at røre sig og være doven, og mellem at gå til grænsen og over den.

Jeg forstod pludselig hvorfor kroppen havde haft det fint med 2 ekstra serier med ekstra vægt i træningscenteret,

og at jeg så ikke kunne køre bilen hjem. Jeg fik kørt hjem, gik direkte i seng, og blev der i 2 dage.

Jeg havde forinden fået at vide fra både læger, sygeplejersker og fysioterapeuter, at jeg skulle lytte til min krop. Det syntes jeg sådan set også jeg gjorde, men den fortalte mig jo ingenting før det var for sent. At lytte til sin krop er virkelig ikke et godt råd, når kroppen sender mixede signaler.

Med det jeg hørte, valgte jeg at sidde mere eller mindre i sofaen. Det var sådan jeg forstod den besked. Da der var gået 3 uger, ringede jeg til min bror og sagde, at nu måtte jeg have noget hjælp. Det her virkede ikke, og jeg var træt af at sidde i sofaen. Jeg vidste, at han havde



mødt en fysioterapeut gennem organisationen PACT, som havde skrevet en Ph.d. sammen med en læge om netop genoptræning efter kræft. Klokken var 22.00, og næste morgen lå der en besked om, at jeg kunne ringe til fysioterapeut Morten Quist. Det gjorde jeg, og han valgte at møde mig næste dag, lige inden sin ferie. Udover at få et træningsprogram jeg kunne forstå, så fik jeg også forklaringen på min åndenød. Jeg skulle massere mit lange ar og strække ud. Jeg opdagede, at jeg pga såret havde gået i måneder som Dronning Ingrid og havde holdt på såret. Jeg var bogstaveligt talt krøbet fuldstændig sammen, og det var arret så åbenbart også. Efter 2 dage havde jeg ikke problemer med vejrtrækningen, og kunne gå på trapper igen. Jeg tog mine første små cykelture på landevejscyklen, og aldrig har det føltes så godt at få vind i det lidt hår jeg havde på hovedet. Kombinationen af respekten for min krops formåen og massage og stræk gjorde, at jeg fik ordentlig fart på restitutionen i de næste uger.

Hvordan er det at være medlem af "sygeklubben"

Det kan godt være at campingbordet og madpakken var med mig på udflugt til kemo og indlæggelser, men begejstringen kommer under pres, når man støder ind i andre patienter der har det dobbelt svært.

Jeg mødte flere patienter under kemo. Jeg skulle sidde der hele dagen, mens andre var der 1-2 timer. Jeg husker specielt 4 patienter. Den ene var en ung mand

med en lille søn der kun havde fået udsigt til 2 år mere. Han havde det virkelig ikke godt, og tarmslyng var det værste. Han spurgte sygeplejersken om muligheden for at få en operation. Af 2 onder tager man det mindste. Den anden var en yngre kvinde, mor til 2 skolebørn og med kræft i stadie 4 eller 5. Hun skabte stemning i venteværelset med en uendelig livsglæde og selvopholdelsesdrift. Hun forklarede hvordan hun havde fået en permanent pose til urin og igen havde fået dårlige nyheder af lægen. Hun var ærgerlig over at manden var smuttet, for "det der gad han sørme ikke være en del af", men hun sagde at "så får jeg det bedste ud af det".

Så var der en bedstemor der nok havde fået udsigt til 5 år mere, men da helt klart havde forventning om mange år endnu. Hun sagde: "De forsker så meget, så der bliver noget mere godt til mig".

Endelig en herre på omkring de 60, som med ængstelig stemme sagde til mig: "Jeg får det her i 2 år, men hvad kan de så give mig bagefter?". Jeg kunne ikke svare ham, for jeg havde ikke noget svar, til et spørgsmål jeg ikke havde stillet mig selv. Nu ved jeg, at jeg forventer at blive raskmeldt efter Olaparib forløbet. Derfor er spørgsmålet ikke aktuelt.

Der er 3 patienter som jeg særligt husker fra mine indlæggelser. En dame på min egen alder, som jeg hyggede særligt meget med. Hun var helt parat til at gå i haven og rode, trods det at hun fik sondemad og vejede mindre end godt er.

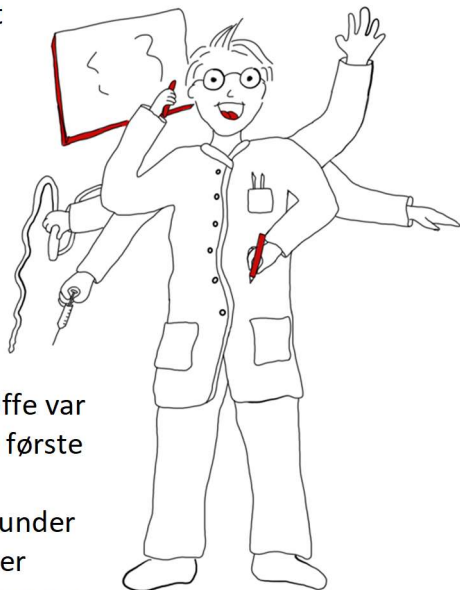
De andre 2 mødte jeg kun kort. De var begge damer på over 90. Den ene fik fjernet sin livmoder om eftermiddagen, og næste morgen sad hun fuldt påklædt i stolen med sin kryds og tværs og ventede på at blive hentet. Den anden havde mistet livsmodet, da hun ikke havde nogen at komme hjem til, og syntes at alt var blevet sværere. Da hun fortalte om det hun havde kunne før af gymnastik, så fik hun vist det, og vi 3 andre damer på stuen fik rørt kroppen den dag. Samtidigt vendte livsmodet tilbage i kvinderne. Refleksion om livet fik jeg rig lejlighed til.

Når patientens fremtidige liv er vigtigt

Jeg havde gennem forløbet fået at vide, at jeg nok måtte leve med såret om min stomi i resten af mit liv.

Algirdas valgte at drøfte mit problem med sin kollega Uffe, da det ikke lykkedes stomi afdelingen at hjælpe mig. Mave-tarm kirurgen Uffe var den der blev tilkaldt til min første operation.

Han kikkede kun et par sekunder på stomien og sagde: "Det er noget skidt, det skal laves om, og



du har 3 muligheder”. Det jeg vidste ikke var muligt, blev muligt på et øjeblik. Jeg valgte at få sat tyndtarmen på endetarmen og sige farvel til stomien. Velvidende at det også har risici. Af 2 onder valgte jeg det jeg håbede på kunne blive bedst for mig.

Uffe fortalte mig, at han skulle holde foredrag for et netværk af kvinder i lignende situation som mig, og om han måtte bruge mig som eksempel. Foredraget handlede om, hvor vigtigt det er at få det bedste liv man kan få efter behandlingen. Den passion i livet rørte mig meget, og gav mig troen på, at noget nær det perfekte var muligt for mig.

Inden jeg kørte hjem sagde Uffe, at man ikke bliver udskrevet hos ham. Det havde jeg kun oplevet hos Algirdas. Jeg fik muligheden for at ringe, selvom den mulighed normalt kun eksisterer i få dage efter man er udskrevet. Jeg var og er klar over, at mennesker som Uffe har travlt, fordi de er passionerede og dygtige. Det havde jeg også hørt fra hans kolleger. Derfor har det været vigtigt for mig som patient at gøre mig umage med at være tydelig og klar når jeg ringer for at få hjælp. Der er meget der er nået på under 1 minut, også selvom jeg som patient har været helt på udebane. De klare korte svar, har jeg kunnet komme videre på.

Effektivitet, omsorg og gæstfrihed

Da tarmen var opereret og stomien væk, mødte jeg sygeplejersken Amir. Jeg var på afdelingen fra fredag til

søndag, og udover at synes at alt var perfekt uden mit sviende sår, så var Amir den store oplevelse.

Det første jeg lagde mærke til, var hans smittende humør. På drevent fynsk og med klar stemme kunne han f.eks. komme afsted med at sige: "Jamen Geeerda; jeg er så skuffet over dig. Du havde lovet mig, at du ville op og sidde i stolen i går, og det gjorde du ikke. Man skal holde hvad man lover, så jeg er efter dig i dag". Den måde så ud til at passe på Gerda, og dialogformen blev ændret fra patient til patient. Den samtale jeg havde passede på mig.

Amir var effektiv til at håndtere de forskellige jobs på 4-sengs stuen. Han kom f.eks. ind med 2 rulleborde og sagde: "Jeg er ked af at jeg roder lidt lige nu, men jeg er færdig på et øjeblik". Samtidigt med at han ryddede op, spurgte han til hvad vi ville have. Jeg var ikke sulten, så jeg sagde med det samme nej tak, selvom der kom flere forslag. Men han blev derinde og ryddede op, og spurgte igen om han måske kunne friste med is. Jeg havde hørt de andre bestille lidt, og jeg fik den fornødne tid til at tænke over, at mad og drikke er vigtigt. Derfor bestilte jeg noget. Jeg har tænkt på hvor mange gange jeg nok har sagt nej tak for tidligt.

Jeg sagde til Amir, at det var lærerigt og godt at have ham på stuen, og han sagde tusind tak og fortalte mig en ekstra historie: "Jeg har en patient, som kommer her tit, og hun har sagt til mig, at hun altid glæder sig til at komme når jeg er der, for så fletter jeg hendes hår".

Stor klump i halsen til mig. Der er ingen der frivilligt kommer på mave-tarm kirurgisk, og slet ikke tit. Tænk at



der er nogen der i en travl hverdag, alligevel formår at være så nærværende. Det er omsorg og gæstfrihed på 1. klasse.

Hvordan klarede jeg det økonomiske?

Det var det spørgsmål jeg var blevet stillet en del gange.

En gang på Odense og 2 gange på Roskilde.

Jeg synes det er fantastisk at der også er tid til at tænke på mig, min økonomi og min familie, og at der er en socialrådgiver tilknyttet der kan hjælpe. Jeg blev spurgt hvordan min familie havde det, og jeg kunne glad fortælle, at de efter omstændighederne havde det godt. Udover at de passer på mig og hinanden, så har der hele tiden været familie og venner der har taget fat i dem, og talt med dem. Jeg kunne også sige, at jeg var heldig, at min



veninde Jeanne overtog min økonomi. Hun sagde: "Jeg er ikke så god til det der mentale, men jeg er rigtig god til det praktiske. Skal jeg ikke hjælpe dig med økonomien?"

Jeg var ovenud lettet. Jeg vidste, at jeg havde tegnet en driftstabsforsikring 2 år tidligere, og tænkte, at det nok kun var det jeg havde. Det var det ikke. Jeg fik sygedagpenge fra kommunen, og havde yderligere 2 invaliditetsforsikringer på min pension, som også dækker sygdom. Det var heldigt for mig.

Jeg har tænkt over, at 3 samtaler om økonomi og familiesituationen, måske var mere end rigeligt, og alligevel kan der ske noget undervejs, der gør at en snak mere giver stor værdi. Jeg tænker på, om samtalerne var koordinerede og med et bestemt mellemrum. Det tænker jeg ikke de var på Roskilde, for de 2 samtaler, skete 2 dage i rap. Men hvis 2 af dem var koordinerede, så har jeg virkelig respekt for systematikken.

Hvordan havde den nærmeste familie det?

Jeg er sikker på, at min familie har haft det mindst lige så svært som mig. Flere af mine venner var også mere ramt end godt var.



Når noget uforklarligt sker, så kan det også ramme en selv, og hvordan skal man forholde sig til noget man ikke bare kan fikse? Man får også et glimt af sit eget forfald.

Den første oplevelse familien fik var min operation, hvor der var chance for at jeg blev lukket igen med uforrettet sag. Jeg ved at familien gik en tur, og at de første 2-3 timer var skræmmende. Det var jo der jeg kunne blive lukket igen. Jeg forestiller mig, at 7 ½ times operation plus tiden før de fik besked, må have føltes uendeligt lang. Jeg ved at de efter de første 2-3 timer sagde til hinanden, at nu har de da i hvert fald ikke valgt at lukke, men opererer videre.

En oplevelse som den, må have sat sig.

Min mor havde valgt at være sammen med mig hele tiden, for at følge med i hvordan jeg havde det, og for at være til rådighed hvis der var noget jeg ville. Min mand havde sin bedste ven boende hos sig, og de kom stort set hver dag og med 1 ½ times kørsel hver vej. Han klarede alt det daglige praktiske, gik tur med mig, og hjalp til i mine krisesituationer. Samtidigt var han god til at oversætte det lægelige og sikrede at jeg fik mine piller, indtil jeg selv kunne overtage.

Min datter kom så ofte hun kunne på hospitalet, og valgte at flytte ind til mig i den første tid efter jeg kom hjem. Hun hjalp mig med at se humoren og rationalet, når jeg selv blev i tvivl. Samtidigt fik jeg den glæde at være sammen med hendes og hendes kærestes hund Meli. Trods det at Meli kun var en hvalp, så lå hun troligt ved siden af mig i sengen indtil der kom andre hjem. Hun bad mig ikke om at lege før hun opdagede at jeg med tiden rent faktisk kunne.

Min mor og papfar kom hver dag, indtil min mand kom hjem fra arbejde, og min bror, søster og papbror var i kontakt på telefonen. Min bror kom og gik tur med mig for at sikre sig, at jeg fik talt om mine oplevelser. Det havde han selv haft glæde af i sit kræftforløb. Min papbror som også lige havde været igennem et forløb gjorde det samme.

Min søn blev far en måned før min operation, og skulle samtidigt flytte fra San Fransisco til Barcelona. Jeg sagde pænt nej tak til at de skulle haste til Danmark. Jeg syntes det var uforsvarligt, og det her kom jeg jo

igennem vidste jeg. Der gik en rum tid før jeg så ham, men han var med på telefonen.

Jeg har forsøgt at være ærlig, når jeg er blevet spurgt om hvordan jeg havde det. Jeg husker mest, at jeg har haft det godt, men jeg ved godt, at det ikke altid har set sådan ud. Jeg mistede mit hår, øjenbryn og øjenvipper og uden det, lignede jeg en der var tæt på at stille træskoene.

Der er blevet holdt øje med min vægt stort set hver dag, og jeg tænker, at det har været en måde hvor specielt min mand har kunnet holde de bange anelser for døren. Jeg ved, at det har været en lettelse, at jeg stort set hele tiden har sagt, at jeg har det godt, og at jeg ikke har været urolig. Der har også været tidspunkter, hvor de ikke har troet på mig. Jeg har f.eks. insisteret på at gå ture hver dag, og jeg husker en tur, hvor jeg pustede rigtigt meget, men insisterede på at fortsætte, og en anden hvor jeg måtte vende om efter 200 meter. Jeg synes jeg havde styr på hvad jeg foretog mig, men det har ikke altid set helt sådan ud for familien.

Jeg er heldig at have en stor familie og mange gode venner. Jeg har hørt flere sige, at de ikke syntes at de var der nok for mig. Jeg kan kun sige, at jeg ikke har manglet noget. Der har været tider, hvor jeg bare har villet være alene og sove eller se uendelige serier på TV, og andre gange hvor jeg har krøbet ind i et hjørne af en andens eller min egen sofa for at sludre. Har jeg villet nogen noget, så har jeg bare kunne ringe, og der har

været en i den anden ende. Jeg er ikke blevet afvist, så jeg føler mig heldig. Hvor meget nogen har været der, har ikke været vigtigt. Det at vide at der er nogen, er det der har betydet noget for mig.

Hvad med efterbehandlingen?



Min kirurg Algirdas fortalte mig, at hvis jeg fik muligheden for at få den nyere medicin Olaparib, så skulle jeg sige ja, for det er "det bedste der er sket i kræftforskningen i 50 år".

Det ville dog kræve, at jeg havde en mutation. Det

skidte med en mutation er, at det så kan være arveligt, og min datter kunne få kræft ligesom jeg. Jeg håbede at jeg ikke havde en mutation, men en sygeplejerske sagde nøgternt, at hvis jeg havde, så ville der til den tid være forsket så meget i kræft, at det formentlig ikke betød noget for min datter. Det har hun sikkert ret i.

Jeg kom med i et forsøg med Olaparib, for de der ikke har en mutation. Det sagde jeg ja til, selvom jeg kunne risikere at få placebo. Jeg tog chancen, også selvom det betød ekstra tid i kemo stuen, og afprøvning af forskelligt oveni kemoen.

Efter første kemo var min kræft blevet analyseret. Både hvad angik mit blod og det der var opereret ud. Det viste sig, at kræften havde muteret. Det var gudskelov ikke i blodet men i kræften selv, så det var ikke arveligt. Professoren på studiet tog mig ud af det og i fast behandling. Han sagde: "Det kan godt være, at medicinalfirmaet er ærgerlige over, at du træder ud af studiet, men de vil ikke garantere mig, at du får medicinen og ikke placebo. Du får selvfølgelig den bedste behandling der findes. Tak for det. Jeg fik piller med hjem, og med en oplysning om, at jeg ikke måtte tabe dem." Der er for 100.000 kroner".

Det er mange penge, og kun første lille portion. Forløbet er på 2 år.

Jeg har tænkt mange gange, at jeg er en dyr dame.

Operation, indlæggelser, scanninger, samtaler, dræn, sygedagpenge og nu piller så dyre som deres vægt i guld. Jeg har til slut ræsonneret, at jeg har betalt skat

som en forsikring, og er med til at sikre at pillerne med tiden bliver billigere og alle mands eje.

Jeg har været meget glad for at komme i projektet. Min projektsygeplejerske har været Christina der på en rolig måde, styrer slagets gang, og optræder som om det her er helt almindeligt. Jeg har også mødt 3 læger der har givet sig tid til mine spørgsmål, og har forsøgt at forstå mig som menneske, uden at det er gået ud over den afsatte tid. Humoren har været og er så befriende. Jeg har mødt en enkelt onkolog, der var optaget af hvor mange piller jeg skulle have udleveret og ikke af resultatet af scanningen, ej heller spørgsmål og svar. Gudskelov kunne min mand læse sig til resultatet af scanningen, så jeg vidste allerede at det var godt. I forskning er der selvfølgelig forskellige typer læger, ligesom der er forskellige typer af patienter. Der er ikke altid et perfekt match, men hvem kan forlange det.

Mit møde med jobcenteret og hvordan kom jeg i gang med at arbejde

Jeg har lært af min far, at man ikke må "ligge systemet til last". Det har derfor været svært for mig at forstå, at jeg godt må. Det lærte jeg af min jobkonsulent Charlotte i Greve kommune.

Jeg blev opereret i december og forventede egentlig at jeg arbejdede fuldtid igen i marts. Sådan blev det ikke. Jeg holdt fast i mit frivillige arbejde som medlem af bestyrelsen i Dansk Skøjte Union og et månedligt bestyrelsesmøde. Det var der jeg krøb sammen i en

sofa, og hvor jeg til tider havde svært ved at bevæge mig ud på toilettet. Den øvrige bestyrelse behandlede mig som fuldgældigt medlem i dialogen, og det hjalp mig til at se, at kroppen nok var skadet, men hjernen fungerede normalt.

På et tidspunkt bestemte jeg mig for at gå 100% på arbejde, og ville drøfte det med jobkonsulenten. Jeg kunne ikke holde ud at modtage og ikke bidrage. Charlotte sagde overraskende nok: "Hør; vi har ikke travlt". Der fik hun mig til at græde. Det tog det pres væk, som havde været der længe. Jeg følte jeg kunne arbejde, men som hun også sagde: "Det kan godt være at du kan, men tænk på at både krop og hoved skal følge med". Vi besluttede sammen, at jeg gik i gang 25%. Det var en hård pille at sluge, men set i bakspejlet var det det rigtige at gøre.

Jeg var begyndt at motionere på cykel, løbe og gå, men min puls røg alt for højt op. Jeg fik undersøgt hjertet på forskellig måde, og der var intet i vejen med det. Jeg holdt en pause medens hjertet blev undersøgt, og da jeg gik i gang igen, var pulsen helt i orden. Som lægen på Roskilde havde sagt til mig, så bestemte kroppen over sig selv, og det går ikke at forcere.

Jeg takker min jobkonsulent for at få mig til at holde igen. Systemet er der når det gælder, og det betaler vi til. Derfor må vi gerne bruge det. Min start på 100% arbejde, bliver så meget mere holdbart.

Hvordan jeg blev mit eget projekt igen.

Når jeg ridser året hurtigt op, så gik jeg fra flytning af tons af sten til "dødvægt" der kræver 100% opmærksomhed og til velfungerende igen. Det gør noget ved omgivelserne. I den tid hvor jeg var "dødvægt" blev jeg andre menneskers projekt. Jeg blev min mands og min mors projekt. Det tog al deres tid og opmærksomhed, og jeg tror de blev vant til at jeg var i centrum. Beslutninger blev taget og handlinger gjort, og de var til sidst i stand til at fortælle hvordan jeg havde det, uden at jeg blev spurgt. Sådan må det være, for der var tidspunkter hvor jeg ikke havde mange tanker selv. Men jo mere jeg kunne selv, des mere krævede jeg at få min bestemmelsesret tilbage. Jeg blev opmærksom på, at jeg oplevede jeg kunne mere end mine omgivelser troede, og jeg oplevede, at det fra tid til anden gjorde dem bange. Men jeg var nødt til at løsrive mig og overtage mig selv som projekt. Beslutninger om hvad jeg skulle spise, hvor langt jeg skulle gå tur, hvilke huslige arbejdsopgaver jeg kunne klare, og hvordan jeg havde det. Det var alt sammen min opgave, og jeg kan høre mig selv sige: "Jeg er et voksent menneske, der træffer mine egne beslutninger".

Tak

Jeg er evigt taknemmelig for Algirdas commitment til sit arbejde som kirurg, at jeg fik lov at få ham til operationen, og at han har "fulgt mig til dørs" også efter operationen.



Jeg er også dybt taknemmelig for alle de dejlige mennesker jeg har mødt i sundhedssystemet og de mange gode oplevelser jeg har haft undervejs i forløbet.

Jeg har haft god hjælp af mennesker omkring mig, som hver især har sagt hvad de kan bidrage med, og som på den ene eller anden måde har hjulpet mig. Familie, venner og veninder og naboer. I har hjulpet med det praktiske, svar på spørgsmål, hyggestunder, gåture, telefonkald, grineflip, cykelture, alvorstunder, lyttebøffer og meget meget mere. Tak til jer alle. Lidt eller meget... det har alt sammen været meget betydningsfuldt for mig.

Summasummarum

Jeg har ikke været syg. Jeg er bare blevet opereret og har taget gift frivilligt. Sådan har jeg hele tiden set på det, og sådan ser jeg stadig på det. Vores dødelighed og forfald er jo givet. Jeg har tænkt mig at fortsætte med at gøre det jeg kan, så længe jeg kan.

Mit første mål var at cykle med papfar til storken og tilbage igen – ca 30 km. Det har vi gjort mange gange før. Det mål nåede jeg 3/4 år efter operationen. Storken var godt nok fløjet et andet sted hen, men målet var nået. Jeg havde andre mål som at gå camønoen med mine gamle svømmeveninder og cykle på Fyn og køre forbi og sige tak til min kirurg. Coronaen satte en stopper for mine andre mål, men de betyder mindre nu. Jeg er kommet igennem, har mentalt raskmeldt mig selv og er delvist startet på arbejdet igen.



Seks gode råd

Her på falderebet kommer seks gode råd, fra en der har været der. Ikke på alle måder, men på min måde.

1. **Vent med bekymringerne til du ved hvad du skal bekymre dig om.** Læger og sygeplejersker skal fortælle dig om alle bivirkningerne. Sådan er deres pligt, men der er jo ingen der siger, at netop du skal afprøve dem alle sammen, eller bare en. Samtidigt er der mange historier om kræft, men tænk på at du er unik, og det er dit forløb også.
2. **Lev livet mens du har det.** Der er ingen grund til at gå på kompromis med livet, fordi man har en

grim diagnose. At blive født er jo en dødsdom i sig selv alligevel. Slå campingbordet ud, og sørg for, at livet ikke skylder dig noget. Det er et valg du selv træffer, og også selvom kemoen f.eks. har slået kroppen dramatisk ned. Hjernen fungerer fint og glæden ved det du har, kan du selv vælge at holde fast i. Der er stadig meget at grine af og være glad og taknemmelig for. Noget bliver anderledes, men det meste af dig og livet er det samme – hvis du vælger det. Livet udsteder ingen garantier.

3. **Tro på sundhedssystemet.** Der er så mange skønne læger, sygeplejersker, specialister og de der sørger for god mad og rene gulve. De ønsker at gøre deres bedste. De har valgt netop dette arbejde for at redde liv og passe på andre. Der er sikkert nogle imellem der ikke passer godt til dig, men du vil helt sikkert opleve, at de fleste gør. Er der noget der ikke dur, eller noget der fungerer godt, som du ønsker dig mere af, så sig frem. Måske er det muligt at løse og måske er det ikke.
4. **Spis godt og hold kroppen i form.** Kroppen kommer på overarbejde, så den skal behandles ordentligt, med det du selv kan bestemme. Kroppen skal holdes i gang med det den kan. Ordsproget ”du kan mere end du tror og dobbelt så meget som din mor tror” er ikke så dårligt. Selv på dårlige dage er det muligt at gå ture rundt om spisebordet. Bare hold fast i det. Spis så meget du kan, og mere til. Klø på og spørg

læger og sygeplejersker om de fødevarer som har det du mangler.

5. **Hav tålmodighed.** Syng "To skridt frem og et tilbage; en ko er en ko til den dør" -*Tekst og melodi Sebastian (i min version)*. Rejsen er lang og aldrig sikker. Det går frem og tilbage, men insister på at det går fremad med noget. Ikke alt er skidt. Meget er godt. Skulle du vælge undervejs, at du ikke gider være med mere, så spørg dig selv: "Hvad er det livet vil fortælle mig med det her?". Vi er stærkere og modigere end vi nogle gange tror.
6. **Vær egoist.** Der er få gange i livet hvor egoisme har en plads. Det er i hvert fald på det tidspunkt hvor kroppen er slået til tælling. Der er ikke plads til at tænke på andre, men tiden til at sige nej tak, f.eks. "det er pænt af dig at du vil besøge mig, men det har jeg ikke brug for". Det er hård kost at have kræft. Du skal derfor ikke gå at putte med din mening. Fortæl åbent og ærligt hvordan du har det, hvad du har brug for, og hvad du ikke har brug for. Når du har det bedre, kan du forklare hvorfor du var egoist, og også hjælpe dem der ikke kunne komme til at hjælpe, og derfor ikke synes at de var der nok for dig.