

## Flere kræftpatienter lever med seksuelle problemer

**Kræft er ikke længere en dødsdom, men snarere en kronisk sygdom, som kan behandles og holdes nede. Det betyder også, at kræftpatienterne skal leve resten af livet med de bivirkninger, der følger med kræftsygdommen.**

10 Flere og flere danskere overlever en kræftsygdom. Og selvom det er godt nyt, betyder det samtidig, at flere danskere skal vænne sig til en hverdag med senfølgerne efter sygdommen. Problemer med seksualitet, sexlyst og kropsopfattelse er udbredte

15 senfølger ved mange kræftformer.

”Alle former for kræft kan i princippet gå ud over seksualiteten og kropsopfattelsen. Og særligt de sygdomme, der har direkte forbindelse til seksualiteten som for eksempel prostatakræft og

20 underlivskræft, vil gå udover det fysiske,” fortæller forskningschef i Livet efter Kræft hos Kræftens Bekæmpelse Christoffer Johansen. Et studie fra 2007 af Kræftens Bekæmpelse viser, at 69 procent af mænd med prostatakræft har

25 seksuelle problemer. Typiske senfølger for prostatakræft er rejsningsproblemer og nedsat eller ingen sexlyst. Godt 43 procent af kvinder med

30 underlivskræft og 37 procent af brystkræftpatienter oplyste, at de havde seksuelle problemer. Ved sex og blødning udbredte problemer.

”Seksualitet er meget mere end blot samleje, og derfor ser vi også, at mange får problemer med det psykologiske. Det kan påvirke sexlysten og

35 seksualiteten. For eksempel hvis man får fjernet et bryst,” siger Christoffer Johansen. Problemerne varer ikke kun, mens helingen står på. Undersøgelsen viste også, at to år efter

40 behandlingen havde 48 procent mindre lyst til seksuelt samvær, og godt 43 procent havde mindre lyst til sex end før kræften.

### Sex er vigtigere end vi tror

Det kan måske være svært at se vigtigheden i et

45 godt sexliv, når man har overlevet en livstruende sygdom, men et godt sexliv og et harmonisk forhold til egen seksualitet er ofte vigtigere, end vi tror. Det konstaterer en rapport fra Videnscenter for Forebyggelse. I rapporten anbefales det, at det

50 sundhedsfaglige personale og regionerne tager danskernes seksualitet mere seriøst. ”Seksuel sundhed er traditionelt et underprioriteret emne i klinik, forskning, forebyggelse og sundhedsfremme. På baggrund af

55 den fremlagte litteratur foreslås der en generel oprustning af det seksuelle aspekt i sundhedsvæsenets forskellige sektorer,” står der som en af hovedkonklusionerne i rapporten, der er

60 udgivet i starten af året. Det gælder også på kræftområdet, fortæller forskningschef Christoffer

Johansen.

”Man kan gøre meget mere på mange forskellige måder for at hjælpe kræftpatienter med deres seksuelle problemer. Det er et meget vigtigt

65 område at gå ind, og det er ikke noget, vi har gjort særlig meget. Men det bliver mere vigtigt i takt med at flere overlever,” siger han. I undersøgelsen fra 2007 oplyste 35 procent, at de havde brug for hjælp til de seksuelle problemer,

70 og godt 62 procent oplevede i mindre grad eller slet ikke at få den hjælp, de havde brug for.

### Usikkerhed om behandlingsmetode

På Sygehus Lillebælt i Vejle har man, som en del

75 af en særlig indsats overfor kræftpatienter, valgt at tage tallene alvorligt og sætte fokus på kræftpatienters seksualitet.

”Vi har lavet en undersøgelse blandt kræftpatienter, der helt klart tyder på, at vi mangler

80 gode tilbud om sexologisk rådgivning til kræftpatienterne. Vi vil gerne gå mere systematisk til værks og lægge seksualiteten ind i både forberedelsesamtaler og opfølgende samtaler. Men vi er stadig i tvivl om, hvad vi selv kan klare på

85 sygehuset, og hvad vi skal have hjælp til udefra,” fortæller Susanne Lauth, oversygeplejerske og tovholder på projektet. Hun efterlyser mere forskning og udvikling på området, der kan klarlægge problemerne og

90 eventuelle løsningsforslag. Også ifølge Christoffer Johansen er det lige nu svært at komme med et bud på den rigtige løsningsmodel til kræftpatienterne. ”Man kunne forestille sig, at man indfører

samtaler for kræftpatienterne, der handler rent om

95 sex og seksualitet, men lige nu ved vi ikke, hvordan problemerne løses bedst, og derfor er det svært at komme med et konkret forslag til forbedringer,” siger han.

100 *Livmoderhalskræftpatienter er særligt udsatte for seksuelle senfølger. Læs mere om problemerne med seksualitet og kropsopfattelse i forbindelse med livmoderhalskræft og læs to kvinders historier inde i avisen.*

### 105 FAKTA

- Ved udgangen af 2011 levede over 225.500 danskere med kræft.

- Prostatakræft er den mest udbredte kræftform blandt danske mænd. Godt 4.300 mænd får årligt konstateret prostatakræft, og ved udgangen af 2011 levede cirka 26.600 mænd med sygdommen.

- Blandt danske kvinder er brystkræft den mest udbredte kræftform. Omkring 4.800 kvinder får hvert år diagnosen brystkræft, og i slutningen af 2011 levede 56.000 kvinder med sygdommen. Kilde: Kræftens Bekæmpelse

## Livmoderhalskræftpatienter har alvorlige seksuelle problemer

- 125 **Hvert år får 400 kvinder konstateret livmoderhalskræft. Af disse skal cirka 300 have gentagende strålebehandling. Behandlingen er så fysisk og psykisk belastende for kvinderne, at mange af dem kæmper med alvorlige seksuelle problemer.**

Lige gyldigt hvor meget, du vasker dig forneden, føler du dig beskidt. Uren. Syg. Du havde ikke lyst til at tage tøjet af, men du gjorde selvfølgelig, som der blev sagt. Du vidste godt, at du ikke havde noget valg. Smerten efter penetreringen varer foruroligende lang tid. Du er hævet i skridtet, og du bløder, hver gang du tisser. Din kæreste vil gerne være intim, men du kan ikke. Det er stadig for tidligt. Den dårlige samvittighed over ikke at gengælde hans kærtegn æder dig op. Men du er træt, har smerter, og angsten sidder stadig i dig. Du var sikker på, at du skulle dø.

- Hvert år gennemgår flere hundrede danske kvinder angst og smerter, som kan sammenlignes med en voldtægt. Behandlingen og rehabiliteringen efter livmoderhalskræft kan nemlig være så psykisk og fysisk belastende, at flere eksperter peger på, at livmoderhalskræftpatienterne lider samme overlast som voldtægts ofre. Det kan især være vanskeligt for kvinderne at blive trygge og fortrolige med deres egen opererede krop, så de igen kan få et intim- og sexliv. Det fortæller læge med speciale i klinisk sexologi og tidligere kræfttrådgiver, Marianne Bruhn.

”Livmoderhalskræftpatienter får behandling det allerhelligste sted, og det kan i mange tilfælde være traumatiserende. Jeg har mødt flere, der beskriver behandlingen som en overgrebsfølelse.”

- 160 **Skal bruge medicinsk dildo**

Livmoderhalskræft bliver ligesom andre kræftformer delt op i stadier. Nogle kvinder kan nøjes med en kegleoperation, hvor andre, med kræft i et mere fremskredent stadium, både skal igennem strålebehandling og kemoterapi. Det er den indvendige stråling i livmoderhalsen, som er årsag til langt de fleste gener og seksuelle senfølger, da der ikke er noget hudlag til at beskytte slimhinderne.

- ”Efter strålebehandling føles slimhinderne i skeden som et åbent sår. Huden bliver forbrændt, og det kan sammenlignes med en solskoldning. Det er meget smertefuldt,” fortæller Helle Gerbild, der er uddannet fysioterapeut og nu arbejder som sexologisk rådgiver og kræfttrådgiver ved Kræftens Bekæmpelse i Odense.

Selvom skeden efter strålebehandling kan være hævet og meget følsom, er det vigtigt at

- 180 vedligeholde skedens volumen for at kunne have sex igen. Det betyder, at slimhinderne skal skilles ad for ikke at vokse sammen. Kvinderne skal derfor bruge en såkaldt hegarstav, en slags medicinsk dildo, der skal føres op i skeden to-tre 185 gange om ugen.

”Det kan være svært at forestille sig, at man nogensinde kan blive interesseret i et sexliv igen, når man for kort tid siden har fået en besked, der kan betyde liv eller død, men det er virkelig

- 190 vigtigt, at kvinderne forstår vigtigheden af at bruge hegarstaven. Hvis slimhinderne vokser sammen, skal de skilles ad ved en operation,” fortæller Helle Gerbild.

Samtidig med at det er smertefuldt, kan det også være en grænseoverskridende oplevelse for kvinden, fortæller Helle Gerbild. Patienten skal sammen med sygeplejerskeren finde ud af, hvilken størrelse, hun skal bruge og derefter have instruktioner i, hvordan hun skal bruge den.

- 200 Ofte vil livmoderhalskræftpatienter efter operationen og strålebehandling have en kortere skede, arvæv ved livmoderhalsen, hævelse omkring kønslæberne, og mange oplever, at de får problemer med tørhed i skeden. Det kan give voldsomme smerter ved sex. Ved strålebehandling er der også stor risiko for, at strålerne rammer andre organer i underlivet end livmoderhalsen. Det kan resultere i afføringsproblemer og blæreproblemer, der føles som blærebetændelse.

- 210 **Ingen eller nedsat sexlyst**

De seksuelle senfølger opleves massivt hos livmoderhalskræftpatienterne, fortæller Pernille Tine Jensen, overlæge ved gynækologisk afdeling på Odense Universitetshospital. Hun undersøgte i 2003, hvilke gener, der er mest udbredte, og i hvor høj grad kvinderne oplever dem. Studiet viste, at et år efter strålebehandling havde 85 procent af kvinderne i undersøgelsen ingen eller nedsat sexlyst, 55 procent havde smerter ved samleje, og 35 procent havde problemer med tørhed i skeden.

- ”Når jeg møder patienterne, mærker jeg, at de seksuelle senfølger er et stort problem for dem. Også i forhold til de problemer, som raske personer kan have med seksualiteten. Ved livmoderhalskræft er de seksuelle senfølger ofte større end ved andre kræftformer. Cirka totredjedele af livmoderhalskræftpatienter har varige mén efter behandlingen,” siger Pernille Tine Jensen.

230 Undersøgelsen fra 2003 viser også, at cirka 32 procent er utilfredse med deres sexliv, og selvom 63 procent af kvinderne bliver seksuelt aktive inden for et år, har de væsentligt mindre sex end før behandlingen. Der er siden Pernille Tine Jensens undersøgelse publiceret flere undersøgelser, der har bekræftet hendes resultater.

- Strålebehandling har ændret sig de seneste år og skulle efter sigende være mere skånsom mod det omgivende raske væv og andre organer, men vi mangler endnu at se resultaterne af denne ændring,

- fortæller Pernille Tine Jensen.
- Overgrebsfølelse hos livmoderhalskræftpatienter**
- 245 Selvom de mange mere målbare, fysiske senfølger fylder meget hos kvinderne, mener eksperter, at de psykiske senfølger er svært udbredte blandt livmoderhalskræftpatienterne.
- ”Det er ikke kun fysisk, at kvinderne bliver 250 påvirket. Vi ser, at den her kræftform rammer kvinderne rigtig meget på det psykologiske plan, og netop det psykiske betyder meget for seksualiteten hos de unge kvinder,” sige Pernille Tine Jensen. 315
- 255 Mange af livmoderhalskræftpatienterne kan have de samme traumer som voldtægts ofre, og det kræver en helt særlig opmærksomhed og behandling fra det sundhedsfaglige personale. Rikke Thor er tidligere sygeplejerske og er 320 uddannet gennem Dansk Forening for Klinisk Sexologi. Hun har sin egen praksis, hvor hun blandt andet giver livmoderhalskræftpatienter sexologisk rådgivning.
- ”De her kvinder kræver en særlig behandling i 265 forhold til andre kræftpatienter. Typisk for voldtægts ofre er, at de får store problemer med deres kvindelighed og seksualitet, og det samme gør sig gældende for livmoderhalskræftpatienter. De oplever, at de i behandlingsforløbet skal tilses 270 af 17 forskellige læger, som alle skal kigge op i deres underliv, de skal ligge med stave og stativer oppe i skeden under strålebehandlingen, og det kan give mange af dem en overgrebsfølelse,” siger Rikke Thor. 335
- 275 Kvinderne føler ofte efter en længere behandling, at deres underliv nærmest er blevet offentligt øje, og derfor er det svært at få gang i et sexliv igen, forklarer Rikke Thor.
- ”Ofte har de jo slet ikke lyst til, at der er flere, 280 der skal kigge på deres underliv, men de ved også godt, at de ikke har noget valg, når de stadig er i behandling.”
- Seksualiteten skal generobres** 345
- 285 Det er ikke kun behandlingen, der kan give psykiske senfølger. Når man er opereret i underlivet, forbrændt, hævet, øm og har smerter, kan det være svært at føle sig attraktiv og kvindelig.
- 290 ”De kræftformer, som har med underlivet at gøre, rammer særligt ens femininitet og seksuelle kapital. Det er et tab af kvindelighed, og det kan ofte være en kamp at generobre ens følelse af at være attraktiv,” fortæller sexologisk rådgiver Helle 350 Gerbild.
- Samtidig kan særligt livmoderhalskræft for nogle patienter være forbundet med en stor skam.
- ”HPV er jo en seksuelt overført virus. Og det 355 siger sig selv, at jo flere man er i seng med, jo større er risikoen for at blive smittet. Derfor føler 300 mange piger, det er selvforskyldt og pinligt at have livmoderhalskræft. Men det kræver jo reelt kun, at man er sammen med een mand,” siger Marianne Bruhn, læge og sexologisk rådgiver.
- 305 I modsætning til andre kræftformer konstateres livmoderhalskræft ofte hos unge kvinder. Ifølge Kræftens Bekæmpelse er halvdelen af de kvinder, der får diagnosen, under 45 år.

## Sundhedssystemet skal være bedre gearret til at håndtere seksuelle senfølger

360 **Kvinder med livmoderhalskræft får ikke tilstrækkelig information og rådgivning før og efter strålebehandling, mener flere eksperter. Danske Regioner afviser klarere regler på**  
365 **området.**

Livmoderhalskræftpatienter kæmper ofte med store smerter, nedsat sexlyst og problemer med kropsopfattelsen. I nogle tilfælde i så høj grad, at  
370 de aldrig får et sexliv igen. Det sundhedsfaglige personale og hele sundhedssystemet skal være bedre gearret til at tage sig af livmoderhalskræftpatienterne, mener flere eksperter.

375 ”Det hele går meget stærkt i sundhedsvæsenet, især når det kommer til kræft. Der er selvfølgelig meget fokus på overlevelse, og det er her, man bruger de fleste penge. Men der *skal* være mere fokus på de seksuelle senfølger,” siger læge og  
380 sexologisk rådgiver Marianne Bruhn.

Hvis livmoderhalskræftpatienterne igen skal få et trykt forhold til deres krop, er det en nødvendighed, at de får den rette vejledning og tætte samtaler. Ellers er det svært at føle sig  
385 feminin og kvindelig igen, fortæller kræfttrådgiver og sexologisk rådgiver Helle Gerbild.

”Jo mere man er vant til at tale om tingene, jo nemmere vil det være at få kræftbehandlingen bearbejdet. Både i forhold til ens egen krop, men  
390 også i parforholdet, så man kan få gang i et sexliv igen,” siger Helle Gerbild.

Hun bakkes op af Marianne Bruhn.

”Nogle kvinder kan få meget ud af samtalegrupper, men andre vil have behov for  
395 individuel vejledning og samtaler. Simpelthen fordi de er traumatiserede,” fortæller Marianne Bruhn, der er specialist i klinisk sexologi og har egen klinik, hvor hun rådgiver kræftpatienter.

### 400 **Et tabu i sundhedsplejen**

Desværre oplever mange patienter, at sex slet ikke bliver nævnt i samtalerne med sygeplejerskerne. For selvom sundhedspersonalet har gode intentioner, kan det være svært at tale med  
405 patienterne om sex og de seksuelle senfølger. Der skal være tid, plads og ro til det, og det kræver, at lægen eller sygeplejersken overvinder deres egen blufærdighed. Overlæge ved gynækologisk afdeling på Odense Universitetshospital Pernille  
410 Tine Jensen har forsket i livmoderhalskræftpatienters seksuelle senfølger og mener ikke, at problemet er manglende tid hos personalet, men i højere grad blufærdighed.

”Personalet har en tabuiseret indstilling til  
415 samtalen om seksualitet. Nogle patienter vil gerne

tale om sex – med samme åbenhed og på højde med deres andre bivirkninger, men personalet kan have svært ved at rumme det i deres faglighed, selvom det er enormt vigtigt. Det er noget, man  
420 virkelig skal øve sig på, og det kræver hår på brystet,” siger Pernille Tine Jensen.

### Uddannelsen mangler

Det er oftest sygeplejerskerne, der skal vise  
425 patienterne, hvordan de bruger en såkaldt hegarstav, som skal føres op i skeden for at holde slimhinderne adskilte efter strålebehandlingen. I samme omgang skal de tale med patienten om størrelsen på staven og forklare vigtigheden af at  
430 bruge den. Men det er ifølge sygeplejerskerne alt for intimt, fortæller sygeplejerske og sexologisk rådgiver Rikke Thor. Hun har i sit faglige virke talt med flere sygeplejersker, der har givet udtryk for, at det er en meget grænseoverskridende proces for  
435 dem.

”De siger, at de er bange for, at det gør ondt på kvinderne, og at de synes, det er grænseoverskridende at skulle stå ved siden af kvinder, der fører en hegarstav op i skeden. Så  
440 tænker jeg virkelig, at vi ikke er kommet særlig langt. Hvad er forskellen på det og at tage en patients temperatur? Det er kun et tabu, fordi det er seksuelt,” siger Rikke Thor.

Hun mener, at sygeplejerskerne har pligt til at  
445 identificere patienternes problemer, og hvorvidt patienten har brug for at tale om sex.

”Det er især vigtigt med livmoderhalskræftpatienter. Vi skal som sygeplejersker dokumentere, om patienten har  
450 problemer med sit seksualliv, og det kan vi ikke, hvis vi ikke spørger,” siger hun.

Det kræver en særlig viden og indsigt at kunne spørge ind til patienternes seksuelle problemer, og den viden får man bedst gennem uddannelse,  
455 mener flere eksperter.

”Det er muligt at putte mere seksualundervisning ind i grunduddannelsen hos sygeplejerskerne. De studerende er meget interesserede i det og vil gerne lære mere, men som  
460 det er nu, er det primært frivillige kurser, man selv skal vælge til,” siger Rikke Thor, der underviser i sexologi på sygeplejerskernes grunduddannelse.

Løsningen kan også være en sygeplejerske på hver kræftafdeling, som er sexologisk uddannet og  
465 fungerer som en ressourceperson ved at holde kurser for de andre sygeplejersker.

”Men hvis det var en større del af grunduddannelsen, så skal man ikke starte fra Adam og Eva, og så ville der være et fundament at bygge  
470 kurset på,” siger Rikke Thor.

### Årelang ventetid på sexologisk rådgivning

Hvis problemerne er så alvorlige, at de fortsætter efter rehabiliteringsprocessen, kan nogle patienter  
475 have brug for særlig sexologisk rådgivning. Den kan man få på en af de to sexologiske klinikker i

- Danmark, som man kan blive henvist til af egen læge eller hospitalet. På de sexologiske klinikker er ventetiden lang, selvom det ifølge Pernille Tine Jensen kun er meget, meget få livmoderhalskræftpatienter, der bliver henvist til klinikkerne. På Jysk Sexologisk Klinik i Randers er ventetiden op til halvandet år. Alternativet er, at patienten selv tager kontakt eller bliver henvist til en sexolog, men her kan man selv betale for behandlingen.
- 480 540 de sexologiske klinikker med, at der ikke er nok faglig interesse for at få en klinisk sexologisk uddannelse, og derfor ikke er arbejdskraft nok. ”Det er rigtig ærgerligt, men vi vil ikke henvise til nogen, som ikke har den tilstrækkelige uddannelsesmæssige baggrund,” siger hun.
- 485 545 ”Det er desværre ikke billigt, og der findes ingen særlige fordele for eller tilskud til patienter med kræft i underlivet,” fortæller Pernille Tine Jensen.
- 490 550 ”Vi er mange, der mener, at underlivskræftpatienter burde have tilskud til sexologisk rådgivning på samme måde, som de kan få tilskud til psykologbehandling. Men mange af problemerne ville kunne klares, hvis sundhedspersonalet blev bedre til at tale med patienterne om deres seksuelle problemer,” siger hun.
- 495 555
- 500 **Regionerne afviser klarere regler** 560
- Spørger man kræftsygeplejerskerne selv erkender de, at de ofte har svært ved at tale med patienterne om sex. Især for de helt nyuddannede sygeplejersker kan det være grænseoverskridende at skulle tale med en patient, der er dobbelt så gammel som en selv, om vedkommendes sexliv.
- 505 565 ”Jeg er enig i, at vi skal være bedre til at turde at identificere, at kræftpatienter kan have et problem med det seksuelle samliv. Det skal være en naturlig del af vores snak med patienten, men det er stadig et tabu. Vi snakker lidt om sex og seksualitet, men vi er langt fra at kunne yde sufficient vejledning eller henvise til kompetente rådgivere,” siger Hanne Nafei, bestyrelsesformand i Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker. Hun efterlyser klarere anbefalinger fra regionernes side:
- 510 570 ”Selvfølgelig ville det være fint med mere seksualundervisning på sygeplejerskernes grunduddannelse. Men som det er nu, kan man ude på afdelingerne altid slippe uden om, hvis man synes, det er ubehageligt at tale om. Derfor hjælper det, hvis nogen går ind og siger, at det er en opgave, vi skal tage på os. Det er regionerne, der godkender kræftplanerne, så det ville være oplagt at få skrevet ind som en del af rehabiliteringen af kræftpatienterne,” siger Hanne Nafei.
- 515 575
- 520 580 Regionsrådsformand i Nordjylland og formand for regionernes Sundhedsudvalg, Ulla Astman (S), afviser, at det er en mulighed.
- 525 585 ”Det ville måske være rart for afdelingerne, men det vil vi ikke gå ind og regulere. Den faglige tilrettelæggelse må være op til hver enkelt afdeling på sygehusene. Vi arbejder ud fra, at det er individuelt, hvad patienterne har brug for, og derfor vil vi ikke lave regler på området,” siger Ulla Astman.
- 530 590
- 535 595 Hun begrundet samtidig den lange ventetid på

## ”Sex sagde mig ingenting”

600 **Jane Johansen er 35, da hun får konstateret livmoderhalskræft. Hun kommer igennem strålebehandlingen, men tiden efter er hård. Det er svært for Jane at få et intimt forhold til sit underliv igen, og lysten til sex skal til tider stadig tvinges frem.**

”De siger for fandan, jeg har kræft.”

Jane står midt i lejligheden, da hun siger det utænkelige til sin mand. Hun har ikke siddet ned, siden hun fik beskeden på hospitalet. Da hun lidt forinden ringede til Jan og bad ham komme hjem med det samme, er et stille ”Ja” det eneste, der lyder i den anden ende af telefonen. Jan ved godt, der er noget galt.

615 Det er fem år siden. I dag har Jane tidligt fri fra sit arbejde som pædagog, og de nybagte boller på bordet og frisklavet kaffe i en varm og hyggelig lejlighed i Esbjerg vidner ikke om en kvinde, der en dag fik den besked, alle frygter. En stor buket blomster og kort med flag og lykønskninger pynter den gamle skænk i stuen sammen med familie billeder og skolefotos af sønnen Frederik. De festlige rester røber, at det præcis er en uge siden, at Jane fyldte 40 år.

625 ”Jeg glædede mig så meget til at blive 40. Jeg kan huske, at jeg virkelig frygtede at blive 30. Det var alt for voksent og alvorligt, og så var man gift og sat. Men der var jo et tidspunkt i det her forløb, hvor vi var i tvivl om, hvorvidt jeg overhovedet ville blive 40. Så det var *så* fedt at blive 40,” siger Jane.

### Situationens alvor

I efteråret i 2008 oplever Jane et par gange, at hun bløder, når hun har sex med Jan. Det kan der være flere grunde til, men alligevel synes Jane, at det er så voldsomt, at hun går til lægen. Allerede her fortæller lægen, at hun kan se celleforandringerne i Janes livmoderhals. Hun bliver sendt videre til Sydvestjysk Sygehus, der få uger efter, kan fortælle Jane, at celleforandringerne har udviklet sig til kræft. Det er her, at Jane ringer til sin mand og beder ham komme hjem med det samme. De to har kendt hinanden siden Jane var 16 år og Jan 22, og de mange år i Janes liv har givet Jan evnen til at gennemskue situationens alvor.

Behandlingen begynder på Vejle Sygehus, og som mange andre livmoderhalskræftpatienter skal Jane ikke kun have udvendig strålebehandling, men også indvendig. Den indvendige strålebehandling foregår ved, at patienten bliver lagt i narkose, og en stav føres op i livmoderen på patienten.

655 ”Første gang vrælede jeg som et lille barn. Jeg var heldig, at min stråling kun varede omkring ti minutter, men jeg var virkelig bange, og det påvirkede mig meget. Det var som om, det først

var her, det virkelig gik op for mig, at jeg havde kræft,” siger Jane.

660 **Aldrig mere sex**

Som man kan vænne sig til så meget, bliver Jane også vant til strålebehandlingerne. Da de er afsluttet, nævner nogen for første gang for hende, at der kan være seksuelle senfølger efter behandlingen. Det er i samme omgang, at hun bliver præsenteret for en hegarstav. Staven skal føres op i skeden to-tre gange om ugen for at bryde slimhinderne, der bliver tørre og klister sammen efter strålebehandlingen.

670 ”Jeg har på intet tidspunkt følt mig sygeliggjort. Men hvis der var noget, der kunne få mig til at føle mig syg, så var det at ligge med den dilator oppe i mig. Det var frygteligt. Jeg lå og tudede hver eneste gang. Det var så ydmygende, og der kiksede det fuldstændig oven i hovedet på mig,” siger Jane.

Lægen har informeret Jane om, hvordan hun skal bruge den, og at det er nødvendigt for at få et sexliv igen, men leden ved at bruge den kliniske hegarstav bliver ikke mindre af den grund.

685 ”Når jeg lå med den, var der bare ét spørgsmål, der poppede op i mit hoved: Kan det virkelig passe, kan det virkelig være rimeligt, at jeg skal ligge med sådan en oppe i min skede for at få et sexliv igen? Der tænkte jeg: Så kan det være ligemeget. Så skal vi aldrig have sex igen. Jeg var fuldstændig ligeglad. Ikke på de præmisser.”

Jane har et godt forhold til sin læge, men hun oplever for første gang at blive helt misforstået af en sygeplejerske, der overhører Janes frustrationer med hegarstaven. Hun foreslår, at Jane lader sin mand bruge den på hende.

690 ”Der tænkte jeg virkelig, at hun ikke havde hørt, hvad jeg havde sagt. ’Prøv at høre, min mand er min mand, og vi skal have et godt og intimt sexliv, og så skal han ikke lege sygeplejer for mig. Og det er ikke rart at få den op, det er ikke sexet. Det er bare råddent.’ Det kunne jeg bare ikke bruge til noget.”

700 **Københavns Hovedbanegård**

Da Jane er begyndt at hele igen og har afsluttet behandlingen, er hun medicinsk set klar til at have sex igen. Men følelsen af, at underlivet nærmest er blevet et offentligt øje, sidder fast i både hovedet og kroppen.

710 ”Jeg følte, at min underliv var ligeså besøgt som Københavns Hovedbanegård. Det var lige før, at lægerne ikke havde spurgt om mit personnummer, før de kiggede op i mig. Og alle de der stave, der skulle op i mig, og fysikere, der skulle kigge. Og så var der lige en studerende; ’Må han lige komme med?’ Og de må de skidegerne. Men for at kunne klare det inde i mit hoved, var jeg nødt til at distancere mig fra det der,” siger Jane og peger på sit underliv.

715 ”Det var et sygt sted, der skulle gøres raskt. Og alle måtte gerne komme og hjælpe. Men da det så

- skulle gøres til et intimt og rart sted mellem mig og 780 Jan.  
 720 Jan igen – det var virkelig svært, og det tog lang  
 tid. Jeg havde ikke lyst til, at der skulle være nogen  
 der. Nu havde der været så mange, og jeg var  
 ligeglad. Det sagde mig ingenting, og der var ingen  
 lyst.”
- 725 **Angsten for kræften**  
 I maj 2009 bliver Jane erklæret rask, og en dag i  
 sommerferien beslutter Jane og Jan sig for, at nu  
 skal det være. De er alene hjemme og har god tid.  
 730 Men dagen igennem, går Jane og får bygget en  
 nervøsitet og angst op. 790  
 ”Den første gang, vi skulle i seng sammen, var  
 vitterligt ligesom første gang. De første mange  
 gange tudede jeg efter sex, og egentlig gjorde jeg  
 735 det kun, fordi jeg vidste, at det var det, der skulle  
 til for at få gang i et sexliv igen,” siger Jane.  
 Frygten for smerter og blødninger fylder meget  
 for både Jan og Jane. Hvis Jane bløder efter sex,  
 kan angsten for at få kræft igen overskygge alt  
 740 andet. 795  
 ”Uanset hvordan vi gjorde det, kom jeg til at  
 bløde en lille smule, og det gjorde mig stiv af  
 skræk, fordi det var det, der havde sat hele  
 processen i gang. Det skete engang, at jeg fik en  
 745 voldsom blødning efter sex. Der sad jeg ude på  
 toilettet og græd og skreg og var så bange for, at  
 jeg havde kræft igen. Og Jan blev mindst ligeså  
 bange,” siger Jane. 800  
 Jane bliver undersøgt igen og fejler ingenting.  
 750 Lægen fortæller, at årsagen til at Jane bløder, når  
 hun har sex, er en lille blodåre, der er blevet blottet  
 på livmoderhalsen, efter tumoren blev fjernet. Den  
 er meget udsat, og blødningerne må Jane lære at  
 leve med.
- 755 **”Jeg skal huske, jeg skal have lyst”** 805  
 Fra at gå i seng med hinanden til rent faktisk at få  
 noget ud af det, tager endnu længere tid. Først  
 knap fire år efter, at Jane afslutter behandlingen,  
 760 begynder hun at få orgasmer igen.  
 ”Det var ubehageligt, når jeg græd, og  
 mærkeligt for Jan, at han ikke kunne mærke, at jeg  
 fik noget ud af det, når vi havde sex. Men han er  
 virkelig fantastisk og altid i stand til at trøste mig. 810  
 765 Jeg er blevet bedre til at forklare ham, hvorfor jeg  
 ikke har lyst, eller hvad det er, der gør mig bange.  
 Det synes jeg, jeg skylder ham,” siger Jane.  
 I dag har Jane det godt, og hendes og Jans  
 sexliv fungerer også bedre. Men hun kan stadig  
 770 have de gamle følelser siddende i sig.  
 ”Jeg kan stadig have en snert af det. Indimellem  
 skal jeg huske, at jeg skal have lyst, og ikke kun 815  
 skal gøre det for at have gang i et sexliv,” siger  
 hun.  
 775 Jane har ikke på noget tidspunkt overvejet at gå  
 til en sexolog med sine problemer. Hun kan godt  
 huske, hun har læst et sted, at det var en mulighed,  
 men som med resten af sygdommen, følte Jane, at  
 det var noget, hun skulle klare selv – sammen med

## 820 ”Jeg kunne ikke være i min egen krop”

**Heldigvis bliver Anne-Kathrine Kryger-Trasbos livmoderhalskræft opdaget så tidligt, at hun hverken behøver stråler eller kemoterapi. Men senfølgerne og komplikationerne efter kræften gør, at hun aldrig kommer til at føle sig eller se normal ud igen.**

- 830 Anne-Kathrine Kryger-Trasbo er på byvandring med sit hold fra lærerseminariet, da hun begynder at pletbløde. Hun tænker, at det sikkert skyldes det keglesnit, hun fik foretaget nogle dage forinden på grund af celleforandringer. Hun skulle nok have holdt sig lidt i ro og ikke gået så meget. For en sikkerheds skyld ringer hun til hospitalet, selvom blødningen stopper dagen efter. Der siger de mod forventning, at de gerne vil se Anne-Kathrine, og at det nok er meget godt, hun tager sin mor med.
- 840 Selvom Anne-Kathrine synes, det er noget pjat at tage sin mor med til en almindelig gynækologisk undersøgelse, indvilger hun alligevel. På hospitalet fortæller lægen, at der er kommet svar på Anne-Kathrines prøver fra keglesnittet. Det ser ikke godt ud.

### Dårligt nyt

- Den dag på hospitalet i foråret i 2006, da Anne-Kathrine får besked om, at hun har livmoderhalskræft, begynder hendes mor at græde. Anne-Kathrine selv har svært ved at forholde sig til beskeden, for hun kender ikke ret meget til livmoderhalskræft, og hun har ikke fået at vide, hvad det kan betyde, hvis celleprøven kommer tilbage med dårligt nyt. Moderen har som ung fået foretaget et keglesnit, og måske ved hun mere end Anne-Kathrine. I hvert fald danner moderens reaktion ubehagelige tanker i Anne-Kathrines hoved.
- 860 ”Hvad betyder det her? Jeg ved, at celleprøver kan være gode og dårlige, men hvad sker der, hvis de er dårlige? Hvad er der på den anden side af muren? Skal jeg dø? Får jeg nogensinde børn? Der gik en million tanker igennem mit hoved, og jeg husker det som meget ensomt,” fortæller Anne-Kathrine. Hun er 35 år i dag, og det er syv år siden, hun fik konstateret livmoderhalskræft. I dag bor hun i Kirke Hyllinge på Sjælland med sin mand og deres to små børn.
- 870 Anne-Kathrine bliver i april 2006 tilbudt en ny fertilitetsbevarende operation, kaldet trakelektomi. Hun har aldrig været i tvivl om, at hun ville have børn, så den siger hun ja tak til. Hun bliver opereret cirka halvanden måned efter keglesnittet.
- 875 Operationen går godt, men Anne-Kathrine føler sig stadig alene.
- ”Sygeplejerskerne var søde og rare, men også meget distancerede. Hvis jeg nu havde haft kræft i hånden, havde det nok været noget andet, men

- 880 underlivet er jo noget virkelig intimt, og det er svært at snakke om,” siger Anne-Kathrine.
- Det lader ikke til, at sygeplejerskerne tænker det samme, men Anne-Kathrine bliver da tilbudt at tale med en fra Kræftens Bekæmpelse, som har været igennem samme operation, og hun fortæller lidt om de fysiske og psykiske forandringer, som Anne-Kathrine ikke har fået information om andre steder.

### 890 Nyforelsket med kræft

- Få uger inden trakelektomi-operationen møder Anne-Kathrine sin mand, Jakob. Og det er den klassiske historie om kærlighed, når man mindst venter det.
- 895 ”Vi skulle slet ikke være kærestere, og han var slet ikke min type. Men han havde en kæmpe omsorg i sig, og han passede mig fra den dag, jeg blev opereret. Han sad ved min seng på hospitalet og arbejdede, og bagefter kom jeg hjem til ham og blev passet,” fortæller Anne-Kathrine.
- Det nyforelskede par har mest lyst til at gøre alt det, som et almindeligt nyforelsket par har lyst til. Men det sædvanlige spillet kostbar og gøren sig attraktiv, som normalt kendetegner starten på et forhold, er ikke en mulighed for Anne-Kathrine.
- 905 ”Han holdt mit hår, når jeg kastede op, og han var der for mig hele tiden. Men det var jo umuligt for mig at være lækker, når jeg kastede op, var hævet i skridtet og blødte. Det er der jo slet ikke noget sexappeal i,” siger Anne-Kathrine.
- Det kræver mod hos både Jakob og Anne-Kathrine at droppe al facaden og vise sig fra deres sande sider, men det betyder også, at parret hurtigt kommer ind på livet af hinanden.
- 915 En anden stor ting i et nyt parforhold er sexlivet, men når man lige har fået en operation i underlivet, er der strenge ordrer om, hvor lang tid der skal gå, før man må begynde at have sex igen.
- ”Det var virkelig svært. Vi havde jo lyst til bare at springe på hinanden. Og det endte også med, at vi havde sex, før vi egentlig måtte. Jeg havde fået at vide, at det var farligt, og at såret kunne springe op, men vi tænkte, at vi bare skulle være virkelig forsigtige. Vi kunne jo ikke lade være,” siger
- 925 Anne-Kathrine.

### Føltes som en voldtægt

- I august 2006 bliver Anne-Kathrine gravid med sit første barn. Fordi hun i forbindelse med trakelektomi-operationen fik fjernet nogle lymfer, begynder hun at få problemer med ophobning af væske i kroppen. Især i benene og i skridtet er det særlig slemt. Efter fødslen af parrets andet barn i 2010, bliver væskeophobningen værre. Anne-Kathrine går til flere eksperter, men intet hjælper på problemerne. Samtidig begynder Anne-Kathrine at bløde.
- ”Bare jeg hoppede på trampolin med børnene eller løb 30 meter efter bussen, så begyndte det.
- 940 Det var virkelig frustrerende. Især fordi, at



blødninger netop kan være en indikation på livmoderhalskræft. Hver gang tænkte jeg: Er der nu noget igen?," fortæller hun.

945 Bekymringerne og frustrationerne bliver for store, og da Anne-Kathrine og Jakob er helt sikre på, at de ikke vil have flere børn, beder Anne-Kathrine lægen om at få fjernet livmoderen. Efter grundige overvejelser går lægen med til det, og Anne-Kathrine får en ukompliceret operation. Men  
950 med fjernelsen af livmoderen forsvinder frustrationerne ikke.

Et år efter operationen begynder Anne-Kathrine at styrtbløde. I den forbindelse ryger Anne-Kathrine ind og ud af hospitalet fire-fem gange,  
955 inden de finder ud af, at en lille polyp, der blev dannet ved sidste operation, er årsag til blødningen. Under forløbet når Anne-Kathrine en smertegrænse.

960 "Min kvote for folk, der pillede, rodede og ragede mig fagligt i underlivet, var opbrugt. Det føltes som et kæmpe overgreb hver gang. Jeg havde det som om, jeg var blevet voldtaget, og jeg kunne slet ikke være i min egen krop. Jeg kunne ikke rumme det og blev nødt til at flygte ved bare  
965 at lægge mig til at sove hele tiden," fortæller hun.

Og forståelsen fra lægerne var ikke stor.

"Det virkede som om, de syntes, det var noget pjat, og at jeg skulle tage mig sammen," siger Anne-Kathrine.

970 Hun husker særligt en kvindelig læge, der gav hende en formaning.

"Jeg lå og græd og græd, da hun undersøgte mig, og så kigger hun på mig og siger: "Det der bliver du nødt til at få arbejdet med. Det kan jo  
975 ikke passe, at du ikke kan få en gynækologisk undersøgelse uden at bryde helt sammen." Og der havde jeg altså været tilset af flere læger, end de fleste kvinder kommer til på et helt liv. Jeg syntes virkelig, jeg havde været igennem meget, og jeg  
980 ville bare ikke mere," siger Anne-Kathrine.

### Som en 80-årig

Gennem hele forløbet synes Anne-Kathrine, at hun har manglet information fra det sundhedsfaglige  
985 personale. Hun fik ingen information om de seksuelle senfølger, hvad hun skulle passe på med efter operationen, eller hvad indgrebet kunne betyde for hendes kropsopfattelse. Og især det sidste har været svært.

990 "Hver gang jeg kigger ned ad mig selv, ser jeg en 80-årig dame. Jeg er stadig meget hævet i skridtet på grund af væsken, og jeg kommer aldrig til at se normal ud igen," fortæller hun.

"Men i perioder var det da virkelig også været  
995 hæmmende for vores sexliv. Især når jeg har haft pletblødninger. Så lå vi begge to og tænkte på det og følte, at vi skulle passe enormt meget på. Det var meget frustrerende, og der skulle ingenting til," siger hun.

1000 Som yngre havde Anne-Kathrine aldrig problemer med sit udseende og har altid befundet sig godt i sin krop. Men det har ændret sig med kræften.

"I perioder fylder det virkelig meget. Også i  
1005 forhold til Jakob. Betyder det noget for ham? Tænder han mindre på mig, fordi jeg ser sådan ud? Vi har snakket om det mange gange, og han siger, at han slet ikke ser det. Men nogle gange tænker jeg, at det er godt, jeg fik en kæreste inden alt det  
1010 her. Jeg ville være meget hæmmet ved at have sex med en, jeg ikke havde kendt i lang tid," siger Anne-Kathrine.

Hun har indset, at hun må leve med de forandringer, der er kommet med kræften, men  
1015 også at hun skal være opmærksom på sin krops signaler.

"Jeg har lært, at jeg virkelig skal tage min krop seriøst. Når jeg møder kvinder, der aldrig har fået taget en celleprøve eller har glemt det, så tænker  
1020 jeg: 'Hvad har du gang i? Du aner ikke, hvor farligt det er'."

Antal tegn: 37.357