

Afro dite

NR. 3 / 4 / 2011 - 10. Årgang Medlemsblad for Gynkreftforeningen

Genene gav Marit kreft - datteren testet frisk

- 10** Lytt til kroppen selv om du har vært på kontroll
- 14** Amputert femininitet
- 18** Forsker frem mer skånsom behandling

TA GJERNE MED DEG BLADET HJEM!

Ønsker du å snakke med noen?
Ring Oss! Tlf: 02561





LEDEREN HAR ORDET

Kjære medlem og leser av Afrodite!



Jeg er veldig opptatt av at du som leser Afrodite skal være fornøyd med bladet, og jeg vet at for mange er Afrodite det eneste dere får fra Gynkreftforeningen. Samtidig er de fleste av oss på internett og da er hjemmesida vår www.gynkreftforeningen.no ett daglig tilbud. Vi har i inneværende år hatt en satsing på revidering av hjemmesida, og håper den blir attraktiv å bruke og som gir god informasjon og kunnskap. Vi vet at besøket har økt.

Satsingen på hjemmesiden har vært et stort og nødvendig løft, og dessverre har vi derfor måtte prioritere ressursene våre på dette slik at vi er blitt nødt til å slå sammen utgave 3 og 4 av Afrodite. Dette er beklagelig, men til neste år vil vi igjen komme med fire utgaver.

Vi har i 2011 hatt stort fokus på å utvikle foreningens likemannsapparat. Vi har sertifisert 20 kvinner til likemenn. Våre likemenn kommer fra hele landet. Dette synes vi er veldig gledelig. Vi må utvikle likemannstjenesten slik at tilbudet kommer til gode for kvinnen som får gynekologisk kreft og som har behov for å møte en likemann i nærheten av der hun bor. Vi har utvidet kontaktelefonen som nå betjenes av fem likemenn, tidligere en.

Lokallag i Tromsø er i gang, det er veldig gledelig. De har allerede hatt flere møter med faglig innhold. Jeg ønsker at flere lokale lag blir etablert, dette for å gi flere medlemmer et lokalt tilbud. Jeg tenker i denne sammenheng spesielt på Sør- og Øst-Norge, gjerne med utgangspunkt i Kristiansand og Larvik, Tønsberg eller Sandefjord. Hvis det er noen som kan tenke seg å være med å dra i gang lokale lag i disse områdene så ta kontakt.

Gynkreftforeningen har mange oppgaver å ivareta og mange saker å jobbe for. HPV-vaksinen er nå oppe i 80 prosent dekning for alle tolvåringer i Norge. Tallet har gått opp, og dette er gledelig. Men vi må likevel holde fokuset oppe.

I oktober var vi i Helse- og omsorgskomiteen i Stortinget i forbindelse med behandlingen av neste års statsbudsjett. Mange oppgaver venter og det lover godt for 2012.

Jeg ønsker hver enkelt en hyggelig førjulstid, en riktig god jul og ett nytt godt år!

Med vennlig hilsen

Eli Lidal

Leder av Gynkreftforeningen

I DETTE NUMMER:



Flekkerøygenet gav Marit kreft	s. 4
Etisk dilemma om man skal teste seg	s. 6
Arvelig kreft kan forebygges	s. 7
Talte til politikerne	s. 13
Seksuelle utfordringer må snakkes om	s. 14
Nytt fra lokallagene	s. 16
Forskning gir håp om færre bivirkninger	s. 18
Dette er rettighetene dine	s. 20



Flekkerøygenet gav henne kreft

For over 700 år siden overlevde en av veldig få personer på Flekkerøy i Kristiansand Svartedauen. Denne personen hadde en genfeil som har ført til at Marit Paulsen (73), 25 generasjoner senere, har fått en arvelig eggstokkreft. Nå har datteren hennes testet seg og funnet ut at hun ikke bærer genet.

Line Granjord Paulsen (39) slapp dermed dilemmaet om hun skulle fjerne både bryst og eggstokker for å forebygge en kreftsykdom hun med stor sannsynlighet ville fått hvis hun hadde hatt genet. For Marit kom kunnskapen om genfeilen for sent.

– Det er 16 år siden jeg ble syk og ble operert for første gang. Jeg hadde hatt vondt i magen i mange år før det. Kreftsykdommen ble oppdaget fordi jeg gikk til fysioterapeut på grunn av skuldrene. Jeg sa til han at jeg ikke greide å ligge på magen fordi jeg hadde så vondt. Det gjorde at han ba meg gå til legen med en gang for å få sjekket hva dette kunne være. Dermed ble det full action. Planen var at det skulle være en kikhullsoperasjon på en halv time, men det ble en full operasjon på fire timer.

Det var en boble de hadde sett der inne på ultralyd som de mente var kreft i eggstokken. Da de tittet inn så de at det var mye mer. Hele magen var full av kreft. I tillegg til eggstokker og livmor måtte de også fjerne 12 centimeter av tarmen. Syv uker etter operasjonen fikk jeg cellegift. Et år etter cellegiftbehandlingen fikk jeg tilbakefall. Ny cellegiftkur, og etter nok et tilbakefall ble det ny operasjon i 2001. Til sammen har jeg hatt over 140 cellegiftkurer. Det er klart det har vært tært på, men jeg har livsmotet på plass og gleder meg over det jeg får til, sier Marit Paulsen optimistisk.

Flekkerøygenet

Den hyppige forekomsten av disse krefttypene i enkelte familier fra Flekkerøy i Kristiansand hadde fått forskerne på Radiumhospitalet til å

Line Paulsen har ikke arvet sin mors genfeil som gav Marit Paulsen eggstokkreft. Dermed slapp hun å ta den vanskelige avgjørelsen om hun selv skulle fjerne eggstokkene for å forebygge en kreftsykdom hun med stor sannsynlighet ville fått hvis hun hadde hatt den samme genfeilen.

undersøke dette nærmere. De hadde oppdaget at det var en genfeil med navnet BRCA1 (Breastcancer 1), som medførte denne risikoen. Marit ble kontaktet av Radiumhospitalet om deltagelse i dette forskningsprosjektet på arvelig kreft. Forskningen viste at kreften Marit har var arvelig, og hun ble bedt om å informere sin slekt. Moren hennes hadde dødd av eggstokkreft, og flere kvinner i slekten hadde dødd av eggstokkreft og brystkreft. Den samme genfeilen fikk Marit påvist selv om hun i hele sitt liv har levd i Risør. Slektsforskning viser at det høyst sannsynlig er en sjømann som dro fra Flekkerøy på 1700-tallet som har ført genfeilen med seg til Marits slekt. Genfeilen gir en risiko på nærmere 50 prosent for å utvikle eggstokk- eller brystkreft, eller begge deler. Derfor er rådet til de som får påvist genfeilen å forebygge utviklingen av kreft ved å fjerne brystene og eggstokkene. Vanligvis utvikler ikke kreften seg før kvinnene er fylt 35 år. Derfor vil de fleste ha mulighet til å få de barna de ønsker før de tar det forebyggende og omfattende inngrepet.

Datteren testet seg

Marits datter, Line, var den første av de friske i slekten som testet seg da det ble kjent at mamma hadde en arvelig genfeil.

– Det gikk tre måneder før jeg fikk svar. I løpet av disse månedene gikk det mange tanker gjennom hodet mitt. Jeg hadde en lang prat med forskerne på Radiumhospitalet før jeg tok testen. De sa at det var frivillig å teste meg. De sa at det var noe jeg måtte tenke grundig over siden jeg da var 30 år og ikke hadde barn. Hvis jeg var positiv ble jeg oppfordret til å operere vekk eggstokker og livmor når jeg fylte 35 år. Jeg var alene og begynte å tenke på om det var noe jeg skulle gjøre noe med alene i forhold til å få barn. Samti-

dig fikk jeg vite at det ikke ville smitte til mine barn hvis jeg selv var frisk, forteller hun.

Testen viste imidlertid at hun selv ikke er bærer av det samme genet som moren. Det var en lettelse for henne selv, og Marit som nå fikk vite at risikoen for at datteren skulle bli syk var kraftig redusert.

Brystkreftvarianten

Marit forteller at hennes søster og hennes døtre også har testet seg. De var alle friske.

– Jeg har en kusine som er datter av min mors søster. Kusina mi som snart er 90 år, fikk også den samme kreften som jeg. Barnebarna hennes testet seg og ble erklært friske. Så fikk det ene barnebarnet likevel kreft. Hun ble imidlertid rammet av brystkreft 2-varianten av genfeilen. Det er en variant som ikke ble oppdaget i den opprinnelige testen, forteller Marit.

Line har likevel valgt å ikke teste seg for denne varianten av Flekkerøygenet. – Jeg blir fulgt opp jevnlig av gynekologen. Det er vel slik at hvis jeg hadde hatt denne genfeilen så ville jeg blitt syk nå, sier hun.

Maler og føler seg sprek

Marit har gjort seg bemerket i Risør med sitt livsmot. Lokalavisen har både hatt en større reportasje om hennes

Maling er blitt en hobby som holder livsmotetoppe for Marit Paulsen.



kreftsykdom, og da hun ble 70 år ble hun portrettert over to sider som den som livsglad kjemper mot kreften

– Den siste cellegiftkuren jeg fikk var i fjor høst. Da ble jeg veldig dårlig. Det var min kur nummer 141. Så fikk jeg plutselig hjerteinfarkt. Hjertelegen sier at det ikke er tvil om at det er alle cellegiftkurene som er skyld i dette. Det har derfor vært en stri vinter. I løpet av disse årene har jeg brukt mer og mer tid på hobbyen som maler. Det gir inspirasjon og glede. Jeg er ikke syk, sier jeg, jeg har bare kreft. Jeg sier det fordi jeg føler meg veldig sprek. For noen dager siden gikk jeg en lang tur. Brukte en time og et kvarter. Gikk alle bakkene hjem. Da var jeg skikkelig stolt over meg selv, sier Marit Paulsen.

Tekst og foto: Eddy Grønset

INNMELDING

Ja **jeg vil bli medlem**
(kr 275,-)

Ja **jeg vil bli støttelem**
(kr 225,-) / kr 400,- bedrifter

Fornavn:

Etternavn:

Fødselsdato:

Postadresse:

Poststed:

E-post:

Telefon:

Innmelding sendes til:
Gynkreftforeningen FGK,
Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo



Gentesting og arvelig kreft:

Ønsker etisk debatt velkommen

Det å få påvist arvelig kreft kan innebære råd om å gjennomføre omfattende kirurgiske inngrep, som får store konsekvenser for livskvaliteten.

– Vi trenger mer diskusjon rundt dette, sier Eli Lidal, leder for Gynkreftforeningen.

Enkelte unge kvinner som tester positivt for arvelig eggstokkreft blir anbefalt å fjerne både eggstokker, livmor og bryst. Lidal ønsker mer debatt når det gjelder etikken rundt gentesting for arvelig kreft. – Disse kvinnene er gjerne i 30-40 årsalderen og ennå ikke rammet av kreft, og kan jo ikke være sikre på at de vil få det. Jeg skjønner både for og imot i denne saken, men jeg savner mer diskusjonen om etikken, sier hun.

Hindrer ikke alle sykdommer

Bare det å få vite at man bærer på en arvelig krefttype kan være belastende i seg selv. Samtidig vil de forebyggende operasjonene være så omfattende at det påvirker livskvaliteten betydelig.

– Det er mange vitale organer som fjernes på unge kvinner. Det å komme i overgangsalder så tidlig – hvordan

vil det oppleves, vil det gi kvinnene lavere livskvalitet? En operasjon som forebygger kreft hindrer ikke alle andre sykdommer eller situasjoner man kan komme ut for, sier Lidal.

Må veie redusert risiko mot traume

I enkelte tilfeller kan det være riktig å tilråde sterke inngrep, for å berge livet på sikt. Det essensielle spørsmålet når det gjelder slike problemstillinger er traume bedømt opp mot farer og risiko, forteller Per Fugelli, professor i sosialmedisin ved Universitetet i Oslo.

– Forebyggende operasjoner kan være et forsvarlig og godt råd, gitt at det er en forebyggende virkning og at risiko reduseres. Hvis risikoen er stor vil det være et godt råd.

Man må veie reduksjon i risiko, og dermed håp og livskvalitet, mot det traume man påfører kvinnene i preventivt øyemed. Samfunnsøkonomi må ikke komme inn i dette regnestykket.

Det er viktig at informasjon i en slik situasjon legges frem på en måte så kvinnen selv har ekte og upåvirket bestemmelsesrett, sier han. Han påpeker at det er et ufattelig vanskelig valg. Premissene, faktorene og kortene må på bordet slik at ingen andre legger

Eli Lidal (lille bilde) i Gynkreftforeningen ønsker en etisk debatt rundt konsekvensene gentesting kan gi. Professor Per Fugelli mener man må vurdere redusert risiko opp mot traumene.

kabalen for kvinnen. Det må foregå etter et informert samtykke, ikke ut fra urimelig påvirkning. Det må være et hundre prosent autonomt valg av kvinnen selv.

Bruk folkevett

– Er det å jage etter forebygging på denne måten en uting?

– Vi må bruke folkevett og beskytte oss på en rimelig måte, men en må ikke tenke at for å være trygge må vi være beskyttet mot alt, da blir det vanskelig å leve. Medisinen kan mye, men ikke alt, sier Fugelli, og legger til at hvis vi skal beskytte oss mot alt vil vi bli evig redde og skuffede.

– Det er ufattelig viktig at det moderne mennesket innser teknologiens begrensninger. Vi mennesker kan ikke annet enn å forholde oss til at det forferdelige kan skje. Vi må godta at liv også innebærer sykdom, og at det eneste sikre etter fødselen er død.

Tekst: Anna K. Langhammer

Foto: Per Fugelli

Arvelig kreft kan forebygges

Gynekolog Astrid Helene Liavaag ved Arendal sykehus forteller at bevisstheten rundt at det er mulig å forebygge arvelig underlivskreft har økt de siste årene. Hun påpeker at arveligheten ikke bare går fra mor til datter, men at også fedre kan være bærere av et gen og føre det videre.



– Når det gjelder arvelig underlivskreft har det de siste årene vært mest fokus på eggstokk- og brystkreftgener. Ofte er disse kalt Brystkreftgen 1 og 2. Brystkreftgen 1 er det som på folkemunne er blitt kalt Flekkerøygenet. Årsaken til at det har fått et navn knyttet til brystkreft er at det først ble oppdaget en sammenheng mellom genet og kreft i brystene, forteller Liavaag. Det har vært ulike anbefalinger når det gjelder brystkreftgenet 1 og 2.

– Man mener nå at over 60 prosent av arvelig eggstokkreft skyldes disse genene, men det er viktig å vite at bare 5 til 10 prosent av forekomstene av eggstokkreft er arvelige. Årlig er det cirka 450 tilfeller med eggstokkreft som blir oppdaget, det er altså maksimalt ti prosent av disse som skyldes arv, påpeker hun.

Screening hjelper ikke

Personer med Flekkerøygenet har 60 til 80 prosent risiko for brystkreft og 20 til 40 prosent risiko for eggstokkreft. Betydningen av det tilsier at når en kvinne får eggstokk eller egglederkreft så blir de tilbudt en gentest. Det er en kombinasjon av samtale med genetiker og gynekolog. Da blir også barna til den syke undersøkt.

– Hvis barna til den som er blitt syk viser seg å ha genet så anbefaler vi hvis det er en ung kvinne å få barn så fort som mulig, og deretter ved senest 40-årsalder fjerne eggstokker og bryst. Før var anbefalingen at man gjorde dette ved 35 år, sier Liavaag.

Konsekvensen av en slik forebyggende behandling er at man får bortfall av alle kjønnshormon. Det kan gi store problemer fordi tilførsel av hormonet med tabletter er ikke det samme som egen hormonproduksjon. Overgangsalder kommer brått, og overgangsplager inkludert seksuell lyst, kan bli et problem. Dette berører selvbildet også.

– Det hjelper ikke å ta hyppige kontroller hos de som ikke har genfeil, hvor hyppige kontroller er en del av opplegget, men kvinner må selv prøve å kjenne etter når noe endrer seg. Det å screene for eggstokkreft er ikke like effektivt som for eksempel en undersøkelse med å ta celleprøver for å oppdage livmorhalskreft. Det er per i dag ikke gode nok markører for å påvise tidlig stadium av eggstokkreft. Forhåpentligvis vil vi i fremtiden finne frem til bedre undersøkelsesmetoder slik at vi kan avdekke tidlig stadium av kreft i eggstokkene også, men der er vi ikke i dag, sier Liavaag.

Skjønner de som ikke vil teste seg

Hun skjønner at det kan være et vanskelig valg å teste seg. Hvis mor har tatt en gentest så har hun ingen plikt til å informere sine barn om det, men de fleste gjør det nettopp ikke bare for seg selv, men for hele familien og etterkommere.

– Jeg synes ingen skal testes før de er 25 år. Målet er man bør testes ti år før alderen til den som ble syk i familien.

Samtidig må man være klar over at all risiko ikke blir borte selv om man fjerner eggstokker og bryst. Gentesting går på eggstokk og brystkreft. Selv om man fjerner eggstokkene og brystene så kan man ha risiko for bukhinnekreft. Eggstokker og bukhinne er utviklet av samme vev. Det fjerner man ikke ved å ta eggstokker. 10 prosent av de med genfeil kan utvikle bukhinnekreft, påpeker hun.

Et annet etisk spørsmål som også dukker opp er at det i dag er mulig å foreta denne gentesten på foster. Man kan dermed selekttere vekk de med genfeil på fosternivå.

Videre forskning

Liavaag forteller at flere forskere nå jobber med å finne ut om kreft i livmor og livmorhals også kan skyldes genetiske disposisjoner.

– Man har sett at det har vært en familiær opphoping når det gjelder livmorhalskreft, men det er ikke funnet noe gen. Når det gjelder livmorkreft har man sett en sammenheng mellom tarmkreft og livmorkreft. Her har man begynt å teste for å se om det kan skyldes gener. Det er også påvist at dette kan slå ut mellom menn og kvinner. Når det gjelder arvelighet så går ikke dette bare fra mor til datter. Også fedre kan være bærere av et gen og føre det videre, sier hun.

Hun presiserer at det å ha en genfeil ikke er det samme som å si at en person er syk.

– Når folk får vite at de har en genfeil så vil det være et sjokk. Noen vil føle seg ubrukelig og mindre verdt. Det er snakk om små forandringer i ett eller to gen. De er friske og er ikke annerledes enn oss andre. Gentesting er ikke så negativt som mange i helsevesenest trodde før. Det er bedre å vite og kunne gjøre noe med det, enn å leve i usikkerhet, mener Astrid Helene Liavaag.

10-års jubileum: Solid feiring med minikonferanse, intim



Minikonferanse, intimopera og festmiddag på Christiana Hotel lagde en fin og stolt ramme rundt Gynkreftforeningens 10-års jubileum. Stiftere, tidligere ledere, fylkeskontakter, søsterforeningen Gynsam i Sverige, representanter for Kreftforeningen og foreningens viktigste ressurs, lokal-lagene, var på plass for å hedre tiåringen.



Kristina Lindemann
Assistentlege, Radiumhospitalet

Behandling, forskning, overlevelse og hyppighet var temaet under Kristina Lindemanns foredrag, som til daglig jobber på Radiumhospitalet og avdelingen for gynekologisk kreft. Hun redegjorde for de fire vanligste kreftformene og deres behandlingsmodeller.



Toril Rannestad
Dr.polit HiST/ NTNU

Vår tilpasningsevne er unik. Også pasienter med alvorlige diagnoser kan oppleve god livskvalitet, forteller Torill Rannestad. Forventningene endres i takt med realitetene og perspektivet skifter. Opplevelse av mestring er et viktig element i god livskvalitet, sier Rannestad.



Hilde Hjulstad
Onkologisk sykepleier, St. Olavs Hospital

«Livskvalitet etter tilbakefall av underlivskreft» var tittelen på Hilde Hjulstads foredrag. Hun understreker viktigheten av å treffe andre i tilsvarende situasjon. Støttegruppens viktigste funksjon er å møte like kvinner, ved å dele et måltid og samtale om psykiske reaksjoner. Ved å snakke med noen man har tillit til beholder man motet, forteller Hjulstad.

opera og festmiddag

Stifterne

Åse Bekkholdt (t.v.) og Synnøve S. Johansen (midten) fra Årnes var initiativtakere til foreningen. I samarbeid med Kreftforeingen stiftet de Underlivskreftforeningen i 2001, og har gjort en fantastisk innsats med rekrutterings- og informasjonsarbeid.



Hyggelig å se deg, men trist at du er her

... var den røde tråden i festkåseriet fra Nordengen, med en oppfordring om å gjøre det beste ut av livet – slik som livet er blitt.



Intimopera

Mezzo-sopran Hege Høisæter og John Lidal på klaver holdt en levende og frisk minikonsert i hotellets Kongesuite.

Söta syster

Maude Anderson fra søsterforeningen Gynsam i Sverige overrakte jubileums gratulasjoner og en linløper til styreleder Eli Lidal.



Konferansieren

Andreas Hole, tidligere ansatt i Kreftforeningens sekretæriat kjenner godt jublantens historie. Her serverer han lystige glimt fra foreningens historie. Som ung mann da foreningen ble stiftet var han, som eneste mann, med på styrets tur til Slovakia for å teste gynekologisk helsepa – en utfordring for viderkommende.

(I dag driver av selskapet Organisasjons-service som utfører sekretariatsoppgaver for Gynkreftforeningen)

Lytt til kroppen din

Det er viktig å gå til regelmessig gynekologisk undersøkelse hos legen, men samtidig er det viktig å lytte til kroppens signaler og kontakte legen igjen hvis du merker noe som er unormalt mellom kontrollene.

I Norge er det et screeningsprogram for kvinner i alderen 25 til 70 år hvor de hvert tredje år kommer inn til en kontroll hvor det blir tatt en celleprøve fra livmorhalsen. I tillegg gjøres det en standardsjekk hvor man primært ser etter infeksjoner inkludert Chlamydia og Humant Papilloma virus (HPV). Det er per i dag ikke påvist noen sammenheng mellom Clamydia og kreft men en sammenheng til HPV. Hvis celleprøven viser tegn til celleforandringer blir det tatt en test for å se om man har en HPV-infeksjon. Det er antatt at 70 til 80 prosent av de som utvikler livmorhalskreft, har den hissigste typen HPV. Gynekolog Astrid Helene Liavaag ved Arendal sykehus forteller at det nå diskuteres om det skal innføres en obligatorisk test for HPV-virus fra kvinnen er fylt 30 år.

– Vi vet også celleprøven avdekker over 90 prosent av tilfellene hvor det er en livmorhalskreft under utvikling, men det kan variere hvor god den som analyserer er og hvor i livmorhalsen prøven blir tatt, sier hun.

Sett krav til fastlegen

– Gjør legen en god rutineundersøkelse bør det i tillegg til celleprøve av livmorhalsen også tas en visuell sjekk av ytre kjønnsorgan og inn i skjeden ved hjelp av det som kalles et spe-

kel. I tillegg skal fastlegen kjenne på livmor og eggstokker via skjeden og på magen generelt. Finner fastlegen noe som bør undersøkes nærmere bør du henvises til en gynekolog som har mer spesialisert utstyr, større erfaring med underlivsplager og i tillegg kan ta en undersøkelse med ultralyd, sier Liavaag.

Flere får livmorkreft

Screening er ikke innført med tanke på å avdekke livmorkreft, og Liavaag påpeker at her gjenstår det mye forskning.

– Det er økende forekomst av denne kreften som har økt fra 450 til 500 tilfeller i året. En viktig forklaring på dette har med alder, diabetes og økt vekt å gjøre. Et signal man skal være observant på med tanke på denne kreftformen er om det kommer uregelmessige blødninger. På standard kontroll hvert tredje år kan en erfaren gynekolog se om livmor er forstørret eller om det er noe merkelige forandringer i livmoren. Har man sukkersyke og er overvektig så bør man be om ultralyd, mener hun. Da må du til en spesialist for å få tatt rutinesjekken. Dette er noe de færreste fastleger har kompetanse til. For de fleste betyr dette at de må gå til en privatpraktiserende gynekolog.

– På standard kontroll hvert tredje år kan en erfaren gynekolog se om livmor er forstørret eller om det er noe merkelige forandringer i livmoren.



Eggstokkreft vanskeligst å oppdage

Eggstokkreft er den formen for underlivskreft som det er vanskeligst å oppdage med rutinemessige undersøkelser og på et tidlig stadium.

– Statistikken viser at 70 prosent av de som får påvist eggstokkreft eller kreft i eggstokkene har kommet veldig langt i sykdomsforløpet før det blir oppdaget. Utover gentest for å se om man har en arvelig risiko for eggstokkreft, er det dessverre per i dag lite



å oppnå med regelmessig screening. Ultralydundersøkelser kan ta det tidligere, men det viktigste er at kvinnene lytter til uklare symptomer og får disse undersøkt før det har gått for lang tid, sier Liavaag.

Er man usikker så er det derfor viktig å ta kontakt med legen mellom screeningtidspunktene. Blødning, smerter og utflod er det man skal se etter. Oppblåsthet kan også være et symptom på at noe er galt.

– Er man usikker så er det derfor viktig å ta kontakt med legen mellom screeningtidspunktene.

– Samtidig er det viktig å være klar over at de aller fleste av disse plagene har en helt ufarlig årsak. Det er likevel viktig å få sjekket dette i tide. Desto tidligere man oppdager en kreftsyk-

Regelmessige gynekologiske undersøkelser er viktig for å oppdage en kreftsykdom tidlig. – Men ikke alt kan oppdages på rutinemessige kontroller. Lytt derfor til kroppen din, og kontakt legen igjen hvis du merker noe uvanlig, råder gynekolog Astrid Helene Liavaag.

dom, desto større er sjansen for å bli frisk og få færrest mulig plager som følge av behandlingen, sier Liavaag.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Vil du ta et tak for Gynkreftforeningen

20. april neste år er det igjen landsmøte i Gynkreftforeningen. Valgkomiteen er i full gang med sitt arbeid, og nå ønsker leder av komiteen, Turid Andersen, at medlemmer som kan tenke seg et tillitsverv melder seg.

Like fullt er hun glad for tips om gode kandidater.

– Foruten leder i hovedstyret har også noen av styremedlemmene meldt at de ikke tar gjenvalg.

Gynkreftforeningen er i utvikling, og foruten det viktige arbeidet med likemannstjenesten er det flere viktige saker det jobbes aktivt med. Til å fortsette dette viktige arbeide trenger vi engasjerte mennesker som brenner for

at de gynkreframmede skal få en bedre hverdag og få sin rettmessige hjelp og støtte, sier Andersen som tidligere har vært nestleder i hovedstyret.

Hun forteller at alle som tar et tillitsverv må være innstilt på at de skal delta i et arbeidende styre. Du bør ha interesse og glød for pasienttrettet arbeid og legge vekt på å bygge foreningen videre.

– Valgkomiteen oppfordrer alle medlemmer til å tenke om de selv eller noen de kjenner, kan ha lyst til å gjøre en innsats for Gynkreftforeningen i tiden fremover. Det er også lov å foreslå seg selv. Det viktigste er at vi får engasjerte kandidater, og jeg håper at vi greier å få en god geografisk spredning på medlemmene i hovedstyret, sier Andersen.

Tar ikke gjenvalg

Leder av hovedstyret i Gynkreftforeningen, Eli Lidal, har meldt fra til valgkomiteen at hun ikke stiller til gjenvalg.

– Jeg skulle gjerne fortsatt i dette viktige vervet, men siden jeg igjen har måtte begynne på behandling for kreften min føler jeg at det er greit å trå til side, sier Lidal. Hun føler selv at hun ikke greier å prioritere foreningsarbeidet godt nok i de periodene hvor hun er inne til cellegiftbehandling.

– Når jeg er i behandling så blir jeg så misfornøyd og stresset over at jeg føler at jeg ikke får gjort alt jeg skal. Det stresser meg. I mai ble jeg operert på nytt på grunn av et tilbakefall, og jeg måtte blant annet fjerne milten og en del

av bukspyttkjertelen. Det satte meg ut i juni, og jeg prøvde å ivareta vervet så godt som mulig. Etter den operasjonen var det planlagt cellegift og jeg fikk dette delvis.

Det er den usikkerheten rundt fremtidige behandlinger som gjør at jeg ikke har mot til å ta en runde til, sier Lidal.

Hun fastholder at hun brenner for gynkreftsaken, og at hun gjerne skulle gjort mer. Hun mener at noe av det viktigste for det kommende styret blir å styrke lokallagsarbeidet.

– Det siste året har vi gjort mye for å få på plass en god likemannstjeneste. Nå har Gynkreftforeningen fått sertifisert våre første 20 likemenn som vi har utdannet i egen regi. Disse kommer i tillegg til de

som har fått likemannskolering fra Kreftforeningen tidligere.

Dette gjør at vi er i stand til å gi et godt tilbud om å være en samtalepartner og støttespiller for kvinner som er rammet av kreft i underlivet. Likeledes har vi styrket informasjonsarbeidet vårt med ny hjemmeside og fortsatt kvalitetsmessig satsing på medlemsbladet Afrodite. Vi har også engasjert oss i media, og vi har vært på Stortinget og lagt frem våre synspunkter direkte overfor politikerne. Jeg er også stolt av at vi har fått etablert et nytt lokallag i Tromsø. Dette er både morsomt og givende arbeid. Jeg kan love at et verv i hovedstyret gir mening og inspirasjon, sier Eli Lidal.

Har du forslag til kandidater til hovedstyret sender du de til e-post: turid@engelsvikenslipp.no
Eller postadresse:
Turid Andersen,
Mariusbakken 11,
1628 Engelsviken
Mobil: 99 53 48 18



SAMLET INN 33 000 KRONER

Høsten 2010 skrev Afrodite om Pia Gyldenskog fra Molde som hadde kvittet seg med dødsangsten og som fortalte om sin uheldredelige kreft-



sykdom på en blogg på internett. På bloggen skrev hun også at hun hadde opprettet et fond hvor inntektene skulle gå til forskning på eggstokkreft.

Pia døde 9. april i år og hennes siste innlegg på bloggen www.piasbudskap.blogg.no ble skrevet 23. mars. Nå kan hennes datter, Carita Gyldenskog Ranvik, fortelle at det kom inn over 33 000 kroner på fondet som moren opprettet.

– Vi har fått mange donasjoner fra 100 kroner til 1000 kroner. I tillegg hadde vi innsamling under begra-

velsen. Pengene er gitt direkte til Gynkreftforeningen, og der er de øremerket til forskning på eggstokkreft. Det var en avtale mamma inngikk før hun døde, sier hun.

Hun forteller at det er over all forventning at det kom inn så masse penger.

– Jeg synes det er flott at mamma opprettet dette fondet. Jeg håper at folk ikke trenger å bli syke selv før de gir støtte til forskning. Jeg håper at det etter hvert finnes medisiner og en bedre kur mot kreft. Å investere i forskning er å investere i fremtiden, sier Carita.

Repadina[®] plus

- Den naturlige løsningen mot vaginal tørrhet



ANNONSE



NYHET!

Har du vaginal tørrhet vil du sikkert gjenkjenne én eller flere av disse symptomene:

- Tørrhet eller ømhet i vagina
- Kløe og irritasjon i vagina
- Smerter ved samleie
- Ubehag ved å ha på seg stramme klær

Prøv Repadina Plus og erfar effekten!

- Repadina Plus inneholder kroppens eget hyaluronsyre som bidrar til å bygge opp celler, derfor hjelper Repadina Plus deg mot vaginal tørrhet
- Repadina Plus er det eneste hormonfrie produkt som medvirker til gjenoppbyggingen av slimhinnene i vagina

Repadina Plus er reseptfri, uten hormoner, parfyme og parabener.
- Tilgjengelig på alle apotek!

Repadina Plus 5-pakning kan bestilles direkte fra leverandør kr 700,- (inkl. mva og frakt).
Telefon: 21 55 59 90 - Faks.: 21 55 59 94
Mail: info.no@azanta.com

Azanta

Azanta AS, Postboks 39, Tveita, 0617 Oslo



Da Stortingets Helse- og omsorgskomite hadde invitert til høring om forslaget til helsebudsjett for neste år, troppet leder Eli Lidal og hovedstyremedlem Jeanette Hoel i Gynkreftforeningen opp og gav klart uttrykk for at det foreslåtte opphentingsprogrammet for HPV-vaksine bør gjennomføres.

Talte til politikerne

– Det er beklagelig at det i forslaget til statsbudsjett for neste år ikke er satt av penger til et opphentingsprogram for jenter opp til 16 år når det gjelder HPV-vaksine. Når det er utviklet en vaksine mot kreft, må den brukes til de som trenger den, sa Eli Lidal da Helse- og omsorgskomiteen hadde høring om neste års statsbudsjett.

– I tråd med de faglige vurderinger som ble gitt i 2008 ber Gynkreftforeningen om at det anbefalte opphentingsprogrammet for jenter opp til 16 år blir satt i gang. Tiltross for de faglige rådene ble det i statsbudsjettet 2009 kun inkludert jenter 12 år. Vi ber videre om at det blir faglig vurdert å vaksinere

kvinner opp til 18 år eller høyere alder, slik de har innført i Sverige og Danmark. Vi har ingen å miste, tiden for handling er nå, fortsatte hun.

Storingspolitikerne lyttet interessert til synspunktene og var interessert i hva en slik opphenting ville koste. Lidal repliserte at de lidelser en kvinne som unngår kreft eller fertilitetsvansker som følge av konisering, blir spart for ikke kan måles i penger, men at kostnaden til vaksinering fort tjenes inn gjennom reduserte behandlingsutgifter til de som unngår livmorhalskreft.

Nye nettsider



Gynkreftforeningen har fått nye nettsider, og kan nå tilby både medlemmer og andre interesserte oppdatert informasjon om så vel gynekologisk kreft og medlemstilbud. Ta en titt på www.gynkreftforeningen.no.

Amputert femininitet

Laila Gottenborg har turt det mange ikke har hatt mot til: Å snakke om utfordringene for seksuallivet etter å ha blitt behandlet for kreft i underlivet. Hennes største ønske er at helsepersonellet blir flinkere til å informere om hva sykdommen kan bety for det varmeste og mest intime hos oss.

– Seksualitet er del av ethvert menneskes personlighet. Den er et grunnleggende behov og en del av det å være menneske. Seksualitet er ikke bare det samme som samleie. Seksualitet er så mye mer. Det er det som driver oss til å søke kjærlighet, varme og intimitet. Seksualitet uttrykkes i den måten vi føler og beveger oss på, rører ved og



Laila Gottenborg

berøres av andre. Det handler like mye om å være sensuell som seksuell. Vår seksualitet har innflytelse på våre tanker og følelser – vårt samspill

med andre mennesker. Derved også vår mentale og fysiske helse. Helse er en grunnleggende menneskerett. Så må seksuell helse være det samme, sier hun.

Rett i overgangsalderen

Hun tenker med sorg tilbake på tiden etter at hun selv ble syk og fikk påvist livmorhulekreft.

– Jeg var 36 år, og mannen min og jeg hadde ennå ikke fått barn. Plutselig var jeg på full fart inn i overgangsalderen. Jeg hadde ingen kunnskap om det som var i vente, og ble vettskremt og forvirret. Jeg husker jeg tenkte: Er det ingen å snakke med, er det ingen som kan fortelle hva som skal skje? Skjer dette bare meg? Hvorfor sier legen så lite? Jeg visste jeg måtte fjerne livmora, så fikk jeg vite at eggstokker og livmorhals skulle bort. Det håpet jeg hadde hatt om å få egne barn forsvant, forteller hun.

Hun var helt uforberedt på hvor brutalt det ble. Plutselig kom det en rekke tanker og følelser hun ikke forsto, og hun fikk voldsomme hetetokter.

– Noen burde fortalt at dette var normalt. Selv vet man ikke hva man

skal spørre om når man ikke vet hvilke spørsmål som dukker opp, eller hvilke svar man leter etter, sier Gottenborg.

Hva med seksuallivet

Det ene spørsmålet avløste det andre, og ett vanskelig spørsmål var ikke til å unngå: Hva med samlivet med mannen? Når skulle hun orke å gjenoppta det?

– Dette handlet om en usynlig amputasjon. Den amputasjonen ingen ser, den amputasjonen man i hvert fall ikke snakker om. Mange forventer kanskje at man skal være glad bare man blir frisk, men et godt følelsesliv er også en del av det å være frisk. Spørsmålene jeg visste for lite om var hva operasjon, cellegift og stråling ville gjøre med lyst og evne? Vil dette ødelegge mine evner for et seksualliv? Kunnskapen i behandlingsapparatet er stort. Det må da bli overkommelig for helsepersonell å snakke om dette. Kunnskapen må økes og tabuforestillinger brytes: om kreft, seksualitet og underliv, sier Gottenborg.

Behovet for en likesinnet

Hennes egne rådvillhet og søken etter noen å prate med gav motivasjon til

Diskriminerende informasjonsmangel



– Det er kvinnediskriminerende av helsevesenet å ikke informere skikkelig om temaet seksualitet når man har vært gjennom noe så alvorlig som kreft i underlivet. De fleste menn som får kreft i sitt underliv får et slikt tilbud, mener sexolog og rådgiver ved Radiumhospitalets Lærings- og mestrings-senter, Randi Gjessing.

– Under behandlingen synes jeg at man bare skal informere om at behandlingen kan virke inn på kropp og seksualitet. Det viktigste er å tørre å si til pasienten at hun kan snakke med oss om seksualitet. Jeg har ennå ikke opplevd at noen har takket nei til dette, men jeg tror mange i helsevesenet er redd for at de trækker noen på tærne ved å spørre. Slik er det ikke, sier Gjessing.

at hun selv meldte seg som like-mann for Gynkreftforeningen. I ett og ett halvt år har hun alene betjent foreningens kontakttelefon, og en ting har hun fått bekreftet gjennom veldig mange av telefonsamtalene: Behovet for å prate med en som selv har hatt kreft i underlivet om egen seksuell usikkerhet er stor.

– Profesjonelle kan nok kjenne igjen symptomene, og mange kan kanskje være til hjelp med å bearbeide problemene man har, men de kan ikke snakke om det slik vi gjør. Det tror jeg ikke er mulig. Den vet best, den som vet hvor skoen trykker. Av og til vil man savne en å snakke med som har erfart det samme som en selv. Selv har jeg hatt utbytte av å snakke om min situasjon. Min amputasjon er jo usynlig og gjør at ingen ser hva du sliter med, hvorfor du er så emosjonell, forvirret, og lei. Mer åpenhet omkring disse vanskelige tingene ville garantert være en lykke for flere, sier Laila Gottenborg.

Tekst: Eddy Grønset

Illustrasjonsbilde



Har man fått tillatelsen bør man starte med å gi begrenset informasjon, men ved den første kontrollen på sykehuset etter behandlingen bør det gis tilbud om en dypere samtale med for eksempel sexolog eller annet helsepersonell som kan litt om temaet.

– Det er viktig å være tydelig på at følelsen av ikke å være bra nok kvinne er noe som kan dukke opp. Dette må normalisere tidlig. På første kontroll på sykehuset er det viktig å spørre hvordan det går med seksuallivet. Vi må spørre om de trenger hjelpemidler i alt fra kremer til hormontilskudd. Vi

må også snakke med partner. De må få vite hvilke erfaringer partnere har med å leve med en som har hatt gynkreft. Blant annet er det viktig å forklare at det er vanlig med fatigue og at man blir trøtt og sliten, sier Gjessing.

Seksualitet bekrefter livet.

Hun mener at for mange kvinner er det like tøft å miste en livmor eller eggstokker som det er å miste et bryst. Dette er også organer som ikke kan rekonstrueres.

– Hvis man ikke snakker med kvinner om selvbilde og seksualitet så gjør man ikke jobben sin. For den enkelte

kreftrammede kvinne er det også viktig å finne noen å snakke med. Har du en partner er dialogen her viktig. Videre er det lurt å finne en person som du har tillit til og som du kan prate med. En likemann tror jeg har en veldig viktig funksjon her. Det er viktig at kvinnene tidlig søker hjelp hvis det er noe de synes er vanskelig. De bør ikke gå for lenge. Alle bør få tilbud om en prat om seksualitet. Dette er noe som er mye lettere å forebygge enn å behandle, påpeker Gjessing.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Mye aktivitet i Østfold

Året nærmer seg slutten og et lite tilbakeblikk på året som har gått for Gynkreftforeningen her i Østfold.

Vi startet året sedvanlig med årsmøte og påfølgende medlemsmøte - et interessant foredrag av ernærings terapeut og naturopat Kirsti Nevland. I februar hadde vi kafémøte. Det har blitt en vane og en hyggelig en også, og det er å ha fellesmøte med FFB (Brystkreftforeningen). Det hadde vi i mars. Årets høydepunkt var vår jubileumsfest. 10 år har vi blitt. Vi hadde en hyggelig fest på Quality hotell i Sarpsborg. Denne gangen var også nærstående innbudt. Sommertur til botanisk hage på Tøyen i Oslo i regnvær. Ingen sure miner av den grunn. Mye pent å se på og deilig middag etterpå. I september hadde vi besøk av en gestaltterapeut som fortalte om sine arbeidsmetoder. Så var det igjen tid for årlig tur til Trivselsanlegget på Radiumhospitalet i oktober.

Takk til Randi, Signe og Mette som ofrer lunchen sin for at vi kan kose oss med vanggyming.

I skrivende stund har vi ikke hatt julemøte ennå, men det blir revy med latter og moro. Vi er allerede i gang med forberedelsene til neste år. Vi er en ivrig fin gjeng som trives sammen, men det hadde vært hyggelig å se flere av medlemmene oftere.

Lokallaget har også fått en ny likemann, Hanne Grundvig har fått sitt "sertifikat" og skal være med på å betjene kontakttelenen.

Dermed er vi tre fra lokallaget som er aktive i likemannstjenesten. To på Vardesenteret og en på telefonen. Dette er viktig arbeid for foreningen som vi skal satse mer på framover.

Hilser til alle andre gyndamer med ønske om et godt friskt nytt år.

Hilsen fra lokallagsleder i Østfold Turid Andersen

Tromsø i gang

Lokallaget i Tromsø har siden etableringen i sommer greid å arrangere sitt andre medlemsmøte allerede. Møtet som gikk av stabelen i slutten av oktober hadde blant annet besøk fra Profo (Prostatakreftforeningen) hvor fellestrekket er at disse kreftformene berører sexlivet og ofte er forbundet med fortielse. Om dette er årsaken til at det er vanskelig å nå ut i pressen skal være usagt.

– Vi er bare fire medlemmer, akkurat

Stående bak til venstre er kasserer Tove Hauan Løvli, bak til høyre er sekretær Elisabeth Berg, foran til venstre styremedlem Britt Hermandsen og foran til høyre styreleder Edel Storjord.



En liten hilsen fra Lokallaget Oslo og Akershus



Likemannsarbeidet har tatt mye av styrets tid denne høsten. Et kurs på Soria Moria i begynnelsen av oktober ble meget vellykket for lokallaget. Tre av styrets medlemmer fikk tildelt diplom for "ferdig utdannelse". Vår kjære leder Mette Ege har sitt virke på Vardesenteret/ Radiumhospitalet, der hun har vært med fra starten januar/ februar 2010. Dorte Nakszynski er nå fast på kontakttelenen 02 561, og jeg er i gang som fast vikar. I tillegg har også Jorunn Guldbakke startet som likemann på Vardesenteret. Når dette skrives gleder vi tre ferdige likemenn oss til Regional samling i Drammen.

Det blir samarbeid med andre lokallag, og emnet er Likemannsarbeid.

Temamøte / foredrag ble denne høsten erstattet med et festlig besøk på Chat Noir der Hege Schøyen hadde forestillingen "Nattens umusikalske droning". Det er bare en ting å si; – det var morsomt. Vi lo oss gjennom to timer.

Hyggelig var det også at så mange tok seg tid til en felles middag før forestillingen. Der var det store samtalemøtet; Hva skal vi gjøre til neste år når lokallaget fyller 10 år? Forslagene ble notert, så nå blir det opp til styret å velge.

Julebordet holdes på Hotell Opera,

som vi har gjort de siste tre årene, 8.12. kl. 18.00. Her er det påmelding og vi håper på god oppslutning og en fin kveld.

Morsomt var det også å få vår første innbetaling fra Norsk Tipping, – Grasrotandelen. Det ble kr. 534,- ekstra i kassen. Så kjære medlemmer, si i fra neste gang dere tipper, at dere vil støtte lokallaget vårt som har nummer 995 987 007. Det koster dere ikke noe.

På lokallagsidene: www.gynkreftforeningen.no finner dere brev og planer som er sendt medlemmene.

/Wenche H. Brubak.

Gynkreftforeningen Trøndelags **årlige sommermøte**

Årets sommermøte gikk denne gangen med "Gråkallbanen" – Trondheims bytrikk – til Lian Restaurant. I nydelig augustvær dro over 30 medlemmer med følge opp til Lian som ligger i naturskjønne omgivelser i Bymarka i Trondheim. På turen ble en glad gjeng servert sprudlende drikke.

Vel framme på Lian ble vi ønsket velkommen av styreleder Angela Claire Bjørøy før vi fikk et glitrende foredrag om "Daglig Gleder" av Heidi Klefstad. Det bragte både latter, humor og ettertanke. Les gjerne mer om hennes "foredrag om å spre glede for å oppnå det man vil" på www.dagligleder.no.

En velfylt buffet med kortreist mat fra Trøndelag smakte godt. Den ble som vanlig krydret med gode

historier fra noen av medlemmene, og Kreftforeningen presenterte også sine tilbud til oss.

Sophie Elnan Flatval overrakte på vegne av oss alle en vakker mugge i rustfritt stål designet av Georg Jensen, til vår tidligere styreleder og drivkraft Eli Lidal, med stor takk for alt arbeidet, innsatsen og engasjementet hun har lagt ned i etableringen og driften av vårt lokallag. Anita Hofsvøy mottok også fortjent en vakker blomsterbukett for sin periode som styreleder og styremedlem.

Det ble en flott kveld for både medlemmer, pårørende og venner. Tusen takk for et fint møte!

Elin Brovold og Tove E. Waagan



Inspirerende foredragsholder, Heidi Klefstad, om glede.



Anne-Britt Rønning fra Kreftforeningen med noen ord om deres kurs.



Blide deltakere på sommermøte i vakre omgivelser på Lian utenfor Trondheim.



Flott gjeng med deltakere på sommermøte.



Med sprudlevann på trikken til Lian i Bymarka hvor årets sommermøte ble avholdt.

Sunnhordland og omegn **vil ha flere medlemmer**

Lokallaget ble stiftet 3. februar 2004 og blir ledet av et lokalt styre valgt av årsmøtet annenhvert år. Lokallaget sitt formål er å gi hjelp og støtte til kvinner som er eller har vært rammet av kreft og deres nærstående.

For å kunne være et livskraftig lokallag frem i tid trenger vi både flere medlemmer og styremedlemmer i regionen.

I den forbindelse samarbeider vi med Kreftomsorg Rogaland og FFB Haugalandet hvor vi sammen tilbyr våre medlemmer å delta på fellesmøter ved MØTEPLASSEN annenhver mandag i partallsuker mellom kl. 12.00 – kl. 13.30 i Kreftomsorg Rogalands lokaler i Haraldsgt. 98 i Haugesund.

Vi har som fast innslag enkel bevertning og tilbyr et sosialt nettverk med kvinner som på bakgrunn av sine erfaringer med å leve med kreft, kan være til hjelp for andre i samme situasjon.

Det vil alltid være en kreftsykepleier til stede under møtene i tillegg til en fra hvert av styrene i FFB og FGK lokalt.

I regi av lokallaget hadde lokallagsleder i høst gleden av å delta sammen med Kreftomsorg Rogaland i forkant av et personalmøte ved gyn. avd. ved Haugesund sykehus for å informere om Gynkreftforeningens aktiviteter både lokalt og sentralt.

Lokalt legges det også til rette for åpne temamøter og ulike aktiviteter både vår og høst i nært samarbeid med Kreft-

omsorg Rogaland og FFB Haugalandet. Har du spørsmål eller vil du bli medlem? Ta kontakt med en av oss i styret.

Du vil finne informasjonsfolder om lokallagets aktiviteter og medlemsbladet vårt, AFRODITE, ved Kreftomsorg Rogalands lokaler og ved Haugesund og Stord sykehus, samt ved enkelte av de lokale legekantorene i Helse Fonna regionen.

Vi ønsker velkommen til våre aktiviteter!

*Gynkreftforeningen
Sunnhordland og omegn
/Styret*

Ny forskning: Gir håp om færre

Mer skreddersydd behandling for den enkelte pasient sikrer ikke bare at man bedre får gitt maksimal behandling for å få has på kreftsykdommen. Det hindrer også overbehandling med de ulemper det medfører.

Ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen forsker de nå på å finne markører som kan avgjøre om det er nødvendig med tilleggsbehandling som stråling og fjerning av lymfeknuter for pasienter med livmorkreft.

Professor Helga Salvesen, som leder den europeiske multisenterstudien på livmorkreft, forteller at det tidligere var vanlig å gi små og tidlig oppdagede kreftsvulster like omfattende behandling som mer aggressiv og fremskredet kreft. For mange har dette betydd at de har fått stråling uten at de egentlig har hatt en sikker helsegevinst av det. Med den kunnskapen man har hatt, så har dette likevel vært riktig å gjøre fordi det har vært den beste måten å sikre seg mot spredning av kreften. Mange av kvinnene som har fått denne

behandlingen, har opplevd å få plagsomme senskader mange år senere.

– Hvis vi ved hjelp av denne forskningen kan finne sikre metoder for å finne frem til de som ikke trenger denne ekstrabehandlingen vil vi spare noen for unødig lidelse, sier Salvesen.

Finner den aggressive kreften

Den vanlige behandlingen ved livmorkreft har vært å fjerne livmoren og eggstokker. Over 80 prosent blir friske av en slik operasjon hvis kreften ikke har spredt seg utenfor livmoren. Har kreften imidlertid spredt seg så er det en indikasjon på en mer aggressiv kreft. For å finne ut om dette er tilfelle blir det i dag ved den ordinære operasjonen tatt prøver av noen av lymfeknutene i buken. Hvis disse viser seg å inneholde kreftceller blir tilleggsbehandlingen med cellegift og stråling satt i gang.

– Forskningen vår går ut på å finne forskjellen på aggressive og ikke fullt så aggressive varianter av kreftsykdommen. Vi leter etter markører i vevsprøvene som kan fortelle oss dette. Kunnskapen gjør at vi kan skåne friskt vev i behandlingen av pasientene, sier Salvesen.

Europeisk studie

Studien som blir ledet fra Bergen, involverer flere kreftsentre i hele Europa. Pasientene som er med i studien, har gitt tillatelse til at det blir tatt vevsprøver som det blir forsket på. De fleste pasientene behandlet ved Kvinneklinikken inngår også i studien.

– Dette er en stor og omfattende studie, og den hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten betydelig støtte fra Kreftforeningen, Universitetet i Bergen, Helse Vest og Forskningsrådet. Vi er mange personer, både gynekologer, spesialister i patologi og billeddiag-

nostikk og spesialister innen genetikk som jobber med dette, sier Salvesen.

Brukes i behandlingen

De første resultatene fra studien er publisert, og det betyr at man kan begynne å bruke resultatene i klinisk arbeid.

– Det gjenstår noe klinisk utprøving for å se hvilken praktisk nytte kunnskapen gir. Vi gjør nå studier for å kvalitetssikre at det vi finner i laboratoriet også fungerer i en vanlig klinisk sammenheng. Dette er et viktig skritt for å gi tilstrekkelig behandling og ikke overbehandle de som har en snillere variant av sykdommen. I dag omtales dette gjerne som skreddersydd behandling, sier Salvesen.

I tillegg til at forskerne i Bergen har identifisert markører for aggressiv sykdom, har omfattende genstudier også funnet mulige mål for ny behandling. Konsekvensen av forskningen så langt er at de peker på noen muligheter for ny målrettet behandling. Det gjenstår å prøve ut nye medisiner før man kan si hvor stor effekt dette kan få. Resultatene er derfor ikke en del av standardbehandling ennå.

Vurderer den enkelte pasient

Resultatene fra forskningen kan også vise seg å gi nytte for de som har blitt behandlet for kreftsykdommen tidligere, men som så utvikler tilbakefall. Noen av markørene kan nemlig tenkes å brukes til å undersøke om målet som ny mer målrettet behandling retter seg mot, er til stede i en spredningssvulst. Det kan tenkes å indikere om slik ny målrettet behandling virker.

– Vi vil kontinuerlig vurdere om det er pasienter som det kan være aktuelt å forespørre om de vil bli med i studier av slik målrettet behandling etter hvert som det blir tilgjengelig.

MULTISENTERSTUDIEN

Studien har navnet MoMaTEC og dette står for Molecular Markers in Treatment of Endometrial Cancer.

I studien undersøkes vevsprøver fra kvinner med livmorkreft for å finne markører for spredning av kreften.

Denne kunnskapen kan brukes til å avgjøre hva som trengs av tilleggsbehandling utover operasjonen som fjerner den kreftrammede livmoren.

bivirkninger

Det varierer fra person til person om det er mulig. Det er et mål at så mange som mulig kan få tilbud om å være med i kliniske studier med tanke på å utvikle bedre behandling, og det er viktig å finne frem til den medisinen som kan være beste for den enkelte pasienten, påpeker Salvesen.

En vanskelig balansegang er det like fullt å ikke plage kvinner med uhelbredelig kreftsykdom med omfattende tilleggsbehandling som ikke virker, men som like fullt vil kunne gi dem unødvendige plager mot slutten av livet.

– Pasienter som blir friske, vil ofte ha en høy toleranse for eventuelle bivirkninger av behandlingen. Hvis det er usikkert om behandlingen vil gjøre pasienten frisk, må kvinnen i samråd med sin lege gjøre en vurdering av om man er tjent med de ulempene en omfattende tilleggsbehandling medfører. Dette blir et spørsmål om livskvalitet. Men det er likevel et viktig prinsipp at hvis vi øyner en mulighet for at pasienten skal bli frisk, så vil legen være tydelig i sin anbefaling om den behandlingen vi mener er nødvendig for at det skal skje, sier Salvesen.

Flere prosjekter

Multisenterstudien er forskningen som har hovedfokus for Salvesen og hennes medarbeidere. Hun har likevel et par prosjekter til som hun arbeider med, men de er i en tidlig fase i forskningen.

– Dette er prosjekter som går spesielt mot eggstokkreft, og de er i en tidlig fase. Prosjektene går ut på å studere vevsprøver for å se om det er forandringer i disse som kan peke på muligheter for utvikling av ny behandling, forteller hun.



Professor Helga Salvesen leder et europeisk forskningsprosjekt hvor man ser på vevsprøver fra pasienter med livmorkreft for å finne ut hvor omfattende en eventuell tilleggsbehandling i tillegg til kirurgisk fjerning av livmoren behøver å være. Resultatene kan spare noen kvinner for unødvendige bivirkninger av for eksempel omfattende strålebehandling.

Rettigheter og tips til deg

Som pasient har du en rekke rettigheter, samtidig har du selv et ansvar for å stille spørsmål slik at du får den oppfølging og trygghet du ønsker og har krav på. Her gir vi en kort omtale av de mest aktuelle pasientrettighetene.

A portrait of Bente Kringlebotten, a woman with short, wavy white hair and blue eyes, smiling warmly. She is wearing a dark top and a green textured cardigan. The background is a plain, light-colored wall.

Bente Kringlebotten er sosionom/spesialrådgiver ved Seksjon levekår og rehabilitering i Kreftforeningen. I denne artikkelen gir hun en innføring i hvilke rettigheter du har som pasient i det norske helsesystemet.

Fastlege

Alle innbyggere i Norge har rett til å ha en allmennpraktiserende lege som sin faste lege. Fastlegen skal prioritere pasienter på egen liste. Ordningen er frivillig. Hvis du ikke ønsker å være med i den, må du selv finne en allmennlege å gå til. Hvis du ikke er med i fastlegeordningen, må du betale en høyere egenandel når du oppsøker en fastlege.

Du har rett til å bytte fastlege to ganger i året. Bytte av fastlege kan du gjøre på nettet (Helfo.no) eller på telefon 810 59 500.

Rett til nødvendig helsehjelp og ventetider

Alle som har blitt henvist til vurdering på sykehus, har krav på vurdering innen 30 virkedager. Ved mistanke om kreft tilsier ofte forsvarlighetskravet at undersøkelser må skje raskere.

”Rettighetspasient” er den som har rett til nødvendig helsehjelp gjennom at legen i spesialisthelsetjenesten setter en individuell vurdert frist for når behandlingen senest skal igangsettes. Kapasiteten ved det enkelte helseforetak skal ikke være avgjørende for fristfastsettelsen. Dersom du ikke har fått behandling innen fristens utløp, har du rett til å få behandling ved annet aktuelt sykehus, privat eller i utlandet. Det er Helsetjeneste forvaltningen (HELFO) som skal formidle hvor du kan få hjelp.

Regjeringen har stilt nye krav til sykehusene når det gjelder ventetider for behandling av kreft.

Forløpstidene sier hvilke tidspunk-

som er pasient

ter regjeringen forventer at sykehuset normalt senest bør sette i gang de ulike delene av behandlingen. Dette er imidlertid ikke rettigheter som pasientene kan påberope seg. Normalt skal det gå maksimalt 5 virkedager fra sykehuset mottar henvisning til henvisningen er vurdert av spesialist, utredningen skal være påbegynt innen 10 virkedager og behandlingen skal være startet innen 20 virkedager.

Hvis behandling ikke er startet opp innen 20 virkedager kan du henvende deg direkte til sykehuset for å få vite årsaken til at behandlingen ikke er startet opp. Hvis du mener at det ikke er forsvarlig at behandlingen ikke er startet opp, kan du anmode sykehuset om å starte behandlingen. Hvis syke-

huset avviser anmodningen kan du klage skriftlig til Helseilsynet i fylket der du bor. Pasient- og brukerombudet i fylket ditt vil kunne bistå deg i denne prosessen.

Fornytt vurdering

Dersom du er uenig i det planlagte behandlingsopplegget eller stiller spørsmål om du har fått riktig diagnose eller får den beste behandlingen, har du rett til ny vurdering fra en annen legespesialist enn den som ga den første vurderingen. Du behøver ikke å begrunne ditt krav om ny vurdering. Ny henvisning til en legespesialist skal i utgangspunktet gis av fastlege. Retten gjelder bare en gang for samme tilstand.

Fritt sykehusvalg

Du kan velge hvilket sykehus som skal vurdere din helsetilstand og hvor du vil behandles. Fritt sykehusvalg har imidlertid begrensninger og gir deg ikke rett til å velge behandlingsnivå, for eksempel en mer spesialisert type behandling. Når du velger sykehus utenfor din helseregion, må du dekke egenandel på reise med kr 400 hver vei. Egenandelen kan ikke føres på egenandelskortet. Du må regne med flere reiser (undersøkelse, behandling, oppfølging).

Tekst: Anna K. Langhammer

Foto: Kreftforeningen

Tips til hvordan du selv kan ta initiativ i møte med helsevesenet

Informer om deg selv

- Om medisiner du tar
- Om alternativ behandling
- Om annet du gjør for å bedre din egen helse

Spør til du forstår

- Når du er bekymret eller lurer på noe
- Hvis du er usikker på om du har forstått helsepersonellet
- Noter informasjon du får og spørsmål du vil stille

Sjekk at du er deg

- Vær sikker på at behandlingen er tiltenkt deg
- Pass på at identiteten din blir sjekket ved prøver og undersøkelser

Pårørende kan hjelpe deg

- Med å huske detaljer
- Med å tale din sak når du selv ikke har krefter

Få kunnskap om hva som feiler deg

- Lær om diagnosen
- Spør om undersøkelser og behandlinger
- Be om forklaring hvis du skal opereres

Si fra om smerter eller plager

- Gjenta det om nødvendig
- Be eventuelt om å få det nedtegnet i rapport/journal

Hva skjer etter sykehusoppholdet

- Hvilke smerter og plager kan oppstå?
- Skal du gjøre noe med kostholdet?
- Hvor aktiv kan du være?

Ved akutt behov for helsehjelp

- Hvem skal du kontakte?
- Hva vil de trenge av informasjon?

Still spørsmål om kvalitet

- Hvem er ansvarlig for deg?
- Hvilken erfaring har de med din sykdom?
- Spør hvem som skal operere deg og skriv det ned

Sjekk medisinen

- Er den din?
- Hvorfor skal du ta den?
- Hvordan virker den?
- Er det rett dose?

Du finner mer informasjon om Rettigheter på www.kreftforeningen.no
Du er også velkommen til å ringe oss på Kreftlinjen / Rettighetstjenesten telefon 800 57 338 (800 KREFT) Her treffer du sykepleiere, sosionomer og jurister med lang erfaring innen kreftomsorgen.

Sertifiserte likemenn

For første gang har Gynkreftforeningen uteksaminert sine egne likemenn. 20 medlemmer er nå klare til å ta fatt på den viktige oppgaven med å være en god lytter og samtalepartner for andre kvinner som er rammet av gynekologisk kreft.



Alle som fullførte likemannsopplæringen har fått sertifiseringsbevis. Her representert ved Laila Fredhjem.

Høsten 2010 fikk alle medlemmer av Gynkreftforeningen et tilbud om å delta på et kurs med navnet «Inspirasjon og motivasjon til likemannsarbeidet i Gynkreftforeningen».

Leder av foreningens likemannsutvalg, Sidsel Korsvoll forteller at 48 kvinner meldte seg på og gjennomførte dette kurset.

– Disse 48 fikk igjen tilbud om kurs 1 i likemannsarbeid som vi arrangerte i april i år. 25 meldte seg på og fikk plass her. Ut i fra ønske og behov hos deltakerne i april så arrangerte vi samling 2 nå i månedsskiftet september/oktober, og dette resulterte i at vi kunne uteksaminere 20 medlemmer som våre egne autoriserte likemenn, sier Korsvoll.

God geografisk spredning

Flere av medlemmene i Gynkreftforeningen har allerede lagt ned en betydelig og viktig jobb som likemenn. Disse har fått sin skolering gjennom Kreftforeningen.

– At vi nå har greid å gjennomføre vår egen skolering er en viktig milepæl for foreningen vår. Vi har nå fått likemenn over hele landet, og de kan kontaktes både på telefon og epost. En del av dem kommer også til å betjene vår kontakttelefon med nummer 02561. Likemennene skal ikke svare

på helsefaglige spørsmål, men de skal kunne dele sine erfaringer med selv å være kreftsyk med sine medsøstre. Vi vet at mange som blir rammet av kreft, føler behov for å prate med noen som er i samme situasjon. Alle våre likemenn har underskrevet løfte om taushetsplikt. Skoleringen gjør at vi føler oss trygge på at våre likemenn håndterer dette oppdraget på en god og seriøs måte, sier Korsvoll.

Likemannsveileder

Likemannsutvalget i Gynkreftforeningen består av, foruten Korsvoll, Turid Andersen og Jeanette Hoel. I tillegg er Laila Gottenberg leder av kontakttelefonen. I november vil det i samarbeid med fylkeslederne i foreningen bli utarbeidet en likemannsveileder, og det vil bli lagt en plan for videre likemannsskolering.

– Målet er å videreutvikle våre likemenn årlig, og hvis behovet melder seg, utdanne flere, sier Korsvoll.

Vil du vite hvem som er likemenn, kan du finne en komplett oversikt med kontaktopplysninger på www.gynkreftforeningen.no. Klikk på fanen «Finn din likemann».

*Tekst: Eddy Grønset
Foto: Laila Fredhjem*

Adresser og telefonnummer til tillitsvalgte i FGK

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Leder	Eli Lidal	eli.lidal@gmail.com	92 83 33 05
Nestleder	Kristin Mohn	kristin.mohn@hotmail.com	90 51 54 67
	Laila Gottenborg	sygotte@online.no	41 58 55 59
	Sidsel M. R. Korsvoll	sidsel.korsvoll@gmail.com	92 22 88 52
	Sissel Torunn Hagen	sithagen@online.no	90 19 21 71
	Jeanette Hoel	jeanette.hoel@tele2.no	92 60 67 86

Fylkeskontakter	Navn	Adresse	Postnr.	Poststed	Telefon
Finnmark	Inger Nordhus	Passvikveien 37	9900	Kirkenes	90 50 39 83
Hedmark	Laila Gottenborg	Grindalsveien 23 A	2406	Elverum	41 58 55 59
Hordaland	Halldis Meling	Gåsland	5427	Urangsvåg	90 74 67 05
Møre & Romsdal	Marit Skarsbø	Nøisomhedvegen 15 C	6416	Molde	41 56 81 21
Nord-Trøndelag	Margunn Gaasvik	Tindevn. 41	7650	Verdal	99 54 40 65
Nordland	Karin Bremseth	Sæterlandet	8960	Hommelstø	99 35 57 78
Oppland	Marit Bagron Hagen				41 64 43 87
Oslo & Akershus	Mette Marie Ege	Holtveien 47 E	1177	Oslo	97 52 55 53
Rogaland	Inger Solberg	Øvre Sandvikveien 5	4016	Stavanger	52 97 84 07
Sogn & Fjordane	Oddfrid Sunde	Sunde	6800	Førde	57 82 16 24
Sør-Trøndelag	Angela Claire Bjørøy	Smiskaret 50 B	7563	Malvik	91 57 19 00
Troms	Ragnhild Kristiansen	Nøysomheten	9450	Hamnvik	77 09 52 66
Vestfold	Anne Gro Dahl	Leikvollveien 24	3175	Ramnes	33 39 52 24
Østfold	Erna Hogrenning	Ekholtgrenda 4	1526	Moss	90 03 66 49

Lokallagsledere

FGK Bergen & omegn	Eilin Dahl (kontaktperson)	Fjellveien 60 A	5019	Bergen	47 23 46 95
FGK Hedmark & Oppland	Laila Gottenborg	Grindalsveien 23 A	2406	Elverum	41 58 55 59
FGK Møre & Romsdal	Marit Skarsbø (konstituert)	Nøisomhedvegen 15 C	6416	Molde	41 56 81 21
FGK Nord-Trøndelag	Annelise Fjerdingstad		7770	Flatanger	74 28 83 32
FGK Odde & omegn	Margarethe Langfeldt	Skogly 6	5770	Tyssedal	41 60 45 86
FGK Oslo & Akershus	Mette Marie Ege	Holtveien 47 E	1177	Oslo	97 52 55 53
FGK Stavanger & omegn	Ingunn Eike	Magnus Lagabøtersgate 47	4010	Stavanger	98 82 47 56
FGK Sunnhordland & omegn	Halldis Meling	Nedre Gåsland 94	5427	Urangsvåg	90 74 67 05
FGK Trondheim	Angela Claire Bjørøy	Smiskaret 50 B	7563	Malvik	91 57 19 00
FGK Østfold	Turid Andersen	Mariusbakken 11	1628	Engelsviken	99 53 48 18

Gynkreftforeningen er assosiert medlem i Kreftforeningen

Afrodite – medlemsblad for Gynkreftforeningen

ISSN 1504-5250 - Opplag 2 000

Tekst, foto & prosjektledelse: Eddy Grønset, mobil 90 50 61 37, eddy@pekaill.no

Ansvarlig redaktør: Eli Lidal

Layout: Elin Iversen

Utgiver: Foreningen for gynekologisk kreftammede (FGK).

Org. nr.: 987 297 972

Adresse: Gynkreftforeningen FGK, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo.

Telefon: 04615 - E-post: gynkreft@kreftforeningen.no

www.gynkreftforeningen.no



Trygghet mot livmorhalskreft

- **Ny norsk test mot selve årsaken til livmorhalskreft**
- **Finner skadelige proteiner som resulterer i celleforandringer**
- **Finner 2-3 ganger flere alvorlige celleforandringer enn tradisjonelle celleprøver** (Hovland et al, Eurogin 2004)
- **Fant 100% av krefttilfellene** (Lie et al, Eurogin 2004)
- **Gir mulighet for tidlig diagnose**
- **Markedsledende HPV-test i Norge**
- **Unik trygghet mot livmorhalskreft**

Dersom du ønsker mer informasjon, besøk vår hjemmeside på internett - eller send en SMS med kode HPV samt ditt navn og adresse til: 1960 (kr 2.- pr melding). Du kan også bestille informasjonsmaterieill på: hpvinfo@norchip.com.


www.norchip.com