KIU Kræft i underlivet

KIUBLADET

KIU - KRÆFT I UNDERLIVET | NUMMER 2 | 2015 | ÅRGANG 18

Tilbage til livet

Ophold for kræftpatienter på Løgumkloster Refugium | læs artiklen **side 4**

Læs om eventen | side 9-13
Globeathon København & Århus

Patienthistorier | side 16 & 22
Livmoderhalskræft

Forskningsforsøg | side 20
Om æggestokkræft

side 14
Et liv med lymfødem

Når du ser monstret i øjnene, får du mere styrke til at kæmpe, tage imod den behandling, der findes og leve livet. Og det er vigtigt. Du skal ikke gemme dig, fordi du har kræft. Bevares, det er ikke sjovt, men du bliver nødt til at se tingene i øjnene. Tag lidt af gangen, hvis det hjælper. Bare sørg for at stoppe med at gemme dig for tilværelsen. Gå ud og kæmp, se monstret i øjnene og lev dit liv."

Protektor for KIU – Kræft i underlivet
Kongelig skuespiller Ghita Nørby
Foto: Dorte Grann

Formandens ord

Birthe Lemley

Kære alle
Vi har netop afholdt Globeathon for tredje år i træk, som I kan læse andetsteds i bladet. Selv om denne begivenhed er for både sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, kom der ikke så mange deltagere, som vi kunne have ønsket os. I bestyrelsen arbejder vi nu på at finde et lidt andet koncept til denne begivenhed. Den nuværende form med en gåtur har måske ikke helt den ønskede effekt. Der er rigtig mange gåture, løbeture, cykelture og andre arrangementer at konkurrere med.

Vi modtager gerne forslag fra medlemmerne. Jeg personligt synes, at Globeathon har en anden vigtig værdi, nemlig at den er samlende for alle de kræftformer, som KIU repræsenterer, og at det er en god social begivenhed, hvor også de pårørende og venner kan deltage. Vi går i tænkeboks.

I sidste udgave af bladet berørte jeg kort vaccinen og livmoderhalskræft. Der er ikke sidenhen kommet nogen videnskabelig forklaring på de indberettede bivirkninger. De unge kvinder står stadig i kø på de klinikker, der er oprettet. Landets læger og professorer er uenige om årsagerne til bivirkningerne – lige fra 'bivirkningerne har ikke noget med vaccinen at gøre' til den modsatte grøft, 'at det har de'. Desuden er der nu også sået tvivl om antal indsprøjtninger. Først skulle de unge piger have 3. Det tal blev reduceret til 2, og nu taler man om kun et stik. I USA får pigerne allerede vaccinationen, når de er 9 år gamle, og der er langt færre indrapporteringer om bivirkninger.

To af landets førende eksperter – professor Jan Blaakær og overlæge Jesper Mehlsen – er faktisk enige om, at tidlig vaccination kunne være en god idé. Bag deres enighed ligger dog forskellige begrundelser.

Professor Jan Blaakær mener, det er en god idé at vaccinere, før pigerne er i puberteten, mens overlæge Jesper Mehlsen mener, at piger i 9-årsalderen ikke dyrker sport på eliteniveau. Overlæge Jesper Mehlsen mener nemlig, at piger, der dyrker sport på eliteniveau, har større risiko for at få bivirkninger, da immunforsvaret hos disse piger reagerer anderledes mod vaccinen. Sundhedsstyrelsen har dog ikke tænkt sig at ændre på vaccinationsalderen*.

KIU håber blot, der snart kommer en konklusion. Som nævnt tidligere støtter vi Kræftens Bekæmpelses anbefaling om vaccination.

Hvert år afholder KIU en kampagne om symptomer på æggestokkræft. I år kører den på de sociale medier, bl.a. via KIUs facebookside. Den har været en stor succes, idet ca. 200.000 kvinder har læst om symptomerne, og ca. 83.000 har taget testen, som findes på www.opdag.nu. Vi har dog haft et problem i relation til kampagnen, idet vi har haft enormt svært ved at komme i kontakt med de praktiserende læger. Vi har henvendt os til DSAM (Dansk Selskab for Almen Medicin), som er de praktiserende lægers organisation. De har ikke villet hjælpe os med at få budskabet ud. Dette har resulteret i, at nogle kvinder melder tilbage på KIUs facebookside, at de ikke bliver taget alvorligt, når de henvender sig til den praktiserende læge.

Det har derfor været nødvendigt for KIU at finde en anden måde at få budskabet ud til de praktiserende læger på. Det lykkedes til sidst at få en artikel i Dagens Medicin (ugeavis med nyheder og debat om sundhedssektoren for aktører i sundhedsvæsenet), hvor jeg fik lejlighed til at udtale mig. Den blev kædet sammen med ny, meget spændende forskning på området, som professor Peter Vedsted står for. Denne forskning, som omhandler diagnosticering af æggestokkræft, er omtalt andetsteds i bladet.
Sommetider må man 'tænke ud af boksen' for at få ting til at lykkes.

Formand
Birthe Lemley

*Kilde: Videnskab.dk

Globeathon
Side **9**

Indholdsfortegnelse

4 Mulighed for ophold på Løgumkloster Refugium

7 Vigtige datoer og begivenheder i KIU

7 Diætistweekend

8 Maleweekend

9 Globeathon København

13 Globeathon Aarhus

14 Lymfødem

15 Symposium januar 2016

16 Patienthistorie om livmoderkræft

Diætist weekend

Bestyrelsen planlægger en diætistweekend i Odense den 5.-6. februar 2016.

Side **7**

24

22

19 Vulvacancer

20 Tidligere diagnosticering af æggestokkræft

21 Robotkirurgi

22 Patienthistorie om livmoderhalskræft

24 Stafet for livet

26 Landsmøde og generalforsamling 2016

Side **4**

Tilbage til livet
Ophold på Løgumkloster Refugium

Tilbage til livet
ophold for kræftpatienter på Løgumkloster Refugium

Af Birthe Lemley

På landsmødet i april i år blev der trukket lod om fire ophold på Løgumkloster Refugium betalt af KIU. Tre af medlemmerne har nu været af sted, og de har alle været meget begejstrede for opholdet. To af beretningerne kan læses på KIUs hjemmeside, og en tredje beretning følger på side 6.

De gode tilbagemeldinger har fået bestyrelsen til at gå i tænkeboks endnu en gang. RehabiliteringsCenter Dallund i Søndersø på Fyn, som målrettede deres kurser til kræftpatienter, er blevet lukket. Kurserne på Løgumkloster Refugium er gode, men ikke målrettet til kræftpatienter.

Næstformand Dorte Blou kontaktede derfor forstanderen på Løgumkloster Refugium, Helle Skaarup, for at høre, om hun var interesseret i at lave et kursus specielt for kræftpatienter. Det var hun positiv overfor, og vi aftalte derfor et møde, hvor næstformand Dorte Blou, formand Birthe Lemley og tidligere formand Lene Middelhede tog til Løgumkloster for at aftale nærmere om et kursus.

Det er nu blevet en realitet, og der er udarbejdet et foreløbigt program – se næste side. KIU har allerede fremført idéen over for de andre kræftforeninger under Kræftens Bekæmpelse, og den blev positivt modtaget.

Kurset afholdes mandag den 6. juni til og med fredag den 10. juni 2016. KIU har på forhånd reserveret 7 pladser på kurset, og der vil lige som sidst blive trukket lod om pladserne.

Der er 30 pladser i alt, og vi håber, at de bliver fyldt op, så kræftpatienter igen har mulighed for et indholdsrigt ophold i smukke og rolige omgivelser som en hjælp til at komme videre i livet.

Det er blevet muligt for KIU at betale for disse ophold – dels på grund af de donationer, KIU får for at sikre, at KIU kan beholde sin status som velgørende organisation, og dels fordi vi delvist kan få godtgjort vores momsudgifter, fordi vi har status som velgørende organisation.

Ansøgninger om ophold skal være næstformand Dorte Blou, e-mail: dorte@blou.dk, i hænde senest den 1. februar 2016, hvor der trækkes lod.

Foreløbigt program:

PRAKTISKE OPLYSNINGER
Pris pr. person:
4.800 kr. i dobbeltværelse
5.000 kr. i enkeltværelse
Prisen er inkl. program, ophold og fuld forplejning. Der er linned og håndklæder på værelset. Tilmelding til Løgumkloster Refugium. Se info nederst. Med refugiets bekræftelse af tilmeldingen følger betalingsoplysninger. Betalingen bedes foretaget senest 1 uge forud for opholdet.

Man er velkommen på Refugiet det antal dage, som man har mulighed for - kortere eller længere tid, end programmet varer. Standard dobbeltværelse: 695 kr. Standard enkeltværelse: 795 kr.

Dagens rytme på Refugiet

kl. 7.45-9.15	Morgenmad
kl. 8.15	Morgensang i klosterets Kapitelsal – alle hverdage
kl. 12.00	Frokost
kl. 14.30-16.00	Eftermiddagskaffe/-te
kl. 17.30	Aftensang - alle hverdage
kl. 18.00	Middag

Løgumkloster Refugium
I 1960 blev refugiet etableret med det mål at skabe rammer for ro, fordybelse og nye erkendelser tilrettelagt på folkelig, national, kulturel og kirkelig baggrund. Refugiet blev tegnet af Rolf Graae og Richard Aas i slutningen af 50'erne. De 47 værelser, pejsestue, spisesal og øvrige fællesrum med designklassiske møbler er centreret omkring den skønne atriumhave. Fra refugiet er der direkte adgang til det middelalderlige cistercienserkloster og den smukke klosterkirke.

LØGUMKLOSTER REFUGIUM
Refugievej 1
6240 Løgumkloster
Tlf. 74 74 33 01
www.loegumkloster-refugium.dk
mail@loegumkloster-refugium.dk

UDKAST

Tilbage til livet

6.-10. juni 2016

Udarbejdet i samarbejde med KIU - Patientforeningen Kræft i Underlivet

TILBAGE TIL LIVET

Når behandlingen er overstået og man igen begynder "at få øjne", så er den verden, man møde på en gang den samme velkendte verden og samtidig total forandret. Josina Bergsøe, der har været ramt af brystkræft skriver "Jeg sammenligner senfølger med en sejltur. Nogle dage blæser det, andre dage er der helt vindstille, og der kan også komme dage med tordenskrald. Så jeg må tage bestik af situationen og sætte sejl efter det. Jeg skal have flere hjælpere i båden, end jeg er vant til, og der skal også være lidt flere redningskranse end tidligere, men jeg er heldigvis ikke stødt på grund endnu."

KIU—Patientforeningen Kræft I Underlivet har i samarbejde med Løgumkloster Refugium sammensat et program for dig, der har eller har haft kræft.

MANDAG 6. JUNI - TILBAGE TIL LIVET

kl. 14.00 Indkvartering
kl. 14.30 Kaffe og kage i Pejsestuen
kl. 15.30 **Velkomst og oplæg til dagen**
- v/Helle Skaarup, forstander
Kl. 16.00 **Livsvandring**
v/Kirsten Bjerrum, teologisk medarbejder på refugiet
kl. 17.30 Aftensang i Løgumkloster kirke
kl. 19.30 **Senfølger - det kan mærkes**
- v/Josina Bergsøe, designer og forfatter

TIRSDAG 7. JUNI - KROPPENS DAG

kl. 8.15 Morgensamling i Kapitelsalen
kl. 10.00 **Mig og min krop**
v/Marianne Bruhn, læge og sexolog
kl. 1400 **Kroppen som ressource**
v/Ellen Kastbjerg Hinrichsen, fysio– og kunstterapeut
kl. 17.30 Aftensang i Løgumkloster kirke
kl. 19.30 **Kroppens brændstof**
v/diætist.....

ONSDAG 8. JUNI - HJERTETS DAG

Kl. 8.15 Morgensamling i Kapitelsalen
Deltagerne inddeles i tre grupper—og de tre dagsprogrammer vil være i forskellig rækkefølge.
kl. 10.00 **Tilbage til livet**
v/Birgitte Poulsen, cand. psyke.
kl. 15.30 **At holde sit hjerte åbent**
v/Helle Skaarup, forstander og psykoterapeut
kl. 17.30 Aftensang i Løgumkloster kirke
kl. 19.30 **Mestringsprocessen**
v/Ellen Kastbjerg Hinrichsen, fysio– og kunstterapeut

TORSDAG 9. JUNI - HOVEDETS DAG

Kl. 8.15 Morgensamling i Kapitalsalen
kl. 9.30 **Bevidstheden som ressource og samarbejdspartner**
v/Peter Bastian, musiker og forfatter
kl. 15.00 **Refleksionsrum**
v/Helle Skaarup, forstander og Peter Bastian, musiker
kl. 19.30 **Sangaften**
v/Kirsten Stidsen, tidligere forstander, og Bodil Dibbern, tidligere efterskoleforstander

FREDAG 10. JUNI - DET HELE MENNESKES DAG

kl. 10.00 **At favne hele livet**
v/præst.....
kl. 12.00 Frokost og farvel

Hver dag efter frokosten er der frirum til at gå en tur, tag et hvil eller samvær med de andre frem til kl. 15.30, hvor programmet starter igen.

Anna-Lise Pedersen - et af de medlemmer, som på KIUs landsmøde blev udtrukket til et ophold på Løgumkloster Refugium - valgte at bruge sit ophold på en kunstneruge.

Her er, hvad hun fortæller:

Jeg valgte at tage til Løgumkloster Refugium i den uge, hvor der var "kunstneruge".

Her mødte man flere kunstnere. 2 af dem var fra Færøerne - Leif Mortensen og Frita Matras Brokkn - begge 2 dygtige malere - samt grafikeren Hanne Knudsdatter.

Jeg fik lavet en ARTBOOK i workshoppen. ARTBOOK er en slags kunst i bogform. Jeg fik lavet en ARTBOOK om Stjernehimlen - Karlsvognen.

Jeg gik mange ture i den skønne natur og ikke mindst den hyggelige by. Løgumkloster har haft tradition for, at der en gang om året er "gøglere i byen", så dette fik jeg også set.

Jeg fik også hørt skønne koncerter i Løgumkloster kirke. Jeg fik set John Lennon´s tegning og litografi på museet, og jeg blev inviteret hjem til Hanne Knudsdatter, der har rejst meget på Færøerne.

Alt i alt har det været en skøn oplevelse - og tak fordi jeg var så heldig at vinde et ophold.

Jeg valgte at blive en lille uge mere, som jeg selv betalte for. Disse penge var givet godt ud. Det var et meget afstressende ophold, som jeg varmt kan anbefale andre.

KIU'S NYE **FACEBOOKGRUPPE**

På opfordring fra et medlem, som deltog i landsmødet, har vi fået oprettet en lukket facebookgruppe kun for KIUs medlemmer. Gruppen har i øjeblikket 77 medlemmer, men foreningen har 365 medlemmer. Jeg vil opfordre jer til at tilmelde jer gruppen.

Vi diskuterer alt omkring underlivskræft, og der kan være nyttige oplysninger. Desuden er det en nem og målrettet måde at kommunikere på. Hvis du ikke har fået invitation til gruppen eller ikke fik svaret på invitationen, så skriv til vores bestyrelsesmedlem Birgit Danielsen, bmd@mail.dk, så sørger hun for det.

KONTAKTPERSON FOR VULVACANCER

Det er første gang, vi har fået en kontaktperson for denne lidt sjældnere form for underlivskræft. I Danmark bliver ca. 100 kvinder ramt af vulvacancer årligt.

Vi byder velkommen til Henriette Høegh som kontaktperson for KIU for denne grupper medlemmer og er glade for, at Henriette vil påtage sig opgaven. Henriettes kontaktoplysninger står under KIUs kontaktpersoner på side ?

Vigtige datoer og begivenheder i KIU inden for det næste halve år:

NETVÆRKSMØDE I KGS. LYNGBY DEN 7. JANUAR 2016

Netværksmøde den 7. januar 2016, kl. 18.30-21.30 i Kræftrådgivningen,
Nørgårdsvej 10, 2800 Lyngby.

Overlæge og onkolog Mansoor Raza Mirza fra Rigshospitalet kommer og fortæller om de nyeste tiltag inden for forskning og behandling af underlivskræft.

Der vil være lejlighed til at stille spørgsmål.

NY NETVÆRKSGRUPPE I NÆSTVED

KIUs bestyrelsesmedlem Grethe Nielsen har netop startet ny netværksgruppe hos Kræftens Bekæmpelse i Næstved.

Der er indtil videre planlagt to møder, nemlig den 10. november 2015, kl. 17.00-19.00 og den 12. januar 2016, kl. 17.00-19.00 .

Se flere oplysninger om dette tiltag på bagsiden af KIU-bladet.

NETVÆRKSGRUPPER:

KIU har nu netværksgrupper i Aarhus, Vejle, Esbjerg, Odense, Næstved og Kgs. Lyngby. Alle arrangementer står på bagsiden af bladet. Du kan også altid finde dem i kalenderen på KIUs hjemmeside
www.kiuonline.dk.

Netværksgrupperne består kun, hvis medlemmerne bakker op om dem, så mød op og træf ligesindede og få en god snak eller hør et godt foredrag.

Diætist-weekend for KIUs medlemmer

BESTYRELSEN PLANLÆGGER EN DIÆTIST-WEEKEND I ODENSE DEN 5.-6. FEBRUAR 2016.

Nogle af os lider af manglende appetit efter behandlingen. Andre har fået diverse senfølger på grund af operation, kemo og stråler. Derfor synes vi, det vil være en god idé med en weekend, som handler om, hvad man selv kan gøre ved det med den rette kost.

Nedenstående er et foreløbigt program for weekenden:
Vi mødes på Frivilligcenter Odense, Toldbodgade 5,
5000 Odense C kl 14. til kaffe.

Derefter er der et oplæg ved Diætist Vivi Henriksen fra Kræftens Bekæmpelse.
Ud fra oplægget planlægger vi vores aftensmad. Vi deles op i grupper, hvor nogle køber ind, dækker bord, og andre starter på forberedelser til madlavningen m.v.

Vi overnatter på Ydes Hotel, Hans Tausens Gade 11, hvor en overnatning uden morgenmad koster 530,- for et enkeltværelse, og 650,- hvis 2 kan deles om et værelse.

Vi mødes næste morgen kl. 8.30, på frivilligcentret, hvor vi laver morgenmad sammen, ud fra hvad vi har lært.
Dernæst vil der være yoga fra kl. 9.00-10.00, efterfulgt af foredrag ved sygeplejerske Anni Rasmussen, som står bag Health Creation – Nøglen til et sundt og bedre liv.

Arrangementet slutter efter frokost, hvor der er oprydning på Frivilligcentret.

Afstanden fra Odense banegård til Frivilligcentret er små 2 km, og derimellem ligger hotellet. Vi vil være et par stykker der har bil med, så transporten rundt i Odense er ikke noget problem.
Du skal selv betale transporten til Odense samt din overnatning. Resten af udgifterne dækkes af KIU.

Vi regner med et deltagerantal på 10-12 personer.

Nærmere oplysning om tilmelding, som foregår efter først til mølle-princippet, samt yderligere oplysninger om weekenden vil være at finde på KIUs facebookside og vores hjemmeside
www.kiuonline.dk.

Initiativtagerne er bestyrelsesmedlemmerne Grethe Nielsen, e-mail: nj15@live.dk og Birgitte Devantier e-mail: bird98@live.dk.

Billederne er fra KIUs malekursus på Tåsinge i år.

Maleweekend

20., 21. og 22. maj 2016 i Fredericia

Kom og tilbring en inspirerende weekend på malekurset i Fredericia. Kurset er for alle KIUs medlemmer, uanset om man har malet før eller ej. Få tankerne væk fra dagligdagens problemer og ind i maleriets univers.

Underviseren er: Katja Ezra Lind. Du kan se hendes billeder på Facebook "EzraKunst".

Programmet er endnu ikke helt færdigt. Vi undersøger muligheder for indkvartering på Postgården, som ligger tæt på malestedet og lige midt i byen. KIU giver tilskud til kurset, og vi regner med en egenbetaling på ca. 1.000 kr.

Tilmelding efter først til mølle-princippet.
Endeligt program samt oplysninger om tilmelding lægges ud på KIUs Facebookside og på KIUs hjemmeside.

Nedenstående er Ezra Linds beskrivelse af kurset.

WORKSHOP I EKSPERIMENTERENDE MALERI KIU

Slip kontrollen - brug din fantasi – lad dig rive med :)
Workshoppen tager udgangspunkt i et fælles oplæg og nogle små øvelser fredag eftermiddag.

Lørdag vil jeg vise forskellige teknikker på lærred med akrylmaling, bejdse, tryk, papir, og overførsel af motiver fra overhead og sampling. Derefter arbejder den enkelte selv-stændigt med oplægget i forhold til eget udtryk.

Kurset vil i høj grad have eksperimenterende karakter og vil kombinere teknikker indenfor tegning, collage og maleri.
Workshoppen henvender sig til alle - begyndere som øvede.
Der arbejdes både figurativt og abstrakt.
På workshoppen bliver der tid til fordybelse, indspark og vejledning fra en erfarne kunstner.

Har du et maleri stående, der er "gået i stå", må du gerne medbringe. Sammen kan vi måske vække det.

Ellers skal du bare møde op - der er sørget for alle materialer samt mad og drikke.

Hvem er jeg:
Jeg er uddannet billedkunstlærer i 1996, og har arbejdet i folkeskolen i 18 år. Sideløbende har jeg afholdt kurser for unge, holdt inspirationskurser for grupper og udstillet egne værker.

Er du nysgerrig, kan du tjekke min facebookside:
EzraKunst

Vi ses på Kreative Skole i Frederica, Kongensgade 111

Globeathon – *København*

Af Birthe Lemley

Globeathon blev i år afholdt både i København og i Aarhus søndag den 13. september. I København havde vi fået lov at låne ovenstående smukke sal på Thorvaldsens Museum.

Birthe bød derfor velkommen foran statuen af den tysk-romerske kejser Maximilian til hest, som levede fra 1459 – 1519. Der var andre smukke statuer i salen, men desværre var det lidt vanskeligt lydmæssigt at holde tale blandt de flotte statuer.

Birthe fortalte, at Globeathon er startet på initiativ fra en amerikanske læge, som for nogle år siden foreslog en verdensomspændende march kaldet Globeathon for at gøre opmærksom på underlivskræft og konsekvenserne af underlivskræft. KIU's danske samarbejdspartner om denne begivenhed er overlæge Mansoor Raza Mirza fra Rigshospitalet. Globeathon foregår hvert år i mere end 80 lande verden over på søndage i september måned.
Der er næsten en million tilfælde af underlivskræft i verden om året. Halvdelen af dem er livmoderhalskræft. De to andre store kræftformer er livmoderkræft og æggestokkræft. Desuden er der vulvacancer og andre mindre former for underlivskræft. I nogle lande er disse sygdomme tabubelagte, så der er god grund til at gøre offentligheden opmærksom på dem.

Tak

Birthe takkede Thorvaldsens Museum, fordi vi havde fået stillet den smukke sal til rådighed gratis. Desuden var der tak til Rema1000, som hvert år har sponsoreret os med vand, og som i år også sponsorerede et stk. frugt til alle. Firmaet Coredesign sponsorerede gratis tryk på de flotte T-shirts af god kvalitet, som vi i år kunne dele ud, så også tak til dem.

Patienthistorie

Vi skulle egentlig have haft en patienthistorie, om en kvinde med livmoderhalskræft, som har fået en såkaldt trakelektomioperation og efterfølgende har fået børn. Men hun måtte desværre melde afbud på grund af sygdom.

Grunden til, at vi gerne ville have en sådan historie, er, at den er positiv. Den viser nemlig, at hvis man går til læge i tide, så er der større mulighed for at komme godt videre i livet. KIU repræsenterer flere former for underlivskræft – livmoderhalskræft, livmoderkræft, vulvacancer og æggestokkræft. For alle disse former for kræft gælder det, at jo tidligere sygdommen bliver diagnosticeret, jo større er chancerne for helbredelse.

Med hensyn til livmoderhalskræft har vi i Danmark et screeningsprogram, som alle kvinder bør følge. Skulle man nu få underlige symptomer mellem screeningerne, skal man alligevel gå til læge. Man må ikke vente til næste indkaldelse. Da sygdommen er forårsaget af en virus, er der nu udviklet en vaccine – HPV-vaccinen. Det er rigtig godt, for hvis alle unge kvinder lader sig vaccinere, kan vi udrydde sygdommen. Desværre er der nu problemer med bivirkninger. Der forskes meget i denne problemstilling, men Birthe nævnte, at hun ikke ville komme nærmere ind på dette emne, da KIU ikke har ekspertise til

at udtale sig om det. I KIU følger vi, hvad Kræftens Bekæmpelse siger, og de støtter stadig vaccinationen.

Symptomer

Dernæst gik Birthe videre med at tale om symptomer. Alle former for underlivskræft har symptomer. Den gængse er blødning, når man ikke burde bløde. På KIUs Facebookside kan man læse nærmere om symptomer på underlivskræft. KIU kører for tiden en kampagne med symptomer på æggestokkræft, da denne sygdom er meget svær at diagnosticere. Kvinden bløder ikke, men har andre underlige symptomer, som stammer fra maven. Derfor bliver kvinderne diagnosticeret for sent og risikerer at dø af sygdommen. KIUs kampagne kører bl.a. over KIUs facebookside, hvor 200.000 kvinder har læst om kampagnen og 83.000 kvinder har taget testen med symptomer på æggestokkræft. Vi er ikke færdige med kampagnen, men har haft lidt besvær med at få orienteret de praktiserende læger, så vi har den på standby indtil den 23. september, hvor der forhåbentlig kommer nyheder om et forsøg med hurtig henvisning ved symptomer på sygdommen i Dagens Medicin, og hvor Birthe Lemley har fået lejlighed til at udtale sig og nævne kampagnen. (Artiklen blev trykt i Dagens Medicin den 23. september.)

Birthe opfordrede alle kvinder til at gå til læge i tide, hvis der er noget som ikke er, som det skal være med underlivet.

I KIUs forrige blad var der et interview med KIUs protektor Ghita Nørby, som selv har haft underlivskræft. Hun siger bl.a., som kun Ghita kan sige det: Hvis underligheden varer ved, skal man gå til læge. Hvis man får en dårlig besked, skal man se monstret i øjnene, i stedet for at løbe væk fra det. Når man gør det, bliver monstret mindre, og man bliver selv stærkere. Med disse afsluttende ord gav Birthe mikrofonen videre til overlæge Mansoor Raza Mirza.

Indlæg fra Mansoor Raza Mirza, Rigshospitalet

Mansoor startede med at nævne de forskellige organisationer, der slutter op om Globeathon bl.a. NSGO (Nordisk Selskab for Gynækologisk Onkologi).

Mansoor havde besluttet sig for at tale om forsøg inden for æggestokkræft.

Patienter med æggestokkræft, som ofte får tilbagefald af sygdommen, vil fremover ikke få kemoterapi så ofte, som det hidtil har været tilfældet. Der er kommet biologiske stoffer, såkaldte parp-inhibitors (parp-hæmmere), som kan anvendes til at forlænge intervallet mellem tilbagefaldene, og dermed muligvis også livsforlænge.

En af disse parp-inhibitors er Olaparib til kvinder med såkaldt arvelig æggestokkræft – genfejl i BRCA1 eller BRCA2. Dette lægemiddel er nu godkendt som sygehusmedicin til denne patientgruppe.

Der er også nye studier på vej til primærbehandlingen (når kvinden bliver syg første gang), hvor man allerede før den egentlige behandling påbegyndes, men efter diagnosen, vil behandle med Immunbehandling + Olaparib, mens patienten stadig er kemonaiv (før patienten nogensinde har fået kemo).

> "Kun fantasien sætter grænser. I forbindelse med gåturen i dag kunne man sige, at hvert lille skridt på udviklingens vej tæller".

Desuden er der et studie til de såkaldt platinresistente kvinder, som får tilbagefald kort tid efter primærbehandlingen. De vil nu blive behandlet med Avastin + Olaparib. Dette forsøg vil blive indledt i de nordiske lande i januar – februar til næste år.

Mansoor talte også om forsøget på Herlev Hospital med immunterapi (aktivering af patientens egne T-celler til bekæmpelse af kræften).

Rigshospitalet og de resterende onkologiske afdelinger i landet starter et forsøg med immunterapi mod æggestokkræft baseret på checkpoint inhibitors – antistoffer mod T-celler, som er banebrydende mod modermærkekræft og lungekræft.

Forsøg med PDL1-immunterapi vil blive startet i de nordiske lande samt resten af Europa, i USA og Japan.

Mansoor afsluttede med bemærkningen: "Æggestokkræft vil med tiden blive en kronisk sygdom".

Indlæg fra klinikchef Lene Lundvall, Rigshospitalet

Lene Lundvall talte om udviklingen inden for kirurgien. I de seneste 30 år er der sket en helt fantastisk udvikling. Lene fortalte om kegleoperationer på grund af celleforandringer, som er et lille indgreb, men som i sin tid havde store konsekvenser. For 30 år siden blev man indlagt og opereret under fuld bedøvelse. Dernæst blev man sendt til opvågning. Efter nogle dage fik man så sengeleje med toiletbesøg i et par dage, hvor man skulle færdes stille og roligt, og så kunne man endelig blive sendt hjem. Livmoderhalsen var ofte helt deform efter operationen. I dag er det et langt mindre indgreb. Man bløder som regel ikke og kan efter 30 min. cykle hjem eller gå på arbejde. Livmoderhalsen heler fint op.

Kræft i livmoderhalsen var en stor prestigefyldt operation med blodtransfusion og dræn, og man var sengeliggende i 3 uger og sygemeldt i 2 måneder. Operationsmetoden startede i 1898 og fortsatte på samme måde i mange år frem.
Ved den trakelektomioperation, som blev omtalt tidligere, kan kvinden bære sit eget barn. Der foretages kejsersnit lidt før termin.

Trakelektomi må kun udføres på Rigshospitalet og kun af 3 gynækologer på Riget, da det giver større rutine. Siden 2001 er 120 kvinder blevet trakelektomiopereret. Der er kommet 53 levende børn ud af det (ikke alle kvinder ønskede at blive gravide).

I dag foretages der ofte robotkirurgi på kvinder med livmoderhalskræft og livmoderkræft. Det er en kikkertoperation, hvor lægen ser meget bedre. Desuden er den langt mere skånsom og nøjagtig for patienten. Der laves 2 huller i huden, der er kun lidt blodtab, og der bliver kun små diskrete ar. Desuden kan kirurgen sidde ned under operationen.

Man kan endnu ikke anvende robotten til alle operationer. Operation mod æggestokkræft er stadig en for stor operation til, at man kan fjerne alt i robotten.

Lene afsluttede sit indlæg med at sige: ***"Kun fantasien sætter grænser. I forbindelse med gåturen i dag kunne man sige, at hvert lille skridt på udviklingens vej tæller".***

Klinikchef Lene Lundvall

Anne Cathrine Bøgh

Globeathon – *Århus*

I år lykkedes det også at afholde Globeathon i Aarhus. På billedet byder Anne Cathrine velkommen til de fremmødte.

Man mødtes i Musikhuset til foredrag om HPV vaccine ved Anne Hammer Lauridsen, MD, phd-stipendiat. Desuden var der foredrag ved afdelingslæge, ph.d Lars Fokdal, som talte om fordele og ulemper ved den nye form for opfølgning af kræftpatienter. Derefter var der uddeling af T-shirts, vand, frugt og flyers, og der var der mulighed for at købe fortæring.
Dernæst var der gåtur til Kvindemuseet, hvor man samledes i caféen.
Her var der mulighed for at høre om KIU og stille spørgsmål.

Det var desværre regnvejr under gåturen i Aarhus.
I København var mange veje spærret af på grund af halvmaraton, og det havde regnet om formiddagen.

På trods af vejret og trafikale forhindringer forløb arrangementet begge steder fint.
Men vi håber på flere deltagere til næste år.
Hermed en opfordring til alle KIU's medlemmer!

KIU har modtaget nedenstående brev fra forskningssygeplejerske Hedvig Møller Larsen med overskriften Livet med lymfødem – efter kræftbehandling.

Livet med lymfødem – efter kræftbehandling

ønsker du at fortælle dit liv med lymføden – så hører jeg meget gerne fra dig!

Gennem mit arbejde, som sygeplejerske, har jeg erfaret, at kvinder og mænd efter kræftbehandling, der får senfølgen lymfødem – ikke alle får den støtte og behandling, de har krav på. Det er et nedprioriteret område i sundhedsvæsenet.
I håb om, at synliggøre livet med lymfødem efter kræftbehandling, har jeg fået fondsmidler til at publicere Jeres fortællinger om "Livet med lymfødem" – ønsker du at deltage så kontakt mig på mailen hmlr@regionsjaelland.dk eller mobil 5151 9386.

Baggrund
Efter kræftoperation for livmoderkræft, livmoderhalskræft, brystkræft og prostatakræft er der en andel af disse kvinder og mænd, der får fjernet lymfeknuder i forbindelse med operationen. Fjernelse af x-antal lymfeknuder kan give en senfølge i form af lymfødem, som vil være et oplevet problem resten af livet.

Formål med disse fortællinger:
• At kræftramte med lymfødem får mulighed for gennem fortælling og visualisering, at konkretisere og synliggøre, hvorledes en følge efter kræftbehandlingen påvirker deres hverdagsliv.
• At få sundhedsvæsenet til at opprioritere et livsvarigt problem, lymfødem, for den kræftramte.
• At patientfortællingerne udgives i bogform til indsigt, læring og handling for de sundhedsprofessionelle i det primære og sekundære sundhedsvæsen.

Målet med fortællingerne:
• At det tværfaglige personale inden for kræftbehandlingen får en patientoplevet indsigt i, hvorledes denne senfølge påvirker deres liv.
• At der i befolkningen bliver en bedre forståelse for, hvilke følger lymfødem har, selvom personen er erklæret "rask" efter kræftbehandlingen.

Metode til at få skitseret disse fortællinger:
I ca.15 kvinder og mænd med lymfødem, efter kræftbehandling for livmoderkræft, livmoderhalskræft, brystkræft og prostatakræft, forventes at indgå i projektet.

Ved kontakt med patientforeningerne vil jeg finde frem til de personer, der ønsker at fortælle om deres liv med lymfødem. Den enkelte får udleveret et brev, der konkret beskriver, hvad deres fortælling og fotoet vil blive anvendt til. Endvidere, at man har indflydelse på, hvad der skal præsenteres i den enkelte persons fortælling.

Fortællingerne vil blive udarbejdet via interview enkeltvis og i grupper af en journalist og mig. Fotos bliver udført af en professionel fotograf.

Journalist Kirsten Enevoldsen og fotograf Lærke Posselt er begge professionelle med dyb respekt for det menneske, de arbejder sammen med.
Fortællingerne udgives i en trykt bog og en E-bog.

Hvem er jeg, som du skal henvende dig til, hvis du ønsker eller overvejer at deltage med "din fortælling"?

Hedvig Møller Larsen (301148-xxxx) er uddannet sygeplejerske og vil her præsentere mine kompetencer og indsats, der har relation til den aktuelle projekt.

Siden 2008 været klinisk udviklingssygeplejerske ved Gynækologisk afdeling, Roskilde Sygehus, hvor kvinder med gynækologisk kræft udredes, visiteres, og behandles i Region Sjælland – i samarbejde med OUH og RH.

I 2011 indgik jeg i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe angående udarbejdelse af Kræftpakke III vedrørende gynækologiske kræftforløb, der primært havde fokus på sygepleje, rehabilitering og palliation.

I 2013/2014 gennemførte jeg projekt "Kvinder med livmoderkræft – kan sikres støtte i rehabiliteringsforløbet", hvor jeg fulgte 52 kvinder fra før operationen for kræft i livmoderen til 8 uger efter. Projektet var økonomisk støttet af Regionernes og Sundhedskartellets forsknings- og udviklingsfond. (kan rekvireres)
I projektperioden fik jeg etableret et tværfagligt samarbejde mellem Videnscenteret for Lymfødem, Bispebjerg Hospital og Gynækologisk afdeling, Roskilde Sygehus. Dette samarbejde resulterede i en mere kompetent styrkelse af indsatsen vedrørende involvering af de kvinder, der får fjernet lymfeknuder, og udvikling af informationsmateriale.

I maj 2014 deltog jeg på opfordring i ILF (international lumfødem framework) konference i Glasgow med en poster om vores indsats til at fremme samarbejdet

med kvinderne om tidlig indsat ved begyndende lymfødem. (kan rekvireres).
I september 2014 bevilgede Kræftens Bekæmpelse 4,995 mill. til projekt "Forebyggelse og tidlig opsporing og behandling af kræftrelateret lymfødem". Projektet skal afsluttes med nationale retningslinjer.
I forbindelse med Videnscenteret for lymfødem, Bispebjerg Hospitals projektansøgning, er vi ved Gynækologisk afdeling, Roskilde Sygehus, som en følge af vores indsats på området, blevet forespurgt, om jeg vil indgå i projektet. Nævnte projekt afvikles i perioden april 2015 – april 2019.

I juni 2015 et indlæg i KIU om lymfødemprojektet. I september 2015 et indlæg om lymfødem i PROPANyt (kan rekvireres)
De bedste hilsner

Hedvig Møller Larsen
hmlr@regionsjaelland.dk
mobil 51519386
(indtal evt. på telefonsvarer)

DGCG-KIU *symposium*

Fredag, den 15. januar 2016
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Auditorium 93

Tema: NYT inden for medicinsk behandling og NYT inden for kirurgi

Tidsrum: Kl. 10.00 – 15.45

Endeligt program med dagsorden og navne på oplægsholdere vil blive offentliggjort på KIUs hjemmeside og KIUs facebookside i god tid før symposiet.

Reservér allerede nu dagen, som er for både medlemmer og pårørende. Der vil blive rig lejlighed til at stille spørgsmål til eksperterne.

Tilmelding til Pernille Dehn senest den 3. januar på:
pernille.dehn@regionh.dk

Deltagelse er gratis.

Maries historie om livmoderhalskræft

af Marie Juul Moustesgaard

Vi har alle nogle skæringsdatoer i livet, som vi aldrig glemmer: konfirmationen, studentereksamen, bryllup-pet, da det første barn kom til verden osv. Nogle af os får en ekstra dato at huske på, nemlig den dag hvor en person i hvid kittel kigger på os og siger, at prøven er positiv - "Du har kræft!"

"Mor, skal du dø? "

Datoen var d 18. november 2010. Seks dage før mit ældste barn skulle fejre sin seks års fødselsdag, og små 14 dage inden min yngste datter skulle starte i børne-have. Det var koldt - skide koldt! Der var ingen tvivl om, at det ville blive en hård vinter. På motorvejen på vej hjem fra Århus ringede jeg min mor op og gav hende den brutale nyhed. Der blev stille et sekund i den anden ende, og vi kon-kluderede hurtigt, at hun ikke skulle sige noget til vores tre børn, der blev passet hos mine forældre. "Vi ses, når I kommer hjem. Kør pænt". Det var de sidste ord, inden vi lagde på, og min længste rejse i livet var begyndt.

Hvorfor havde jeg ikke reageret tidli-gere?!? Pletblødningerne var startet al-lerede i juli måned, men jeg hav-de slået det hen som hormonforstyrrelser. Først da det var konstante blødninger, var jeg begyndt at tænke, at det måske var noget andet.

Jeg havde søgt min egen praktiserende læge en uge forinden. Han havde taget et celleskrab og sagt, at det svar skulle vi ikke vente på. Han kunne se foran-dringerne klart og tydeligt. Jeg var ikke i tvivl om, hvad han mente, det var. Han forklarede mig, at der stadig var chancer for, at det var opdaget i tide. Det troede han ikke selv på. Han sagde det ikke, men det fornemmede jeg tydeligt.

Jeg var passager, og min elskede mand kørte bilen. De første mange kilometer sad jeg tavs og kiggede ud ad vinduet uden egentlig at se, hvad vi kørte forbi. Efter et stykke tid gik vi i gang med at planlægge forløbet. Jeg havde allerede fået en tid til scanning dagen efter, og operationsdatoen stod også på papiret. Livmode-ren skulle fjernes, og så skulle den sag gerne være klaret. Derudover blev vi hurtigt enige om, at ærlighed vedr. forventninger og følelser var vejen frem.

Det var med tunge skridt, vi gik omkring hjørnet på mine forældres hus. Børnene legede på gulvet og mine forældre, der sad ved spisebordet, så ud som om, at solen var gået ned. Der var i virkelig-heden ikke så me-get mere at sige. Vi trængte til at komme hjem, og det var tydeligt, at mine forældres styrke var brugt op, og de trængte til at være alene i deres egen tosomhed, og lade deres nyerhvervede sorg få frit løb. Vi pak-kede børnene sammen og kørte de sidste to kilometer. Hjemme fortalte vi børnene, at jeg havde fået liv-moderhalskræft, og det betød, at mor skulle på sygehuset nogle gange, og nogle gange skulle hun også sove der. "Mor, skal du dø"? Det var et stort spørgsmål fra en lille rødhåret pige på kun fire år. Jeg havde mest af alt lyst til at love hende, at det skulle jeg ikke, men jeg besindede mig og forklarede alle tre børn, at det vidste jeg ikke. Jeg havde gjort alt, hvad jeg kunne, så nu var det læ-gernes tur til at gøre deres mor rask. Den nat gav os ikke megen søvn. Hver gang jeg vågnede, var min mand også vågen. Vi sagde ikke noget til hinanden - det var ikke nødvendigt...

Dagen efter kørte vi de ca. 160 km til Århus igen. Jeg blev scannet igen og fik datoen til en ny samtale, og så gik turen tilbage til Hvide Sande. Den nat blev en af de vigtigste i mit liv.
Da der var ro i huset, og jeg sad alene i stuen, begyndte alle mulige tanker at trænge sig på. Jeg lod dem få frit løb. Hvordan skulle vi stå det her igennem? Ville jeg overleve? Hvad med jobbet? Hvordan skulle børne-ne klare det? Jeg lavede en plus og minus liste inde i mit hoved. Hvis jeg overlevede, hvad skulle så være anderledes? Intet! Intet skulle ændres. Jeg var tilfreds med mit liv. Jeg elskede mit liv! Jeg havde verdens dejlig-ste, støttende og beskyttende mand. Vi havde fået tre vidunderlige børn inden for tre år og tre måne-der, og min mand havde givet mig yderligere tre skønne børn i medgift. Intet skulle nogensinde

laves om. Jeg ville kæmpe med næb og kløer for at få mit liv igen. Jeg kan huske, jeg tænkte: "Bring it on - mig vil du AL-DRIG vinde over"! Næste dag var jeg klar. Klar til kamp!

Der må være gået ca. en uge, og svarerne fra PET/CT var klar. Det viste sig, at jeg skulle have en radikal fjer-nelse af livmoderen. På daværende tidspunkt regnede de stadig med, at jeg efter operationen første man-dag i december ville være rask. Jeg kontaktede min arbejdsplads på vejen hjem, og gav dem operationsdatoen og sagde, at jeg ville være klar igen efter jul.

Dagen inden jeg skulle opereres, indlogerede min mand og jeg os på patienthotellet på Skejby sygehus. Vi prøvede på bedst mulig vis at skubbe den kommende dags strabadser på afstand og nød i stedet et godt måltid mad.
Da jeg vågnede efter operation, var der en læge, der spurgte, om jeg havde ondt i såret. Det havde jeg ikke, men jeg følte det, som om jeg var blevet kørt over af en damptromle. Det forstod hun godt, svarede hun med et smil.

Det var dét! Nu var jeg vel rask? Ugen efter var jeg igen på vej til Århus for at få svar på prøverne fra operationen. Jeg havde en dårlig fornemmelse. Det var i virkeligheden nok mest, fordi jeg stadig bebrejdede mig selv, at jeg havde gået så længe med symptomerne. Der var så meget sne og is på vejene, at vi kun kunne køre 30 - 40 km/t på motorvejen. Myndighederne havde i nogle regioner frarådet alt unødig udkørsel. Unø-digt?!? Det var bestemt ikke unødigt. Det var dommens dag 'part two'. Vi blev kaldt ind til lægen, der havde været der efter operationen. Sammen med en sygeplejeske fortalte hun os, at min tumor var over 4 cm, og der var fundet en spredning til de små blodkar. Jeg slog begge hænder fladt ned i bordkanten, mens jeg udbrød et højt nej! Planen var nu, at jeg skulle have kombineret kemo- og stråleterapi. Fem kemobehand-linger og 25 strålebehandlinger.

Det betød, at december måned ville gå med yderligere turer til Århus til diverse samtaler, forundersøgelse etc. Hjemme var vi enige om, at julen ikke måtte bære præg af sygdom - og børnene fik vist også en lidt større gave det år. I januar 2011 skulle efterbehandlingen i gang. Jeg må nok indrømme, at jeg i dag er glad for, at jeg på ingen måde kunne forestille mig, hvad det var, jeg nu skulle igennem.

Det var tirsdag, og jeg skulle have min første stråleterapi, hvorefter jeg skulle fortsætte over på O2 for at få min cisplatin. Som jeg husker det, var der to samtaler den dag, inden diverse behandlinger skulle i gang. Min mand var som vanligt ved min side. Vi havde aftalt, at han skulle med den ene gang om ugen, hvor jeg skulle have min kemo, og ellers ville jeg selv klare de dage, hvor det "kun" var strålebehandlingen, der skul-le overstås. Det var især saltvandet, der var hårdt at få pumpet ind i armen, men det skulle jo bare klares. På den ene side var jeg bekymret for fremtiden, og på den anden side var jeg på en eller anden måde be-gejstret for, at vi nu endelig var i gang med slutningen af behandlingen.

Jeg havde takket nej til at bo på patienthotellet fra mandag til fredag og havde ligeledes sagt nej til trans-port. Jeg ville ikke miste ét minut med familien på unødvendige kørselstimer i taxi og slet ikke hele døgn. Helt ærligt, hvor svært kunne det være...

Næste morgen stod jeg op før en vis mand fik sko på og kørte til Århus for at få anden strålebehandling. I løbet af de første par dage blev jeg dårligere og dårligere. Dagen inden jeg skulle have anden portion af kemokuren, kunne jeg næsten ikke overskue det. Jeg kunne ikke forklare, hvordan jeg havde det dårligt, men noget var galt. Manden og jeg kørte afsted. Første opgave var blodprøverne, der skulle frigive kuren til mig. Da jeg næsten havde stået saltvandet igennem, kom lægen og kaldte os til samtale. Kuren kunne ikke frigives. Mine tal var helt skæve. Vi blev enige om, at jeg blev der natten over, og at vi skulle prøve igen dagen efter. Min mand kørte hjem til børnene. Vi havde aftalt, jeg skulle sende en sms dagen efter, når jeg var i gang

→

kuren, så han kunne komme. Den næste dag stod på stråleterapi, nye blodprøver, nyt saltvand og forhåbentlig en omgang kemo. Tallene var stadig skæve, og jeg skulle have nyrerne undersøgt. Det viste sig, at den lille portion kemo, jeg havde fået, havde nedsat min nyrefunktion med 50 %. Nu forstod jeg, hvorfor den sidste uge havde været så usigelig hård. Konsekvensen blev, at jeg blev taget ud af kemobehandlingen, og så måtte strålerne klare resten.

De næste uger forløb med stråleterapi. Det tog ikke mange dage, førend turen blev planlagt efter, hvor de bedste offentlige toiletter var. Tarmene var strålet tilbage til stenalderen, og i bilen lå et ekstra sæt tøj i tilfælde af, jeg ikke nåede det næste toilet. Det var en hård daglig kamp. Heldigvis havde jeg fået håndfrit samtaleanlæg i bilen, så turene gik med at ringe til min søster, mine forældre og min nu afdøde mormor. Det gav mange dybe samtaler. Det føltes som en livstid, men efter fem uger var det slut. Datoen var den 14. februar 2011. Det var også vores yngste datters tre års fødselsdag. I den anledning havde personalet sat to flag frem i stråleterapien. Det var en underlig følelse at tømme det skab, der havde dannet rammen for mit terapioutfit i fem uger. På vejen ud mødte jeg som vanligt mange mennesker. Da jeg stod uden for indgan-gen til onkologisk afdeling, vendte jeg mig om og konstaterede, at trafikken ind og ud ad dørene var større end i det lokale supermarked. Gad vide hvem af dem, der nu skulle overtage mit skab og starte deres helt egen kamp.

> "Jeg ville kæmpe med næb og kløer for at få mit liv igen. Jeg kan huske, jeg tænkte: "Bring it on – mig vil du ALDRIG vinde over"! Næste dag var jeg klar. Klar til kamp!"

Det var stadig isnende koldt udenfor, men solens genskin i, hvad der efterhånden havde forvandlet sig fra sne til is, varmede mine kinder, og jeg syntes næsten, jeg kunne fornemme foråret. Jeg fandt bilen på par-keringspladsen og indløste min billet for at køre hjem til fødselsdagsboller og kanelkage.

Tre måneder efter operationen var jeg til første kontrol. Jeg blev overrasket og frustreret over, at det eneste jeg blev tilbudt var en gynækologisk undersøgelse og en samtale. Ingen tegn på kræft, og vi kørte hjem igen. Efter påske startede jeg op på fuld tid med jobbet igen. Det var skønt igen at være en del af samfundet og ikke længere patient.
Årene er gået og efter utallige gynækologiske undersøgelser, søvnløse nætter med frygt for, at sygdommen rammer igen, ture til Århus og hjem igen, er næste skridt min sidste kontrol. Jeg må erkende, det ikke er med hænderne over hovedet i begejstring, jeg går ind til denne undersøgelse. Når den er overstået i marts 2016, er jeg overladt til mig selv! Jeg er ude af screeningsprogrammet, da strålerne har ødelagt mulighederne for realistiske celleskrab, og i min sjæl er der nu en blind passager. Jeg plejer at beskrive den som en orm, der sidder og gnaver i nakken - min lille cancer-orm. Måske stopper den med at bide i mig en skønne dag, men indtil da, er den en del af mig, og på grund af den, bliver mit liv aldrig helt det samme igen. Jeg er velsignet med stadig at have alt, hvad jeg havde før, men jeg har også fået min blinde passager med på rejsen. Rejsen fortsætter, og jeg er stadig i live. Jeg har fået lidt skavanker, såsom at overgangsalderes har gjort sit indtog, men i live det er jeg, og selvom endnu en vinter er på vej, så er jeg ikke et sekund i tvivl om, at jeg vil opleve rigtig mange somre.

Unge kvinder se her!

Livmoderhalskræft er en sygdom, som rammer mange unge kvinder. Er du ung, har du fået livmoderhalskræft og ønsker du at tale med en, som har været i samme situation, så kontakt:

Martina Madsen Christensen,
Slotsgrunden 1d, 6430 Nordborg,
Tlf. 31 16 37 98, Email: martina.c.siemer@gmail.com

Susanne Blaabjerg,
Løgstørgade 35, 4. tv, 2100 København Ø,
Tlf. 22 29 36 36, Email: susanneblaabjerg@hotmail.com

Hospitalsfysiker ph.d. Ivan Richter Vogelius

OM VULVACANCER

AMERIKANSK SAMARBEJDE
Foruden de danske kvinder har forskerne kontakt til amerikanske kolleger ved MD Anderson Cancer Center i Texas, som kan bidrage med ekstra patienter. På den måde får forskerne samlet data nok til at få sikker viden, som ellers kan være svær at få, fordi sygdommen er så sjælden.

FORSKERNE SAMARBEJDER
Det nye forskningsprojekt har titlen 'Recidivmønster efter kemo-stråleterapi for lokalavanceret vulvacancer – mod risikotilpasset og mårettet ordination af stråleterapi'. Forskningen er støttet med 1,2 mio. kr. fra Kræftens Bekæmpelses Videnskabelige Udvalg, og arbejdet foregår i tæt samarbejde mellem Ivan Vogelius, overlæge Mansoor Mirza, ph.d. studerende læge Christina Vorbeck, nuklearmedicinsk overlæge Annika Loft, samt professor Anuja Jhingran fra MD Anderson Cancer Center i Houston, USA og professor Søren Bentzen, University of Maryland - Baltimore.

Sukker skal afsløre risiko for tilbagefald af sjælden kræftsygdom

Kræft i de ydre kønsorganer hos kvinder – vulvacancer – er en relativt sjælden kræftform. Stråleterapi er en vigtig del af behandlingen, og nu vil forskere undersøge, om indledende scanninger af kræftknudens sukkeroptag kan bruges til at udpege de kvinder, hvor kræften med stor sandsynlighed vil vende tilbage. Det kan få betydning for, hvordan strålebehandlingen planlægges. Forskningen er støttet af Kræftens Bekæmpelse.

Hospitalsfysiker ph.d. Ivan Richter Vogelius står i spidsen for ny forskning, der vil sikre bedre strålebehandling til kvinder med vulvacancer.

Hvert år får omkring 80-100 danske kvinder vulvacancer. Stråleterapi er en vigtig del af behandlingen, men hos nogle patienter vender sygdommen tilbage, efter at behandlingen er afsluttet.

Fordi sygdommen er så sjælden, mangler man viden om, hvordan patienterne bedst behandles, blandt andet om, hvordan strålebehandlingen planlægges bedst muligt for at mindske risikoen for tilbagefald. Derfor starter forskere fra Rigshospitalet nu et nyt forskningsprojekt, hvor de vil undersøge mønsteret af tilbagefald efter strålebehandling, fortæller hospitalsfysiker ph.d. Ivan Richter Vogelius, der står i spidsen for det nye arbejde.

– Man ved meget lidt om mønsteret af tilbagefald, men fem år efter behandlingen er afsluttet, har omkring 33 pct. af patienterne fået tilbagefald i det område, hvor man har givet strålebehandling. Hvis man allerede før strålebehandlingen starter, kunne udpege de kvinder, der er i højrisiko for at få tilbagefald kunne man tilbyde dem en anden behandling. Bedst ville det være hvis man samtidig kunne forudsige, hvor i det bestrålede område risikoen var størst. Så kunne man måske tilpasse strålebehandlingen, så deres risiko blev mindre – eller de slet ikke fik tilbagefald, siger Ivan Richter Vogelius.

Kræftceller har et andet stofskifte

Det, som forskerne nærmere bestemt vil undersøge, er sukkeroptaget i kræfttumoren. Kræftceller har ofte et anderledes stofskifte end normale celler, og et højt optag af sukker er tegn på en række egenskaber, der kendetegner aggressiv kræft.

Alle kvinder får foretaget PET-CT-skanninger af tumorens sukkeroptag på diagnose-tidspunktet, og det er disse billeder, Ivan Vogelius og hans kolleger nu vil nærstudere.

– Vi vil studere skanningsbillederne for omkring 200 kvinder for at se, om der er en sammenhæng mellem sukkeroptaget før strålebehandling og risikoen for tilbagefald af sygdommen, siger Ivan Vogelius.

Viden kan hurtigt komme patienterne til gavn

Det nye projekt foregår i et tæt samarbejde mellem Ivan Vogelius og kolleger fra Rigshospitalet, der har ekspertise i skanninger og i gynækologisk kræft. Teorien bag den nye forskning udspringer af tidligere forskning, hvor Ivan Vogelius har undersøgt sukkeroptaget i kræftknuder hos patienter med hovedhalskræft.

Resultaterne herfra viste, at der var størst risiko for tilbagefald i de områder, hvor sukkeroptaget var størst.

– Teknologien til undersøgelserne er på plads, så vi er helt klar til at gå i gang med analyserne. Hvis vores teori viser sig at holde stik, også for kvinder med vulvacancer, er der gode muligheder for, at vi kan tilbyde eksperimentel behandling til disse kvinder i løbet af få år. Det vil betyde en ændret behandling, som forhåbentlig kan redde liv, siger Ivan Vogelius.

Forskningsprojekt under opstart med henblik på **tidligere diagnosticering af æggestokkræft**

Af Birthe Lemley

Som det fremgår af nedenstående artikel, bliver der nu søsat et forskningsprojekt på Center for Forskning i Kræftdiagnostik i Praksis på Aarhus Universitet med tidlig henvisning til vaginal ultralydsscanning, hvis den praktiserende læge er i tvivl om, hvorvidt diagnosen kunne være æggestokkræft. Dette projekt er virkelig banebrydende med hensyn til denne sygdom, som i 70 % af tilfældene først bliver diagnosticeret i stadium III/IV, hvor det ofte er for sent til en helbredende behandling. Foreløbig er projektet rettet mod 3-5.000 kvinder i Region Midtjylland, hvor man mener, der statistisk vil være omkring 200 tilfælde af æggestokkræft om året. KIU vil imidlertid arbejde hårdt for, at det også bliver udbredt til resten af landet, så de omkring 600 kvinder, der bliver diagnosticeret med denne sygdom årligt, kan få gavn af projektet, og muligvis blive diagnosticeret i et stadium, hvor sygdommen kan helbredes.

Den hurtige henvisning til vaginal ultralydsscanning skal anvendes i de tilfælde, hvor lægen er i tvivl og derfor ikke sender patienten videre i en kræftpakke. Ultralydsscanningen skal kunne give et hurtigt ja/nej-svar på, om diagnosen er æggestokkræft.

I KIU har vi længe set frem til et tiltag, som kan hjælpe på den meget sene diagnosticering af denne sygdom på grund af de vage symptomer. Vi ser derfor med stor spænding frem til resultaterne af forskningsprojektet og har været i forbindelse med professor Peter Vedsted, som er leder af projektet, for at tilbyde vores hjælp til projektet.

Praktiserende læger skal opdage æggestokkræft tidligere

Æggestokkræft opdages alt for sent. Hvordan kan de praktiserende læger blive bedre til at spotte sygdommen tidligere? Det skal et nyt forskningsprojekt undersøge.

Nyt forskningsprojekt på Center for Forskning i Kræftdiagnostik i Praksis på Aarhus Universitet skal afdække nye metoder til at sikre tidligere diagnosticering af æggestokkræft. Syv ud af ti tilfælde af æggestokkræft opdages først, når kræften har bredt sig fra æggestokkene til andre organer — og på det tidspunkt er det ofte for sent. Kun en ud af tre kvinder med æggestokkræft er i live efter fem år, men markant flere kunne helbredes, hvis sygdommen blev opdaget og behandlet i tide.

»Som det er i dag, kan den praktiserende læge henvise til kræftpakken, hvis lægen står med en kvinde, som kunne have æggestokkræft. Men problemet er, at symptomerne på æggestokkræft i de tidlige stadier, hvor helbredelse stadig er mulig, oftest er vage og uspecifikke, og den praktiserende læge har ikke nogen god måde at få disse mange kvinder undersøgt, når de falder imellem 'absolut farligt' og 'absolut ikke noget'. Som situationen er nu, vil man hos mange af disse kvinder se tiden an. Ofte er det en fin løsning, da symptomer fra underlivet er hyppige og kræften sjælden — men det kan så i nogle tilfælde få fatale konsekvenser,« siger Peter Vedsted, professor ved Center for Forskning i Kræftdiagnostik i Praksis, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet, i en pressemeddelelse fra patientforeningen Kræft i Underlivet (KIU).

Nyt forskningsprojekt

Han og videnskabelig assistent Marie Louise Ladegaard Baun skal derfor i gang med at sætte et nyt forskningsprojekt op, som skal undersøge, hvilke faktorer der har indflydelse på, hvor hurtigt æggestokkræft bliver opdaget — herunder om en mere åben adgang til hurtig vaginal scanning.

Projektet er et spydspidsprojekt inden for området med tidlig diagnostik og skal udføres i et tæt samarbejde mellem en lang række interessenter. Projektet består af et registerstudie og et klinisk studie. Registerstudiet ser på, i hvilket stadie kvinderne har fået konstateret æggestokkræft, og sammenholder det med, hvilken kontakt de har haft til deres praktiserende læge i to år op til, at diagnosen blev stillet, herunder hvilke undersøgelser de er blevet henvist til.

HELE LANDET. Formand for Patientforeningen Kræft i Underlivet, Birthe Lemley, vil kæmpe for, at hurtige ja/nej-undersøgelser bliver indført i hele landet, hvis det nye studie viser, at de kan sikre tidligere diagnosticering.

»I vores kliniske studie vil vi se på, om vi kan sikre tidligere diagnosticering af æggestokkræft ved, at den praktiserende læge har mulighed for at henvise de kvinder, hvor lægen vurderer, at det nok ikke er æggestokkræft, men risikoen er der alligevel. Så for en sikkerheds skyld bør kvinden undersøges ved en hurtig ja/nej-undersøgelse i form af en vaginal ultralydsscanning, så vi ikke overser det, vi ikke må overse. Undersøgelsen er ikke en omfattende, tidskrævende gynækologisk udredning hos en speciallæge, men en vaginalscanning udelukkende med henblik på at afgøre, om der er tegn på æggestokkræft eller ej,« siger Peter Vedsted i pressemeddelelsen.

Registerstudiet ser også på den geografiske variation i, hvor ofte kvinder henvises til vaginal ultralydsscanning.

Ifølge Peter Vedsted er der i visse dele af landet kun få gynækologer at henvise til, og det kan muligvis have en betydning for, hvilket stadie kræften har ved diagnose.

De endelige protokoller for det kliniske forskningsstudie er ved at blive sat op. Studiet vil inkludere ca. 3-5.000 kvinder, hvilket statistisk set vil betyde, at der deriblandt er ca. 200 kvinder med æggestokkræft.

FAKTA

Farlig sygdom

- Æggestokkræft rammer oftest kvinder omkring og efter overgangsalderen.
- Kun hver tredje er i live efter fem år. Overlevelsen kunne øges markant, hvis æggestokkræft i højere grad blev opdaget og behandlet i tide.
- Der er øget risiko for æggestokkræft, hvis der er tilfælde af æggestokkræft, brystkræft eller tyktarmskræft i familien.
- Symptomerne er vedvarende oppustet mave, påfaldende træthed, daglige mavesmerter/følelse af tyngde i maven, appetitløshed/madlede, hyppig vandladning, ændret afføringsmønster. Symptomerne er desuden diffuse og opleves forskelligt fra kvinde til kvinde, hvilket gør æggestokkræft svær at opdage i tide. Symptomerne på æggestokkræft opleves ofte i maven og ikke i underlivet.

NY FORSKNINGSPROJEKT. Kvinder med svage symptomer ser ofte tiden an. »Det kan i nogle tilfælde få fatale konsekvenser,« siger professor Peter Vedsted.

Hos patientforeningen Kræft i Underlivet, KIU, venter man spændt på resultaterne af det nye forskningsprojekt: »Hvis studiet viser, at en mere åben adgang til at henvise til hurtige ja/nej-undersøgelser kan sikre tidligere diagnosticering og dermed redde liv, vil vi helt sikkert kæmpe for, at det bliver indført i hele landet,« siger Birthe Lemley, som er formand for KIU.

KIU har søsat OPDAG-kampagnen for at gøre flere kvinder opmærksomme på, at vedvarende oppustet mave, mavesmerter, træthed og appetitløshed kan være tegn på æggestokkræft. På opdag.nu har 200.000 kvinder været inde og læse om æggestokkræft, og over 83.000 har taget en test, der viser, om de har symptomer, de bør gå til lægen med. **toppe**

ROBOTKIRURGI

Ved robotkirurgi opererer kirurgen gennem robotarme, som føres gennem bugvæggen.
Kirurgen styrer instrumenterne via robotarmene, som elektronisk overfører kirurgens bevægelser fra en styreenhed (operationskonsol) til instrumenterne i bughulen.

Operationen kan ses på skærme på operationsstuen. Synsfeltet er i 3D og 10 gange forstørret.

FORDELENE VED ROBOTKIRURGI ER:
Færre komplikationer, færre smerter, kortere indlæggelsestid,
mindre ar. Hvis man kan tåle en almindelig operation kan man som regel blive opereret med robot kirurgi.

ROBOTKIRURGI KAN ANVENDES VED KRÆFT I:
Blæren, prostata, nyren, livmoderen, livmoderhalsen, tyktarmen, endetarmen

- Der er et kæmpe udviklingspotentiale ved robotkirurgi. Det er 'blot' et spørgsmål om penge, siger professor Ole Mogensen.

Mere viden om robotkirurgi **til kvinder med kræft i underlivet**

Robotkirurgi bliver allerede brugt til at operere kvinder med kræft i livmoderhalsen og i livmoderen. Men der mangler dokumentation for, om robotkirurgi er bedre end åben kirurgi, og om metoden forbedrer overlevelsen og livskvaliteten for kvinderne. Det skal et nyt forskningsprojekt søge at råde bod på.

Robotkirurgi – også kaldet robotassisteret kikkertkirurgi - vinder mere og mere indpas på de kirurgiske afdelinger.

Professor Ole Mogensen, der er tilknyttet Odense Universitetshospital og Wellington University Hospital i New Zealand, er ikke i tvivl om, at robotkirurgien har sin berettigelse, men om den er bedre end 'åben kirurgi', tør han ikke spå om, og det skal et nyt forskningsprojekt, som Kræftens Bekæmpelse støtter med en mio. kr., nu søge at finde svar på.

- Ét er sikkert, robotkirurgi er en mere skånsom operationsmetode end den traditionelle åbne kirurgi. Kvinderne får kun skåret små huller i bugvæggen, og det betyder, at de har det markant bedre dagen efter operationen – tit og ofte så godt, at de bliver udskrevet. Og så giver metoden færre komplikationer, fordi den ikke efterlader store operationssår, siger Ole Mogensen.

'Nye' operationer med robotkirurgi

Ole Mogensen fortæller, at robotkirurgi er den bedste operationsmetode til overvægtige kvinder, som skal opereres for livmoderhalskræft eller kræft i livmoderen. De er sværere at operere og får ofte komplikationer på grund af deres overvægt.

- Her viser robotkirurgien virkelig sin styrke – også til operationer, som vi ikke tidligere har kunnet udføre. Metoden har mange fordele, men den er dyr, og vi ved ikke, om overlevelsen og livskvaliteten bliver forbedret, og det skal vi have fundet ud af med forskningsprojektet her, siger Ole Mogensen.

Den største undersøgelse i verden

Alle oplysninger, som skal bruges, findes i en national database (Dansk Gynækologisk Cancer Database). Deri findes der data på flere end 5.000 kvinder, herunder om operationsmetoderne.

- Det er meget spændende, for der er på verdensplan tale om den største undersøgelse af sin art, så den vil vinde genklang. Men bedst af alt bliver vi langt klogere på, hvilken operationsmetode der virker bedst, siger Ole Mogensen.

En anden del af forskningsprojektet går ud på at undersøge, om en ny teknik kaldet sentinel node kan bruges til at diagnosticere de første lymfeknuder, hvor kræften har spredt sig til hos kvinder med livmoderhalskræft. Desuden skal der udvikles en simulator, hvor kirurgerne kan øve sig på operationen inden selve indgrebet.

Mere robotkirurgi

Ole Mogensen har i det hele taget store forventninger til robotkirurgien - også i fremtiden.

- Der er et kæmpe udviklingspotentiale ved robotkirurgi. Det er 'blot' et spørgsmål om penge. Og det, vi i dag ser som værende meget avanceret, er forældet om fem år. Det kommer til at gå stærkt, men vi er bestemt med her i Danmark, fastslår Ole Mogensen.

Projektet går i gang 1. september.
Hvert år får ca. 1.150 kvinder kræft i livmoderhalsen og livmoderen.

En engel i mit liv

Signes historie om livmoderhalskræft

Af Signe Damgaard

Jeg fik konstateret livmoderhalskræft i en alder af 36, stadium 3 i år 2009. Jeg blev raskmeldt i november 2014. Det var for mig en blanding af lykke og sorg, og hvordan det, vil man nok tænke? Her er min historie.

Jeg havde været uden partner i et års tid, da jeg mødte min Peter. Jeg har aldrig været gift, men haft et skønt liv med min søn, hvis far ikke har kontakt til ham. På det tidspunkt i livet, havde jeg ikke store forhåbninger om at finde den store kærlighed eller få flere børn, selvom ønsket var stort. Jeg var tilfreds med min dejlige store familie. Jeg fløj som stewardesse og havde gjort det i 10 år, og min søn og jeg rejste rundt i verden, når ferierne meldte sig.

Mit liv var godt, jeg havde ingen symptomer eller smerter, og alligevel var en del af min krop blevet ramt af kræft.

Den 24. juni 2009 er jeg på en date med Peter. Fra første øjekast er jeg ikke i tvivl om, at han er noget specielt. Hans varme smil, gløden i hans øjne, hans ærlighed og dejlige humor.

På det tidspunkt har jeg ikke haft samleje i over et år, og da vi er på fjerde date med overnatning, er vi også seksuelt sammen. Jeg undrer mig ikke over, at jeg småbløder bagefter, min menstruation har ofte været uregelmæssig, og jeg har været til de anbefalet undersøgelser for celleforandring.

Peter og jeg bliver rigtig glade for hinanden. Det er en hel speciel følelse, der vokser mellem os, og kærligheden bliver kun større for hver dag.
Den store kærlighed er fundet, både for ham og mig. Vi er lykkelige og er sammen, når tiden tillader det.
Min søster læser til læge på det tidspunkt, og jeg nævner, at jeg bløder hver gang vi er sammen. Hun sender mig til lægen med det samme, og min læge tager prøver og sender mig straks til gynækolog. Peter og jeg er dog så lykkelige, at vi ikke ser alvoren i hele forløbet. Vi er begyndt at tale om at få et barn sammen og flyver rundt på en sky af glæde og kærlighed.

Kort tid efter jeg har været til undersøgelse hos gynækologen, bliver jeg ringet op om, at jeg skal møde op på klinikken. Det kan jeg ikke, svarer jeg, da jeg er på job. Jeg får at vide, at det skal jeg, og jeg tænker stadigvæk ikke tanken, at det kan være alvorligt.

Men så modtager vi beskeden om, at jeg har livmoderhalskræft. I få sekunder sidder vi bare stille og kigger, og jeg spørger stille, om jeg mister min livmoder, da vi gerne vil have børn. Jeg er i chok, og det vigtigste for mig nu er at vide, om min livmoder kan reddes.
Gynækologen henviser os til undersøgelse på Rigshospitalet, og siger, at vi ikke skal miste håbet endnu, og at der er dygtige læge, der kan hjælpe.

Vi kommer til samtale på Rigshospitalet, og det er positivt, da de siger, at det er en mulighed for, de kan fjerne kræften ved et keglesnit.

Alt går rimeligt hurtigt, men i mellemtiden er jeg blevet gravid. Den morgen jeg bliver indlagt på hospitalet til indgreb, begynder jeg først at græde, og under narkosen er der 2 læger, der tilser mig for at se, hvad der kan gøres.

Desværre er det så alvorligt, at de bliver nødt til at indstille mig til operation for at fjerne min livmoder og barn.

Jeg græder, for nu forsvinder mit sidste håb om at få flere børn. Jeg tænker ikke på kræften, hvad de muligvis vil finde ved operation, eller at det muligvis kan have spredt sig. Jeg har Peter ved min side, og min kærlighed for ham vokser kun mere og mere for hver dag. Han er med ved hver konsultation. Han holder min hånd, og han trøster mig og græder med mig, når tårerne triller. På et tidspunkt siger jeg til ham, at hvis han skal gå, så er det nu, og ikke når jeg er blevet opereret, eller når jeg er mest svag. På det tidspunkt har

vi været sammen i cirka 3 måneder. Han svarer mig, at han ikke går nogen steder. Han elsker mig, og sammen skal vi nok klare det.

På operationsdagen får han lov til at komme med ind og holde mig i hånden, indtil narkosen virker. Da jeg vågner op, sidder han ved min side og kysser mig. Den første nat får han lov at overnatte på min stue, og han viger ikke fra min side, heller ikke den næste nat og den næste.

De fjerner min livmoder og vores barn, men jeg får lov til at beholde mine æggestokke. De har ligeledes fjernet en del lymfer for at se, om kræften havde spredt sig.

Efter 5 dage bliver jeg udskrevet. Efterfølgende var jeg frem og tilbage på hospitalet, fik fjernet kateter, skulle tømme min blære manuelt med et urinrør, og jeg var stadigvæk lige forelsket.
Sygeplejerskerne var vilde med Peter og sagde, at de aldrig havde oplevet så sand en person, som gav mig så meget glæde i sorgen.

Endnu en tur til Rigshospitalet og besked fra lægen, at de havde fundet cancerceller i lymferne. Skulle jeg dø? Nej, ikke i følge statistikkerne, men jeg skulle i gang med stråler og kemo.
I mellemtiden var min søn og jeg flyttet ind hos mine forældre, da jeg oven i det hele var blevet boligløs, og mine forældre hjalp til med pasning af min dreng. Peter spurgte mine forældre, om han måtte flytte ind for at være der for mig gennem den tid, der nu skulle komme. Mine forældre købte en ny seng til os alle, og vi indrettede os på mit gamle barndomsværelse.

Peter brugte sin ferie og afspadsering og bragte mig frem og tilbage på hospitalet. Han hjalp til, når jeg var afkræftet, når jeg brækkede mig, og når jeg ikke kunne holde på min afføring. Han var min støtte. Ligeledes havde jeg en stor støtte i min familie, som alle hjalp til med det praktiske.

Jeg kom ud på den anden side, og alt var overstået - troede jeg.

Så startede alle bivirkningerne, lige fra lymfødem i begge ben, tørhed i skeden, mistet sexlyst og ømhed og smerter i knogler og led.

Efter et fantastisk ophold på Dallund, som var med til at guide mig rundt til sexolog, lymfeterapeut og psykolog, fik jeg med tiden bearbejdet de tanker om at acceptere de bivirkninger, som jeg skulle leve med fremover.

Tanken om at jeg havde kræft nåede aldrig rigtig mit hjerte og hjerne. Det var helt sikkert pga. den kærlighedsrus, optimisme og de positive tanker om Peter og min fremtid, der gjorde, at livet ikke var så slemt, selvom jeg sad og blev pumpet med kemo, og strålerne ødelagde dele af min krop.

Efterfølgende har jeg fået fjernet mine æggestokke, da de var bundet op i min mave, og jeg følte mig mere sikker ved, at de blev fjernet. Jeg havde alligevel fået at vide, at jeg skulle spise hormoner indtil overgangsalderen for at undgå knogleskørhed.

I tiden derefter, gjorde jeg i nyhederne opmærksom på, hvor utilfreds jeg var med de efterfølgende kontroller på hospitalet, og det blev sendt på TV2.
Jeg oplevede ofte, at lægerne ikke havde læst min journal, inden jeg kom ind til kontrol, og der var ingen ro omkring forløbet. Jeg fortsatte min egen private kontrol hos min gynækolog.

Igennem hele mit forløb og også i forbindelse med de efterfølgende kontroller havde jeg Peter ved min side. Han friede til mig nytår 2011, og vi blev gift den 23. juni 2012.

Hvis Peter ikke var dukket op i mit liv, havde jeg ikke levet i dag. Han er min engel, en engel i mit liv.

STAFET FOR LIVET

KIU

Stafet for livet i Næstved august 2015

Af Grethe Nielsen

Med udsigt til den sidste officielle sommer-weekend i 2015 og en perfekt vejrudsigt, ja så bliver det ikke meget bedre.
Jeg går og tjekker op på de sidste ting, som jeg skal have med ud på den stand, som jeg har fået i oplysningsteltet, får det pakket og venter på den aftale, jeg har med en meget sød dame, der skal komme og hente oppakningen.

Alt lykkes, og inden længe er vi i fuld sving. Der bliver hængt "tørresnor" op og hængt tøj til tørre, balloner bliver pustet op, vand hentet, brochurer lagt op. Der går ikke længe, så ser det rigtig godt ud.

Så er der åbning af stafet for livet. Det er meget stemningsfuldt at høre ca. 3000 mennesker klappe fighterne hele vejen rundt.

I oplysningsteltet er der 12 stande med meget forskellige informationer. KIU s stand bemærker sig ved, at man tydeligt ser vores "tørresnor". Som flere bemærkede: "Det er godt blikfang." Selvom der for de flestes vedkommende er fokus på motion, kommer der mange forbi for at kigge, og det bliver til en del gode snakke. Mange kender os slet ikke, men det er jo meningen med at være der, nemlig at udbrede kenskabet til vores patientforening.

Kl. 22.00 har mørket sænket sig over stadion. Den lokale præst går på scenen og holder en tankevækkende tale, herefter er der 1 minuts stilhed, hvor alle sender tanker til dem, der stadig er her, og dem, som har tabt kampen mod kræften.

En folkefest i sensommeren oplysningens og motionens tegn er slut. Mange har fået rørt sig, og KIU var repræsenteret.

Stafet for livet i Slangerup august 2015

Af Birthe Lemley

Også her var KIU repræsenteret. Jeg blev kontaktet af lokalafdelingen af Kræftens Bekæmpelse og bedt om at holde et indlæg om underlivskræft i et af teltene. Jeg havde medbragt blade, pjecer, foldere og balloner.

I mit foredrag lagde jeg vægt på, at kvinderne skal sørge for at gå til læge, hvis de fornemmer, at der er noget galt. Man kan ikke gå og vente på 'at det nok går over'. Med udgangspunkt i vores ballon (KIUs logo på ballonen) forklarede jeg om de forskellige former for underlivskræft og deres symptomer. Der var stor lydhørhed, og der blev stillet spørgsmål. Desuden mødte jeg et par KIU-medlemmer, som jeg ikke havde truffet før. Vi fik os en god snak.

Det var en god dag, og jeg var glad for på den måde at kunne gøre lidt for at udbrede kendskabet til symptomerne på underlivskræft og også få udbredt kendskabet til foreningen.

Om *Stafet For Livet*

Stafet For Livet er et døgn, hvor vi sætter fokus på kræftsagen, kæmper sammen og fejrer livet. Det er en anledning til at mindes dem, vi har mistet, og give håb til dem, der kæmper. Stafet For Livet er fællesskab, oplysning og indsamling i kampen mod kræft.

Vil du være frivillig til Stafet For Livet?

Planlægningen af Stafet For Livet 2016 er allerede godt i gang. Hvis du har lyst til at gøre noget aktivt i kampen mod kræft ved at være frivillig til Stafet For Livet, så kan du læse mere om de forskellige opgaver eller sende en mail til stafetforlivet@cancer.dk

Landsmøde og generalforsamling i 2016

Den 30. april – 1. maj 2016
på Sinatur Hotel Storebælt, Østersøvej 121, 5800 Nyborg

Reservér allerede nu dagene – Foreløbigt program

Lørdag den 30. april

Kl. 11.00	Ankomst
Kl. 12.00-13.00	Frokost
Kl. 13.00-15.00	3 forskellige aktiviteter ved tilmelding (nærmere oplysninger vil være at finde på KIUs hjemmeside)

En af foredragsholderne er overlæge Tonny Karlsmark fra Bispebjerg Videncenter for Lymfødem

Kl. 15.00-15.30	Kaffe og the
Kl. 15.30-17.00	Forskellige aktiviteter – se hjemmesiden for nærmere oplysninger
Kl. 19.00-20.00	Middag + amerikansk lotteri
Kl. 20.00-21.00	Underholdning – Skuespiller Bodil Jørgensen kommer og snakker med os
Kl. 21.00	Udtrækning af lodder samt udtrækning af ophold på Løgumkloster Refugium

Søndag den 1. maj

Kl. 8.00-10.00	Morgenmad og udtjekning af værelset
Kl. 10.00-12.00	Inddeling i grupper efter sygdom
Kl. 12.00-13.00	Frokost
Kl. 13.00-15.00	Generalforsamling

Endeligt program vil blive lagt ud på hjemmesiden i god tid før mødet. Du vil modtage en personlig invitation til landsmødet med program. Husk at sende din e-mailadresse til marianne@hafnet.dk, hvis vi ikke allerede har den.

Vi har i år rettet os efter medlemmernes ønsker ifølge spørgeskemaerne. Der var ønske om mere fritid og ikke så presset et program. Derfor er samtalen i grupper efter sygdom lagt til søndag formiddag og generalforsamlingen til først på eftermiddagen søndag.

Gensynets glæde er altid stor ved landsmødet, men vi glæder os også til at møde dem af jer, der er med for første gang.

På bestyrelsens vegne
Birthe Lemley

Du kan også indmelde dig på vores hjemmeside www.kiuonline.dk

INDMELDELSESFORMULAR

Jeg ønsker at indmelde mig i KIU – Patientforeningen for kvinder der har eller har haft Kræft i Underlivet.

- SOM AKTIVT MEDLEM – KR. 150 PR. ÅR (Kvinder der har eller har haft kræft i underlivet)
- SOM STØTTEMEDLEM - KR. 100 PR. ÅR (Pårørende eller andre interesserede)
- JEG ØNSKER OGSÅ AT VÆRE MEDLEM AF KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

E-mail: _____

INDSENDES TIL
KIU'S KASSERER
Marianne Nielsen,
TH Jensens Vej 9, Øster Snede,
8723 Løsning

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail.

Husk derfor at angive din mailadresse

STØT KIU – KRÆFT I UNDERLIVET

Kiu's kontaktpersoner

Du er meget velkommen til at ringe eller maile til én af vores kontaktpersoner. Kontaktpersonerne har selv haft kræft i underlivet, men de kan ikke hjælpe med egentlige lægelige spørgsmål

LIVMODERHALSKRÆFT
Lene Middelhede
Rosenvænget 5A
8722 Hedensted
Tlf. 51 70 87 83
middelhede@hafnet.dk

Rita Andersen
Julivej 7
6705 Esbjerg Ø
gertpetersenandrup@hotmail.com
Tlf. 75160066/20813839

Annette Nybo Holgersen
Ådalsvænget 23
6800 Varde
anette.holgersen@gmail.com
Tlf. 75225748/27393908

Grethe Kirkegaard
Skovmindevej 3
2840 Holte
Tlf. 45 42 43 10 / 60 13 43 10
grethekirkegaard@hotmail.com

Heidi Andreassen
Værmlandsvej 1
3700 Rønne
Tlf. 56 95 19 71
heidi_d_a@hotmail.com

LIVMODERKRÆFT
Lotte Baun
Bullerupvej 86
5240 Odense NØ
Tlf. 27 25 52 27
baunll@vip.cybercity.dk

Marianne Nielsen
T.H. Jensensvej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Tlf. 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk

Anna-Lise Christiansen
Lyngklitten 5, Bønnerupstrand
8585 Glesborg
Tlf. 23420194
lis.chr@nrdn.dk

ÆGGESTOKKRÆFT
Dorte Blou
Krogholmen 7, 2840 Holte
Tlf. 45 42 15 75
dorte@blou.dk

Frija Cupas
Kajerød Have 7
3460 Birkerød
Tlf. 29 26 53 73
frija@cupas.dk

Helle Nørup
Kongshvilebakken 7
2800 Kongens Lyngby
hellenoerup@hotmail.com
Mobil: 20 32 80 20

Lisbeth Rasmussen
Struervej 101
7500 Holstebro
Tlf. 60 79 91 89
r_lisb@yahoo.dk

TRAKELEKTOMI OPERERERE
Stine Bengtsson
Tlf. 51 92 63 48
Trakelektomi@gmail.com

Susan Lindsted Madsen
Solparken 12
3320 Skævinge
Tlf. 20 43 63 23
susanlindsted@hotmail.com

Martina Madsen Christensen
Slotsgrunden 1d
6430 Nordborg
Tlf. 31 16 37 98
martina.c.siemer@gmail.com

Hysterektomi opererede
Susanne Blaabjerg
Løgstørgade 35, 4. tv
2100 København Ø
Tlf. 22 79 36 36
susanneblaabjerg@hotmail.com

VULVACANCER
Henriette Høegh
Gillesager 24
2605 Brøndby
hoeg63@gmail.com
Tlf. 42 24 17 80

KOLOFON – KIUBLADET

KIUBLADET udgives af:
KIU – Kræft i underlivet
Oplagstal: 2000 stk.

Deadline for næste nummer af KIU-bladet er 15. april 2016

Redaktion:
Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris,
Tlf. 40 87 28 09
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Kontakt redaktionen:
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Stof til KIU- bladet og hjemmeside
www.kiuonline.dk leveres til:
E-mail: blemley@vip.cybercity.dk

Grafisk design:
BRUUNBIZ – idérig kommunikation
E-mail: maja@bruunbiz.dk

Tryk: Digitalhuset, Vejle

Redaktionen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.
Det er på læsernes eget ansvar at benytte de indsendte råd.

ISSN: 2445-6098
Titel: KIUbladet

1. september 2015, Medlemstal:
Aktive: 363 personer
Støtte: 38 personer

Kiu's bestyrelse

BESTYRELSE

Formand Birthe Lemley
Vikingevej 11
3630 Jægerspris
Tlf. 47 53 53 51/40 87 28 09
blemley@vip.cybercity.dk
Æggestokkræft 2001

Næstformand Dorte Blou
Krogholmen 7,
2840 Holte
Tlf.: 45 42 15 75/30 11 25 75
dorte@blou.dk
Æggestokkræft 2004

Marianne Nielsen
Kasserer
TH. Jensens Vej 9,
Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22 79 53 14
marianne@hafnet.dk
Livmoderkræft 1999

Annelise Læssøe
Bestyrelsesmedlem
Mariendalsvej 63B, 3.th
2000 Frederiksberg
Tlf. 23 69 46 92
annelise_dk@mail.tele.dk
Æggestokkræft 2000

Hanne Sjøgreen
Bestyrelsesmedlem
Roligheden 4
5610 Assens.
Tlf. 26 12 93 63
hanneklsjoe@gmail.com
Livmoderhalskræft

Birgitte Devantier
Bogholder
Deleuransvej 26
7000 Fredericia
Tlf. 75 92 20 98/21 28 20 98
bird98@live.dk
Livmoderhalskræft 2004

Henriette Lund Laycock
Bestyrelsesmedlem
Lindevej 12
7000 Fredericia
Tlf. 26 15 24 87
henriette.lund1@hotmail.com
Livmoderkræft/livmoderhalskræft 2011

Helle Nørup
Bestyrelsesmedlem
Kongshvilebakken 7
2800 Kgs. Lyngby
Mobil: 20 32 80 20
hellenoerup@hotmail.com
Æggestokkræft

Linda Jensen
Sekretær
Ridderstien 28
5463 Harndrup.
Mobil: 22 35 57 07
lindajensen@gmail.com
Livmoderhalskræft 2012

Birgit Danielsen
Bestyrelsesmedlem
Overgade 34
5000 Odense C.
Tlf. 22 59 41 72
bmd@mail.dk
Livmoderhalskræft 2012

Anne Jessen
Bestyrelsesmedlem
Agnetevej 6
6800 Varde
Mobil: 28 83 27 62
aojessen@privat.dk
Æggestokkræft

SUPPLEANTER

Assisterende Sekretær
Liselotte Christensen
Tranevej 14, Himmelev
4000 Roskilde
Telefon: 60 22 43 18
Mail: johnlotte@hotmail.com
Livmoderhalskræft

Grethe Nielsen
Ndr. Farimagsvej 14, st. tv.
4700 Næstved.
Mobil: 22 15 97 88
Mail: nj15@live.dk
Æggestokkræft

Inger Kielsholm
Fællevej 7
3600 Frederikssund.
Mobil: 26 27 87 15
Mail: holland@kielsholm.com
Livmoderhalskræft

Kræftrådgivninger

Region Hovedstaden
Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N
Tlf. 82 20 58 05
koebenhavn@cancer.dk

Kræftrådgivningen I Lyngby
Nørregårdsvej 10
2800 Lyngby
Tlf. 70 20 26 55
lyngby@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Hillerød
Østergade 14, 1. sal
3400 Hillerød
Tlf. 70 20 26 58
hillerod@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Rønne
Ullasvej 8
3700 Rønne
Tlf. 56 90 91 98

Region Sjælland
Kræftrådgivningen i Roskilde
Jernbanegade 16
4000 Roskilde
Tlf. 70 20 26 48
roskilde@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Køge
Kontakt Roskilde

Kræftrådgivningen
Hasselvænget 5
4300 Holbæk
Tlf. 59 44 12 22
holbaek@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Holbæk
Hasselvænget 5
4300 Holbæk
Tlf. 70 20 26 48
holbaek@cancer.dk

Kræftrådgivningen i
Kalundborg og i Nykøbing Sj.
Kontakt kræftrådgivningen i Holbæk

Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71
4700 Næstved
Tlf.: 70 20 26 46
naestved@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Nykøbing Falster
og i Maribo
Kontakt kræftrådgivningen i Næstved

REGION SYDDANMARK

Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18B
5000 Odense C
Tlf. 70 20 26 87
odense@cancer.dk

Kræftrådgivningen i
Svendborg
Brogade 35 (gården)
5700 Svendborg
Tlf. 23 98 06 95
Cancer-svbg@hotmail.com

Kræftrådgivningen i
Rudkøbing
Fredensvej 1
5900 Rudkøbing
Tlf.62 55 11 44
Ingahansen22@gmail.dk

Kræftrådgivningen i
Aabenraa
Nørreport 4, 1
6200 Aabenraa
Tlf. 70 20 26 72

Kræftrådgivningen i Esbjerg
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Tlf. 70 20 26 71
esbjerg@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Kolding
Skovvangen 2a
6000 Kolding
Tlf. 79 79 60 00
sundhedsfremme@kolding.dk

Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9
7100 Vejle
Tlf. 70 20 26 86
vejle@cancer.dk

Region Midtjylland
Kræftrådgivningen i Aarhus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Aarhus C
Tlf. 70 20 26 29
aarhus@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Odder,
Skanderborg og i Randers
Kontakt kræftrådgivningen i Aarhus

Kræftrådgivningen i Silkeborg
Toldbodgade 29-31
8600 Silkeborg
Tlf. 89 70 13 47
kraeftforlob@silkeborg.dk

Kræftrådgivningen i Herning
Nørgaards Allé 10
7400 Herning
Tlf. 70 20 26 63
herning@cancer.dk

Kræftrådgivningen I Holstebro
Kontakt Kræftrådgivningen i Herning

Kræftrådgivningen i Viborg
Toldboden 1
8800 Viborg
Tlf. 70 20 26 69
viborg@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Skive
Kontakt kræftrådgivningen i Viborg

REGION NORDJYLLAND

Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupsvej 1
9000 Aalborg
Tlf. 70 20 26 85
aalborg@cancer.dk

Kræftrådgivningen i Frederikshavn,
Hjørring, Thisted og Nykøbing Mors
Kontakt Kræftrådgivningen
i Aalborg

Kræftens Bekæmpelses
telefoniske kræftlinje
Tlf. 80 30 10 30
Mandag – fredag kl. 9-21
Lørdag – søndag kl. 12-17
Lukket på helligdage

Opslagstavlen

Hvem er KIU?
Vi er en gruppe kvinder, der selv alle har oplevet det at have kræft.
Den 1. september 2001 dannede vi KIU – Patientforeningen Kræft I Underlivet.

Vi er en selvstændig forening, som samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

Pårørende og andre interesserede er meget velkomne til at blive støttemedlem i KIU. Som medlem får man tilsendt et "KIU-blad" to gange om året, ligesom man kan deltage i mange af vores arrangementer. KIU-bladet trykkes i ca. 2000 eksemplarer.

KIU på Facebook
KIU har oprettet en åben gruppe på Facebook.
Log på Facebook og skriv KIU i søgefeltet.

Her kan du få hjælp

- Rådgivning fra Kræftens Bekæmpelse
- Ring til Kræftlinjen: 80 30 10 30
- Brevkasse
- Kræftrådgivninger
- www.cancer.dk

Støt KIU med en pengegave

Nu kan du trække hele beløbet fra i Skat
Blot du opgiver dit cpr-nummer til KIU's kasserer på marianne@hafnet.dk
Pengene kan indsættes på
reg. nr. 1681
kontonr. 1681 3226630766

Kontakt

Er du nydiagnostiseret og har du brug for at tale med en der ved hvad det vil sige, at have fået en kræftdiagnose, så er du velkommen til at ringe til en af kontaktpersonerne i KIU.

Du finder os på side 28.
Mvh. Frija Cupas

Trakelektomigruppen:

For kvinder der har fået foretaget en trakelektomioperation eller er indstillet til trakelektomi.

Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

Hysterektomigruppen:

For kvinder der er indstillet til, eller har fået foretaget en hysterektomi i forbindelse med livmoderhalskræft. Gruppen er "hemmelig" på Facebook og kan som udgangspunkt ikke ses medmindre, man er medlem i gruppen. Så hvis du er interesseret i at komme med i gruppen, så send en mail til susanlindsted@hotmail.com.

OPDAG æggestokkræft

På vores kampagnesite **www.opdag.nu** kan du se en film om symptomerne på æggestokkræft, tage testen og læse folderen.

Desuden finder du på **www.kiuonline.dk** en video om symptomerne samt to patienthistorier.

Materialer fra KIU

Nyhedsbreve, foldere, postkort og plakater fra KIU kan rekvireres hos:
Marianne Nielsen
T.H. Jensens Vej 9, Øster-Snede
8723 Løsning
Mobil: 22795314
Mail: marianne@hafnet.dk

Du kan også finde træffetiderne på vores hjemmeside www.kiuonline.dk

Netværksmøder i KIU's lokale grupper

Husk også at kigge i KIU's kalender på **www.kiuonline.dk** for særlige arrangementer.

ODENSE
Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende datoer:

Vi starter med en sandwich og fortsætter med hygge og samtale.
9. marts 2016 fra kl 17:30-20:30
11. maj 2016 fra kl 17:30-20:30

Yderligere oplysninger og tilmelding hos
Linda Jensen, Tlf. 22 35 57 07 eller lindajensen@gmail.com

VEJLE
Kræftrådgivningen i Vejle
Beriderbakken 9, 7100 Vejle
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende tirsdage fra kl. 14.30 - 16.30

5. januar 2016 Samtale og samvær
2. februar 2016 Samtale og samvær
1. marts 2016 kl. 18.30 - 21.00 foredrag.
Se på KIU's hjemmeside hvem det er.
5. april 2016 Samtale og samvær
3. maj 2016 Samtale og samvær
7. juni 2016 Samtale og samvær

Yderligere oplysninger fås hos
Lene Middelhede, Tlf. 51 70 87 83 eller middelhede@hafnet.dk
Mette Rosendal, Tlf. 41 45 80 99 eller rosendals@mail.tele.dk

ÅRHUS
Kræftrådgivningen i Århus
Kræftpatienternes Hus Heimdal
Peter Sabroesgade 1, 8000 Århus
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende tirsdage kl. 17.30-20,00

26. januar 2016
29. marts 2016
31. maj 2016

Yderligere oplysninger fås hos
Tlf. 26 23 24 93 efter kl. 17.00 eller annecathrine@stofanet.dk

ESBJERG
Kræftrådgivningen
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende onsdage fra kl. 18.30-21.00.
(Spisning fra kl.17.00):

13. januar 2016
ANGST – hvad er det og hvad kan jeg selv gøre.
En rådgiver fra Kræftrådgivningen i Esbjerg kommer med et oplæg.

9. marts 2016
Kunstterapeut Britta vil tage os med ind i kunstterapiens verden. Du skal ikke selv medbringe noget – vi har det hele.

11. maj 2016
Samtale og samvær

7. september 2016
Samtale og samvær

Yderligere oplysninger og tilmelding til spisning fås hos
Anette Nybo Holgersen, Tlf. 75 22 57 48/ mobil 27 39 39 08 eller anette.holgersen@gmail.com
Rita Andersen, Tlf. 75 16 00 66/ mobil 20 81 38 39 eller gertpetersenandrup@hotmail.com

BORNHOLM
Bornholms Sygehus:
Der er ingen faste træffetider på Bornholms Hospital, men har du brug for at snakke med nogen, som selv har været igennem et kræftforløb, er du velkommen til at kontakte:

Heidi Andreassen på
Tlf. 56 95 19 71 fra kl. 18-20,
mandag-torsdag
og aftale nærmere.

Herlev Hospital.
Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev

Onsdag 2. marts 2016
Samtale og samvær.
To sygeplejerske fra onkologisk afdeling deltager

Yderligere oplysninger fås hos
Dorte Blou på 45 42 15 75 / dorte@blou.dk

LYNGBY
Kræftrådgivningen
Nørgårdsvej 10
2800 Lyngby
Kom til en uformel samtale og samvær med andre i samme situation på følgende dage fra 18.20-21.30:

Torsdag den 7. januar 2016
Nye behandlingstilbud for underlivskræft ved overlæge Mansoor Raza Mirza fra Rigshospitalet

Mandag den 1. februar 2016
Samtale og samvær