

KIU - PATIENTFORENINGEN KRÆFT I UNDERLIVET
NOVEMBER 2016 | SÆRNUMMER

KIU BLADET

**FOKUS PÅ
LIVMODERHALSKRÆFT**



**There is a light that
never goes out**

LÆS LOUISES HISTORIE PÅ SIDE 12



Foto: Birthe Lemley

”

Man bliver forfærdelig bange, når man får stillet en kræftdiagnose. Man løber og løber væk fra monstret, der rejser sig for næsen af en. Jeg kan huske, at jeg slet ikke kunne sige ordet 'kræft', da jeg selv fik diagnosen.”

KIUs protektor

Foreningens protektor er kongelig skuespillerinde Ghita Nørby.



Hvem er KIU?

- Patientforeningen Kræft I Underlivet

KIU er en landsdækkende forening, som hjælper og støtter kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet samt deres pårørende, på et medmenneskeligt grundlag. KIU - Patientforeningen Kræft i Underlivet har status som en velgørende forening.

Alt arbejde udføres af frivillige medlemmer af KIU, som alle er kvinder, der har eller har haft underlivskræft. Foreningen er non-profit, har intet lønnet personale og intet kontor.

KIU er en selvstændig forening, som får støtte fra Kræftens Bekæmpelse samt andre sponsorer. Se nærmere på KIUs hjemmeside www.kuonline.dk.

Vores formål er at:

- vejlede og støtte kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet
- skabe åbenhed og debat omkring underlivskræft
- arbejde for at forbedre forholdene for kvinder med kræft i underlivet
- informere kvinder med kræft i underlivet, deres pårørende samt andre interesserede gennem møder, nyhedsbreve etc.
- oprette KIU-netværksgrupper

KIUBLADET udgives af:
KIU - Kræft i underlivet
Oplagstal: 4.000 stk.

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

Patienthistorier:
Gelb Tekst og Kommunikation
gelbkommunikation.dk

Portrætter i særnummeret af KIUbladet er taget af billedkunstner og fotograf Suste Bonnen
suste.dk

Grafisk design:
BRUUNBIZ - idérig kommunikation
bruunbiz.dk

Tryk: Digitalhuset, Vejle

ISSN: 2445-6098
Titel: KIUbladet

Medlemskab pr. 1. oktober er
Aktive medlemmer: 380
Støttemedlemmer: 41

Livmoderhalskræft - en kræftsygdom der kan forebygges

Side 6



Indholdsfortegnelse

- 4** Birthe Lemley, Formandens ord
- 6** Livmoderhalskræft - en kræftsygdom der kan forebygges
- 12** Et fravalg af vaccinen er også et tilvalg af risikoen for kræft
- 16** Jeg er bekymret for den faldende tilslutning til HPV-vaccinationen ...
- 18** Ville ønske det aldrig var sket
- 22** Screening for livmoderhalskræft
- 26** Professor Frede Olesen om HPV-tragedien: J'accuse ...!

Et fravalg af vaccinen er også et tilvalg af risikoen for kræft

Læs Louises historie på side 12



There is a light that never goes out

16



18



Irss og Maja har begge overlevet HPV-relateret kræft, men selv om man bliver rask, er man ramt

Side 16
Søren Brostrøm,
Direktør for Sundhedsstyrelsen

Læs deres historie på side 18

BIRTHE LEMLEY, FORMAND FOR KIU

Hvorfor har KIU besluttet at udgive dette sænummer af KIU-bladet?

Vi har fået en vaccine mod livmoderhalskræft, men den er kommet i miskredit i befolkningen. Der har været massiv fokus på mulige bivirkninger af vaccinen i medierne, men næsten intet fokus på den/de kræftsygdomme, som vaccinen kan forebygge. Det forsøger vi at ændre med dette blad.



Omkring 80 % af os har været inficeret med HPV-vira, som kan forårsage kræft, men de fleste af os er i stand til at bekæmpe dem. Ingen ved på forhånd, hvem der vil udvikle kræft.

Jeg er af den ældre generation. Da jeg var barn havde mine forældre meget stor respekt for de vacciner, der blev tilbudt. Der var ingen diskussion. Jeg skulle have dem. En dreng fra min parallelklasse fik polio og blev delvist lam. Jeg fik vaccinen. Han nåede det ikke. Jeg har haft kighoste, som man nu kan vaccinere imod. Selv om jeg ikke var særligt gammel, står det helt tydeligt for mig den dag i dag, hvordan det var. Det var en voldsom oplevelse for en lille pige. Jeg hostede og hostede og hostede, indtil jeg kastede op. Jeg kan endog

huske, **hvor** jeg kastede op.

Forældre af i dag har ingen af mine erindringer. Derfor er det så nemt at mene, at den og den vaccine kan man måske springe over. Men det er ikke kun ens eget barn, det går ud over. Der kan være andre børn, som ikke tåler vaccinen, men som ikke bliver smittet, hvis de raske børn er vaccineret.

Al medicin og alle vacciner har bivirkninger, men vi tager jo alle medicinen, når det er nødvendigt, eller gør vi?

For nylig deltog jeg i en international konference i udlandet. Jeg mødte en engelsk læge, som jeg før har truffet i internationale sammenhænge. Vi havde netop hørt et foredrag om, hvor godt det gik med HPV-vaccinationen. Finland blev fremhævet. Det samme gjorde Australien, hvor man også vaccinerer drengene. Danmark figurerede også på listen, men man havde vist ikke fået de seneste tal med, eftersom vi figurerede blandt de øverste 10 lande. Lægen og jeg talte om foredraget. Jeg spurgte høfligt, hvordan det gik i England. Det gik rigtig

godt med vaccinen, fortalte han. Han stillede så mig det samme spørgsmål, hvorefter jeg fortalte ham, at tilslutningen var faldet fra 87 % til foreløbig 11 % af færdigvaccinerede piger for 2016. Han var målløs. Han blev ved med at sige: "Jamen, Danmark er jo et oplyst land. Hvordan kan det gå sådan? Jamen, danskerne er jo veluddannede. Hvordan hænger det sammen?" Jeg kunne ikke besvare hans spørgsmål. Medierne har spillet en rolle. Danskerne er ikke særligt autoritetstro. Janteloven - eksperterne skal ikke tro, de er noget. Hvad end grunden er, er det

jo en tragedie, når befolkningen begynder at tro mere på medierne og historier på Internettet end på videnskaben!

Fokus for sænummeret skal være livmoderhalskræft og de andre kræftformer, som også er HPV-relaterede. Omkring 80 % af os har været inficeret med HPV-vira, som kan forårsage kræft, men de fleste af os er i stand til at bekæmpe dem. Ingen ved på forhånd, hvem der vil udvikle kræft. Men vi ved, at tilfældene af celleforandringer, som forårsager, at kvinder skal have

foretaget keglesnit, er faldet drastisk siden vaccins indførelse. Vi ved også, at de piger/kvinder, der er vaccineret med Gardasil, ikke længere får kondylomer (kønsvorter), så vaccinerne virker.

Men fokus for bladet skal være livmoderhalskræft og anden HPV-relateret kræft - i alt ca. 900 tilfælde af kræft om året i Danmark, som rammer både kvinder og mænd, så jeg vil give ordet videre ...

Livmoderhalskræft - en kræftsygdom der kan forebygges

v./ Overlæge, PhD, forskningslektor **Pernille T Jensen.**
Teamleder og konstitueret specialeansvarlig for gynækologisk
kræftkirurgi Odense Universitetshospital.

For godt 20 år siden var jeg ansat på kræftafdelingen på Rigshospitalet. Allerede dengang vidste jeg, at det var det gynækologiske speciale, der skulle være mit område, så flere gange om ugen passede jeg det gynækologiske kræftambulatorium. Her så jeg min første livmoderhalskræftpatient; en patient og en familie, som fortsat står helt skarpt i min erindring. Kvinden var yngre end jeg selv og havde netop født sit 2. barn. Parret havde

barnet med ved den første konsultation, hvor jeg skulle fortælle dem, at man desværre havde fundet livmoderhalskræft, der havde spredt sig, så helbredelse ikke var mulig. Jeg fulgte parret tæt i det halve år, hun havde tilbage og havde mange snakke med dem om livets uretfærdighed.

I dag er jeg kræftkirurg og har i min karriere opereret flere hundrede danske kvinder med livmoderhalskræft. >>



For nogle år siden besøgte jeg et større hospital i Tanzania, hvor vi ønskede at undersøge muligheden for at oplære dem i operation for livmoderhalskræft. Tanzania er et af de lande i verden, hvor der hvert år dør mange yngre kvinder pga. livmoderhalskræft; faktisk er livmoderhalskræft den hyppigste kræftform og den hyppigste kræft-dødsårsag blandt kvinder i Tanzania. Det var chokerende at opleve det store antal helt unge mødre med udbredt livmoderhalskræft, som vi ikke kunne hjælpe - hverken med operation eller anden behandling. I de måneder tænkte jeg meget på de forhold, vi har i Danmark, på vores sundhedsvæsen og på hvor privilegeret vi var at have en tilgængelig vaccine, som tilbydes ganske gratis til danske børn.

Jeg har gennemført flere store forskningsprojekter, hvor vi har afdækket, hvordan kvinderne har det efter operation og strålebehandling for livmoderhalskræft. Jeg har talt med mange hundrede kvinder om deres liv efter operation eller strålebehandling for livmoderhalskræft. Jeg møder dem jævnligt til møder i KIU, hvor jeg ofte har holdt foredrag om behandling og forventelige senfølger til behandling af gynækologiske kræftsygdomme. Selvom vi i dag er nået langt med hensyn til indførelse af mere skånsom kirurgi og strålebehandling for livmoderhalskræft, er der ingen kræftbehandling, der er "gratis" for patienten og hendes familie. Mange patienter må leve med kroniske senfølger både fysisk og psykisk, og det piner mig, når jeg nu ved, at netop denne kræftform kan forebygges. I det følgende vil jeg beskrive behandling af livmoderhalskræft, og de mulige senfølger der kan være forbundet med behandlingen. Det er langt fra alle, der oplever alle senfølger; nogle oplever ingen, nogle oplever få, og nogle oplever dem alle. I min beskrivelse indgår de senfølger, som vi oftest støder på.

Fakta om livmoderhalskræft i Danmark

Livmoderhalskræft opstår efter smitte med en virus; human papilloma virus (HPV), der har en forkærlighed for cellerne på livmoderhalsen, i skeden, de ydre kønsorganer, endetarm og i halsen. Langt de fleste har haft én eller flere infektioner med HPV, men oftest vil kroppen selv rense sig for virus. Der er visse typer HPV, som

har større tendens til at sætte sig som en kronisk infektion, og det er disse typer, som med tiden kan være årsag til, at der opstår celleforandringer, som ubehandlet kan føre til udvikling af kræft.

I Danmark behandler vi årligt cirka 6000 kvinder for celleforandringer på livmoderhalsen. De celleforandringer, vi behandler, er dem, hvor der er størst risiko for, at de vil udvikle sig til kræft, hvis de forbliver ubehandlet. Forekomsten af livmoderhalskræft er faldet i Danmark siden indførelsen af et effektivt screeningsprogram, men der er fortsat knap 400 nye tilfælde af livmoderhalskræft årligt i Danmark. Det lyder måske ikke af så meget, men Danmark er et af de vestlige lande i verden, hvor forekomsten pr. 100.000 kvinder er højest.

Livmoderhalskræft opstår efter smitte med en virus; human papilloma virus (HPV), der har en forkærlighed for cellerne på livmoderhalsen, i skeden, de ydre kønsorganer, endetarm og i halsen.

Cirka halvdelen af de nye tilfælde af livmoderhalskræft i Danmark opdages i tidligt stadium i screeningsprogrammet, mens den anden halvdel opdages pga. symptomer. Det er kvinder i aldersgruppen 25-45 år, der har den højeste forekomst af nye tilfælde pr. år.

Behandling af livmoderhalskræft

Livmoderhalskræft i tidligt stadium kan opereres

Behandling af livmoderhalskræft afhænger af hvor tidligt sygdommen findes. Helt generelt kan de fleste patienter i tidligt stadium opereres, mens kvinder med livmoderhalskræft i senere stadier tilbydes stråle- og kemobehandling. Hvis sygdommen har bredt sig til andre organer, fx lunger eller lever, kan man ikke tilbydes helbredende behandling. I disse tilfælde gives kemoterapi for at holde sygdommen i ro i en periode.

Hvis sygdommen opdages i de allertidligste stadier, kan man operere med et mindre indgreb (keglesnit). Hvis kræftforandringerne i livmoderhalsen er mere end 7 mm, er der en risiko for, at sygdommen kan have bredt sig til vævet, der omgiver livmoderhalsen og til lymfeknuderne i bækkenet. Risikoen for dette er dog meget lille, så længe forandringerne er mindre end 20 mm. Ved ønske om flere børn kan man derfor tilbydes fertilitetsbevarende operation. Dette indgreb er mere omfattende end et keglesnit og har samme bivirkningsrisiko, som beskrevet nedenfor for udvidet fjernelse af livmoderen. Ved det fertilitetsbevarende indgreb fjernes samtidig lymfeknuder langs de store blodkar i bækkenet.

Ved kræftforandringer op til cirka 4 cm lokaliseret til livmoderhalsen kan tilbydes operation; såkaldt udvidet fjernelse af livmoderen; dvs. man fjerner livmoderen og det væv, der er ved siden af livmoderhalsen. Samtidig fjerner man lymfeknuder langs de store blodårer i bækkenet. Fjernelse af lymfeknuderne har til formål at finde ud af, om der er spredning af sygdommen. Hvis der er det, eller der er andre mikroskopiske risikofaktorer til stede, anbefales stråle- og kemoterapi efter operationen. Udvidet fjernelse af livmoderen og lymfeknuder tilbydes i dag som et kikkertindgreb i hele Danmark. Alle patienter henvises til en gynækologisk afdeling med højt specialiseret funktion indenfor gynækologisk kræftkirurgi og opereres af erfarne kræftkirurger. Ved udvidet fjernelse af livmoderen opererer man dybt nede i bækkenet, hvor bl.a. urinlederen og nerverne til blære og skede er beliggende. Under operationen forsøger man at skåne nerverne, men de er ikke altid synlige, og ofte kan det ikke undgås, at man beskadiger nogle af de tynde nerver, der har at gøre med følsomheden omkring blæren, toppen af skeden og klistor. Det betyder, at man efter operationen kan have problemer med at mærke blæren fylde sig, og det kan også være vanskeligt at tømme blæren helt eller delvist. For de fleste fortager disse gener sig over de(n) først(e) måned(eder), men nogle få lever med at tømme blæren med et lille kateter resten af livet. Under operationen bortopererer man den øverste del af skeden (ca. 2 cm). Når skedetoppen syes sammen igen, er den således afkortet med 2-3 cm



Livmoderhalskræft opereres i Danmark på afdelinger med højt specialiseret funktion. Alle steder anvendes robotassisteret kikkertkirurgi.



i alt. Mange kvinder oplever forskellige seksuelle problemer de første 3-6 måneder efter operationen: en følelse af afkortet skede, det er vanskeligere at opnå orgasme, og det kan føles sværere at blive fugtig ved seksuel stimulation. Når man fjerner lymfeknuderne i bækkenet, betyder det, at lymfen fra benene skal finde alternative "veje". Ved operationen efterlades endnu dybere beliggende lymfeknuder og lymfebaner, og det er formentlig derfor mange undgår problemer med ophobning af lymfe i benene og bækkenet. Nogle oplever dog forbigående eller varig hævelse af det ene eller begge ben. Vi har i dag ikke særlig god forskning på dette område, men det er en viden, vi er ved at indsamle og kan udtale os meget mere om om et par år.

Vores studier, hvor vi har fulgt kvinder, der er opereret med udvidet fjernelse af livmoderhalsen, har vist, at de fleste gener forsvinder over tid; både de seksuelle og de, der har at gøre med vandladningen. Det skyldes formentlig, at nerverne vokser helt eller delvist ud igen, vævet bliver elastisk, efter arvævet er helet op, og den helt naturlige psykologiske påvirkning af at få en kræftdiagnose slipper noget af sit tag i kvinden.

Senere stadier af livmoderhalskræft behandlet med stråle- og kemoterapi

Hvis livmoderhalskræft har bredt sig udenfor livmoderhalsen, er det ikke muligt at operere. Disse kvinder behandles med udvendig strålebehandling mod bækkenet efterfulgt af indvendig strålebehandling rettet mod selve kræftvævet. Ved den udvendige strålebehandling medbestråles lymfeknuderne i bækkenet. Hvis der ved skanninger er tegn på spredning til de lymfeknuder, der er beliggende langs hovedpulsåren, udvides strålefeltet, så også disse lymfeknuder bestråles. Udvendig strålebehandling gives i små doser over mange dage; typisk på alle hverdage i cirka 5 uger. For at give tilstrækkelig høj stråledosis til selve kræftknuden i livmoderhalsen efterfølges den udvendige strålebehandling af indvendig strålebehandling. Den indvendige strålebehandling giver koncentreret bestråling af selve kræftknuden. Fordelen ved indvendig strålebehandling er, at man kan få en høj dosis stråler på et lille område, og at dosis kan individuelt tilpasses. Den indvendige

strålebehandling kommer fra radioaktive kilder, som er lagt ind i selve kræftknuden eller ganske tæt på den igennem et hult cylinderformet kateter, der er lagt ind i kræftknuden i livmoderhalsen. Man kan også få stukket nåle op i knuden og på den måde få de radioaktive kilder ind i knuden. Forskning har vist, at hvis der gives kemoterapi samtidig med strålebehandling, øges effekten af strålerne. Dette er årsag til, at man giver kemoterapi; typisk en gang ugentligt i forbindelse med den udvendige strålebehandling.

Mange kvinder oplever forskellige seksuelle problemer de første 3-6 måneder efter operationen: en følelse af afkortet skede, det er vanskeligere at opnå orgasme,

Strålebehandling giver bivirkninger, fordi bestrålingen - udover at ramme kræftcellerne - også rammer det normale væv i stråleområdet; blæren, tarmen, skeden og bindevævet i bækkenet. Mennesker reagerer forskelligt på strålebehandling, og ikke alle får alle bivirkninger. Mange bivirkninger kan behandles og forsvinder gradvist, men nogle bivirkninger er blivende og kroniske af karakter. Man taler om akutte og sene bivirkninger.

I umiddelbar forbindelse med strålebehandlingen vil de fleste få en eller flere af nedenstående akutte bivirkninger, som oftest forsvinder nogle måneder efter endt behandling.

Mere end 60 pct. får diarré i varierende omfang. 10-15 pct. får gener fra blæren i løbet af den udvendige strålebehandling, som ligner symptomer på blærebetændelse. Generne fra blære og tarm kan forværres af den indvendige strålebehandling. Diarré kan behandles med stoppende lægemidler, og irritation i blæren kan behandles med blærefaflappende midler. Oftest forsvinder generne af sig selv efter endt behandling.

Slimhinderne i skeden kan blive sarte og

skrøbelige under og umiddelbart efter strålebehandling. En del vil opleve lidt mere udflåd eventuelt med lidt blod i. Ved samleje kan der forekomme smerter pga. de sarte slimhinder. Glidecreme kan afhjælpe nogle af generne. Enkelte kvinder får rødme og irritation i huden på det bestrålede område efter udvendig bestråling. Det kan især være i lyskere regionerne, såfremt lymfeknuderne i disse regioner medbestråles. Hudgener kan behandles med 'luftning', fedtcreme og steroidholdige salver.

Sene strålebivirkninger opstår måneder til år efter endt strålebehandling, fordi behandlingen medfører arvæv i de organer, som rammes af strålerne. Mange kvinder oplever tarmgener efter strålebehandling. Det er typisk i form af ændret afføringsmønster med lidt hyppigere og tyndere afføring, oppustet mave og tendens til forstoppelse, blødning fra endetarmen, pludselig afføringstrang og i sjældnere tilfælde besvær med at holde på afføringen. Efter strålebehandlingen kan der opstå gener fra blæren. Vandladningsmønsteret kan ændre sig med hyppigere vandladninger, pludselig vandladningstrang og problemer med inkontinens samt blødning fra blæren, idet blærens slimhinde bliver tynd og skrøbelig. Mange blære-bivirkninger kan behandles bl.a. med blæremuskelfaflappende medicin, men ikke alle har effekt af dette.

Efter strålebehandling kan slimhinden i skeden blive tyndere og mere sart. Der kan også opstå små blødninger i slimhinden. Der kan derfor forekomme øget udflåd fra skeden, eventuel med lidt blod i. Efter opheling af slimhindeforandringerne i skeden kan der dannes arvæv, så skeden kan føles kortere, smallere og mindre eftergivelig. Arvævet kan påvirke de små blodkar i skedevæggen, som har betydning for at danne den naturlige fugtighed i skeden. Skeden kan derfor føles mere tør end vanligt, og dette kan have betydning under eventuelt seksuelt samvær. Seksuelle problemer er hyppigt forekomne efter strålebehandling for livmoderhalskræft. Dette er formentlig forårsaget af både fysiske og psykologiske mekanismer. For nogle kvinder bedres seksuallivet med tiden, mens andre kan have svært ved at bevare seksualiteten.

Strålebehandling ødelægger æggestokkenes funktion, så de ikke længere producerer kvindelige kønshormoner. Det har betydning for yngre kvinder, der endnu ikke er gået i overgangsalder, når de starter strålebehandling. Det betyder, at man får de gener, som almindeligvis er forbundet med overgangsalderen. Det kan være hede/svedeture, tørre slimhinder, humørsvingninger, og seksuelle problemer. Yngre kvinder vil blive tilbudt og anbefalet at påbegynde hormonbehandling (østrogen og gestagen) for at afhjælpe overgangsalderens symptomer og forebygge knogleskørhed. Østrogen styrker slimhinderne i blærebunden og i skeden og hjælper således til at bedre blærens og skedens funktion.

I Danmark finder vi heldigvis mange livmoderhalskræfttilfælde i et stadium, hvor vi kan behandle og ofte helbrede. Det er vigtigt at understrege, at langt de fleste kvinder klarer sig godt efter operation og/eller strålebehandling for livmoderkræft, selv om de oplever bivirkninger. Det er langt fra alle, der oplever samtlige bivirkninger, og nogle oplever meget få bivirkninger. Det er dog vigtigt at understrege, at enhver kræftbehandling belaster kroppen, både fysisk og psykisk både under og efter endt behandling, og her har vi faktisk at gøre med en kræftsygdom, som kan forebygges og forhåbentlig på sigt udryddes.

En af senfølgerne efter livmoderhalskræftbehandling er Lymfødeme (ophobning af væske i kroppen pga. fjernelse af lymfeknuder og stråleterapi). Der er netop udgivet en bog om dette emne med titlen:

Kræftfri - men ikke rask! Fortællinger om livet med lymfødeme efter kræftbehandling.

Bogen indeholder fortællinger fra 20 personer (både mænd og kvinder). Fortællingerne er dybt personlige oplevelser før, under og efter kræftbehandlingen. Forfatterens forhåbning er, at fortællingerne skal danne baggrund for en bedre fremtid for de mange med senfølgen lymfødeme efter kræftbehandling. Bogen kan købes for kr. 200,- ved udgiveren Hedvig M. Larsen, klinisk udviklingspsykiater, erske.flhmi@esenet.dk. Tlf. 5151 9386. Midlerne for salg af bogen går til det videre arbejde inden for lymfødeme.



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

INDMELDELSIFORMULAR

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

De samme indmeldelsesoplysninger kan også sendes til info@kiuonline.dk

KIU sender post til medlemmerne pr. e-mail. Husk derfor at angive din mailadresse

Et fravalg af vaccinen er også et tilvalg af risikoen for kræft

Louise Hegested var bare 26 år, da den rutinemæssige screening afslørede, at hun havde kræft i livmoderhalsen. I dag - to år senere - er hun ved at have genvundet sin energi, og smerterne er på et tåleligt niveau, men hun bliver aldrig den samme.

Af: Lene Jæger Klausen

Du kan ikke se det på Louise, men i to år har den kræft, som blev udløst af en HPV-virus, fyldt alt for meget i Louises liv. Sygdommen i sig selv, operationerne, behandlingerne, senfølgerne, tabet af frugtbarheden, energiløsheden, smerterne. For nylig har hun fået behandlinger i et trykkammer, og det har endelig givet hende lidt lindring.

- Jeg tror aldrig, det bliver det samme som før. Men jeg har fået meget mere energi, og smerterne er reduceret så meget, at de nu er til at leve med. Jeg føler, at jeg er ved at

blive mig selv igen, siger Louise Hegested optimistisk. Hun er netop flyttet sammen med sin kæreste, som heldigvis har to døtre fra et tidligere forhold, for Louise kommer aldrig til at give sin eneste datter søskende.

- Hun siger "Mor, hvor var det altså dumt, du skulle have de huller i maven, så jeg ikke kan få en lillesøster", fortæller Louise.

Louises datter, Lucca, var kun tre år, da Louises kræft blev opdaget i forbindelse med den rutinemæssige screening. Lucca bor overvejende hos sin mor, så hun har været med gennem hele sygdomsforløbet.

Selvom Louise selvsagt elsker sin datter usigeligt højt og aldrig ville være hende foruden, var der en periode, hvor det var svært for Louise at overskue, hvordan hendes datter skulle klare sig, hvis Louise ikke overlevede.

- Jeg hører ofte, at jeg skal være glad for, at jeg fik min datter så tidligt, for ellers ville jeg jo slet ikke have fået nogen børn, men Lucca fjerner ikke sorgen over de børn, jeg ikke får.

Det hele gik så stærkt - og så uendeligt langsomt

Louise var netop blevet færdig med sin



uddannelse som sygeplejerske, da hun var til screening, og derfor vidste hun, at det ikke behøvede at være farligt, da lægen ringede til hende og sagde, at han havde bestilt en akuttid hos en gynækolog, fordi der var ”svære celleforandringer”.

- Jeg tog det egentligt meget roligt. Celleforandringer er jo ikke kræft. Gynækologen kunne med det samme se, hvor problemet var, og tog et keglesnit. Det, håbede vi så begge, var alt, hvad der skulle til, men desværre viste en biopsi af prøven, dels at det var kræft, og dels at det allerede havde spredt sig til flere steder, siger Louise, der med den melding blev indrullet i et af de pakkeforløb, som hospitalerne arbejder med.

- På en måde, synes jeg, at det hele gik så langsomt. Først skal man vente på resultatet af celledækningen, så på resultatet af keglesnittet, så på operationen og resultatet af den, så skulle jeg vente på at komme i kemo- og stråleterapi. Den tid, der går med det, virker så lang og stillestående i al sin elendighed. På den anden side, så gik det hele også hurtigt. Da kræften blev konstateret, blev jeg kort efter indkaldt til Rigshospitalet. Mandag blev jeg skannet i en PET/CT skanner, tirsdag var jeg til gynækologisk undersøgelse, fredag var jeg til forundersøgelse, før jeg blev opereret den følgende mandag. Jeg kunne ikke nå at forholde mig til alle de informationer og konsekvenser. Jeg fulgte bare med.

Mit underliv blev underligt offentligt

Som sygeplejerske har Louise et naturligt forhold til sin krop og dens funktioner, men kræft i underlivet udfordrer både blufærdigheden og kvindeligheden.

- Bare sådan noget som at den indledende undersøgelse inden operationen foregår i fuld narkose. Det kan godt være, at man skal være kvinde for helt at forstå, hvor ubehagelig den så er, for man bliver jo ikke bedøvet bare for at få en gynækologisk undersøgelse. Men den undersøgelse, hvor de gennemgår underlivet og endetarmen for at fastslå tumorens størrelse, er simpelthen så ubehagelig, smertefuld og grænseoverskridende, at man vurderer, at man ikke kan klare den, hvis man er ved bevidsthed, fortæller Louise, som også husker at blive kørt ind på operationsstuen og hen til den robot med fem mekaniske,

stålarmer, som lidt efter skulle skære hende op og sy hende sammen igen.

- Det var en ret hardcore oplevelse.

Under operationen fik hun fjernet livmoderen, livmoderhalsen, den øverste del af skeden, begge æggeledere og 29 lymfeknuder.

Da Louise vågnede, sagde en sygeplejerske til hende, at nu var det overstået, men for Louise var det kun lige begyndt.

Jeg fik de tatoveringer, lægerne bruger, når de skal give strålebehandling på min 27 års fødselsdag, og denne dag - 9 uger senere - gik jeg ud og fik lavet en ny tatovering hen over kravebenet: "There is a light that never goes out".

- Jeg havde så mange smerter, at jeg først kom til bevidsthed igen omkring midnat, og der havde jeg stadig frygteligt ondt og problemer med at komme på toilettet. Dagen efter blev jeg udskrevet, stadig med problemer med at komme på toilettet og mange smerter. Jeg havde ondt i mine muskler, som var blevet skåret over og syet sammen. Jeg havde ondt i skuldrene, fordi man puster luft ind i kroppen, for at robotarmene kan arbejde, men den luft giver smerter andre steder. Jeg manglede også et helt organ, så tarme og det hele skulle falde på plads på en ny måde. Jeg kunne ikke bukke mig eller bære min datter.

Efterfølgende blev hun kontaktet af hospitalet igen, som anbefalede, at hun både skulle have kemo- og stråleterapi.

- Det var fredag, de ringede. Jeg kan huske, at jeg synes, at det var så uretfærdigt lige op til weekenden. Jeg fik en dag, hvor jeg skulle møde op på hospitalet, og der skulle vi så fastlægge mit behandlingsforløb. Men jeg ville ikke i behandling. Jeg vidste, hvor meget skade både kemo- og stråleterapi gør, og det kunne jeg slet ikke overskue at udsætte mig selv for. Nu kan jeg godt se, at

det ikke var rationelt, men jeg havde stadig meget ondt, og jeg synes ikke, min krop var klar. Og jeg skulle på kærresteferie, og det var sommer, og jeg var nyuddannet. Mine venner gik i byen og fik gang i deres karriere, og her skulle jeg sidde inde på hospitalets hvide gange med gift og stråler i kroppen. Og det hele gjorde ondt. Jeg havde bare slet ikke lyst.

Louise besluttede derfor i samråd med lægerne at give sin krop en uges længere restitution, end først planlagt. Hun tog på ferie med sin elskede Hasse og nød det hele sekund for sekund, til de igen kom hjem til Hillerød.

- Morgenen efter jeg var kommet hjem, fik jeg så ondt i underlivet, at jeg ikke kunne være nogen steder, og hospitalet sendte en ambulance ud at hente mig.

Det viste sig, at hendes tarme var vokset fast i arvævet efter livmoderen. Infektionstallene var tårnhøje, og behandlingen af kræften blev udskudt igen. I stedet blev hun opereret igen, og kom i en hård antibiotikabehandling.

- Jeg vågnede midt om natten og græd og græd. Jeg havde ondt, og alle de kræfter, min krop havde genvundet på ferien, var væk. Robotarmene var gået ind gennem de samme huller som sidst, så det hele var brudt op igen. Nu tænker jeg nogle gange, at jeg måske var rigtig heldig, fordi jeg tog på ferie. Hvis jeg havde fået strålebehandling, som lægerne anbefalede, havde mine tarme formentligt taget mere skade, end de har nu. Infektionen ville også have givet komplikationer i forhold til kemoterapien.

Og Louise er heldig, for hun er jo heldigvis i gruppen af kvinder, som har overlevet sygdommen, og den seneste undersøgelse viser, at hun stadig er kræftfri, men lige der tilbage i 2014 var der ingen, der syntes, at Louise var heldig. Behandlingerne optog næsten al hendes tid, og på en eller anden måde blev det en trummerum af elendighed. Stråleterapi hver dag. Blodprøver hver onsdag. Kemoterapi hver torsdag. Den konstante diarre, smerterne, væskeophobningerne og manglen på energi. På Facebook og Instagram kunne hun se glansbilleder af sine veninders liv, mens hun selv fik udleveret plastikstave, som skulle føres op i det ødelagte underliv

tre gange dagligt for at sikre, at hun ikke dannede uigennemtrængeligt arvæv, og som følger deraf aldrig mere ville kunne have samleje. Igen denne mangel på blufærdighed.

Det slutter aldrig

Da Louise var halvt gennem sin behandling, modtog hun lykønskingsbeskeder på Facebook og sms.

- Jeg kunne næsten ikke holde det ud. For dem, var jeg halvt i mål, men for mig, var det uoverskueligt, at der var ligeså lang vej foran, som der lå bagud. Jo mere behandling jeg fik, jo dårligere fik jeg det.

Men en dag var hun igennem. Forpint og afkræftet, men færdigbehandlet.

- Det var en festdag. Jeg fik de tatoveringer, lægerne bruger, når de skal give

strålebehandling på min 27 års fødselsdag, og denne dag - 9 uger senere - gik jeg ud og fik lavet en ny tatovering hen over kravebenet: "There is a light that never goes out".

Langsomt begyndte det at gå fremad. Louise fik at vide, at senfølgerne og bivirkningerne kunne aftage af sig selv helt op til et år efter behandlingen blev afsluttet, så det var den nye tidsramme.

- Det var hårdt, at jeg stadig havde så mange smerter og manglede så meget energi efter det år. De har prøvet at hjælpe mig med forskellige behandlinger, men det er faktisk først nu, efter jeg har været i behandling i trykkammer, at jeg begynder at genvinde lidt af det menneske, jeg var. Rask bliver jeg aldrig. Følgeskaderne af min sygdom og behandling vil altid være der, og jeg kommer aldrig til at kunne det samme som

før. Men jeg er kræftfri, og jeg er i live, og det er det vigtigste.

Egentligt var Louise med sine 26 år for ung til at være i højrisikoalderen, men uden at vide det, var hun inficeret med den HPV-virus, som i 70 % af tilfældene udvikler livmoderhalskræft.

- Da jeg var barn, var vaccinen endnu ikke et tilbud, men jeg ville ønske, at jeg havde fået den. Jeg har det svært med, at så mange vælger den fra i dag. Jeg kan ikke forstå, at man ikke vil bidrage til at udrydde en sygdom, som er så frygtelig som denne, når man nu har muligheden. Jeg kan ikke lade være med at tænke, at et fravalg af vaccinen også er et tilvalg af en øget risiko for kræft, siger Louise.



There is a light that never goes out

Louise Hegested bor i Hillerød og arbejder i dag på Nordsjællands Hospital på Akut Børne- og Ungemodtagelsen. I dag arbejder hun 28 timer om ugen, og det giver en god balance i forhold til den energi, hun har nu. Louise og kærsten Hasse, som også var ved hendes side gennem hele sygdomsforløbet, er netop flyttet sammen.



Jeg er bekymret for den faldende tilslutning til HPV-vaccinationen, for vi ved, at HPV-vaccinen kan forebygge livmoderhalskræft

Søren Brostrøm, Direktør for Sundhedsstyrelsen

De sidste par år har der været - og er der stadig - stort fokus på HPV-vaccinationen både i befolkningen og blandt myndighederne. Vi har set en stor stigning i antallet af indberettede formodede bivirkninger til HPV-vaccinationer, og samtidigt ser vi en faldende tilslutning til tilbuddet om HPV-vaccination af piger i 12-årsalderen.

Jeg er bekymret for den faldende tilslutning, for vi ved at HPV-vaccinen kan forebygge livmoderhalskræft. Alt for mange kvinder dør stadig af livmoderhalskræft, og ved en mere effektiv forebyggelsesindsats mod sygdommen kan vi redde liv. Før jeg startede i Sundhedsstyrelsen i 2011, arbejdede jeg i mange år som gynækolog. Og jeg har mødt mange kvinder, der var ramt af livmoderhalskræft. Det er en forfærdelig sygdom, som også rammer unge kvinder, nogle gange mødre med små børn. Selv hvis man bliver kureret for sygdommen, kan man resten af livet have gener efter behandlingen. Mine personlige oplevelser med sygdommen er selvfølgelig noget jeg har med i hjertet, når jeg som direktør for Sundhedsstyrelsen lægger så stor vægt på vores anbefaling af HPV-vaccination i børnevaccinationsprogrammet.

For os i Sundhedsstyrelsen er det vigtigt, at vi får genskabt tilliden til HPV-vaccinen, fordi vi ved, at det formentlig er vores bedst chance for at få bugt med livmoderhalskræften. Screeningsprogrammet kan ikke stå alene. Vi regner med, at hvis vi igen kan komme op på, at mere end 9 ud af 10 piger tager imod tilbuddet om HPV-vaccination, kan vi formentlig forebygge mindst 50 ekstra tilfælde pr. årgang, der bliver vaccineret.

Derfor har vi i Sundhedsstyrelsen sat en række tiltag i gang for at genskabe tilliden til det danske børnevaccinationsprogram. Vi har en tæt dialog med bl.a. fagfolk og Kræftens Bekæmpelse. Vi har udarbejdet anbefalinger for udredning af patienter med uforklarede symptomer efter HPV-vaccination. Det europæiske lægemiddelagentur (EMA) lavede på dansk foranledning en ekstra grundig sikkerhedsgennemgang af HPV-vaccinerne, og vores kolleger i Lægemiddelstyrelsen følger vaccineres sikkerhed tæt. Danske forskere har igangsat forskning på området, som vi følger tæt. Og vi arbejder hårdt på, hvordan vi kan blive bedre til at kommunikere, så både borgere og fagfolk ikke føler sig overladt til selv at hente (mis) information på diverse hjemmesider og internetfora.

Mit håb er, at vi med mere forskning, mere viden og bedre information kan skabe større tryghed blandt de, der endnu ikke har besluttet sig for, om de vil lade deres døtre vaccinere.

Jeg har selv deltaget i flere dialogmøder og høringer omkring børnevaccinationsprogrammet og HPV-vaccinerne. Dialogen er god og nødvendig. Jeg prøver hver gang at holde fokus på fakta om effekt og sikkerhed ved HPV-vaccination, samtidig med at det også er vigtigt for mig at fortælle om den forfærdelige sygdom, livmoderhalskræft, som er grunden til, at vi anbefaler

vaccination af piger i 12-årsalderen. Og det er ligeså vigtigt for mig at fokusere på behovet for at sikre faglige gode rammer for udredning og behandling af gruppen af piger og unge kvinder med uforklarede symptomer. Det er desværre et generelt problem i det danske sundhedsvæsen, at patienter med diffuse og uforklarede symptomer kan blive kastebold mellem forskellige sygehusafdelinger og specialer. Det er regionernes ansvar at sikre sammenhæng og kvalitet, men vi som Sundhedsstyrelse kan og skal sætte rammer og anbefalinger for at det bliver bedre, og det har vi også gjort.

Andet steds i bladet forklarer Frede Olesen om udfordringen for os læger og fagfolk med at arbejde med patienter med funktionelle lidelser. Vi har her en stor opgave med både uddannelse og forskning. Det er i det hele taget vigtigt, at vi får mere viden, om funktionelle lidelser, om HPV-vaccination, om mulige bivirkninger. Statens Serum Institut har netop offentliggjort resultatet af et forskningsprojekt, der giver os mere viden om de patienter, der indberetter alvorlige formodede bivirkninger til vaccinen. Andre projekter til forskning i mulige bivirkninger ved HPV-vaccination er blevet igangsat efter tildeling af midler udmøntet fra satspuljeaftalen for 2016.

Mit håb er, at vi med mere forskning, mere viden og bedre information kan skabe større tryghed blandt de, der endnu ikke har besluttet sig for, om de vil lade deres døtre vaccinere.

For vi må ikke glemme: Vaccination er effektiv forebyggelse - og med HPV-vaccinen har vi omsider fået det, vi i mange år har efterlyst - en vaccine mod kræft.

Ville ønske det aldrig var sket

Ægteparret Irss og Maja har begge overlevet HPV-relateret kræft og er på den måde en succes i statistikkerne. Alligevel ville de ønske, at de aldrig havde oplevet den kræftform, som HPV kan udvikle – for selv om man bliver rask, er man ramt.





Af: Lene Jæger Klausen

Verden er ikke sort-hvid og firkantet hjemme hos ægteparret Irss og Maja. Den er i farver, former og faconer, som forestiller noget, man ikke helt ved, hvad er. En kugle af tremmer med en mindre kugle inden i, keramikfigurer og en uro med sælsomme figurer. Irss er fotograf, og Maja er grafisk designer, så på den måde er det ikke overraskende, at de er interesseret i kunst og kultur. Det er nemt at blive nysgerrig og lade sig forføre af den hyggelige stemning med kaffe og chokolade på bordet. Ved mine fødder ligger en lille uldtot af en hundehvalp, og fuglenes kvidren når ind i køkkenalrummet, hvor vi sidder. Men jeg er her ikke for at hygge. Jeg er her for at høre om deres erfaring med den HPV-virus, som de blev vaccineret mod alt for sent.

HPV-relateret kræft forbindes ofte med kvinder og livmoderhalskræft, men

hjemme hos Irss og Maja Bruun var det Irss, som blev ramt af kræftformen først. Det var i halsen, at sygdommen brød ud. Først flere år senere udviklede Maja den meget omtalte og karakteristiske kræft i underlivet - livmoderhalskræft. De to sygdomme har efter al sandsynlighed ikke noget med hinanden at gøre, for kræft tager nemt 20 år om at udvikle sig, og så længe har ægteparret ikke været sammen. I stedet siger det noget om, at HPV-relateret kræft ikke er så usædvanligt, og at det rammer både mænd og kvinder - også selvom det her i landet kun er pigerne, der bliver vaccineret, og det er livmoderhalskræft, der bliver omtalt mest.

- Jeg var på et højskoleophold, da jeg var ung, og jeg ved, at der i hvert fald er to andre kvinder fra det samme hold, som senere hen tilfældigvis fik samme sygdom. De er desværre begge døde i dag, siger Maja. På den måde er både Maja og Irss foran mig to lægelige succeshistorier. Irss blev spæet

50 procents chance for at overleve, og det var en lang sej kamp, som han har vundet, hvis man da kan kalde det en sejr. Han er glad for livet, men det forløb, han har været igennem, er ikke uden omkostninger - hverken psykisk eller fysisk.

- Jeg tror ikke, at jeg havde overlevet, hvis det ikke havde været for Maja. Da jeg blev syg, sagde hun til mig "Overlev det her, Irss. Så skal jeg nok tage mig af alt andet".

Og det gjorde hun så. Satte små opmuntrende sedler på spejlet om morgenen, kørte ham til hospitalet, holdt styr på aftaler, prøver og medicin. Flere år i træk. År hvor de tragikomiske anekdoter står i kø. Som dengang han kastede op efter en kemobehandling. Det hele landede i designerstolen, og de bare kiggede på hinanden og sagde "godt den ikke var af stof". Eller dengang han fik en radioaktiv behandling, der var så kraftig, at han var spærret inde i en særlig celle på hospitalet,

mens de ventede på, at han ikke længere var farlig at omgås. Han blev skannet med en geigertæller for at afgøre, om han var sikker at slippe ud.

Sygdommen tog og sygdommen gav

Irss var selvstændig, da han fik konstateret kræft i halsen. Behandlingsforløbet var for voldsomt til, at han kunne fortætte med at tjene de penge, som han var vant til som fotograf. Maja havde et arbejde, som hun forsøgte at passe mellem lægebesøgene eller i venteværelserne. Det er ikke fordi de klager, men udover alt det andet, så var det også dyrt at være syg.

- Jeg tænker nogle gange, at vi var så sorgløse før. Vi troede altid, at vi kunne gøre tingene om senere, hvis det hele ikke var perfekt nu. Hvis vi rejste, gjorde det ikke så meget, om hotellet var lige det, vi drømte om, for vi kunne altid komme tilbage senere, og bo på det rigtige hotel. Sådan har vi det ikke mere. Der er altid en sorg nu, siger Maja, og bliver suppleret af Irss:

- Ja, nu drikker vi den dyre champagne først.

Så bryder de begge ud i et af deres mange forløsende grin, men da det forstummer kommer Alvoren tilbage.

- Det har ikke kun været negativt. Vi har fået meget erfaring i at håndtere kriser sammen, og vi er rigtig gode til at tale om tingene. Da jeg blev syg, begyndte Maja at læse højt for mig hver aften, og det gør hun stadig. Vi læser alt muligt forskelligt. Det er bare et af de mange værktøjer, vi har fundet frem til undervejs, og det giver os en styrke - både i livet og som par, siger Irss.

- Med det vi har oplevet, følger også en anden dybde og glæde ved de små ting. Men jeg ville ønske, at det aldrig var sket, siger Maja fast.

Kræftfri men ikke rask

I dag er de begge erklærede fri for deres kræftsygdomme. På den måde er det både en kærligheds- og solskinshistorie, men det betyder ikke, at sygdommen er ude af deres liv. Irss går til mange behandlinger for de mén, han har fået af sygdommen og behandlingen. I næste uge skal han eksempelvis spærres inde i et trykkammer

på hospitalet. Det kan få kroppen til at danne flere røde blodlegemer, og håbet er, at det vil forhindre hans ødelagte kæbe i at smuldre. Kæben - og meget andet i kroppen - er ødelagt af kemoterapi og strålebehandling. Det betyder, at han aldrig kommer til at slippe hospitalsvæsnet helt.

- Det hader jeg. Men jeg er stærk nu. Stærkere end jeg har været længe. Jeg er bare skide bange for at skulle være spærret inde der. Det hader jeg.

HPV-relateret kræft forbindes ofte med kvinder og livmoderhalskræft, men hjemme hos Irss og Maja Bruun var det Irss, som blev ramt af kræftformen først.

Majas sygdomsperiode var "kun" på en måned. Egentligt vil Maja ikke tale om det. Hun vil ikke lade sygdomme fylde mere i livet, end den allerede gør. En måned gik der, fra hun fik besked om, at hun havde celleforandringer, der skulle undersøges nærmere, og til hun igen kunne kalde sig "rask". Men det var også den måned, hvor hun definitivt mistede muligheden for at blive mor.

- Det var et meget effektivt forløb. Jeg nåede næsten ikke at forholde mig til, at jeg havde kræft, inden det hele var overstået, og der ikke var andet end kontroller tilbage fem år frem i tiden. Jeg har lige været til den sidste og venter svar på den.

Majas kræftbehandling bestod primært af en operation, hvor hun fik livmoderen fjernet. Det har ikke givet så mange skavanker i kroppen, men det har efterladt ægteparret med sorgen over de børn, de aldrig fik. Især for Maja er det en byrde. Det er ikke noget, hun taler så meget om, men i dag har hun indvilliget i også at tale om det, fordi hun synes, det er vigtigt, at man forstår den risiko, man løber, når man siger nej tak til at blive vaccineret. Og en af risiciene er, at man ikke får de børn, man ønsker sig.

- Det er ofte noget, man spørger hinanden

om, når man møder nye mennesker: "Har I børn?". Jeg har ikke lyst til at møde nye mennesker med at begynde at fortælle om min sygdom, og når jeg siger nej, kan jeg næsten se, at de tænker på, om jeg har haft travlt med min karriere, siger hun. Det er ikke kun lige den første indledende smalltalk, som minder hende om det, hun aldrig kommer til at opleve.

- Jeg synes, at børn er blevet et statussymbol og et symbol på lykke. Det viser, at man har overskud og har en rigtig familie at komme hjem til. Mange fortæller, at børn er deres største lykke - en lykke man slet ikke kan forstå, når man ikke har børn. Og det er altså den lykke, jeg aldrig kommer til at opleve, siger hun og lader tavsheden sænke sig et øjeblik.

Da Irss fik konstateret sin sygdom, havde de ellers taget sæd ud og frosset ned, så Maja kunne blive befrugtet med den, når de var klar til at blive forældre sammen. De var godt klar over, at den behandling, han skulle igennem, ikke var god for sædkvaliteten. Da Maja blev syg, spurgte parret, om det var muligt at foretage en såkaldt trakelektomioperation (fertiliteitsbevarende operation hvor livmoderhalsen bliver bundet op, som gør det muligt for kvinden stadig at blive gravid).

- Lægerne var meget sikre på, at det ikke var en god løsning i mit tilfælde. Som de sagde "Hvad så, hvis det lykkes, og du så skal dø fra dit lille barn, fordi vi ikke fik det hele med?".

Maja & Irss

Irss er egentligt døbt Irwing, men bliver ikke kaldt andet end Irss. Irss fik 2009 konstateret en kræfttumor på tungeroden, der var forårsaget af en HPV-virus. Året efter i 2010 fik han konstateret kræft i skjoldbruskkirtlen - muligvis en konsekvens af den kraftige stråling i halsområdet, som blev brugt til at slå den første kræftsygdom ihjel. Han fik først fjernet den ene kirtel, men efterfølgende fandt man kræft i den anden kirtel, og han lever i dag uden skjoldbruskkirtel og skal derfor resten af livet medicinere sit stofskifte.

Irss og Maja giftede sig under hans

sygdomsforløb, da der var en pause i kemobehandlingerne. Lægerne havde været i tvivl, om han kunne klare det, men Irss fastede og dansede hele natten med sin Maja. Irss er født "i Grand Cru året 1955", som han selv udtrykker det, hvilket med lidt hovedregning betyder, at han i dag er 61 år. Han har altid arbejdet meget, men kroppen kan ikke holde til det efter sygdommen, så nu har han i stedet fået et flexjob som kreativ katalysator.

Maja Ulrikka Bruun er 46 år og selvstændig med virksomheden BruunBiz, hvor hun laver grafisk design og konceptudvikling for virksomheder og organisationer. I 2011, kort efter Irss sidste operation og indvendige stråling, fik hun konstateret celleforandringer i forbindelse med den almindelige screening af kvinder. Hun fik derfor foretaget et keglesnit. I den prøve

fandt man kræftceller, og derfor fjernede man hele livmoderen samt fjernede lymfekirtler for at tjekke for evt. spredning. Livmoderhalskræften var forårsaget af en HPV-virus.

Ikke bange for lægevidenskaben

Gennem de mange år med kræft i livet, har de begge mødt mange forskellige læger og behandlinger. Det har ikke gjort dem bange for den medicinske verden - tværtimod.

- Når man bliver så syg, som jeg var, så tror jeg, at de fleste bliver villige til at gøre det meste, hvis bare det virker. Sådan havde jeg det i hvert fald. Jeg blev informeret godt hele vejen igennem, og hvis der var store risici ved en behandling, skulle jeg skrive under på, at jeg var indforstået med de risici, der var til stede, fortæller

Irss. Det ærgrer ham, at diskussionerne om HPV-vaccinen bliver så afhængig af personlige beretninger, at man glemmer de mange mennesker, som bliver reddet af den forebyggelse der er. I dag er både han og Maja vaccineret, så de håber, at det betyder, at de ikke bliver blandt patienter med HPV-relateret kræft i fremtiden.

- Jeg ville gerne have haft en HPV-vaccine, da jeg var ung. Jeg havde på ingen måder brug for den oplevelse, det var at få kræft og miste muligheden for at blive mor.

Al medicin har bivirkninger. I dag dør ca. 100 kvinder årligt af livmoderhalskræft. De, der overlever sygdommen, skal ofte leve med psykiske og fysiske mén resten af livet. Husk det i dine overvejelser

Screening for livmoderhalskræft

v/**Anne Hammer Lauridsen**, Læge, ph.d.

Gynækologisk obstetrisk afd. Y, Aarhus Universitetshospital

Livmoderhalskræft forårsages af en infektion med humant papillom virus (HPV), som er et seksuelt overført virus. Der findes over 150 forskellige typer HPV, og de opdeles i høj-risiko og lav-risiko typer afhængig af, om de kan forårsage kræft eller ej. HPV 16 og 18, som er de hyppigste høj-risiko typer, forårsager ca. 70% af alle tilfælde af livmoderhalskræft i Danmark.

HPV er den hyppigste seksuelt overførte virusinfektion, og det skønnes, at 80% af befolkningen har været smittet på et eller andet tidspunkt i deres liv. Langt de fleste kvinder er i stand til at bekæmpe HPV infektionen inden for et år eller to, men det skønnes at 10-15 % ikke kan bekæmpe infektionen. Disse kvinder udvikler en vedvarende infektion med HPV, og såfremt kvinden er smittet med en af høj-risiko typerne, er kvinden i øget risiko for at udvikle lette celleforandringer,

som med tiden kan udvikle sig til svære celleforandringer, og hvis kvinden ikke behandles, er der risiko for, at kvinden vil udvikle livmoderhalskræft. Celleforandringer er således et forstadium til livmoderhalskræft.

Livmoderhalskræft er den hyppigste kræftform forårsaget af HPV.

Formålet med screening for livmoderhalskræft er at forebygge livmoderhalskræft. Ved at opdage sygdommen i et forstadium er det muligt at nedsætte forekomsten af livmoderhalskræft. Opdages sygdommen i et tidligt stadium, er der større chance for at kvinden helbredes og lavere risiko for, at hun dør af sygdommen.

Screening for livmoderhalskræft har været udført i Danmark siden midten af 1960'erne, og siden da er forekomsten og

dødeligheden af livmoderhalskræft mere end halveret. Dengang fik cirka 1.000 kvinder om året livmoderhalskræft. Nu er tallet faldet til omkring 370 kvinder om året. I dag anbefales kvinder i alderen 23-49 år at blive screenet for livmoderhalskræft hvert. 3 år, mens kvinder i alderen 50-64 år anbefales screening hvert 5. år. Screening for livmoderhalskræft foregår ved en gynækologisk undersøgelse, hvor der tages et celleskrab fra livmoderhalsen ved hjælp af en lille børste, som forsigtigt skraber de overfladiske celler af livmoderhalsens slimhinde.

Celleprøven bliver så sendt til undersøgelse på en patologisk afdeling, hvor man ved hjælp af mikroskopi undersøger, om cellerne ser normale eller abnorme ud. Såfremt celleskrabet findes normalt, vil kvinden blive indkaldt til screening enten 3 eller 5 år senere. Er resultatet abnormt,



skal kvinden udredes nærmere, hvilket kan indebære henvisning til en gynækologisk afdeling eller en gynækologisk speciallæge. Ved denne udredning vil der oftest blive foretaget en kikkertundersøgelse af livmoderhalsen samt biopsi-tagning. Får kvinden konstateret svære celleforandringer, anbefales det oftest at få lavet et keglesnit, hvorved man fjerner det lille stykke af livmoderhalsen, som er sygt. Hvert år er der ca. 6000 kvinder, der får lavet et keglesnit i Danmark. Indgrebet er relativt ukompliceret men er forbundet med en let øget risiko for at føde for tidligt i en efterfølgende graviditet.

Deltagelse i screeningsprogrammet

Til trods for at vi i Danmark har et effektivt screeningsprogram, er der fortsat tilfælde af livmoderhalskræft. Det skyldes blandt andet, at deltagerandelen i screeningsprogrammet kun er 75%, væsentlig under det nationale mål på 85%. Et svensk studie har vist, at ikke-screenede kvinder har 2,5 gange højere risiko for at udvikle livmoderhalskræft end screenede kvinder. Internationale såvel som danske studier har rapporteret, at ca. 50% af de kvinder, der får livmoderhalskræft, ikke er blevet screenet. Nogle kvinder har selv valgt ikke at deltage i screeningsprogrammet, mens andre ikke er blevet screenet, fordi de ikke opfylder kriterierne for at blive tilbudt screening.

For at øge deltagerandelen i screeningsprogrammet, har man i Region Hovedstaden indført en ordning, hvor kvinder, der ikke går til egen læge for at blive screenet, tilbydes en HPV hjemmetest.

Som nævnt fanger screening ikke alle tilfælde af livmoderhalskræft, men en kombination af vaccination og screening burde kunne udrydde sygdommen på sigt.

Endvidere er der i den nye kræftplan IV lagt op til at udvide åbningstiderne de steder, hvor undersøgelserne foregår, indføre mobile screeningstilbud samt at tilbyde screening til kvinder over 65 år (født før 1948). Det skyldes blandt andet, at nye danske studier har vist, at ældre kvinder ikke er blevet tilbudt screening i samme omfang som unge kvinder, og at de har en høj risiko for livmoderhalskræft. Faktisk bliver ældre kvinder oftere diagnosticeret med mere avanceret sygdom end de unge kvinder.

HPV vaccination

Vaccination mod humant papillom virus (HPV) er blevet tilbudt piger i 12 års alde-

ren som en del af det danske børnevaccinationsprogram siden 1. januar 2009. Derudover har piger/kvinder født mellem 1985 og 1997 haft tilbud om gratis vaccination i en række opfølgingsprogrammer med den hensigt at opnå størst mulig dækning af HPV-vaccinen. Indtil august 2014 blev HPV-vaccinen givet i et tre-dosis program til alle. Siden er den givet i et to-dosis program til piger i alderen 9-15 år, mens personer over 15 år fortsat anbefales 3 doser.

Der findes i dag tre HPV vacciner, der alle er godkendt af Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA), og dermed er vaccinerne også er godkendt til brug i Danmark. Den tovalente vaccine, Cervarix beskytter mod HPV 16 og 18, der forårsager ca. 70 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft. Den firvalente vaccine, Gardasil, beskytter også mod HPV 16 og 18, men yder derudover også beskyttelse mod lav-risiko HPV 6 og 11, der forårsager ca. 90 % af alle tilfælde af kønsvorter. I juni 2015 godkendte EMA en ny nivalent HPV-vaccine, Gardasil-9, der yder beskyttelse mod 7 høj-risiko HPV typer (HPV16, 18, 31, 33, 45, 52 og 58), der samlet forårsager 90-95% af alle tilfælde af livmoderhalskræft samt mod de to lav-risiko HPV typer, 6 og 11. Den nivalente HPV vaccine er endnu ikke til rådighed i Danmark, mens både den tovalente og den firvalente HPV vaccine er til rådighed på det danske marked. Indtil januar 2016 har den firvalente vaccine

(Gardasil) været en del af børnevaccinationsprogrammet, men siden da er vaccinen blevet erstattet med den tovalente vaccine (Cervarix).

Danske såvel internationale studier har allerede dokumenteret, at HPV-vaccinen virker. Således er forekomsten af kønsvorter blandt piger, der er vaccineret med den firvalente vaccine, Gardasil, faldet markant. Derudover har man set

et markant fald i forekomsten af svære celleforandringer efter HPV-vaccinen blev introduceret. I Danmark har man i et studie fra Kræftens Bekæmpelse fundet, at HPV-vaccinerede piger har op i mod 70-80% nedsat risiko for at udvikle svære celleforandringer sammenlignet med ikke-vaccinerede piger.

Da man ikke kan udvikle livmoderhalskræft uden først at være inficeret med

HPV og sidenhen udvikle celleforandringer, må man på denne baggrund skønne, at et fald i forekomsten af svære celleforandringer, også vil medføre et fald i forekomsten af livmoderhalskræft på sigt. Derudover har vaccinen dokumenteret effekt på celleforandringer og kræft i analkanal.

FAKTA

HPV-vaccinen - der findes 3 vacciner:

- **Gardasil** beskytter mod 70 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft
- **Cervarix** beskytter mod 70 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft
- **Gardasil9** beskytter mod 90 % af alle tilfælde af livmoderhalskræft
- Gardasil 9 er godkendt i Danmark, men endnu ikke markedsført.

Fra 2009 til 2015 benyttede man Gardasil i børnevaccinationsprogrammet. Siden februar 2016 har man benyttet Cervarix.

Kilde: Lægemiddelstyrelsen

Selvom man er blevet vaccineret, er det stadig vigtigt at deltage i regelmæssig screening. HPV-vaccinen beskytter mod de typer HPV, som tilsammen er skyld i flest tilfælde af livmoderhalskræft. Men den beskytter ikke mod alle typer HPV, der kan forårsage livmoderhalskræft. Derfor er det vigtigt at følge sine screeningsundersøgelser.

HPV-vaccinen i børnevaccinationsprogrammet beskytter mod 70 pct. af de celleforandringer, der kan føre til livmoderhalskræft.

- Hvert år får 15.000 kvinder konstateret celleforandringer
- Hvert år opereres 6.000 kvinder for forstadier til livmoderhalskræft
- Hvert år rammes 375 kvinder af livmoderhalskræft
 - halvdelen er under 50 år
- Hvert år dør 100 kvinder af livmoderhalskræft (eller **hver 3. dag dør en kvinde i Danmark af livmoderhalskræft**.)
- Ca. 1 ud af 100 kvinder vil i løbet af deres liv blive ramt af livmoderhalskræft.

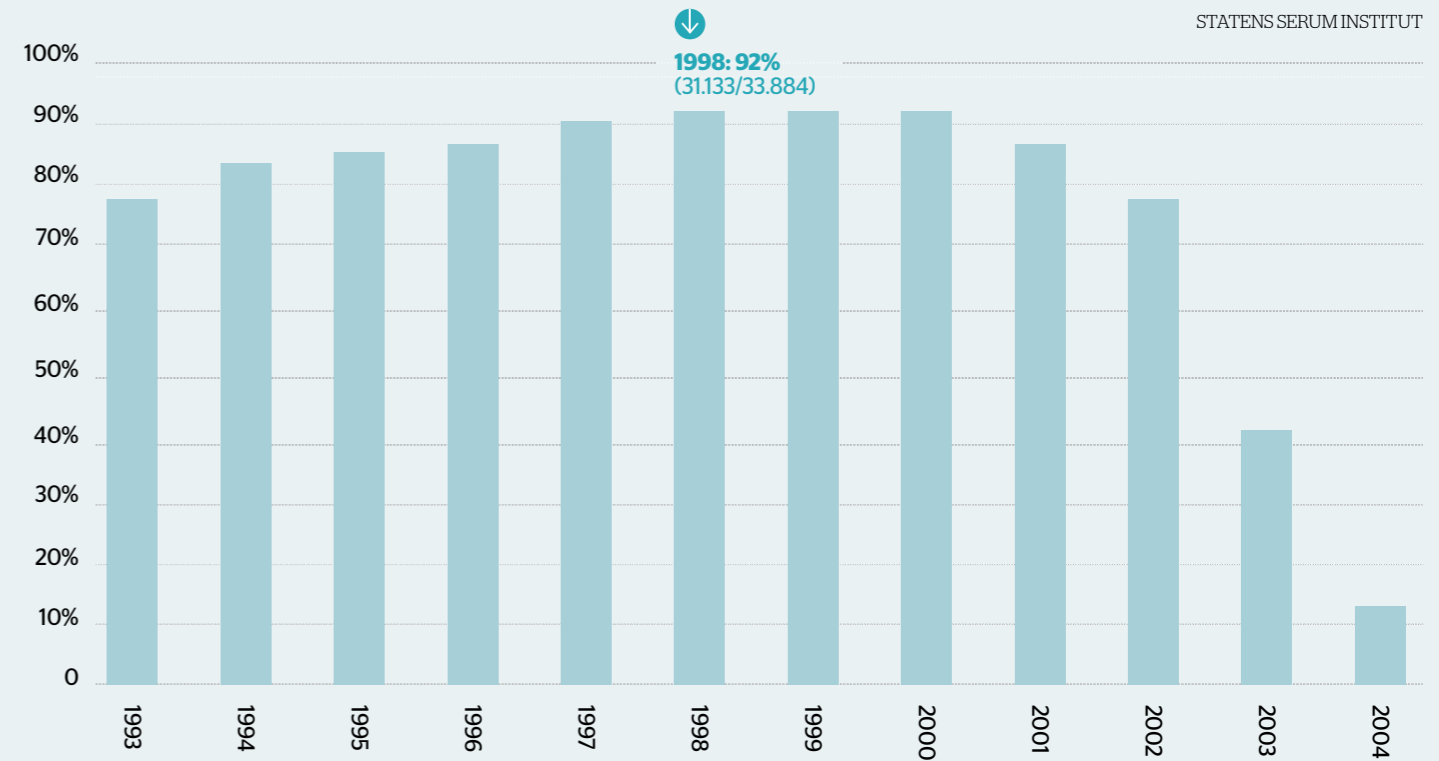
I flere andre lande vaccinerer man nu også drengene. I Danmark undersøger man nu muligheden for en pilotafprøvning af et HPV-vaccinationstilbud til unge mænd, der er tiltrukket af mænd.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Andel vaccineret med Human papillomavirus-vaccine

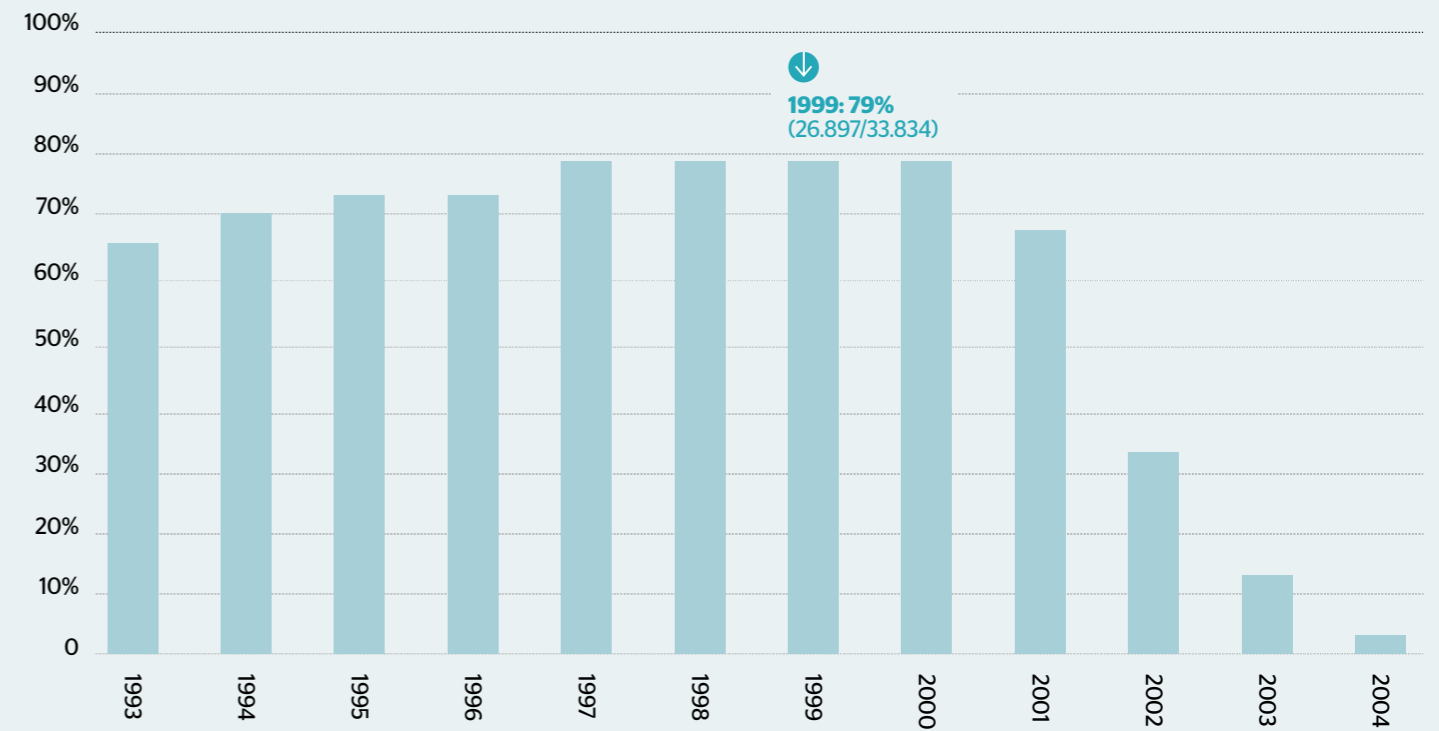
(HPV) 1, Fødselsår: 1993-2004, Køn: Kvinder

STATENS SERUM INSTITUT



Kun 42 % af pigerne fra årgang 2003 har fået første stik af HPV-vaccinen. Procentsatsen af piger i en årgang, der har modtaget første dosis har tidligere været helt oppe på 92.

STATENS SERUM INSTITUT



Kun 11% af pigerne fra årgang 2003 er færdigvaccinerede med HPV-vaccinen. Procentsatsen for de færdigvaccinerede har været helt oppe på 79.

Tilslutningen til HPV-vaccination er faldet drastisk gennem de sidste 2-3 år. Således er blot 11% af de 12 årige piger fra årgang 2003 blevet fuldt vaccineret, et fald på 85%. Hvis pigerne ikke bliver HPV-vaccineret, vil disse piger være i markant øget risiko for at udvikle livmoderhalskræft. Nogle af pigerne fra årgang 2002/2003 vil udvikle livmoderhalskræft og risikere barnløshed, og nogle vil ende med at dø af sygdommen, selv om det kunne være undgået med vaccinen.



AF DR. MED, PROFESSOR FREDE OLESEN,
Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Professor Frede Olesen om HPV-tragedien: J'accuse ...!

Redigeret af Bente Bundgaard, bbu@dadl.dk
Foto: Kræftens Bekæmpelse
Kilde: Ugeskrift for læger

Lægestanden bærer en del af skylden for den faldende opbakning til HPV-vaccinen, skrev dr.med., professor Frede Olesen, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, i en kronik i Politiken 14. juli. Kronikken gengives her i forkortet og lettere redigeret form, men kan læses i fuld længde på ugeskriftet.dk.

Fra tid til anden kører den offentlige formidling af medicinske emner af sporet. Det værste tilfælde, jeg har oplevet i mine over 40 år som læge, er debatten om HPV-vaccinen mod kræft i livmoderhalsen og dens mulige bivirkninger.

Effekten vil være, at vi om 10-15 år og i årene derefter må forvente, at Danmark optræder som Europas dårligst placerede land, når man ser på antal forstadier og fuldt udviklede tilfælde af livmoderhalskræft, og vi vil formentlig også være det

dårligst placerede land for andre HPV-relaterede kræftformer som for eksempel kræft i endetarm og hals.

Der er mindst tre simple forklaringer - og en fjerde måske mere alvorlig og mere overset forklaring. Først de tre simple forklaringer.

For det første fik vi ikke formidlet, hvor alvorligt et sygdomsproblem vi kan forebygge med vaccinen.

For det andet fik vi ikke formidlet nuancer om fordele og ulemper ved screeningen, der forebygger de mange tilfælde, vi ellers ville have.

Den tredje af de simple forklaringer er måske snarere et spørgsmål: Har konkurrencen om bedste »sensation« og tempoet i moderne journalistik betinget, at man ikke mere finder plads til at opsøge god baggrundsinformation og en balanceret formidling af god forskning?

Lægestandens medansvar er den fjerde og sidste forklaring og udgør et stigende og alvorligt problem for lægestanden. De bivirkninger, vi ser, tilhører altovervejende gruppen af funktionelle lidelser. Det er yderst velkendte og for den ramte me-

get alvorlige lidelser, som i disse år i rigtig mange manifestationsformer er årsagen til mange sygedage og megen invaliditet, foruden at de i høj grad belaster sundhedsvæsenet.

Når (funktionelle) symptomer opstår, er det for alle mennesker naturligt at ville knytte symptomer årsagsmæssigt sammen med en nylig begivenhed, for eksempel HPV-vaccination - især hvis mange andre også gør det.

Det store og vigtige problem for os i lægestanden er, at vi ofte mangler kundskaber og evne til på en sagligt overbevisende, forståelig og indfølelse måde at forklare om disse alvorlige sygdomme. Alt for ofte beretter patienter, at vi på en af dem oplevet arrogant måde afviser dem og deres symptomer.

Her må vi i lægestanden - og det gælder mange af de læger, der møder patienterne, og ikke bare læger i vor sundhedsstyrrelse - tage en alvorlig del af skylden for, at denne medicinske skandale er opstået og fortsat ruller.

For ofte har vi ikke kunnet forklare patienterne om lidelsen, og hvorfor vi ikke finder en årsagssammenhæng med vaccinen. Den dybere forklaring herpå er, at mange læger ikke selv forstår de funktionelle lidelsers natur, og at megen ny viden om funktionelle sygdomme endnu ikke er bredt kendt i alle lægelige specialer.

Placeboeffekten er ikke ligegyldig

Skal man forstå funktionelle lidelser, skal man først vende sig mod en ganske epokegørende ny forskning om det såkaldte placebo-fænomen.

Ny forskning om placebo (dvs. noget, der gavner) og dets modsætning: nocebo (dvs. noget, der skader), har i de sidste 10-15 år vist noget ganske bemærkelsesværdigt: Hjernens måde at bearbejde symptomer på er dybt og ofte varigt påvirket af den samlede situation omkring en behandling.

Konteksten og hele ritualer omkring mødet mellem en læge og en patient udøver en positiv eller negativ biologisk påviselig effekt på hjernens arbejdsmåde, og dette kan påvises både ved skanningsforsøg og ved måling af biologisk aktive stoffer i hjernen. Med andre ord påvirker selve trygheden, troen og ritualer omkring en behandling den oplevede alvorlighed af et symptom på sygdom (men de påvirker ikke selve fejlfunktionen ved sygdomme, for eksempel en kræftknudes vækst). Denne viden rummer nøglen til forståelse af funktionelle lidelser - herunder de HPV-vaccinationsrelaterede. Det drejer sig ikke om en psykisk lidelse, men om en dybtgående forstyrrelse i hjernens måde at bearbejde symptomer på - altså en lidelse i hjernen på linje med andre neurologiske sygdomme.

Det siger i lyset af den viden sig selv,

at særligt disponerede patienter med symptomer og angst for bivirkninger, som oplever sig afvist og evt. arrogant behandlet af sundhedsvæsenet, let kommer ind i en ond cirkel med alvorligere og alvorligere symptomer, som ofte forværres af bekymrede pårørende, der heller ikke forstår lidelsens natur.

Effekten vil være, at vi om 10-15 år og i årene derefter må forvente, at Danmark optræder som Europas dårligst placerede land, når man ser på antal forstadier og fuldt udviklede tilfælde af livmoderhalskræft, og vi vil formentlig også være det dårligst placerede land for andre HPV-relaterede kræftformer som for eksempel kræft i endetarm og hals.

Altså ses de samme fænomener, som man kan påvise i forsøg med placeboens modsætning, nocebo. Skuffelsen, fremtidsangsten, utrygheden og manglen på at forstå og at møde forståelse er et stærkt nocebolægemiddel, og den invaliderende sygdomsforværring er en realitet.

Ofte lykkes det for en god praktiserende læge eller ved forskellige specialiserede behandlingstilbud i truende eller fuldt

udviklede sygdomssituationer at få patienten til at genvinde den samlede fremtidstryghed, som er forudsætningen for, at hjernen kan genetablere den normale balance og symptombearbejdning. Sådanne patienter bliver efter forbigående sygdom raske, og dem ser vi ikke meget til i den offentlige debat. I andre - og det er de mere tragiske - tilfælde går det videre møde med sundhedsvæsenet helt skævt. Patienterne sendes fra sted til sted, ventetid øger utryghed og angst, ofte får patienter uforståelig og evt. modstridende information, og de oplever lægens afmagt og mangelfulde kommunikation om emnet som arrogance.

Den onde spiral invaliderer, og vi har en typisk »case«, som de vises på tv. Det er i den situation logisk og forventeligt, at man, hvis patienten udviser passende tilid og håb, kan se massive, varige, positive placeboeffekter af diverse alternative behandlinger. Med andre ord bliver de »mirakuløse« gode effekter af alle hånde kure, som vi for eksempel ser på tv, forståelige og forventelige. Det gælder, uanset om kuren er C-vitaminer, healing, massage eller alt muligt andet.

Kunne vi i slipstrømmen af den triste HPV-skandale få større forståelse og respekt omkring funktionelle lidelser og en mere professionel håndtering af dem i sundhedsvæsenet, ville meget være nået for rigtig mange patienter, hvad enten de har HPV-bivirkninger, whiplash (piske-smæld), fibromyalgi (kronisk smertetilstand i kroppen), duftoverfølsomhed eller en anden af de snevis af funktionelle lidelser, som giver anledning til megen (unødigt) sygdom, lidelse, behandling og invaliditet.

Efterord: Af Birthe Lemley

KIU takker patienterne, som har bidraget med skæbnehistorier, samt de fagprofessionelle, som har bidraget med viden til bladet. Vi håber med dette blad at have kastet mere lys over sygdommen livmoderhalskræft og dens konsekvenser. Vi håber også, at oplysningerne om vaccinen har været med til at skabe større klarhed, så **befolkningen** bedre vil være i stand til at træffe den rigtige beslutning med hensyn til vaccination mod HPV-relateret kræft. Det er jo ikke kun livmoderhalskræft, der potentielt vil kunne udryddes med vaccinen men omkring 900 tilfælde af kræft i Danmark. Tænk, hvis disse kræfttilfælde på sigt vil kunne undgås med en vaccine. Det kan de, hvis den danske befolkning igen tager vaccinen til sig.



KIU hjælper kvinder
... mødre, døtre og deres
pårørende i kampen mod
kræft i underlivet.
Hjælp KIU med at hjælpe.

Protector for KIU
Kongelig skuespiller Ghita Nørby

KIU er en landsdækkende forening, som hjælper og støtter kvinder, der har eller har haft kræft i underlivet samt deres pårørende, på et medmenneskeligt grundlag.

Vi holder os hele tiden ajour med udviklingen inden for underlivskræft og kan derfor altid give dig eller dine pårørende opdateret viden.

Vi har kontaktpersoner over hele landet, som kan kontaktes, hvis der er behov for at tale med et menneske, der selv har haft sygdommen tæt inde på livet.

Kræft i underlivet kan ramme kvinder i alle aldre.

Får du - eller en du kender - brug for vores hjælp, så er I altid velkommen til at kontakte os.

Vores aktiviteter og virke kan ses på www.kiuonline.dk

Følg os på Facebook: Patientforeningen KIU

Vil du hjælpe?

Du kan støtte ved at sende et beløb pr. **SWIPP** på din mobiltelefon til **2279 5314**.

Hjælp os, så vi kan hjælpe kræftramte kvinder og deres familier.