

01-09-2018

Kræfthelbredt – mod alle odds!

Kræftsygdom og sundhedsvæsenet i Danmark

- Et sygt system, som ikke vil helbrede.

Af

Mai Nielsen

Jeg fik lever/galdevejskræft i 2008 og blev helbredt i Berlin, efter at være opgivet i Danmark. Jeg har nu været kræftfri i 10 år.

Jeg beskriver mit sygdomsforløb og kampen mod behandlingssystemet, diverse klageinstanser og de involverede personer, som ”administrerer” det.

Om systemets ”skjulte” dagsordener, ”jeg alene vide”, ansvarsflugt, konfrontationsangst og manglende empati.

Motivationen og drivkraften til at skrive denne bog, er de mange patienter, som min historie allerede har været medvirkende til, er blevet helbredt, livsforlænget eller lever et godt liv med kræften.

Giver bogen anledning til at redde blot *én* kræftpatient mere, har arbejdet været det hele værd.

Derudover er det mit ønske, at bogen kan inspirere til at ”helbrede” det danske sundhedsvæsen og dets aktører til gavn for patienterne.

Alt overskud af denne bog går ubeskåret til Kræftforeningen Tidslerne www.tidslerne.dk

Kontakt: mai@mai-nielsen.dk

FORORD

Jeg har skrevet denne bog af to årsager. Primært for at hjælpe andre patienter og pårørende med oplysninger og gode råd. Dernæst foreslog Kræftens Bekæmpelses tidligere direktør Arne Rolighed i sommeren 2009, at der burde udarbejdes en Clinic Audit (uvildige - evt. udenlandske lægers kritiske gennemgang af mit forløb i det danske sundhedsvæsen), hvilket alligevel ikke blev til noget. Jeg har så selv kæmpet en ulige hård kamp for at få sandheden frem. Desuden har det helt sikkert også været en god terapi for mig at få sat ord på og fået belyst hændelserne og informationerne i mit sygeforløb.

Undervejs har jeg ofte været tæt på at opgive, men flere faglige personer har støttet mig i kampen for at få sandheden frem i lyset. Selv juristerne i de offentlige instanser er chokerede over forløbet. Og efterhånden har forløbet næsten udartet sig til en tragikomisk farce. Jeg har mange at takke for støtte igennem forløbet, men ingen nævnt - ingen glemt. Jeg vil dog ikke undlade at nævne min mand Jens Vistoft og min søn Mikael, som har været en utrolig hjælp og støtte.

Indholdsfortegnelse	side
Konstatering af sygdommen	3
Behandling i Danmark	4
Nyt håb og operation i Berlin	9
Tilbage til Esbjerg Sygehus og kampen for behandling	13
Rehabilitering	18
Mødet med lidelsesfællen Mette	20
Bulletinerne (delvis repetition)	24
Tilbage til livet	31
Kontakt til offentlige instanser	32
Ophør af sygedagpenge	36
Pressen	38
Region Syddanmarks afslag på refusion af operationsudgifter	44
Kontakt til direktør Jesper Fisker, Sundhedsstyrelsen	47
Dialog med Odense Universitetshospital/Regionen	51
Anmeldelse til Patientforsikringen	71
Forenklet klage til Patientombuddet	81
Resume	84
Konsekvens af kampen	87
Andre Patienter	89
Formålet med offentliggørelsen	90
Anbefalinger og fakta	92
Efterskrift	95
Presse	96
Ordforklaring	96
Bilagsoversigt (49 sider bilag)	97

Min baggrund

Jeg er født i 1955 i København. Min far var ejendomsmægler, og i 1960 udlevede min mor sin hobby og åbnede butik med orientalske tæpper, antikviteter og fine stilmøbler. Som 9-årig fik jeg mit første store chok, da jeg en søndag morgen fandt min far død i sin seng af en blodprop. Det var svært for min 44-årige mor uden økonomisk indsigt at stå alene med min 3 år ældre bror, mig og med to forretninger og en masse ansatte. I 1970 flyttede vi til Vestjylland, og i en tidlig alder måtte vi børn hjælpe min mor i butikken, og på den måde blev jeg nærmest "tvunget" ind i tæppebranchen, hvilket jeg i dag er meget taknemmelig for.

Efter at have afsluttet handelsgymnasiet læste jeg HD, først i regnskabsvæsen og senere i afsætningsøkonomi. Jeg ville egentlig gerne have været journalist, men den uddannelse blev der ikke mulighed for, da jeg skulle arbejde i min mors butik.

I 1988 blev jeg gift med Karsten, og i 1990 fik jeg min søn Mikael og blev så skilt året efter. Samtidig forsøgte min mor, støttet af min bror, med alle midler at udkonkurrere mig i tæppebranchen. Det var en svær tid. Jeg havde ingen kontakt til min mor eller bror i fire år. Det gav hår på brystet at være alenemor, økonomisk trængt og med alt for meget arbejde for at få forretningen til at køre. Ved hårdt arbejde fik jeg etableret en af Danmarks største tæppeforretninger, blev gift med Jens og fik et dejligt liv. Heldigvis er jeg lidt af en fighter, som ikke giver op, hvilket har været medvirkende til, at jeg har overlevet min sygdom.

Konstatering af kræft i foråret 2008

Efteråret 2007 flyver derudad. Jens, min mand siden 1998, og jeg har travlt i tæppeforretningen. Det er ikke kun en forretning, men en livsstil. Vi rejser til Iran og køber ind, hvilket jeg har gjort siden 1995, og ser hvordan tæpperne bliver fremstillet helt fra bunden. Kunderne er drivkraften og udfordringerne, og det er spændende at finde de rigtige tæpper til den enkelte kunde og dennes boligform. Noget vi gør meget ud af. Ofte ender kunden med at købe noget helt andet, end de først havde forestillet sig. Det er sjovt, og vi møder mange forskellige og spændende mennesker.

Vi har travlt og er samtidig gode til at hygge os og feste med vennerne. Som regel, når vi er færdige i forretningen om aftenen, får vi en øl eller to, og vi tømmer nu ofte rødvinflasken til aftensmaden. Inden vi går i seng spiller vi backgammon og får en øl eller to. Vi er begge rygere, Jens ryger cerutter, og jeg ryger cigaretter. Omkring 30 om dagen. Når vi er sammen med vennerne, bliver det til mere alkohol og tobak. Det er nok ikke verdens sundeste livsførelse! Min søn Mikael på 17 år er modstander af tobak, og jeg tror, at han synes, vi drikker lidt rigeligt. Han er desværre selv blevet ryger.

Med livet i overhalingsbanen føler jeg mig lidt træt, men bortset fra, at jeg er blevet opereret for en menisk i højre knæ, har jeg aldrig rigtig været syg. I efteråret 2007 ringer jeg til lægen for, ligesom bilen, at få et eftersyn. Jeg kan få en tid om 6 uger. Min tid er ikke til at planlægge lægebesøg så langt frem i tiden, så jeg udskyder det til senere.

Efter seks måneder begynder sæsontravlheden i butikken at moderere sig, så nu vil jeg se, om jeg kan få et helbredstjek. Jeg er stadig lidt træt. Den 11. marts 2008 får jeg tid hos min læge, Jens

Thomsen. Vi taler om min levevis. Mit blodtryk er fint. Han sætter en masse krydser på et blodprøveskema, som jeg skal have taget på sygehuset.

Onsdag før påske ringer Jens Thomsen til mig tidligt om morgenen. Han fortæller om en masse gode resultater fra blodprøverne, men spørger så, hvad jeg drikker? Jeg svarer, at jeg drikker lidt æbleeddike hver morgen for at holde vægten og for at holde maven i orden. Det var IKKE lige det, han mente, men alkohol. Jeg fortæller (som i konsultationen), at jeg nok får 5-7 genstande hver dag, og så er der de dage, hvor jeg får mere. Han oplyser, at mine levertal (3 stk.) er dårlige. Vi aftaler, at jeg maksimum drikker én genstand pr. dag, og så skal jeg have målt levertallene igen om en måned. Han vil også have min lever ultralydsscannet. Dette bliver jeg den 20. april. Under scanningen spørger jeg i en humoristisk tone, om det ser godt nok ud? Jeg fornemmer på radiologen, at han ikke synes, det er sjovt. Han siger, at der er noget, som skal undersøges nærmere. Jeg tager hjem og tænker ikke videre over beskeden. Jeg har det jo rigtig godt og har ikke ondt nogen steder og er heller særlig træt mere. Nu drikker jeg jo ikke alkohol mere, og vi har knap så travlt i butikken.

Dagen efter ringer overlæge Vagn Juhl Jensen og fortæller, at jeg har en svulst på ca. 6,5 cm i diameter på min lever. Den kan være godartet eller ondartet. Det er ligesom at få en spand koldt vand i hovedet. Kan det virkelig passe? Jeg har det jo fint og alvorlig sygdom er noget naboen rammes af. Samme dag får jeg taget nye blodprøver og tid til CT-scanning den 25. april. Jeg bliver indkaldt til MR-scanning den 14. maj. Det er en kræfttumor. Vagn henviser mig videre til specialisterne i Odense dagen efter MR-scanningen.

Den 22. maj ringer læge Alan Ainsworth, OUH, og opfordrer mig til at deltage i et pelicanprojekt EUS (ultralydskikkertundersøgelse) og PET/CT-scanning. Jeg samtykker. Alvoren er nu ved at gå op for mig. Jeg vil efterse testamentet hos advokaten. Det synes Jens og Mikael ikke er nødvendigt. Men vi er til møde den 30. maj og hos notaren den 3. juni. Så er der styr på det, hvis jeg nu dør. Jeg er rationelt tænkende. Det er vigtigt, at de ikke får unødige problemer, hvis jeg dør.

Jeg kan helbredes juni 2008

Den 4.-6. juni indlægges jeg på OUH (Odense Universitets Hospital). Jeg bliver PET/CT-scannet, får foretaget kikkertundersøgelse og biopsi (fra svulsten). Det går rimelig godt. Jeg er bange for kikkertundersøgelsen og er næsten ved at blive kvalt, bare når jeg skal sluge en vitaminpille. De bedøver mig heldigvis så meget, at det eneste jeg husker er, at jeg bliver kørt ind og hilser på lægen. Jeg ser også slangen, som skal ned i min mave, men så husker jeg ikke mere. Jeg er lidt irriteret i halsen bagefter. Læge Torsten Pless eller overlæge Henning Overgaard Nielsen informerer mig om, at jeg er så heldig, at det eneste sted jeg har kræft, er i leveren, og det kan de kirurgisk fjerne. De fortæller, at det er en stor operation, hvor de vil fjerne 75 procent af min lever og dermed kræftsvulsten og en metastase på ca. 1-1½ cm, og så vil jeg kunne blive kræftfri.

Leveren er det eneste organ, som kan vokse. Så med lidt held vil den kunne vokse sig til dobbelt størrelse. Det vil sige, at jeg kan ende med ca. 50 procent lever, og det kan man sagtens leve med. Jeg er så heldig at ligge på stue med Mette (navnet er ændret), som er overlæge på OUH. Hun har fået foretaget en tilsvarende operation ca. seks måneder tidligere (hun er nu igen indlagt med alvorlig infektion).

Jeg nyder at ligge på stue med Mette, som har god tid til at forklare journal og udredning for mig i et forståeligt sprog. Hun fortæller også, at jeg kan være helt tryk, for når de vil operere mig, er de ret sikre på at kunne klare opgaven. Begrundelse: De vil hellere undlade at operere, hvis de er i tvivl end at operationen ikke lykkes. Det er nemlig ikke godt for statistikken.

Inden jeg skal opereres, vil de måske give mig intensiv kemo, men det skal lige vendes med onkologerne. Jeg bliver ret hurtigt ringet op af OUH, som fortæller, at kemo sandsynligvis ikke har nogen effekt på min kræfttype. De vil derfor operere mig hurtigst muligt.

Operationer i Odense (juni og juli 2008)

Den 10. juni indlægges jeg på OUH til embolisering, hvilket betyder, at blodårerne lukkes til det levervæv, som skal fjernes. Dette skal foretages fire uger inden den endelige operation den 7. juli. Den 11. juni bliver jeg kørt ned til operation, og den dag holder jeg op med at ryge, så jeg bedre kan hele op. Jeg bliver gjort klar. Der er to store skærme, hvor jeg kan følge med i, hvad de laver: Jeg får ikke narkose, men bliver kun lokalbedøvet, da jeg skal holde vejret, hver gang en blodåre lukkes. Lægen skærer hul i hovedpulsåren i lysken og fører et kateter (en lang stik-i-javert) op til blodårerne, som skal lukkes. I min uvidenhed spørger jeg, om det gør ondt. Den flinke læge spørger, om jeg kan mærke blodet løbe i mine årer. Der er ingen nerver her, og derfor giver det ingen smerter. De tjekker meget omhyggeligt, at det er de rigtige årer. Jeg skal ligge helt musestille, og det tager ca. halvanden time. Da de er færdige og skal lukke hovedpulsåren, fortæller de, at det er ret svært, og hvis ikke det lykkes i første forsøg, må det gøres på den hårde måde – med tommelfingeren og stor vægt på i ca. 15 minutter. Sådan går det desværre. Men det værste er, at jeg skal ligge helt stille de næste fire timer for at såret ikke springer op igen. Det er hårdt for ryggen og udmattende at ligge i samme stilling så lang tid uden at bevæge sig. Jeg kan tage hjem igen to dage senere.

Fredag den 4. juli indlægges jeg til den endelige operation. Alle forberedelser ordnes. Jeg spørger om risikoen ved operationen og får at vide, at der altid er en lille risiko ved at blive lagt i narkose. Derudover er der ikke noget at være nervøs for.

På dette tidspunkt er jeg blevet utrolig godt behandlet både på Esbjerg og Odense Sygehus. Alle har været venlige og omsorgsfulde. Såvel læger som sygeplejersker. Og tidshorisonten var nogenlunde (20.04-10.06). I dag mener jeg, at det er alt for lang tid.

Jeg tager hjem på weekend og møder igen i Odense søndag aften for at blive opereret mandag den 7. juli. Trods mine 52 år er jeg ikke kommet i overgangsalderen, men har normal, meget voldsom menstruation, som skal starte søndag/mandag. Det fortæller jeg lægerne, så de er forberedte.

Da jeg er tilbage på afdelingen fra opvågningen, er Jens ved min side. Jeg ligger på en 4-sengsstue. Jeg har mange smerter. Det viser sig, at den rygmærvsbedøvelse, som jeg med to forsøg under store smerter havde fået lagt, ikke virker på maveregionen, men desværre virker på mit venstre ben, som er rødt, hævet og meget varmt. Derfor bliver den fjernet, og jeg får noget smertestillende. Senere på dagen kommer overlæge Henning Overgård Nielsen, der opererede mig, forbi og siger: "Vi havde dig jo åbnet og havde det hele ude at kikke på, men kunne desværre ikke fjerne din kræftsvulst alligevel, så det eneste, vi har fjernet, er din galdeblære, som sad i vejen. I har

nok nogle spørgsmål, og jeg har lidt travlt i dag, så I kan jo forberede jer til en samtale i overmorgen” – Jens og jeg havde på intet tidspunkt været i tvivl om, at min kræft kunne fjernes, efter hvad lægerne havde orienteret os om. Så med den besked (og på en 4-sengs stue) var Jens ved at ”falde ud af vinduet”, og jeg var ved at ”falde ud af sengen”. Mine medpatienter gemte sig under dynen. **Totalt kaos!** Lægernes informationer havde været forkerte. Jeg var ikke længere i tvivl om, at jeg snart skulle dø af min kræft. Spørgsmålet var kun hvornår og endnu værre, hvordan forløbet ville blive.

Den 09. juli har Jens og jeg en samtale med Henning Overgård Nielsen, som nu har tid til at snakke. Jeg fritter ham igen og igen for at få at vide, hvor lang tid jeg har igen. Det vil han helst ikke sige noget om. Men på mit stædige spørgsmål, om det er måneder eller år, får jeg oplyst, at 3-12 måneder nok vil være realistisk. Jeg spørger, om der er nogen muligheder for behandling i udlandet og lader ham forstå, at vi er i stand til økonomisk at klare dette. Svaret er klokkeklart: **”Når ikke vi kan operere dig, er der ingen i verden, der kan”**. Den eneste måde, jeg kan reddes på, er med en ny lever, og kræftpatienter får ikke levertransplantation. Så præcis er beskeden!

Henning Overgaard Nielsen vil nu henvise mig til onkologerne i Odense eller Vejle, hvilket jeg slet ikke kan forstå. Inden operationen fik jeg oplyst, at der ikke findes noget virksomt kemo mod min kræft, og nu har de lavet embolisering (lukning af blodårer) til den syge del, så nu vil det da umuligt kunne virke. I min verden en logisk konklusion. Men Henning Overgård Nielsen mener, at det måske kan være livsforlængende og siger samtidig, at det er onkologerne, som har forstand på dette. Jeg bliver herefter overflyttet til Esbjerg Sygehus med ambulance.

Journal fra OUH notat af 01.12.08 brev til Esbjerg Kommune - Citat:

”Pt. er forsøgt behandlet her for stor levertumor (intrahepatisk kolangiokarcinos). Tumor blev desværre fundet non-resektabel og således ikke kurabel. Pt. er derfor henvist til palliativ kemoterapi på Vejle Sygehus, da det er dem, der varetager onkologisk behandling af kolangiokarcinomer. Således er pt. i palliativt behandlingstilbud og kan ikke forventes raskmeldt og har en terminalcancer sygdom”.

(I december 2008 har jeg aldrig været i kemobehandling, og jeg er scannet kræftfri på Esbjerg Sygehus, som også er velvidende om, at jeg er opereret i Berlin i august).

Den svære tid – jeg indstiller mig på, at jeg skal dø (medio juli 2008).

Jeg har det ad Pommern til. Ondt i såret, ondt i sjælen, mundsvamp, min fordøjelse fungerer ikke pga. morfin, ingen appetit, et dræn fra operationssåret, som ikke er tilfredsstillende og halsbrand. Det værste er at skulle fortælle min søn Mikael på 18 år, at han inden for en overskuelig fremtid vil miste sin mor. Han kan slet ikke forholde sig til, at jeg er syg og ikke har nogen kræfter. Hans mor har altid været så stærk.

På Esbjerg Sygehus bliver jeg godt modtaget. Alle er flinke, og da jeg får det lidt bedre, kan jeg komme og gå, som jeg har lyst til. Jeg er jo den stakkels døende patient. Jeg begynder at ryge igen og drikker også et glas vin og en øl.

Jeg fornemmer, at Mikael helst undgår mig (uden at jeg skal opdage det). På et tidspunkt, mens jeg under indlæggelsen på Esbjerg Sygehus er hjemme på besøg, sidder jeg i kørestolen sammen med en veninde ude i vores havestue og får et stykke mad. Mikael kommer hjem fra skole og skal have

lidt at spise, inden han skal til fodbold. Jeg spørger, om han ikke kommer ud til os, men det vil han ikke med den begrundelse, at han har fodboldstøvler på. Han er tidligere gået igennem huset med fodboldstøvler på masser af gange.

Jeg har et dræn fra operationssåret, som bliver fjernet den 17. juli, hvorefter jeg udskrives med en "Åben indlæggelse". Det betyder, at når jeg får det så dårligt, at jeg har brug for indlæggelse, behøver jeg ikke en læge til at indlægge mig, men kan gøre det selv. Mikael henter mig på sygehuset, og jeg får lov til at låne en kørestol med hjem. Jeg siger til Mikael, at han kan sætte mine ting i kørestolen, så vi kan have det hele på en gang. Mikael kommentar: "Hvis du skal have den stol med hjem, hvorfor skal du så hjem nu?" Det er sårende, men han kan simpelt hen ikke klare at se sin "stærke mor" så svag.

Det er heldigvis godt vejr, så jeg nyder solen på terrassen og vælger at skrive "Bogen til mine kære", så Jens og Mikael ikke har så mange ting at tage stilling til, når jeg er død. Jeg skriver, når jeg ved, at de er uden for rækkevidde. Skriver også en masse om mit liv og familie, som jeg kunne forestille mig, Mikael gerne vil vide. Det er hårdt og koster ind imellem nogle Kleenex til tårerne.

Jo mere jeg skriver, jo mere afklaret bliver jeg med de alvorlige fremtidsudsigter. Jeg konkluderer, at jeg trods svære perioder i mit liv har haft et spændende liv og har oplevet meget, som mange mennesker ikke når, selv om de så bliver 90 år gamle. Jeg er afklaret med at skulle dø. Når vi bliver født, er det eneste sikre, at vi også skal dø på et tidspunkt. Spørgsmålet er blot, hvor langt vores liv bliver. Jeg føler mest sorgen for Mikael og Jens. Og jeg er ked af ikke at kunne opleve Mikael få kærester og stifte familie og opleve, hvad han vil uddanne sig til. Men jeg er ikke i tvivl om, at han nok skal klare sig godt.

Min største frygt er, hvordan jeg vil dø. Jeg er bange for at "sygne langsomt hen". Min morbror døde langsomt af kræft. Han lå hjemme i en sygeseng i månedsvis og lignede mere en død end en levende. Han var nærmest et skelet med gråhvid hud, kunne intet og havde mange smerter, som blev dulmet med morfin. Jeg beslutter at undersøge, hvordan man kan slukke for livet. Vi har desværre ikke mulighed for aktiv dødshjælp i Danmark, hvilket jeg finder beklageligt. Jeg har to muligheder: Enten bliver jeg nødt til at rejse til Schweiz, hvor man som udlænding har mulighed for afslutte sit liv på en værdig måde. (Det er senere blevet ændret, så udlændinge ikke har denne mulighed). Men det er besværligt at rejse, når man er syg, så tidspunktet skal vælges med omhu. Ikke for tidligt og heller ikke, når man er alt for syg. Det skal også planlægges med bisættelse og eventuel hjemtransport. Alternativt må jeg finde på en måde at slutte livet på, som både er smertefri for mig og human for mine pårørende.

Jeg ønsker virkelig, at vi snart får mulighed for aktiv dødshjælp i Danmark, som man har det i Holland, Belgien og Schweiz. Det undrer mig, at Det Ethiske Råd, som udstikker anbefalingerne, IKKE undersøger, hvordan det administreres i disse lande, i stedet for kategorisk at afvise aktiv dødshjælp. Ethisk Råd har heller ingen undersøgelser af, hvor mange mennesker der får psykiske skader som følge af at opleve voldsomme selvmord, som når folk f.eks. springer ud foran toget. Det Ethiske Råd burde rådføre sig med patienter, som har været ude på denne "planke", samt undersøge praksis i lande hvor muligheden for aktiv dødshjælp tilbydes og drage nytte af andres erfaringer.

Normalt er vi på indkøbsrejse i Iran i august. Det kan vi selvfølgelig ikke nu. Iranere er meget nære og følelsesmæssigt involverende ved sygdom. Så en af vore gode leverandører fotograferer en

masse tæpper (af interesse for os) og sender en cd med dem. Jens og Mikael skal så beslutte indkøbet med mig som rådgivende ”overdommer”, hvor de begge lærer en masse. Det er de ikke meget for, men næste gang, der skal købes ind, er jeg sikkert død, så det er vigtigt, at de når at lære så meget som muligt.

Kemobehandling?

Jeg får indkaldelse til samtale på Vejle Sygehus med onkolog Ernesto Lifschitz den 22. juli.

Vi kører til Vejle til Regionens Patientoplysning, hvor vi spørger om anden behandling, eventuelt i udlandet, og oplyser, at vi har mulighed for selv at betale. Jeg har læst om regional behandling, som har vist gode resultater blandt andet i Tyskland. Thomas Vogl på Frankfurt Universitetshospital er verdens førende. Her behandles tumor/metastaser direkte med kemo, i stedet for gennem blodbanerne. Kræften får en større dosis gift, og det undgås at forgifte hele kroppen. Vi får absolut **ingen** hjælp hos Regionens Patientvejledning.

På Vejle Sygehus gentager vi spørgsmålet for dr. E. Lifschitz og spørger igen om muligheden for anden behandling, eventuelt i udlandet, og gentager, at vi har mulighed for at rejse penge til behandling. Vi spørger om ”second opinion” (andre lægers bedømmelse), hvorefter samtalen får en helt anden tone. Svaret er, at hvis jeg **insisterer** på at få second opinion, skal jeg være klar over, at det er onkologer som Ernesto, der sidder i panelet, og behandlingstilbuddet vil være helt det samme. Og nu er det sommerferie, så der vil nok gå 4-6 uger, før min sag bliver behandlet, og i den tid vil jeg ryge helt ud af behandlingssystemet og starte forfra i køen, når svaret foreligger. Vi kan selvfølgelig ikke undlade at tænke på den nedre tidshorisont på 3 måneder. Nu er jeg ligesom blevet **skræmt** ”på plads”.

Kemobehandlingen: Gemcitabine og Oxaliplatin gives dag 1 og 15 i blodåren, Capecitabine (Xeloda) gives som tabletter dag 1-7 og dag 15-21. Det kaldes 1 serie. Planen er, at jeg skal have 6 serier med kontrolscanning efter hver anden serie. Bivirkningerne vil antagelig være: Udslæt, meget følsom for kulde, kvalme, diare, forstoppelse, sovende og prikkende fornemmelser og rød, irriteret hud på hænder og fødder. Det eneste positive: Intet hårtab. Kemoen vil virke bedre, hvis jeg ikke ryger. Jeg får besked på, at kemobehandlingen ikke kan helbrede mig, men den vil kunne forlænge mit liv. Behandlingen vil kunne lindre eventuelle symptomer, og i nogle tilfælde kan den få sygdommen til at forsvinde helt i kortere eller længere tid. Derfor beslutter vi, at jeg vil tage mod behandlingen og se, hvordan bivirkningerne bliver for mig.

Inden opstart skal jeg til nyrefunktionstest og EKG den 28. juli. CT-scanning den 30. juli og blodprøver den 4. august. Alt sammen i Vejle. Det undrer os, at undersøgelserne ikke kan foregå i Esbjerg. Men HELDIGVIS for det. Jeg får tid til første kemobehandling den 5. august.

På et langt senere tidspunkt opdager jeg, at der i et notat fra Vejle Sygehus på brevhovedet står: ”Onkologisk sektion eksperimentel ambulatorium”. Den 11.08.2009 ringer jeg og spørger, om behandlingen, jeg blev tilbudt, var eksperimentel? Dette bliver bekræftet. Jeg er **aldrig** blevet oplyst, at det var eksperimentel behandling, jeg blev tilbudt. Jeg er dybt rystet. I henhold til ”*Generel Information*”, som udleveres af sygehuset, deltager man ikke i eksperimentel behandling, med mindre man skriftligt og efter betænkningstid har sagt ja til dette.

Dette er **skandaløst**, når ledere i sundhedssektoren har travlt med at udnævne behandlinger i udlandet som udokumenteret eksperimentel og samtidig undlader at informere patienterne, når der tilbydes udokumenteret eksperimentel behandling i Danmark!

Hvis jeg stod i samme situation i dag, hvor jeg har fået indsigt i sundhedsvæsenet, ville jeg handle helt anderledes. Først ville jeg vælge at få en uvildig second opinion, som desværre nok skal findes uden for Danmark. Omkring kemobehandling ville jeg søge statistisk oplysning om resultater og gennemsnitlig livsforlængelse, bivirkninger og andet. Flere hårde kemobehandlinger har ofte kun en mindre livsforlængende effekt samt alvorlige bivirkninger, og mange patienter dør af behandlingen.

Håbet.

Jeg fortsætter med at spørge alt og alle om alternative behandlingsmuligheder. På et tidspunkt støder vi på en medarbejder på Vejle Sygehus, som har kendskab til en patient med samme lidelse som min. En kvinde var blevet opgivet af Rigshospitalet. Hun er efterfølgende blevet opereret i Tyskland med succes. Vi spørger om muligheden for at formidle kontakt. Det lykkes. Og det kan jeg ikke takke nok for. Det reddede mit liv! Vi får en lang snak med Hella og Karsten, som øser af deres erfaringer: Deres datter, som er praktiserende læge, har søgt på nettet og fundet ud af, at man i San Francisco har stor erfaring i leverkræft. Efter Hellas danske scanninger vil de gerne operere, men oplyser, at der er en ligeså dygtig kirurg i Berlin: Professor Peter Neuhaus. Det er ulig noget lettere og langt billigere. Hella siger, at jeg skal samle mine scanninger. Mest vigtig er PET/CT-scanningen, men min CT-scanning er også vigtig. Jeg får udsat første kemobehandling til 8. august, så vi kan undersøge, om jeg kan opereres i Berlin.

Min seneste scanning er CT-scanningen fra Vejle, som de ville poste, når den er blevet læst senere på dagen, men derudover er der den vigtige PET/CT-scanning fra Odense samt mine første scanninger fra Esbjerg. Jeg har det mildest talt ad Pommern til efter operationen i Odense med mundsvamp, et ømt ar i maven, ondt i ryggen og andre elendigheder. Men nu tegner der sig alligevel *et lys forude*. Jeg kan næsten ikke vente med at komme til Berlin.

Kampen for at få oplysninger fra Odense Universitetshospital den 30. juli 2008

Jeg beslutter at forsøge Berlin og er klar over, at tiden er knap. Hjemme igen, går vi i gang med at indsamle scanninger og få oversat min journal. En god bekendt inden for sygehussektoren hjælper os med oversættelsen af min journal til engelsk. Så kommer vi til scanningerne. Esbjerg og Vejle går helt glat, men så kommer kampen med Odense. Jeg ringer til røntgenafdelingen og beder om kopi af mine scanninger. De svarer, at de blot skal have mit personnummer, men da de får dette, går tingene fuldstændig i sort. Jeg får nu forklaret, at jeg **ikke** kan få udlevet mine scanninger, og jeg i øvrigt ikke kan bruge dem til noget. Da jeg siger, at det er min ret at få udleveret scanningerne, og de ikke kan nægte dette, får jeg en ny person i røret og derefter en tredje person. Til sidst må jeg næsten truende sige, at jeg skal tale med chefen, og det **skal** være i dag.

Han ringer tilbage og gentager, at jeg ikke kan få udleveret mine scanninger. Da jeg henviser til mine rettigheder, forsøger han at undslå ved at sige, at der skal udfyldes samtykkeerklæringer og tro og love erklæringer, og hverken min mand eller min søn med fuldmagt kan afhente mine scanninger. Det var i det hele taget næsten umuligt. Efter at have brugt ca. 40 minutter af

personalets og min tid, afslutter jeg med at sige, at det er min ret, og at jeg næste dag kl. 11 personligt vil afhente min scannings-cd, og så skal de have tingene klar, og jeg vil så skrive alle de erklæringer under, som de ønsker. Efter præciseringen siger jeg til chefen, at vi vist ikke har mere at tale om og afslutter samtalen. Det er hårdt at tage turen til Odense og tilbage igen så kort tid efter operationen. Men det skulle heldigvis vise sig at være "slagsmålet" med OUH og alle anstrengelserne værd. Så heldigvis gav jeg ikke op, selv om det var tæt på.

Det absurde er, at Vejle Sygehus ligger inde med alle mine scanninger, men kun må udlevere de scanninger, de selv har lavet til mig. Esbjerg og Odense har "OPHAVSRET" (?) til scanninger foretaget hos dem. Hospitalets beskyttelse kommer før patientens tarv. En regelændring, så patienten altid har adgang til sine scanninger uden at skulle hele denne unødvendige procedure igennem, vil kunne spare tid og energi for såvel personale som patienter/pårørende, som i forvejen befinder sig i en sårbar position.

Da jeg den 30.07.08 selv begynder at tage affære, efter at jeg har fået dødsdommen, ændres den ellers så venlige behandling, jeg har fået i sundhedssektoren sig desværre radikalt.

Mødet med professor Peter Neuhaus (second opinion) i Berlin

Tirsdag den 5. august (den dag jeg skulle have haft første kemobehandling i Vejle) tager vi til Berlin. Vi har blot givet besked til sekretæren, at vi kommer med min journal og mine scanninger. Vi møder på afdelingen kl. 08.00 og taler med en yngre kirurg, som ser på mine scanninger, og efter hans vurdering kan jeg godt opereres, men som han siger: "Det er kun professor Neuhaus, der tager beslutningerne". Sidst på eftermiddagen er Peter Neuhaus tilbage fra operation. Han ser på mine scanninger. I modsætning til lægerne i Odense er han ikke helt så skræsikker på en succesfuld operation. Han viser os scanningsbilledet på pc'en og forklarer, at min tumor ligger meget tæt på vena porta (en stor vene, der går gennem leveren), og hvis tumoren er gået ind i denne, hvad det dog ikke ser ud til, kan den ikke fjernes.

Jeg spørger Peter Neuhaus, om jeg ikke skal spørge Henning Overgård Nielsen, som forsøgte at operere mig, om dette var tilfældet? Men det fraråder han! Han siger, at jeg aldrig vil få et præcist svar fra en kirurg, som ikke har fuldført en planlagt operation.

Jeg tænker selvfølgelig: Skal jeg nu skæres op *igen* for blot at blive lukket igen? En forfærdelig og næsten uudholdelig tanke.

Jeg viser Peter Neuhaus den planlagte kemobehandling fra Vejle, hvortil han udbryder, at den er udokumenteret eksperimental, og på grund af emboliseringen vil den IKKE kunne have nogen virkning på min kræfttumor, da giften jo føres med blodbanen. Vi spørger om regional (direkte) behandling (som kan være kemo, varme eller kulde), Jeg har læst på nettet, at dr. Thomas Vogl i Frankfurt med stor succes giver denne behandling. Peter Neuhaus siger, at jeg sandsynligvis vil kunne leve godt i mange år ved at få regional behandling, men jeg skal så leve med og dø af min kræft. Hvis det bliver fjernet kirurgisk, vil jeg blive kræftfri. Skulle det mod forventning vise sig umuligt, kan jeg altid konsultere T. Vogl efterfølgende. Vi spørger, hvad det koster, og får et løseligt overslag og beslutter herefter, at jeg vil forsøge operation. Det undrer i øvrigt Peter Neuhaus meget, hvorfor der er gået så lang tid fra konstatering af svulsten til operation?

Så sker det uventede: Peter Neuhaus spørger den yngre kirurg: "Denne operation kan kun gå for langsomt - Har vi mulighed for at operere Frau Nielsen i denne uge, så er hun også fri for at

rejse hjem igen? ” Jeg er lige ved at falde ned af stolen af forbavselse. Men de har operation hver dag resten af ugen, så jeg må vente med at komme til mandag eftermiddag og skal så opereres onsdag den 13. august. Til slut får vi besked på, at når kontoret har udregnet, hvor meget jeg skal betale, skal beløbet være overført til deres konto, inden jeg møder igen. Vi kører nu hjem til Esbjerg fuld af optimisme. Vi får regningen torsdag: Euro 37.523,91 og overfører straks beløbet.

Operation i Berlin den 13. August 2008

Den 11. august kører vi til Berlin igen. Jeg bliver indskrevet efter alle kunstens regler og skal udfylde en masse papirer, som sygeplejersken omhyggeligt forklarer, hvad betyder. Det er blandt andet fraskrivelse af erstatningsansvar, hvis operationen ikke er succesfuld. Jeg er *ikke* som på OUH lovet helbredelse, så det er først onsdag, når de har opereret mig, at jeg kender resultatet. Jeg kommer til at ligge på enestue lige ud til helikopter-landingspladserne. Sygehuset er meget gammeldags i forhold til danske sygehuse. Sengene er med manuelt hejs, hvilket er umuligt at betjene, når man lige er opereret.

Jeg får taget blodprøver og andre undersøgelser. Om aftenen går vi ud og spiser. Næste dag taler jeg med forskellige personer om operation, narkose og meget andet. Jens bor på et hotel, som ligger i området. Berlin Universitetshospital www.chirurgie.charite.dk har 4000 medarbejdere, det er en hel by med gadenavne. Maden er elendig. Minder meget om dårlig fly-mad og bliver også leveret og opvarmet på samme måde. Det smager og lugter ens, uanset hvad det er. På stuen er der en seng, et tv, et bord, en stol, en taburet, et sengebord med en tv-kontrol og en knap til at kalde på hjælp. Det virker sådan, at når man trykker på knappen tilslutter sygeplejersken et samtaleanlæg, så man kan tale sammen.

Tirsdag aften ryger jeg en cigaret nede i haven, inden jeg går i seng. Tankerne flimrer noget i mit hoved. Hvad vil morgendagen bringe? En dårlig ”ommer” eller en vellykket operation? Jeg lover mig selv, at hvis operationen i morgen lykkes, er det den allersidste cigaret jeg ryger. Jeg vågner langsomt på opvågningen. Jeg kan ikke rigtig bevæge mig, og jeg er meget tørstig. Straks er der en som giver mig noget vand på en ”tampon”, da jeg ligger ned og ikke kan rejse mig. På et tidspunkt kommer en af lægerne og fortæller, at operationen gik godt, og de har fjernet min kræfttumor. Noget senere kommer en portør og henter mig op på afdelingen. Jens er der også. Her bruger man ikke rygmarvsbedøvelse, da det ikke altid rammer det rigtige sted, og det er heller ikke ufarligt. De første par dage er jeg meget dopet af smertestillende medicin, Jeg har senere fået fortalt, at Mikael helst ikke ville tale med mig, fordi jeg var så omtåget og fjern. De næste 10 dage er et helvede af smerter, og jeg har to forskellige slags mundsvamp. Jeg ligger med et skylledræn, som skyller 2,4 liter saltvand 20 cm ind til operationssåret, og når det løber ud igen, ser det ikke særlig rent ud. Jeg har rigtig mange smerter. Ofte ligger jeg utålmodigt i det meget triste værelse og ser uret slæbe sig af sted til næste smertestillende dosis, som er hver 6. time. Det lykkes mig nogle enkelte gange at få lidt ekstra smertestillende. Det er en kæmpe anstrengelse hver dag at blive vasket og børste tænder. Der er nærmest som at skulle igennem en hel maraton. Og personalet er meget opmærksom på, at jeg ikke snyder, selv om kræfterne ikke er til stede. Sygeplejere og elever er utrolig søde til at hjælpe, og de har også den fornødne tålmodighed og talemåder til at ”sparke” mig i gang. Jeg tænker mange gange på, om jeg nogensinde får et normalt liv igen. Fremskridtene er svære at få øje på. Fysioterapeuten kommer og henter mig til fællestræningen, som vi skal deltage i

hyppigere og hyppigere efter operationen, hvilket næsten heller ikke er til at overskue. Først hen ad gangen og så ned ad trapperne til næste etage og så fælles træning i hold på 5-6 stykker. Her møder jeg en mand på 65 år, som havde kræft i hele leveren, hvorfor han har fået en levertransplantation. Det er en meget større operation end min leverresektion. Når han kan klare træningen, bliver jeg også nødt til at tage mig sammen, selv om det er svært. Vi hjælper og støtter hinanden, og jeg er sikker på, at det er medvirkende til, at jeg yder mit yderste. Der er ikke så megen pylren, og omgivelserne ligner et sygehus fra 1950. Kedelige beige-gule vægge og med et skrækkeligt inventar af hvidmalet jern, der ser ud til at være fremstillet under 2.verdenskrig. Hospitalet ligger i det gamle Østberlin.

Der er ikke megen service. Patienterne skal selv hente kaffe, vand og andre fornødenheder. Det er nok lige så meget for at få os ud af sengen, men der er meget færre sygeplejersker og andet personale i Tyskland i forhold til i Danmark. Det har den fordel, at patienterne automatisk hjælper hinanden.

Så kommer den gode overraskelse: To dage efter operationen kommer der en fysioterapeut og spørger, om jeg kunne tænke mig lidt massage på ryggen. Jeg har ikke meget lyst til at kravle ud af sengen og kan slet ikke se, hvordan det skal foregå, når hele min er mave skåret i stykker, men hun siger, det vil gøre mig godt. Jeg lytter og med hendes hjælp kravler jeg ud af sengen, og hun placerer mig på en taburet ved sengen, som hun hæver, så jeg kan støtte mig op ad den. Hun sætter sig på en stol bag ved mig og giver mig en fantastisk rygmassage. Hun kommer nu hver anden dag, og en dag får jeg hende til (i sin fritid, jeg er hendes sidste patient) også at give mig zoneterapi. Hun fortæller, at alle sidste års fysioterapeut-elever skal arbejde et halvt år på sygehuset med at massere sengeliggende patienter sideløbende med deres studie. En god ide, som er værd at kopiere i Danmark.

Efter operationen i Berlin

Jens var hos mig den første uge. Og kom så igen de næste 2 weekender. Den ene gang var min veninde også med. Det er **ikke** just et "femstjernet hotel", men til gengæld er lægerne mindst 7-stjernede. Dagen efter operationen kommer Peter Neuhaus og sætter sig på sengen. Han forklarer stille og roligt, hvordan operationen er forløbet, og hvad de har gjort. Til illustration har han en detaljeret tegning af leveren. Når Jens eller jeg spørger om noget, får vi både et præcist og forståeligt svar. Hver dag tilses jeg på den store stuegang af et stort følge af kirurger, læger og sygeplejersker. Derudover tilses jeg mindst to gange yderligere af en læge. Der var fire kirurger med til min operation, og derudover er der en senior-kirurg på afdelingen. På intet tidspunkt møder jeg andre læger end de fem, som alle er helt klar over min situation, og hvor i forløbet jeg befinder mig.

Der går næsten tre uger. Jeg har det mildest talt ad H. til. Jeg er sikker på, at jeg har det så meget værre, fordi jeg ikke er kommet mig efter operationen i Odense, inden jeg blev opereret i Berlin. Jeg kan ikke tåle lugten af maden. Det er en kamp at forsøge at spise noget, hvilket er en forudsætning for, at jeg kan komme på fode igen. Indimellem giver de mig føde intravenøst, når de kan se på blodprøverne, at jeg får for lidt næring. Jeg ligger jo på enestue med eget bad og toilet. Her har for øvrigt ligget mange prominente personer fra hele verden. Jeg forledes næsten til at skylle noget af maden ud i toilettet, så det ser ud, som om jeg har spist det. Personalet holder øje

med, hvor meget jeg levner. Men den eneste, jeg snyder, er mig selv, så jeg afholder mig alligevel fra at snyde, selv om det næsten er umuligt at spise noget. Og ih, hvor de forsøger at få mig til at spise. Jens har haft noget mad med. Det kan jeg heller ikke spise. Og jeg SKAL spise. Betingelsen for at komme hjem er, at jeg spiser regelmæssigt. Det er også forudsætningen for at gøre fremskridt. Jeg har en kanyle siddende på siden af halsen, så de er fri for at stikke mig, når de skal have taget blodprøver, hvilket sker mindst en gang om dagen. Desuden kan de også sprøjte medicin ind samme sted. Efter tre uger, da en af de yngre læger kommer for at tjekke mine infektionstal med mere, spørger jeg ham, hvornår mit skylledræn kan fjernes, så jeg kan komme hjem. Han svarer: "I værste fald kan der gå tre uger endnu". Jeg er nærmest parat til at springe ud ad vinduet. Jeg kan slet ikke overskue, hvordan jeg overlever tre uger mere på sygehuset. Tårerne begyndte lige så stille at trille. Det er den totale nedtur! Min verden falder i grus. Jeg aner ikke hvad jeg skal gøre.

Min kvote af indlæggelse på sygehuse er brugt op. Jeg kan ikke tåle lugten af maden, sygehuset eller desinficeringsvæsken, som de altid sprøjter på kanylen på siden af min hals. Først lå jeg i Odense, så i Esbjerg, så ambulant i Vejle og nu mere end tre uger i Berlin. Jeg kan ikke klare mere. Jeg "overlever" ikke tre uger mere på et sygehus. Jeg er så opgivende, at jeg næsten ikke orker at græde. Jeg er helt og aldeles til "rotterne".

Men så får jeg en genial idé.

Tilbage til Esbjerg Sygehus den 5. september 2008

Da jeg blev udskrevet fra Esbjerg Sygehus, var det som "terminal cancerpatient", altså døende, så derfor fik jeg en "åben indlæggelse," hvilket betød, at jeg ikke behøvede en læge til at indlægge mig. Jeg lufter mit forehavende om at blive overflyttet til Esbjerg Sygehus til sygeplejersken. Hun siger, at når professor Neuhaus udskriver en patient, er denne rask nok til at blive sendt hjem og bliver IKKE overflyttet til et andet sygehus. Jeg forbereder nu den helt store charmeoffensiv til stuegang, hvor jeg ytrer mit ønske. Neuhaus er ikke meget for det, men kan også se en økonomisk besparelse for mig ved at komme til Danmark, så hvis han får garanti for, at Esbjerg Sygehus vil fortsætte min behandling med skylledræn, er det OK.

Jeg ringer til Esbjerg Sygehus afd. 252. Overlæge Vagn Juhl Jensen ringer tilbage. Jeg forklarer, at jeg er blevet opereret med succes og bliver skyllet med saltvand 24 timer i døgnet, og at mængden netop er nedsat fra 2,4 til 1,4 liter i døgnet. Lægen har sagt, at der kan risikere at gå tre uger mere, før mine infektionstal er gode nok til at fjerne skylledrænet. Jeg kan næsten ikke holde ud at ligge i Berlin mere og trænger forfærdeligt til at komme hjem og væk fra sygehuse. (Jeg er klar over, at ligesom sidst, jeg var indlagt i Esbjerg, får jeg lov til at være hjemme hos mig selv en stor del af tiden). Vagn er utrolig imødekommende, og jeg skal være så velkommen, han vil selvfølgelig fortsætte behandlingen.

Jeg fortæller P. Neuhaus, at alt er arrangeret, og lægen i Esbjerg vil fortsætte min behandling. Han giver mig en beskrivelse på engelsk af min status/behandling, som jeg skal aflevere til sygehuset i Esbjerg. Her er beskrevet, at de har fjernet min kræft, og hvilken medicin jeg skal have. Han skriver, at jeg fremover skal kontrolscannes, første gang om tre måneder. Citat fra brevet: "If

there are any remaining questions or problems concerning her healing process, do not hesitate to contact us (Ward 20: "telefonnummer").

Jeg får nogle røntgenbilleder, som er taget kort efter operationen, og som måske vil interessere kirurgerne i Esbjerg. Endelig vil han bestille en ambulance til at køre mig til Esbjerg. Jeg fortæller, at det ikke er nødvendigt, da vi har en stor bil (Chevrolet Astro Van), som jeg kan ligge ned i. Jeg ringer glædestrålende til Jens og fortæller, at Peter Neuhaus har indvilget i, at Vagn overtager behandlingen af mig med skylledrænet til mine infektionstal er gode nok til, at jeg kan få drænet fjernet og afsluttet min behandling i Berlin. Jens henter mig den 4. september kl. 19. I bilen ligger Dunlopillo bund og madras, så jeg kan ligge godt i den "hjemmelavede ambulance".

Bilen er nærmest et bedre diskotek på hjemturen. Jeg trænger sådan til at høre musik (jeg er stor fan af rock). Da vi nærmer os den danske grænse, sætter jeg mig om på passagersædet, da vi har en varevogn på gule nummerplader. Det er en ubeskrivelig befrielse at være i sin egen bil og gøre, som jeg har lyst til. Vi ankommer til Esbjerg kl. 2 om natten. Selv om jeg har det ret dårligt efter operationerne, er det vidunderligt at være hjemme i min egen seng igen. Jeg kan ikke beskrive glæden ved at være hjemme. Det er fantastisk. Faktisk havde jeg "lovet" Peter Neuhaus, at jeg ville tage direkte til Esbjerg Sygehus, men jeg vidste jo, at der ikke ville ske noget før næste dag, så jeg kunne ligeså godt nyde at være hjemme.

Indlægges på Esbjerg Sygehus fredag den 5. september kl. 09.00

Næste morgen kører vi til Esbjerg Sygehus kl. 9, hvor jeg bliver indlagt.

Så starter "festen":

Jeg er jo lokal kendt (jeg lå der jo efter den mislykkede operation i Odense), så vi går hen på kontoret, hvor jeg skal indskrives og fortæller sygeplejersken: "De har fjernet 75 % af min lever, flere galdegange, noget af vena porta og har skåret noget af min tolvfingertarm og har brugt det sammen med et vinkelplastikrør til at etablere nye galdegange. Det tog 4 kirurger 319 min. og de fjernede i alt 1258 gram. Og undersøgelsen af det fjernede væv og lymfeknuderne tyder på, at min kræft er helt fjernet". Hvortil sygeplejersken svarer: "Det skal du jo ikke være så sikker på!" Det var ikke lige den velkomst, jeg kunne ønske mig. Min glæde over en vellykket operation, er nu mere tvivlsom.

Jeg bliver nu indlagt i isolation fordi jeg kommer fra et udenlandsk sygehus, hvor man har nogle andre bakterier.

Jeg afleverer røntgenbillederne, mikroskopi og makroskopi og brevet på engelsk fra Peter Neuhaus, som beskriver, hvordan jeg skal behandles: Skylles med saltvand kontinuerligt, hvilken medicin jeg skal have, og at jeg skal kontrolscannes om tre måneder. Ligeledes beskrives operationen kort. Alt kræftvæv er fjernet, hvorfor jeg ikke skal i nogen efterbehandling, kemo eller andet. Afsluttende med bemærkningen: "Tøv ikke med at ringe, hvis der er spørgsmål".

Kampen for behandling

Da papirarbejdet er overstået, får jeg beskeden: ”I Danmark skyller vi ikke et operationssår hele tiden. Du kan bare tage hjem og komme om 2 dage og blive skyllet 1-1½ time og sådan hver anden dag” Jeg har aftalt med Vagn Juhl Jensen i telefonen, at jeg skal skylles med 1,4 liter saltvand i døgnets 24 timer. Det er for mig ganske uforståeligt, at man kan løbe fra en aftale, som var betingelsen for, at Peter Neuhaus ville overflytte mig til Esbjerg Sygehus. Vores aftale er Vagn helt ligeglad med. Mere end dybt frustreret tager jeg hjem til mig selv.

Jeg har det virkeligt værre end forfærdeligt. Jeg har tabt mig ca. 20 kg og ligner en koncentrationslejr-fange. Jeg kan ikke spise. Alt smager forfærdeligt og forkert, men jeg skal jo have noget. Jeg får noget proteindrik med hjem, som også smager forfærdeligt. På et senere tidspunkt får jeg nogle opskrifter på proteindrik, som jeg selv kan lave. Det smager langt bedre og kan tilpasses mine smagsløg og er let at lave. Det undrer mig, at personalet ikke giver patienter med spisebesvær disse opskrifter straks. Assisteret af Jens tjekker jeg selv mit blodtryk, puls og vægt hver dag.

Den første hele nat hjemme. Fra fredag til lørdag. Det er dejligt at ligge i min egen seng uden den forfærdelige lugt af sygehus (medicin, desinfektionsvæske), som jeg ikke kunne klare mere. Jeg får stadig diverse medicin og morfin og sover meget. Min dag går med at komme i bad og prøve at spise noget, og så er alle mine kræfter godt og vel opbrugt. Det er en hård kamp. Jeg er fysisk helt nede i kulkælderens. To operationer lige oven i hinanden har sat sine tydelige spor. Når jeg ser mig i spejlet, tvivler jeg på, om jeg nogen sinde kommer på højkant igen, Jeg har ikke en muskel i kroppen, og jeg ligner ”en afpillet høne”. Min bagdel vender ind ad i stedet for at bule ud, og så hænger der lidt slapt hud nærmest i en fold. Det samme triste syn gentager sig, når jeg ser på mine bryster. Et deprimerende syn. Utroligt, at man kan blive så svag på så relativt kort tid.

Lørdag kl. 13 vågner jeg og føler mig fugtig og klistret på siden af maven. Mit skylledræn er syet fast i huden ved hullet for skylledrænets indgang, og uden om det sidder der en stomi-pose. Når det har siddet længe nok, mørner den fugtige hud, som det er syet fast i. Så for anden gang er drænet gledet ud, mens jeg sov (det skete også i Berlin).

Jeg skynder mig ud af sengen og tager ind på sygehuset for at få lagt et nyt dræn (jeg tager selvfølgelig det gamle med). Da jeg kommer derind, kikker de lidt på det. Det er et kateter, som er sprættet op i ”ballonen”. Så får jeg beskeden: ”Sådan gør vi ikke i Danmark”. De renser hullet og sætter en forbindelse på. Derefter kan jeg bare tage hjem og så komme igen mandag. Om to dage. Jeg er dybt chokeret og forstår slet ikke, hvad der sker, eller hvorfor de ikke lægger et nyt dræn i mig. Trods mine kraftige anmodninger om at få lagt et nyt dræn vil man ikke gøre dette. Igen dyb frustration og afmagt.

Jeg tager hjem igen. Som dagen skrider frem bliver jeg mere og mere urolig. Jeg kan jo huske fra forrige operation, hvor hurtigt jeg gror sammen. Jeg snerrer af Jens, og til sidst ringer jeg til Pia og Nis Alstrup, som driver Esbjerg Privathospital, og som jeg kender privat. De er desværre på lægekongres, men lander i Billund kl. 19. Ved 20-tiden taler jeg med Nis og fortæller ham om problemet. Jeg tænker, at han måske kan lægge skylledrænet i mig. Men Nis siger det eneste rigtige: ”Ring til Berlin og hør, hvad du skal gøre”.

I brevet til Esbjerg Sygehus står telefonnummeret til vagthavende kirurg, som bliver besvaret 24 timer i døgn, syv dage om ugen. Jeg ringer lørdag kl. 21. Dr. Kollar, som var med til at operere mig, svarer telefonen.

Jeg forklarer min situation på tysk. Dr. Kollar forstår mig ikke/kan ikke tro, hvad jeg fortæller, så jeg prøver igen på engelsk og forklarer igen, at de ikke vil sætte skylledræn i mig.

Han svarer: ”Det er en katastrofe, du er jo i fuld gang med at gro sammen, og så kan du risikere at dø af infektion. Du må straks køre på sygehuset. Dit dræn er en 20er (tykkelsen), og da du er i fuld gang med at gro sammen, skal du have en 18 eller måske en 16, og det skal lige så langt ind, som det, du tabte (ca. 20 cm). Det skal glide let ind uden modstand. Hvis der er modstand, er det for tykt. Og hvis de stadig nægter at lægge et skylledræn i dig, skal de lægge en slange, der passer i tykkelse og samme længde ind, og så kører du til Berlin, og så skal jeg nok lægge skylledrænet i. Det er simpelthen livsnødvendigt, at du bliver skyllet for at undgå livstruende infektion. Vi aftaler, at han om nødvendigt kan være med på telefonen, og at jeg under alle omstændigheder informerer ham, også hvad tid på natten jeg eventuelt vil ankomme til Berlin, hvis det bliver nødvendigt. Han siger, at hvis jeg har mulighed for at ringe inden kl. 23, vil det være fint, for han skal gerne sove så meget som muligt, da han også har vagt i morgen søndag.

Mødet med min ”redningslæge” lørdag den 6. september kl. 21.30

Jeg ringer nu til Esbjerg Sygehus og siger, at jeg kommer om 10-15 min. og forlanger, at der er en læge tilstede. Jeg er stadig i isolation, og jeg følges op i elevatoren og hen til afdelingen sammen med en kvinde, som viser sig at være dr. Dorte Andreassen, som skal se på mig. Hun skal nu have beskyttelse på, og vi går alle ind på min isolationsstue. Da jeg har forklaret min kritiske situation, lægger hun skylledræn i mig, og jeg får lov til at blive skyllet, som de har foreskrevet i Berlin. Jeg er glad for endelig at møde en læge, som tager de tyske kirurgers anvisninger alvorligt. Alt andet lige er det jo kirurgerne i Berlin, som har fjernet min kræft, efter at de danske læger havde opgivet at helbrede mig. De har trods alt større erfaring med leveroperationer.

Vi aftaler, at jeg overnatter på sygehuset til næste dag, hvis der skulle ske noget efter indgrebet, og så kan jeg tage hjem, når saltvandsposen er skiftet. Jeg får en 1-liters pose, så den kan holde til aften. Jeg skal have taget blodprøver mandag morgen, så jeg tager på afd. 252 sent søndag aften for at få skiftet pose og overnatter der.

På det tidspunkt er det ved at gå op for mig, at havde jeg ikke handlet, som jeg gjorde, kunne det måske have lykkedes Esbjerg Sygehus at slå mig ihjel (af infektion). Men så havde de selvfølgelig også fået ret i, at jeg ikke kunne overleve min sygdom. Dybt rystende.

Mandag får jeg taget blodprøver og får skiftet saltvandspose. De har nu kun halvliters-poser. Jeg spørger, om jeg ikke bare kan få nogle poser med hjem og skifte. Det er såre simpelt at skifte disse. Men da hverken jeg eller Jens er sygeplejeuddannede, må vi ikke det. Da de kun har halvliters poser, er det ensbetydende med, at jeg skal på sygehuset med stativ for indgang og pose for udgang hver ottende time. Temmelig besværligt. Jeg foreslår, at hjemmesygeplejen kunne stikke hovedet ind til mig. De kører ofte gennem Ådalsparken, hvor jeg bor. Det synes sygeplejersken også er en god ide. MEN HJÆLP. Hjemmesygeplejen har ikke været på kursus i at skifte en saltvandspose. Heldigvis kan overlæge Vagn Juhl Jensen godt se, at det er grotesk. Han giver mig lov til at få poser med hjem, så vi selv kan skifte poserne. Så skal jeg ikke frem og tilbage til sygehuset tre gange i døgnet.

I Berlin målte de returvæsken ved tømning hver gang. Det fortsætter vi med og skriver tallene op. Men da posen bliver tømt på sygehuset, bliver det ikke målt, inden det smides ud. Vi får besked på, at det er ligegyldigt.

Hver anden dag er jeg på afdelingen til blodprøve og besigtigelse af returvæsken, hvor grumset, det ser ud, og måling af mit infektionstal. Jeg spørger flere gange Vagn Juhl Jensen, hvornår han tror, det er rent nok til, at jeg kan køre til Berlin og få drænet fjernet og afslutte min indlæggelse (behandling).

Afslutning på indlæggelse/operation den 17-19. september

Den 17. september siger Vagn, at mine infektionstal nu er gode nok, og væsken er nu mere klar. Jeg svarer glad, at så kører vi til Berlin i morgen, hvortil han svarer, at han sagtens kan fjerne drænet, og der er ingen grund til at køre så langt for det. Jeg siger, at jeg har flere spørgsmål til kirurgerne i Berlin om min fremtidige levevis, så han kan ikke ændre på min beslutning.

Den 18. kører vi til Berlin efter forudgående aftale. Det er en af de yngre kirurger, som var med til at operere mig, som skal fjerne drænet. Han vil lige undersøge, hvor det kan foregå, men jeg foreslår, at vi bare kan gøre det i det lille lokale, hvor patienterne kan komme til samtale. Der står en briks, og han siger, at hvis det er fint for mig, er det i orden med ham. Han fjerner trådene og trækker drænet ud. Med fingrene presser han hen over min mave en masse "sekret" ud fra operationsstedet. Da der ikke er flere servietter i pakken (han har brugt rigtig mange), spørger sygeplejersken, om han skal bruge flere. Han svarer: "Det skal jeg, for jo mere "sekret" vi får ud af Frau Nielsen, jo mindre risiko er der for, at hun får infektion". Det lyder egentlig ret logisk. Efter veloverstået behandling og en længere samtale om fremtidig levevis og medicinforbrug, sætter vi kurs mod Esbjerg.

Dagen efter tager jeg på afd. 252 for at aflevere stativ og saltvandsposer. Jeg spørger en sygeplejerske, om de ville have fjernet mit dræn på samme måde, som da jeg var blevet opereret i Odense, hvor de trak det ud og rensede rundt om hullet, inden de satte forbindelse på. Svaret var ja. Jeg sagde, at jeg så var glad for, at jeg var kørt til Berlin og forklarede, hvordan de "tømte" hullet. Herpå replicerede hun: "Det er fuldstændig unødvendigt". Men jeg vælger nu at tro på min tyske kirurg, og jeg har da heller ikke haft nogen former for infektion efter operationen. Når jeg tænker på mine indlæggelser i Odense og Esbjerg, har jeg oplevet flere syge patienter med alvorlige infektioner end patienter, som er syge efter deres operationer. Det ville måske være værd at se på, hvad man gør andre steder, hvor man har langt færre alvorlige infektioner. Det vil især gavne patienterne, men også udgifterne i sundhedssektoren, som i Danmark er rigeligt høje.

Journal versus epikrise

Der er meget medicin, jeg ikke må få på grund af nedsat leverfunktion, så på et tidspunkt ringer jeg til min læge, Jens Thomsen, for at få noget smertestillende. Samtidig undrer jeg mig over, at jeg ikke er indkaldt til kontrolscanning, som jeg havde aftalt med Vagn Juhl Jensen. Han skulle sørge for, at jeg kom ind i kontrolsystemet for kræftopererede. Jeg får en lang snak med Jens om min operation. Da vi ikke kan få hans epikrise (sammendrag af journal til egen læge) fra Vagn til at passe med det, jeg fortæller, aftaler vi, at han tjekker op på kontrolscanning, og at jeg får en udskrift af min journal fra Esbjerg Sygehus.

Næste formiddag er det umuligt at få et udskrift af min journal på afd. 252s kontor. Der sidder en ved PC'en, men sygeplejersken siger, at sekretæren er på ferie, så der kan ikke udskrives journaler. Jeg magter ikke at diskutere med hende. Tidligere under min indlæggelse på Esbjerg Sygehus skulle jeg have skiftet en stomi-pose, som sad rundt om drænet. Sygeplejersken havde ikke prøvet det før, så for at hjælpe forklarer Jens og jeg, hvordan det gøres, da jeg havde prøvet det mange gange før. Derpå replicerer sygeplejersken temmelig næsvist (det var første gang, jeg så hende): "Det er de måske også bedre til i Berlin?" Vi kunne heraf konkludere, at jeg var en noget omdiskuteret patient på Esbjerg Sygehus.

Det må undre, at der *ikke* kan udskrives journaler, når sekretæren er på ferie!

Nå, jeg må vente en god uge med at få min journal, som jeg så sender en kopi af til min læge Jens. Jeg konkluderer, at jeg har måttet vente på journalen, til den er færdigredigeret. (Man kan ikke slette tekst i en journal). Der er lidt uorden i tidshorisonten i journalen fra Esbjerg Sygehus: Først får jeg lagt dræn ind (den 06.09 kl. 21.30) og efterfølgende bliver jeg indlagt på Esbjerg Sygehus den 05.09 kl. 9.00.

Der er også mærkeligt, at V. Juhl Jensen skriver i epikrisen (til min læge), at jeg bliver skyllet hver anden dag, når jeg fra dag 2 fik lagt drænet ind og blev skyllet kontinuerligt, som foreskrevet af Peter Neuhaus. Endvidere skriver V. Juhl Jensen i min journal: "Patienten tilrådes at få fjernet drænet i Esbjerg, men udskrives efter eget ønske".

- Bilag 5 Journal versus Epikrise fra Esbjerg Sygehus

Jens Thomsen ringer næste dag og siger, at han nu har sørget for, at jeg bliver indkaldt til kontrol scanning. (Jeg undrer mig over, hvorfor Vagn ikke har sørget for det. Det har han jo lovet, men det er nok bare en forglemmelse). Men det gentager sig de næste 2 gange, jeg skal kontrolscannes. Jeg tvivler på, at det er en forglemmelse når det nu er 3. gang i træk.

Mandag den 03.11.08 bliver jeg CT-skannet, og Jens Thomsen ringer onsdag, at de ikke kan finde noget kræft. Hurra! Svaret fra Vagn modtager jeg pr. brev 14 dage senere.

Jeg må tilstå, at min tillid til de tyske læger er formidabel i forhold til de danske sygehuslæger, så for at være helt sikker, sender jeg en kopi af min scanning til Berlin og får meget hurtigt svar. De gange jeg har spurgt Peter Neuhaus om noget pr. mail, har jeg dagen efter fået et meget præcist svar. Det er særdeles betryggende. En præcision og hurtighed der desværre ikke er kendetegnet i det danske sundhedsvæsen.

På et tidspunkt kommer jeg i tanke om, at jeg glemte at få mine røntgenbilleder med hjem, da jeg blev udskrevet fra Esbjerg Sygehus. Jeg ringer og beder dem finde billederne frem, så jeg kan hente dem.

Svar: "De billeder er ikke lavet her, og du har ikke noget at bruge dem til, så dem har vi makuleret". Sig mig, det er min ejendom, og billederne kan vise mig, hvor meget min lever senere er vokset. På et senere tidspunkt, da jeg igen spørger efter røntgenbillederne, lyder svaret at billederne er sendt til Berlin. Jeg har aldrig undersøgt det, men jeg tror mest på den første forklaring.

Rehabilitering - efteråret 2008

I efteråret begynder jeg langsomt at prøve at komme tilbage til et mere normalt liv. Jeg har ikke en muskel i kroppen og ligner en, der netop er lukket ud af en koncentrationslejr. Jeg har nu tabt mig næsten 25 kilo. Jeg taler med andre, som er blevet opereret, og som er blevet sendt til genoptræning. Det undrer mig, at jeg ikke er blevet det. Derfor ringer jeg til afd. 252 og spørger, om de kan henvise mig til noget genoptræning. De svarer: ”Du er udskrevet herfra, og har du nogle spørgsmål, må du kontakte egen (praktiserende) læge”. Tusind tak for hjælpen. Jeg ligger stadig ned, og Esbjerg Sygehus skal i hvert fald ikke hjælpe mig op. Hvis jeg havde været tysk statsborger og gennemgået denne operation, ville jeg være blevet henvist til 3-5 ugers rekreation og genoptræning efter udskrivelse af sygehuset.

Kampen for at komme tilbage til livet igen

Frem til den 20. november har jeg virkelig kæmpet hårdt for at tage 1 kilo på. Jeg har drukket proteindrik og spist så meget chokolade og kager, som jeg kunne (efter anbefaling af sygehusets diætist). Jeg får lungebetændelse og taber 1½ kilo på en uge. Så er jeg i minus efter 2½ måneds anstrengelser. Jeg er helt nede i kulkælderens.

Den 5. december spørger jeg Jens Thomsen, om han kan henvise mig til noget genoptræning. Han siger, at det skal sygehuset gøre (men det vil de jo ikke). Men han vil kontakte kommunen og undersøge mulighederne.

Min sygdom har tæret meget på os alle tre i vores lille familie. Ugen inden jul tager Mikael og jeg til Fuerteventura for, at jeg kan rekreere og hygge mig lidt med ham. Ud over at det er lidt koldt og blæsende, har vi en dejlig uge. Det er ren afslapning og Mikael er sød til at hjælpe mig og tage sig af mig. Juleaften holder Mikael med sin far og hans familie. Jeg havde ikke kræfter til at overskue en juleaften, så Jens og jeg holder jul sammen med mine ”plejeforældre” hos deres datter.

Dallund – Kræftens Bekæmpelse Rehabiliteringscenter den 12.-17. januar 2009.

I januar starter jeg med noget genoptræning for kræftpatienter hos FOF. Jeg har bedt Jens Thomsen udfylde en ansøgning om at komme på Kræftens Bekæmpelses Rehabiliteringscenter Dallund. Jeg har fundet et tema, som hedder ”tilbage til arbejdet”, hvilket jeg får bevilget i uge 3. Jeg er noget spændt på, hvad det er. Jeg har aldrig været den, som var god til at gå i terapi. Jens kører mig til Fyn. Det er en smuk herregård i naturskønne omgivelser. Medarbejderne er fantastiske, og vi er et blandet hold på 18 kvinder og 2 mænd i alle aldre og vidt forskellige. Det er en super god uge med fysisk træning, sund og nærende mad og masser af indspark. Vi får indlæg fra Jobcentret, socialrådgiver, læge, ernæring, sexolog, præst (underholdende), musik, sang og gruppesamtaler. Jeg har 6 fantastiske dage, hvor vi både græder (der står Kleenex overalt) og griner en masse. Jeg er vildt positiv over effekten af opholdet. Jeg tror, at syge mennesker bliver nødt til at være meget humoristiske for at kunne udholde sygdom og komme videre. Vi har meget sjov og giver hinanden øgenavne, ofte relateret til vores sygdom. Jeg er hende med leveren. Det er en fantastisk og livgivende uge.

Efter Dallund begynder jeg at kravle op ”af hullet”. Spiser næsten normalt og tager på i vægt og tvinger mig selv til at deltage i det sociale liv og gør selvfølgelig gymnastik/yoga foran fjernsynet 45 min. hver dag. Det er ofte hårdt, men jeg ved, at det er den eneste vej frem. Jeg fik en dvd med

hjem fra Dallund med let gymnastik. Jeg gik på biblioteket og lånte forskellige trænings dvd'er og udvalgte så det yogaprogram, som jeg synes bedst om. I uge 3 begynder min venstre skulder at gøre ondt. Jeg kan ikke ligge på den side og min bevægelighed af armen er meget begrænset. Hvad er nu det?

Invalidepension

Den 01.12.08 skriver OUH til Esbjerg Kommune, at jeg er terminal cancerpatient og uhelbredelig syg og kan ikke forventes raskmeldt. Efter operationen i Berlin blev jeg jo overflyttet til Esbjerg Sygehus og blev kontrolscannet sygdomsfri den 03.11.08. Der er åbenbart ingen kommunikation imellem Esbjerg og Odense sygehus.

I min senere kontakt med rigtig mange patienter har jeg erfaret, at mange bliver fejlbehandlet på grund af manglende eller uoverskuelige journaler. Det ville være ønskeligt, hvis vore sygehuse kunne have en journalføring på personnummeret, og denne skulle så have 2 afsnit: A: Her skal ultra kort stå de væsentlige ting om patienten, f.eks. operationer, sukkersyge, medicinering og andre livsvigtige oplysninger og et afsnit B: Her kan den almindelige journalføring stå med detaljer. Det er især vigtigt, fordi patienter bliver flyttet rundt på sygehusene, og samtidig er det skiftende læger, der behandler den enkelte patient, selv på det samme sygehus. Jeg tvivler ikke på, at det vil kunne redde mange menneskeliv, ligesom det vil kunne undgås at kronisk syge patienter lider unødigt. Samtidig vil der være en økonomisk gevinst, da fejlbehandlingerne ville blive væsentligt reduceret, og offentlige erstatninger og varig forsørgelse ville mindskes. Op mod 4800 patienter dør om året i Danmark som følge af fejlmedicinering (kilde: TV2). For slet ikke at nævne de 3000 patienter, som dør af infektioner påført på danske sygehuse (kilde: DR). Ud over de menneskelige konsekvenser koster det vores samfund en formue i unødvendige indlæggelser. Det er rystende, at man ikke sætter fokus på problematikken.

Den 21. januar er jeg til møde på Jobcentret. Min socialrådgiver Gitte fortæller glædestrålende, at man har bevilget mig invalidepension, hvilket jeg bliver noget fortørnet over. På det tidspunkt ved jeg jo ikke, at Odense Sygehus har skrevet til dem, at jeg er terminal cancerpatient. Jeg siger, at jeg helt sikkert skal arbejde igen, jeg ved bare ikke hvornår, og hvor meget jeg kan holde til. Så invalidepensionen bliver afblæst, og jeg fortsætter indtil videre med sygedagpenge.

Overlægen som lidelsesfælle

Som tidligere nævnt, lå jeg (juni 08) på stue med en overlæge, som også var blevet opereret for leverkræft. Hun havde fået fjernet 75 % lever et halvt år tidligere. Hun lå med en alvorlig infektion. Jeg fik hendes e-mail og telefonnummer. Korrespondancen har været følgende (navnet er ændret til Mette):

[Mail af 21.01.2009 kl. 17.20 fra Mai til Mette:](#)

Hej Mette

Jeg ved ikke, om du kan huske mig. Jeg lå på samme stue som dig i juni 2008 på OUH. Jeg skulle gennem samme OP som dig med at fjerne 75 % af leveren og min kræftsvulst.

Jeg har tænkt meget på, hvordan det går dig, du var dengang meget plaget af infektion? Skulle du have lyst til lidt kommunikation, vil jeg meget gerne have en at dele følgevirkninger med.

Med venlig hilsen

Mai Nielsen

Mail af 21.01.2009 kl. 23.57 fra Mette til Mai:

Kære Mai

Du kan tro jeg husker dig!!

Hvor er jeg glad for at høre at du har kommet så langt som at blive opereret. Du skulle jo emboliseres (lukke blodforsyningen til højre leverhalvdel først). Er du igennem fjernelsen af højre leverlap ved operation også?

Jeg er efter et langt forløb fuldstændig tilbage i både fuld "hjemmefunktion" og arbejde som overlæge i Odense også. Glæder mig over det hver dag.

Jeg havde rigtig længe meget vanskelig for at rigtig at tro på at det kunne lykkes. Netop pga de problemer og bivirkninger operationen gav på KORT sigt. Men det BLIVER GODT til sidst. Jeg vil meget gerne dele mine erfaringer og snakke om de problemer og frustrationer en leveroperation for kræft giver, så godt jeg kan. Jeg er faktisk helt sikker på at jeg selv også vil have rigtig god gavn af at snakke med en ligesindet.

Mai, du kan bare maile eller ringe (mobilnummer). Jeg har også stort behov for at høre hvordan livet går videre for andre som har været (og fortsat er) i samme svære situation.

Jeg er i Odense på arbejde hver dag, hvis det passer en dag du er der. Ellers er jeg bosat i X-by og kan gerne køre en tur til Esbjerg. Du kan også bare maile eller ringe.

Mange hilsner, gode tanker og knus Mette

Jeg prøver at ringe til Mette og får mail den 23.01.2009:

Kære Mai

Jeg er netop kommet hjem fra mit sidste møde i dag. Jeg har haft et noget stramt program. Når du ringede stod jeg i elevator i Odense, hvor der ikke var ordentlig kontakt, på vej til nyt møde, før jeg skulle hjem til X-by til møde vedr. ny skole for min ældste datter på 15. Har netop kommet hjem fra dette.

Jeg vil rigtig gerne i kontakt.

Kan jeg ringe i morgen? Er det ok kl ca. 11 om formiddagen?

Mange hilsner og knus Mette

Mail af 07.02.2009 fra Mai til Mette. Vedhæftet Mit sygdomsforløb:

Hej Mette. Jeg har prøvet at kontakte dig nogle gange uden held. Jeg kom så pludselig i tanke om, at du måske kun havde fået den dårlige melding fra OUH (hvilket jeg godt kan forstå, at du ikke ville fravælge at høre om), og ikke ved noget om den efterfølgende helbredelse i Berlin. Så jeg er også RASK – jeg vedlægger et gammelt brev om mit forløb. Jeg kunne stadig rigtig godt tænke mig at tale med dig.

Mange hilsner Mai

Mail af 17.03.09 fra Mai til Mette:

Hej Mette.

Jeg kunne rigtig godt tænke mig, at tale med dig, så derfor har jeg forsøgt at ringe flere gange. Hvis du ikke vil tale med mig? vil jeg meget gerne have besked.

Men jeg tror, vi begge kunne have glæde af kontakten med en "lidelsesfælle", vi er jo ikke så mange med vores kræfttype.

Jeg kan fortælle, at jeg blev CT-scannet den 18. feb. og der var stadig ingen kræft og mine blodprøver er nu helt normale.

Jeg var i januar en uge på Dallund - Kræftens Bekæmpelses Rehabiliteringscenter. Selvom jeg ikke troede, at jeg var god til socials samvær omkring sygdom, var det en helt fantastisk uge, hvor mange ting blev vendt og der blev både grædt og især grint meget. – Det kan varmt anbefales.

Jeg kan ikke rigtig affinde mig med, at mine kræfter & fysik ikke er som før. Men det kan være min tålmodighed er for dårlig og måske tager det også længere tid, fordi jeg blev OP med kun 5 ugers mellemrum og derfor også været inaktiv i længere tid.

Jeg har netop fået besked, at jeg kan komme 3 uger til Montebello i Malaga (slutningen af april) til genoptræning, så jeg glæder mig meget til komme ned i varmen og håber det kan give ny energi.

Jeg håber, at du stadig har det godt?

Mange hilsner Mai

Mail af 28.06.2009 fra Mai til Mette:

Hej Mette

Jeg er skuffet over, at du ikke har besvaret min mail. Jeg håber ikke, at det er fordi du er syg?

*Jeg synes lige du skal ofre tid på at se TV-Syd i aften (28.06) kl. 19.30- 20.00 hvor der kommer 9 min. Indslag omkring min sygdom. I morgen mandag den 29. Kl. 19.30 kommer der en opfølgning på reportagen. Skulle det kikke kan det efterfølgende ses på nettet www.tvsyd.dk
Jeg blev scannet den 10.06 og er kræftfri.*

Håber alt vel hos dig og din familie

De bedste hilsner Mai

Denne kommunikation startede så positivt, men jeg blev siden meget skuffet. En gang ringede jeg privat og talte med Mettes datter. Da hun sagde til sin mor, at det var mig, kunne jeg høre, at Mette sagde, hun ikke havde tid. Jeg kan kun tolke denne tavshed som berøringsangst med det danske sundhedsvæsens formåen.

Kontrolscanning den 18. februar 2009

Efter **igen** at have fået min superlæge Jens Thomsen til at få Esbjerg Sygehus til at indkalde mig til kontrolscanning, bliver jeg CT-scannet den 18. feb. Inden skal jeg have taget blodprøver, tjekker jeg lige blodprøveskemaet. To af de forhøjede levertal er IKKE krydset af – HJÆLP, hvad sker der? Jeg tager en kopi af sidste resultat og har markeret de vigtige (forhøjede) levertal og beder dem tjekke det. Disse bliver så tilføjet skemaet på ambulatoriet. Ugen efter den 25.02 er jeg til læge for at få et underlivscelleskrab, som alle i min aldersklasse får tilbudt. Jens Thomsen starter med at sige tillykke med det gode resultat. Jeg ved ikke, hvad han taler om, men Jens fortæller, at min scanning er læst den 19.02. Jeg er kræftfri, men har en forstørret livmoder, som han vil anbefale, at jeg får undersøgt, hvilket han henviser mig til med det samme. Han undrer sig over, at jeg ikke havde fået resultatet fra sygehuset. Jeg beder samtidig om han vil udfylde min ansøgning, om jeg kan komme til genoptræning på Montebello (jeg har de delvist udfyldte papirer med) – det vil han se på. Derudover henviser han mig til undersøgelse for min dårlige skulder. Jens ringer dagen efter og fortæller, at han har læst om Montebello, at det er ikke baseret på kræftpatienter, så jeg skal ikke regne med at kunne få tilbudt et ophold der, men han udfylder og sender ansøgningen. 2 uger senere (05.03) modtager jeg brev fra Vagn Juhl Jensen med mit scanningsresultat (samme dag, som jeg skal til gynækologisk undersøgelse på sygehuset). – Der er virkelig ”omsorgsfuldt” at vente 14 dage med at fortælle, at jeg er kræftfri. (Vagn vidste ikke, at jeg havde fået besked af Jens Thomsen).

Jeg kommer ind til en sød, tysk kvindelig gynækolog, som jeg fortæller, at jeg efter den mislykkede OP i Odense (05.07.08) ikke har menstrueret, og at jeg hele efteråret og indtil medio februar 08 har lidt forfærdeligt af hedeture - op til 20 gange i døgnet og har også måttet skifte tøj om natten. Så nu er den overgangsalder forhåbentlig helt overstået.

Hun spørger, hvorfor jeg blev opereret i Tyskland. Jeg forklarer, at Henning Overgaard Nielsen under operationen afstod fra at fuldføre den planlagte leverresektion. Hun fortæller mig, at lægernes arbejdsindsats i Danmark er begrænset i forhold til Tyskland. Måske et gennemsnit ville være ønskeligt.

Kvinden er indrettet således, at hvis kroppen ikke har tilstrækkelig energi stopper menstruationen, som genoptages, når kroppen er restitueret. Så jeg har fået ”glæde” af overgangsalderens hedeture igen, dog lige knap så voldsomt, som første gang. En rigtig dårlig ”ommer”.

Bulletinerne (dette er meget en gentagelse af ovenfor beskrevet).

Jeg vælger at informere om min tilstand til vores netværk og omgangskreds af empatiske mennesker i et nyhedsbrev. Dette forhindrer en masse snak og uvished om mit sygeforløb og så ved alle, hvad der sker. Det sparer os alle 3 for gentagne at skulle forklare status.
Jeg udsender en nyhedsmail, når der er væsentlige nye oplysninger:

Bulletin nr. 1

Den 09.06.08

”Til Venner & Bekendte

Før jungletommerne begynder at tromme, vil jeg lige bekendtgøre min tilstand.

Jeg har fået konstateret en kræftknode (ca. 7 cm. i diameter) på min lever. Jeg har nu været igennem et utal af undersøgelser: ultralyd/CT/MR/Pet scanninger og netop overstået minioperation for vævsprøver og scanninger i Odense.

Heldigvis mener de at kunne helbrede mig, idet der ikke er fundet kræft andre steder end svulsten. Derfor skal jeg onsdag den 11.06 til Odense og have lukket blodtilførslen til højre leverdel (dette gøres for at få venstre halvdel til udvikle sig og ”slukke” for højre del, hvor svulsten mest sidder). Den 4. juli skal jeg indlægges i Odense og opereres den 7. juli. De regner med, at jeg skal blive i Odense ca. 14 dage. De fjerner svulsten og ca. 75 % af min lever. (Leveren kan langsomt genopbygge sig selv). De mener, at jeg kan blive helt rask, i modsat fald ville de ikke operere mig. Men det bliver et langt og sejt træk.

Samtidig vil jeg lige rose det danske sygehusvæsen, som har fungeret 100 % optimalt. Så alle de brok-historier, man læser om, kan jeg slet ikke nikke genkendende til.

Jeg skriver denne skrivelse for ikke at skulle forklare situationen 120 gange. Det er temmelig deprimerende at tale om.

Bortset fra træthed og følgevirkninger af undersøgelser/minioperation har jeg det helt fint.

Hilsen Mai

Bulletin nr. 2

Den 14.07.2008

Til Venner & Bekendte.

Sidste gang jeg var i Odense, blev jeg opereret mandag den 7. juli, hvor de skulle have fjernet min kræftsvulst og ca. 75 % af min lever. Men jeg fik beskeden tirsdag (dagen efter), at de ikke kunne fjerne svulsten og kræften (de skulle i så fald have fjernet hele leveren). Det eneste, de fik fjernet, var min galdeblære. Jeg blev overflyttet til Esbjerg sygehus i torsdags og har fri til at tage hjem, som jeg har lyst.

Dette betyder, at jeg lider af uhelbredelig leverkræft, og sidste mulighed er en livsforlængende kemobehandling. Jeg ved endnu ikke, om det er muligt, men skal nok snakke med lægerne i næste uge.

Overlægen i Odense mente, at jeg i løbet af ca. 14 dage vil være lige så frisk, som før de opererede mig.

Man kan aldrig udtale sig om, hvor længe man kan leve, men mine forudsigelser ligger nok mellem 3 – 12 måneder, måske med 6 mdr. forlængelse, hvis jeg er modtagelig for kemo. – Det sker dog, at nogle snyder gennemsnittet og kan leve i flere år. Den kategori kunne jeg godt høre til, idet jeg ud over kræften er utrolig sund – blodprocent, kolesterol og alle målelige tal – er det ikke utroligt med min sunde livsførelse hvad angår såvel tobak og alkohol etc. – Jeg har jo for øvrigt drukket Tuborg Super Light (alkoholfri) de sidste 4 måneder. (Det skal lige nævnes, at mit forbrug af alkohol ikke har haft indflydelse på min sygdom, og det gør ingen forskel, om jeg igen drikker rødvin og øl som før, så der er frit slag).

Jeg har den helt klare holdning, som jeg også har snakket med Jens & Mikael om, at skal jeg igennem nogle hårde behandlinger med kemo, hvor jeg bliver syg og dårlig for at forlænge livet nogle måneder, vil jeg hellere leve kortere og have det godt.

I det store hele er jeg ved godt humør, men har selvfølgelig også mine nedture, det er stadig meget nyt.

Det er svært ikke at kunne det, man er vant til at kunne. Og Jens & Mikael får desværre nogle hårde overhalinge ind imellem, når de ikke gør tingene godt nok eller ikke er så praktiske og gode til at planlægge, som jeg synes, jeg selv er, hvilket er helt urimeligt. De gør deres bedste for at få dagligdagen til at fungere, (og gør det godt) - Undskyld.

Til alle jer der har sendt blomster, chokolader, cremer, hilsner mm. - Tusind Tak.

Når jeg er ovenpå efter operationen, vil vi så vidt mit helbred tillader det, nyde livet så meget som muligt, hvilket også vil sige, at butikken kommer til at køre på absolut laveste gear.

Nu har jeg fortalt om min tilstand (pt.) – Det er altid deprimerende at tale om, så derfor vil jeg så vidt muligt orientere pr. mail, når der er nogen ændring, så vi kan hygge og feste sammen, som vi plejer – uden at behøve at tale sygdom.

Kærlig hilsen Mai

Sygdomsforløb

Jeg har nu været igennem en turbulent tid efter den mislykkede operation i Odense den 07.07. Det var meningen, at jeg skulle have startet kemobehandling op i Vejle den 05.07, men fik det udskudt, idet jeg onsdag den 30.07 var i Vejle til scanning og var så heldig at møde Hella, som har samme kræft som jeg. Hella var opgivet af Rigshospitalet, men blev efterfølgende (for egen regning) opereret i Berlin med succes. Jens og jeg fik en lang snak med Hella og hendes mand, hvorefter vi havde en stor kamp med Odense Sygehus for at få udleveret mine scanninger, hvorimod Esbjerg og Vejle uden problemer udleverede mine scanninger (det er patientens ret at få disse). Det kan kun opfattes således, at Odense ikke ville have andre til at se disse.

I går var vi så i Berlin og havde møde med professoren og en anden kirurg, som er af den klare opfattelse, at de kan fjerne min kræft. Den eneste risiko er, om svulsten er gået ind i en hovedpulsåre, men det ser det ikke ud til på scanningerne. Ellers vil det lykkes. Samtidig fik vi at vide, at den kemo, som jeg skulle have haft i Vejle, ikke har nogen særlig effekt, idet flere af mine pulsårer er lukket til leveren (for-operationen til fjernelsen af svulsten). Hvis operationen ikke lykkes, vil en strålebehandling direkte i svulsten kombineret med kemo være den rigtige løsning – temmelig ny behandling, som de i Berlin med held har bremset/mindsket svulster med. (Det gør man ikke i Danmark endnu – vi er håbløst bagefter – i Tyskland har man en helbredelse på 75 % og i Danmark 8 % for leverkræft).

Vi har virkelig fået et formidabelt indtryk af Berlin (som Hella fortalte, det eneste ord, de ikke forstod her, var "ventetider"). De fik mine papirer i går den 05.08 og så, om det var muligt (i kalenderen), at operere mig i denne uge, det var det ikke (Tiden er knap), men jeg skal indlægges i Berlin på mandag den 11.08.

(I Berlin, San Francisco & Japan er de førende på min kræftsygdom: klatskins tumor).

I skal også have den morsomme: Alle ved, hvor glad for øl (Blå Ceres) jeg har været, men efter at have drukket Tuborg Super Light (alkoholfri) siden april, synes jeg, de smager bedre (Jens er træt af, at de er 4 gange så dyre). Så det er godt nok, da jeg ikke må drikke så meget – jeg nyder stadig et godt glas rødvin. Og så det værste: Jeg bliver nødt til at holde op med at ryge igen – igen (så heler man bedre) – det bliver lidt hårdt!!!

Igen vil jeg takke jer for alle hilsner, mails, blomster, kager, cremer mm i den forgangne tid – det varmer virkelig med så meget omsorg og tanker. Indtil på mandag prøver vi at nyde livet, jeg er nu ved at være oven på den mislykkede operation (smertemæssigt), men skal nu starte forfra med at blive skåret i stykker igen. Det bliver lidt hårdt.

Men nu er der nyt håb.

Mange hilsner

Mikael, Jens & Mai

Sygdomsforløb

Til venner og bekendte

Så er nummer 2 operation overstået i onsdags, og det lykkedes. Det tog 5 læger ca. 5 ½ time (helt nøjagtig 319 minutter; tysk grundighed) at foretage operationen. De har fjernet ca. 75% af leveren, men udfordringen lå i at fjerne tumoren, der lå klos op ad vena porta, den var så tæt på, at professoren valgte at skære et stykke af vena porta af hensyn til evt. smitte. Ikke nok med det så etablerede han to nye galdegange ud fra den blivende lever til tarmsystemet, disse galdegange er ca. 3 mm i diameter. De har fjernet ca. 1 kg lever/tumor. Professoren kunne endvidere berette, at den nuværende lever i løbet af 6 måneder kan vokse sig mindst dobbelt så stor.

Jeg kunne godt have brugt lidt mere modstandskraft fra sidste mislykkede operation. For at være oprigtig er min situation på nulpunktet, med masser af smerter, kvalme, søvnløshed og ildebefindende, men det bliver vel hurtigt bedre.

Indtil nu er lægerne tilfredse, i Tyskland er det modsat Danmark, jeg bliver behandlet af specialister, men til gengæld er pleje næsten et fremmedord. Jeg ved, at jeg er kræsen, men maden er næsten uspiselig.

Efter stuegang d.d. fik vi at vide, at de forventer, at Mai kan udskrives om 8-10 dage.

I skrivende stund sidder jeg her i Berlin og kører hjem i aften/nat. Det bliver lidt dejligt at sælge tæpper igen i forhold til at være sygepasser.

Mange hilsner

Mai, Mikael & Jens

TIL VENNER & BEKENDTE

Det er en mærkelig situation at befinde sig i, den 10. juli får jeg max. 12 mdr. tilbage at leve i, og den 14. august får jeg besked på, at de har fjernet al min kræft. Det eneste jeg skal, er scanning hver 3.md. for at kontrollere, at der ikke opstår kræft et andet sted, hvilket intet tyder på.

Ganske kort om Berlin. Bortset fra deres enorme ekspertise, er tysk sygehusvæsen, som jeg tror det var i DK i 1920. Først kommer Herr Professor, Herr Chefartz, Herr Kirugie Dr. med. Herr Junior Dr. med. osv. Når professoren smiler, smiler alle, og ser han alvorlig ud, ser alle alvorlige ud – meget morsomt, men specielt lægerne er utrolig flinke, hvorimod mange af sygeplejerskerne er nogle stride kramper, man skal nødig gøre for meget for patienten!

Selve operationen tog 319 min. For 4 kirurger og 1 narkoselæge. De fjernede 75 % af min lever og kræftsvulsten, samt alle galdevejene røg i samme hug. Derfor måtte de lave nye galdegange, og til dette satte man et "plastik vinkelrør" ind i den resterende lever og tog 17 cm af tolvfingertarmen og

lavede galdegang af denne. Da svulsten kun sad 3-5 mm fra vena porta (hovedpulsåre i leveren), besluttede professoren at fjerne noget af denne åre, for at være helt sikker på, at der ikke ville være kræftceller i denne. Helt utroligt stykke arbejde. Jeg ligger nu med et kateter, der pumper 1,4 l saltvand pr. døgn ind i operationsstedet og renser det ud. Det går ikke specielt hurtigt, og da jeg var ved at få sygehuskuller samt dø af sult (vi fik noget hundæde), gik jeg næsten i sort, da lægerne sagde, at der godt kunne gå 3 uger endnu. Nu var jeg kommet så langt – det ville være ærgerligt at skulle dø af sult (Jeg har virkelig fået tromme (ulands)-mave og fødder som en elefant (Jeg har næsten ikke fået noget at spise i 3 uger og har taget 6 kilo(vand) på). Jeg spurgte, om jeg ikke kunne ligge på Esbjerg Sygehus (ES) og blive ”renset” færdig – og meget mod praksis fik jeg min vilje. Jens kom straks og hentede mig – satte min seng (Dunlopillo bund & madras) op bag i bilen og så mod Esbjerg. I Berlin kunne de ikke forstå, at jeg ikke skulle have en sygetransport – Jeg har taget foto af bilen som sygetransport. Tysk sygehusvæsen skal også have ros: Alle sengeliggende opererede får rygmassage 3 gange om ugen, og når man udskrives, får man (ved større operationer) 3 ugers rekreationsophold betalt af det offentlige.

Jeg ankom fredag morgen til Esbjerg Sygehus, og det vigtigste var, at jeg skulle isoleres, da jeg kom fra udlandet. Jeg havde en meget udførlig beskrivelse om behandling, medicin m.m. med fra Berlin (på engelsk) -selv jeg kunne ikke være i tvivl. Men her sagde man, at sådan gør vi ikke i DK, jeg kunne blive skyllet 1-1½ time hver anden dag. Det blev jeg noget fortørnet over. Jeg skulle komme lørdag (jeg fik lov at være hjemme), hvor de så ville skylle. Denne nat indtraf katastrofen: kateteret faldt ud, mens jeg sov. Jeg skyndte mig på sygehuset, men da den metode med kateter ikke bliver anvendt i DK, ville de ikke gøre noget. Nu var jeg næsten desperat. Jeg fik ringet til Berlin, og heldigvis var det en af mine kirurger, der var på vagt. Jeg var klar til at køre til Berlin, men han sagde, at så ville hullet være godt i gang med at gro sammen, så hvis de ikke ville/kunne sætte et kateter ind i Esbjerg straks, skulle de bare sætte et rør ind for at holde hullet åbent og så køre til Berlin. Kl. 21.00 lørdag ringede jeg til ES og sagde, de godt kunne forberede med læge/sygeplejerske, at jeg kom om lidt. Det var heldigvis en utrolig sød kvindelig læge, som havde vagt, og hun havde selvfølgelig læst mine papirer og ville gerne gøre, som de havde foreskrevet i Berlin (Jeg tror ikke, kvinder er så firkantede som mænd). Vi 3 gik i gang og fik indrettet operationsstue i min isolationscelle”. Jeg forklarede og anviste, og lægen mente, at det var klogt at skifte fra 20 mm til 16 mm for at få kateteret ind i samme gang (det er ca. 20 cm inde i maven). Og da dette var i orden og syet fast, fik jeg det skyl, som Berlin anviste og blev der natten over for at tjekke, at det løb rigtigt. Så skulle jeg hjem (Jeg er indlagt på ES, men er hjemme så meget som muligt). Jeg kunne ikke få nye saltvandsposer med, for jeg kan ikke skifte disse – jeg er jo ikke sygeplejerske, så jeg spurgte, om ikke hjemmesygeplejen kunne komme og skifte disse (det tager ca. 2 min.), men det skal de først på kursus i!!!!!! - Jeg sagde, det kunne jeg sagtens forklare – men nej – jeg skulle komme på sygehuset med alle mine slanger og stativ søndag aften for at skifte pose, og næste morgen skulle jeg have taget blodprøver, og der ville overlæge Vagn Juhl Jensen komme på stuegang. Han er smadderflink og var vist også lidt benovet over, hvad de havde udrettet i Berlin. Jeg spurgte, om jeg ikke selv kunne skifte saltvandsposerne derhjemme og han var meget mere smidig, så jeg fik poser med hjem til næste gang, jeg skulle på ES. Når Vagn og jeg mener, at drænet er rent nok, kører jeg til Berlin og får det kontrolleret og fjernet og afsluttet.

Lige nu er jeg meget træt og afkræftet, og jeg er ved at lære at spise igen – før bliver min mave ikke i orden – det er virkelig et arbejde – det tager næsten ½ time at drikke et glas drikke koldskål og så skal jeg have mindst 30 min pause – næsten alt smager af metal, og jeg har frygtelig kvalme.

Så pt. vil jeg helst ikke have besøg, men lige så snart jeg får det bedre, sender jeg en ny mail.

Samtidig vil jeg gerne takke for alle de hilsner, der er kommet, og tak for blomster, bøger mm, det luner utroligt og bevidner, hvor gode venner jeg har.

Kærlig hilsen Mai

Jeg mailer igen, når jeg er mere frisk.

BULLETIN NR. 6 20.09.08

TIL VENNER & BEKENDTE

I torsdags den 18.09 kørte Jens & jeg til Berlin. Vi var der ved middagstid, og da en af mine kirurger kom fra operation, fik jeg kontrolleret dræn og tal fra blodprøver, og kateteret blev fjernet. Det var noget anderledes end den dag jeg fik dræn fjernet i Esbjerg efter operationen i Odense: I Esbjerg trak de drænet ud og rensede hullet og rundt om dette. I Berlin brugte lægen meget tid på at presse (med 2 fingre) alt væske fra bunden af hullet (samt andre hulrum?) og ud – dette har resulteret i, at det er meget lidt det har væsket siden. Efter dette oplevede vi igen ekstrem god service fra kirurgen, vi sad og fik vejledning om medicin, mad og alkohol, og jeg fik at vide, at et glas vin til min fødselsdag, et glas vin til jul og igen et glas til nytårsaften var OK - igen en positiv oplevelse.

Stakkels Jens kørte så tilbage til Esbjerg igen torsdag eftermiddag - det var en lang tur for ham (ca. 1150 km med meget landevej og vejarbejde), og jeg kunne bare sidde og små-sove det meste af tiden.

Nu er det blevet lørdag, og jeg var i dag på biblioteket (i joggingdragt og ligner en hængt kat) – men pyt – jeg så heldigvis ikke ret mange, jeg kendte. Bare denne lille tur er anstrengende, og jeg gik hjem og lagde mig. Men dag for dag bliver det langsomt bedre, og jeg spiser lidt mere – men langt fra nok, supplerer med proteindrik. I Berlin mente de, at 2 – 4 uger ville gøre meget. Jeg tager nok lidt på rekreation, så Jens & Mikael kan få lidt fred for mine brokkerier, jeg ved godt, at jeg kan være urimelig. Det ikke at kunne ret meget er utrolig frustrerende.

Så alt i alt er jeg nu (forhåbentlig) færdig med sygehuse (hvilket har været noget af en prøvelse) og skal så bare blive mere og mere frisk – alle mine muskler er forsvundet som dug for solen.

Så nu går der ikke lang tid, før I ser mig til forskellige møder og events igen.

Igen tusind tak for alle hilsner, blomster, chokolader mm. I øjeblikket ligner Ådalsparken 29 næsten en blomsterforretning.

På snarlig gensyn - Kærlig hilsen Mai

Det er nu næsten 3 md. siden, jeg blev opereret i Berlin.

I mandags var jeg til CT-scanning på Esbjerg Sygehus, og onsdag eftermiddag ringede min læge og fortalte, at de ikke kunne finde noget kræft i mig. Det er næsten ikke til at få armene ned igen.

Min tilstand er efter omstændighederne fin. Jeg er stadig meget træt og sover mindst 12 timer i døgnet. Jeg har mistet alle mine muskler og har næsten ingen energi. Men jeg spiser mere for hver dag, der går, det går lidt trægt med kød, men ellers går det fremad. Jeg har indimellem temmelig ondt i maven – men den har jo også været skåret helt i stykker 2 gange, så det er nok meget normalt.

Jeg er dog begyndt at deltage i det sociale liv igen, gå ud og spise, til musik, spille kort med Ellen & Christen samt deltage i diverse klubarrangementer. Så livet kommer langsomt tilbage igen – det er dejligt, når der sker noget. Nogen gange skal jeg bare sparke mig selv i gang. Jeg har planer om snart at skulle ned til sydens sol og tager nok også på rekreation på et tidspunkt.

I næste uge skal jeg have taget blodprøver. Mine levertal (senest taget 17.sep) er alt for høje – når de bliver mere normale (ca. 6 md.) må jeg få et glas vin til min mad igen. Men det bliver aldrig samme kvantum, som i gamle dage (hvor jeg jo kunne tage godt fra).

Kærlig hilsen Mai

Så er det godt 3 md. siden sidst.

Jeg har netop fået svar fra CT-scanning, som stadig ikke finder nogen kræft, og mine blodprøver viser nu normale levertal. Så det kan ikke være bedre. Hurra for det!

Jeg mangler stadig at få kræfterne igen. Men da jeg i sidste måned var en uge på Dallund (Kræftens Bekæmpelse Rehabiliteringscenter) – alle tiders ophold, fortalte de om et forsøg med 3 prof. Soldater (30 år): De blev lagt i seng i 3 uger og det eneste fysiske, de måtte, var at gå på toilet. Derefter tog det 5 måneder før de var trænet op til dag 0 igen.

Så kan jeg lidt bedre forstå, at jeg ikke er oppe på dupperne endnu, efter det jeg har været igennem.

De sidste par måneder har jeg spist igen, og jeg er nu kronisk sulten og har fået en sød tand og taget 12 kg. på og vejer nu nok. Så nu skal jeg snart på kur og i hvert fald ikke tage mere på.

Derfor er jeg nu igen begyndt med mit æble-eddike. Jeg spurgte herom i Berlin og om min lever var færdig med at vokse og hvad med vin? Dagen efter fik jeg mail fra prof. Neuhaus: Leveren er nu færdig med at vokse, og jeg må få et glas vin (occasionally! not daily!!!) men det gør nu ikke så noget, jeg savner det faktisk ikke så meget – det er værre med cigaretterne – dem mangler jeg meget.

Så nu glæder jeg mig til, når jeg kan begynde at virke lidt i butikken igen. Jeg må desværre nok erkende, at jeg aldrig kommer til kaste så meget rundt med de store tæpper igen, men så må jeg nøjes med det, jeg kan.

Så med ovenstående var det forhåbentlig enden på mine bulletiner.

Kærlig hilsen Mai

Genoptræning gennem jobcentret (forår 2009).

Da jeg klager min nød til Gitte på Jobcentret om, at Esbjerg sygehus ikke vil sende mig til genoptræning, henviser Gitte mig til Jobcentrets fysioterapeut den 31.03 (ændres til den 5. maj, da jeg skal til Montebello). Her får jeg lov til at starte i træningscenter 2 gange om ugen fra den 28.05. Fysioterapeut Charlotte fortæller mig, at når min læge Jens Thomsen har anmodet kommunen om genoptræning, er det visiteringen, som skal behandle det - jeg får et telefonnummer til visiteringen. Den 6. maj ringer jeg til visiteringen og spørger, hvad der er sket med Jens Thomsens anmodning af 5. december 08. Jeg kan ikke få besked, men hun vil undersøge det og ringe tilbage. Der går 14 dage, før jeg bliver ringet op igen (det lød i telefonen, som om hun bare lige skulle finde sagen), og hun beklager meget, at anmodningen har "forputtet" sig og fortæller, at hun kun kan henvise mig i plejehjemsregi, og det er vel ikke det rigtige for mig. Jeg spørger, om sygehuset har afvist at henvise mig – og efter en kunstpause svarer hun, at visiteringen (dem som skal "tage stilling") har forlagt anmodningen. MEN proceduren er nu, at hun vil bede min egen læge henvise mig til kirurgisk afdeling, som er de eneste, der kan henvise mig til genoptræning efter operation. Og der ligger den nok for evigt – I skrivende stund juli 2018 har jeg ikke hørt noget. Det er igen godt, at jeg selv har formået at tage affære og selv startet på genoptræning derhjemme. Det er ikke sygehusvæsenets fortjeneste, at jeg er nået så langt, som jeg er.

Montebello i Malaga og den dårlige skulder (april 2009).

I slutningen af marts får jeg brev om, at jeg er godkendt til 3 ugers ophold på Montebello i april. Samtidig får jeg indkaldelse fra Grindsted Sygehus til undersøgelse af min dårlige skulder den 6. maj. Jeg ringer straks til Grindsted Sygehus for at ændre tidspunktet og siger, at det er meget vigtigt, at jeg bliver undersøgt inden jeg skal til Montebello, da jeg skal vide, om jeg skal skåne venstre skulder, eller om det blot skal trænes væk.

Det kan ikke lade sig gøre. Jeg går på nettet og ser, at der ikke er ventetid på røntgen og ringer igen efter weekenden og beder om en tid til røntgen og siger, at jeg så vil få en læge på et privathospital til at se på billederne. Så finder de heldigvis en tid den 31.03. Jeg har betændelse i en slimsæk i skulderleddet. Jeg får en indsprøjtning med blokade og binyrebarkhormon. Jeg skal skåne skulderen, men samtidig skal jeg også bruge den.

Den 11. april kører Jens mig til Kastrup, hvorfra jeg skal flyve til Malaga. Jeg skal dele værelse i 3 uger med en anden patient, og i afgangshallen ser jeg mange handicappede med rollator, stok og kørestol. Det bliver alle tiders ophold. Jeg kommer til at dele værelse med Lene, som er opereret i ryggen. Vi har det rigtig sjovt sammen. Vi er ca. 100 patienter, og 1/3 udskiftes hver uge.

Montebello ligger pragtfuldt i Benalmadena. En hyggelig, gammel spansk by. Her lå en af Europas fineste kokke- og tjenerskoler, som jeg nåede at besøge 3 gange under mit ophold. Vi bliver inddelt i hold efter sygdom. Mit hold døber vi: "blandet landhandel". Jeg tror, at jeg er den eneste kræftpatient på Montebello. Vi har et super hold og alle tiders træner, fysioterapeut Herdis. Ud over et fast hold og fitness hver dag, kan man melde sig til ekstra træning: nakke/skulder, dynamisk træning, stavgang, træning med bold og pilates. Jeg melder mig til så meget som muligt. De fleste dage har jeg 4 træningstider. Selv om vi er syge og dårlige, har vi det rigtig sjovt. Jeg tror, at syge mennesker bliver nødt til at have humor for at overkomme sygdommen. Det hjælper i hvert fald.

Den lille bar på den anden side af vejen bliver hurtig omdøbt til "Rollator-baren". Weekend er fri, så jeg besøger Erik Dalgård i Marbella, som arbejdede efter skole i tæppeforretningen hos os i 1980'erne. Vi tager på Picnietur og jeg overnatter hos Heidi og Erik. En dejlig weekend og en god tur ud i naturen.

Korrespondance med offentlige myndigheder. – Bemærk tidsintervallerne

09.12.08	Mail til sundhedsministeriet (Cc. Carl Holst, Kræftens Bekæmpelse og Preben Rudiengaard)	
19.12	Mail fra Carl Holst - Regionen	
12.01.09	Svar (?) fra Sundhedsministeriet	Bilag 6
08.02	Mail til Regionen vedhæftet Ministeriets svar	
17.03	Mail: Rykker Regionen for svar	
25.03	Brev fra Regionen dateret 23.03.09	Bilag 7
26.03	Efter telefonsamtale sendes mail (af 25.03) vedhæftet journal fra Odense og Berlin	
30.06	Brev fra Regionen (medio august stadig intet svar)	Bilag 8

Den 09.12.08 Mail Til Sundhedsministeriet (Cc. Preben Rudiengaard, Carl Holst og Kræftens Bekæmpelse).

Sygdomsforløb for Mai Nielsen 231055-1956

20.04.08 *Ved ultralyds scanning opdages tumor på leveren (ca. 6.5 cm i diameter).*

Herefter foretages CT- og MR-scanning i Esbjerg og henvises til OUH (specialisterne) den 14.05

04.06.08 *Pet- og CT- scanning i Odense*

05.06.08 *Laparoskopi og Biopsi i Odense*

Lægerne er meget positive og siger: Det er en stor OP, men der er ikke kræft andre steder, så det er ikke noget problem at fjerne din kræft kirurgisk ved at bortoperere 75 % af leveren & svulsten.

Jeg bliver informeret om, at man måske vil give mig Kemo inden OP, men dette opgives med den begrundelse, at det stort set er virkningsløst på min kræfttype.

11.06.08 *Jeg får foretaget Chemoembolization i Odense.*

07.07.08 *Selve OP foretaget af Overlæge Henning Overgaard Nielsen og Michael Bau Mortensen. Om eftermiddagen, da jeg er tilbage fra opvågningen, kommer HON forbi (jeg ligger på en 4-sengsstue) og fortæller, at de jo har haft mig åbnet og fjernet min galdeblære (for at kunne komme til) og kikket på det hele, men kunne alligevel ikke fjerne min kræft, så vi har nok nogle spørgsmål, og han har ret travlt i dag, så vi kan jo tage en samtale om et par dage. Såvel min mand som jeg får et chok, da der på intet*

tidspunkt (heller ikke da jeg spurgte om evt. risici) var tvivl om, at de kunne kurere mig kirurgisk.

09.07.08 *Samtale med HON. Jeg får besked på, at den eneste mulighed for helbredelse er en ny lever, hvilket man ikke giver kræftpacienter. Så de vil nu sende mig til onkologerne for kemo-behandling. Dette var vi helt uforstående overfor, idet min kræft stort set ikke var modtagelig for kemo, og ydermere havde jeg nu fået foretaget Chemoembolization. Men det ville man lade onkologerne tage stilling til. Jeg spurgte mange gange om, hvor lang tid jeg havde tilbage at leve i: resultat 3-12 md. alt efter om kemo ville virke (det ville i bedste fald kun være livsforlængende). Vi spørger om der er mulighed for helbredelse i udlandet, hvilket klart afvises.*

Trods svaret prøver vi at undersøge muligheder for behandling i udlandet gennem Kræftens Bekæmpelse, Patientoplysningen og internettet.

22.07.08 *Indkaldelse til Vejle Onkologisk afd. Til trods for min skepsis vedr. kemo for mit vedkommende mener Overlæge Ernesto Litschitz, at det vil kunne livsforlænge mig. Jeg har tilfældig hørt om Second Opinion og spørger om denne mulighed, hvilket jeg får et klart svar på: det er sidst behandlende sygehus (her Vejle), der skal indstille mig, og der vil antageligt gå 4-6 uger, og det er tilsvarende læger, der sidder i "udvalget", så svaret vil ganske givet ikke være anderledes end her, og hvis jeg ønsker dette, skal jeg bare vide, at jeg ryger helt ud af behandlingssystemet, så længe forespørgslen ikke er besvaret, og herefter er der ingen tidsmæssig behandlingsgaranti.*

30.07.08 *Ved et tilfælde, da jeg skal scannes på VS, møder jeg en patient, som har haft samme kræftform som jeg. Hun var opgivet (OP udelukket) i DK i dec. 07 og var blevet OP på Campus Virchow klinikken på Berlin Universitetshospital i feb. 08 og helbredt. Professor Peter Neuhaus og hans stab opererer 70-80 lignende tilfælde om året, og samtidig har jeg fået oplyst, at patienter med min kræftsygdom fra Holland & Belgien bliver henvist til P. Neuhaus, idet disse lande er for små til selv at kunne behandle denne kræftform på en forsvarlig og kompetent måde.*

05.08.08 *Møder P. Neuhaus om eftermiddagen i Berlin medbringende mine scanninger fra DK og min oversatte journal. Han og 1 anden kirurg ser på scanningerne og er enige om, at det er kirurgisk muligt at helbrede mig, dog får jeg besked på, at hvis tumor er gået ind i Vena Porta, som den ligger tæt op af, men ser ud til at være fri af, kan det ikke lade sig gøre (ikke samme besked som i Odense, hvor det ikke var noget problem). Jeg spørger samtidig med hensyn til den kemo behandling, som jeg er blevet tilbudt i Vejle og får det svar, at den stort set er virkningsløs, især pga. Chemoembolization. Jeg vælger OP, som jeg samtidig får besked på ikke kan gå hurtigt nok.*

11.08.08 *Indlægges i Berlin og OP den 13.08 med succes.*

- 05.09.08 *Mit skylledræn er ikke rent nok, og jeg får tilladelse til at komme til Sydvestjysk Sygehus (Hvor jeg lige som efter Odense kan være hjemme meget af tiden), indtil mine tal og drænvæsken er rent nok.*
- 17.09.08 *Drænet kan nu fjernes. Jeg kører til Berlin den 18.09 og får drænet fjernet og bliver afsluttet efter at have fået svar på div. spørgsmål efter min vellykkede behandling.*
- 03.11.08 *CT-scannes på SVS og findes kræftfri. Mine blodprøver af 10.11. viser kraftig bedring.*

Mine spørgsmål:

- 1. Hvorfor kan man med sikkerhed oplyse, at helbredelse - kirurgisk (ex. Transplantation) er udelukket, når dette ikke er sandt?*
- 2. Hvorfor spreder man sjældne kræftoperationer på flere sygehuse i DK, når selv lande på størrelse med os, vælger at sende deres patienter til et land med erfaring?*
- 3. Hvorfor findes Second Opinion, når det fungerer som ovenfor beskrevet? (Er det ikke spild af resurser?).*
- 4. Da jeg samlede mine scanninger i DK (inden jeg skulle til Berlin), var det særdeles let at få disse i Esbjerg & Vejle, men Odense prøvede på alle mulige måder at oplyse mig om, at man ikke udleverede scanninger til patienter, og jeg brugte næsten ½ time med at tale med 4 forskellige personer i afdelingen og måtte til sidst –meget bestemt- sige, at jeg kom næste dag, og de havde bare at have tingene klar til mig.*
- 5. Ifølge EU-reglerne skal DK dække udgifterne (ca. kr. 300.000) for min behandling. Hvor skal jeg sende opgørelsen hen til refusion?*

(Jeg forventer, at det går lige så hurtigt, som når det offentlige skal opkræve skatter & afgifter – trods det hårde forløb jeg har gennemlevet, har jeg ikke helt mistet min humoristiske sans !!).

Med venlig hilsen

MAI NIELSEN ORIENTTÆPPER

Ådalsparken 29

DK-6710 Esbjerg V - Tel: +45 7515 9011

Den 12.01.09 (godt 1 måned senere) modtager jeg brev fra sundhedsminister Jacob A. Nielsen om, at man søger at specialisere sig på færre enheder, om Kræftpakke 3 og hvor mange penge man bruger på sundhed i Danmark. Han skriver, at jeg skal rette henvendelse til Odense med mine spørgsmål og til regionen omkring refusion af operationsudgifter.

- Bilag 6 Brev fra Sundhedsministeriet af 12.01.09

Den 20. december 2008 modtager jeg brev fra Carl Holst (personligt underskrevet):

"Kære Mai Nielsen

*Tak for din mail med kopi af din mail af 9. december 2008 til Sundhedsministeriet.
Jeg sætter megen pris på, at du har orienteret mig.*

*Med venlig hilsen
Carl Holst"*

Den 08.02: Mail til Carl Holst vedhæftet brev og svar fra ministeriet vedr. Journal nr. 08/19268

Jeg har tidligere fremsendt kopi af mit brev til sundhedsministeren. Jeg har nu fået en tilbagemelding. Men som det fremgår af brevet skal den økonomiske refusion stiles til regionen, hvilket hermed er gjort.

Jeg imødeser dit svar.

Jeg rykker for svar den 17. marts.

Den 24. marts får jeg svar: Da Odense ikke kan tilbyde mig yderligere behandling, handler det ikke om rettidig behandling, hvorfor refusion afvises.

Endvidere mener Regionerne, at min operation i Berlin er eksperimentel. Dette er helt fejl, idet operationen i Berlin svarer til den operation, som man planlagde i Odense, men som de heldigvis afstod fra at udføre, idet de ikke besidder den nødvendige ekspertise til at udføre den operation, som jeg havde behov for.

- Bilag 7 Afslag fra Region Syddanmark 19-23.03.2009

Esbjerg, den 24.03.2009

*Region Syddanmark
Sundhedsområdet
Att. Conny Orluff
Damhaven 12
7100 Vejle*

Deres Journal nr. 08/19268

Jeg har modtaget Deres brev af 23.03.09 og ref. til tlf. samtale d.d. er jeg ganske uforstående over for Deres svar.

Jeg må bede Dem læse min skrivelse igen, da De åbenbart ikke har forstået indholdet. Jeg vil her kommentere Deres vurdering:

Efter regler osv.

Det er ikke et spørgsmål om rettidig behandling, men mangel på virksom behandling. Den OP jeg gennemgik i Odense, skulle have fjernet min kræftsvulst og 75 % af min lever, hvilket er max. man kan fjerne. Jeg vedlægger kopi af journal og mail fra Odense, hvorfor operationen ikke lykkedes. Hvorfor bliver man ikke henvist til kompetent behandling, når denne findes inden for EU?

Den OP jeg har gennemgået i Berlin er præcis den samme, som man forsøgte at gennemføre i Odense, og ikke som I skriver eksperimental behandling. Jeg har fået fjernet min kræftsvulst og 75 % af min lever. Det må være kvalifikationer til forskel!!!

Hvorfor jeg selv traf beslutningen om OP i Berlin:

Lægerne i Odense sagde ultimo maj 08, at OP skulle ske hurtigst muligt, og jeg fik den 09.07 beskeden: sandsynligvis 3 md. levetid tilbage. Muligheden for OP sker den 05.08, og da var tiden ikke til at skulle vente 6 uger på svar fra second opinion udvalget, om de ville betale. Læge Ernesto oplyste, at det er læger som ham, der sidder i udvalget, og de ville ganske givet ikke ændre Vejles behandlingsforslag (i mellemtiden ville al behandling ophøre). I Berlin fik jeg samme besked som i Odense, at OP ikke kunne gå hurtigt nok.

Men havde jeg IKKE taget den beslutning, havde jeg jo været død nu, og de danske læger havde fået ret i, at jeg ikke kunne helbredes.

I stedet er jeg igen blevet kontrolscannet den 18.02.09 og erklæret kræftfri, og mine blodprøver er normale, og jeg vender snart tilbage på arbejdet.

Kopi vedlægges af: Journaler fra Odense og Berlin.

Regning på OP

Man skulle ikke tro, at man boede i et af verdens rigeste lande, idet man ikke kan ofre kr. 300.000,- på at helbrede en borger, men kan ofre tusindvis af kroner på eksperimental kemobehandling, som ganske givet ville være virkningsløs.

Med venlig hilsen

Mai Nielsen

Godt 3 måneder senere (01.07.09) modtager jeg brev fra Region Syddanmark, hvor man beklager ikke at have svaret på mit brev af 25.03.09. Men da TV nu omtaler min sag, vil man nu godt 3 måneder forsinket - få den lægelige udtalelse, som vi aftalte i marts. Endvidere anbefaler de mig at klage, hvilket de skrev i sidste brev, ikke var muligt.

- Bilag nr. 8

Brev fra Region Syddanmark af 30.06.2009

Ophør af sygedagpenge (maj 2009).

Jeg havde aftalt med Gitte (fra Jobcentret), at jeg skal starte arbejdsprøvning i min butik, når jeg kommer hjem fra Montebello den 02.05. Jeg ringer for at aftale nærmere, men får besked på, at

mine sygedagpenge stopper den 31.05, og hvis jeg har problemer, kan jeg jo søge kommunen om kontanthjælp. Jeg er mildest talt chokeret. Nu dør jeg heldigvis ikke af sult, fordi jeg ikke får sygedagpenge, (ca. 15.000,- før skat pr. md.), men det var aftalen, at jeg skulle starte jobtræning (med sygedagpenge). Tænk hvis det havde været mit eksistensgrundlag, og jeg ikke selv havde penge på kontoen? I brevet begrundes beslutningen om ikke at forlænge sygedagpengene under jobtræning med manglende scanningsresultat. Den kontrol-scanning, som sygehuset, som er de eneste der kan henvise mig til scanning, ikke vil sende mig til. Jeg kører ud og taler med Gitte den 26.05, og da det ikke ændrer noget, og jeg ikke kan komme til at tale med beslutningstageren, afleverer jeg et brev og beder om at blive kontaktet snarest. Der går 2 uger inden jeg bliver kontaktet. Jeg får aldrig nogen forklaring på, hvorfor mit scanningsresultat var afgørende for, om jeg kan komme i jobtræning.

Møde med Gitte Jørgensen, Jobcentret den 26.05.09, hvor jeg afleverer dette brev:

Da jeg den 07.05 modtog brev om, at mine sygedagpenge ville stoppe 31.05 og jeg herefter kunne søge kontanthjælp, var jeg dybest set chokeret.

I marts havde vi en samtale, hvor vi aftalte, at når jeg kom hjem fra genoptræning på Montebello Hospital (11.04- 02.05), skulle jeg starte i jobtræning i min butik for at se, hvor meget jeg kan holde til, hvilket du sagde ikke var noget problem i mit tilfælde m.h.t. forlængelse af sygedagpenge iflg. § 27 stk.2. – hvorfor jeg ringede til dig den 06.05.

Du har samtidig været så flink at sørge for, at jeg fik tid hos fys.tep. Charlotte Nørgaard (da sygehuset ikke har sørget for genoptræning), som blandt andet har tapet min skulder og operationsar. Jeg arbejder stadig på gennem visiteringen på Esbjerg Kommune at komme til genoptræning – min læge Jens Thomsen har henvist mig den 05.12.08.

Som du også ved, går jeg til behandling for min venstre skulder på Grindsted Sygehus hos overlæge Henning Rasmussen. Den 31.03 og den 18.05 har jeg fået lagt en blokade med binyrebarkhormon mod betændelse i skulderens slimsæk. Jeg har en tid igen den 03.08.09

Årsagen til at jeg har været så medtaget af mit sygeforløb er, at da de opererede mig i Berlin den 13.08.08 (fjernede 75 % af min lever; kræfttumor ca. 7 cm. i diameter, alle gallegange og ca. 10 mm. af vena porta = i alt 1.258 kg.) - var jeg slet ikke kommet mig oven på den mislykkede operation i Odense den 07.07.08.

I ca. 5 måneder kunne jeg næsten ikke spise og tabte mig 20 kg. Mit ophold på Dallund (Kræftens Bekæmpelses Rehabiliteringscenter) i jan 09 og mit ophold på Montebello Hospital har virkelig hjulpet mig meget til at få nogle kræfter tilbage.

I dit brev begrunder du ophøret af sygedagpenge med, at jeg mangler scanningsresultat. Jeg kan slet IKKE se, hvad jobtræning og scanningsresultat har med hinanden at gøre???????

I en periode på 5 år skal jeg kontrol-scannes, fordi jeg er i højere risikogruppe for at få kræft (igen) end andre. Jeg har nu igen måttet ”kæmpe” en kamp for at få denne kontrol (den 10.06.09), men min læge Jens Thomsen tror, at det måske nu er lykkedes at komme i det normale kontrol system (som kræftopereret skal man kontrolleres i 5 år, før man antages at være rask). Jeg er selv meget overbevist om, at jeg er sluppet af med min kræft – IKKE takket være den danske velfærdsstat, som

havde erklæret mig "døende", hvilket du er velvidende om, da du ved vores samtale den 21.01.09 ville give mig invalidepension.

Hele mit liv har jeg arbejdet med orientalske tæpper, og jeg elsker mit erhverv og mine kunder, og det er nok også derfor, jeg (trods manglende hjælp fra samfundet) er kommet så langt i mit sygdomsforløb. Der er ikke noget, jeg hellere vil, end at komme tilbage til mit arbejde igen.

Jeg kan kun tro, at der er noget af mit forløb, som du har overset eller misforstået, siden du har ændret vores aftale.

Med ændringen af vores aftale føler jeg virkelig, at jeg bliver "trådt på, mens jeg ligger ned".

Hvis brev af 05.05.09 stadig er gældende, er denne skrivelse at betragte som en klage på afgørelsen.

*Med venlig hilsen
Mai Nielsen*

Den 18. juni ændres afgørelsen, således at jeg kan komme i virksomhedspraktik med sygedagpenge med tilbagevirkende kraft. Havde jeg været selvstændig frisør uden opsparing, ville jeg have været ilde stedt. Og evner man ikke at tage kampen op imod forkerte afgørelser og slås for sin sag, er man ligeledes fortabt i vores velfærdssamfund. Det er bestemt ikke blevet bedre siden 2009.

Kontrolscanning

Jeg må igen bede min læge Jens Thomsen om at få sygehuset til at indkalde mig til kontrolscanning og har også med store bogstaver sagt, at det undrer mig, at man åbenbart har så utrolig god tid i sygehusvæsenet, at det skal være så indviklet, hver gang jeg skal kontrolscannes. (over 5 år med større intervaller). Helt præcist sagde jeg, at hvis jeg ikke kom ind i det normale kontrolforløb, ville Vagn Juhl Jensen snart kunne læse om sig selv i avisen eller høre om sig selv i fjernsynet. Det burde være en selvfølge, at jeg fik samme tilbud, som hvis operationen var lykkedes i Odense. Jeg er på Grindsted Sygehus igen den 19. maj med min skulder og får igen indsprøjtning med blokade og binyrebarkhormon. Det er ikke meget bedre med min skulder. Næste step er operation, og helt ærligt synes jeg, at der er blevet skåret nok i mig.

Pressen (juni-juli 2009)

Min rednings-kvinde Hella og jeg har talt om, at vores uheldige sygeforløb i det danske sygehusvæsen skal offentliggøres. Helst i DR1 eller TV2.

En tv-journalist, som jeg kender, er helt enig. Han undersøger mulighederne, men vender tilbage med, at DR1 og TV2 ikke vil bringe historien, men at han fortsætter sin søgen. Ultimo maj bliver jeg kontaktet af Pia Thorsen fra TV-Syd, som gerne vil lave et nyhedsindslag. Pia kommer til Esbjerg med en fotograf den 9. juni og laver optagelserne. Den 10. juni følger TV-Syd med mig til scanning. Derefter går turen til Peter Neuhaus i Berlin, og de får lov til at overvære en operation identisk med min, hvor Peter Neuhaus samtidig forklarer hele operationen: højresidig

lever/galdevejskræft, klatskin tumor. Overlæge Henning Overgård Nielsen, som forsøgte at operere mig, vil ikke udtale sig. Så det bliver han kollega prof. Claus Hovendal fra Odense Universitetshospital, der udtaler sig til TV-Syd.

Senere ser Jens og jeg alle optagelser fra operationen. Ca. 70 minutter optagelse på TV-syd i Kolding. Det er en barsk oplevelse. Pia fortæller, at hvis det bliver en "god" udsendelse, kan det være, at TV2 vil følge op på historien.

Søndag den 28. juni sender TV-Syd ca. 10 min. og mandag yderligere 5 min. Allerede mandag kører et indslag fra programmet i TV2-News, og de næste 12 dage bliver der vist 8 forskellige indslag på TV2-Nyhederne, og TV-Syd laver nok et indslag med om mig.

Jeg havde aldrig drømt om, at der ville komme så meget fokus på emnet.

Svar på kontrolscanning den 10. juni 2009

Sygeplejersken på røntgenafdelingen synes det er godt, at der kom presse på mit sygeforløb. Hun spurgte, om de skulle sende kopi af scannings-resultatet til min læge, hvilket jeg gerne ville have. Den 16.06 ringer Jens Thomsen kl. 06.40 og undskylder det tidlige opkald, men han har lige åbnet pc'en og fået svar på min scanning: Ingen kræft. Han har forfærdelig travlt resten af dagen, men jeg skulle lige have den gode nyhed så hurtigt som muligt. Fra Vagn Juhl Jensen (som skal give mig besked) modtager jeg brev den 27.06: "CT-scanningen den 10.06 viser ingen tegn på sygdom, og det må du være glad og beroliget ved".

Scanningen er læst den 11.06 - 15 dage tidligere.

Respons på TV- indslagene

Jeg har i forbindelse med indslagene i TV fået mange henvendelser fra patienter og pårørende, som har øjnet håb og beder om kontaktoplysninger. Eller de har bidraget med fortællinger om den ene skandaløse hændelse efter den anden, som finder sted i det danske sundhedsvæsen. Endvidere har jeg haft en rigtig god kontakt til Kræftens Bekæmpelse, sundhedspersonale og andre patientforeninger. Som en sygeplejerske udtrykte sig: "Først kommer overlægerne, så kommer Gud og så kommer alle vi andre". Hvor er talemåden desværre ofte sand. Ved den mindste kritik udviser mange læger ofte en meget forsmået adfærd og står ikke tilbage for at manipulere med fakta. Man forledes til at tro, at adfærden måske skyldes, at kritikken er berettiget, og de forsøger at sløre deres inkompetence. Det skal her samtidig nævnes, at der selvfølgelig findes rigtig mange dygtige og fornuftige læger i Danmark.

Debat med prof. Claus Hovendal, OUH

Jeg havde en direkte dialog med Claus Hovendal i TV2-Nyhederne den 09.07.09, hvor jeg desværre blev hylet helt ud af fatning. Han postulerede at Peter Neuhaus kun opererer 8 gange om året og man altid kan finde en som "bare vil skære", underforstået for penge. Modsat opererer Henning Overgaard i Odense 40 gange om året. Denne fejlagtige og nedsættende udtalelse om en af verdens dygtigste og mest erfarne leverkirurger, som i øvrigt skriver mange af de internationale rekommandationer, kunne jeg ikke undlade at reagere på. Peter Neuhaus foretager ca. 60 leveroperationer om året, heraf mange levertransplantationer. Vigtige oplysninger som jeg følte mig nødsaget til at kommentere. Claus Hovendals taktik med at afværges mine spørgsmål lykkedes.

Svarene (hvis man kan kalde det svar), jeg senere fik på mine efterfølgende spørgsmål, er sat ind efter spørgsmålet (Sv).

Mail af 11.07.09 til Claus Hovendal med 6 spørgsmål (se nedfor)
(Cc. TV2-nyhederne, TV-Syd & Kræftens Bekæmpelse):

Mail af 13.07 fra Claus den 13.07

Kære Mai

Jeg svarer gerne på dine spørgsmål, men er det ikke bedst vi mødes. Jeg forstår godt du har behov for en begrundelse for mine synspunkter, og jeg er kun glad for du har det godt idag. Du er velkommen til en samtale på mit kontor, du kan evt. bare arrangere det med min sekretær på tlf.: xxxxxxxx. mvh Claus Hovendal Prof. dr. med

Mail af 13.07 til Claus Hovendal:

Kære Claus

Tak for dit hurtige svar, hvor du gerne vil besvare mine spørgsmål. Det er jeg meget taknemmelig for. Jeg har stillet 6 meget konkrete spørgsmål og jeg har før oplevet at have nogle spørgsmål til læger, som jeg ikke syntes, jeg fik svar på.

Derfor vil jeg bede dig om at svare mig skriftligt. Så kan jeg altid læse dine svar igen (og igen).

Med venlig hilsen & på forhånd tak Mai

For at lette læsningen, har jeg valgt at skrive ”de såkaldte svar” (Mail fra Claus af 14.07) lige efter spørgsmålene, som jeg fremsendte den 11.07.09:

Jeg er jo ikke medievant og jeg fik ikke rigtig svar på de spørgsmål, jeg gerne ville have stillet dig. Så jeg håber, at du vil være så venlig at svare mig tilbage pr. mail.

1. Jeg forstår ikke :Du udtaler at det ikke er gavnligt for en patient (som mig) med en tumor på 6,5 cm centralt placeret på leveren, hvor blodårer og galdegange mødes, at blive opereret. Alt dette var kendt fra min CT-& PET-scanning. Hvorfor vælger Overgård-Nielsen (som specialisten) så at operere mig?

(Til orientering får jeg følgende oplysninger: det er en stor operation, men jeg er så heldig, at kræften ikke har spredt sig, og man vil fjerne svulsten og 75 % af leveren. Jeg spørger ind til, hvilke odds & risiko der er forbundet med operationen. Jeg får det svar, at det er ikke noget problem at fjerne min kræft, men der er selvfølgelig altid en risiko ved at blive lagt i narkose).

Sv1) Undersøgelser viser at der er tilfælde hvor man halverer den gennemsnitlige overlevelse, når man laver operation

2. Inden operationen fik jeg besked fra OUH kirurgisk afd., at jeg måske skulle have kemo inden OP. Kort tid efter bliver jeg ringet op af OUH, at der ikke er nogen dokumenteret virkning af kemobehandling mod min sjældne kræftsygdom (klatskin).

Da OP mislykkes, og man har foretaget kemo-embolisering (hvilket selvsagt vil reducere virkningen til det syge væsentligt), tilbydes jeg kemobehandling. Hvorfor tilbyder man patienten en kostbar og antagelig virkningsløs behandling, som helt sikkert vil påføre patienten en masse bivirkninger, når man er velvidende om, at patienten antagelig dør indenfor 1 år (statistisk dør 50 % af patienterne indenfor 6 md.)?

Sv2) Kemo, man giver inden operation, er ikke af samme type som efter.

3. Da jeg spørger Overgård-Nielsen om der findes andre muligheder, f.eks. i udlandet for mig (vi fortæller også, at vi økonomisk er i stand til at betale), er svaret: "når OUH ikke har kunne fjerne min kræft, er der ingen i verden, der kan gøre det. (Jeg skulle i så fald have en ny lever, og man foretager ikke transplantationer til kræftpatienter)."

Hvorfor oplyser man ikke patienten, at der findes specialister, som måske kan, og hvorfor oplyser man ikke, at der også i Tyskland gives regional behandling med gode resultater, og hvorfor oplyser man ikke omkring "Second Opinion"???

Sv3) Jo der er altid nogen der vil skære, men det skal man kun, når det gavner

4. Jeg kommer ved et tilfælde i kontakt med Hella Thorst juli 2008, som var opgivet af Ålborg/Rigshospitalet. Hun var blevet OP feb. 08 med succes, hendes lever/galdekræft (klatskin) var fjernet. Jeg skal nu bruge mine scanninger, for at Professor Peter Neuhaus kan vurdere mine muligheder. Mine scanninger fra Esbjerg & Vejle sygehuse får jeg uden videre udleveret/tilsendt. Men da jeg taler med OUH starter problemerne. Jeg taler med 3 forskellige personer i Røntgen Afd., der alle forklarer mig, at jeg ikke kan få scanninger udleveret. Jeg vedholder min ret til at få disse udleveret og beder deres chef ringe mig op, hvilket også sker. Han forsøger også at nægte mig kopi af mine scanninger. Da jeg til sidst, meget bestemt, forlanger disse og siger, at det er patientens ret, kan han ikke nægte det længere, men jeg skal møde op personligt for at underskrive div. dokumenter (han ved, at det er kun 4 uger efter den mislykkede OP). Jeg kan ikke sende min søn/mand med fuldmagt.

Hvorfor bruger man ca. ½ time i telefonen og involverer 4 personer på at nægte at udlevere mine scanninger, når det er patientens ret?

Sv4) Hvis du havde kontaktet mig, havde du fået skanningerne udleveret uden problemer, jeg kan ikke svare for andre

5. Når Henning Overgård-Nielsen vælger OP i mit tilfælde, får jeg besked på, at det er fordi han kan fjerne min kræftsvulst. Når så jeg bliver skåret op, hvorfor forsøger man så ikke at fuldføre OP, når man alligevel ved, at jeg snart vil dø af min sygdom?

*Er det, fordi man så kan sige, at patienten var uhelbredelig og dør af sygdommen og ikke ødelægger OUHs statistik omkring resultat af OP?
Hvordan figurerer jeg i statistikken?*

Sv5) Jo der er altid nogen, der vil skære, men det skal man kun, når det gavner

6. I TV2 fortæller du, at Peter Neuhaus kun opererer 8 gange om året, og Overgård Nielsen har 40 operationer af lever/galde kræft (klatskin). Det undrer mig, når antallet af Lever/galde (klatskin) kræft tilfælde er 50-100 om året, og halvdelen ikke kan OP, og man foretager også disse OP i Århus & Rigshospitalet. Jeg har svært ved at få tallet til at passe. Vi du venligst oplyse, hvor jeg kan finde dokumentation for dit udsagn?

Sv6) Klatskin er en undertype, der er andre som kræver samme operative teknik, og dem skal du inkludere, når du tæller

Jeg imødeser dine svar.

Med venlig hilsen & på forhånd tak

Konklusion

Det er rystende, at Claus Hovendal i TV2 (09.07.09) udtaler, at Peter Neuhaus opererer 8 gange om året, mens Henning Overgård Nielsen opererer 40 gange. Peter Neuhaus foretager ca. 25 operationer af Klatskin-kræft, og derudover foretager han også levertransplantationer o.a. Ydermere betegnes han som værende blandt verdens 3 førende lever-kirurger og skriver mange af de internationale guidelines om leverkræft. Er dette virkelig ukendt for danske lever-kirurger? Man må undres over de modstridende meldinger: I Esbjerg fik jeg beskeden, at ”specialisterne på leverkræft var i Odense”. Hella får beskeden, at klatskins tumor opereres i Århus eller på Rigshospitalet (Odense nævnes ikke). Citat af Hella journal den 21.11.07 ved læge Mogens Sall: ”Patienten informeret om den videre behandling, som afhænger af CT-scanning. Hvis den ikke viser tegn på sygdomsspredning, må patienten henvises til Århus eller Rigshospitalet med henblik på operation. Hvis der er tegn på sygdomsspredning, inoperabilitet eller indvækst i lokale strukturer, er behandlingen kemoterapi på Vejle Sygehus”. Det kan supplerende oplyses, at overlæge Per Gandrup over for Hella har betegnet Odense som ”eksperter i levercancer”. Hvem skal man tro på? Patienterne kan jo ikke søge oplysninger om specialisterne, som man f.eks. kan i Tyskland. Her udgiver Magasinet Focus hvert 2. år en speciel udgave med vurdering af Tysklands førende læger. Ved dialogmøde på OUH september 2011 har såvel Claus Hovendal som Henning Overgaard-Nielsen udmærket kendskab til Peter Neuhaus (som en af verdens dygtigste leverkirurger), så udtalelsen i TV kan kun have haft det formål at få seerne til at tro, at det var en tilfældig skærelysten kirurg, som havde opereret mig i Berlin.

Det kunne måske være en god ide for vore lever-kirurger at se de optagelser (over 1 time), som TV-Syd har lavet under en operation, som Peter Neuhaus fuldførte af klatskins-kræft. Undervejs forklarer han, hvad han laver. Jeg foreslog på dialogmødet, at de nok kunne få en kopi af filmen på TV-syd, men desværre har det ikke deres interesse.

Der er også skandaløst, at dr. Benny Vittrup Jensen fra Herlev Sygehus (TV2 08.07.09) udtaler, at vi i Danmark har 6 små eksperimentale enheder, som også udfører regional (direkte) behandling, ligesom dr. Thomas Vogl i Frankfurt med stor succes har behandlet mange kræftpatienter med siden 1990, heraf mange danske patienter. I 2009 tilbydes regional kemoterapi 10 steder i Tyskland. Hvorfor er så kun 6 patienter i løbet af 5 år blevet behandlet regionalt i Danmark? I TV2 udtaler lægen, at 2 patienter er under behandling og af de 4, som er færdigbehandlet, er 1 helt kræftfri, 2 har haft stor effekt og 1 er uforandret. Hvorfor har danske onkologer så stor modstand mod denne effektive og skånsomme behandling? Jeg har senere erfaret, at det ikke er samme metode, man anvender i Danmark, hvilket betyder, at langt færre patienter kan behandles. Pr. 01.01.2010 er det blevet gennemtruffet (af patienter og sundhedsstyrelsen) mod lægernes vilje, at visse kræftpatienter i Danmark skal tilbydes regional behandling. Et lille fremskridt! I 2012 bliver man nødsaget til, trods sundhedsstyrelsens advarsler foranlediget af danske onkologer, at invitere T. Vogl til Herlev Sygehus samt rejse til Frankfurt Universitetshospital, i erkendelse af, at man ikke har behandlet patienterne tilnærmelsesvist så godt som T. Vogl. Mange patienter kunne nok have haft et bedre liv, hvis man havde anerkendt Vogl's ekspertise noget før. Uanfægtet fortsætter Sundhedsstyrelsen kritikken af T. Vogl!

I juli 2012 skriver de Berlingske Blade, at Herlev Sygehus nu har banebrydende succes med regional behandling. Lægerne på Herlev har i årevis kun kunnet behandle ganske få specifikke patienter, hvorfor man har indset, at det ville være gavnligt at tage ved lære af dr. Thomas Vogl store erfaring. Ganske få patienter behandles på denne mere skånsomme måde. Hvorfor skal dansk behandling være årtier bag efter andre europæiske lande?

Hvordan resultaterne er for den traditionelle kemobehandling, som tilbydes i Danmark, står ikke klart. Hvis patientens kræft bremses, er det en succes. Også i de tilfælde, hvor patienter dør af f.eks. hjerte-, nyre- eller leversvigt som følge af kemo-behandlingen.

Maria Cuculiza har skrevet de gribende og veldokumenterede bøger:

"Brystkræft" (2005) og "Når systemet svigter" (2012)

Politikerne har afsat 18 mill.kr. til eksperimental behandling, så Second Opinion kunne henvise patienter til f.eks. T. Vogl. Men som de danske læger IKKE synes skal lande i udlandet. Regionerne har delt pengene mellem sig og oprettet nogle eksperimentelle afdelinger. Her tilbydes "dødsdømte" patienter eksperimentel udokumenteret behandling, og hver forsøgspatient udløser typisk kr. 110.000,- pr. afprøvet kemo produkt af medicinalfirmaet. Så jo flere forsøg på forsvarsløse patienter, jo flere penge i kassen. Det kan ikke have været politikernes hensigt.

I 2010 fik 4 danske patienter betalt behandling efter Second Opion udvalget. I 2011 er kun 2 patienter henvist til højere specialiseret behandling og 3 patienter til eksperimental behandling i udlandet. Andre Europæiske lande henviser langt flere patienter til specialister.

Flere danske læger er set til behandling hos dr. T. Vogl i Frankfurt. Om denne behandling er betalt af det offentlige, er uvist. Min sag har dog i 2011 medvirket til, at der ud over 2 onkologer nu også er 1 kirurg (som dog ikke ser mod udlandet) i Second Opinion udvalget, Efter stor kritik af nævnet, er der lidt flere personer i nævnet, men det har ikke ændret ret meget.

Afslag på refusion af operationsudgifter august 2009

Selv om jeg ikke er læge, ved jeg, at OUH valgte, at det bedste for mig var at dø af min kræft. Forventet levetid 3-12 måneder (50 % dør inden 6 måneder) Den sparsomme tid jeg havde tilbage, ville de have "forgiftet og forpestet" med "eksperimental" kemo, uden dokumentation for om det ville have gavnet mig. Kemobehandlingen koster mange tusinde kroner. Sandsynligvis ville den IKKE have påvirket min tumor på grund af embolisering.

Selvom jeg har det godt, og der ikke kan spores kræft ved mine scanninger, fastholder lægerne og Region Syddanmark stadig, at det ikke var gavnligt med operation i mit tilfælde. Med andre ord mener de, at det var bedst for mig at dø.

Min journal er mangelfuld og behæftet med fejl, ligesom den efterfølgende dialog omkring radikalitet og internationale guidelines er forkert. Det har været medvirkende til at sløre fakta. I Berlin fik jeg en helbredende operation af Peter Neuhaus uden at skulle fjerne hele leveren, på trods af at H. Overgaard Nielsen siger, at det er umuligt. På dialogmødet på OUH i 2011 oplyser H. Overgaard Nielsen, at jeg er korrekt behandlet efter dansk standard.

Jeg fortsætter med at søge dækning af operationsudgifterne, dels af økonomiske grunde, men mest af principielle grunde. Forhåbentlig vil det bidrage til at forbedre behandlingen af fremtidige patienter.

- Bilag 9 OUHs Brev af 12.08.09 til Region Syddanmark
- Bilag 10 HPB (Internationale retningslinjer) i Abstract (resume)
- Bilag 11 Regionens afslag af 18.08.09

Regionen Syddanmark

Esbjerg, den 13.10.2009

Spørgsmål til Regionsmødet den 26.10.2009

Journalnr.08/19268: Afslag på refusion af operationsudgifter i Berlin

Kort resume:

09.12.08	Sygdomsforløb til Carl Holst (bekræftet 19.12.08)
08.02.09	Anmodning om refusion (gentagelse) af OP- udgifter
17.03	Mail: Rykker Regionen for svar
25.03	Afslag fra Regionen dateret 23.03.09 (forkert begrundelse: "Eksperimental behandling")
26.03	Efter telefonsamtale sender jeg mail (af 25.03) vedhæftet journal fra Odense og Berlin
30.06	Brev fra Regionen 3 måneder senere efter TV-indslagene

19.08 Afslag på grund af udtalelse fra OUH.

På Folketingets journaloplysninger Alm. del – 487 vises bl.a. ”Åbningsskrivelse om godtgørelse af udgifter til grænseoverskridende sundhedsydelser”. Når man klikker på dokumentet, vises teksten: ”Dette dokument er ikke tilgængeligt for offentligheden, fordi det er fortroligt”.

Denne åbningsskrivelse omhandler, at patienten skal henvises af behandlende læge for at opnå refusion efter EU-reglerne!

Spørgsmål

OUH magtede ikke, trods modsat udtalelse inden OP (07.07.08), at fuldføre operationen. OUH undlod at videresende mig til højere specialiseret kirurgi inden for EU.

Hvis jeg ikke var blevet opereret på Berlin Universitetshospital (13.08.08), havde jeg været død nu.

Regionen vælger at forespørge OUH - **som er INHABIL i sagen** – om den afgørende udtalelse, som siger, at det ikke var gavnligt for en patient som mig at blive opereret.

1. Har Regionen tænkt sig at lægge det faktum: at jeg er kræftfri og tilbage til arbejdet og har det fint, alternativt havde jeg rettet mig efter OUH, ville jeg givetvis have været død nu - til grund, og revurdere refusion af mine operationsudgifter?

Jeg ser frem til Deres svar på mødet den 26. oktober 2009.

Med venlig hilsen
Mai Nielsen

Til medlemmerne af Region Syddanmark

Esbjerg den 28.10.2009

Kommentarer til spørgerunden den 26.10.2009.

Poul Erik Svendsen (PES): Der er i dag særdeles mange patienter, som bliver helbredt i udlandet, efter at være opgivet af de danske læger.

Patientklagenævnet tager stilling til, om lægerne har handlet forkert. Da Prof. Claus Hovendal udtalte sig i TV-Syd (28.06.09 kl. 19.30), sagde han, at efter international standard (hvilket jeg ikke har kunnet få dokumenteret) burde jeg ikke opereres. Derfor vil patientklagenævnet givetvis konkludere, at OUH ikke har begået fejl. Hvis de ”gamle forældede” internationale standarder er tilgængelige for patientklagenævnet, vil de helt sikkert mene, at jeg ikke burde være blevet opereret.

§ 23: OUH vil antagelig oplyse Regionen (juli 08), at jeg ikke burde opereres, som de har oplyst mig og udtalt i TV, hvorfor regionen ikke vil bevilge pengene til OP i Berlin. Konklusion: Jeg ville være død på nuværende tidspunkt.

Den lighed, som P. E. Svendsen udtrykker, er så god i DK, eksisterer ikke, hvilket dokumenteres i den nyligt gennemførte undersøgelse om social ulighed i kræftoverlevelse. Dette kan blandt andet skyldes, at stærke patienter med penge på lommen har mulighed for at tage til udlandet og blive behandlet, når der ikke er flere behandlingstilbud herhjemme, mens de svage ubemidlede ikke har denne mulighed. Second Opinion udvalget, som politikerne har bevilget en masse penge til, fungerer tilsyneladende ikke. Det er behandlende læge, der skal så tvivl om sin egen behandling, der som den eneste kan henvise til Second Opinion, som

består af 2 onkologer og ikke af specialister inden for kræft kirurgi og international kræftbehandling. Den ene af onkologerne har udtalt, at regional behandling, som blandt andet tilbydes af dr. T. Vogl i Frankfurt, ikke fungerer, til trods for gode resultater både herhjemme og i udlandet, hvor det tilbydes mange steder. Man har i dag på Herlev hospital behandlet 6 brystkræftpatienter og mere end 40 tyktarmskræftpatienter på denne måde med gode resultater. Dette til trods vil man ikke henvise patienterne. I stedet for tilbydes opgivende patienter i DK at deltage eksperimenter med kemobehandling, som der endnu ikke er sikker dokumenteret effekt af. Ved nogle af disse forsøg (fase I forsøg) afprøver man, hvor stor dosis mennesker kan tåle, således at man som patient kan få "forpestet" sin restlevetid med et kemohelvede. For hver patient, som deltager i afprøvningen af sådanne nye produkter, modtager afdelingen penge og medicin fra det medicinalfirma, som får afprøvet medicinen. Jeg kan i øvrigt oplyse, at onkolog Ernesto på Vejle Sygehus (juli 08 efter dødsdommen), da jeg forespurgte om regional behandling ved T. Vogl i Frankfurt, advarede om, at det var helt udokumenteret eksperimentel behandling, og pengene ligeså godt kunne blive smidt ud på gaden. Samtidig "glemte" han at oplyse, hvilket han skal, at jeg havde ret til betænkningstid samt at informere mig om, at det var en forsøgsbehandling, jeg blev tilbudt og at jeg skulle skrive under på, at jeg ville deltage i "forsøget" – jeg havde fået tid til første behandling. Den eksperimentelle behandling ville givetvis være helt nytteløs, idet jeg havde fået foretaget embolisering (lukning af blodårerne til kræftsvulsten) forud for "operationen" i Odense.

Min behandling i Berlin er det man betegner som "højt specialiseret kirurgi" og ikke eksperimentel.

PES udtaler i TV-Syd, at hvis man kan operere mig i Berlin, skal man også kunne dette i Danmark. Denne holdning, mener jeg, er helt forkert. Hvis landene er for små til at have det nødvendige patientgrundlag, bør patienten henvises dertil, hvor man har større erfaring. Patienter med min kræfttype (klatskin) bliver fra flere mindre lande henvist til Berlin, da denne kræftform er ret sjælden. (Her kan jeg lige oplyse, at Hella Thorst fik oplyst på Ålborg sygehus, at specialisterne på dette felt findes i Århus og på Rigshospitalet, mens jeg fik oplyst, at de findes i Odense). Det er ret utroligt, at vi har så mange specialister på denne sjældne kræftform. Der er ca. 25 patienter om året, som forsøges opereret.

Med venlig hilsen
Mai Nielsen

Kommentarer til spørgetiden i Region Syddanmark den 26.10.2009

Der er opbakning blandt politikerne til min sag. Men deres råd om at klage til Patientklagenævnet er ikke relevante, da nævnet kun tager stilling til, hvorvidt lægerne har

- a) handlet under normen og
- b) nævnet tager ikke stilling til, om patienten har fået den bedst mulige behandling.

Nu håber jeg, at politikerne følger op på sagen og får rettet op på det danske sundhedsvæsen.

Den 01.01.2011 har man ændret Patientklagenævnet til Patientombuddet, hvor ordlyden er ændret en smule.

Jeg er blevet kontaktet af såvel Patientforeningen, Kræftens Bekæmpelse og flere læger, som har bakket mig op i kritikken af vores sundhedsvæsen og min kamp for retfærdighed. Så kampen er

ikke forgæves. Men kun hvis lægerne også tør at stå frem med kritikken om den danske sundhedssektor, kan der ske fremskridt.

Hos et medlem af Patientklagenævnet, fik jeg medhold i, at nævnet ikke var relevant i min sag. Jeg blev anbefalet at skrive til Jesper Fisker i Sundhedsstyrelsen.

Mail af 01.11.2009 til Jesper Fisker:

Omtalen i pressen omkring min sag er nu genoptaget fra i sommer. Derfor vedhæftet oplysninger til dig. Jeg vil samtidig anbefale dig at se spørgedebatten på Region Syddanmark 26.okt. (22. - 57. Min.).

Vedhæftet Brev til Dig.

Endvidere vedhæftet

- a) "Min bog" (52 sider om hele sygeforløbet inklusiv relevante bilag)
- b) Spørgsmål til OUH
- c) Spørgsmål til Region Syddanmark (26.10.09)
- d) Kommentarer til mødet (28.10.09)
- e) Om Patientklagenævnet (Regionen 01.11.09)

Med venlig hilsen

MAI NIELSEN

Til Jesper Fisker
Sundhedsstyrelsen

Esbjerg, den 1.november 2009

Kritik af det danske sundhedsvæsen

Den 07.07.08 forsøger OUH at operere mig for leverkræft (klatskin tumor). Lukker mig igen og giver mig mellem 3-12 måneder at leve i.

Den 13.08.08 bliver jeg opereret i Berlin og er senest juni 09 erklæret kræftfri ved scanning.

Jeg har søgt at få refunderet mine udgifter hos Region Syddanmark. Det seneste afslag fik jeg efter, at OUH den 12.08.09 skriftlig har udtalt til Region Syddanmark: "det er ikke gavnligt for en patient som Mai Nielsen, at blive opereret". Velvidende at jeg er kræftfri og tilbage til arbejdet, og havde jeg rettet mig efter OUH, ville jeg have været død.

Se debatten på Region Syddanmark: spørgetiden den 26.10.09 (fra 22- 57 min.)

Her anbefaler de fleste regionsmedlemmer mig til at klage til Patientklagenævnet. Men **dette fungerer heller ikke** - det vil være spild af tid – se vedlagte skrivelse til Region Syddanmark.

Jeg vedhæfter "Min Bog" som beskriver nogle af de uheldige hændelser, som sker i det danske sundhedsvæsen.

Kun USA har et dyrere sundhedsvæsen end Danmark, og hvad kræftbehandling angår, er kun Slovenien, Slovakiet og Ungarn dårligere end mere end 40 lande bedre end os. Hvad leverkræft angår, helbredes 6-8% i Danmark, mens ca. 75% helbredes i Tyskland. Dette burde give stof til eftertanke!

Hvorfor spreder man behandling af sjældne sygdomme til mange hospitaler i DK, i stedet for at man måske et sted kunne få større erfaringer og blive dygtigere.

Alle de i Danmark opgivne patienter som med succes behandles i udlandet for egen regning, vil lægerne ikke høre om. Burde pengene ikke følge patienten og ikke lægen, især når denne ikke er dygtig nok.

I øvrigt er det ikke et spørgsmål om penge. Det er et spørgsmål om lægerne inkompetence og holdningen: "jeg er den bedste" samt dårlig administration af vores sygehuse. Der bliver brugt helt vildt mange penge til "ingenting". I mit tilfælde bruger man en masse penge uden resultat, for efterfølgende at tilbyde mig invalidepension. I stedet for antagelig meget færre kroner at sende mig til Tyskland og blive helbredt, så jeg igen kan arbejde og blive en god skatteyder.

Man skulle i Danmark måske overveje at have et privat sygehusvæsen, som man har mange steder i EU. Dette stiller krav til kvaliteten af behandlingen, hvilket vores system ikke gør.

Med venlig hilsen

Mai Nielsen

75 15 90 11

Mail af 20.11.2009 fra Jesper Fisker, Sundhedsstyrelsen Direktionen

Kære Mai Nielsen

Tak for din e-mail af 1. november.

I vedhæftningen "Min bog" beskriver du dit forløb i Danmark og Tyskland. Desuden har du vedhæftet 4 dokumenter, der omhandler dit forsøg på at få refunderet udgifter til behandling i Berlin samt dine overvejelser om at klage over sagsforløbet i Danmark. I brevet du har stilet til mig, rejser du spørgsmålet om, hvorvidt organiseringen af det danske sygehusvæsen er hensigtsmæssig, og foreslår øget centralisering af højt specialiserede behandlinger.

Angående refusion af sundhedsudgifter ved behandling i udlandet kan Sundhedsstyrelsen oplyse, at ifølge bekendtgørelse nr. 594 af 11. juni 2009 om ret til sygehusbehandling, kan patienter henvises til højt specialiseret behandling i udlandet hvis patienten forinden er behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab, og patienten af denne afdeling er indstillet til behandling i udlandet, når denne behandling ikke kan ydes på et dansk sygehus. Henvisningen skal forinden forelægges for Sundhedsstyrelsen til godkendelse.

Sundhedsstyrelsen har ikke fået forelagt anmodning om kaution fra Odense Universitetshospital, og Sundhedsstyrelsen har dermed ikke hjemmel til at godkende statslig refusion af dine udgifter.

Det fremgår af vedhæftningerne til din e-mail, at du overvejer at klage over behandlingen i Danmark. Jeg kan hertil oplyse, at du kan klage over den faglige virksomhed i det danske sundhedsvæsen ved at indsende en klage til sundhedsvæsenets patientklagenævn. Du kan finde vejledning til at indgive klage på patientklagenævnets hjemmeside www.pkn.dk eller ved at kontakte patientvejlederen i din bopælsregion.

Angående organiseringen af sygehusvæsenet kan jeg oplyse, at vejledningen vedrørende specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i løbet af 2009 har gennemgået revision, hvilket bl.a. vil medføre større centralisering af højt specialiserede behandlingstilbud. Der er ved udarbejdelsen af vejledningen foregået en faglig vurdering af de behandlingsmæssige tilbud, og private og offentlige sundhedsudbydere vurderes på lige fod.

Jeg håber, at du har fået dine spørgsmål besvaret. Ellers er du velkommen til at kontakte Sundhedsstyrelsen igen.

Med venlig hilsen
Jesper Fisker

Mail af 20.11.2009 til Jesper Fisker:

Tak for din mail af 20.11.

Først vil jeg lige oplyse, at min primære årsag til at forfølge sagen er, at det danske sundhedsvæsen ikke fungerer godt nok, og at pengene er det sekundære.

Problemet i min og mange andre sager er, at danske læger ikke vil se i øjnene, at de **ikke** er de dygtigste og kan det hele (også inden for grænserne). Som det fremgår af vedhæftet korrespondance med OUH, mener de stadig, at jeg ikke burde opereres. Endvidere har jeg nu fundet ud af, at OUH enten IKKE er i stand til at læse egne scanninger eller også har skåret mig op for nysgerrighedens skyld, idet begrundelsen for ikke at fuldføre operationen er, at min tumor var gået ind i 2. og 3. galdegang, hvilket Peter Neuhaus i Berlin kunne se på scanningerne fra Odense, inden han opererede.

Så problemet i Hella Thorst, min og mange andre sager er, at lægernes holdning er, at vi ikke har gavn af operation (sikkert fordi de ikke selv kan). Så de fleste dør, medens de få, som selv finder vej, har stor chance for at overleve.

Vedr. Patientklagenævnet (se vedhæftede): Tager kun stilling til om der er handlet UNDER normen og tager IKKE stilling til bedste behandling.

Jeg glæder mig over, at man vil centralisere højt specialiseret behandling. Men jeg har så fra mange patienter/pårørende hørt, at der kan gå flere måneder, inden man når frem til rette sted, fordi man typisk starter henvisningen inden for regionen osv. osv. og når patienten endelig når frem til specialisterne, er det for sent.

Jeg imødeser din kommentar.

Med venlig hilsen

MAI NIELSEN

Mail af 03.12 fra Jesper Fisker:

Kære Mai Nielsen

03.12.09

Tak for din e-mail af 20. november.

I din e-mail skriver du, at det danske sundhedsvæsen ifølge din opfattelse ikke fungerer godt nok, og at danske lægers faglige kompetence ikke lever op til international standard. Endvidere angiver du at glæde dig over centraliseringen af højt specialiserede behandlingstilbud, men udtrykker bekymring for om adgangen til højt specialiseret kræftbehandling forsinkes.

Sundhedsstyrelsen har ikke mulighed for at vurdere den konkrete behandling, som du modtog på Odense Universitets Hospital. Hvis du mener, at der er grundlag for at kritisere behandlingen, kan du klage til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Frederiksborggade 15, 2.sal, 1360 København K. Du vil kunne få yderligere vejledning vedr. klageadgange mv. hos patientvejlederen i din bopælsregion. I Region Syddanmark træffes patientvejlederen alle hverdage mellem kl. 9-12 på telefon 76 63 14 90.

Sundhedsstyrelsen har udsendt pakkeforløb for patienter med kræft eller begrundet mistanke om kræft. Formålet med pakkeforløb er at tilbyde patienterne optimal udredning og behandling uden unødigt ventetid og derigennem forbedre prognosen, bedre livskvaliteten og mindske utrygheden ved ventetid uden kendt årsag. Du kan finde en beskrivelse af pakkeforløbene på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

I løbet af 2010 forventes Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet - Kræftplan III - at blive offentliggjort. Kræftplan III vil bl.a. lægge vægt på at styrke indsatsen for tidlig erkendelse af symptomer på kræftsygdom således, at patienter tidligere henvises til ovennævnte kræftpakker med henblik på udredning og behandling.

Jeg håber, at ovenstående imødekommer de frustrationer som du har beskrevet vedrørende dit svære sygdoms- og behandlingsforløb.

Venlig hilsen Jesper Fisker

Mail af 08.10.09 til OUH vedhæftet brev:

OUH
Direktionen
Direktør dr.med. Peter Frandsen
(Fuldmægtig Charlotte Lykke Palmus)

Esbjerg, den 08.10.2009

Vedr. Mai Astrid Grøndahl Nielsen Journal nr. 2-16-12-11-00704-2009

Jeg har modtaget afslag på refusion af operationsudgifter i Berlin fra Region Syddanmark med begrundelse i Deres udtalelse af 12.08.2009 omkring mit forløb.

Jeg har en del spørgsmål, som jeg beder Dem besvare:

1. Jeg vil gerne have oplyst, hvornår de internationale rekommandationer, som De henviser til, er udfærdiget, og hvor jeg kan finde dokumentation for disse.
2. Overlæge Overgaard Nielsen, som forsøgte at OP mig, oplyste, at jeg kunne forvente at leve 3-12 md. efter den 07.07.2008. Inden OP blev jeg oplyst, at det var en stor OP, men jeg var så heldig, at jeg ikke havde spredning, og de blot skulle fjerne svulsten og 75% af leveren. Den største risiko ved OP var at blive lagt i narkose.

OUH skriver den 12.08.2009, at en patient som jeg ikke vil have gavn af et operativt indgreb, velvidende at jeg den 10.06.2009 er CT-scannet og fundet kræftfri, og mine blodprøver er fine. Jeg er tilbage på arbejdet og har det rigtig godt.

Mener OUH stadig, at jeg ville have mere gavn af at være død?

Jeg har pr. mail haft en dialog med Prof. Claus Hovendal med nogle spørgsmål, som hverken jeg eller mange andre finder besvaret. Jeg beder Dem venligst besvare disse. (til orientering har jeg indsat Prof. Claus Hovendals "såkaldte svar").

1. Jeg forstår ikke :Du udtaler at det ikke er gavnligt for en patient (som mig) med en tumor på 6,5 cm centralt placeret på leveren, hvor blodårer og galdegange mødes, at blive opereret. Alt dette var kendt fra min CT-& PET-scanning. Hvorfor vælger Overgård-Nielsen (som specialisten) så at operere mig?

(Til orientering får jeg følgende oplysninger: det er en stor operation, men jeg er så heldig, at kræften ikke har spredt sig, og man vil fjerne svulsten og 75 % af leveren. Jeg spørger ind til, hvilke odds & risiko der er forbundet med operationen. Svaret jeg får er, at det er ikke noget problem at fjerne min kræft, men der er selvfølgelig altid en risiko ved at blive lagt i narkose).

Sv1) Undersøgelser viser, at der er tilfælde, hvor man halverer den gennemsnitlige overlevelse, når man laver operation

Hvorfor forsøger man operation, når placeringen er kendt?

Definition af: gennemsnitlig overlevelse?

Hvor finder jeg dokumentation af undersøgelserne, og hvornår er de lavet?

2. *Inden operationen fik jeg besked fra OUH kirurgisk afd., at jeg måske skulle have kemo inden OP. Kort tid efter bliver jeg ringet op af OUH, at der ikke er nogen dokumenteret virkning af kemobehandling mod min sjældne kræftsygdom (klatskin).*

Da OP mislykkes og man har foretaget kemo-embolisering (hvilket selvsagt vil reducere virkningen til det syge væsentligt), tilbydes jeg kemobehandling. Hvorfor tilbyder man patienten en kostbar og antagelig virkningsløs behandling, som helt sikkert vil påføre patienten en masse bivirkninger, når man er velvidende om, at patienten antagelig dør indenfor 1 år (statistisk dør 50 % af patienterne indenfor 6 md.)?

Sv2) Kemo, man giver inden operation, er ikke af samme type som efter.

Hvilken kemo tilbyder man inden operation?

3. *Da jeg spørger Overgård-Nielsen om der findes andre muligheder, f.eks. i udlandet for mig (vi fortæller også, at vi økonomisk er i stand til at betale), er svaret: "når OUH ikke har kunne fjerne min kræft, er der ingen i verden, der kan gøre det. (Jeg skulle i så fald have en ny lever og man foretager ikke transplantationer til kræftpatienter)".*

Hvorfor oplyser man ikke patienten, at der findes specialister, som måske kan og hvorfor oplyser man ikke, at der også i Tyskland gives regional behandling med gode resultater, og hvorfor oplyser man ikke omkring "Second Opinion"???

Sv3) Jo, der er altid nogen, der vil skære, men det skal man kun, når det gavner

Er danske "specialister" virkelig uvidende om, hvad der sker udenfor Danmarks grænser?

Det tidligere stillede spørgsmål omkring høj specialiseret behandling, regional behandling, second opinion bedes besvaret?

4. *Jeg kommer ved et tilfælde i kontakt med Hella Thorst juli 2008, som var opgivet af Ålborg/Rigshospitalet. Hun var blevet OP feb. 08 med succes, hendes lever/galdekræft (klatskin) var fjernet. Jeg skal nu bruge mine scanninger, for at Professor Peter Neuhaus kan vurdere mine muligheder. Mine scanninger fra Esbjerg & Vejle sygehuse får jeg uden videre udleveret/tilsendt. Men da jeg taler med OUH, starter problemerne. Jeg taler med 3 forskellige personer i Røntgen Afd., der alle forklarer mig, at jeg ikke kan få scanninger udleveret. Jeg vedholder min ret til at få disse udleveret, og beder deres chef ringe mig op, hvilket også sker. Han forsøger også at nægte mig kopi af mine scanninger. Da jeg til sidst, meget bestemt, forlanger disse og siger, det er patientens ret, kan han ikke nægte det længere, men jeg skal møde op personligt for at underskrive div. dokumenter (han ved, at det er kun 4 uger efter den mislykkede OP). Jeg kan ikke sende min søn/mand med fuldmagt.*

Hvorfor bruger man ca. ½ time i telefonen og involverer 4 personer på at nægte at udlevere mine scanninger, når det er patientens ret?

Sv4) Hvis du havde kontaktet mig, havde du fået skanningerne udleveret uden problemer, jeg kan ikke svare for andre

Har Direktionen oplyst røntgen- afd., at patienten har ret til at få udleveret scanninger? (jeg talte med 4 personer i afd. (juli 2008), som åbenbart var meget bevidste om, at det IKKE er patientens ret).

5. *Når Henning Overgård-Nielsen vælger OP i mit tilfælde, får jeg besked på, at det er, fordi han kan fjerne min kræftsvulst. Når så jeg bliver skåret op, hvorfor forsøger man så ikke at fuldføre OP, når man alligevel ved at jeg snart vil dø af min sygdom?*

Er det fordi man så kan sige, at patienten var uhelbredelig og dør af sygdommen og ikke ødelægger OUH statistik omkring resultat af OP?

Hvordan figurerer jeg i statistikken?

Sv5) Jo, der er altid nogen, der vil skære, men det skal man kun, når det gavner

Spørgsmålene bedes besvaret?

6. *I TV2 fortæller du, at Peter Neuhaus kun opererer 8 gange om året, og Overgård Nielsen har 40 operationer af lever/galde kræft (klatskin). Det undrer mig, når antallet af Lever/galde (klatskin) kræft tilfælde er 50-100 om året, og halvdelen ikke kan OP, og man foretager også disse OP i Århus & Rigshospitalet. Jeg har svært ved at få tallet til at passe. Vi du venligst oplyse, hvor jeg kan finde dokumentation for dit udsagn?*

Sv6) Klatskin er en undertype, der er andre, som kræver samme operative teknik, og dem skal du inkludere, når du tæller

Hvor finder jeg dokumentation for henholdsvis 8 og 40 OP om året?

Hvor mange Klatskin tumor opererer Overlæge Overgaard Nielsen om året?

(Peter Neuhaus oplyser til TV at han foretager ca. 25 OP af min type om året).

Jeg imødeser Deres svar senest den 23.10.2009 af hensyn til pressen.

Med venlig hilsen & på forhånd tak

Mai Nielsen

Den 05.11.2009 (næsten 1 måned senere) modtager jeg et brev på 4 sider fra OUH v/Direktør Peter Frandsen,

hvor der står, at normen i danske offentlige sygehuse er evidensbaserede og her får jeg oplyst, at jeg ikke kan opereres, fordi kræftsygdommen er ud i 2. og 3. galdegang, og man derfor korrekt afstår for at operere, hvilket er dokumenteret ved internationale anbefalinger HPB volumen 10, nr. 2

og 3. (hvilket er i strid med sandheden). Han skriver, at den gennemsnitlige patient med min sygdom vil opleve længere levetid uden operation. Han skriver, at man ofte i udlandet har en behandlingsvillighed, som ikke er begrundet i forventet positivt effekt.

Endvidere oplyser han, at OUH i forbindelse med undersøgelse og behandling af mig ikke har haft behov for at søge ekstern hjælp. Derefter oplyses mulighed for klage til Patientklagenævnet.

Mail af 16.11.09 til Direktør Peter Frandsen, OUH:

Esbjerg, den 16. november 2009

OUH

Direktør, læge, dr. med. Peter A. Frandsen

Journal nr.2-16-12-11-00704-2009

Jeg har modtaget Deres Brev af 4.november 2009. Jeg må igen konstatere, at OUH for 2. gang **ikke** har formået at besvare mine spørgsmål.

Det er utroligt, at OUH skal bruge fra 08.10-04.11.09 på **IKKE** at besvare 6 konkrete spørgsmål, men blot komme med nogle bemærkninger (s.1 afsnit 8) og halve svar på 2 af spørgsmålene.

Jeg har derfor stillet prof. Peter Neuhaus i Berlin (mail af 10.11 og 13.11) 3 spørgsmål, som jeg som sædvanlig får et hurtigt konkret svar på:

Dear Peter Neuhaus

First I will tell you, that I am very well. I am sure that you have cured me by surgery 13.08.2008. I am enjoying life, go on holiday and work (not as much as before) again.

I am writing a book about my cancer, and how I was cured. I would be very grateful to you, if you can tell me

1. *Before my surgery, did you knew from my PET- or CT-scanning, that my tumor was in 2. and 3. ramification of galls?*
2. *And I think you told me, that you remove all my galls and built it up again?*
3. *You told to Danish television, that you cure 60% of patients with klatskin tumor. How many patient die within 30 days after surgery?*

Yours always thankful patient

MAI NIELSEN

Dear Mrs. Nielsen,

Thank you for your email. I am really happy that you are healthy and feeling well.

With regard to your questions, here the following:

- 1. Yes, I did know before surgery the extent of tumor in 2nd and 3rd order bile duct.*
- 2. I removed the extrahepatic bile duct, beginning at the head of the pancreas up to the segment 2 and 3 bile ducts on the left side. This is not all you bile duct, but, in our words, it is an extrahepatic bile duct system.*
- 3. In our previous analysis of our patient data, 5-year survival of all patients with complete resection of the tumor and excluding hospital mortality was 60%. In the whole series, 10-11% of the patients died during the first 90 days after surgery.*

With best regards Peter Neuhaus

Kommentarer til OUHs brev af 04.11.2009

Side 1, afsnit 2-5): Hvorfor kan OUHs læger ikke ud fra CT & PET-scanning se, at min tumor havde spredt sig til 2. & 3. Galdevej, når Peter Neuhaus ud fra samme scanninger (OUHs) kan se dette?

Jeg bliver nu nødt til at spørge, om OUH ikke var i stand til at læse scanningerne korrekt, eller man blot skar mig op for at stille sin nysgerrighed? OUHs begrundelse for ikke at gennemføre operationen, er jo denne spredning. OUH burde derfor slet ikke have forsøgt operation.

Med hensyn til OUH's udsagn om ikke at gennemføre OP, kan jeg jo kun være glad for dette, idet OUH's erfaring og ekspertise givetvis ikke er god nok.

I Peter Neuhaus svar fremgår statistikken for overlevelse (60%), hvilket vejet op mod ingen OP: 50% af patienterne er døde inden 6 måneder og resten indenfor 1 år, kan der ikke herske tvivl om valget.

6.afsnit) Jeg er blevet kontrolscannet, ikke uden kamp, 3 gange og Overlæge Vagn Juhl Jensen på Esbjerg Sygehus har meddelt mig (mere end 14 dage efter scanningen er læst), at jeg er fundet kræftfri. Så det er ikke mig selv, der anser mig for kræftfri, men lægerne i Esbjerg. Endvidere er jeg tilbage til arbejdet igen og har det fint.

7.afsnit) OUH skriver til Region Syddanmark, at det ikke er gavnligt for mig at blive opereret. Jeg spurgte udtrykkeligt OUH, om der var mulighed for behandling i udlandet, hvilket blev afvist. OUH burde have henvist mig til Berlin Universitetshospital.

Sidste afsnit) Jeg blev tilbudt en givetvis uvirksom (jeg var også blevet kemo-emboliseret) eksperimentel kemobehandling, som man i øvrigt "glemte" at fortælle mig, var eksperimentel. Og OUH undlod at oplyse mig om muligheden for høj specialiseret kirurgi i Berlin, hvor 60% af patienterne reddes.

Side 2) Jeg anser det ikke for bedst for mig at dø – men det gør OUH åbenbart.

- 2-3.afsnit) Der er ingen dokumenteret effekt af den eksperimentale kemo-behandling, jeg blev henvist til i Vejle. Hvorimod man på nettet kan læse om Prof. Peter Neuhaus gode resultater i Berlin (se resultat ovenfor).
4. afsnit) Peter Neuhaus kunne også fjerne min kræftsygdom, hvilket OUH afstod fra!
5. afsnit) Mangler OUH erfaringen, eller kan man ikke læse scanningerne? Jeg kan oplyse, at TV-SYD har mere end 1 times optagelser fra en operation tilsvarende min, hvor Peter Neuhaus forklarer, hvordan han opererer, og han er i stand til at fjerne disse galdegange. Kan OUH ikke det?
- 7.afsnit) Hella Thorst i Frederikshavn blev opgivet efter scanningerne af Rigshospitalet og har, ligesom mig fået fjernet sin leverkræft af Peter Neuhaus på Berlin UH. Havde vi rettet os efter de danske læger, havde vi givetvis begge været døde.
- 8-9.afsnit) OUH oplyste, at jeg skulle dø i løbet af 3-12 måneder uden operation. Alternativet for mig er så: 10-11% chance for at dø inden 3 måneder og 60% chance for at blive helbredt. Da jeg har kendt flere patienter, som er døde af leverkræft – det har været meget forfærdelige forløb – kan jeg ikke være i tvivl om valget, hvis OUH havde givet mig tilbuddet. Hvorfor får patienten ikke valget?

Prof. Peter Neuhaus helbreder ca. 60% af patienterne, mens 50% af disse uden operation er døde inden 6 måneder. Er erfaringer og statistik dårligere i Danmark?

Side 3, 1-2.afsnit) Der er også rigtig gode resultater af behandling i udlandet – især Tyskland, efter at patienterne er opgivet i Danmark. Ref. Møde hos Kræftens Bekæmpelse 02.09.09. Og i mit tilfælde 60% chance for helbredelse, må siges at være gode odds.

- 3.afsnit) Patientklagenævnet tager stilling til: Om Lægerne har handlet under normen, og der tages ikke stilling til om patienten er tilbudt den bedste behandling. **Derfor er nævnet ikke relevant i denne sag.**
- 4-6.afsnit) Jeg ringede til Røntgen afdelingen onsdag den 30. juli først på eftermiddagen og talte med 3 forskellige personer og blev senere ringet op af en fjerde. Man må da kunne undersøge, hvem der har været på arbejde den dag.
- 7-9.afsnit) Jeg må igen slå fast, at det er kontrolscanning på Esbjerg Sygehus, som finder mig kræftfri!!! ”Den høje faglige standard” hos danske kræftlæger gælder åbenbart ikke klatskins tumor!
- Da jeg spørger Overlæge Overgård Nielsen, som forsøgte at operere mig, om der var muligheder i udlandet, fik jeg et klart svar: ”Når OUH ikke kunne hjælpe mig, var der ingen i verden, som kunne”. Dette er helt klart urigtigt.
- Det er ganske utroligt, at Hella Thorsts datter er i stand til gennem nettet at finde frem til leverkræftspecialister i San Francisco, som fortæller at Peter Neuhaus i Berlin har

lige så gode resultater (og det er jo lige ved siden af), hvorfor hendes mor kommer til Berlin og får fjernet sin leverkræft (klatskin tumor).

Så andre steder i verden er man orienteret om, hvor der findes behandlingsmuligheder og henviser patienten! (Som San Francisco henviser til Berlin UH).

Side 3 sidste afsnit):

Second Opinion Udvalget tager slet ikke stilling til operationer, idet det er onkologer, der sidder i udvalget. Der burde jeg givetvis have været henvist til, idet den kemobehandling, jeg blev henvist til, var helt udokumenteret eksperimental og angiveligt virkningsløs. Mens jeg antagelig kunne have levet mange år, hvis jeg var blevet regional behandlet efter Vogl i Frankfurts behandlingsmetoder. Men OUH mener åbenbart noget andet end verdens førende onkologer.

Side 4) **Patientklagenævnet er ikke relevant i denne sag**
(som tidligere beskrevet side 3, afsnit 3).

Jeg undrer mig igen over, at OUH ikke besvarer mine spørgsmål og må nok engang bede Dem om svar på mine spørgsmål!

Med venlig hilsen

Mai Nielsen

Denne henvendelse besvares den 27.11.2009 af Peter Frandsen,

som fastholder, at internationale rekommandationer fraråder operation af patienter som mig.

Og at man relevant har besvaret de grundlæggende spørgsmål. Endvidere forstår de ikke, at jeg lovpriser det tyske sundhedsvæsen og kritiserer det danske.

I brev af 27.11.09 fra OUH til Region Syddanmark fastholder de at have besvaret spørgsmålene.

I brev af 11.12.09 fra Regionsformand Carl Holst tilslutter man sig, at OUH har besvaret mine spørgsmål og betragter sagen som afsluttet.

- Bilag 13 OUH's brev af 27.11.09
- Bilag 14 OUH's brev til Region Syddanmark af 27.11.09
- Bilag 15 Regionens Afslag og lukning af sagen af 11.12.09

Jeg må nok indrømme, at efter disse breve, hvor jeg spørger i øst, og Peter Frandsen svarer i vest, er jeg tæt på at opgive og overlade sagen til en advokat. Men så kommer der *igen, igen* en patient, som er opgivet og søger oplysninger. Derved læser jeg brevene endnu engang, og genvinder lidt kampgejst.

Den 9. februar 2010 ringer jeg til Carl Holsts sekretær og beder om et møde med den begrundelse, at Regionens Sundhedsstab og Carl Holst jo har vurderet mine spørgsmål til OUH relevant besvaret. Da kun Region Syddanmark kan forstå OUH's svar, bliver de nødt til at forklare mig OUH's besvarelser. Jeg skal fremsende dette skriftligt, hvilket jeg straks gør i mail den 09.02.10.

Jeg må indrømme, at jeg ikke havde de store forventninger til at få svar, men modtager et brev fra Region Syddanmark den 03.03.10. De erkender nu, at OUH ikke har besvaret mine spørgsmål alligevel. Jeg bliver tilbudt en samtale med professor Claus Hovendal og direktør Peter Frandsen fra OUH, hvor jeg *sandsynligvis* vil kunne få de svar, som jeg efterlyser. Jeg får oven-i-købet tilbudt 3 mødedatoer i henholdsvis Odense eller Vejle. Jeg er nærmest ved at falde ned af stolen af forbavselse.

- Bilag 16 Regionens tilbud om dialogmøde på OUH af 01.03.10

Møde på OUH den 22.03.2010

Regionen anbefaler mig at medtage en patientvejleder. Efterfølgende kommer jeg i tanke om, at det nok var en god ide med en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse. Helst en læge, så de kloge herrer ikke kan "tale hen over hovedet" på mig. Det lykkes at få lederen fra Kræftrådgivningen på Fyn og en patientvejleder fra Vejle med. Endvidere bliver jeg fra anden side anbefalet, at der bliver skrevet mødereferat af en faglig person. Det råd viser sig senere at være særdeles vigtigt og et meget afgørende træk i min sag!

I mellemtiden lykkes det Jens ved et lykketræf, at finde Abstract (resume) om: Højresidig klatskin lever/galdekræft fra HPB vol. 10 no. 2 og 3, som Claus Hovendal henviser til anbefaler, at jeg ikke skulle opereres. Da vi læser den, er vi målløse. Abstract er skrevet af Peter Neuhaus (som opererede mig i Berlin) og A. Thelen den 03.06.08 (1 måned før operationen i Odense), hvor de skriver, at siden 1990 har man ved en bestemt teknik haft en 5-års overlevelse på op til 60 % (hvilket er meget for leverkræftoperationer), hvorfor operation anbefales. Det vil sige at den artikel, som Claus Hovendal henviser til som dokumentation for ikke at operere mig, netop anbefaler operation. Frustrationen er nu nærmest total.

Jeg kontakter direktør Peter Frandsen og beder om at få en faglig referent til mødet. Replikken på mit ønske er: "Nu skal du jo ikke tro, at det er et fagforeningsmøde". En noget mærkværdig udtalelse.

Vi afholder mødet med en referent fra OUH, som er overlæge og tidligere kredslege.

Claus Hovendal fastholder stadig, at det ikke er gavnligt for mig at blive opereret. Han bliver pålagt at skaffe kopier til mig om de anbefalinger, som skulle fraråde operation. Under mødet på OUH stiller jeg spørgsmål og udtaler, at jeg er kræftfri, hvorpå Claus Hovendal afbryder mig og indskyder: "*endnu!*". Så er banen ligesom kridtet op.

Da jeg fremlægger Abstract, tror Peter Frandsen, at jeg har læst forkert og er noget chokeret over min dokumentation. Claus Hovendal fortæller, at flere andre artikler fraråder operation. I øvrigt oplyser han, at min tumor ikke er blevet helt fjernet kirurgisk, men at det væv som involverede galdegangene kun er brændt/svitset, hvilket kun er livsforlængende. Jeg bliver meget chokeret og spørger hvor han ved det fra. Jeg fik i Berlin en meget fyldestgørende forklaring efter operationen og har også den patologiske beskrivelse (som jeg troede var operationsrapporten) og var af den klare opfattelse, at min kræfttumor og de involverende galdegange var helt fjernet. Han har det fra operationsrapporten (på tysk) fra Berlin, som jeg desværre ikke er i besiddelse af. Hovendal har rekvireret den, da han skulle udtale sig til TV (jeg gav Hovendal aktindsigt, dengang vi var i dialog

i TV). Da jeg beder om rapporten, mener Hovendal, at han nok har smidt den væk. Langt senere erfarer jeg, at Hovendal aldrig har set operationsrapporten fra Berlin på dette tidspunkt.

Afslutningsvis aftales:

- a. Hovendal skal undersøge, om han har operationsrapporten og videresende den til mig.
- b. Relevante guidelines som fraråder operation i mit tilfælde.

Da vi siger farvel, siger referent Agnete Tophøj, at hun meget hurtigt skriver referatet, mens det er i frisk erindring.

- Bilag 10 HPB (internationale retningslinjer) i Abstarct (resume)

Korrespondancen efter mødet på OUH den 22.03.10:

Mail af 28.03 til Claus Hovendal, som aldrig bliver besvaret:

Har du operationsbeskrivelsen fra Berlin, eller skal jeg selv rekvirere den igen fra Berlin?

Mail af 07.04 til Peter Frandsen:

Vedr: mødet den 22. marts, beder jeg Dem venligst oplyse om der er sket et svigt i posten, eller hvornår jeg kan forvente at modtage:

1. *Referat af mødet.*
2. *Dokumentationen omkring, at jeg ikke burde opereres.*
3. *Svar fra Prof. Claus Hovendal vedr. operationsbeskrivelse fra Berlin, hvor der skulle stå, at Prof. Peter Neuhaus ikke kunne skære al min tumor ud, men i stedet havde brændt mine galdegange.*

Jeg indsætter kopi af min mail til Claus Hovendal af 28.03, som jeg ikke har fået noget svar på:

"Hej Claus

Har du operationsbeskrivelsen fra Berlin eller skal jeg selv rekvirere den igen fra Berlin?

Med venlig hilsen"

Kopi til mødedeltagerne, som heller ikke har modtaget referat:

*Vivi Brandt Rasmussen
Susanne Fritzen*

Jeg imødeser Deres svar.

Mail af 08.04 fra Peter Frandsen efter at jeg har rykket for mødereferat:

Jeg vil hermed gerne oplyse dig om, at grundet i påsken og ledsagende påskeferie vil det desværre først kunne være færdigt i løbet af næste uge.

Mail af 16.04 fra Peter Frandsen til alle mødedeltagere:

Som anført i min tidligere mail, fremsendes hermed referatet fra mødet den 22. marts 2010.

Vi har med posten dags dato sendt det ønskede baggrundsmateriale for de internationale guidelines i kopiform.

Det er desværre ikke muligt for mig at vedlægge en kopi af operationsbeskrivelsen fra Berlin, da afdelingen ikke har kunnet genfindende denne, hvilket professor Claus Hovendal også under mødet tilkendegav usikkerhed omkring.

Jeg vil derfor bede om, at du enten selv rekvirerer kopi af operationsbeskrivelsen ved henvendelse til Berlin eller subsidiært meddeler os tilladelse til, at rekvirere den på dine vegne, hvad vi i så fald gerne gør, med efterfølgende kopi til dig.

Vedhæftet mødereferat:

Referat

Møde: Samtale

Tidspunkt: Den 22. marts 2010 kl. 15.00

Sted: OUH Odense Universitetshospital, Direktør Peter Frandsens kontor

Deltagere:

Mai Nielsen

Jens Vistoft

Susanne Fritzen, patientvejleder

Vivi Brandt Rasmussen, Kræftens Bekæmpelse

Peter Frandsen, direktør OUH

Claus Hovendal, specialeansvarlig overlæge OUH

Agnete Tophøj, overlæge OUH (deltog alene som referent)

Baggrund for mødet:

Mai Nielsen havde ønsket en samtale efter behandling på afdeling A, Odense Universitetshospital i 2008.

Der diskuteredes følgende spørgsmål:

1. Hvorfor blev Mai Nielsen ikke henvist til specialiseret kirurgi, da Odense Universitetshospital afstod fra at gennemføre en egentlig operation i 2008?

Det oplyses, at OUH generelt henviser til specialiseret kirurgi, hvis det vurderes at kunne gavne patienten. OUH foretager leveroperationer overensstemmende med internationale guidelines, der beskriver både i hvilke situationer en operation kan forventes at gavne en patient og i hvilke, det anbefales, at kirurgen bør afstå fra en operation.

I det konkrete forløb blev Mai Nielsen, efter indledende undersøgelser med bl.a. scanninger, opereret, men under denne vurderede den opererende kirurg, at en operation kunne skade mere, end

den ville gavne. For at fjerne alt kræftvæv skulle der fjernes mere end 75 % af leveren, hvilket man ikke gerne gør. Beslutningen var således en konkret klinisk beslutning baseret på de undersøgelser, der var foretaget inden operationen, samt det som kirurgen konstaterede under operationen.

Det diskuteres, at danske læger ikke er så aggressive til at operere, som tyske læger. I den konkrete situation har en dansk og en tysk læge truffet forskellige beslutninger ud fra de samme kliniske data, idet Mai Nielsen ikke fik foretaget supplerende undersøgelser i Tyskland inden operationen.

2. Vil Odense Universitetshospital fremadrettet ændre procedure vedr. henvisning til specialiseret kirurgi for sådanne patienter?

Det anføres, at OUH træffer konkrete vurderinger baseret på konkrete fund, men at man altid forsøger at gøre patientbehandlingen bedre.

OUH har aktuelt ikke planer om at ændre praksis på området. Det kan naturligvis overvejes, hvorvidt der skal være en mere aggressiv tilgang til operation, herunder om en patient skal tilbydes operation med en afsluttende switchning af evt. resterende kræftvæv. Imidlertid bør ændret praksis fortsat være baseret på relevante guidelines.

3. Vil Odense Universitetshospital ændre sin hidtidige indstilling til, at det havde været relevant at henvise Mai Nielsen til specialiseret kirurgi i udlandet?

Det oplyses, at hvis der på OUH træffes et fravalg af operation på baggrund af internationale guidelines, vil man ikke samtidig henvise en patient til kirurgisk behandling andetsteds. Ligeledes vil OUH ikke efterfølgende ændre denne indstilling. Man kan lære af den, men ikke ændre den bagudrettet.

Det oplyses under samtalen, at operationen i Tyskland blev foretaget anderledes, end man ville have gjort på Odense Universitetshospital, idet ikke alt kræftvævet blev kirurgisk fjernet. Kirurgen foretog en brænding af det sidste kræftvæv (switchning).

4. Følger Odense Universitetshospital de internationale retningslinjer for kirurgiske indgreb på sådanne patienter?

OUH følger de internationale guidelines på området

5. Hvorledes sikrer OUH en nuanceret information til patienter?

Mai Nielsen oplyser, at hun efter operationen på OUH i 2008 blev informeret om, at hun kun havde kort til at leve i (mellem 3 og 12 måneder).

Det anføres hertil, at nyeste data viser, at patienterne lever længere, og at Mai Nielsen som følge heraf ikke er informeret korrekt. OUH skal beklage dette.

Jens Vistoft oplyser, at Mai Nielsen inden operationen alene var informeret om risikoen for at dø ved indledning af bedøvelsen.

Det anføres hertil, at OUH forstår, at sådanne oplysninger kan forvirre og ikke bidrager til reel information af en patient. OUH vil tilstræbe, at patienter får bedre information om relevante risici inden en operation.

Det er vigtigt, at alle patienter informeres så korrekt og præcist som muligt, for at en patient derigennem kan træffe de relevante og nødvendige personlige valg. I den konkrete situation er Mai Nielsen ikke blevet informeret om mulighederne for en operation, idet denne i henhold til de internationale guidelines ikke skønnedes at være en reel mulighed.

Mai Nielsen oplyser, at hun konkret forespurgte om mulighederne for operation, men blev informeret om, at dette ikke var muligt.

Det anføres, at dette svar formentlig blev givet ud fra de tidligere nævnte internationale guidelines. Ligeledes anføres, at det ikke altid er et spørgsmål om at gennemføre en operation, men om patientens mulighed for at overleve efter en operation. En operation kan øge risikoen for spredning, idet immunforsvaret nedsættes.

Det kan således diskuteres, hvorvidt patienter altid skal informeres om alle behandlingsmuligheder, eller alene om de, som er relevante. En bred information, herunder information om eksperimentelle behandlinger i udlandet, kan give en patient muligheder for at overveje sine personlige dispositioner. Diskussionen blev ikke afsluttet med en fremadrettet beslutning.

6. Hvordan udarbejdes internationale guidelines?

Guidelines (retningslinjer) er baseret på de sidste nye internationale forskningsresultater og er således evidensbaserede.

Den konkrete guideline fra 2008, der er af relevans i den konkrete drøftelse, er udarbejdet på baggrund af en række foredrag, opgørelser og forskningsresultater fra de førende internationale specialiser. Efter fremlæggelse af deres viden og oplæg, samles alle oplæg i en fælles publikation, der offentliggøres (det omtalte Issue). På baggrund af oplæggene træffes en fælles beslutning om, hvorledes internationale retningslinjer skal være, eller om allerede eksisterende retningslinjer skal revideres.

Det diskuteres, at den tyske kirurg, der foretog operationen på Mai Nielsen, har bidraget til de internationale guidelines ved at fremlægge sine resultater for operation på denne type kræftpatienter ved mødet i 2008. Imidlertid er den pågældende læges indlæg kun ét af mange, der inddrages og vurderes ved udarbejdelse af internationale guidelines.

Det diskuteres, hvorvidt de data, der er fremlagt i den pågældende læges indlæg, er tilstrækkelig nuanceret, idet man dels skal forholde sig til ensartede patientgrupper (for at beskrive at operationen er effektiv), dels skal forholde sig til overlevelse (over tid) og dødelighed i forbindelse med operationen. Efter det oplyste indgår ikke alle disse oplysninger i indlægget, som er et såkaldt abstract og ikke en artikel publiceret efter gennemgang af andre specialister (en såkaldt peer-reviewed artikel).

7. Andre drøftelser

Mai Nielsen oplyser, at hun blev henvist til eksperimentel kemoterapi i Vejle, og at hun ikke blev informeret om, at denne behandling var eksperimentel.

Det præciseres, at Mai Nielsen i ”de danske statistikker” fremtræder som ”ikke-opereret”, men diagnosticeret.

Mai Nielsen forespørger, om man kan stille en sikker diagnose ved at anvende flere forskellige skanningsmetoder.

Dette afkræftes. En skanning er et billede af virkeligheden, men kan ikke stå alene. Det er derfor nødvendigt at supplere en scanning med andre undersøgelser, f.eks. en kikkertundersøgelse af galdegangene. Dette er baggrunden for, at Mai Nielsen indledende blev opereret på OUH, en operation der alene havde til formål at sikre sig, at man kunne gennemføre en egentlig leveroperation. På baggrund af de gjorte fund afstod kirurgerne fra yderligere operation.

Mai Nielsen spørger om, hvorfor hun skulle gennemgå eksperimentel kemoterapi.

Det oplyses, at man skønnede, at en nedsat blodtilførsel til kræftvævet (embolisering) kunne få svulsten til at skrumpe så meget, at Mai Nielsen efterfølgende kunne opereres. Denne form for kemoterapi anvendes i sådanne situationer.

Mai Nielsen opfordres til at klage til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn samt at forelægge sagen for Patientforsikringen.

8. Aftaler

Det aftales, at der sammen med referatet vedlægges

1. Kopi af operationsbeskrivelse fra Tyskland (hvis Claus Hovendal fortsat har denne)
2. Det diskuterede Issue, der danner baggrund for de internationale rekommandationer fra 2008.

Claus Hovendal er ansvarlig for de to nævnte punkter.

[Mail af 23.04 til Peter Frandsen vedhæftet operationsrapport fra Berlin Universitetshospital:](#)

Esbjerg, den 23.april 2010

*Til direktør Peter Frandsen & Professor Claus Hovendal
Samt øvrige deltagere i mødet på OUH den 22.03*

På mødet blev det aftalt, at jeg skulle modtage specifikke rekommandationer omkring, at det ikke er gavnligt for mig at blive radikalt opereret. Professor Hovendal skulle ligeledes se, om han stadig havde min operationsrapport fra Berlin, hvor der skulle stå, at tumor fra 2. & 3. galdegang ikke er kirurgisk fjernet, men brændt, hvilket Claus Hovendal gav udtryk for, er en dårlig løsning.

Fredag den 16.04 (næsten 4 uger efter mødet) får jeg besked, at Claus Hovendal ikke har operations- rapporten fra Berlin. Fredag aften den 16.04 skriver jeg en mail til Peter Neuhaus og får operationsrapporten mandag den 19.04.

Jeg har nu læst rapporten (jeg er ikke læge) og har ikke kunne finde beskrevet, at det ikke var muligt at fjerne min kræft i 2. & 3. galdegang kirurgisk og at man derfor valgte at brænde

kræftvævet. Derfor vedhæfter jeg rapporten og beder Claus Hovendal oplyse, hvor i rapporten dette er beskrevet – med side- og linjeangivelse.

Ellers vil jeg kontakte Peter Neuhaus om spørgsmålet?

Lørdag den 17.04 modtager jeg kopi af hele HPB volumen 10 nr. 2 & 3 omhandlende mange artikler om blandt andet levertransplantationer mm. I alt ca. 145 sider tætskrevet tekst, som for de fleste ikke-læger er meget svært læseligt. Jeg finder det meget besynderligt, at Claus Hovendal ikke er kommet med konkrete henvisninger til relevante artikler.

Men ved at læse i ovenstående, er jeg kommet frem til 2 relevante (mit tilfælde) Review Articles:

1. Side 171 af P. Neuhaus & A. Thelen: Radical surgery for right-sided klatskin tumor.
2. Side 122 af RD Schulick: Criteria of unresectability and the decision-making process.

I artikel 1) beskrives: "Excellent results" med 5 års overlevelse op til 60 %, efter en sådan operation, som jeg har fået foretaget. Derfor anbefales operation.

I næste artikel skriver man at operation frarådes:

- a. Hvis patienten er for svag (Hvilket ikke var tilfældet for mig, OUH planlagde OP)
- b. Hvis biologiske tilstande taler for at undlade operation. (Hvilket med reference til førstnævnte artikel heller ikke er tilfældet for mig).
- c. Den tekniske ekspertise af kirurg og hospital ikke er tilstrækkelig (her er jeg svar skyldig).

Hvis Claus Hovendal har andre henvisninger til, at det ikke var gavnligt for mig at blive opereret, bedes disse præciseret med sidetal og afsnit. Jeg kan kun finde pkt. c) relevant, og i så fald burde OUH jo have henvist mig til højere specialiseret kirurgi.

Claus Hovendal mener ikke, at det var gavnligt for mig at blive radikalt opereret, og på mødet den 22.03 blev det antydnet, at jeg ikke skulle forvente at forblive kræftfri (dette sker, da jeg i formulering af et spørgsmål, fortæller at jeg er kræftfri, afbryder Claus Hovendal mig med udtrykket: "endnu"). Jeg kan i øvrigt tilføje, at jeg i morgen rejser til Iran og fortsætter mit arbejde vedrørende min tæppeforretning til glæde for mig selv og min familie og ikke mindst som en god skatteyder.

Under mødet den 22.03 udtalte Claus Hovendal, at min forventede levetid uden operation på 3-12 måneder var en fejlagtig oplysning, og jeg antagelig kunne have levet længere.

Jeg har søgt efter opgørelser vedrørende overlevelse af min sygdom, såfremt jeg ikke blev opereret og har på cancernetwork.com fundet en artikel fra juli 2004, Oncology. Vol. 18 No. 8, af William P. Daines (Harvard University, Boston, Massachusetts) og medarbejdere, hvori de har beskrevet resultaterne fra en af de eneste store lodtrækningsforsøg vedrørende betydningen af palliativ kemoterapi for patienter med galdegangskræft. Her fandt man en gennemsnitlig overlevelse på 6½ måned mod 2½ måned blandt de ubehandlede. Oplysningerne fra overlæge Overgaard Nielsen, som forsøgte at operere mig, er i overensstemmelse med disse tal.

Spørgsmålet vedrørende indholdet i de internationale rekommandationer, som angiveligt skulle dokumentere, at en patient som jeg ikke burde opereres, og som jeg stillede første gang i juli 2009,

finder jeg fortsat ikke besvaret. Jeg føler det ikke rimeligt, at det skal tage så lang tid at besvare nogle konkrete spørgsmål og håber derfor på, at der foreligger et svar, når jeg er tilbage fra Iran den 2. maj.

Med venlig hilsen Mai Nielsen

Mail af 27.04 fra Susanne Fritzen - patientvejleder (?):

Tak for dine mails.

Efter min opfattelse har Claus Hovendal og Peter Frandsen på mødet den 22. marts besvaret dine spørgsmål i den udstrækning, det er muligt.

Jeg synes, at det er godt og fyldestgørende beskrevet i referatet.

Jeg kan forstå, at du ikke er tilfreds med udbyttet af samtalen; men jeg kan ikke se, at jeg kan bidrage med mere.

Mail af 04.05 fra Peter Frandsen:

Tak for din mail, hvori du rejser et par spørgsmål, som du naturligvis skal have svar på.

Desværre har afvikling af restferie og afspadsering i perioden op mod 1. maj bevirket en mindre forsinkelse af svaret. Du vil modtage dette i næste uge.

Mail af 17.05 fra Peter Frandsen til Mai, Claus Hovendal & Agnete Tophøj:

Tak for din mail af 23. april 2010, hvor du anmoder om tilbagemelding vedr. følgende:

1. Det fremsendte materiale, der udgør grundlaget for de internationale guidelines

Ved mødet den 22. marts 2010 aftaltes, at det issue, der blev drøftet ved mødet, skulle fremsendes til dig. Det blev ved mødet også drøftet, at materialet var vanskeligt tilgængeligt for ikke-fagpersoner.

Det samlede materiale blev fremsendt for dels at vise, hvor omfattende materiale, der indgår ved udarbejdelse af internationale retningslinjer dels for at sikre, at alt materialet var til din rådighed.

Vi skal beklage, at det relevante materiale ikke var markeret.

2. Dokumentation for, at det kirurgiske indgreb blev afsluttet med brænding af det sidste kræftvæv (switchning)

Du har fremskaffet operationsbeskrivelse fra professor Peter Neuhaus og har venligst fremsendt materialet til os.

Af operationsbeskrivelsen fremgår ikke de ved mødet den 22. marts 2010 anførte oplysninger om, at "ikke alt kræftvævet blev kirurgisk fjernet, og at kirurgen foretog en brænding af det sidste kræftvæv (switchning)".

Odense Universitetshospital skal beklage og undskylde den bekymring og den usikkerhed, som de anførte og refererede oplysninger evt. har afstedkommet.

3. Dokumentation for, at operation ikke kunne udføres efter de internationale rekommandationer

Ved den europæiske konsensus konference blev det besluttet, at kirurgen skulle fastlægge udbredelsen af kræft i galdegangene i forbindelse med operationen for at undgå at skære gennem kræftvæv, hvilket kan øge risiko for spredning. Det fremgår af operationsbeskrivelsen, at kirurgen ikke foretog denne undersøgelse under operationen.

Vedrørende tolkning af guidelines/konsensus rapporten i relation til et konkret sygdomstilfælde, skal dette foretages med udgangspunkt i beskrivelse af kræftens udbredelse (det såkaldte TNM stadium og udbredelse i galdevejene). Det er ikke muligt at se, at professor Neuhaus foretog en vurdering af kræftens udbredelse, men må formentligt have taget udgangspunkt i de undersøgelser, der var foretaget på OUH. Disse undersøgelser tydede på udbredelse, der ikke muliggjorde behandling.

Vi håber, at dette besvarer din henvendelse.

Mail af 26. maj 2010 fra Mai til Peter Frandsen, OUH:

Tak for din mail af 17. maj 2010, men jeg må beklage, at jeg stadig ikke finder mine spørgsmål besvaret.

1. Som tidligere forespurgt, mangler jeg stadig henvisning til sidenummer og linjenumre i HPB, hvor der skulle stå, at en patient som mig ikke har gavn af operation.

Eller skal jeg konkludere, at det er R. D. Schulicks artikel side 122-125, at man skal afholde sig fra operation, hvis kirurgen/hospitalets ekspertise ikke er god nok?

I beklager, at det relevante materiale ikke er markeret, man giver mig stadig ikke de relevante henvisninger. Det forventer jeg at få.

3.. Dokumentation: Hvilken kirurg foretog ikke denne undersøgelse under operationen. Henning Overgaard Nielsen på OUH?

Peter Neuhaus har ikke skåret igennem noget kræft væv, så for ham er undersøgelsen irrelevant.

Vedr. tolkning:

Jeg beder Dem tilsende mig oplysning om det såkaldte TNM stadium og udbredelsen i galdevejene, som må være udfærdiget af overlæge Henning Overgaard Nielsen, som opererede mig på OUH.

Til orientering, kan jeg oplyse, at Peter Neuhaus opererede mig ud fra PET-scanningen fra OUH og CT-scanningen fra Vejle.

Peter Neuhaus viste mig scanningerne på skærmen, og forklarede, at det ikke var noget problem for ham at fjerne de involverede galdegange, men risikoen for gennemførsel af operationen med succes bestod i, om min tumor var vokset tæt på vene portae, hvorfor Peter Neuhaus valgte at fjerne ca. 10 cm af vene portae for en sikkerheds skyld.

Så jeg må nu spørge igen, hvilken begrundelse er der for, at OUH/Region Syd ikke vil betale for en operation, som indtil nu har medført, at jeg er sygdomsfri og som har medført, at jeg efterfølgende kan passe

min erhvervsvirksomhed som tidligere. Er det et spørgsmål om, at man ikke vil erkende, at man ikke havde den fornødne ekspertise, for så er vi tilbage til afsnit 1 i rekommandationerne vedrørende ekspertisen? Hvis det er manglende ekspertise hos de danske kirurger, er jeg dybt taknemmelig for, at man afstod fra at operere, så er det jo ikke sikkert, at det var gået så godt, som det gik.

Jeg kan ikke undlade at nævne, at prof. Claus Hovendal gav mig en så alvorlig psykisk nedtur ved at oplyse mig om, at min kræft ikke var kirurgisk fjernet, at jeg, indtil jeg fik vished om, at det var usandt, næsten var ude ad stand til at passe mit arbejde.

Mail af 07.06. fra Mai til Peter Frandsen:

Kære Peter Frandsen

Den 26.maj stillede jeg et par ubesvarede spørgsmål. Hvornår kan jeg forvente at modtage svar?

Mail af 13.06 fra Mai til direktør Jens Elkjær – Region Syddanmark

Journal 09/12941

Vedlagt fremsendes mailkorrespondance efter mødet af 22.03.10 mellem Prof. Claus Hovendal, direktør dr. med. Peter Frandsen og mig samt bisiddere.

Jeg har tidligere fremsendt regning for min operation i Berlin til refusion, hvor Regionen har henholdt sig til OUH's (prof. Claus Hovendal) udtalelser om, at jeg ifølge internationale rekommandationer ikke burde opereres, hvorfor jeg ikke kunne få refusion.

Det viser sig ifølge vedlagte korrespondance, at disse rekommandationer, hvori det skulle fremgå, at jeg ikke burde have været opereret, efter grundig gennemlæsning, ikke er fundet. Den eneste rekommandation, hvori der frarådes operation, lyder således: "Hvis kirurgen/hospitalets ekspertise ikke er god nok, skal man undlade operation". Jeg har ikke, efter at have forespurgt herom, modtaget yderligere oplysninger om rekommandationer fra OUH. Derimod anbefales operation i rekommandationen vedrørende højresidig klatskin tumor (galdegangskræft) netop min lidelse. Dette var vel også grunden til, at man indledte operationen på OUH og forud herfor ikke var i tvivl om, at det var det rigtigste.

På denne baggrund burde OUH have henvist mig til højere specialiseret kirurgi i Berlin, hvor man siden 1990 har foretaget disse operationer med stor succes i overensstemmelse med internationale rekommandationer.

På mødet fik jeg yderligere den meget alvorlige oplysning af prof. Claus Hovendal: "at min kræfttumor ikke helt var kirurgisk fjernet, men at det sidste kræftvæv var brændt: "swichning" (se. pkt. 3 i referatet), hvilket angiveligt skulle fremgå af den operationsbeskrivelse af min operation, han havde modtaget af professor Peter Neuhaus. Desværre kunne professor Claus Hovendal ikke sende den til mig, men efter at jeg selv havde måttet rekvirere den fra Berlin, viste det sig at der intetsteds i operationsbeskrivelsen stod noget om swichning. Der har således været tale om en helt forkert oplysning, som direktør Peter Frandsen senere også har beklaget.

Regionen har således truffet sin afgørelse i min sag på grundlag af forkerte oplysninger. På det grundlag, som er kendt i dag, finder jeg, at OUH burde have henvist mig til operation i Berlin i overensstemmelse med de internationale rekommandationers anbefalinger og de udtalelser professor Claus Hovendal fremsatte i TV2-nyhederne den 9.juli 2009 kl. 19.16: "Vi har ikke problemer med at få lov til at sende patienter videre".

Jeg skal derfor atter anmode Regionen om refusion af mine udgifter i forbindelse med min operation i Berlin, nu da det endelig er lykkedes at få de korrekte oplysninger frem.

Samtidig vil jeg forespørge, hvilke konsekvenser Regionen påtænker at drage over for en fagperson i så høj en stilling, som udtaler sig både forkert og tilsyneladende forsøger at skjule fakta? Jeg vil ikke her undlade at bemærke, at ugers uvished vedrørende radikaliteten af min operation har påvirket mig overordentligt stærkt psykisk.

Jeg må konkludere, at hvis ikke jeg havde været så vedholdende, var de faktiske oplysninger aldrig kommet frem. Dette er det mest bekymrende, for hvordan klarer mindre stærke patienter sig i sådanne situationer?

Jeg imødeser Deres svar senest den 25.06.2009.

[Mail af 14.06.10 fra direktør Peter Frandsen](#)

Kære Mai Nielsen.

Beklageligvis er svar på din forespørgsel forsinket en lille smule på grund af flere forhold, bl.a. på grund af andre presserende opgaver.

Du kan forvente svar sidst på ugen.

Afslag af 17.06.10 fra Jens Elkjær (Region Syddanmark)

Vedhæftet gammelt afslag af 18.08.09 og OUH's brev af 12.08.09 med afslag på refusion af operationsudgifter med henvisning til internationale rekommandationer, som jo er IKKE eksisterende.

Det er påfaldende, at Region Syddanmark og direktør dr. Peter Frandsen fra OUH svarer samtidig.

- Bilag 17 Regionens afslag af 17.06.2010

[Mail af 17.06.10 fra direktør Peter Frandsen:](#)

Kære Mai Nielsen

Med mail af 26. maj 2010 har du fremsendt to spørgsmål (fremhævet nedenfor) med henvisning til referat af møde afholdt den 22. marts 2010.

Først beder du om henvisning til sidenummer og linjenumre i HPB, hvor der skulle stå, at en patient som dig ikke har gavn af operation. Du spørger, om du kan konkludere, at det er henvisningen til R. D.

Schulicks artikel side 122-125 om, at man skal afholde sig fra operation, hvis kirurgen/hospitalets ekspertise ikke er god nok. Du skriver, at du forventer at få de relevante henvisninger.

Det kan oplyses, at den omdiskuterede guideline fra 2008 blev udarbejdet på baggrund af en række foredrag, opgørelser og forskningsresultater fra de førende internationale specialister. Efter fremlæggelse af deres viden og oplæg ved et internationalt møde, blev oplæggene samlet i en fælles publikation, der blev offentliggjort under navnet: "Guidelines".

Publikationen er således udtryk for den samlede viden om behandling af denne sygdom. Publikation danner grundlag for, hvorledes de forskellige landes specialister tilrettelægger behandlingstiltagene, der som regel bliver - og i dette tilfælde er - afstemt nationalt med de øvrige højt specialiserede afdelinger. Det kan forekomme, at materialet udmøntes i forskellige strategier internationalt, hvilket beror på specialisternes faglige fortolkninger af det videnskabelige materiale.

Som følge af ovenstående skal præciseres, at materialet ikke er sammenskrevet som én retningslinje, hvor man kan læse et par sider, og man kan derfor heller ikke nøjes med at understrege enkelte områder, men må gennemlæse hele publikationen og foretage en konkret vurdering af alle aspekter med henblik på at fastlægge behandlingsstrategien for hver patient.

Vi skal beklage, at oplysningerne i mail af 17. maj 2010 vedrørende dette kan misforstås.

Når sundhedspersoner beskriver en kræftsygdom, tager man udgangspunkt i, hvilken type kræft, der er tale om, og om der er (risiko for) spredning af sygdommen. Dette gør man ved det såkaldte TNM-system: T (tumor og dennes udbredelse i omkringliggende væv), N (lymfeknuder - er udtryk for spredning i lymfesystemet), M (metastaser - andre steder). TNM-systemet indgår i beslutningen om behandlingsmulighederne.

På OUH vurderede kirurgen, at for at fjerne alt dit kræftvæv, var det nødvendigt at fjerne mere end 75 % af leveren, hvilket man helst ikke gør. Beslutningen var således en konkret klinisk beslutning baseret på de undersøgelser, der var foretaget inden den indledende operation, samt det, som kirurgen konstaterede under operationen. Der var ingen tegn på spredning til lymfeknuderne (N0) eller anden spredning (M0).

Dernæst spørger du, hvilken kirurg der ikke foretog en konkret undersøgelse under operationen og anfører, at det ikke var relevant for Peter Neuhaus at foretage denne.

Det kan oplyses, at guidelines er retningslinjer, der dækker alle stadier og forhold. Når man skal bruge retningslinjerne på det enkelte tilfælde, skal man altså vurdere kræfttype, lymfeknude forhold og udbredelse i galdevejene. For at vurdere udbredelse bør der foretages cholangioskopi eller direkte ultralyd. På OUH fik du foretaget direkte ultralyd. CT-scanning er ikke tilstrækkelig sikker til denne vurdering. På OUH blev denne vurdering foretaget af to specialister på området.

Du oplyser, at Peter Neuhaus opererede dig ud fra PET-scanningen fra OUH og CT-scanningen fra Vejle.

Kirurgisk afdeling A oplyser, at PET-scanning primært bruges til vurdering af M stadie og ikke til T stadie. Tilsvarende kan PET- og CT-scanning bruges til vurdering af M stadie og et groft skøn over N stadie. Ingen af delene er egnede til vurdering af T stadie.

Afsluttende bemærkninger

Vi er glade for, at operationen i Tyskland gik godt, og at du har det godt.

Professor Claus Hovendal beklager, at han ved samtalen den 22. marts 2010, gjorde dig bekymret.

Det skal afsluttende anføres, at OUH fortsat vurderer, at personalet har vurderet din sygdom ud fra de relevante faglige kriterier. Vi fastholder derfor den tidligere konklusion, og har ikke supplerende at tilføje hertil.

Hvis du har en anden opfattelse af den sundhedsfaglige ydelse, som du modtog på OUH, vil jeg anbefale, at du klager til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn (link: www.pkn.dk - online klageskema ligger på forsiden ved åbning af linket).

Peter A. Frandsen

Dette lange brev er en dygtig sløring af fakta!

Kommentarer til korrespondancen:

Forløbet er helt utilstedeligt. Claus Hovendal fortæller mig i strid med sandheden, at P. Neuhaus **ikke** har fjernet hele min tumor kirurgisk, underforstået at jeg stadig har kræftvæv i mine galdegange, som bare har fået en "switchning".

Ligesom jeg i juni 2010 stadig ikke har fået nogen henvisning til internationale guidelines, der anbefaler, at jeg ikke har gavn af operation (de eksisterer åbenbart ikke). Da jeg anfører dette i brev til P. Frandsen, beklager han manglende henvisninger, men oplyser stadig ingen henvisninger.

TNM: T: Tumor på 6,5 cm kan fjernes. N: Spredning til lymfeknuder kan ikke identificeres ved scanning, men de lymfeknuder P. Neuhaus fjernede under operationen, er alle **uden** spredning. M: Jeg havde en metastase på leveren på 1 cm, men den sad i den leverdel, som alligevel skulle fjernes.

Hvorfor kan OUH **ikke** se på scanningen, at min tumor involverer 2. og 3. galdegang, når P. Neuhaus på de samme scanninger kan se dette?

Fakta er: Den gennemsnitlige 5-års overlevelse for leverkræft opererede i Danmark er 20 % og i Berlin (hvor man får alle de komplicerede tilfælde) er 5-års overlevelsen 60 %. (5-års overlevelse indikerer helbredelse).

Det er samtidig under al kritik, at det er mig og ikke patientvejlederen, der skal fremtvinge sandheden.

Det er ligeledes utroligt, at Jens Elkjær gentager sit afslag med henvisning til tidligere afslag med udgangspunkt i OUHs gamle brev, hvor de henviser til internationale rekommandationer, som jo øjensynligt **ikke** findes.

Jeg var så frustreret, at jeg ringede til Jens Elkjær og spurgte om han overhovedet havde læst mit brev. Han sagde, at han ikke kunne gøre noget og henviste til Patientklagenævnet, som han jo bør vide **ikke** er relevant i min sag.

Den 15.07.10 anmoder jeg Patientforsikringen om refusion og erstatning (bilag til skema):

Til Patientforsikringen (7 sider).

Vedrørende Mai Nielsen (personnummer), Ådalsparken 29, 6710 Esbjerg V

Primær klage: OUH henviste mig ikke til højere specialiseret kirurgi, inden man selv forsøgte operation og i særdeleshed heller ikke efter den mislykkede operation på OUH den 07.07.08. Internationale guidelines anbefaler operation i en situation som min, hvis kirurgen er dygtig nok. SST: Behandling i udlandet: Højt specialiseret behandling (§22). (ref. hjemmesiden) OUH gav mig herved dødsdommen ved at undlade at henvise mig, selvom jeg kunne opereres på Charite Campus Virchow Universitetshospital, Augustenburger Platz 1, D-13353 Berlin. Dette skal ses i lyset af professor Claus Hovendals, OUH udtalelse i TV2 Nyhederne den 09.07.09: ” Vi har ikke problemer med at få lov til at sende patienter videre” og ”den kirurg, der opererede hende (Mai) her i Odense, var en af de mest erfarne; og han anbefalede i overensstemmelse med de internationale retningslinjer kemoterapi”.

Hvis jeg havde rettet mig efter lægerne på OUH, ville jeg i dag være død af min lever/galdekræft (Klatskins tumor).

Jeg er senest den 21.06.10 i Esbjerg skannet uden tegn på kræft og har siden den 16.10.09 kunnet genoptage mit arbejde i min tæppeforretning.

Jeg søger dækning for udgifterne til operation, ophold, rejser m.v., samt for svie og smerte forårsaget af fejloperationen d.07.07.08.

Sygehistorie:

20.04.08	Ved ultralydsundersøgelse opdages svulst på leveren (ca. 6,5 cm i diameter)
14.05	Henvises til OUH efter CT og MR scanning i Esbjerg
04.06	PET og CT scanning på OUH
05.06	Laparoskopi og Biopsi på OUH (jeg bliver informeret om evt. kemobehandling, hvilket opgives som antagelig virkningsløst).
11.06	Chemoembolization (lukning af blodårer til tumor mm) på OUH
07.07	Operation som ikke gennemføres (Henning Overgaard-Nielsen)
09.07	Samtale med Henning Overgaard-Nielsen Overflyttes til Esbjerg Sygehus og udskrives 17.07 med åben indlæggelse
22.07	Møde i Vejle med Onkolog Ernesto Litschitz
30.07	CT scannes i Vejle og møder ved et tilfælde en patient, som er blevet opereret i Berlin for samme kræfttype efter at være opgivet i Danmark (Ålborg og Rigshospitalet).
30.07	Diskuterer med 4 personer på røntgen på OUH om at få kopi af mine scanninger.
05.08	Møde med Peter Neuhaus i Berlin (skulle have haft kemo 05.08. men har fået ny tid, som senere annulleres).
11.08	Indlægges i Berlin og opereres den 13.08. med succes.
05.09	Indlægges (direkte fra Berlin) på Esbjerg Sygehus efter forudgående aftale med Vagn Juhl Jensen om her at fortsætte mit kontinuerlige dræn-skyl.

17.09 Kører til Berlin og får mit dræn fjernet.

09.12.08 Klage/spørgsmål til Sundhedsministeren (cc. Carl Holst, P. Rudiengaard & KB)

19.12 Mail fra Carl Holst

12.01.09 Svar (?) fra Sundhedsministeren

08.02 Mail til Regionen med ministerens svar

17.03 Mail: Rykker Regionen for svar

25.03 Brev fra Regionen (dateret s.1, 23.03 og s.2, 19.03): afslag med begrundelse om eksperimental behandling (helt forkert –se vedlagte)

26.03 Efter telefonsamtale med Regionen sendes mail vedhæftet journal OUH og Berlin UH.

30.06 Efter omtale i TV modtager jeg brev fra Regionen, at man nu vil se på sagen, som man lovede den 26.03.

For at belyse sagen og som opslag vedhæftes:

1. Beskrivelse af hele forløbet med journaler, breve, mails mm. (72 sider)
2. Operations-beskrivelse fra Berlin (3 sider)
3. Internationale guidelines (relevante) HPB vol. 10 nr. 2 & 3 (7 sider)
4. Kemobehandling tilbudt i Vejle

Hvis der mangler noget dokumentation, har jeg den givetvis.

Mine udgifter:

08.08.08 Overført til Berlin Universitetshospital (Euro 37.523,91) kr. 280.820,16

Hertil kommer flere gange transport til og fra Berlin og opholdet i Berlin.

Desuden er jeg helt unødvendigt blevet opereret på OUH, med deraf følgende gener.

Efterfølgende har min mand og jeg brugt antagelig et helt års arbejdstimer på at fremskaffe nødvendig dokumentation (med deraf tabt indtjening).

Hertil kommer angsten ved at få forkerte oplysninger samt svie og smerte.

Derfor søger jeg hermed erstatning fra Patientforsikringen.

Med venlig hilsen

Mai Nielsen
 Ådalsparken 29
 6710 Esbjerg V
 Tel. 75 15 90 11
 Mail: Post@mai-nielsen.dk

Klagespecifikation:

MIN KLAGE VEDRØRER FEJLBEHANDLING UDFØRT AF FØLGENDE LÆGER

Overlæge Henning Overgaard-Nielsen på OUH

Overlæge Henning Overgaard Nielsen (HON) oplyste juni 08, at jeg var så heldig, at min tumor (6.5 cm) samt 1 metastase sad koncentreret, så det ikke var noget problem at fjerne min kræft. Han oplyste, at man skulle fjerne 75 % af leveren, og så ville jeg blive kræftfri. Jeg spurgte til risikoen, da leverkræft er en alvorlig diagnose, men overlæge Henning Overgaard Nielsen svarede: ”Der er jo altid en risiko ved at blive lagt i narkose”.

07.07.08 Operation. Man åbner og lukker og fjerner kun min galdeblære, som sidder i vejen for at komme til.

Tilbage på 4-sengsstuen fra opvågningen står min mand ved min seng. HON kommer forbi om eftermiddagen og siger: ”Nå ja, dig havde vi jo på operationsbordet i dag, men vi kunne alligevel ikke fjerne din kræft, og jeg har lidt travlt i dag, og I har nok nogle spørgsmål. Dem kan i forberede til i overmorgen, så kan vi få en snak”.

Langt senere fik jeg en begrundelse for, at man ikke havde kunnet fuldføre operationen, angiveligt fordi min tumor involverede 2. og 3. galdegang.

Ved forespørgsel oplyser professor Peter Neuhaus, Universitetshospitalet, Berlin, at han kunne se denne involvering på de skanningsbilleder, som var blevet taget forud for min mislykkede operation på OUH.

09.07.08 OUH havde omtalt mulig kemo-behandling inden operationen, men efterfølgende oplyst, at der ikke var noget kemo, der virkede på min kræfttype. Ved samtalen spørger vi HON: ”Er der nogen steder i verden, jeg har mulighed for behandling – vi oplyser også, at vi selv har mulighed for at betale for behandling” Hertil svarede HON. ”Når ikke vi kan fjerne din kræft, er der ingen i verden, som kan”.

(Internationale guidelines anbefaler operation, såfremt kirurgens ekspertise er tilstrækkelig iht. HPB vol.10 stk.2-3).

HON ville herefter henvise mig til onkologerne, hvilket vi slet ikke kunne forstå, idet vi var blevet informeret om, at der ikke fandtes noget virksomt kemo mod min kræfttype, og nu havde de oven-i-købet forud for operationen foretaget kemo-embolisering, som ville formindske/forhindre kemoen i at nå frem til svulsten. På forespørgsel fik jeg oplyst, at min forventede levetid, alt efter hvordan kemoen ville virke, ville være 3-12 måneder. (I mine senere undersøgelser, har jeg fundet frem til, at den gennemsnitlige levetid med min diagnose er 2½ måned, og at kemobehandling gennemsnitligt vil kunne forlænge patientens liv med 4 måneder, hvilket jo ikke ville gælde for mig, fordi OUH har foretaget kemo-embolisering).

Jeg undrer mig meget over følgende forhold:

1. Først oplysning om helbredelse (uden risiko, bortset fra narkose).

- 2.. Måden at overbringe oplysningen om, at operationen ikke er lykkedes.
3. Den urigtige oplysning om, at ingen andre kan behandle mig.
(jeg har fået fjernet min kræft i Berlin og er senest scannet kræftfri den 21.06.10).
4. HON burde have vidst fra scanningerne, at min tumor involverede 2. og 3. galdegang, når Peter Neuhaus i Berlin på de samme scanninger kunne se dette.
5. HON burde vide fra de internationale guidelines (HPB vol. 10 nr. 2 og 3), at Peter Neuhaus med 60 % 5-års overlevelse (særdeles god statistik for kræft) opererer højresidig klatskins tumor og derfor henvist mig til højere specialiseret kirurgi.

Onkolog Ernesto Lifschitz (E.L.), Vejle Sygehus

22.07.08 Ambulant konsultation.

Jeg stillede mig meget tvivlende over for traditionel kemobehandling. Dels fordi jeg var blevet oplyst, at kemo ikke virkede på min kræfttype, og dels fordi jeg sidenhen var blevet kemo-emboliseret (blodkarrene til tumor er lukket). Jeg spurgte igen om anden mulighed for behandling (evt. i udlandet), men E.L. mente, at den bedste behandling var kemo, som kun er livsforlængende.

Jeg havde hørt om second opinion, og da jeg nævnte dette, blev E.L. meget bestemt: ”Hvis du ønsker second opinion, skal du være klar over, at det er mine kolleger, som ganske givet deler min mening om behandling, som skal udtale sig, og det vil antagelig pga. sommerferie tage 4-6 uger, før der vil komme svar, og i den periode vil du ryge helt ud af behandlingssystemet og derefter skulle starte forfra i køen igen”. Med en mulig overlevelse på 3 md. ville de 2 første måneder således være gået. Jeg fik en tid til første kemo-behandling den 05.08.08, som jeg pr. tlf. fik udsat, fordi jeg tog til Berlin den 04.08.08.

Jeg har sidenhen erfaret, at på grund af embolisering ville kemo gennem blodbanen ingen virkning have på mig, og den gennemsnitlige overlevelse for patienter med min kræftsygdom er 2½ måned.

Først et år efter samtalen fandt jeg ud af, ved at kontakte Vejle Sygehus, at den kemobehandling, man planlagde for mig, var en eksperimentel forsøgsbehandling og således uden sikker dokumenteret effekt, hvilket jeg aldrig blev informeret om.

1. Jeg finder det etisk forkert at ”true” opgivede patienter med ventetider mm.
2. Jeg mener, lægen skal oplyse patienten, når man tilbyder eksperimental forsøgsbehandling, hvilket jeg aldrig blev oplyst om.

Overlæge Vagn Juhl Jensen (VJJ), Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

Da jeg var døende patient, havde jeg fået en såkaldt ”åben indlæggelse” i Esbjerg.

Jeg taler med VJJ i tlf. den 04.09.08 fra Berlin Universitetshospital, hvor jeg er blevet opereret den 13.08.08. Jeg forklarer, at jeg er blevet opereret med succes i Berlin og lå med et skylledræn, som skyllede mit operationssted kontinuerligt med 1,4 liter saltvand i døgnet. Jeg spørger, om jeg må komme på Esbjerg Sygehus og fortsætte denne behandling der. Jeg havde fået oplyst i Berlin, at jeg kunne risikere op til 3 uger skyl, før drænet kunne fjernes. Så ville jeg jo kunne være hjemme hos mig selv en stor del af tiden, ligesom efter operationen på OUH, idet jeg længtes meget efter at komme hjem til min familie. VJJ siger, det er OK, og at jeg er meget velkommen. Jeg ankommer den 05.09.08 på Sydvestjysk Sygehus med en meget udførlig beskrivelse af operationen samt beskrivelse af behandling og fremtidig kontrol.

1. VJJ vil **ikke** skylle mit operationssted kontinuerligt, som vi havde aftalt i telefonen. Jeg kunne blive skyllet 1-1½ time hver anden dag. (Det kontinuerlige skyl var betingelsen for, at Prof. Peter Neuhaus ville lade mig tage til Esbjerg Sygehus). Dette gjorde mig både bange og utryg. **Man skal ikke love en behandling og så ikke ville udføre denne.**

2. Den 06.09 vågner jeg hjemme ca. kl. 13 og opdager, at drænet er gledet ud, det har jeg oplevet før i Berlin. Jeg kører på Sygehuset for at få sat et nyt i, hvilket skal vise sig umuligt, selvom jeg prøver på alle måder. På Esbjerg Sygehus afd. 252 renser de hullet og sætter en forbindelse på og siger, jeg kan komme igen den 08.09 (2 dage senere). I løbet af dagen og først på aftenen bliver jeg mere og mere angst og bange. Jeg kan huske, hvor hurtigt mit drænhul var groet sammen efter operationen i Odense, så jeg ringer til vagthavende kirurg i Berlin. Han er dybt chokeret og siger, at infektionen kan slå mig ihjel, hvis hullet gror sammen. Jeg skal straks have lagt et nyt dræn. Hvis Esbjerg Sygehus ikke vil gøre dette, skal jeg straks komme til Berlin, hvor de så vil gøre det. Det lykkes mig ved hjælp af en velvillig vagthavende læge og udtalelsen om, at jeg i modsat fald kører til Berlin og få lagt et nyt skylledræn.

Det forekommer forkert, at man ikke vil yde den rigtige behandling, når dette oven i købet er aftalt i forvejen. Undladelsen af at genetablere drænet, ville kunnet have kostet mig livet!

3. Det fremgår af min journal fra Esbjerg, at jeg 1. dag fortæller, at jeg har en aftale med hospitalet i Berlin om at få drænet fjernet der, når infektions-tallene er ok og for at få en afslutning på min behandling. Jeg går ud fra, at professor Neuhaus gerne vil følge resultatet af sine behandlinger. Da tallene er gode nok, blev jeg både ked af det og følte mig krænket, fordi Vagn Juhl Jensen meget bestemt finder det helt unødvendigt – nærmest absurd, at jeg kørte til Berlin. Efterfølgende skriver VJJ i min epikrise, at jeg har udskrevet mig selv, hvilket jeg er ganske uforstående overfor.

2. Inden jeg tog til Berlin, lovede VJJ, at han ville sørge for, at jeg kom til kontrol-scanninger. **Dette skete ikke!**

De første par gange jeg skal kontrolscannes, er det en kamp for min praktiserende læge at sørge for at få mig indkaldt. (Spild af min, min læge og sygehuspersonales tid). Ved 5 kontrolscanninger har jeg fået besked om resultatet fra sygehuset 14-16 dage efter undersøgelsen, til trods for, at der i indkaldelsen står, at patienten senest 1 uge efter scanningen modtager resultatet (mine scanninger er alle beskrevet umiddelbart efter undersøgelsen). **Jeg finder det uhensigtsmæssigt og beskæmmende, at 5 scanningsresultater først meddeles patienten 14-16 dage efter.**

4. Da jeg blev indlagt 05.09.08 havde jeg også nogle røntgenbilleder med fra Berlin, som jeg gav til VJJ, så han kunne se, hvad de har fjernet. Et stykke tid efter udskrivelsen, beder jeg om billederne, men får beskeden. "Dem har vi makuleret, da vi ikke selv har lavet disse". Jeg opfatter disse billeder som min ejendom, hvorfra jeg antagelig ville have kunnet se, hvor meget min lever er vokset. På et senere tidspunkt fortæller afd. 252 på Esbjerg Sygehus mig, at de er sendt til Berlin?

Jeg finder det besynderligt og helt uforståeligt, at man makulerer patienters vigtige personlige materiale, uden at spørge patienten først.

Prof. Claus Hovendal (CH), OUH

Den 28. juni 2009 bringer TV-Syd min historie og har bedt om en kommentar fra CH, som udtaler, at en patient som Mai Nielsen ville ifølge nationale og internationale rekommandationer ikke få gavn af en operation (citater fra TV-Syd: "jeg har talt med flere kolleger, som er enige med mig" – Hvem mon de er?). Efter næsten 1 års kamp for at få dokumentation for disse rekommandationer, viser det sig, at i HPB vol. 10 st. 2 og 3, som CH henviser til, kun findes 1 rekommandation om min sygdom. Den er skrevet af Neuhaus og Thelen, som anbefaler operation. En anden rekommandation fraråder større leveroperation, hvis kirurgen/sygehusets ekspertise ikke er god nok. Jeg har gennem megen korrespondance forsøgt at få henvisninger til dokumentation for CH's udsagn uden held. Disse eksisterer øjensynligt ikke!

1. **Jeg må konkludere, at Claus Hovendals udtalelser om internationale guidelines i TV2 er fejlagtige. Og at det skal tage 10 måneders korrespondance, før Claus Hovendal udleverer kopi af disse og også her prøver at sløre sandheden ved at fremsende 148 sider i stedet for de 7 sider, som er relevante, finder jeg beskæmmende.**

På møde afholdt på OUH den 22.03.10 (referat vedlagt) indleder jeg med at ridse fakta op: OUH forsøgte operation juli 08 uden succes - 5 uger efter blev jeg opereret i Berlin med succes. Jeg fortæller, at jeg den 16.12.09 er scannet kræftfri, hvorefter CH afbryder mig tværs over bordet med kraftfuld stemme og siger: **"Endnu!**

2. Jeg finder det uetisk, at udtrykke sig på denne facon til en kræftpatient.

Senere på samme møde siger CH: ”Mai, du skal være klar over, at Peter Neuhaus ikke har fjernet hele din tumor kirurgisk. Kræftvæv involverende galdegangene er brændt ”swicthing”, hvilket betyder, at du stadig har kræft”. Dette er en meget chokerende oplysning for mig (se bilag), som Claus Hovendal fortæller fremgår af operationsbeskrivelsen fra Berlin. Jeg beder om en kopi. Fredag den 16.04 modtager jeg referat med besked om, at Claus Hovendal ikke har fundet operationsrapporten. Jeg skal nu ulejlige Prof. Peter Neuhaus igen, for at få ham til at sende kopi af operationsrapporten, som jeg modtager allerede mandag den 19.04. Det viser sig heldigvis, at min tumor er helt fjernet kirurgisk, og at der **ikke** er noget kræftvæv, der er brændt. Efter at have fremsendt rapporten til OUH, modtager jeg den 17.05 (næsten 2 måneder efter mødet) en beklagelse og undskyldning fra OUH.

3. Jeg finder det stærkt uetisk at fortælle en opereret kræftpatient på et møde, at kræften ikke er helt fjernet uden at have dokumentation herfor. Heldigvis viser det sig senere, at det ikke er sandt. Ydermere svarede CH ikke på mail angående operationsrapporten, hvilket forlængede uvisheden (se bilag: fra 22.03 – 19.04). Mødereferat uden oplysninger fra operationsrapporten om fejlinformationen bliver sendt fra OUH fredag den 16.04 om eftermiddagen. Det er ubeskriveligt hvad CH’s udtalelser har medført af angst.

Jeg anmoder om erstatning, idet Odense Universitets Hospital **ikke** har handlet i overensstemmelse med ” bedste specialist standard”. OUH burde have henvist mig til højere specialiseret kirurgi.
Mai Nielsen

Den 03.08.10 skriver C. Hovendal til Patientforsikringen (Jeg har tilladt mig at understrege vigtige vendinger og valgt blå skrift af hensyn til læseren).

”Man må glæde sig over, at patienten aktuelt er velbefindende.

Der har været talrige kontakter med patienten telefonisk, via E-mails, skriftlige, via TV, via Regionen og via Sygehusledelsen, og der er foretaget en række samtaler.

Man har forsøgt at belyse de retningslinjer, vi følger her i afdelingen, og forklaret de er i overensstemmelse med de retningslinjer, der generelt følges (Mai: ”af hvem?)

Problemet med kontakten med patienten har været, at alle oplysninger, stort set er bliver vendt og drejet og i nogen udstrækning vendt på hovedet, hvorfor der meget let sker misforståelser – undertegnede beklager på det kraftigste, at han ikke har formået at skabe en konstruktiv dialog med patienten.

Vedrørende forholdet omkring radikaliteten af Peter Neuhaus indgreb og beaming af levergangen i den resterende del af leveren, er det oplysninger jeg fik forelagt af TV journalisten i forbindelse med udsendelsen på TV om patientens tilfælde.

Jeg kan naturligvis ikke udelukke, at tiden vil vise, at vi burde have gennemført en resektion, men som anført er det ikke vores strategi, at gennemføre så ekstensivt et indgreb, hvis det ikke kan udføres radikalt.

Professor; ovl dr. med. Claus Hovendal

Jeg må antage, at C. Hovendal **ikke** har nærlæst operationsrapporten fra P. Neuhaus. Jeg er netop blevet opereret radikalt (dvs. at alt kræftvæv er fjernet kirurgisk). Beaming betyder stråling og jeg har aldrig fået behandling med hverken stråler eller brænding. Journalisten har aldrig informeret Hovendal om specifik behandling af P. Neuhaus, men Hovendal har påstået selv at have indhentet operationsrapport fra Berlin, hvilket han ikke havde, og han ser denne første gang, da jeg fremsender rapporten den 23.04.2010. Retningslinjerne er aldrig blevet dokumenteret, og hvis jeg havde fået sandfærdige svar på mine spørgsmål og ikke en masse ord, der er vendt og drejet og vendt på hovedet, havde vi undgået denne lange dialog. Afslutningsvis gentager Hovendal den forkerte oplysning om, at jeg **ikke** er radikalt opereret.

Det er ganske rystende, at man forsætter med så mange forkerte oplysninger.

Mail af 04.10.10 til P. Frandsen:

Vedr. Prof. Claus Hovendals udtalelse til Patientforsikringen af 03.08.2010 J.nr. 10-5250 Team 2 4

Jeg skriver til dig, fordi min kommunikation med prof. C. Hovendal desværre har vist sig at være særdeles dårlig.

Chokket, jeg fik efter Claus Hovendals udtalelse til Patientforsikringen, er nu lidt på afstand.

Indsat: "Prof. Claus Hovendals bemærkninger til Patientforsikringen (side xx)":

*Jeg har understreget og blåtfarvet alvorlige urigtige udtalelser: Claus Hovendal udtaler igen, at min kræfttumor **ikke** er radikalt fjernet. Denne gang er det ikke brænding "switchning", som Claus Hovendal tidligere har udtalt, at professor Peter Neuhaus havde behandlet mig med under operationen, men nu udtaler Claus Hovendal, at den resterende del af leveren er beamet (strålet). Jeg må igen henviser til operationsrapporten, den patologiske beskrivelse og brevet til det danske sygehusvæsen, hvor Peter Neuhaus skriver: "we postulate complete resection".*

*Hvorledes kan Claus Hovendal så udtale, at jeg **ikke** er radikalt opereret?*

*Endvidere kan jeg tilføje, at TV-journalist Pia Thordsen **aldrig** har hørt om hverken beaming eller stråling i forbindelse med mit tilfælde. Det er altså igen uden forbindelse med virkeligheden, hvad Claus Hovendal fortæller. Det føles derfor dobbelt krænkende, når Claus Hovendal oven-i-købet udtaler, at det er mig, der vender ting på hovedet, når det er ham, der den ene gang efter den anden fremkommer med påstande, der intet hold har i virkeligheden.*

Jeg beder Dem venligst sørge for at få rettet de urigtige oplysninger, som Claus Hovendal har afgivet til Patientforsikringen. Du bedes venligst samtidig sende en kopi til mig.

*Med venlig hilsen
Mai Nielsen*

Mail af 14.10.10 fra Peter Frandsen:

I din mail af 4. oktober 2010 rejser du nogle spørgsmål, som jeg gerne vil forsøge at svare på inden for rammerne af den sagsbehandling, som nu foregår ved Patientforsikringen.

Du konstaterer, at din kommunikation med prof. Claus Hovendal desværre har vist sig at være særdeles dårlig, hvilket også er mit indtryk.

Du citerer et udsnit af prof. Claus Hovendals udtalelser til Patientforsikringen, som du ønsker korrigeret. Jeg kan ikke korrigere prof. Claus Hovendals faglige udtalelser. Sådanne udtalelser er hans faglige vurdering, og de vurderes af Patientforsikringen. Jeg vil dog gerne bekræfte, at der ved mødet d. 22. marts 2010 blev der anvendt ordet switchning, hvilket også fremgår af referatet fra mødet.

Ydermere er det således, at når en sag er forelagt Patientforsikringen svarer hospitalet på alle spørgsmål fra Patientforsikringen, som er den instans, som styrer og afgør sagen. Det anses ikke for at være korrekt at føre supplerende korrespondenser mellem de involverede parter om en sag, som behandles ved Patientforsikringen. Jeg må derfor anbefale, at du fremfører dine synspunkter og ønsker om at få rettet prof. Claus Hovendals udtalelser til Patientforsikringen.

Må jeg have lov at tilføje, at det glæder mig, at du har forelagt sagen for Patientforsikringen, således at den kan blive korrekt vurderet.

Direktør dr.med. P. Frandsen

Claus Hovendals chef direktør Peter Frandsen, som deltog på mødet i Odense, vil ikke tage initiativ til at korrigere de urigtige oplysninger, som Hovendal har sendt til Patientforsikringen. Derfor må jeg igen skrive en 3 siders redegørelse til Patientforsikringen for at tilbagevise og dokumentere professor Hovendals urigtige udtalelser.

På Patientforsikringens hjemmeside står der, at sagsbehandlingen kan tage op til 6 måneder. Så 6½ måned senere ringer jeg og spørger, hvor langt min sag er. Svaret jeg får lyder nogenlunde således: ” Da sagen har været i pressen, er det vigtigt, at den bliver korrekt vurderet, og derfor må jeg have lidt mere tålmodighed”.

Afslag fra Patientforsikringen af 30.04.2011

9½ måned efter indsendelse af klagen modtager jeg afslag på refusion af operationsudgifter fra Patientforsikringen, med den begrundelse, at jeg **ikke** er blevet pådraget nogen skade i vores sundhedsvæsen. En jurist i PF er meget chokeret over min sag og opfordrer mig til bede om aktindsigt, hvilket viser sig er den lægelige vurdering, som dr. med. Henrik Harling har foretaget for PF. Jeg har fået en mængde breve fra Patientforsikringen og var ikke klar over, at der fandtes

yderligere dokumentation. Hvor skal man som patient vide det fra? Jeg spørger om proceduren for dette, hvilket er meget enkelt; jeg kan bare anmode mundtligt her i telefonen. Jeg synes, det er besynderligt, at man ikke vedlægger den lægefaglige udtalelse på en enkelt side, som ligger til grund for afgørelsen, som i snørklede vendinger beskriver, at jeg burde have været henvist til højeste indenlandske specialistvurdering, men da jeg ikke er påført nogen skade i det danske sundhedsvæsen, ikke kan få refundere mine operationsudgifter.

Dette betyder omvendt, at undlader man som læge at behandle en patient, som så dør af sin sygdom, er det ingen skade. En nærmest tragisk/komisk afgørelse.

Samtidig opfordres jeg til, at PF videresender min klage til POB, hvor juristen mener sagen bør behandles.

Vi taler lidt om forældelse. POB har 2 års forældelsesfrist. Da PF nu har brugt 9½ måned på at vurdere sagen, er det nu mere end 2 år siden. OUH burde have henvist mig til højere specialiseret kirurgi. Patientforsikringens jurist mener dog ikke forældelse kan gøres gældende, da min sag hele tiden har været under behandling af en offentlig instans.

Den 19.05.11 sender PF min ”reviderede” klage til POB. Jeg har tilføjet en klage over direktør Peter Frandsen, som ikke ville tage initiativ til at rette de urigtige oplysninger fremsendt fra OUH af prof. Hovendal til PF.

2 måneder senere modtager jeg flere breve fra POB, hvoraf det fremgår, at min klage over OUH’s manglende henvisning til højeste indenlandske specialistvurdering er forældet.

Jeg undrer mig meget over denne afgørelse, set i lyset af juristen i PF’s udtalelse.

Den 18.07.11 skriver jeg nok en redegørelse til Patientombuddet på flere sider, hvor jeg begrundes, hvornår jeg fik vished om, at OUH burde have henvist mig, som beskrevet af Henrik Harling.

Denne dato overskrider ikke forældelsesfristen.

Juristen i Patientforsikringen anbefaler mig at kontakte Sundhedsstyrelsen, som er meget undrende over POB’s afvisning. Her bliver jeg anbefalet at skrive til Sundhedsministeren og Folketingets Ombudsmand, hvilket viser sig særdeles gavnligt.

Det er for meget at beskrive hele forløbet, derfor ridser jeg tidshorisonten op med kontakter. Men årsagen til, at min sag alligevel bliver behandlet i POB er, at Sundhedsministeriet tager telefonisk kontakt til POB, hvilket jeg straks får brev om.

Kræftens Bekæmpelse (KB) er nu gået ind i sagen, da den har principiel karakter og jeg kan nu støtte mig til deres jurist Lars Kofoed, som for øvrigt har været ansat i Patientforsikringen i 5 år. Han læser alle breve og rådgiver mig.

Den 19.11.2011 – Opsummering/forenkling af min klage af 05.05.2011 til Patientombuddet (POB)

Patientombuddet
Finsensvej 15
2000 Frederiksberg

Den	19.11.2011
J. nr.	xx
Cpr-nr.	xx

Jeg vil hermed gerne kvittere for modtagelsen af Patientombuddets afgørelse dateret den 19. oktober 2011 vedr. min klage over Odense Universitetshospitals håndtering af min anmodning om aktindsigt samt opbevaring af min journal.

Der har henholdsvis den 29. september 2011 og den 4. oktober 2011 været afholdt dialogmøder. Dialogmødet den 4. oktober 2011 resulterede i, at jeg frafaldt min klage over Sydvestjysk Sygehus Esbjerg.

Der resterer nu, at blive truffet afgørelser vedr. følgende fire klagepunkter, som jeg venligst beder om, bliver bedømt af Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn:

1. Klage over, at de behandlingsansvarlige læger på Odense Universitetshospital, da det den 7. juli 2008 stod klart for dem, at de ikke kunne gennemføre den planlagte operation, undlod at henvise mig til undersøgelse eller behandling på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab eller selv at forelægge mit tilfælde for Sundhedsstyrelsen ledsaget af et forslag til, hvor sagen kunne vurderes jfr. Sundhedslovens § 89 og § 25 i bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling mv.
2. Klage over, at overlæge Henning Overgaard Nielsen, Kirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital efter operationen den 7. juli 2008, uden fagligt belæg eller anden form for dokumentation oplyste, at helbredelse ad kirurgisk vej var udelukket.
3. Klage over, at professor Claus Hovendal, Kirurgisk afdeling, Odense Universitet uden fagligt belæg eller anden form for dokumentation den 22. marts 2010 udtalte, at det af operationsbeskrivelsen fra Berlin fremgik, at ikke alt kræftvæv blev kirurgisk fjernet, samt at kirurgen foretog en brænding af det sidste kræftvæv, (switchning)
4. Klage over at professor Claus Hovendal, Kirurgisk afdeling, Odense Universitet i sin anmeldelse til Patientforsikringen den 3. august 2010 - med en tv-journalist som kilde - og i strid med de faktiske forhold, oplyste, at jeg ikke er blevet radikalt opereret, samt at man i Berlin havde foretaget beaming (bestråling) af levergangen i den resterende del af leveren.

Begrundelser:

Ad. 1.:

Der klages over, at de behandlingsansvarlige læger på Odense Universitetshospital, da det den 7. juli 2008 stod klart for dem, at de ikke kunne gennemføre den planlagte operation, undlod at henvise mig til undersøgelse eller behandling på en sygehus-afdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab eller selv at

forelægge mit tilfælde for Sundhedsstyrelsen ledsaget af et forslag til, hvor sagen kunne vurderes jfr. Sundhedslovens § 89 og § 25 i bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling mv.

Læger skal ved undersøgelse og behandling af en patient handle med omhu og samvittighedsfuldhed, jf. Autorisationsloven. I følge et svar fra Sundhedsstyrelsen gælder dette naturligvis også ved vurderingen af, hvorvidt lægen mener selv at kunne varetage behandlingen af en patient, eller om patienten skal viderehenvises til behandling andetsteds, f.eks. på et højere specialiseringsniveau.

At lægerne i mit tilfælde ikke udviste den fornødne omhu og samvittighedsfuldhed, da de undlod at henvise mig til den sygehusafdeling, der her i landet besidder den højeste indenlandske specialkundskab eller selv at forelægge mit tilfælde for Sundhedsstyrelsen ledsaget af et forslag til, hvor sagen kunne vurderes, er efterfølgende blevet bekræftet af speciallæge i kirurgi og kir. Mave-tarm sygdomme Henrik Harling.

Ifølge speciallæge i kirurgi og kir. mave-tarm sygdomme Henrik Harling, der som uvildig lægekonsulent i Patientforsikringen har vurderet hele sagsforløbet, burde lægerne på Odense Universitetshospital, da det stod klart for dem, at de ikke kunne gennemføre den planlagte operation, have henvist mig til leverkirurgerne på Rigshospitalet, som besidder den højeste indenlandske specialkundskab på leverkræft-området. Se vedhæftede notater fra Speciallæge i kirurgi og kir. Mave-tarm sygdomme Henrik Harling samt Patientforsikringens afgørelse. (Bilag 1-3)

Spørgsmålet om hvorvidt, lægerne på Odense Universitets hospital burde have viderehenvist mig til en specialistvurdering, blev også drøftet på et dialogmøde torsdag den 29. september 2011. På dette møde gav overlæge Claus Hovendal udtryk for, at han, såfremt han var blevet spurgt, ville have støttet, at der blev indhentet en second opinion fra prof. Dr. med. Peter Neuhaus i Berlin. Se vedhæftede mail fra overlæge Claus Hovendal dateret den 6. oktober 2011. (bilag 4)

Havde lægerne på Odense Universitetshospital udvist den fornødne omhu og samvittighedsfuldhed og fulgt proceduren og henvist mig til leverkirurgerne på Rigshospitalet eller selv forelagt mit tilfælde for Sundhedsstyrelsen, ville jeg ifølge speciallæge i kirurgi og kir. mave-tarm sygdomme Henrik Harlings notat af den 8. april 2011 ”med overvejende sandsynlighed være blevet henvist til behandling på et europæisk levercenter fx Berlin” og ville så omkostningsfrit være blevet behandlet, som jeg nu blev for egen regning. (Bilag 2)

Ad. 2:

Der klages over, at overlæge Henning Overgaard Nielsen, Kirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital efter operationen den 9. juli 2008, uden fagligt belæg eller anden form for dokumentation oplyste, at helbredelse af ad kirurgisk vej var udelukket.

At overlæge Henning Overgaard Nielsen ikke havde ret, da han udtalte, at helbredelse af kirurgisk vej var udelukket, fremgår af oversættelsen af operationsbeskrivelsen og følgebrevet fra Berlin (bilag 5 og 6), hvoraf det fremgår, at jeg med overvejende sandsynlighed er radikalt opereret samt speciallæge Henrik Harlings notat den 8. april 2011 (bilag 2), hvoraf det fremgår, at jeg ved de efterfølgende kontrolscanninger er blevet konstateret recidivfri og velbefindende, og at jeg derfor med overvejende sandsynlighed må anses for varigt helbredt.

Ad. 3:

Der klages over Klage over, at professor Claus Hovendal, kirurgisk afdeling, Odense Universitet uden fagligt belæg eller anden form for dokumentation den 22. marts 2010 udtalte, at det af operationsbeskrivelsen fra Berlin fremgik, at ikke alt kræftvæv blev kirurgisk fjernet, samt at kirurgen foretog en brænding af det sidste kræftvæv, (switchning). Se pkt. 3 i Odense Universitetshospitals skrivelse af den 12. april 2010. (Bilag 10)

Odense Universitetshospital har i skrivelse af den 17. maj 2010 under pkt. 2 (bilag 9) erkendt og beklaget, at professor Claus Hovendal på mødet den 22. marts 2010 afgav urigtige oplysninger om operationen i Berlin.

Ad. 4:

Der klages over, at professor Claus Hovendal, kirurgisk afdeling, Odense Universitet i sin anmeldelse til Patientforsikringen den 3. august 2010 (bilag 11) - med en tv-journalist som kilde - og i strid med de faktiske forhold, oplyste, at jeg ikke er blevet radikalt opereret, samt at man i Berlin havde foretaget beaming (bestråling) af levergangen i den resterende del af leveren.

Det er kritisabelt, at professor Claus Hovendal som eneste kilde, benytter sig af tv-journalister, når han udtaler sig om patienter.

Det er også kritisabelt, at professor Claus Hovendal på trods af, at Odense Universitetshospital to en halv måned tidligere – se pkt. 2 i skrivelse af den 17. maj 2010 (bilag 9) - erkendte og beklagede, at professor Claus Hovendals oplysninger om operationen i Berlin var urigtige, den 3. august 2010 i anmeldelsen til Patientforsikringen genfremsatte sine urigtige oplysninger. (Bilag 11)

Med venlig hilsen
Mai Nielsen

Bilagsliste (i parentes står bilagsnumre til denne bog)

Bilag 1 (18): Speciallæge i kirurgi og kir. Mave-tarm sygdomme Henrik Harlings notat af 17. januar 2011

Bilag 2 (18): Speciallæge i kirurgi og kir. Mave-tarm sygdomme Henrik Harlings notat 8. april 2011

Bilag 3 (19): Patientforsikringens afgørelse af den 29. april 2011

Bilag 4 (20): Overlæge Claus Hovendals mail dateret den 6. oktober 2011

Bilag 5 (4): Oversættelse af operationsbeskrivelsen fra Berlin

Bilag 6 (3): Følgébrevet fra Berlin

Bilag 7 (2): Histologisk undersøgelse af præparatet

Bilag 8: Operationsbericht (*ikke medtaget i bogens bilag, da den er oversat*)

Bilag 9 (21): Odense Universitetshospitals skrivelse af den 17. maj 2010

Bilag 10: Odense Universitetshospitals skrivelse af den 12. april 2010

Bilag 11(22): Odense Universitetshospitals anmeldelse til Patientforsikringen af den 3. august 2010

Bilag 12: Sundhedslovens § 89 samt § 25 i Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v.

Kopi til: Social- og sundhedspolitisk konsulent Lars Kofoed, Kræftens Bekæmpelse

Resume PF og POB

30.04.11 Afslag fra Patientforsikringen
06.05.11 Modtager Henrik Harlings udtalelse fra PF.
16.05.11 Aftaler med PF at oversende klagen til POB, som sender dette den **19.05.11**
25.05.11 Brev fra Jens Elkjær, Regionen mht. POB afgørelse
21.06.11 Brev fra POB, at de har modtaget sagen.
14.07.11 Brev fra Jens Elkjær
15.07.11 Modtager afslag fra POB (tlf. besked på at de vil afvise sagen som forældet 07.07.11)
18.07.11 Sender pr. mail protest om forældelse til div. instanser.
19.07.11 Mail fra Sundhedsstyrelsen, at de desværre ikke kan gå ind i sagen
21.07.11 Mail fra Sundhedsministeriet, som har haft telefonisk kontakt med POB om min sag!
25.07.11 Mail til regionen m.fl. med nogle konkrete spørgsmål
23+27.07. 2 breve fra Folketingets Ombudsmand.
01.08.11 POB sender anmodning til OUH om dialogmøde (det viser sig senere, at anmodningen ikke er sendt).
02.08.11 Brev fra POB om, at de alligevel vil behandle min klage (oplyst pr. tlf. 29.07.11)
04.08.11 Patientskadeankenævnet oplyser, at de ikke har modtaget sagsakterne fra Patientforsikringen (de bliver på min opfordring sendt elektronisk 05.08.11).
31.08.11 Rykker POB om dialogmøde med OUH. (OUH får yderligere 2 uger) (det viser sig senere, ikke at være sendt).
16.09.11 Rykker igen POB for dialogmøde
20.09.11 Bliver ringet op af POB med oplysning om telefon/mail til Jesper Durup, OUH – opgiver at komme i kontakt pr. telefon og starter mailkontakt.
23.09.11 Bliver ringet op af Claus Vinther og aftaler, at vi afholder dialogmøde i Esbjerg.
23-28.09 Planlægger dialogmøde på OUH, som afholdes den 29.09
04.10.11 Dialogmøde på Sydvestjysk Sygehus.
11.10.11 Sender mail efter forgæves telefonisk kontakt til POB.
19.10.11 Modtager afgørelse fra POB om aktindsigt, hvor jeg får 100 % medhold.
19.11.11 Skriver med hjælp fra KB til POB, hvor jeg opsummerer sagen og medsender diverse bilag, bl.a. Henrik Harlings udtalelse og den oversatte operationsrapport. Det er nemlig sådan, at man IKKE udveksler bilag mellem PF og POB, så POB kunne eksempelvis igen sende min operationsrapport til oversættelse. De 2 instanser sidder i øvrigt i samme hus.

Jeg kontakter gentagne gange POB pr. mail og telefon, for at få en skriftlig bekræftelse på, at de har modtaget min opsummering.

29.06.12 1 år efter at sagen er sendt til POB, rykker jeg igen for, at min sag er "trukket" af nogen. Jeg får oplyst, at den desværre igen, igen har forputtet sig. KB hjælper mig

med at formulere en rykkerskrivelses vedhæftet mit brev af november 2011, hvor jeg har droppet de fleste klage-punker for at forenkle sagen. Dette brev sendes til 5 chefer i POB. Efter 2 måneder modtager jeg et meget omskrevet udkast af min klage til godkendelse. Jeg fremsende igen mit tidligere klageskrifts til grundlag for bedømmelsen og bliver oplyst, at pga. den forenkede klage og de mange forsømmelser i min sag, kan jeg forvente en afgørelse indenfor 3 måneder i løbet af efteråret 2012.

I efteråret 2012 rykker jeg igen med hjælp fra KB's jurist POB for en afgørelse.

På 2. dialogmøde på OUH den 29.09.2011, lykkedes det ved hjælp af ledende overlæge Jesper Durup, ud over prof. Claus Hovendal også at få overlæge Henning Overgaard-Nielsen (kort tid) til at deltage sammen med Jens og mig. HON udtaler, at han i overensstemmelse med dansk standard, valgte ikke at gennemføre operationen, hvilket jeg er meget taknemmelig for, så havde jeg nok ikke overlevet, og han mener ikke som Henrik Harling, at han skulle henvise mig til anden vurdering. Hovendal forsøger igen, igen at sløre fakta ved at fremkomme med lægelige udtalelser som resektions-margen, som jeg klart kunne tilbagevise, da jeg efterhånden har sat mig meget ind i leverkræft. Til sidst siger CH, at jeg bare skulle have spurgt ham, så ville han have henvist mig til højere specialiseret behandling, *eller* efter at Peter Neuhaus vurderede, at han kunne operere mig, skulle jeg bare have bedt ham om en henvisning. MEN hvordan skulle jeg lige have fundet ham i 2008, når opererende overlæge netop har udtalt, at ingen i verden kan operere mig, når ikke han kan?

En uges tid efter at jeg får afslaget fra PF, bliver jeg ringet op af min tro hjælper og støtte som siger: at *nu* kan jeg godt gå ud og hejse flaget! Oven på afslaget? Der har været møde hos PF, hvor Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og diverse læger og jurister havde deltaget. Min sag blev på mødet meget diskuteret, og resultatet er, at KB i fremtiden gerne må oplyse patienterne om mulig behandling i udlandet, og KB fik oven-i-købet penge til denne oplysning af Sundhedsstyrelsen. Hurra, hurra! Der har ikke tidligere været tilladt for KB's personale på Kræftlinjen at oplyse patienter om mulig behandling i udlandet, selv om man har viden om behandlingsmuligheder! – Jeg tror desværre at denne ændring er gået i glemmebogen. Jeg ved i øvrigt, at min sag har været diskuteret på flere møder inden for diverse sundhedsenheder, og POB har oplyst, at min sag er "opprioriteret".

Min sag er gennemarbejdet af Patientforsikringen i perioden 17.07.2010- 29.04.2011. Operationsrapport er oversat etc.

19.05.11 sender PF sagen til POB. Trods et utal af rykkere får jeg først besked af POB efter godt 1½ år, at man videresender sagen.

03.01.13 sagen sendes til Retslægerådet til vurdering.

15.05.13 henvender POB (som altid pr. post, man bruger ikke mail i dette system) sig til mig for at forespørge, hvem min privatpraktiserende læge er og om kontaktoplysninger til denne (det fremgår utallige steder i sagen). Retslægerådet som har anmodet POB om dette, fordi de vil have kopi af al journalføring og konsultationsrapporter om mig fra 2006 - 2011. Altså 2 år før jeg bliver syg. Nu skal min stakkels læge kopiere alt fra diverse sygehuse, som jo ligger i sagen i forvejen. Det vil sige, at de ca. 2500 sider sagen fylder i dag bliver tillagt en

- masse gentagelser, og så kan der jo komme "vigtige" oplysninger om, at jeg har været forkølet eller lignende.
- 05.06.13 skriver POB og beklager, at min sag ikke er afgjort og hvis der ikke er en afgørelse indenfor 3 måneder, vil man sende nok et beklagelsesbrev, som jeg dog ikke har modtaget endnu (julen 2013).
- 03.01.14 Jeg rykker POB for en afgørelse, nu da Retslægerådet har haft min sag i 1 år. Jeg får brev om, at de ikke kan sige noget om, hvornår sagen bliver afgjort.
- 25.04.14 Jeg klager igen til Folketingets Ombudsmand (cc. Sundhedsministeriet), som skriver til mig den 07.05, at de har haft kontakt til POB og de har fået svar fra Retslægerådet og forventer at jeg får en afgørelse inden udgangen af juni 2014.
- 14.05.14 Brev fra Sundhedsministeriet med en masse ævl om Patientskadeankenævnet og andet irrelevant.
- 12.06.14 Brev fra POB vedlagt Retslægerådets udtalelse af 21.03.14, hvor de udbeder sig mine kommentarer. Jeg undrer mig over, hvorfor de venter næsten 3 måneder med at sende denne til mig!
- 20.06.14 Jeg sender mine kommentarer til Retslægerådets udtalelse. Retslægerådet har taget fejl af dateringen af Peter Neuhaus redegørelse om indgrebets radikalitet. Fejlagtigt tror de, skrivelsen er dateret den 16.02.11 (modtagelsesdatoen i Patientforsikringer), men den er dateret den 04.09.08 og afleveret til Esbjerg Sygehus den 05.09.08, den dag jeg blev overflyttet fra Berlin til Esbjerg Sygehus.
Jeg har en formodning om, at hvis de havde læst datoen rigtigt, ville jeg have fået medhold i min klage over prof. Claus Hovendal.
- 04.07.14 Jeg modtager POB's afgørelse, som retter sig efter Retslægerådets udtalelser.
- 04.09.14 Jeg genfremsætter mit krav om refusion og øvrige udgifter til Region Syddanmark, såvel til direktør Jens Elkær som til Regionsrådet (bilag 26).
- 04.12.14 Jeg modtager brev fra Region Syddanmark, hvor de nu vil dække mine operationsudgifter og mine rejser (bilag 27).

Det er nu cirka 6 år siden jeg bad Region Syddanmark om at refundere mine operationsudgifter!

Min vedholdenhed i denne sag har helt klart været inspireret af de mange tilkendegivelser og opbakninger fra såvel faglige som juridiske personer, jeg har fået kendskab til igennem sagsforløbet. Men mest af alt de mindst 25 opgivende patienter, som jeg har hjulpet til succesfuld behandling i Tyskland. Principielt er sagen meget vigtig, og de færreste patienter har hverken energien eller tiden til denne urimelige kamp. Jeg tror sammenlagt, at jeg efterhånden har brugt 1½ års arbejde på sagen, hvor jeg så har forsømt min forretning.

6 års helt urimelig kamp, som har kostet vores samfund mange penge i form af de ca. 2500 sider sagsakter fra diverse instanser og mig, har nu resulteret i, at jeg har fået dækket mine operationsudgifter, som jeg startede med at bede om.

Konsekvenser af min kamp

Jo større kendskab jeg har fået til vores offentlige sundhedsvæsen og administration af samme, har jeg erkendt, at patienterne virkelig har brug for råd og vejledning. Dette forsøger jeg gennem bedste evne at yde gennem forskellige netværk. Bl.a. som formand i Kræftforeningen Tidslerne.

Formand i Kræftforeningen Tidslerne i 2012

Tidslerne oplyser kræftpatienter om mulighederne såvel inden for den konventionelle som den alternative behandling. Jeg har deltaget på diverse cancerkonferencer, blandt andet under ECPC om cancerbehandling på verdensplan. Jeg var i Italien juli 2012 til konference i Rieti og det italienske Sundhedsministerium.

Vi har forsøgt at indsamle data om patienter, som enten er opgivet eller tilbudt utilstrækkelig behandling i Danmark, og som har søgt behandling i udlandet. Men det har ikke været let i en frivillig forening som Tidslerne.

Patientrepræsentant

Jeg har meldt mig som patientrepræsentant under danske patienter. Her har jeg deltaget i Region Syddanmark innovationsudvalg i Odense. En ren parodi til ingen verdens nytte. Spild af gode skattekrone og alles tid. Her havde jeg for øvrigt undersøgt, hvad der lige var sket af udvikling i den midlertidige overgangsordning: Danske Regioner. I 2009 var der 622 chefstillinger i Danske regioner med en gennemsnitlig månedsløn på kr. 73.616,- I 2012 har man oprettet 55 flere chefstillinger, og gennemsnitslønnen er steget til ca. kr. 79.500 pr. md. I samme periode er mange lønninger faldet eller uforandrede. Disse alt for høje lønninger er sikkert årsagen til, at den midlertidige overgangsordning "Regionerne" stadig eksisterer.

Fighterambassadør

2013 har jeg meldt mig som fighterambassadør under Kræftens Bekæmpelse "Stafet for livet" for at informere cancerpatienter om behandlingsmuligheder, og om hvor vigtigt det er at tage ansvar for egen sundhed. Det er tankevækkende, at mange læger, som rammes af kræft, fravælger den danske kemo/strålebehandling.

Gruppevært på

www.cancerforum.dk er et netværk og debatforum, hvor cancerpatienter hjælper hinanden med råd og dåd. Jeg er gruppevært for "Behandling i udlandet". Men desværre får jeg ofte "mundkurv" på af KB. De har flere gange truet med at udelukke mig fra debatrummet.

Jeg vil gerne foreslå nogle ændringer, som kunne forbedre vores sundhedsvæsen væsentligt:

- a) **Nedlæg regionerne** og få *et* overordnet styret sundhedsvæsen, så man undgår kassetænkning mellem stat, region og kommune og derved vælger den bedste løsning for patienten og ikke en isoleret økonomisk betragtning, som ofte ender med at blive meget dyrere for samfundet, og som undlader at tilbyde patienter en kvalificeret behandling. Et lille land som Danmark bør have et fælles sundhedsvæsen (vi er jo ikke meget større end Hamburg, som i øvrigt henviser mange patienter til bedre behandlinger andre steder i Tyskland).

- b) **IT System.** I Sundhedssektoren har man i 30 år tilstræbt at få ét IT system, som kan kommunikere inden for hele sundhedssektoren. Uden held. Det skal fungere og vil givetvis have succes ved et centralt styret Sundhedsvæsen.
Vi har et personnummer, som gør det muligt at holde styr på vigtige data. Man skulle kunne hente alle sundhedsoplysninger elektronisk, uanset hvilket sygehus man befinder sig på.
- c) **Journalføring:** Der bør være en A og en B Journal. I A journalen skal der kun stå head lines med dato: diabetes, pacemaker, nyt knæ, brystcancer og andet. På samme forside skal der så være en liste med aktuel medicinering. Hver gang en læge ændrer ved medicin, skal det så noteres.
I B journal kan der så være mere detaljerede beskrivelser af indlæggelser og sygeforløb. Dette vil medføre, at det er let for den enkelte læge hurtigt at danne sig et overblik over patientens status, hvilket er meget vigtigt i Danmark, hvor man sjældent ser den samme læge, hvilket også er til stor skade for patienterne. Der burde være en patientansvarlig læge.

Det er værd at overveje at have et forsikringsbaseret sundhedsvæsen, som man har i mange andre EU-lande (ikke at det ikke er offentligt). Det vil medføre, at man søger den bedste behandling for den laveste pris. Det betyder, at man tilbyder den bedste behandling straks og ikke efter, at man har brugt en masse ressourcer på nogle halvdårlige behandlinger.

Oversigt over specialisterne: Man bør udfærdige en oversigt over læger, ligesom Focus i Tyskland, så alle kan slå op og finde de dygtigste. I Focus skriver man om lægen er anbefalet af patienter, kolleger etc. publikationer, arbejdsområde og volumen. Samt kontaktoplysninger telefon og e-mail. Så kan man let hente oplysninger herfra. Jeg har selv henvist mange patienter med udgangspunkt i dette hæfte, som kan købes for 7 euro.
Det er for øvrigt kendetegnet for de tyske læger, at de normalt svarer patienten indenfor 24 timer. Her er meget at ønske inden for det danske sundhedsvæsen.

DRG-Taksterne: Man har i Danmark et fuldstændig tåbeligt system med DRG-taksterne. Det bruges til at måle sygehusets effektivitet. Det er således, at man kun kan måle en ydelse pr. dato (for ambulante patienter), hvorfor mange patienter indkaldes til CT, hjertekardiogram, samtale med læge og nyrefunktionstest og andet på forskellige datoer, for at sygehuset kan vurderes mest effektivt. Dette medfører store gener for patienterne, som eventuelt skal holde fri fra arbejde mange dage, og samtidig forhales diagnosticeringen. Alle undersøgelser bør laves samme dag, hvilket vil være meget omkostningsbesparende.

Møde under danske regioner

Jeg var til et møde under danske regioner på Crown Plaza i København om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Mange gode udenlandske indlæg illustrerede fordelene - såvel for patient som personale og økonomi. Men ingenting sker der. I øvrigt gik mange af de offentlige sundhedspersoner efter frokosten på shopping i København til trods for, at de fik løn og rejsegodtgørelse for at deltage, og deltagergebyret var på kr. 1.695,- Der er ikke meget respekt om de offentlige udgifter. Igen penge ud af lommen til ingenting!

Min anbefaling er, at man sender patienter med sjældne sygdomme hen, hvor ekspertisen findes, når vi i DK ikke har det fornødne patientgrundlag til at oppebære den nødvendige erfaring. Man bør samle specialer på et sygehus i stedet for at have de samme specialer 5 steder i DK. Man kan så

bruge ressourcerne på de områder, hvor man har ekspertisen til gavn for patienterne og samtidig sikre en bedre samfundsøkonomi.

DR2s Debatten

Den 25.03.10 deltog jeg i Clement Kjærsgårds program ”Debatten” på DR2 i en spørgerunde med Helle Thorning-Schmidt som eventuel kommende statsminister.

Efter debatten talte jeg med en chokeret Helle. Ligesom jeg er blevet fyldt med en masse ord uden indhold samt usandheder, bliver politikerne også ført bag lyset af såvel læger som medicinalindustrien. Dette er medvirkende årsag til, at vi har verdens næst dyreste sundhedsvæsen, kun overgået af USA. Men behandlingsmæssigt rangerer vi meget langt nede på listen. På trods af kræftbehandlingens høje prioritet i DK, rangerer vi på en 37. plads ud af 40 lande i Europa inklusive de fattige Østeuropæiske lande.

Andre patienter

I skrivende stund har jeg talt med hundredvis af patienter og pårørende, som på den ene eller anden måde **ikke** har modtaget en tilfredsstillende behandling i vores sundhedsvæsen. Mange med fatale (dødelige) konsekvenser til følge. Jeg kan ikke undlade at nævne en enkelt: En 58-årig kvinde, som får konstateret kurabel primær leverkræft. Hun bliver gennem 2½ år opereret 4 gange i Odense: 1.operation er vellykket – men senere findes kræft i leveren igen, så der måtte skæres mere. 2. operation erklæres også vellykket, men senere er kræften der igen, og ved 3. operation både skærer og switcher/brænder man kræftvæv. Efter endnu en tid er kræften alligevel ikke fjernet, og patienten opgives under 4. operation. Jeg kan ikke undlade at tænke på, at denne stakkels kvinde (samt hendes mand og børn) har været et umenneskeligt helvede igennem med store smerter pga. 4 store (og kostbare) operationer og så alligevel formåsløst. Kunne hun måske have været helbredt ved en operation i Berlin, hvor man har meget større erfaring, ekspertise og langt bedre resultater? Lægerne i Danmark er altid hurtige til at give økonomi skylden for de dårlige resultater. En leveroperation med indlæggelser og så videre koster ca. 300.000,- pr. gang. Kvinden har i perioden været sygemeldt og modtaget sygedagpenge samt måske andre hjælpeforanstaltninger. Alt i alt ca.kr. 1.500.000 til ingen verdens nytte.

Overlæge Henning Overgaard Nielsen har i juni 2013 forsøgt at operere Svend Åge for leverkræft, men afstod at gennemføre operationen og henviste Svend Åge til kemobehandling. Heldigvis fandt Svend Åge ved et lykketræf vej til Rigshospitalet, hvor han blev radikalt opereret. Jeg er ganske uforstående overfor, at HON ikke stopper, eller at kollegerne ikke sørger for at stoppe ham som kirurg! Desværre foretog HON en kikkertundersøgelse på Sv. Åge, da operation var planlagt og efter 1½ år, viste det sig, at denne undersøgelse havde spredt kræften til bugvæggen, hvilket Sv. Åge desværre døde af.

Jeg skal selvfølgelig samtidig nævne, at der i DK foretages mange fremragende behandlinger af dygtige kompetente læger i vores sundhedsvæsen. Men desværre søger mange dygtige læger væk fra det tunge, bureaukratiske, offentlige sundhedsvæsen, hvor man fokuserer mere på kassetænkning og tung administration end på at tilbyde patienterne en hurtig og effektiv behandling. Arbejdet er tilrettelagt således, at lægen sjældent følger patienten gennem forløbet. Selv om man har

dokumenteret viden om, at har patienten den samme læge gennem sit sygeforløb, bliver resultatet meget bedre. Kun ganske få steder ser man på andres gode resultater.

Jeg forstår simpelthen ikke, at læger kan se sig selv i spejlet, når de gang på gang **ikke** formår at yde en tilfredsstillende behandling/rådgivning, som medfører, at patienterne dør, når de kan behandles af andre mere kompetente læger. Samtidig forstår jeg slet ikke, at andre læger, der er velvidende herom, fortier sandheden og ikke forsøger at løse problemet. Det er noget, der ikke stemmer overens med lægeløftet.

Det er tankevækkende, at lægemidler i USA og Europa er den tredjehyppigste dødsårsag efter hjertesygdomme og kræft. I Danmark dør årligt 3500 af medicin og andre 3000 dør af infektioner, påført på danske sygehus. Disse 2 dødsårsager gøres der ikke noget ved, selvom det er ret ligetil at rette betydeligt på disse samtidig med, at det vil spare mange lidelser og penge.

Formålet med offentliggørelsen

Jeg håber, at al den omtale der har været, vil bevirke, at lægernes forsmåede stolthed i fremtiden kommer i anden række og behandlingen i første række. Og at lægerne vil behandle patienterne ud fra deres lægeløfte og søge den bedste behandling. Man kan forledes til at tro, at det er hensynet til lægens selvhævdelse, ingen er dygtigere end ham, der er i højsædet. Læger bliver kritiseret, også af kolleger. Mange læger tør bare ikke stå frem med kritik, da det helt sikkert skader deres karriere og giver problemer i deres arbejde og medfører afskedigelser. Patienterne er også tilbageholdende med kritik, af frygt for at blive dårligere behandlet.

Jeg talte med en ”god socialdemokratisk” læge, som er inden for systemet, som sagde. ”Jeg er ked af at indrømme det, men jeg er sikker på, at patienterne i Danmark vil være langt bedre tjent med et privat/offentligt sygehusvæsen, hvor man så forsikrer sig og frit kan vælge (det bedste) behandlingssted. Så længe der ikke er nogen konkurrence, bliver det ikke bedre. Eller som en af lægerne i TV udtrykte: ”Vi bliver nødt til at genvinde patienternes tillid”. Men så gør dog noget ved det!

De magtesløse, de alt for autoritetstro og de patienter, som tier af frygt for, at de forsmåede læger vil hævne sig på dem, er rigtig dårligt stillet.

Jeg ved godt, at jeg trodsede de danske kirurgers ego ved at blive opereret i Berlin. Jeg skulle have ”hørt efter” og gået pænt hjem og ventet på at dø, som de havde givet mig besked på.

Men at redde sit eget liv, berettiger ikke det danske sundhedsvæsen til at behandle mig så dårligt, som jeg er blevet, efter jeg var i Berlin. Jeg spekulerer af og til på, om det ville have slået mig ihjel, hvis mit drænhul var groet helt sammen, da mine infektionstal var meget dårlige, og Esbjerg Sygehus ikke ville genetablere mit dræn. Hvis det er tilfældet, havde de danske læger selvfølgelig fået ret i, at jeg skulle dø.

Min tillid til de danske sygehuslæger er selvsagt yderst tvivlsom. Jeg har oplevet, at man ukritisk dækker over hinanden og tilbageholder oplysninger. Man undlader at svare eller svarer slørende og giver om nødvendigt direkte urigtige oplysninger.

MEN derved ikke være sagt, at der ikke findes mange dygtige og pligtopfyldende læger i vores sundhedsvæsen, for dem er der heldigvis mange af, hvilket jeg også selv har oplevet.

Mit råd til danske patienter: Vær hele tiden opmærksom på din behandling og undersøg så vidt muligt dine behandlingstilbud. Dette er specielt vigtigt inden for den medicinske behandling – Mange patienter tilbydes medicinsk behandling, som skader mere end det gavner. Spørg altid efter evidens af tilbudt behandling i forhold til DIN sygdom. I Danmark er der ca. 24.000 læger og kun 180 læger er medlem af ”Læger uden sponsor”. Du bliver *nødt* til selv at være tovholder i dit sygeforløb for at undgå fejl, manglende behandling eller skadelig behandling.

Dialogmøde i Esbjerg

Jeg blev inviteret til en samtale med ledende overlæge Claus Chr. Vinther og ledende oversygeplejerske Birgit Brodde på Kirurgisk Afdeling i Esbjerg, efter at de havde læst ”min bog” om kritikken af sundhedssektoren. Dette tiltag er rigtig positivt, og mødet var den 07.12.09. Forbedringerne vil ikke ske, før man er indstillet på at gøre tingene bedre inden for systemet. Set i bakspejlet glædede jeg mig for tidligt. Et af kritikpunkterne til Esbjerg Sygehus er, at der typisk går 2 uger for at få et scanningsresultat. Den 16.12.09 bliver jeg kontrolscannet i Esbjerg. Vagn Juhl Jensen daterer brevet til mig den 23.12, men afsender det ikke før den 28.12, således at jeg får det den 29.12.09 - 13 dage efter scanningen. Historien gentager sig igen, da jeg er til kontrolskanning 21.06.10. Her får jeg brev den 05.07.10. 14 dage efter. Det er **ikke** meget, de har lært!

Det helt absurde sker i feb. 2011, hvor jeg møder overlæge V. Juhl Jensen på gangen, da jeg er til kontrolscanning. Han vil ikke besvare min hilsen, men kikker lige hen over hovedet på mig. Dette gentager sig igen, da jeg sidder og venter de obligatoriske 20 minutter efter at have fået kontrast. Om han har fået dårlig samvittighed eller hvad? Han ringer mig op om fredagen, for at give mig resultatet og spørger så meget nedværdigende: ”Så skal jeg vel bestille kontrolscanning til dig om 6 måneder?” Mai: ”Der er nu gået flere år, så skal jeg stadig til kontrol så hyppigt?” Hertil svarer han ”Det ved jeg virkelig ikke, men nu bestiller jeg en tid til dig om 6 mdr.”

Efterfølgende kontaktede jeg Peter Neuhaus pr. mail og fik som sædvanlig svar dagen efter. Han anbefalede nu en ultralydsscanning 1 gang om året, hvis radiologen er erfaren og dygtig nok. Så nu bliver jeg ultralydsscannet af en erfaren radiolog, hvilket er langt billigere og mindre sundhedsskadeligt.

I oktober 2015 (7 år efter OP) bliver jeg kontaktet af en SVS af en ny læge, som nu efter at jeg er blevet ultralydsskannet gennem flere år, har haft kontakt til OUH, som anbefaler, at jeg skal MR-skannes. Det undrer mig og jeg ønsker fortsat en indkaldelse ultralydsscanning 1 gang om året. Han fastholder MR og overtaler mig, dog vil jeg ikke have kontrast. Jeg modtager indkaldelse til 05.11.2015, hvor der står, at jeg måske skal have kontrast (som er skadeligt for nyrerne). Jeg kontakter afd. og får oplyst, at lægen har bestilt skanning med kontrast. Efter noget snak får jeg en e-mail til lægen og på forespørgsel, hvorfor jeg skal have kontrast, modtager jeg en mail, at det er radiologen, som anbefaler det. Så beder jeg om e-mail til radiologen, man modtage aldrig svar. Jeg møder op i god tid til skanning og siger, at jeg ikke vil have kontrast uden en vægtig

begrundelse. Sekretæren oplyser, at jeg skal have kontrast, men mens jeg står ved skranken, siger hun: ”Nej, lægen har lige nu ændret, så du ikke skal have kontrast”.

Hvordan det offentlige sundhedsvæsen fører offentligheden bag lyset.

04.01.2012 udtaler Claus Hovendal sig i TV2 efter manglende rettidig behandling af patienter med bugspytkirtelkræft, at man IKKE henviser patienterne til Ålborg, ”fordi de ikke kan hele paletten”.

05.01.2012 beklager Claus Hovendal denne udtalelse i TV2.

07.03.2012 meddeles det i TV2 Nyhederne: efter meget kritik af OUH om denne og andre uheldige episoder, fritstilles 3 ledende medarbejdere. Det oplyses dog ikke hvem, blot at det IKKE er Claus Hovendal.

08.03.2012 kontakter jeg presseafdeling på OUH. Det viser sig at være ledende overlæge Jesper Durup, en oversygeplejerske og en afdelingssygeplejerske, som ikke har haft indflydelse på de uheldige episoder. Det eneste, der sker, er at de 3 får nogle fridage og starter den følgende mandag på OUH igen.

ET RENT MEDIE-STUNT!

Anbefalinger til patienter:

- a) Vær opmærksom på lægens kvalifikationer. Har de den fornødne erfaring?
- b) Tilbydes du kemo: Spørg om det er eksperimentelt og/eller om der er dokumentation for virkningen. Ved dokumenteret behandling: Spørg hvor mange der livsforlænges og hvor længe? Og hvor mange dør tidligere som følge af kemobehandlingen? Spørg evt. om regional behandling, som tilbydes i de fleste vestlige lande, og som visse patienter i dag kan tilbydes visse steder i Danmark. Jeg har fra pålidelig kilde fået oplyst, at man på Herlev Sygehus, hvor man tilbyder regional behandling, har manglet patienter, fordi de øvrige regioner ikke vil henvise patienterne, da der så skal følge penge fra regionen med patienten.
- c) Vær ekstra opmærksom på manglende eller fejlbehandling, især hvis du på eget initiativ er blevet behandlet i udlandet?
- d) Vær opmærksom på, at lægernes oplysninger kan være både slørende og fejlagtige, hvilket kan være på grund af uvidenhed. Taler man med ekspertisen, får man konkrete svar.
- e) Skriv ned hvornår hvilke behandlinger/undersøgelser/medicin tilbydes/foretages og resultatet heraf.
- f) Tag en bisidder med til samtalen med lægen ved alvorlig sygdom. Optag samtalen med lægen, så har du altid mulighed for at genhøre, hvad lægen sagde. Når man er syg og sidder til en alvorlig samtale, hører man ikke alt, hvad der bliver sagt.
- g) Vær opmærksom på DRG-taksterne, som værdimåler sygehuse. Ambulante patienter kan kun værdi-måles på 1 ydelse pr. dato. Derfor skal patienterne på sygehuset mange forskellige datoer.
- h) Reel hjælp og oplysning finder de bedst hos www.tidslerne.dk som er en helt uafhængig patientforening, som ledes og styres af patienterne.

Fakta:

Det giver stof til eftertanke, at Danmark har verdens næst dyreste sundhedsvæsen, og hvad angår kræftbehandling rangerer vi på en 37. plads ud af 40 lande.

Danmark har langt færre patienter pr. læge end lande, vi sammenligner os med. Trods dette har vi lange ventelister, hvilket ikke findes i flere af de lande, som vi sammenligner os med.

Antal danskere med en sundhedsforsikring er steget fra 400.000 i 2005 til 3,3 mill. i 2017 - det er virkelig en falliterklæring for det offentlige meget dyre sundhedsvæsen.

Meget dyrt udstyr f.eks. scannere bruges kun 2-3 timer på hverdage, trods ventelister.

Forskning og uddannelse bliver altid fremhævet som undskyldning for det store pengeforbrug, men ca. 98 % af forskningen er privat finansieret.

Privathospitalerne skal momsfrtages ligesom de offentlige sygehuse (der er forskel på om en scanner koster 10 eller 12,5 million), og bygningsomkostninger (bloktilskud) skal medregnes, herunder finansiering, for at konkurrencen er lige (offentlig contra privat).

På et offentligt sygehus kan kirurgen typisk foretage 2-3 skulder-operationer om dagen, mens det private kan operere 7-8 patienter. Mange dygtige læger søger over i det private eller til udlandet, i frustration over ineffektiviteten i det offentlige sygehusvæsen samt manglende medarbejder indflydelse og tunge administrative opgaver og dårlige IT- systemer, som ikke kan "tale" sammen.. Dygtige læger skal **ikke** arbejde som administratorer.

Uligheden på sundhedsområdet har aldrig været større i Danmark end i dag. Borgere med en god sundhedsforsikring, evne til at tage ansvar i eget sygeforløb og/eller penge på kontoen bliver behandlet og overlever.

I 2009, hvor pressen havde travlt med at oplyse, at sundhedskronerne flød til privathospitalerne, har offentlige sygehuse brugt knap 87 mia. kr. Hertil kommer en masse udgifter til bygninger, varme mm. så anslået er de samlede udgifter 130 mia. kr.

Til de private sygehuse er der brugt 1 mia.= kr. 0,77%

Der blev foretaget 1 million behandlinger i 2009, hvoraf de private sygehuse tegner sig for 4%

Danske Regioner (som jo bør nedlægges) brugte i 2009 godt 2,8 mia.kr. til lønninger til chefer (får gennemsnitlig 73,616 pr. md.), kontor og it-personale, journalister, fotografer og grafisk personale – næsten 3 gange så meget som samtlige behandlinger på private sygehuse (2009).

Second opinion udvalget har aldrig fungeret og er i dag nedlagt. I dag har man kun:

Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for eksperimentel behandling vurderer mulighederne for henvisning til eksperimentel behandling i Danmark. I Kræftforeningen Tidslerne henviser vi rigtig mange patienter til Second Opinion i udlandet med rigtig gode resultater. Men det er egenbetaling og kræftbehandling er dyrt.

I 2011 blev 2 patienter sendt til højere specialiseret behandling og 3 til eksperimentel behandling ud af 451 forespørgsler, men i dag ser det nye panel kun på eksperimentel behandling i Danmark. Man tilskriver denne praksis, at vi tilbyder samme ekspertise i DK.

Ser vi på behandling med partikelterapi/protonstråler. I 2008 besluttede politikerne, at vi skal have denne effektive og skånsomme strålebehandling (pris ca. 1 mia. kr.) Siden har København og Århus diskuteret, hvor dette præstige fyldte anlæg skal etableres. Det må derfor undre, at DK kun har henvist 2 patienter i 2011 til denne behandling i udlandet.

I øvrigt har Region Hovedstaden nu besluttet, at de ikke vil vente længere på denne konkurrence. De anskaffer nu en dårligere udgave af dette udstyr til ca. 300 millioner kr. Vi kan så måske i værste fald ende med at have flere halvdårlige anlæg, som skal betjenes af uerfarne medarbejdere.

Patientklagenævnet duer ikke. Man tager stilling til Citat: Om lægen har handlet ”under normen”, og patienten har **ikke** krav på bedste behandling. Og lægen kan normalt højst risikere ”en næse”. Endvidere kan et nævns afgørelse omstødes af ledelsen. I 2011 blev Patientklagenævnet erstattet af Patientombuddet med nogle enkelte ændringer. Vi hører ofte, at sagerne trækkes i langdrag og når lægen er blevet pensioneret, opfordrer man patient/pårørende til at droppe sagen.

Kræftens Bekæmpelse: Man skal ikke regne med at få oplysninger om behandlingsmuligheder i udlandet eller alternativ behandling, dertil hænger de for tæt sammen med medicinalvareindustrien og det offentlige sundhedsvæsen.

Der findes et debatforum for alle: www.cancerforum.dk

Her kan patienterne tale sammen, dele oplysninger, rådgive og hjælpe hinanden, men meget overvåget. Der er ikke så meget aktivitet mere.

Kræftforskning styres af medicinalvareindustrien:

<https://dagensmedicin.dk/industrien-sidder-pa-kræftforskningen-i-danmark/>

Kræftforeningen Tidslerne er en forening som hjælper og støtter kræftpatienter i deres valg eller fravalg af behandling. Såvel konventionel som alternativ. Her kan man også ringe til Tidsellinjen og tale med en anden kræftpatient. Tidslerne er en frivillig forening uden indflydelse af medicinalindustri og læger. Der er ca. 40 patienter (frivillige) med erfaring fra eget sygeforløb, som gerne stiller sig til rådighed. Dvs. at ringer du til linjen og spørger om NanoKnife behandling for prostatakræft, som kun findes i udlandet eller cannabis mod tarmkræft, kan du blive henvist til en patient med egen erfaring på området. I øvrigt tilbyder Tidslerne deres medlemmer mange gode selvhjælpskurser og udgiver 2 meget informative tidsskrifter om året. Se mere www.tidslerne.dk

Facebook: Kræftforeningen Tidslerne lukkede gruppe. Her finder du mere end 3000 dedikerede medlemmer, som hjælper og oplyser hinanden.

Når du er færdigbehandlet (symptombehandling) i vores sundhedsvæsen, får du **ingen** oplysning om, hvad du kan gøre for at forhindre tilbagefald eller ny sygdom.

Danske læger burde bruge penge og energi på de behandlinger, som de er gode til og videresende sjældne/komplicerede sygdomme, hvor patientgrundlaget er for spinkelt i Danmark til at få den fornødne erfaring, til højt specialiseret behandling i andre EU-lande. Alt for ofte ses det, at kræftpatienter blive opereret igen og igen for alligevel at dø af sygdommen. Dette er både utroligt dyrt og forfærdelig uetisk over for patienterne.

Der bruges rigtig mange ressourcer på unødigt at skanne patienter igen, når de flyttes fra et sygehus til et andet, i stedet for at bruge de undersøgelser, som netop er fortaget. Det er til gene og skade for patienterne, forhælder behandlingen og er dyrt, samtidig med at andre patienter må vente længe på livsvigtige skanninger.

En helt anden problematik er, at vi i Danmark har den højeste frekvens af kræft i Europa. Hverken Sundhedsvæsenet eller de store "såkaldte" patientforeninger interesserer sig for forebyggelse – hverken før eller efter sygdom.

Denne beretning er skrevet, for at medvirke til at gøre vores sundhedsvæsen bedre, så derfor må den gerne publiceres til så mange som muligt.

Juli 2018

Mai

Efterskrift

Jeg er nu stort set tilbage til et normalt liv igen. Jeg har taget de 20 kilo, jeg tabte i vægt på igen – de sidste 5-7 kilo var ikke nødvendige. Jeg skal atter passe på vægten. Jeg dyrker yoga eller gymnastik for at få flere kræfter, spiller golf og går til Komogdans (swing/rock). Fysisk kommer jeg aldrig til at bære tunge tæpper og flytte rundt på møblerne i mine kunders hjem, som jeg gjorde, før jeg blev syg. Jeg skal også leve med, at jeg må tage et hvil ind imellem arbejdet og udføre mit arbejde i langsommere tempo. Før kunne jeg køre til 5-7 kunder på Sjælland på en dag. Den går ikke mere. I dag tager det mindst 2 dage. Jeg vil heller ikke kunne starte med at arbejde, når vi lander i Teheran lufthavn kl. 03.30 og så til kl. 22 om aftenen, som vi ofte har gjort. Men jeg har efterhånden lært at leve med, at kræfterne ikke er de samme, og tingene tager lidt længere tid.

På grund af nedsat leverkapacitet skal jeg så vidt muligt undgå animalsk fedt, medicin som udskilles gennem leveren (det gør det meste) og alkohol. Da jeg pr. mail spurgte Peter Neuhaus om vin, fik jeg svaret: "one glass of wine occasionaly! not daily!!!" = et glas rødvin en gang imellem! Ikke dagligt!!! Hver gang jeg pr. mail har forespurgt Peter Neuhaus i Berlin om noget, har jeg meget hurtigt modtaget et præcist svar. Det virker professionelt og med omtanke for patienten.

Mit liv har ændret sig på mange måder. Desværre har nogle af vennerne langsomt trukket sig mere og mere væk. Nok fordi jeg stort set ikke drikker alkohol mere, og måske også fordi jeg bruger meget tid på at hjælpe andre patienter og forbedre vores sundhedsvæsen, hvilket jo ikke er så underholdende. I mellemtiden er min mand og jeg blevet skilt. Det var nok sket alligevel, men mit sygdomsforløb og ændrede livssyn har ikke gjort vores forhold lettere. Vi er rigtig gode venner.

Når du først har set døden i øjnene, bliver du for alvor opmærksom på, hvad du vil bruge dit liv til!

I starten udtalte Claus Hovendal nedladende i TV om Peter Neuhaus, at man altid kan finde en læge, der vil skære i folk, men på dialogmødet på OUH i 2011 indrømmer han, at han har et mangeårigt kendskab til, at Peter Neuhaus er en af verdens førende leverkirurger og fadder til mange internationale guidelines. Til trods for, at det er kommet for dagens lys, at guidelines anbefaler operation i mit tilfælde, hvis kirurgen er dygtig nok, fastholder OUH stædigt, at jeg ikke er gavnet af operation (og henviser til **ikke** eksisterende guidelines), selv om de jo selv forsøgte operation, og jeg 10 år efter, juli 2018 er kræftfri og har det fint. Det er temmelig selvmodsigende. På mødet i september 2011 tilføjer H. Overgaard Nielsen dog: "efter dansk standard". Havde jeg lyttet til "specialisterne" i Odense", havde jeg for længst været død. Uden operationen i Berlin ville jeg ikke

have overlevet. Man må undre sig over, hvad bevæggrunden for ikke at henvise patienterne til relevant behandling, som EU-reglerne foreskriver, kan være! Og samtidig begrunde det med usande udtalelser. Kan det mon være for at dække over manglende ekspertise? Dette viser i den grad lægernes manglende respekt over for patienterne.

Det må undre, at Professor Claus Hovendal kan udtale sig første gang på dialogmøde på OUH og anden gang til Patientforsikringen, bevidst i strid med fakta, om en patients helbredelse og behandling, uden at det har nogen konsekvenser. Og endnu mere, at Patientombuddets ikke mener, det er en fejl.

Presse:

1. TV-Syd producerede flere lange indlæg, som også blev fulgt op af TV2. Der var indslag på TV2-Nyhederne juni/juli 2008 den 29,30,01,02,03,08,09.
2. Jeg deltog i "Debatten" med Clement Kjærsgaard med Helle Thorning som mulig statsminister den 25.03.2010.
2. Jyske Vestkysten har skrevet om mig.
3. Ved min forespørgsel til regionsrådet den 26.10.2009 bragte BT og TV-Syd referat
4. Jeg blev opfordret til at deltage i Patientforeningens Bestyrelse
5. Jeg er blevet formand i Kræftforeningen Tidslerne
6. Indlæg i DR1-nyhederne 18.12.2013 med Peter Geisling. Det var en langsommelig affære, fordi mange læger ikke tør udtale sig af hensyn til deres fremtidige karriere!

Link til TV-Syd 16.12.2014:

https://www.youtube.com/watch?v=aWc3R4ub_dg

Link til TV2 Go'morgen Danmark 17.12.2015:

<https://www.youtube.com/watch?v=l47sY8eT8rk>

Ordliste:

Biopsi:	En kirurgisk prøve af væv
CH:	Prof. Claus Hovendal (OUH)
Epikrise:	sammendrag af journal fra sygehus til egen læge
HON	Overlæge Henning Overgaard Nielsen (OUH)
KB:	Kræftens Bekæmpelse
Kemo-embolisering:	Lukning af blodårer – man lukker blodårer til det væv, som skal fjernes.
MR, CT & PET:	Forskellige typer scanninger, hvor PET-scanningen er den omfangsrigeste.
Onkolog	speciallæge i kemo- & strålebehandling
OP:	Operation
OUH:	Odense Universitets Hospital
PF	Peter Frandsen, ledende overlæge på OUH og senere lægelig direktør i Region Syddanmark
PF:	Patientforsikringen
POB:	Patientombuddet
Regional Behandling:	Man behandler tumor eller metastaser direkte med kemo (gift), hvorved der kan gives en større koncentration gift til det syge væv, fordi man derved undgår at forgifte hele kroppen som ved traditionel kemo, som gives i blodbanen eller som piller. Der kan i nogle tilfælde også behandles direkte med varme eller kulde.
Second Opinion:	Udvalg bestående af 2 onkologer, som kan henvise patienter til behandling i udlandet eller eksperimentel behandling. I dag er der også en kirurg.
SST:	Sundhedsstyrelsen
TNM-system:	Tumor (udbredelse), N (spredning til lymfekirtler) & M (metastaser)
Tumor:	Kræftsvulst – En primær tumor kan sprede metastaser i kroppen
VJJ:	Overlæge Vagn Juhl Jensen (Esbjerg)

BILAGSOVERSIGT (bilag kan ses på www.tidslerne.dk)

Bilag 1	Journal OUH
Bilag 2	Patologisk beskrivelsen af operation i Berlin (tysk).
Bilag 3	Brev fra Peter Neuhaus til det danske sundhedsvæsen med konklusion af fuldstændig resektion. Jeg skal fortsætte med konstant skylning og kontrolleres ved blodprøver og scanning. Ved enhver tvivl så ring endelig ”tlf. nr.” (engelsk).
Bilag 4	Operationsrapport fra Berlin (oversat til dansk).
Bilag 5	Journal & Epikrise fra Esbjerg Sygehus (ikke enslydende).
Bilag 6	(12.01.09) Brev fra sundhedsministeren.
Bilag 7	(23.03.09) Regionens afslag på refusion af operationsudgifter, med begrundelsen at jeg havde fået rettidig behandling, idet OUH ikke kunne tilbyde yderligere behandling. Forkert udsagn: ”behandling i Berlin er eksperimental, da den ikke kan tilbydes i Danmark”. – Denne udtalelse

	trækkes tilbage i brev af 18.08.09. Afslutningsvis gøres opmærksom på, at afgørelsen IKKE kan indbringes for anden myndighed (det må opfattes sådan, at man ikke har klagemulighed).
24.03.09:	Aftaler pr. telefon & mail, at Regionen anmoder en faglig person om udtalelse.
Bilag 8:	(30.06.09) Efter at sagen er omtalt i TV, vil Regionen nu tage initiativ til en faglig udtalelse, som vi aftalte 3 måneder tidligere.
Bilag 9:	(12.08.09) OUH oplyser, at indgrebet i Berlin er identisk med det indgreb OUH forsøgte. Forkert udsagn: "OUH henviser til internationale rekommandationer, som skulle anbefale, at man afstår fra forsøg på operation".
Bilag 10:	HPB vol. 10 nr. 2 & 3 artikel side 122 (R.D.Schulick) og 171 (P.Neuhaus & A. Thelen). Det viser sig, at disse rekommandationer netop anbefaler operation i mit tilfælde, såfremt kirurgen/sygehuset har tilstrækkelig ekspertise
Bilag 11:	(18.08.09) Regionen trækker påstanden om eksperimental behandling tilbage, men afviser stadig refusion af operationsudgifter. Man anbefaler at jeg klager til patientklagenævnet, hvilket ikke kan anvendes i mit tilfælde.
Bilag 12	(04.11.09) OUH beskriver mit forløb i Odense og henviser til HPB, som siger det modsatte. Fakta: Over 50 % af patienterne med min kræft er døde inden 6 måneder uden operation. OUH påstår, at min type kræft har en længere gennemsnitlig levetid uden operation. Dette gælder måske i Danmark, hvor 5-års overlevelsen er 20 %, medens Neuhaus i Berlin – som får alle de svære/opgivede tilfælde har en 5-års overlevelse på op til 60 %. (Det er nok ekspertisen til forskel).
Bilag 13	(27.11.09) OUH skriver 2 sider langt brev UDEN at besvare mine spørgsmål.
Bilag 14	(27.11.09) OUH's brev til Region Syddanmark.
Bilag 15	(11.12.09) Regionen mener, at OUH har besvaret mine spørgsmål relevant.
	Den 09.02.10 beder jeg Regionen sundhedsstab om et møde, for at forklare mig OUHs svar.
Bilag 16	(01.03.10) Tilbud om møde med Peter Frandsen & Claus Hovendal.
Bilag 17	Afslag på refusion af operationsudgifter med henvisning til gamle breve af 18.08.09 se bilag 9 & 11.
Bilag 18	Henrik Harlings udtalelser til Patientforsikringen
Bilag 19	Patientforsikringens Afslag
Bilag 20	(06.10.2011) Mail korrespondance med Prof. Claus Hovendal
Bilag 21	(17.05.2010) Brev fra OUH, hvor Peter Frandsen beklager de fejlagtige oplysninger fra Claus Hovendal, om at jeg IKKE skulle være radikalt opereret.
Bilag 22	(04.08.10) Claus Hovendals faglige (forkerte) udtalelser til Patientforsikringen
Bilag 23	Lovbekendtgørelser
Bilag 24	Retslægerådets udtagelser
Bilag 25	Patientombuddets afgørelse
Bilag 26	Region Syddanmarks tilsagn om refusion af operationsudgifter