



Nydiagnosticeret med ÆGGESTOKKRÆFT?

Denne folder er til kvinder med nydiagnosticeret æggestokkræft.

Folderen er udarbejdet af KIU – patientforeningen Kræft i underlivet.

Patientforeningen KIU er en forening for kvinder, der har eller har haft underlivskræft.

Vi har alle været i den situation, som du er i nu.

Vi håber, at vi med denne folder kan møde og støtte dig i den første tid efter diagnosen.

Tiden op til diagnosen - om udredningsforløbet

NÅR KVINDER MED ÆGGESTOKKRÆFT er blevet endeligt udredt for deres sygdom, har nogle af dem kræft i de tidlige stadier. Men de fleste har et langvarigt udredningsforløb bag sig og kommer med sygdommen i de sene stadier.

Æggestokkræft er en af de sværeste kræftsygdomme at opdage. Længe kan sygdommen være fuldstændigt lydløs. En kvinde har plads til et barn i sit bækken. En knude på få centimeter på den ene æggestok - hvilke symptomer kan den give? Ofte giver den ingen.

Når symptomerne efterhånden bliver mærkbare, er de nemme at misforstå eller slå hen.

Dertil kommer, at denne kræftform er forholdsvis sjælden. I løbet af et år ser en praktiserende læge mange kvinder med symptomer, der kunne være æggestokkræft. Men i gennemsnit er det kun æggestokkræft hvert 5 år eller sjældnere.

I Danmark opdager man omkring 550 nye tilfælde af æggestokkræft om året. 70 % af dem bliver diagnosticeret i et fremskredent stadie, såkaldt stadie III eller IV.

Det er grunden til, at kvinder med æggestokkræft i særlig høj grad kan bære en forhistorie om et langvarigt, frustrerende udredningsforløb med sig. Hver forhistorie er forskellig, og det er forskelligt, hvordan man finder vejen frem. Det kan være svært og sorgfyldt at finde den vej.

Hos KIU har vi kontaktpersoner, som har haft samme sygdom som dig, og som du er velkommen til at tale med. Vi har også en lukket facebookgruppe for kvinder med æggestokkræft samt en lukket facebookgruppe for yngre kvinder med æggestokkræft, som du kan bede KIU om at blive medlem af (se bagsiden af folderen for yderligere oplysninger om KIU).

Der er to eksperter i rummet

IKKE TO PATIENTER ER ENS. Det er dine behandlers opgave at give dig en behandling af høj faglig kvalitet, der samtidig tilpasser sig netop din situation og dine prioriteringer.

Der er altid to eksperter til stede under en konsultation. Den ene er den sundhedsprofessionelle, som bidrager med sin faglige indsigt og erfaring. Den anden er dig, som bidrager med din egen vurdering af din behandling, din livskvalitet og dine prioriteringer. På dette grundlag træffer I sammen beslutninger om dine undersøgelser og behandling.

Denne tilgang hedder "fælles beslutningstagning" og "brugerinddragelse". Sundhedsvæsenet har forpligtet sig til at komme alle patienter i møde med denne tilgang.

Stil spørgsmål, hvis du er i tvivl om behandlingen, eller hvad der skal ske. Giv udtryk for, hvad der er vigtigt for dig.

Kvinde 71 år Diagnosticeret med æggestokkræft i 2018

*I tiden op til min diagnose var jeg vel ret autoritetstro.
Det er jeg ikke længere. Jeg spørger, og jeg spørger, til jeg forstår.
Nogle gange spørger jeg ikke, og så er det fordi, jeg ikke kan rumme mere viden.
Jeg spørger i det tempo, jeg kan være med til, og jeg beder om den hjælp, jeg har brug for.
Men som kræftpatient er man sårbar. Man lægger sit helbred i behandlernes hænder og kan blive nervøs for, om de synes, man er besværlig. Hvad hvis de bliver trætte af én?
De fleste af os oplever den uro af og til. Det er en uro, der kommer næsten af sig selv, fordi man har så meget på spil og er afhængig af andre.*

**Men det er ikke en uro, man skal affinde sig med.
Meld dig ind i patientforeningen KIU.
Du er velkommen til at vende dine bekymringer med os.**

Støtte til Rehabilitering

KVINDER MED ÆGGESTOKKRÆFT gennemgår et hårdt behandlingsforløb. Ofte vil man opleve at få både bivirkninger og senfølger (blivende skader) af sin behandling. Desuden er et forløb med æggestokkræft også hårdt for psyken.

Rehabilitering er en hjælp til at komme, sig og en hjælp til bedre at kunne leve med sin sygdom, f.eks. kan fysioterapi lindre smertefuldt arvæv og bidrage til, at man genvinder tabt bevægelighed, og diætistens vejledning kan stimulere appetitten. Samtaler med en psykolog kan hjælpe med til at bearbejde det, der er sket.

Mange tror, at rehabiliteringen først kan begynde, når behandlingen er afsluttet. Sådan er det ikke. Du kan have stor glæde af rehabilitering allerede fra diagnosetidspunktet. Fysisk træning kan f.eks. mindske træthed og utilpashed ved kemoterapi.

Forskning viser, at kræftrehabilitering har en positiv effekt. Alle kræftpatienter – unge, midaldrende, ældre – kan få noget ud af at deltage. Med hensyn til fysisk træning har mange glæde af Kræftens Bekæmpelses tilbud: Krop og kræft.



Som medlem af KIU modtager du 2 gange årligt KIU-bladet, der indeholder aktuel information omkring kræft i underlivet.

KIU-bladet indeholder også patienthistorier, artikler fra netværksgrupperne, og har fokus på relevante emner, der kan have interesse for dig, som er nydiagnosticeret.

Rehabilitering – det praktiske

UANSET HVOR I DANMARK MAN BOR, kan kommunen tilbyde borgere med en kræftdiagnose et rehabiliteringsforløb, og de kan tilbyde det allerede fra diagnose-tidspunktet.

Dette tilbud er alle kræftpatienters rettighed, som de vælger, om de ønsker at tage imod eller ej.

Ikke to kræftforløb er ens. Derfor starter et tilbud altid med en samtale med kommunens kræftkoordinator. Her taler man om, hvad der kan støtte her og nu. Afhængig af behov, vil man i et tilbud kunne møde en træningsterapeut, sygeplejerske, diætist og psykolog.

Typisk er det den onkologiske afdeling på sygehuset, der henviser til den første afklarende samtale i kommunen. Derefter kontakter kommunen dig med en invitation til denne samtale.

Kvinde 58 år Diagnosticeret med æggestokkræft i 2018

Når man er kræftpatient, vælter det ind med indkaldelser fra sundhedsvæsenet. Flere aftaler omkring ens helbred kan virke uoverkommelige. Men prøv, om du kan give rehabilitering en chance? For mig var det dejligt at modtage behandling og undervisning, som alene gik ud på at hjælpe mig af med smerter og ubehag.

Jeg lærte også at forstå og genkende tegnene på mine senfølger, så jeg ikke hver gang troede, at de var tegn på noget farligt. Det lettede mig for nogle bekymringer og gav en større ro.

Genetisk testning

KRÆFT I ÆGGESTOKKENE ER IKKE KUN ÉN SYGDOM.

Der er flere forskellige former for æggestokkræft. I KIU har vi medlemmer, som repræsenterer de fleste af varianterne.

Genetisk testning bør udføres ved diagnose på alle kvinder, der har epitelial æggestokkræft, hvilket er 90 % af tilfældene. Ca. 30 % af kvinderne med high-grade serøs æggestokkræft, har en genfejl.

Fejlen sidder i et gen, der hedder BRCA-genet. Hos ca. halvdelen af de 30 % er genfejlen arvelig, og det er grunden til, at æggestokkræft kan nedarves i familien – også på fædrene side.

Hos den anden halvdel er genfejlen erhvervet gennem livet og er ikke arvelig.

Gentesten skal foretages på både blod (arvelig) og væv (ikke arvelig) for at få konstateret, om du tilhører denne undergruppe. Det er der to grunde til.

FOR DET FØRSTE

Familiemedlemmer er i særlig risiko for – udover at udvikle kræft i æggestokkene – også at udvikle bryst-, prostata- eller bugspytkirtelkræft. Denne viden kan man bruge til at sætte en undersøgelse i gang af hele familien med henblik på at forebygge eller opspore BRCA-muteret kræft.

FOR DET ANDET

Der er udviklet medicin – såkaldte PARP-hæmmere – som har særlig god effekt på kræftvæv, som har en genændring i BRCA-genet. Kvinder med BRCA-muteret æggestokkræft kan få tilbudt denne behandling.

GENTEST - DET PRAKTISKE

Det er forskelligt, hvor testen foregår. Nogle steder i landet sker det på sygehusets kliniske genetiske afdeling. Andre steder sker det på den onkologiske afdeling.

Et tilbud om gentest kan sætte mange tanker og spørgsmål i gang. Dem skal man ikke stå alene med.

Der er altid mulighed for at få genetisk rådgivning.



Om forskning og kræftsygdom

Medicin, der er målrettet til en bestemt person, kaldes "personlig medicin". Lige nu er forskning i gener i rivende udvikling inden for kræftsygdomme. Det langsigtede mål er at forvandle kræftsygdommen fra at være sygdomme med en alvorlig prognose til kroniske sygdomme, man kan leve med.



ÆGGESTOKKRÆFT ER EN FORHOLDSVIS SJÆLDEN SYGDOM i forhold til andre kræftsygdomme. Derfor er vi ikke mange med diagnosen. Men mange af os kan du møde i KIU og i KIUs online fællesskaber. Her er vi sammen i trygge rum, hvor vi giver hinanden opmuntring, trøst og gode råd.

Nogle af os finder sammen med kvinder, vi har særligt meget til fælles med: f.eks. sygdomsstadiet, den aktuelle behandling, den genetiske profil.

KIU har netværksgrupper, hvor medlemmerne mødes i Aalborg, Aarhus, Vejle, Odense, Ringsted og Herlev.

Kom - du er velkommen i KIU - patientforeningen Kræft i underlivet.

Hjemmeside: www.kiuonline.dk

KIUs kampagneside: www.opdag.nu

Facebookside: facebook.com/KIUPatientforeningen

Desuden har KIU lukkede facebookgrupper pr. sygdom, bl.a.

KIUs Forum for kvinder med æggestokkræft og

KIUs Forum for yngre kvinder med æggestokkræft

Det årlige medlemskab af foreningen er 200 kr.

Du kan melde dig ind i foreningen ved at skrive til info@kiuonline.dk.



KIU er en selvstændig patientforening, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse.

Folderen er sponsoreret af AstraZeneca