



GCF-Nytt

nr 3-2003

Årgång 7

Aktuell information från GynCancerFöreningen GCF Stockholm

December 2003



Svensk gynonkologi i frontlinjen?

Svenska behandlingsresultat i en internationell jämförelse sid 4

Öppenhet eller Hemliga familjen?

En dotters personliga berättelse sid 12

Gyncancer ur ett historiskt perspektiv

Docent Elisabet Björkholm berättar sid 14

Kalendarium

Datum för temakvällar, Öppet Hus och Årsmöte sid 19

Birgit Feychting

- har ordet



"Fascinerande var det att få höra hur patienterna redan i början på förra seklet demonstrerade och stred för bibehållandet av den behandlingsinstitution som var föregångare till Radiumhemmet."

En glädjande nyhet att förmedla är att det ännu inte har fattats något beslut i frågan om nedläggning av gynekologisk onkologi.

Läkarna som behandlar kvinnor med gynekologisk cancer, har denna medicinska specialitet. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag genomfört en utredning "Läkarnas utbildning och strukturen för medicinska specialiteter - en översyn", som har varit ute på remiss. Gyncancerföreningen GCF Stockholm har som tidigare meddelats varit en av c:a ett 80-tal remissinstanser. Socialdepartementet har gjort en sammanställning efter denna remissomgång och kommit fram till att det ännu saknas beslutsunderlag och att ytterligare komplettering av tidigare gjord utredning behöver göras. Framför allt har konsekvenserna för utbildningen och forskningen inte tillräckligt belysts. Avgörande i frågan kommer inte att fattas förän tidigast om ett år.

Glädje och tacksamhet känner jag och alla andra i styrelsen över att Radiumhemmets doktorer nu som tidigare ställer upp för vår förening och dess medlemmar. De bidrar aktivt till att ge oss information och kunskap på våra temakvällar. Elisabet Björkholm, docent

och överläkare vid Radiumhemmet, berättade under temakvällen i oktober om gynekologiska onkologins framväxt i Stockholm och Sverige. Det var intressant att få höra hur läkarpionjerna tidigt tog till sig internationella kunskaper, som kom patienterna till godo.

Fascinerande var det att få höra hur patienterna redan i början på förra seklet demonstrerade och stred för bibehållandet av den behandlingsinstitution som var föregångare till Radiumhemmet. Detta hände redan innan det fanns patientföreningar genom enskilda personers engagemang! Mer om detta kan Du läsa i referat från föreläsningen i detta nummer av GCF-Nytt.

Öppet Hus är utöver temakvällarna föreningens öppna forum som träffpunkt för patienter och anhöriga. Våra kontaktpersoner Christina, Lena och Petra anordnade ett välbesökt Öppet Hus i november. Att få möta medsystrar, utbyta erfarenheter och vara till stöd och hjälp för varandra är för mig personligen den viktigaste uppgiften som föreningen har.

Gyncancerföreningen GCF Stockholm har i sin nuvarande styrelse två medlemmar som är patient-anhöriga. Wiveka Ramel,

vice ordförande, berättar i detta nummer av GCF-Nytt om sin egen bakgrund till sitt engagemang i föreningsarbetet. Det är värdefullt och berikande för oss att ha anhöriga med i styrelsearbetet. Det är angeläget att få höra om och ta del av anhörigas situation och erfarenheter. Anhöriga är en viktig målgrupp i vårt föreningsarbete.

Gröna bandet är en internationell symbol för kvinnor med gynekologisk cancer. Också om detta får Du här veta mer.

Läs Kalendariet och boka redan nu in datum för Öppet Hus, temakvällar samt årsmötet i mars. Ditt aktiva deltagande bidrager till föreningens vitalitet. Vi behöver Dig! Du är varmt välkommen!

Gott Nytt år 2004 tillönskas alla våra medlemmar och deras familjer!

Birgit Feychting
Ordförande □

www.cancersamtal.nu

Cancersamtal.nu är en mötesplats på Internet där det finns möjligheter till erfarenhetsutbyte för personer som har eller har haft cancer och även för deras anhöriga.

Mötesplatsen har skapats genom ett samarbete mellan olika förbund och föreningar och finansieras av dessa samt av Cancerfonden. De organisationer som ingår i samarbetet är:

- *Blodcancerförbundet*
- *Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, BRO*
- *GynCancerFöreningen GCF Stockholm*
- *ILCO Svenskt förbund för stomiopererade*
- *Svenska Laryngförbundet*
- *Unga vuxna (med en cancerdiagnos)*

Cancersamtal.nu består av tre olika delar som kan användas oberoende av varandra:

1. En brevlista där du kan registrera dig med din egen e-postadress för att bli medlem i brevlistan. I och med att du registrerat dig

som medlem får du brev från alla övriga som också registrerat sig inom samma avdelning.

Med de övriga medlemmarna kan du utbyta erfarenheter om t.ex. olika behandlingar, praktiska tips om hur man lindrar biverkningar, råd om hur man kan klara av sin vardag etc. Brevlistorna kan också fungera som ett stort stöd till dem som nyligen insjuknat och kanske har många frågor att ställa.

2. Ett diskussionsforum

som fungerar som en anslagstavla där man kan uttala sig i olika ämnen och där synpunkter och svar samlas under olika rubriker som till exempel litteraturtips, olika behandlingsformer osv. Alla inlägg sparas och på så sätt skapas en informationsbank som blir allt större.

Vem som helst kan komma med idéer om vilka ämnen som skall tas upp.

3. Chat som används för att "prata" i realtid med olika personer.

www.cancersamtal.nu

I alla tre delarna kan du välja att vara helt anonym om du inte vill uppge ditt rätta namn.

Du finner mötesplatsen under adressen

www.cancersamtal.nu på Internet. Där finns utförlig information om hur du skall gå tillväga för att använda mötesplatsen. □

Välbesökt Öppet Hus

Måndagen den 17 november var det åter dags för ett Öppet Hus på Frejgatan. Novembervädret inbjöd inte direkt till att lämna hemmets varma vrå, så det var med spänning vi tre kontaktpersoner, Petra, Christina och undertecknad, väntade för att se hur många som skulle trotsa kyla och mörker. Vi blev minst sagt glatt överraskade när vi blev hela 18 personer.

Snart var samtalen igång runt borden där koppar med kaffe,

te och bullar samsades om plats med värmeljusen. Av ljudvolymen att döma verkade det inte ha varit någon brist på samtalsämnen och vi hoppas att alla deltagare hade en lika trevlig kväll som vi tre hade.

Under vintern/våren 2004 har vi planerat in två Öppna Hus, den 2 februari och den 10 maj.

Vi hoppas kunna hälsa minst lika många välkomna vid dessa båda tillfällen!

Lena Elfsberg □

Svensk gynekologisk onkologi - i frontlinjen?

”När det gäller kvinnor med cervixcancer i tidigt stadium så har man idag ibland möjlighet att bevara fertiliteten.”

Svenska Läkaresällskapet inbjuder regelbundet läkare inom alla områden till föredrag om skilda ämnen. Syftet med dessa träffar är att läkare skall kunna hålla sig ajour med vad som händer inom andra medicinska områden än det egna och därmed bredda sina kunskaper. Tisdagen den 8 april ansvarade Elisabeth Åvall Lundqvist för ett symposium med rubriken Svensk gynekologisk onkologi - i frontlinjen? Symposiet handlade om svensk gynonkologi med betoning på *Den svenska modellen*.

Årligen i Sverige insjuknar ca 3000 kvinnor i gynekologisk cancersjukdom. Hur går det för de här kvinnorna? I en nyligen publicerad studie, den s k Eurocare 2-studien, baserad på cancerregisterdata från 17 länder så är Sverige ledande när det gäller den åldersstandardiserade 5-årsöverlevnaden för de tre vanligaste gynekologiska cancersjukdomarna; äggstockscancer, livmoderkroppscancer och livmoderhalscancer.

Symposiet avsåg att diskutera och belysa vad de här skillnaderna i överlevnad kan bero på. Beror det till

exempel på att vi i Sverige har en så bra medicinsk utveckling eller kan det ha andra orsaker också? Kan skillnaderna bero på skillnader i organisation? Kan det bero på skillnader i kompetens och utbildning?

Under symposiet redogjordes för utvecklingen och dagsläget inom såväl kirurgi som cytostatika- och strålbehandling men av dessa tar vi här endast upp de kirurgiska aspekterna på dagens behandling av gynekologisk cancer.

Den svenska gynekologiska cancerkirurgin

Skiljer sig cancerkirurgi i Sverige mot den som bedrivs internationellt? Enligt överläkare Barbro Larson är vi framförallt i vissa avseenden mindre radikala, det vill säga vi gör inte lika omfattande kirurgiska ingrepp och det gäller kanske framförallt vår inställning till lymfkörtelutrymning vid gynekologiska cancersjukdomar.

På vissa håll i världen avbryter man också det kirurgiska ingreppet och fullföljer med full strålbehandling om man under operationen finner lymfkörtelmetastaser. I motsvarande fall i Sverige, fullföljer man i allmänhet den kirurgi man

har påbörjat.

Begränsad lymfkörtelutrymning

När det gäller corpuscancer (=livmoderkroppscancer) så gör man utomlands i allmänhet så att man undersöker och tar bort ett antal lymfkörtlar från aorta och ifrån bäckenet. Den terapeutiska nyttan med detta är inte bevisad och i Sverige ställer man sig i allmänhet skeptisk till det här och tar inte bort lymfkörtlar vid corpuscancer. Det innebär nämligen en ökad risk för komplikationer hos en patientgrupp som är både äldre och sjukare än vad patienter med cervixcancer (=livmoderhalscancer) i allmänhet är.

Inte heller när det gäller ovarialcancer (=äggstockscancer) har man - ännu så länge i alla fall - kunnat finna något bevis för att lymfkörtelutrymning har något terapeutiskt värde men ute i världen används den på olika sätt. Det är ju ofta unga patienter som utsätts för det här omfattande ingreppet med de biverkningar som det kan innebära och utan något bevisat värde för överlevnaden. Två tredjedelar utav ovarialcancerpatienterna är när de diagnostiseras i ett

avancerat stadium, har alltså en spridd sjukdom. Såväl i Sverige som utomlands försöker man vid spridd ovarialcancer att minska tumörvolymen så mycket som möjligt men sannolikt är vi i Sverige något mindre aggressiva med detta än vad man är på vissa håll utomlands. Ännu så länge finns det faktiskt inte några studier med slumpvist urval som bevisar värdet utav det här men precis som med körtelutrymning så pågår det studier.

Vad är då nytt inom kirurgin?

Laparoskopin (=titthålskirurgin) har introducerats inom tumörkirurgin och är idag allmänt accepterad inte bara för, som tidigare, diagnostik utan den har idag även betydelse rent terapeutiskt. Betydelsen utav den begränsade kirurgin är lätt att förstå. Kan man begränsa ingreppen - naturligtvis under förutsättning att man inte ökar risken för recidiv (=återfall) - så minskar man också såväl psykisk som fysisk morbiditet (=sjuklighet).

Fertilitetsbevaring vid cervixcancer

När det gäller kvinnor med cervixcancer i tidigt stadium så har man idag ibland möjlighet att bevara fertiliteten. I Sverige insjuknar ca 500 kvinnor per år i cervixcancer och av dem är ungefär 25% under 40 år och en del av dem har inte vare sig påbörjat eller avslutat sin familjebildning. Detsamma gäller ungefär 6-

7% av ovarialcancerpatienterna. Fram till helt nyligen har den här cancerdiagnosen inneburit att de här kvinnorna abrupt har förlorat förmågan att få egna barn.

Sedan en tid tillbaka har man möjlighet att vid tidig cervixcancer utföra ett ingrepp som innebär att man kan spara såväl livmoder som äggstockar. (Under operationens gång skickar man lymfkörtlar till patologen för att försäkra sig om att dessa inte innehåller någon cancerväxt, vilket är en av förutsättningarna).

Det första ingreppet utfördes i Frankrike 1986 och det möttes då med en stor skepticism. Idag är det accepterat och det finns ungefär 250 fall publicerade och i en serie om 130 ingrepp som är publicerade så ligger recidivfrekvensen på en nivå som är fullt jämförbart med det vanliga så kallade Wertheim-ingreppet.

Av de här 130 kvinnorna har 26 levande barn fötts. Man kan se att det finns en ökad risk för sena missfall och för tidig förlösning och det finns nog anledning att anta att fertiliteten är nedsatt eller blir nedsatt utav det ingreppet.

Ska man göra ett sådant här begränsat kirurgiskt ingrepp är det viktigt att man har väldigt strikta kriterier för att välja ut de patienter som kan bli aktuella. En förutsättning bör vara att patienten har en stark graviditetsönskan och det skall väl företrädesvis vara kvinnor som inte re-

dan har barn. Tumören skall vara begränsad både i storlek och utbredning och det skall helst inte föreligga tecken på kärlinvasion i tumören.

På KS har sju kvinnor genomgått det här ingreppet sedan juni 2000. En kvinna har fått barn och en är tidigt gravid. Gissningsvis har cirka 10-15 sådana här ingrepp utförts i Sverige.

Sparande av livmoder vid tidig äggstockscancer

När det gäller ovarialcancer så har också där synen ändrat sig lite på senare tid. Har man en tidig och begränsad ovarialcancer, anses det idag vara acceptabelt att inte avlägsna livmodern. Samma sak vid Borderline tumörer. Om det är en begränsad äggstockscancer, så kan man idag inte påvisa att borttagande av livmodern skulle minska risken för recidiv. Man kan alltså lämna kvar den och därmed skapa möjlighet för de här kvinnorna att få barn genom äggdonation som från och med årsskiftet är tillåtet i Sverige. I vissa fall kan man också tänka sig assisterad befruktning före definitiv kirurgi.

Man kan också spara äggstocksvävnad djupfryst för senare utmognad utav ägg. Det är fortfarande på experimentstadiet men det finns goda möjligheter för detta på Huddinge där man arbetar med det.

Begränsade ingrepp vid corpuscancer

När det gäller corpuscancer

så är problemen med fertilitetsbevarande kirurgi sålunda aktuella då det endast är ett fåtal patienter om året som drabbas av corpuscancer och som samtidigt är intresserade av graviditet. Dock är det inte bara bevarandet av fertiliteten som kan vara viktig utan begränsade ingrepp kan ju ha betydelse genom att det som sagt var minskar morbiditeten. Där är sentinal node tekniken någonting som har kommit och som kan hjälpa till att begränsa ingreppet.

Sentinal node tekniken

Sentinal körtel eller sentinal node betyder portvaktskörtel. Det är den första körtel som tar emot lymfa ifrån tumörområdet. Tanken med den här portvaktskörteln är att den skall vara en indikator på lymfkörtelspridning - om portvaktskörteln inte är cancerangripen så räknar man med att resten av lymfkörtlarna inte heller är det. I så fall kan man begränsa ingreppet till att bara ta bort den här portvaktskörteln. Hittills är det här mest använt vid bröst- vulvacancer (=cancer i blygdläpparna) och maligna melanom.

Man har rätt stor erfarenhet nu på KS när det gäller vulvacancer. Runt 30 patienter har opererats med den här tekniken och den verkar lovande. Det finns också pilotstudier där man har använt tekniken vid både cervix- och corpuscancer.

Vitsen med det här är alltså att man kan begränsa borttagandet av lymfkörtlar och

”Sverige har goda resultat trots en mindre aggressiv kirurgi.”

därmed de negativa effekter som de här patienterna annars riskerar att råka ut för i form av bensvullnad osv.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man säga att vi i Sverige har goda resultat trots en

mindre aggressiv kirurgi. Utvecklingen går mot mer skonsamma ingrepp och mindre omfattande sådana men det behövs stora studier och tillräckligt lång uppföljning för att säkerställa de här resultaten. □



Vad har vi åstadkommit i Sverige under de senaste decennierna?

”det är viktigt att det finns någon som är auktoriteten; som håller i behandlingsriktlinjer, som ser till att följa upp och som ser till att rätt sak blir rätt gjord vid rätt tillfälle.”

Efter att Barbro Larson avslutat sitt anförande om den svenska gynecancerkirurgen, talade Karin Boman om utvecklingen inom strålbehandling och professor György Horvath om cytostatika.

Per Rosenberg från Linköping, som själv varit med på området i drygt två decennier, kom sedan att tala om hur utvecklingen har fortskridit i Sverige sedan 70-talet och hur resultaten inom svensk gynecancerbehandling står sig i jämförelse med andra länder.

Organisationen förändras på 70-talet

Onkologikutredningen 1974 kom fram till att rena cancerprofilerade sjukhus som bara skulle behandla cancersjukdomar (ungefär som norska Radiumhospitalet), nog var den bästa modellen men man menade att det bland annat av geografiska

skäl inte var möjligt att bygga upp sådana enheter i Sverige varför man istället bildade regionala onkologiska centra. Dessa var viktiga genom att de innebar en administrativ funktion för att samla in och återföra data till de behandlande klinikerna. Man hade då organkliniker, det vill säga kliniker fokuserade på olika organ, precis som tidigare.

Gynonkologiska cancerkirurgen gick så småningom successivt över till kvinno-klinikerna. Verksamheten blev ju allt mer komplex och Per menade att det är nog riktigt som Nina Einhorn sa en gång i tiden, att man kan inte vara bra på allting. Det är omöjligt att vara bra på både kemoterapi, brachyterapi (invärtes strålbehandling), extern strålbehandling och kirurgi, även om man profilerar sig internt på kliniken.

Gynonklinikerna fanns i

alla sjukvårdsregioner i början av 70-talet och i slutet av 60-talet. Man hade då en ganska centraliserad behandling. Alla patienter togs in till den lokala eller regionala gynonklinikerna, där man gjorde stadiindelningar och bedrev större delen av behandlingen med patienten ineliggande på regionklinikerna.

Den första nationella studien, alltså den första organiserade stora studien där alla svenska gynonklinikerna var med, kom på 70-talet. Det här var viktiga studier bl.a. därför att de gjorde att gynonkologin mer systematiskt började verka nationellt tillsammans.

80-talets viktiga utvecklingssteg

80-talet kan sägas karaktäriseras av en begynnande decentralisering men med bibehållen styrning från gynonkologerna - en väldigt

central funktion.

Cytostatikan Cisplatin introducerades och blev standard vid epitelial ovarialcancer.

En norsk studie kom i slutet av 70-talet och man började fundera på vad det fanns för belägg för att fortsätta med vissa strålbehandlingar som man hade tillämpat väldigt länge. Fanns det patientgrupper som man kanske skulle kunna undanta?

Olika framsteg inom strålbehandlingen gjordes och datoriserad stråldosplanering infördes.

Mindre mutulerande (=stympande) kirurgi vid vulvacancer var ett av 80-talets viktiga utvecklingssteg. Även en förbättrad kirurgi vid ovarialcancer utvecklades då.

Sedan kom en förbättrad antimetisk behandling (=behandling mot illamående) vid cytotatikabehandling. I slutet av 80-talet kom medel som Per Rosenberg betecknar som ett fullständigt genombrott efter att ha varit med på den tiden när patienter faktiskt kunde kräka sig till svåra skador på matstrupen.

Fortsatt decentralisering på 90-talet

Decentraliseringen kan sägas ha fortsatt på 90-talet. Alla gynekocentra fick en ambition att föra ut så mycket av behandlingarna som möjligt till hemvårdsklinikerna men med fortsatt bibehållen kvalitet, vil-

ket krävde skriftliga behandlingsriktlinjer och vårdprogram.

Det gjordes flera internationella studier på ovarialcancer där Sverige var bland de första deltagarna. Radio/chemoterapi vid cervixcancer kom i slutet av 90-talet, vilket var ett genombrott för cervixcancerbehandlingen. Sedan kom naturligtvis flera nya aktiva cytotatika.

Per Rosenberg menade att decentraliseringen har fortsatt fram till idag. Det viktiga är att det alltid är en gynekolog som så att säga står vid rodret. Man kan lägga ut väldigt mycket behandling på hemmakliniken och oftast då få väldigt bra hjälp av gynekologerna som utför den huvudsakliga kemoterapin men det är viktigt att det finns någon som är auktoriteten; som håller i behandlingsriktlinjer, som ser till att följa upp och som ser till att rätt sak blir rätt gjord vid rätt tillfälle.

Vårdprogram finns idag i alla regioner för alla stora gyncancerdiagnosgrupper. En nordisk förening är etablerad och har blivit en attraktiv part för samarbete med andra stora sällskap, såväl amerikanska som europeiska.

Svenska resultat i toppklass

De svenska behandlingsresultaten är i internationell toppklass inom samtliga gyncancerdiagnoser. I Eurocare studien har man hämtat nationella cancer-

data och rangordnat det land som har bäst överlevnad inom respektive diagnos.

När det gäller cervixcancer är Island det land som uppvisar bäst överlevnadsstatistik och på tredje plats kommer Sverige. När det gäller corpuscancer så har Nederländerna de bästa resultaten men Sverige kommer tätt efter på andra plats. Inom ovarialcancer, som är den stora utmaningen för den gynekologiska onkologin, ligger Sverige faktiskt på första plats, tätt följt av Österrike.

Om man tittar på sådana storheter som England till exempel, så ligger England knappt över europagenomsnittet vad gäller överlevnadsstatistiken för cervixcancer och de ligger under europagenomsnittet både vad gäller corpuscancer och ovarialcancer. Det kan ju förefalla lite märkligt. För några år sedan berättade en engelsman på ett stort möte om de bedrövliga resultaten vad gäller ovarialcancer. Han sa självkritiskt att "vi har drivit decentraliseringen för långt, vi har tappat kontrollen. Alla doktorer vet hur man skall göra men eftersom ingen håller i riktlinjer, vårdprogram, så blir fältet fritt för individualiserad behandling som nog på sikt inte är så bra".

Förbättrad överlevnad i ovarialcancer

Thomas Högberg har studerat nationella data ur svenska cancerregistret. Av dessa framgår att såväl 2-års- som 5-årsöverlevnaden

i ovarialcancer (ingen hänsyn taget till stadier) har förbättrats och man förväntar sig att 10-årsöverlevnaden kommer att följa samma trend.

Tittar man på den relativa 2-årsöverlevnaden uppdelad på åldersgrupper, visar denna att det är de äldsta åldersgrupperna som har haft den största överlev-

"De svenska behandlingsresultaten är i internationell toppklass inom samtliga gyncancerdiagnoser."

nadsförbättringen under den här perioden. Man kan säga att spannet, skillnaden i överlevnad fördelat på åldrar, var mycket större på 60/70-talet än vad det är idag. Det här beror sannolikt på en kombination av bättre kirurgi, bättre postoperativ vård, bättre cytotatika (även vad gäller biverkningar med mindre illamående och mindre andra effekter) och bättre antimetisk behandling. Man har idag överhuvudtaget en bättre omvårdnad som gör att man kan behandla äldre, lite sköra, patienter på samma "tuffa" sätt som de yngre patienterna.

Nationella data visar också att samtliga regioner har samma goda resultatförbättring. Vi har alltså fått en lika högkvalitativ behandling över hela Sverige och en patient kan alltså egentligen känna sig trygg var hon än kommer.

Endometrieccancer följer samma trend

Endometrieccancerpatienter, som är en väldigt stor grupp, uppvisar en betydligt bättre överlevnad. För denna grupp har två-, fem- eller tioårsöverlevnaden inte förändrats särskilt mycket under den här perioden men ändå har det blivit bättre. Man kan se samma tendens; att de äldre kvinnorna har haft bäst nytta av utvecklingen. Tittar man på skillnaden i överlevnad har det således mindre betydelse nu på tjuoghundratalet om man är ung eller gammal när man får sin diagnos, än det hade på sextio- och sjuttioalet.

Man skall också komma ihåg att trots den här för-

bättringen inom endometrieccancer så har man radikalt minskat den adjuvanta strålbehandlingen, alltså den som ges som tillägg till huvudbehandlingen. Det är stora grupper kvinnor med vad som kallas lågriskcorpuscancer som idag enbart går igenom en hysterektomi (= borttagande av livmoder och ibland även äggstockar och äggledare) så med förbättrad överlevnad har man rimligen minskat behandlingskomplikationerna dessutom.

Sammanfattning

I symposiets början ställdes frågan om svensk gynekologi ligger i frontlinjen. Elisabeth Åvall Lundqvist menade att föreläsningarna belyste att så är fallet. Vi har ledande behandlingsresultat sett ur överlevnadsynpunkt när vi jämför oss med andra europeiska länder - vi ligger i internationell toppklass. Resultaten har heller inte skett till pris av ökad morbiditet utan denna är faktiskt lägre än i många andra länder.

Vad finns det då för bidragande faktorer till den här utvecklingen? Sverige ligger bra till när det gäller den medicinska utvecklingen och även när det gäller den kliniska forskningen. Många menar dock att framgången i mångt och mycket beror på hur den svenska gynekologin är uppbyggd och organiserad och att den är en egen s.k. medicinsk specialitet, vilket den inte är i övriga EU-området. Med den förutsättningen kan man bygga upp en organisation som innebär en centraliserad decentralisering.

Det är inte bara så att Sverige ligger i frontlinjen när det gäller behandlingsresultat. Även när man tittar på det ur patientsynpunkt - när man skall väga kraven på spetskompetens kontra patientkraven på en decentraliserad omvårdnad - så är den svenska gynekologin uppbyggd i ett regionalt samarbete.

Elisabeth avslutade symposiet med att konstatera att

svensk gynekologi enligt dagens modell borgar även

"det är de äldsta åldersgrupperna som har haft den största överlevnadsförbättringen"

i framtiden för den bästa vården av patienter med gynekologisk cancersjukdom. □

Källa:

Tapekassett med ljudinspelning från Svenska Läkaresällskapets tisdagssammankomst 08/04 2003
"Svensk gynekologisk onkologi - i frontlinjen?"

Efterlysning!

Inför nästa verksamhetsår, med start efter årsmötet den 17 mars 2004, behöver vi en ny kassör till föreningen.

Visst underlättar det om du har vana från bokföringsarbete eller liknande uppdrag men det är inget krav. Vi är flera som kan stötta och hjälpa dig tillrätta. Redovisningen består till största delen av medlemsavgifter och till mindre del av räkningar och utlägg. Som kassör är du medlem i styrelsen. Styrelsemöte har vi kvällstid mellan 6 och 8 gånger per år.

Är du intresserad av detta eller vill hjälpa till med något annat arbete inom föreningen, är du välkommen att kontakta någon i valberedningen eller i styrelsen.

Valberedningen:

Annelise Prebo telefon 08-20 95 23

Kerstin Hultsten telefon 08-39 32 61

Gunnel Melchers telefon 08-25 66 66

"Medicinens innersta väsen är enligt Hippokrates att ibland bota, ofta lindra och alltid trösta. Att den vårdsökande blir sedd och möts av förståelse är grundläggande för god vård."

Överläkare
Roger Bottinga
Svenska Dagbladet
22 november 2003

Vad gör ni egentligen?

Vad gör ni egentligen i den där gyncancerföreningen? Det förefaller kanske märkligt men jag blev faktiskt lite överrumplad av frågan när en ung kvinna ställde den till mig nyligen.

Vad en patientförening gör trodde jag var uppenbart men så är det förstås inte. Jag har helt enkelt blivit "hemmablind" av att ha varit engagerad i föreningen i så många år. Nu blev jag således bryskt varse att det kanske inte alls är ovanligt att man tror att en patientförening med anknytning till gyncancer främst består av en massa gamla tanter som träffas och pratar sjukdomar. Med den uppfattningen är det inte konstigt att somliga väljer att avstå från medlemskap i vår förening! Eftersom vår tidning läses av många som inte är GCF-medlemmar skall jag här försöka berätta lite om vår verksamhet.

Föreningens syften

GCF Stockholm startades 1996 och enligt de stadgar som då upprättades är föreningens främsta syften:

att stödja samt informera patienter och deras närstående

att med sammankomster och personliga kontakter stödja varandra

att verka för saklig information till myndigheter, institutioner och allmänhet om de berörda situation
att göra framställningar till

och samarbeta med sjukvård, landsting, kommunala myndigheter samt andra organ och intressegrupper som handlägger eller har beröring med frågor av betydelse för kvinnor med gynekologisk cancer

att verka för bra hjälpmedel och informera om god psykisk och fysisk rehabilitering

att verka för ökade kunskaper om gynekologiska cancersjukdomar bland föreningens medlemmar.

Huvudverksamheten

idag utgörs av de temakvällar och Öppet Hus-kvällar vi anordnar samt utgivningen av tidskriften GCF-Nytt. Det är genom dessa forum som vi bäst får möjlighet att sprida information i frågor som rör gyncancer och samtidigt skapa en möjlighet för kvinnor med en gyncancerdiagnos att träffas.

Temakvällar

Tre till fyra temakvällarna per år brukar anordnas. Då bjuds kvalificerade föredragshållare in att tala i ämnen som vi tror kan vara av intresse. Några av de gångna årens temakvällar har handlat om lymfödem, onkologisk rehabilitering, benskörhet, intimitet och sexualitet med mera.

Temakvällarna brukar förläggas till ORC-centrum (Onkologisk RehabiliteringsCentrum) på Radiumhemmet. Vi är medvetna

om att några kan känna en motvilja inför att besöka Radiumhemmet mer än nödvändigt men de som kommer till ORC:s lokaler brukar tycka att det är en mycket ombonad och behaglig miljö att vistas i.

I allmänhet är inte deltagarantalet särskilt stort vilket gör att det brukar kännas lätt att ställa frågor om man har sådana - man upplever inte det vanliga "avståndet" mellan deltagare och föreläsare. De flesta, även föreläsaren, brukar sedan stanna kvar och dricka kaffe tillsammans. Visst kretsar samtalen då ofta om saker som berör temakvällens ämne och således om frågor med anknytning till gyncancer och egna erfarenheter men inte på något betungande sätt. Tvärtom kan det kännas skönt att finna sig omgiven av kvinnor som man vet har så många erfarenheter gemensamma med en själv. Några kanske fortfarande genomgår behandling medan andra har sjukdomen såväl kort eller lång tid bakom sig. Bara att träffa kvinnor som varit mycket sjuka men nu mår bra kan skänka styrka åt en själv!

Öppet Hus

Jag har vid det här laget träffat många kvinnor i skiftande ålder och med skiftande cancerdiagnos. Det som alla förefaller ha mest gemensamt är känslan av ensamhet. Oavsett familjesituation och mängden

vänner är det vanligt att man känner sig ensam om sina upplevelser. Man tvivlar på att andra på allvar förstår vad man har gått igenom och det är lätt att man tror sig vara ett undantag.

De flesta av oss har ett behov av att få berätta om saker vi har gått igenom och får man tillfälle till det brukar man finna att det är alldeles speciellt - och mycket enklare - att tala med någon som man VET har befunnit sig i mer eller mindre samma situation som man själv. Man finner att man inte alls är ensam utan faktiskt har gått igenom saker som man delar med en väldig massa andra människor men som man bara inte har mött tidigare. På Öppet Hus kvällarna kommer sådana möten till stånd. Man kan där möta en speciell gemenskap och förståelse som man kanske inte upplever i möten med vårdpersonal eller anhöriga.

Även om man inte vill prata så mycket om sig själv, kan man bli stärkt av att lyssna till andras berättelser och kunna känna igen sig själv i dessa. Vid Öppet Hus finns alltid våra utbildade kontaktpersoner närvarande. Deras uppgift då är att lyssna, stödja, underlätta samtal samt att i största allmänhet se till att alla känner sig välkomna och att skapa en varm stämning där var och en får möjlighet att känna sig sedd och del-

aktig. Vill någon ha ett enskilt samtal med en kontaktperson brukar detta kunna ordnas.

Kontaktpersoner

För att kunna erbjuda stöd till kvinnor som har eller har haft en gynekologisk cancersjukdom är utbildning av kontaktpersoner en annan av föreningens viktiga uppgifter. För blivande kontaktpersoner anordnas en utbildning ledd av professionella samtalsterapeuter. En kontaktpersons främsta uppgift är att lyssna och stödja. En kontaktperson skall aldrig lämna medicinsk rådgivning men kunna hänvisa till professionell hjälp av olika slag om den kontaktsökande så önskar. Kontaktpersoner har ingen juridisk tystnadsplikt men dock en etisk och moralisk sådan.

Förutom att delta vid Öppet Hus, finns kontaktpersonerna tillgängliga för samtal över telefon. Hitintills har det varit få kvinnor som har sökt kontakt den vägen. Dock är det väldigt många som river av en lapp med kontaktpersonernas telefonnummer ifrån affischarna som är placerade på gynonkologmottagningen på Radiumhemmet. Kanske är det så att bara vetskapen om att man har ett telefonnummer att ringa om behovet skulle uppstå, har en viktig funktion att fylla.

Den som är intresserad av att bli kontaktperson och vill veta mer, är välkommen att kontakta föreningen. Ett grundläggande krav som måste vara uppfyllt är att det skall ha gått två år se-

dan man genomgick den sista sjukdomsbehandlingen.

Kommunikation mot omvärlden

En del av arbetet inom föreningen handlar om att bevaka vad som händer inom sjukvården, försöka att informera medlemmarna om detta, samt att genom opinionsbildning och skrivande av remisser försöka få gehör för de frågor som vi tycker är viktiga. Det kan handla om till exempel förändringar i patienters rättigheter, information om tillgängligt stöd av olika slag (rehabiliteringshem, sjukgymnaster etc.) eller som i våras, uppvakta politiker i ett försök att förhindra att gynonkologin tas bort som specialitet.

Vad innebär ett medlemskap?

Ett medlemskap i GynCancerFöreningen GCF Stockholm kostar för närvarande 125 kr per år. Betalar man in denna summa (och inte glömmet att ange namn och adress) till postgirokontonummer 25594-3 får man följande tillsänt sig:

- Välkomstbrev
- Föreningens stadgar
- Senaste verksamhetsberättelsen
- Senaste GCF-Nytt (och senare tre nummer per år vilka skickas allt eftersom de publiceras)
- informationsblad

Den som redan är medlem får automatiskt ett inbetalningskort tillsänt sig när det är dags att erlægga ny årsavgift. Återigen, glöm ej att ange namn och adress!

Hur aktiv eller passiv man vill vara som medlem väljer man naturligtvis helt och hållet själv. Vill man vara passiv kan man nöja sig med att ta del av det skriftliga material som man får tillsänt sig. Vill man vara mer aktiv kan man delta i temakvällar, Öppet Hus, gå på årsmöte etc. I allmänhet kräver ingen av dessa aktiviteter någon förhandsanmälan.

Den som vill vara med och arbeta i styrelsen är alltid välkommen, likaså om man endast vill hjälpa till i begränsad utsträckning, kanske med att klistra kuvert vid medlemsutskick, utveckla vår hemsida etc. Kontakta i så fall bara någon i styrelsen (se baksidan av tidningen).

Stödmedlem

Ibland kan man komma till en punkt i livet då man känner att det är dags att i så stor utsträckning som möjligt lämna allt som har med sjukdomen att göra bakom sig. Utträde ur föreningen kan ske när som helst genom att meddela detta, företrädesvis skriftligen.

Vill man inte få föreningens skriftliga material tillsänt sig men ändå vill stödja föreningens verksamhet, kan man meddela att man vill gå över till att bli *stödmedlem* samt att man inte önskar någon skriftlig information.

Annars är stödmedlemskapet främst till för de som inte själva är eller har varit gyncancersjuka. Stödmedlemmar utgörs idag av an-
höriga, arbetskamrater,

vårdpersonal m.fl. vilka vill stödja föreningens verksamhet och som av olika anledningar har ett intresse av att ta del av vår information.

Vill man vara stödmedlem betalar man in 100:- per år till postgirokontonummer 25594-3 och anger att betalningen avser stödmedlemskap. Glöm inte att ange namn och adress!

Summering

GCF Stockholms medlemmar består främst av kvinnor i alla åldrar och med olika sjukdomsstatus. En del söker vårt stöd under den aktiva sjukdomstiden, andra har ett större behov av oss när alla behandlingar är avslutade. I motsats till vanliga föreningar är vår största önskan att föreningen inte alls skulle behövas och att så få som möjligt skulle ha anledning att söka medlemskap. Visserligen förbättras hela tiden prognosen för allt fler gyncancersjuka kvinnor att de skall bli helt friska från eller åtminstone kunna leva många bra år med sin sjukdom men alla medicinska framsteg till trots, dröjer det sannolikt lång tid innan ett cancerbesked kommer att mottas med annat än rädsla och chock. Fram till dess och så länge den offentliga sjukvården har begränsade resurser tror vi att alla patientföreningar har en viktig funktion att fylla. Genom att vara medlem stödjer du allt det vi verkar för!

Catharina Carrick □

"Varje dag är en bra dag"

Efter många år har det nu äntligen blivit av - jag har påbörjat min kontaktpersonutbildning. Vi var tio kvinnor och en handledare som träffades under en helg i november.

Endast två av oss hade en gynecancerdiagnos bakom sig, de andra (inklusive handledaren) hade alla haft bröstcancer. Att vi inte var någon enhetlig skara i det avseendet var inte på något sätt negativt. Tvärtom tror jag att det gav diskussionerna ytterligare en dimension genom att man fick inblick i en annan sorts diagnos än den egna. Ändå har dessa cancerformer mycket gemensamt genom att de är utpräglade kvinnosjukdomar (visst, även män kan få bröstcancer men det handlar om endast ett 30-tal fall per år i Sverige). Vi delade alla en erfarenhet av att ha förlorat - eller genomgått ett ingrepp i - ett organ som så starkt är förknippat med ens självuppfattning som kvinna och som därmed ofta också påverkar sam- och sexlivet på ett mer påtagligt sätt än vad många andra cancerformer gör.

Jag tror att vi alla upptäckte att det var berikande, inte bara att få ta del av varandras erfarenheter utan att också få berätta om de egna. Berättandet gav hela tiden upphov till nya frågor och diskussioner runt dessa. Även om man blir stärkt av sådana här samtal, väcker de också många minnen, associationer och starka känslor. Så blev också de här två dagarna fyllda av både allvar, glädje och gråt men även väldigt mycket

skratt. Det är fantastiskt att upptäcka att en grupp kvinnor (fram till nyss helt främmande för varandra) vilka alla har gått igenom en sjukdom som hotat hela tillvaron och själva livet, kan sitta i en grupp såhär, prata öppet om allt, vara helt komfortabel med det och till på köpet kan skratta åt så mycket utav det som hänt! Vi var säkert på intet vis unika men när man står mitt uppe i sjukdomens tumultartade värld kan man oftast inte ens föreställa sig att man en dag skall komma att befinna sig i en så positiv annorlunda situation som denna.

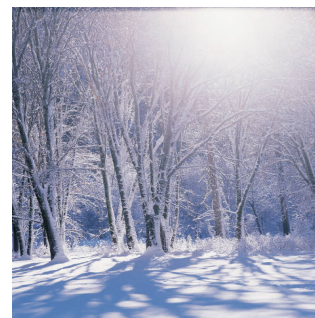
Det blev två innehållsrika och aningen omvälvande dagar där vi fick ta del av reaktioner och känslor som man kanske inte hade mött tidigare, vare sig hos sig själv eller hos andra. Fastän ingens historia var identisk med den andres, kunde vi alla känna igen oss i delar av dem alla. Från att först ha varit lite motvilligt inställd till att ägna en hel helg åt detta, föreföll det som att vi alla efter första dagens slut visserligen kände oss ganska slut men ändå såg fram emot inte bara nästföljande dags möte utan även det sista mötet i januari.

Jag bläddrade nyligen i en citatbok. Min blick fastnade på ett som jag till en början egentligen inte tyckte borde kvalificera sig för att ens kallas citat. Det var så enkelt och banalt på något sätt - och inte ens sant! Det stod "*Varje dag är en bra dag*". Så är det ju inte - det finns bra dagar och det finns dåliga dagar, det vet väl varen-

da en! Ändå bet sig de där fem orden fast hos mig. "*Varje dag är en bra dag*", tänk om det är så...?

Till viss del känns det som att vårt samhälle genomsyras av krav på självförverkligande, karriär, framgång och lycka. Det tenderar att bli en måttstock för hur det "rätta" livet skall vara och livet känns orättvist och fel när motgångar och misslyckanden infinner sig. I själva verket är ju livets sanna ansikte det som omfattar hela spektrat av känslor och händelser, såväl glädje som sorg.

Varje ny dag är ett oskrivet kort, *igår* finns inte längre, *imorgon* kanske inte kommer men *idag* och *nu*, det finns och är verkligt. I allt som sker och bakom varje människa man möter finns något att lära, något som kan berika ens liv. Att ha den insikten och att i hjärtat kunna ta det till sig - även i svåra stunder och i svåra möten - det är inte lätt. Jag tror det krävs att man aktivt måste anstränga sig för att försöka inse vilken kraft, styrka och glädje det skulle innebära att möta varje dag och skeende med den inställningen. Under sjukdomstiden krymper den egna världen ihop. Man betraktar sig själv som cancersjuk mer än allt annat som man också är. Hur svårt det än kan vara tror jag ändå att man ibland måste lyfta blicken och försöka vidga horisonten. Som t.ex. att inte låta Radiumhemmet främst symbolisera det negativa med att man blev sjuk utan att vända på det och istället tänka att "jag var sjuk och



det var till Radiumhemmet jag kom för att bli frisk".

Att få en cancerdiagnos innebär att hela tillvaron i en hast känns osäker och kanske hotfull. Paradoxalt nog är det dock sällan som man har så mycket att vinna på att ändå inta en så positiv inställning som möjligt gentemot livet och omgivningen som då. Då om någonsin, är det viktigt att "betrakta glaset som halvfyllt istället för halvtomt", som man så populärt säger ibland.

På gott och ont resulterar sjukdomen i erfarenheter vilka man faktiskt delar med en väldigt massa andra människor, må vara att man inte känner dem personligen. Erfarenheter är sällan bara av ondo, de kan också utgöra basen för någonting gott och vad som hade hänt om det som hände inte hade hänt, det kan vi aldrig någonsin veta säkert...

Livet är fantastiskt.
Livet är en gåva.
Varje dag är en bra dag!

Catharina Carrick □

Öppenhet eller Hemliga familjen

När man får diagnosen cancer tror jag att den första tanke de flesta får är att "nu är livet slut, nu skall jag dö". Den andra tanken är att nu kommer jag att tappa allt mitt fina hår. En annan tanke som dyker upp är hur jag och min familj ska ställa oss till sjukdomen gentemot övriga släktingar och vänner.

Många väljer att ha en mycket öppen dialog. Fler-talet vänner kan förstå detta och är inte rädda för att ringa och höra hur det är och de försöker att så gott de kan stödja den sjuke och dennes familj. Tyvärr finns det de som definitivt inte klarar av att en nära och kär vän är allvarligt sjuk. Sakta men säkert slutar de att ringa och den som är sjuk tror kanske att hon har gjort något fel. Det har hon naturligtvis inte! Hon har drabbats av en sjukdom som är mycket mytomspunnen och tabubelagd.

Hur ska man veta om öppenhet är det bästa alternativet eller inte? Det är förstas en mycket svår fråga och högst individuell. Om den sjuke väljer att vara öppen måste hon räkna med att det normala är att vännerna hör av sig och

ställer upp under sjukdomsperioden. Det är ett stort stöd för den sjuke och även för de anhöriga under den tid som sjukdomen varar. Det är även ett stort stöd för de anhöriga, inte minst ifall den sjuke inte tillfrisknar.

Som släkting och vän får man inte bli ledsen och känna sig avvisad om den sjuke inte vill prata i telefon eller träffas. Det är viktigt att ha en stor förståelse för att den som är cancersjuk kan må förhållandevis bra en dag men vara helt slut nästa dag och inte ha ork till någonting, kanske inte ens att ta sig ur sängen. Det är viktigt att släktingar och vänner respekterar och har förmågan att "läsa av" den som är sjuk.

När min mamma insjuknade i cancer ville hon inte att någon överhuvudtaget skulle veta att hon drabbats av denna sjukdom. Hon ville att bara jag och min man skulle veta det, min bror och mammas två syst-rar skulle inte få veta att hon var sjuk. Min första tanke var att är det så hon vill ha det så är det självklart att vi skall stödja henne i det beslutet. Vid närmare eftertanke förstod jag att det skulle bli ohållbart

för mig. Jag förklarade för henne och sa att jag inte kan "täcka upp" för henne gentemot min bror och mina mostrar. Till slut gick hon med på att berätta för dem. Det var ett lättnadens beslut för mig, trodde jag. När mamma väl berättade sa hon så lite som möjligt vilket resulterade i att de ringde till mig för att informera sig om hur hon mädde och hur behandlingarna gick.

Mamma pratade aldrig om döden. Den första fråga som dök upp var om hon skulle tappa håret vilket hon gjorde efter sin första cytostatikabehandling. Hon skulle tvätta håret och fick stora hårtestar i sina händer. Detta var första och enda gången mamma grät. Det krävdes mycket övertalning att gå till perukmakaren. Hon tyckte att hon hade tappat hela sin identitet.

Mamma blev fort mycket sämre. När vänner ringde fick jag dra en vals och detta kändes mycket svårt då jag är uppfostrad med att tala sanning. Gjorde jag rätt eller inte? Jag gjorde fel eftersom jag ljög men jag hade lovat mamma att inte berätta för någon och det höll jag ända fram till hen-

nes bortgång några månader senare.

Mamma hade en önskan om att hennes dödsannons skulle stå först efter begravningen. Denna önskan rättade vi oss efter. Mina kusiner fick naturligtvis veta att deras moster hade gått bort men många av dem blev besvikna eftersom de tyckte att de inte hade fått ta farväl utan att de blev ställda inför fullbordat faktum. Mina mostrar hjälpte mig att berätta för dem. När de sedan ringde mig var det första gången som jag kunde berätta hur jag själv haft det och hur jag känt det. Då först förstod jag att det hade varit fel att hålla det så hemligt. Både mamma och jag hade kunnat få ett oerhört stort stöd av dem som stod oss nära. Jag var tvungen att stå till svars för mammas vilja att hålla sjukdomen hemlig gentemot hennes vänner. Detta var en mycket konstig situation, jag hade ju bara stöttat och följt hennes starka vilja att inte berätta.

Under alla år som gått efter mammas bortgång har jag tänkt mycket på om det var rätt av mig att följa hennes vilja. Ja, för mig var det rätt då men om jag någonsin kommer i samma situa-

tion igen kommer jag att handla på ett helt annat sätt.

Jag tror att öppenheten är mycket bättre för alla drabbade parter. Naturligtvis är det upp till var och en att bestämma hur man vill ha det i just sin familj.

Oavsett vad vi väljer; öppenheten eller "hemliga familjen", så måste alla drabbade tänka över vad vi utsätter våra närmaste anhöriga och vänner för i en sådan situation som är så oerhört tung och jobbig i sig själv. Jag tror att det är utomordentligt viktigt att alla som drabbas, både den som är sjuk och de anhöriga, tänker igenom för- och nackdelar med den linje de väljer under denna svåra period i livet.

Vårt syfte med GynCancer-Föreningen är att ge varandra stöd, såväl till sjuka som till oss anhöriga. Jag är glad över att vi är så många som vill detta.

Wiveka Ramel

wiveka.ramel@swipnet.se



Gröna Bandet

- en internationell symbol för gynekologisk cancer

Den australiska organisationen OvCas grundare, Sheila Lee, dog i äggstockcancer i slutet av år 2000. Under sin sjukdomstid byggde Sheila upp OvCas hemsida, samlade in pengar till forskning, var med och spelade huvudrollen i en dokumentärfilm om äggstockscancer samt startade försäljning av symbolen Gröna Bandet. (Jfr. Rosa Bandet för bröstcancer).

Gröna Bandet lanseras nu både i Sverige och i de övriga skandinaviska länderna. Det är läkemedelsbolaget Bristol Myers Squibb AB som gör detta möjligt genom att ge ekonomiskt stöd till gynecancer-

patientorganisationerna.

Gynsam

(Gynecancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation) har av OvCa fått tillstånd att använda symbolen Gröna Bandet för all gyneko-

naturligt att prata om gynekologisk cancer som det är om många andra cancersjukdomar. Önskvärt är också att kunskapen och medvetenheten om de gynekologiska cancersjukdomarna skall öka.

Genom att köpa Gröna Bandet kan du vara med och påverka värden för gynecancerdrabbade kvinnor.

Ditt Gröna Band får du genom att sätta in 50 kr på Gynsams postgiro nr: 129 69 63-0.

Uppge namn och adress så kommer broschener per post.

Tack på förhand för ditt stöd!



logisk cancer i Sverige. Förhoppningen är att genom symbolen kunna skapa uppmärksamhet riktad mot gynekologiska cancersjukdomar, att det en dag skall vara lika

Berätta din historia

Genom att ta del av andras erfarenheter kan man finna tröst och stöd i en svår situation. Vill du som har erfarenhet av en gynecancersjukdom, antingen som patient eller anhörig, dela med dig av din berättelse till andra? I så fall är du mer än välkommen med ditt bidrag till oss. Skicka ditt bidrag till Catharina Carrick och skriv att det avser GCF-Nytt. Föreningens adress finner du på tidningens baksida. Catharinas e-post adress är ninna@indtech.se. Givetvis får du vara anonym om du så önskar!

Behandling av gynekologisk cancer

- igår, idag och imorgon

Temakväll med docent Elisabet Björkholm

Den 15 oktober gästföreläste docent Elisabet Björkholm för GCF:s medlemmar. Temat för kvällen var behandling av gynekologisk cancer ur ett historiskt perspektiv.

Elisabet Björkholm kom första gången till Radiumhemmet som kandidat 1965. Hon har sedan arbetat där permanent sedan 1973. och är idag överläkare på gynekologen.

Redan de gamla egyptierna och grekerna kände till kräftan - cancer - som sjukdom men det kom att dröja fram till slutet av 1800-talet innan man kunde börja tala om behandling i någon egentlig mening. Visst kunde man med kniv skära bort svulster men för att på allvar kunna behandla svåra sjukdomar med kirurgi krävdes först och främst någon form av bedövning samt antibiotika. Längre utgjorde infektionsrisken den största riskfaktorn. Födde man till exempel barn hemma förlöpte det oftast bra men födde man däremot sitt barn på sjukhus så var dödligheten mycket stor. Semmelweis revolutionerade detta på mitten av 1800-talet genom sina rön om antiseption - att man genom handtvätt kunde mot-

verka smittspridning och minska infektionsrisken.

På mitten av 1800-talet kom de första narkosmedlen; eter, kloroform och sedan lustgas. Intravenös narkos användes första gången 1872 men började egentligen inte att nyttjas förrän på 1930-talet.

Wertheim (1864-1920) var en av några framstående kirurger som utvecklade en särskild metod för kirurgiska ingrepp vid gynekologisk cancer. Den så kallade Wertheim-operationen innebar att man tog bort livmoder, upphängningsanordningar och lymfknotor. En radikal vaginal operation enligt Shauta innebar i princip samma sak men genomfördes genom slidan.

Den andra stora upptäckten efter narkosmedlen var de strålar som tysken Wilhelm Conrad Röntgen upptäckte 1895. Eftersom han inte visste vad de var kom han att kalla dem för x-strålar (jfr engelskans x-rays). I Sverige kom de först ut att kallas röntgenstrålar. De visade sig vara effektiva både för genomlysning av kroppen och för medicinsk behandling. Innan man förstod hur farlig röntgenstrålningen också var, blev röntgenapparater oerhört populära som jul-

klapp och som hjälpmedel i skoaffärer etc.

1896 påvisade den franske fysikern Henri Becquerel den naturliga radioaktiviteten och 1898 lyckades makarna Marie och Pierre Curie i Frankrike att isolera det radioaktiva ämnet radium. De erhöll alla Nobelpriset för sina upptäckter men Marie Curie är den enda som har erhållit Nobelpriset i såväl kemi som fysik. Hon fick själv många strålskador och dog senare i leukemi.

1898 startade Thor Stenbeck det första röntgeninstitutet i Sverige och till detta knöts den unge läkaren Gösta Forssell. Institutet utgjordes av en bostad i Gamla Stan och man genomförde här de första framgångsrika behandlingarna av hudtumörer.

1902 kom den första röntgendiagnostiska avdelningen (på Sabbatsberg sjukhus) och 1903 fick Serafimerlasarettet ett röntgenlaboratorium för diagnostik.

För att ställa in lagom stråldos testade läkarna ofta på sin egen hand - blev den röd var dosen lagom. Längre hade man också olika färgkartor för hudrod-

nad som hjälpmedel för att ställa in olika stråldoser. Kunskapen om strålarnas farlighet spreds långsamt. Läkare kom så småningom att använda blyförkläden eller blyskärmar som skydd men generellt sett var såväl personal som patienter dåligt skyddade och strålskadorna var många.

Röntgen använde man för extern strålbehandling och radium för intern. Den amerikanska kvinnan Margaret Cleaves var 1903 den första att använda strålbehandling (radium) mot livmoderhalscancer.

Drottning Victorias mamma, ärkehertiginnan Louise av Baden, hade i början av 1900-talet behandlats med radium mot underlivscancer. Gösta Forssell och hans chef John Berg, professor vid Serafimerlasarettet, fick ekonomiskt stöd av drottningen för att lära sig mer på området. 1908 fick Gösta Forssell ett behandlingsrum för cancerpatienter. Efterfrågan ökade snabbt och John Berg insåg att det krävdes en egen klinik om man skulle ha någon framgång med radiumbehandlingar. 1910 öppnades ett litet privat sjukhem i en våning på Scheelegatan 10. Det fick namnet Radiumhemmet. Som namnet antydde var

man mån om att kliniken skulle ha prägeln av ett hem även om det främst var på grund av utrymmebrist som matrummet fick fungera som såväl väntrum och skrivrum som patienternas och personalens matsal. Under Radiumhemmets första tid uppbar läkarna ingen lön därifrån utan arbetet ansågs vara ett hedersuppdrag och en merit. De fick leva på familjens tillgångar eller bedriva privat verksamhet vid sidan om.

Behandlingarna gick bra, verksamheten ökade och man blev alltmer trångbodd på Scheelegatan. Trots framgångarna blev Radiumhemmet med tiden nedläggningshotat p.g.a. dålig ekonomi. Tack vare en demonstration (genom översköterskan syster Almas försorg) av botade och välbärgade patienter samt ett anslag på 500.000 kronor av Stockholms stad, kunde Radiumhemmet flytta till nya och större lokaler på Fjällgatan. 1917 delade man upp Radiumhemmet i en allmän onkologisk och en gynkologisk avdelning.

Gösta Forssell hade goda kontakter med hovet. Som tack för en framgångsrik behandling av en medlem i kungahuset, blev han vid ett tillfälle kallad till kungen varvid han då blev erbjuden att önska sig något. Det han kom att önska sig var fria resor till och från Radiumhemmet för alla patienter. Genom det skulle man kunna följa upp de patienter som behandlades och därmed skapa sig



Ordföranden Birgit Feychting tackar Elisabet Björkholm för den fängslande föreläsningen

en stor kunskapsbank. Kungen sa ja och 1918 fattades i riksdagen formellt beslutet att staten skulle bekosta alla resor för Radiumhemmets patienter. Även om försäkringskassan idag handhar reseersättningen så gäller beslutet formellt fortfarande.

I cancerbehandlingens begynnelse behandlade man patienterna utan att först ställa någon egentlig diagnos. Att man hade en knöl kunde räcka för att påbörja en behandling. Patologin, Sixtens Franzéns framsteg inom cytologin och Rolf Sieverts inom stråldoseringen, lade grunden för dagens svenska cancervård. På Radiumhemmet har man varit fenomenalt duktig på att arkivera och samla information om alla patienter och behandlingar. Det

finns journaler och korrespondens kvar från 1910, vilket inte minst ur forskningssynpunkt är oerhört värdefullt.

När Gustav V skulle fylla 70 år anordnades en stor riksinsamling. Gåvan överlämnades i ett silverskrin och kungen bestämde att pengarna skulle användas för att bekämpa cancersjukdomar. En del av pengarna utgjorde startkapitalet på Gustav den V:s Jubileumsfond och en annan del användes för att bygga tre Jubileumskliniker; i Stockholm, Lund och Göteborg. 1938 stod sjukhuset klart och kungen invigde Jubileumskliniken i Stockholm - nuvarande Radiumhemmet vid Karolinska Sjukhuset.

Så sent som på 1960-talet använde ytterst få läkare strålskydd när de

förberedde preparat inför behandlingar.

På 70-talet fanns det fortfarande kvar en avdelning för behandling av patienter med röntgen. Coboltapparatens var en annan apparat som användes.

Fram till slutet av 80-talet använde man sig av radiumpreparat som strålkälla. Vid invärtes strålbehandling, radioaktiva inlägg,

"Det finns journaler och korrespondens kvar från 1910"

kom man 1973 att börja med sk efterladdning. Det innebar att man placerade in själva apparaturen i livmodern/slidan och först därefter, manuellt eller

mekaniskt, förde in själva strålpreparatet. Idag har dessa moment ersatts av trycklufts- och datorstyrning. Strålkällan utgörs av cesiumpärlor och dosplanering för varje patient utförs med noggranna beräkningar av fysiker.

I samband med användningen av senapsgas under kriget upptäckte man att exponering för denna gas minskade halten vita blodkroppar. Det ledde till funderingar kring möjligheten att utnyttja detta för behandling av leukemi och utvecklingen av cellgifter mot cancersjukdomar påbörjades.

Alkeran kom så småningom att användas vid äggstockscancer och senare cisplatin. Idag utgör taxol i kombination med carboplatin standardbehandlingen vid äggstockscancer.

1965 var standardbehandlingen vid tidig livmoderhalscancer två radiuminlägg och inget mer. Idag använder man strålbehandling mer sparsamt och ofta kombinerat med cytostatika. Personligen är Elisabet Björk-

holm förhoppningsfull inför möjligheten att det inom en inte alltför avlägsen framtid skall finnas ett verksamt vaccin mot livmoderhalscancer. Ändå är det som har

"Ändå är det som har betytt mest för den ökade överlevnaden i livmoderhalscancer screeningen, dvs att man upptäcker sjukdomen i tid."

betytt mest för den ökade överlevnaden i livmoderhalscancer screeningen, det vill säga att man upptäcker sjukdomen i tid.

Kirurgin inom cancerbehandlingen har genomgått stora förändringar. Från att man förut var beredd att bota med kirurgi till vilket pris som helst är målet idag

att bota utan att göra skada. Numera kan man med hjälp av tithålskirurgi ta bort lymfkörtlar, studera dem i mikroskop under operationens gång och därmed bilda sig en uppfattning om eventuell spridning. Med detta som underlag kan man sedan fatta beslut om den fortsatta kirurgin. Den kanske viktigaste faktorn för en bra utgång vid äggstockscancer (förutom så tidig upptäckt som möjligt) är en bra kirurg. Man behöver ta provbitar från olika platser för att kunna bilda sig en bra uppfattning om cancers utbredning.

Framstegen inom cancerkirurgin har gjort det möjligt att idag - under vissa förutsättningar - utföra operationer som är framgångsrika inte bara ur behandlingssynpunkt utan också för att man lyckas bevara fertiliteten.

Utvecklingen går snabbt framåt. Nya ämnen användbara som cytostatika kommer att hittas även om NIC, National Institute of Cancer har screenat enormt många ämnen. Man kommer sannolikt också att hitta fler mar-

körer för att hitta och påvisa cancer. Idag finns till exempel Ca 125 för äggstockscancer. Detta är användbart bl.a. därför att olika tumörformer kan se väldigt lika ut i mikroskop medan de däremot svarar olika på markörer.

Precisionsstrålbehandlingen utvecklas alltmer och är användbar när kirurgi inte är möjlig. Inom genetiken men även inom molekylärbiologin sker också många upptäckter. Olika metoder utvecklas för att styra verkamma ämnen mot antikroppar direkt på tumören och mot vissa cancersorter kommer man sannolikt att inom tid kunna utveckla verkamma vacciner. Sammanfattningsvis verkade Elisabet Björkholm vara full av tillförsikt inför framtidens metoder och möjligheter att behandla gynekologisk cancer!

Catharina Carrick □

*Sjukdom är livets nattsida,
ett mer betungande medborgarskap.
Var och en som är född till världen
har ett dubbelt medborgarskap,
ett i de friskas rike och ett i de sjukas.
Fastän vi alla föredrar att bara*

*använda det positiva passet,
blir var och en av oss förr eller
senare tvingad,
åtminstone under en kortare period,
att identifiera oss med medborgare i
det andra landet.*

Ur Susan Sontags bok "Sjukdom som metafor"

Det ringde i telefonen

Min mamma gick bort i cancer för snart 10 år sedan. Genom en annons i dagstidningen fick jag veta att GynCancerFöreningen Stockholm hade bildats och att de sökte medlemmar.

Jag förstod att de i första hand vände sig till dem som har eller har haft cancer men jag valde att gå med som stödmedlem. För mig som anhörig kändes det viktigt att ge mitt stöd till dem som ville arbeta för att allmänheten skulle få upp ögonen för gyncancersjuka kvinnors situation.

Jag har med stort intresse

följt föreningens arbete genom den tidning som du nu håller i din hand.

För ett år sedan blev jag uppringd av en kvinna i valberedningen. Hon undrade om jag ville gå med i styrelsen för att hjälpa till med dess arbete. Efter några telefonsamtal med andra styrelsemedlemmar samt diskussioner med min man, kände jag att det var självklart för mig att åta mig detta uppdrag. Vid det första konstituerande styrelsemötet efter årsmötet blev jag vald till vice ordförande. Snart har det gått ett år sedan dess och jag ångrar inte mitt beslut.

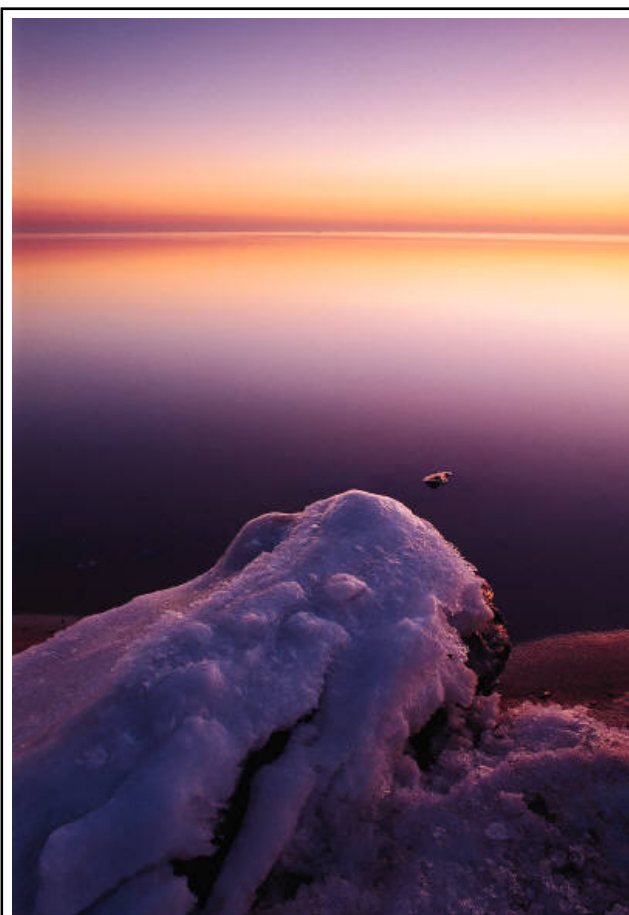
Vi i styrelsen träffas cirka sex gånger per år. Vi diskuterar hur vi skall lägga upp vårt arbete med GCF-Nytt, Öppet Hus, kontaktpersonverksamhet m.m. Alla som är med försöker att efter sin förmåga och sitt intresse utföra ett så bra arbete som möjligt för föreningen. Vi stöttar och "peppar" varandra på mötena och genom e-mail. Alla i styrelsen arbetar ideellt och försöker lägga ned den tid som behövs för att allt skall fungera.

Min huvudsakliga uppgift är att uppdatera vårt medlemsregister. Jag prickar av de som har betalat medlems-

avgiften, tackar för gåvor, registrerar adressändringar, hjälper till med våra utskick med mera. Ibland har det varit lite motigt eftersom jag inte är "bästkompis" med datorn men nu börjar jag få kläm på den.

Jag är mycket glad över att det ringde i telefonen den där gången...

Wiveka Ramel
vice ordförande i GCF
Stockholm
wiveka.ramel@swipnet.se



Bra och bättre

Jag gick till doktorn
för jag var så dålig.

Men
allting var bra,
sa doktorn.

Och
när jag skulle gå
sa han,
att jag fick komma
tillbaka
om jag inte
blev bättre.

Ur "En ny dag" av Winnie Törnqvist

Boktips

Gun-Brith Ottosson



Rödvin älskar mat

Text: Per Styregård & Anders Calissendorff

Foto: Klas Hjerberg

Förlag: ICA-bokförlag

ISBN: 91-534-2342-9

Lär dig LEVA - låt inte stress och oro styra Ditt liv

Författare: Mats Lindqvist, Susan Bilmark

Förlag: Livskraft i Kalmar

ISBN: 91-972600-0-2

Känner du att ditt liv styrs av stress och oro? Upplever du att dina krafter inte räcker till? Under livets gång är det lätt att tappa bort sig själv men det finns fullt av möjligheter att själv ta sig ur den negativa spiralen.

Boken ger dig insikt i ditt sätt att tänka och hur du väljer att reagera på människor och händelser omkring dig. Den ger dig vägledning i hur du ser på dig själv och dina möjligheter. Du får ta del av författarnas tankar om oro och ångest. De berättar öppet om sin egen utbrändhet.

Boken finns att låna på bibliotek. Vill du köpa själv köpa den är priset cirka 198 kr och beställs direkt från förlaget Livskraft AB, telefon 0480-51575. □

Att bjuda på god mat med gott vin är en sinnlig kärlekshandling. Så mycket sinnligare om man dessutom vet vilket vin som passar till den maträtt man tänkt tillaga.

I boken "Rödvin älskar mat" får man lära sig allt man egentligen behöver veta när det gäller att välja mat till vinet eller tvärtom – beroende på vilket som för tillfället är viktigast, vinet eller maten. De sjutton vanligaste rödvinsdruvorna, liksom druvblandningarna avhandlas. I boken hittar Du 25 skraddarsydda maträtter för såväl guldkantad vardag som härlig fest!

Författarna har tidigare arbetat med vinprovningar och som kursledare på Systembolaget. Efter många års sökande efter den perfekta mat- och vinkombinationen delar de gärna med sig av sina erfarenheter. De erbjuder en genväg till njutning. □

Söker du kontakt?

Vill du tala med någon av våra kontaktpersoner? Ring då tel 08-20 95 23 eller gå in på vår hemsida www.gcf.nu för mer information och presentation av kontaktpersonerna.

Cancerupplysningen Radiumhemmet

Har du frågor om cancer är du välkommen att ringa Cancerupplysningen.

Telefontider

måndag - fredag
klockan 10.00 - 12.00
samt mellan
klockan 13.00 - 15.00

Telefonnumret är

08 - 517 766 00

Naturligtvis får du vara anonym.

E-post:

cancerinfo@rah.ks.se

Kalendarium våren 2004

Öppet Hus Måndagen den 2 februari klockan 18:00 - 20.00	Öppet Hus Kom och träffa andra kvinnor i samma situation som du, för en stunds småprat över en kopp kaffe. Du har då möjlighet att träffa några av våra kontaktpersoner. Alla är varmt välkomna! Plats: BCF amazonas lokaler på Frejgatan 56
Temakväll Onsdagen den 11 februari klockan 18.30	"Ärftlighet och gynekologisk cancer" Föredrag av Kjell Bergfeldt, medicine doktor och verksam vid Radiumhemmet. Plats: Radiumhemmets föreläsningssal Tag till vänster i Radiumhemmets entré, en trappa upp.
Temakväll Måndagen den 16 februari klockan 18.00 - 21.00	"Vem tål patientens blodbrist bäst – patienten eller doktorn?" Professor Gunnar Birgegård, professor i hematologi och verksam på Medicincentrum på Akademiska Sjukhuset i Uppsala, föreläser om trötthet vid cancer, låga Hb-värden som en vanlig orsak till detta, behandlingsmöjligheter etc. Temamötet arrangeras gemensamt av BCF amazona, GynCancerFöreningen GCF Stockholm och Blodcancerförbundet Stockholm med stöd av Janssen-Cilag. Plats: Brygghuset, Hamburgersalen, Norrtullsg. 12 N
Årsmöte Onsdagen den 17 mars klockan 18.30 - cirka 21.30	Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar behandlas ämnet "Hormoner före och efter behandling av cancer" av Erika Isaksson, medicine doktor och verksam vid Radiumhemmet. Kom och lyssna på det intressanta föredraget och träffa andra medlemmar. Vi ser fram emot att få träffa så många som möjligt för trevligt samkväm med mat och vin. Hjärtligt välkomna! Plats: ORC-centrum, Onkologiskt Rehabiliteringscentrum vid Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset, Helikopterhuset, 1 tr.
Temakväll Torsdagen den 22 april klockan 18.30	"Ett gott omhändertagande i sjukdomens alla skeden" En presentation av den vård och omvårdnad som sjukvården erbjuder sina gynecancerpatienter. Föredrag av Margareta Bergdahl, gynekolog vid Radiumhemmet Plats: Radiumhemmets konferenslokal Gå förbi apoteket (till höger i Radiumhemmets entré), tag de gröna hissarna en trappa, följ skyltningen.
Öppet Hus Måndagen den 10 maj klockan 18.00 - 20.00	Öppet Hus Kom och träffa andra kvinnor i samma situation som du, för en stunds småprat över en kopp kaffe. Du har då möjlighet att träffa några av våra kontaktpersoner. Alla är varmt välkomna! Plats: BCF amazonas lokaler på Frejgatan 56

GCF:s styrelse

ORDFÖRANDE

Birgit Feychting

VICE ORDFÖRANDE

Wiveka Ramel

SEKRETERARE

Eva-Maria Dufva

KASSÖR

Tina Lindberg

LEDAMÖTER

Christina Uggla

Catharina Carrick

Petra Zetterberg Ferngren

SUPPLEANTER

Dagmar Bergström

Lena Elfsberg

ADJUNGERADE

Kerstin Hultsten

Karin Bergmark

Marie Liss

Annelise Prebo

annelise.prebo@swipnet.se

REVISORER

Gun-Brith Ottosson

Gun Pettersson

GCF-Nytt

ANSVARIG UTGIVARE

Catharina Carrick

REDAKTIONEN

Catharina Carrick

Eva-Maria Dufva

Lena Elfsberg

Petra Zetterberg Ferngren

Layout: Catarina Ingvarsson

**GynCancerFöreningen GCF
Stockholm**

Box 92009, 120 06 Stockholm
tel 08-20 95 23 (Annelise Prebo)

www.gcf.nu

Org. nr 802403-0556

Årsavgift: 125 kr

Inbetalas till postgiro 2 55 94-3

ISSN: 1404-0530



GynCancerFöreningen GCF Stockholm