

AFR ODI TE

NR 1 / 2025 – 24. ÅRGANG

LETSGO – gir tryggere pasienter side 7

Radiumhospitalet: Ny leder for gynekreft side 12

Fra mikroskop til genanalyse – behandlingen av livmorkreft side 17

 gynekreftforeningen



**Måtte kjempe
for å bli tatt
på alvor**

side 17-19



Gynkreftforeningen er blitt medlem i Kvinnealliansen.

11. nov

Hovedstyremedlem Mette Dischington deltok på møte i Kvinnealliansen, der Gynkreftforeningen ble opptatt som medlem. Kvinnealliansen er et nettverk opprettet av Sanitetsforeningen, blant medlemmene er Brystkreftforeningen, Endometrioseforeningen og Norsk menopauseforening. Samme dag deltok Dischington på erfaringsseminar for brukermedvirkere i regi av Kreftforeningen. Mette Dischington har ansvar for Gynkreftforeningens brukermedvirkningsarbeid.

20. nov

Brukermedvirkersamling hos Nye Metoder, her deltok også Mette Dischington.

25. nov

Leder Siri Berg deltok på digitalt møte om ny helse- og omsorgsstrategi.

10. des

Digitalt møte i NGPO (Nordic Network of Gynaecological Cancer Patient Organizations). Mette Dischington deltok.

12. des

Digitalt julemøte for ENGAGE (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups). Mette Dischington har ansvaret for internasjonalt arbeid i foreningen og deltok her. I tillegg til møter i dette europeiske nettverket har Mette bidratt med video til prosjektet To my Soul i regi av ENGAGE, samt oversatt mye materiell i forbindelse med ENGAGE sitt arbeid i å formidle info om gynkreft, blant annet pasientkort, som skal benyttes til utdeling til ny-diagnostiserte gynkreftpasienter.



ENGAGE ESGO i Roma: Eva-Maria fra Finland, Mette fra Norge, Birthe fra Danmark og Mariann fra Sverige

13. jan

Siri Berg deltok på ledermøte for alle pasientforeningene som er tilsluttet av Kreftforeningen.

14. jan

Siri Berg og sekretariatsleder i samarbeidsmøte med legemiddelselskapet AstraZeneca.

20. jan

Møte i Rådgivingsgruppen for Hjemmetest i Livmorhalsprogrammet (HJELP). Mette Dischington sitter i gruppen og deltok her.

21. jan

Styremedlem Dischington deltok på digitalt møte i RISCC, (Risk-based Screening for Cervical Cancer) et europeisk konsortium bestående av elleve partnere som har mål om å legge til rette for effektiv screening i Europa og å forbedre oppmøtet til screening. I møtet var temaet HPV-screening etter risikofaktorer.

22. jan

Gynkreftforeningen arrangerte Kunnskapsdag om gynkreft i Oslo.

22. jan

Siri Berg deltok på møte i Kvinnealliansen. Møtet ble holdt hos Sanitetskvinnene i Oslo.

28. jan

Møte med Kreftforeningen om Digitalt helsetorg, her deltok Siri Berg.

5. feb

Mette Dischington hadde digitalt møte med Clinical Trials Project-gruppen.

6. feb

Siri Berg hadde møte med Kreftforeningen om valget av ny HPV-vaksine.

20.–23. feb

Mette Dischington deltok på ENGAGE ESGO møte i Roma. – Det er den 13. samlingen for Europeiske gynkreftforeninger. Et fokus har vært ny satsing på seksuell helse etter gynkreft og nye retningslinjer utarbeidet av ESGO og pasienter fra ENGAGE. Et område som er svært neglisjert av helsevesenet. Det har også vært fokus på risikobasert livmorhalskreft screening, der kvinner blir sortert ut etter risikofaktorer og fulgt opp. Hvis Norge følger dette så vil jo færre måtte screenes etter dagens plan, og det økonomiske trykket på helsevesenet vil minke. Kanskje vi kan ta oss råd til Gardasil9? Så er det jo selvfølgelig de fantastiske menneskene vi møter, pasienter fra hele Europa som vi kan dele erfaringer med og knytte vennskapsbånd med, forteller Mette.

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Afrødite – medlemsblad for Gynkreftforeningen

ISSN 1504-5250 – Opplag 3150 eks.

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

Ansvarlig redaktør: Siri Berg

Layout: Ina Frimannslund

Utgiver: Gynkreftforeningen Org. nr.: 987 297 972

Adresse: Gynkreftforeningen, Rosenkranz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 53 56 59

E-post: kontakt@gynkreftforeningen.no

gynkreftforeningen.no

LEDER

Kjære leser!



I skrivende stund er det en realitet at valg av ny HVP-vaksine ikke ble det vi hadde ønsket oss, Cervarix. Vi hadde håpet på Gardasil 9. Når det er sagt så oppfordrer jeg alle til å la barna ta vaksinen som er god, men ikke den beste. Vi ser at det er mange som tar ut sine barn av vaksinasjonsprogrammet for å kjøpe Gardasil 9, men det er ikke alle som har mulighet til å kjøpe den selv. Vi syns det er synd at vi får et todelt helsevesen i forhold til privatøkonomi.

Det skjer heldigvis mye positivt, veldig mye positivt, nylig sa Beslutningsforum ja til å innføre immunterapien Jemperli i kombinasjon med kjemoterapi som førstelinjehandling for livmorkreftpasienter. Saksbehandlingen har også gått veldig raskt, kanskje man kan se for seg at dette også kan skje innenfor andre medikamenter enn immunterapi i fremtiden.

Det ser også ut som helseminister Vestre har tenkt å gjøre noe med ventelistegarantien, og det er veldig bra at dette har stor fokus for tiden. Vi får bare stå på å følge med å stille krav.

Line Bjørge ved universitet i Bergen har fått midler til å forske på bedre behandling av eggstokkreft, noe som er svært viktig for denne pasientgruppen. Eggstokkreft er en kreftform som gir få symptomer i starten og over 70 prosent har spredning når diagnose blir stilt. Gynkreftforeningen ønsker å sette søkelyset på eggstokkreft og livmorkreft framover, de to diagnosene som rammer flest i vår pasientgruppe.

Kampanjen vår #kjennetter, som retter søkelyset på symptomer som kan være viktig å få sjekket med tanke på gynekologisk kreft, er over, og jeg har inntrykk av at lokallagene har gjeoomført mange aktiviteter og stått på. Vi hadde Kunnskapsdag i Oslo med fult hus, samtidig som like mange fulgte oss på nett. Et svært spennende program som anbefales å få med seg, man finner opptak under foredragsarkivet på nettsiden vår.

Nå kan vi merke at det blir lysere for hver dag, og vi går mot en flott årstid. Jeg ønsker alle lesere flotte dager og at vi må huske at det alltid finnes håp. Håp om bedre behandling, håp om at pakkeforløp for kreft blir bedre, håp om at flere overlever kreftsykdommen, og at flere slipper senskader.

Hilsen Siri Berg,
Leder

Dette nummeret

1/2025

- 04** Forløpskoordinatoren
- 07** LETSGO – gir tryggere pasienter
- 08** Siri Berg – Menneskemøtene har gjort stort inntrykk
- 12** Radiumhospitalet: Ny leder for gynekreft
- 13** Forskningsprosjekt søker deltakere
- 14** Nytt fra lokallagene
- 17** Fra mikroskop til genanalyse – behandlingen av livmorkreft
- 18** Bente hadde eggstokkreft – måtte kjempe for å bli tatt på alvor
- 20** Spør gynekologen
- 22** Likeperson – Brennende engasjert brukerrepresentant
- 23** Kontakt oss
- 24** Ny forskning på immunterapi for eggstokkreft i Bergen



LUKKEDE DISKUSJONSFORUM

Gynkreftforeningen har opprettet lukkede diskusjonsfora for medlemmer på Facebook. Vi har et forum spesielt for yngre medlemmer under 45 år, og et for alle medlemmer. Har du ikke blitt invitert til disse gruppene, kan du sende en epost til:

kontakt@gynkreftforeningen.no

Forløpskoordinatoren

Pakkeforløp for kreft skal sikre pasientene rask utredning og behandlingsstart så snart som mulig. Eggstokkreft, livmorkreft og livmorhalskreft har hver sine forløp. Er du henvist for gynekologisk kreft på Ahus, da kan du ringe forløpskoordinator Jeanette Aune.



Avdeling for gynekologisk kreft holder til i femte etasje på Akershus universitetssykehus, Ahus. Bak resepsjonsdisken sitter Michelle Gjersest; hun svarer på telefoner og hjelper kollegaer som kommer og går i en jevn strøm. I et glassbur, med utsikt over resepsjonen på den ene siden og høstgule trær på den andre, sitter Jeanette Aune. Hun er forløpskoordinator og den du kan ringe om du er henvist til pakkeforløp for gynekologisk kreft.

– Det er forskjellige måter pasientene kommer inn i pakkeforløpene, forteller Jeanette. – Noen har vært på en vanlig undersøkelse hos legen eller gynekologen og ved mistanke er det tatt prøver som påviser kreft. Ved eggstokkreft trenger man ikke ha prøvesvar som påviser kreft, men en begrunnet mistanke. Det er sjelden vi starter pakkeforløp i tilfeller der vi ikke vet at pasienten har kreft, så vi har færre pakkeforløp enn andre diagnoser, forklarer Jeanette Aune.

«Mitt mål er å komme innenfor fristene vi har»

– Når legen eller gynekologen har henvist pasienten til pakkeforløp her på Ahus får jeg beskjed via systemet vårt. Jeg følger opp svar på CT, koloskopier og andre prøver og purrer hvis det tar for lang tid. Jeg gir beskjed til legene straks resultatene har kommet, slik at vi får forgang dersom det er tiltak som skal gjøres. Mitt mål er å komme innenfor

Det er godt for pasientene å ha forløpskoordinatoren å ringe til når det dukker opp spørsmål og usikkerhet.

fristene som vi har. Fristen fra pakkeforløpet begynner til behandling med kirurgi og strålebehandling starter er 36 dager, og så er det 30 dager dersom behandlingen er medikamentell, som for eksempel cellegift.

Pasientene som skal ha operasjon og strålebehandling blir overført til Radiumhospitalet, og da er det viktig at all kommunikasjon går som den skal mellom sykehusene.

– Henvisninger som skal sendes til Radiumhospitalet er det jeg som ordner, og da sjekker jeg alle koder, sender over bilder og prøvesvar og følger opp i tilfelle Radiumhospitalet ønsker flere prøver. For mange av våre pasienter blir avgjørelsen om behandling tatt på Radiumhospitalet, særlig når det gjelder store operasjoner med spredning. Livmorkreft i tidlig stadium behandles på Ahus og cellegiftbehandlingen foregår hovedsakelig hos oss. Også cellegiftbehandling før og etter en operasjon blir gitt her.

Hvert år blir rundt 200 pasienter henvist til pakkeforløp for gynekologisk kreft på Ahus. Pasientene får et brev med informasjon om det som skal skje de neste 30 til 36 dagene og aller viktigst: visittkortet til Jeanette.

– Da er det mange som ringer meg og spør om planen videre. Når vi først har hatt en samtale er det lettere å ringe igjen om det er noe man lurer på. Mange pasienter går i en sjokkfase når de får kreft-beskjeden. De får ikke med seg all informasjon og strever med å orientere seg. Da er det godt å ha noen å kontakte.

– *Hva lurer på pasientene på?*

– Det kan være alt mulig. Noen trenger bare å repetere planen og veien videre, noen synes det tar lang tid å få CT eller andre prøver, noen lurer på hvor de kan blodprøver og noen trenger bare å snakke litt. Alt jeg gjør for pasientene skriver jeg inn i en logg så jeg har oversikt over alt som er gjort og alt som skal skje videre.

Jeanette og de andre koordinatorene for gynekologisk kreft i Helse Sør-Øst

møtes jevnlig for å utveksle erfaringer og praksis, spesielt er det viktig at informasjonen mellom sykehusene er god når en pasient skal overføres fra ett sykehus til et annet.

«Da kan pasientene senke skuldrene litt»

– Jeg jobber for at pasientene skal få best mulig behandling på kortest mulig tid. Da kan pasientene senke skuldrene litt, for de vet at vi følger med i journalene, sjekker ordner og fikser. Om jeg selv skulle blitt syk ville jeg satt veldig pris på at det var en som fulgte meg opp i systemet.

Ida Årving er gynekolog og leder for avdelingen for gynekologisk kreft. Hun forteller at Ahus ligger godt an når det gjelder å holde fristene i pakkeforløpene, takket være pakkeforløpskoordinatoren.

– Vi har prøvd uten forløpskoordinator og da klarte vi ikke å gi pasientene behandling i tide. Jeg tror det har mye å si for pasientene at de får et telefonnummer og muligheten til å kontakte koordinatoren. Det er ikke så lett å få tak i oss leger og Jeanette kan gi råd og veiledning og gjøre pasientene tryggere. Hun følger også opp legene, minner om prøvesvar som er kommet og undersøkelser som står for tur.

– *Det høres ut som en krevende jobb dette?*

– Det kreves en helt spesielt ryddig og strukturert person for å bli en god forløpskoordinator, og Jeanette er hånd-

PAKKEFORLØP

Om legen din mistenker at du har kreft, vil du bli henvist til pakkeforløp for kreft. Pakkeforløp for kreft skal gi forutsigbarhet og trygghet for deg og dine pårørende. Pakkeforløp er nasjonale standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid. Et pakkeforløp beskriver hva som skal skje fra mistanke om kreft oppstår, frem til eventuell behandling starter.

Helsenorge

plukket til jobben, forteller Ida Årving, før hun haster videre inn på avdelingen.

- «Jeg får mange positive tilbakemeldinger»

Jeanette arbeider 50 prosent som koordinator og 50 prosent som sykepleier der hun gir cellegift til pasientene.

– Jeg ser ikke pasientene mens de er i pakkeforløpet, men siden jeg også jobber med å gi cellegift møter jeg dem når de kommer til behandling. Jeg får mange positive tilbakemeldinger fra pasientene sier Jeanette Aune til Afrodite.

TEKST OG FOTO: HARALD HERLAND



Gynekolog og avdelingsleder Ida Årving er glad for det tette samarbeidet med forløpskoordinator Jeanette. Michelle Gjerseth (til høyre i bildet) er resepsjonist og er et viktig bindeledd mellom pasientene og Ahus.

GSK er et globalt biofarmasøytisk selskap med ambisjon om å forene vitenskap, teknologi og talent, slik at vi sammen kan være i forkant av sykdomsutviklingen.

Vi har som mål å ha en positiv effekt på helsen til 2,5 milliarder mennesker innen utgangen av 2030.

Vi prioriterer utvikling av legemidler til spesialisthelsetjenesten og vaksiner for i størst mulig grad både behandle og forebygge sykdom. Kjernen i dette er vår forskning på immunforsvaret, genetikk og avansert teknologi, samt vår verdensledende kapasitet innen utvikling av vaksiner og medisiner. Vi fokuserer på fire terapeutiske områder: Infeksjonssykdommer, hiv, onkologi og immunologi/lungemedisin.



LETSGO – gir tryggere pasienter

Den største internasjonale studien på oppfølging av gynekreftpasienter har vært ledet fra Kristiansand sykehus, og kan vise til resultater som gir tryggere pasienter med økt helsemestring og livskvalitet.

Prosjektleder for LETSGO, som studien heter, er overlege og gynekolog Ingvild Vistad. Hun forteller at 750 pasientene har deltatt i en intervensjonsgruppe som har testet en ny oppfølging, og en kontrollgruppe som har fått standard oppfølging. Nå viser resultatene at pasientene i intervensjonsgruppen har opplevd økt mestringsstyrke og følt seg bedre informert om både sykdommen de er rammet av og hvordan de kan håndtere tiden etter behandling på en best mulig måte, i forhold til pasientene i kontrollgruppen.

– Tidligere studier viser at oppfølgingen av kreftpasienter ikke er god nok. Pasientene etterlyser mer oppfølging i etterkant av behandling, ikke minst i forhold til livskvalitet. Vi har testet ut at noen av kontrollene gjøres med sykepleier i stedet for lege. I tillegg har vi en App som er en ekstra støtte, og som pasientene har lastet ned på telefonen sin. Her kan de selv registrere endringer i selvopplevd helse og symptomer. Denne registreringen har vist seg å gi en god indikasjon på når det kan være lurt å ta en ekstra kontroll med tanke på å oppdage et eventuelt tilbakefall. Også dette har gjort pasientene tryggere, sier Vistad.

Fast kontaktperson

Pasienten får i tillegg et direktenummer til sykepleier som de kan ringe når det er noe de er bekymret for. Pasientene har svart på spørreskjema seks ganger i løpet av perioden på tre år som studien har vart. Tolv sykehus i Norge har deltatt, hvorav fem har vært kontrollsykehus der pasientene har fått standard oppfølging.

Fire doktorgradsstipendiater ser henholdsvis på, mestringsstyrke, seksuell helse, fysisk aktivitet og bruk av



Her er kjerneteamet som har jobbet med LETSGO-studien. Fra venstre Ingvild Vistad, Metts Skorstad, Sveinung Berntsen, Zaklina Tarabar, Anita Paulsen, Milada Hagen og Jorid Skuthe Myklebust.

appen. Nå har vi også fått midler til en doktorgrad som skal se på helseøkonomi i denne måten å drive kontroll og oppfølging på. Jeg er overbevist om at dette vil være en rimeligere måte for helsevesenet å gi oppfølging på, og kanskje er det denne dokumentasjonen vi mangler før dette kan bli innført som en del av den standard oppfølgingen gynekreftpasienter kan få, sier Ingvild Vistad.

Fornøyde pasienter

Mette Skorstad er en av de som tar doktorgrad i prosjektet, og hun ser på pasientenes tilbakemeldinger og mestringsstyrke.

– Mange føler at legen er så travelt. De synes det er enklere å snakke med en sykepleier om ting som har med sykdommen å gjøre, men kanskje ikke direkte behandlingen. Økonomi, plager og seksuell liv er eksempler på forhold de føler de får bedre hjelp med gjennom oppfølgingen i LETSGO enn hva pasienter som følger et normalt kontrollregime får. Pasienter sier at de ikke visste at selvoppdagelse var viktig, så de ble mer bevisst på å følge med endringer i kroppen. Når vi vurderte mestringsstyrke og livskvalitet etter ett år i intervensjonsgruppe og kontrollgruppen, så kom de



Ingvild Vistad skal presentere LETSGO-studien på den store europeiske kongressen for gynekologisk kreft, ESGO, i Roma i slutten av februar.

som hadde fulgt opplegget i LETSGO betydelig bedre ut, sier hun.

Må utdanne sykepleierne

– En viktig suksessfaktor er at vi har godt skolerte sykepleiere som har kunnskap om gynekologisk kreft og kan følge opp denne pasientgruppen. Utdanning av denne gruppen med kreftsykepleiere blir derfor viktig om vi skal føre LETSGO videre. Sykepleierne som skal ta over annen hver legekonsultasjon må ha god opplæring, og det skal vi sørge for at de får, sier Ingvild Vistad.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSEST

LETSGO

Akronym for **L**ifestyle and **E**mpowerment **T**echnologies in **S**urvivorship of **G**ynecologic **O**ncology.

Etter 28. mars skal Siri bruke mer tid med barnebarna. Hun har hatt et mål om å se de minimum én gang i måneden, noe hun ikke alltid har klart å oppfylle på grunn av ledervet. Nå ser hun frem til å blant annet tilbringe tid med de på hytta på Oppdal.



Menneskemøtene har gjort stort inntrykk

Etter fire år som leder for Gynkreftforeningen går Siri Berg (68 år) av etter årets landsmøte 28. mars.

– Det har vært et svært givende ledervet, først og fremst fordi jeg har fått muligheten til å bli kjent med veldig mange av medlemmene våre. Mange av møtene har gjort dype inntrykk på meg, forteller Siri Berg.

Både inngangen til styreleder- vervet og selve arbeidet har til tider vært preget av rask omstilling og bratt læringskurve, for Siri har hennes tidligere erfaring som leder i næringslivet vært til stor hjelp. Som ferdig behandlet for livmorhalskreft ble Siri ufør som 62 åring, selv om senskadene ikke var forenelig med arbeidslivet var ønsket om å bidra sterkt, hun gikk derfor på sitt første møte i lokallaget i Trøndelag. Da møtet var ferdig, var hun blitt lokallagsleder og motivert til å «ofre seg litt for frivilligheten».

Glad i folk!

Siri sin genuine interesse for andre mennesker har i stor grad preget disse fire årene som leder.

Hvordan vil du oppsummere det å være leder i Gynkreftforeningen?

– Det har vært stas, først og fremst fordi jeg er glad i å treffe folk! Og det har vært mange settinger der jeg har fått møte nye mennesker. Det har vært givende å bli kjent med medlemmene våre, men også alle fagfolkene som jeg har truffet på min vei. Jeg har dyp respekt for jobben de gjør, det er utrolig mange flinke folk! Jeg har også lært enormt mye, ikke bare om gynkreft, men også om hvordan ting fungerer på sykehusnivå, hvordan avdelinger driftes og ikke minst om helsepolitikk. Jeg har likt å lese meg opp, også fordi jeg hater å møte opp uforberedt, og det å lære nye ting har jeg satt stor pris på.

Skjebnene påvirker

Hvordan er Gynkreftforeningens medlemmer?

– Stort sett er det blide og hyggelige folk, som ønsker innsikt i sykdommen sin og er opptatt av hva som skjer, særlig innen forskning. Mange jeg har møtt er alvorlig syke eller har vært syke, og mange av disse er tydelig opptatt av å ha det så bra som mulig. En del bærer preg av at de har vært syke og noen er også sinte eller bitre, ofte fordi kreften ble oppdaget sent til tross for at de forsøkte å få hjelp. Det har vært mange historier som har gjort inntrykk.

Hvordan håndterer du det å møte mange som har det vanskelig?

– Andres triste skjebner gjør noe med deg. Jeg tenker mye på de skjeb-

nene, på mange måter er det en del av sykdomsbildet, men jeg ser jo også at folk har et håp, samtidig så er det noen som sliter fryktelig. Gjennom min tidligere ledererfaring så måtte jeg lære meg å legge fra meg jobben når jeg dro hjem. Det samme gjelder for meg i dette vervet, og jeg har til dels klart å etterleve dette, men jeg tror ikke at det går an å forbli upåvirket, alle skjebnene og møtene med mennesker i krise gjør noe med deg.



Arbeidsmengden versus senskader

På spørsmål om arbeidsmengden har vært stor kommer det et raskt og ærlig ja til svar, etterfulgt av latter.

– Det har vært mye arbeid, men det er nok også litt selvpåført. Jeg er ikke et 50 prosentmenneske. Når jeg skal gjøre noe så går jeg inn for det helt og fullt. Og så har jeg blitt interessert i forskjellige ting underveis, som forskning og ulike prosjekter, som har ført til at mengden, totalt sett, har blitt større.

At du bor i Trondheim har vel også gjort sitt til at timene du har brukt på Gynkreftforeningen har blitt mange?

– Ja, for en stakkars trønder så har det blitt en del reising. Jeg har forsøkt å legge opp til å gjøre flere ting samtidig når jeg først har vært på reise, det har derfor vært litt marathonnopplegg, men også veldig effektivt. Jeg har satt pris på at vi har kommet så langt at mange møter i dag kan gjennomføres digitalt.

I forhold til helsesituasjonen min har reisevirksomheten vært det som har vært mest slitsomt. Stråleskader i tarm lar seg ikke kombinere så godt med det å løpe gjennom en flyplass for å rekke et nytt fly, for å si det sånn. Jeg har hatt perioder der jeg har vært veldig sliten og gått i kjelleren, men tross alt har jeg svært sjelden vært nødt til å avlyse et møte. Dette handler nok om at jeg kjenner sterkt på at jeg skal leve et mest mulig normalt liv, til tross for utfordringer jeg møter på.

Mange nye medlemmer

– De siste fire årene har vi fått 750 nye medlemmer, det mener jeg er en tydelig indikator på at vi har gjort mye riktig! Vi har hele veien vært konsekvente på at de aktivitetene vi gjør er for medlemmene, vi ønsker å beholde de vi har og tiltrekke oss nye. Ved at vi har økt medlemsmassen for hvert år er det et signal på at flere kjenner til oss, noe som er veldig positivt.

Siri trekker frem lokallagene som svært viktige i medlemsarbeidet, både i arbeidet med å rekruttere nye medlemmer og skape tilbud til medlemmene lokalt. Hun er glad for at foreningen har fått flere lokallag og håper flere medlemmer vil benytte seg av aktivitetene som dras i gang lokalt.

Evne til fornyelse – en suksessfaktor

– Jeg er også veldig fornøyd med det vi har fått til på sosiale medier og våre nye nettsider, gjennom dette arbeidet viser vi at vi har evne til å fornye oss, og jeg tror at nettopp dette er en stor del av grunnen til at vi har økt medlemsmassen. Vi har også fornyet konseptet rundt kunnskapsdager, ved at vi har invitert til miniseminarer på ettermiddagen rundt i landet. Med dette konseptet kan vi helt klart nå ut til flere. I fjor arrangerte vi tre miniseminarer, som alle hadde bra oppslutning, dette er en bekreftelse på hvor viktig det er å gjøre de tingene som medlemmene er opptatt av.

Hvilke andre områder har dere har lyktes på?

– De siste to årene har vi fylt opp Frivillighetsteltet med våre egne arrangementer under Arendalsuka. Konseptet vårt med debatt hvor fagfolk, politikere og pasienter har deltatt har fungert godt. Vi har også hatt med oss politikere



på kunnskapsdager, og vi har vært på Stortinget hvor vi har tatt opp både behov for bedre oppfølging av senskader og behovet for å bevare Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk kreft. I deler av vårt politiske arbeid har vi fått gode erfaringer med å samarbeide med Kreftforeningen, og jeg tror at vi, sammen, kan få til mye fremover.

Sterk satsning på likepersonarbeidet

For fire år siden hadde Gynkreftforeningen 20 likepersoner, i dag står 54 likepersoner klare til å ta imot de som trenger en samtale.

– Jeg er utrolig glad for at vi har fått til et historisk løft på likepersonstjenesten. Ikke bare har vi mange flere å spille på, men vi har etablert et stabilt system som ivaretar dette, både gjennom opplæring og oppfølging av likepersoner, og som

sikrer god ivaretagelse av de som tar kontakt og har behov for en prat.

Samarbeid internt er viktig

Det å ha et styre som fungerer godt er viktig for å klare å lykkes på de områdene man ønsker.

– For å få til dette må vi ha folk som er dedikerte. Jeg mener det er viktig å sette ting i system, at alle har sine roller og at de som sitter i et styre tar sitt ansvar. Det er til stor hjelp å ha grupper som jobber med forskjellige prosjekter, eller utvalg til å håndtere arbeidsoppgaver, for eksempel har likepersonutvalget vært viktig i arbeidet med å løfte likepersonstjenesten. I styret har det vært bred enighet om retningene vi har ønsket å gå, alle har bidratt med forslag, og vi har sammen fått til ting som har fungert.

Siri trekker også frem samarbeidet

Vil du savne arbeidet som leder?

– Ja, helt sikkert. Det blir litt rart. Jeg slutter jo ikke fordi jeg er gått lei, men det er en tid for alt, og den tiden er nå. Helt fraværende vil jeg ikke bli, jeg er både likeperson og brukermedvirker, og det skal jeg fortsette med.

med sekretariatet som viktig.

– Jeg er en utålmodig sjel og har satt pris på at sekretariatet har lagt forholdene til rette og gitt meg hjelp og støtte når jeg har hatt behov for dette.

Opprydning som balast

– Da styret tok over for fire år siden gjorde vi en stor opprydningsjobb, og dersom det har dukket opp uenigheter underveis så bruker jeg min balast fra tidligere ledererfaring; jeg snakker alltid

direkte med den eller de det gjelder. Det å snakke sammen og ordne opp har vært en styrke for meg gjennom disse årene. Alt i alt så har det ikke vært mange saker som har vært vanskelige, vi har fått mange gode tilbakemeldinger, noe som har bidratt til fremdrift.

Er det saker du har opplevd om utfordrende for deg personlig?

– Situasjonen ved Haukeland var vanskelig. På en side hadde vi utviklingen ved sykehuset, som vi fulgte opp tett og konsekvent stilte krav til ledelsen og jobbet for dialog, men på den andre siden handlet saken om pasientene, og mange var sinte og skuffet. Der følte jeg meg litt urettferdig behandlet ved noen anledninger. Vi gjør dette på frivillig basis fordi at vi ønsker å bruke kreftene våre for saken, for at kvinner som har fått gynekraft skal få det bedre. Da kan det være vanskelig å forholde seg til urettferdighet.

Forsett det gode arbeidet!

Siri har mange tanker om foreningens

fremtid og rolle.

– Vi er blitt mer synlige og flere vet hvem vi er, arbeidet med å forsterke vår stemme blir fortsatt viktig fremover. Det innebærer at fortsatt medlemsvekst må prioriteres. Jeg vil råde de som kommer etter meg om å ikke alltid finne opp kruttet på nytt, men ta med seg de tingene som vi ser fungerer.

Pleie av nettverk og kontakter har Siri stor tro på.

– God kontakt og samarbeid med helseforetakene, lokalsykehusene, legemiddelselskapene, leger og forskere tror jeg er viktig å opprettholde. Hele gynekraftområdet er i utvikling, og informasjonsformidling vil spille en enda større rolle fremover, her har jeg stor tro på at foreningen har et godt grunnlag for å nå ut til mange, med sine etablerte kanaler og synlighet.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE
FOTO: MORTEN BRAKESTAD

Bli medlem i Gynkreftforeningen

Gynkreftforeningen jobber blant annet for raskere tilgang til nye medisiner og behandlingsmetoder, mer forskning på gynekraft i Norge, økt kunnskap og bedre oppfølging av senskader.

Meld deg inn på
gynkreftforeningen.no

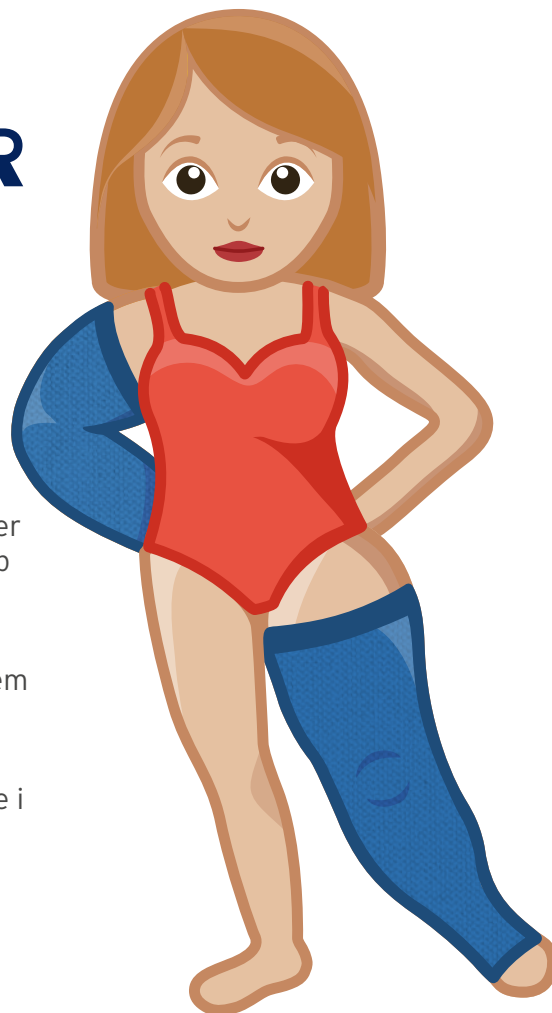


ER BENA, MAGEN ELLER GENITALIA MER HOVEN ENN FØR? KAN DET VÆRE LYMFØDEM?

JOBST tilbyr kompresjonsløsninger for deg med lymfødem etter gynekologisk kreft. Kontakt en lymfødemyoterapeut for hjelp – de finner du på nlif.no

Ønske du mer informasjon om seneffektene lymfødem eller inkontinens? Les på Tena.no eller brosjyrene våre om lymfødem som du får opp ved å **scanne QR kodene** i annonsen.

Ta gjerne kontakt med Lise Baklid på lise.baklid@essity.com om du ønsker mer informasjon, eller besøk på et medlemsmøte i lokallaget.



Radiumhospitalet:

Ny leder for gynkrefte

1. januar gikk Ane Gerda Zahl Eriksson fra å være overlege til å bli leder for gynekologisk seksjon på Radiumhospitalet.
– Det er en stor endring. Først og fremst gir dette større muligheter til å være med på å påvirke hvordan vi skal drive gynkreftefaget fremover.

I tillegg til en stor flytteprosess, fra det gamle Radiumhospitalet til det nye, så har det også være en omorganisering ved hele sykehuset, seksjon for gynekologisk kreft inkludert.

– Å gå inn i denne rollen på dette tidspunktet er spennende, men byr også på en del ekstra utfordringer. I ny

organisasjonsstruktur er det fortsatt en del rutiner som må falle på plass. Vi har ventelister som har oppstått i forbindelse med flyttingen og omorganiseringen. Dette er noe vi nå jobber med å ta igjen. Rent kapasitetsmessig kan vi behandle like mange pasienter som tidligere, og etter hvert også flere. Vi jobber nå målrettet med å se på hvordan vi kan organisere og forbedre oss på best mulig måte, slik at riktig pasient får riktig behandling til riktig tid.

Generasjonsskifte

Zahl Eriksson ser frem til ansvaret hun nå har fått.

– For meg personlig er dette en stor endring, men også en svært spennende mulighet. Mer ansvar gir også mer innflytelse til å påvirke hvordan vi skal organisere driften og hvordan vi skal drive faget fremover. Vi står også i et generasjonsskifte. Vi må være gode på kunnskapsoverføring fra seniorer til yngre kolleger slik at de kan bidra inn med kunnskap, engasjement og samtidig utfordre gamle vaner som også bidrar til å drive faget fremover.

Her på det nye Radiumhospitalet er vi nå organisert i en ny kreftkirurgisk avdeling (KKA) hvor alle kirurgiske spesialiteter er samlet. Dette er noe jeg har erfaring med fra tidligere arbeid i USA, og som jeg ser på som en stor styrke for oss. Mellom de kirurgiske spesialitetene ligger det store muligheter for synergier. Som eneste seksjon i KKA som også driver med medikamentell behandling er

det viktig for oss at dette arbeidet også løftes frem. De siste årene har det skjedd en stor utvikling innen medikamentell og målrettet behandling. Som leverandører av både kirurgisk og medikamentell behandling, er vår seksjon særlig godt egnet til å gi persontilpasset behandling hvor vi kombinerer modaliteter til det beste for kvinner med gynekologisk kreft.

Roller som leder for seksjonen innebærer utvilsomt mer administrasjon for Zahl Eriksson, men det er mulighetene som driver henne.

– Det å få muligheten til å være med på å stake ut kursen videre for gynkrefte, ikke bare her på Radiumhospitalet, men for Helse Sør Øst og tildels også nasjonalt, er svært spennende. Samhandling med kolleger utenfor eget sykehus er helt nødvendig. Vi er privilegerte som har et robust gynkrefte miljø i Norge med mange dyktige kolleger som bidrar til at vi kan gi god behandling også der hvor pasientene bor. Nasjonalt og internasjonalt samarbeid, bedre pasientseleksjon, innføring av nye behandlingsmetoder, utvikling av kirurgiske metoder og indikasjoner, kompetanseheving, igangsetting og videreføring av kliniske forskningsprosjekter – dette er alle områder jeg ser frem til å jobbe med, med pasienten i sentrum. Det skjer mye på gynkrefteområdet og jeg er svært positiv til tiden som kommer.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE
 FOTO: PRIVAT



Forskningsprosjekt søker deltakere

Vil du være med på et forskningsprosjekt som skal studere effekten av digital trening etter livmorhalskreft?



PhD-kandidat Hjørdis Sørensen Øfsteng.

Mange opplever å få seneffekter etter behandling for livmorhalskreft som påvirker funksjonen i bekkenbunnen, dette kan være urinlekkasje, avføringslekkasje og nedsatt seksuell funksjon. Nå vil PhD-kandidat Hjørdis Sørensen Øfsteng undersøke om bekkenbunnstrening kan påvirke seneffekter fra bekkenbunnen og gi mindre plager. Treningen vil foregå i en digital treningsgruppe veiledet av fysioterapeut to dager i uken i 16 uker. I tillegg vil deltakere få utdelt hjemmeøvelser for

bekkenbunnen som de oppfordres til å gjennomføre minst tre ganger i uka under studieperioden.

Et annet mål med studien er å evaluere hvor gjennomførbart det er med digital bekkenbunnstrening. Fra Gynkreftforeningen sitter Siri Berg og May Slettan som brukerrepresentanter i dette prosjektet.

Du kan delta dersom du har vært behandlet for livmorhalskreft i løpet av de siste fem årene ved St. Olavs Hospital eller Sykehuset i Østfold.

Alle som har blitt behandlet ved et av disse sykehusene vil motta et varsel på SMS fra Helsenorger, med link til invitasjon om å delta i prosjektet.

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap og onkologi. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

abbvie

LOKALNYTT

Stavanger og omegn lokallag

En fantastisk gjeng med damer hadde julebord i Stavanger i januar. Det ble en kveld fylt med smaksrik asiatisk mat og spennende samtaler fra første stund. Uken før var et samlet styre på Stavanger Universitetssykehus og markerte #kjennetter-kampanjen. Her delte styret ut materiell, hadde stand med godt synlig informasjonsmateriale og fylte opp SUS med flyers i flere etasjer. Responsen fra de ansatte, pasienter og besøkende var svært godt!

– Det var ingen ansatte på Kvinneklinikken uten lilla sløyfe da vi gikk, forteller en fornøyd lokallagsleder, Tone Nikolaisen.



Tromsø lokallag

14. januar markerte lokallaget #kjennetter på UNN Tromsø med stand i foajeen og lillalunsj på Vardesentret. Det mange var innom standen og omtrent 20 personer møtte opp til lunsj.

3. februar var det tid for årsmøte, som ble holdt på Egon Jekta i Tromsø. I tillegg til styret møtte det opp et medlem. Det er for tiden vanskelig å få noe engasjement fra medlemmene og dermed ble det ikke mulig å få på plass et fulltallig styre. Lokallaget gir likevel ikke opp, og det nye styret består av leder Heidi Haugen og styremedlem Anne Britt Solvoll. Takk for innsatsen til Hilde Gunn Skogdal og Rannveig Enoksen.

Bildetekst: Anne Britt Solvoll og Heidi Haugen på stand.



Trøndelag lokallag

Den siste tiden har lokallaget deltatt på ulike arrangementer. Blant annet har en representant fra styret presentert Gynkreftforeningen på informasjonsmøte for nydiagnostiserte i regi av gynkreftavdelingen på St. Olavs Hospital. Deler av styret har også deltatt på en regional samling for ulike pasientgrupper i regi av Kreftforeningen i Trondheim. Lokallaget har arrangert et trivelig julebord med ølsmaking, thaimat og karaoke og allsang siden sist.



15. januar kjørte lokallaget i gang med #kjennetter, med stand på Trondheim Torg, Magneten og Levanger sykehus, der delte ut de brosyrer og solgte sløyfen vår og «kjennetter armbånd». Lokallaget fikk inn et fint presseoppslag i Trøndeavisa, der Ann Kristin Stormo delte sin pasienthistorie, og et oppslag i Nidaros avis, der Siri Pallin Støen delte sin historie.

8. februar avholdt lokallaget årsmøte og takker i den forbindelse avgåtte styremedlemmer for godt samarbeid: Ingerd Sandvik, Inger Stadvik og Åse Aakervik. Oversikt over det nye styret finner du på nettsidene våre.



Østfold lokallag

Lokallaget sto på stand da Kvinneklinikken Kalnes sykehus inviterte kvinner som ikke har sjekket seg på lang tid til gratis test tirsdag 5. februar, her møtte hele 60 kvinner opp!



Møre og Romsdal lokallag

Under #kjennetter hadde lokallaget 16. januar stand på det nye Vardesenteret i Ålesund. Lokallaget har avholdt årsmøte, og 5. februar stilte de opp med innlegg på kreftkafeen i Molde, hvor de snakket litt #kjennetter, og Vera Henriksen delte sin sykdomshistorie og hvordan det ledet til innsamling av penger til det nye sykehuset i SNR (Nordmøre og Romsdal). Så langt er 4,4 millioner samlet inn gjennom hennes og mannens organisasjon Konsert mot Kreft.



Lokallagets nye styremedlemmer Bjørg Brynhildsvoll og Kari-Marie Onsøien på stand under #kjennetter.

Harstad og omegn lokallag

16. januar startet lokallaget opp med #kjennetter og #sjekkg, og sto på stand på Sjøkanten kjøpesenter.

– Det traff vi mange damer og menn som var interessert i vårt budskap, og mange fikk seg en aha-opplevelse når det gjelder hva vi egentlig blir sjekket for på en celleprøve. Hvert år når vi har denne kampanjen sammen med kjennetter så får vi informert om at det er så mye mer enn en livmorhals som kan bli syk. Mange fylte ut quizen vår og vant premier fra Vita Kanebogen som også i år støttet oss med fantastiske flotte hudpleieprodukter. Vi fikk også solgt både armbånd og sløyfer, forteller lokallagsleder Mette Dischington.



Bergen og omegn lokallag

I forbindelse med #kjennetter hadde lokallaget stand på Kvinneklubben på Haukeland sykehus 23. januar. Her stilte syv medlemmer på stand. 27. januar avholdt lokallaget årsmøte. Marie Tjelta som er Senterkoordinator ved Vardesenteret, Avdeling for Kreftbehandling og medisinsk fysikk hadde presentasjon av Gynea som et nettbasert verktøy for Gynkreftpasienter. Nina Sægrov Rognsøy ble valgt til ny leder. Se nettsiden vår for informasjon om det nye styret.

Styret takker Ingun Gule Langeland og Lillian Sælen for god innsats og samarbeid i tiden de har vært i styret.

Klinikkdirektør Lorentz Linde kom innom standen. Fra venstre Elfrida Pettersen, Jannicke Pettersen, klinikkdirektør Lorentz Linde og Lillian Sælen.



Vestfold og Telemark lokallag

Lokallaget jobbet for å få inn en sak om eggstokkreft i forbindelse med #kjennetter og lyktes med en flott artikkel i Tønsberg Blad. Der stilte Grete Randi Vasrud opp og delte sin pasienthistorie. Gynkretfforeningens arbeid kom også godt frem i artikkelen. Lokallaget hadde også stand på Sykehuset i Tønsberg 14. januar og møtte pasienter, pårørende og ansatte som fikk utdelt brosjyrer og informasjon.

Kreftdiagnosen snudde livet på hodet: – Jeg visste ikke engang at det fantes



VISSTE IKKE: Grete Randi Vasrud slo seg til ro med at celleprøvene bestendig så fine ut. Foto: Haley Aubert Barkovich

Faksimile fra Tønsberg Blad, fra 8. januar 2025.

Sammen kan vi gjøre kreft til en sykdom man kan leve med



**Vi i AstraZeneca arbeider for
at mennesker med kreft skal leve lengre
og ha bedre livskvalitet.**

Vi bygger videre på mer enn 40 års erfaring og flytter grensene for vitenskap med en omfattende portefølje av legemidler under utvikling innenfor kreft.

Vi gjør vårt beste hver dag for å være en god samarbeidspartner for behandlere, forskere og myndigheter i arbeidet med å forbedre livet til kreftpasienter og deres pårørende.



Fra mikroskop til genanalyse: Slik forandrer forskningen behandlingen av livmorkreft

Livmorkreft er den hyppigste gynekologiske kreftformen med 700-800 tilfeller i året i Norge, men mange er ikke klar over hvor vanlig denne sykdommen er.

Professor Kristina Lindemann, overlege og leder ved Gynkreftsenteret på Oslo universitetssykehus, gir en oppdatering på det nyeste innen forskning og behandling.

Økende forekomst og viktige risikofaktorer

– Livmorkreft er en av de få kreftformene som dessverre har økt i hyppighet de siste årene, forteller Kristina Lindemann. Overvekt og diabetes er blant de viktigste risikofaktorene, da fettvev produserer østrogeen som kan stimulere vekst av kreftceller i livmorslimhinnen.

– Mange er ikke klar over at livmorkreft for eksempel ikke er knyttet til HPV-viruset, som livmorhalskreft er, forklarer Lindemann.

Blødning etter overgangsalderen – et viktig tegn

Det vanligste symptomet på livmorkreft er blødning etter overgangsalderen.

Tidligere ble livmorkreft hovedsakelig klassifisert ved hjelp av mikroskopiske undersøkelser av kreftcellene. I dag brukes avanserte genetiske analyser for å gi en mer presis diagnose.

– Vi ser at noen svulster, som ser like ut under mikroskopet, oppfører seg helt ulikt. Ved å analysere svulstens molekylære egenskaper, kan vi forutsi hvordan kreften vil utvikle seg og tilpasse behandlingen bedre, sier Lindemann.

En av de viktigste genetiske faktorene som analyseres, er POLE-mutasjoner.

– Pasienter med POLE-mutasjoner har ofte en veldig god prognose, selv om kreften ser aggressiv ut under mikroskopet, forklarer hun. Men kun om lag 5-10 prosent av pasienten vil ha en slik endring i sin svulst og her undersøker studier nå om disse kan få en mindre aggressiv behandling. Her vil også Norge delta.

Ny behandling gir håp

For avansert eller tilbakevendende livmor-

kreft er immunterapi i kombinasjon med cellegift en lovende behandlingsmetode.

– Studier har vist at pasienter med visse genetiske endringer, som MMR-defekter, har 70 prosent lavere risiko for tilbakefall når de får immunterapi sammen med cellegift. Å se etter disse defektene i MMR-genene er også viktig for å avdekke om det foreligger en arvelig belastning for kreft. Så disse nye undersøkelsene er viktig på mange plan, sier Lindemann

I tillegg til immunterapi er såkalte anti-stoffkonjugater, en type målrettet cellegift, en spennende utvikling i medikamentell behandling.

– Disse fungerer som en trojansk hest ved å frakte cellegift direkte inn i kreftcellene, noe som potensielt kan gi mer effektiv behandling med færre bivirkninger, forklarer Lindemann.

Målrettet behandling og nye kliniske studier

I tillegg til immunterapi og cellegift pågår det også forskning på hvordan hormonreseptorer i svulstene kan gi mer presise behandlingsvalg.

– Vi ser at hormonreseptoruttrykket kan spille en viktig rolle i prognose og behandling, særlig for pasienter som ikke faller tydelig inn i de molekylære undergruppene vi nå kartlegger. Dette er noe vi ønsker å undersøke videre, sier Lindemann.

Det er også økende interesse for bruk av biomarkører i blodprøver for å overvåke sykdomsforløpet og for å skreddersy behandlingen bedre.



FAKTA

- Livmorkreft er den hyppigste gynekologiske kreftformen i Norge.
- Viktigste symptom: Blødning etter overgangsalderen. Andre blødningsforstyrrelser.
- Overvekt og diabetes øker risikoen.
- Genetiske analyser gir bedre prognosevurdering.
- Immunterapi og målrettet cellegift gir nye behandlingsmuligheter.
- Biomarkører i blodprøver (flytende biopsier) kan brukes til å identifisere pasienter med høy risiko for tilbakefall, her trengs det mer forskning.
- Kliniske studier bidrar til å utvikle et bedre behandlingstilbud.

TEKST OG FOTO: MORTEN BRAKESTAD

Kjenn etter!

Bente hadde eggstokkreft – måtte kjempe for å bli tatt på alvor

– Du er for ung til å ha eggstokkreft, sa legen da Bente Sogn fortalte om smertene. Likevel fortsatte de uforklarlige symptomene, og først etter flere måneder med kamp fikk hun diagnosen.

Kjente seg dårlig, men fikk ingen svar

I mars 2022 var Bente Sogn på dykketur i Rødehavet med mannen sin da hun begynte å føle seg uvanlig dårlig. Hun trodde først at hun var sjøsyk eller hadde fått en matforgiftning, men symptomene ville ikke gi seg.

– Jeg fikk nesten ikke dykket, jeg var bare syk hele uka. Da vi kom hjem, dro jeg til fastlegen for å sjekke hva som kunne være galt.

Legen tok avføringsprøver, men resultatene viste ingenting unormalt. Til tross for vedvarende ubehag i magen, fikk hun beskjed om at alt var i orden.

– Jeg har alltid vært litt sånn guttejente, jeg biter tennene sammen og tenker at det går over. Men denne gangen gjorde det ikke det.

Magesmerter, men ingen alarm

Flere måneder gikk, og smertene forsvant ikke. I august 2022 oppsøkte Bente fastlegen igjen, med en tydelig følelse av at noe var galt.



– Legen lyttet på magen med stetoskop og sa at alt hørtes fint ut. Men jeg insisterte, og hun sendte meg til koloskopi.

Gjennom en helseforsikring fikk Bente raskt time hos en privatklinikk, men prosedyren kunne ikke gjennomføres. Hun ble henvist videre til sykehuset, hvor en ny koloskopi heller ikke avdekket noe galt. Dermed fikk hun ingen videre

oppfølging.

– Jeg hadde kjent på at noe var galt i magen lenge, men når legene sier at du er frisk, så stoler du jo på dem.

Bente angrer i ettertid på at hun ikke oppsøkte hjelp tidligere.

– Jeg husker det så godt. Vi hadde vært på bursdag til svigerfar og skulle sette oss i bilen. Da jeg satte meg, kjentes

det ut som en kniv ble stukket inn i eggstokken og rotert rundt. Jeg sa til mannen min: Jeg tror ikke jeg klarer å kjøre, jeg har så vondt.

Da symptomene fortsatte, bestilte Bente en privat time hos en gynekolog. Undersøkelsen avdekket at gynekologen ikke kunne finne den ene eggstokken hennes, men hun gjorde ingen stor sak ut av det.

– Hun sendte meg til blodprøver, men jeg hørte aldri noe mer fra henne. Etter tre uker logget jeg selv inn på prøvesvarene og så at CA 125-nivået mitt var 313 – det normale skal være under 35. Jeg skjønte med en gang at dette var alvorlig, og så på mannen min og sa: Jeg tror jeg har eggstokkreft.

Bente måtte selv ringe gynekologen for å få svar. Først da ble hun henvist videre til Sykehuset Østfold Kalnes for videre utredning. Etter flere uker med venting fikk hun beskjeden over telefon: Hun hadde eggstokkreft.

Kampen for behandling

Etter diagnosen ble Bente henvist til Radiumhospitalet. Kreften var så omfattende at kirurgi ikke var et alternativ før svulstene var krympet med cellegift. Men å få startet behandlingen skulle vise seg å bli en kamp.

– Jeg maste og maste fordi det tok så fryktelig lang tid fra det ble bestemt at jeg skulle ha cellegift til jeg faktisk fikk time. Hvis jeg ikke hadde mast så mye som jeg gjorde, tror jeg det hadde tatt enda lengre tid.

På Kalnes opplevde hun flere episoder der hun følte seg oversett. En gang, etter å ha fått cellegiftbehandling, gikk hun tilbake til rommet sitt for å hvile. Senere oppdaget hun at hun hadde blitt skrevet ut uten å bli informert, og sykepleierne var ikke klar over at hun fortsatt var der.

– Jeg våknet opp og ventet på middag, men ingenting skjedde. Til slutt dro jeg i snora, og da gikk det enda ti minutter før noen kom inn. De så forvirret ut og sa: Oi, det ligger noen her! Det viste seg at jeg hadde blitt skrevet ut uten å få beskjed.

Beskjeden fra Radiumhospitalet

– Jeg fikk en telefon i mars i fjor fra overlegen på Radiumhospitalet. Han fortalte meg at jeg hadde uhelbredelig kreft.

Jeg spurte rett ut: Hvor lang tid har jeg igjen? Er det 30 år, 20 år, 10 år? Jeg hørte at han bladde i papirene sine før han svarte: Du skulle være heldig hvis du blir 60. Å si det over telefonen, det synes jeg ikke var greit. Selv om jeg spurte, så burde han ikke ha sagt det sånn.

Du er ikke sykdommen din

I dag er Bente fortsatt under behandling. Hun gikk nylig på en studie ved Radiumhospitalet, men måtte tas ut da kreften fortsatte å vokse. Selv om det var en skuffelse, ser hun realistisk på situasjonen.

– Det jeg fikk der hjalp meg jo ikke, så da var det ikke noe vits i å fortsette, forklarer hun.

Likevel opplevde hun oppfølgingen ved Radiumhospitalet som svært god. Hun var der hver tredje uke og følte seg trygg på behandlingen hun fikk.

– De tok meg på alvor, og jeg slapp å mase for å bli hørt, sier hun.

Til tross for utfordringene prøver Bente å holde på en positiv innstilling. Hun erkjenner at sykdommen kan bringe vanskelige dager, men hun lar den ikke ta over livet hennes.

– Jeg får meg noen smeller innimellom, men jeg fokuserer på det jeg kan gjøre noe med, ikke det jeg ikke kan gjøre noe med. Heller det enn å gå rundt og ha det kjipt hele tiden, sier hun.

Oppfordringen til andre kvinner: Kjenn etter!

Bente oppfordrer kvinner til å stole på egen kropp og ikke la seg avfeie av helsepersonell.

– Kjenner du at noe er gærent, så gå



heller en gang for mye enn en gang for lite, sier hun.

– Du kan ikke ta for gitt at helsevesenet følger opp. Pass på selv! oppfordrer hun.

TEKST OG FOTO: MORTEN BRAKESTAD

Sykehusenes svar på kritikken

Sykehuset Østfold:

– Pasienten ble først skrevet ut på kvelden denne dagen. Når inneliggende pasienter får cellegift, får de det på et annet sted i sykehuset, og går så tilbake til rommet sitt i avdelingen. Dersom personalet ikke ser at pasienten kommer tilbake, vil de regne med at pasienten fortsatt er til behandling, og det kan ta noe tid før personalet er innom pasientrommet.

Sykehuset Østfolds kommunikasjonsavdeling

Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet:

– Vi beklager at denne pasienten ble informert om prognose og leveutsikter på en dårlig måte fra vår side. Det er vårt ansvar at dette gjøres så godt som mulig. Telefonkonsultasjoner kan velges dersom det er pasientens ønske, men vi forsøker alltid å gi samme informasjon som ved en fysisk konsultasjon. Når pasienten spør om prognosen og leveutsiktene, er det viktig å bruke tid, slik at legen kan forsikre seg om hvor detaljert informasjon pasienten virkelig vil ha. Dette kan være vanskelig over telefon, og ofte vil det være riktigst å ta samtalen ansikt til ansikt. Selv om pasientene ønsker helt konkrete svar, må vi tilstrebe å gi realistisk informasjon, men uten å ta fra dem håpet.

Erik Rokkones, leder for kreftkirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus

SPØR GYNEKOLOGEN

På vår nettside har vi et tilbud til deg som har spørsmål relatert til gynekologisk kreft; Spør gynekologen. Her svarer en av landets fremste eksperter på området, Astrid H Liavaag, overlege PhD og forsker ved gynekologisk avdeling på Sørlandet Sykehus i Arendal, på de henvendelsene som kommer inn.



SPØRSMÅL:

– Jeg har hatt livmorkreft og fjernet livmor, eggstokker, eggledere og vaktpostlymfeknuter. Hvordan kan jeg eventuelt oppdage tilbakefall etter noen år? Hva er symptomene jeg bør være oppmerksom på i og med at jeg jo ikke får blødninger lenger.

ASTRID SVARER:

– Etter operasjon og fjerning av alt kan du likevel få blødning fra skjedetoppen hvor det er sydd. Det kan være et tegn på tilbakefall fordi kreftceller kan være igjen i området. Da skal du ta kontakt. Vi gynekologer gjør derfor undersøkelse med spekel for å se på skjedetoppen, samt ultralyd på kontrollene. Du skal også ta kontakt ved smerter eller trykkfølelse, endring av avføring og vannlating.

SPØRSMÅL:

– Det er flere år siden jeg hadde livmorkreft og ble behandlet for dette, men har siden forsøkt mye når det gjelder hormoner, uten at jeg har funnet noe som fungerer for meg. Hva kan man gjøre når den gynekologiske poliklinikken på lokalsykehuset ikke har nok kunnskap, kan man få henvisning til for eksempel et annet distrikt som har mer kompetanse?

ASTRID SVARER:

– Det kan være vanskelig å få rett dose hormoner etter all behandlingen du ha fått for kreft. Sørlandets sykehus i Arendal har spesialkompetanse på hormonbehandling

og du kan henvises hit for mer eksakt vurdering og utredning.

SPØRSMÅL:

– Kan jeg bruke Vagifem når jeg har hatt granoaloseselletumor? Er det eventuelt en annen form for behandling mot overgangsalderplager som jeg kan benytte?

ASTRID SVARER:

– Dessverre skal du ikke ha hormoner etter operasjonen på grunn av denne spesielle typen kreft. Men du kan få Veoza, dette er et hormonfritt preparat mot svettetokter og «flushing, vasomotoriske plager» og Replens gel i skjeden.

SPØRSMÅL:

– Jeg hadde livmorhalskreft grunnet HPV 16 og fikk strålebehandling og cellegift. Jeg har vært kreftfri nå i 1,5 år. Har jeg fortsatt HPV 16? Når regnes jeg som kreftfri? Hvorfor ble jeg ikke operert og fikk fjernet livmorhals?

ASTRID SVARER:

– Hvis du fikk påvist HPV 16 da kreften ble påvist og ikke var vaksinert, skal du vaksineres med Gardasil 9 så ikke viruset virker negativt i skjeden og ytre kjønnsorganer. Ny HPV-prøve kan også tas på neste kontroll. Det at du fikk strålebehandling og cellegift som behandling er på grunn av at prøvene og røntgen viste at operasjon ikke var det beste for å behandle din kreft. Ja, du regnes som kreftfri nå, og

det er flott at du er det fortsatt etter 1,5 år, men du må likevel kontrolleres videre. De fleste tilbakefall kommer innen tre år, men det at du har vært kreftfri i 1,5 år er flott!

SPØRSMÅL:

– Kan du si litt om Veoza? Erfaringer så langt, forekomst av kjente bivirkninger på brukere i Norge, og mulighet for refusjon/blå resept?

ASTRID SVARER:

– Veoza er en medisin uten hormon som virker godt mot svettetokter, men ikke såre slimhinner eller andre plager med overgangsalder. Den er dessverre ikke dekket på paragraf heller ikke for kreftpasienter, selv om det er noen av de som ikke kan bruke hormoner. Pasienter må derfor ofte betale det selv, og det blir dyrt. Godt at vi har fått et tilbud uten hormoner synes jeg, og det er økende bruk.

SPØRSMÅL:

– Jeg har hatt livmorkreft i stadium 1B, men er nå ferdigbehandlet og kreftfri. Jeg var ferdig med overgangsalderen før jeg fikk livmorkreft. Jeg brukte Vagifem en periode tidligere, men sluttet da jeg hørte et foredrag om at vi som har hatt livmorkreft ikke bør bruke Vagifem eller hormoner. Jeg har et spørsmål om testosteron; jeg har prøvd Tostran 2 % Gel og hatt nytte av dette, både i forhold til energi og lyst. Er det greit å bruke dette kjønnshormonet for oss som

har hatt livmorkreft og som er over overgangsalderen?

ASTRID SVARER:

– Det er fortsatt mange studier som mangler på hormonbruk etter livmorkreftoperasjon og derfor endres retningslinjene. Det er fortsatt få studier, men lokale hormoner med Vagifem er derfor i de nyeste retningslinjene godtatt for bruk i vanlig (såkalt endometroid) livmorkreft stadium 1A og 1B.

Når det gjelder testosteron er det også for få studier på kvinner, men de vi har viser ikke risiko for tilbakefall i tidlig stadium. Så ja, rett dose er greit, men nivået må kontrolleres et par ganger i året. Vi har jo ikke plaster (som Intrinsa) med 300 microgram som er rett døgndose for kvinner, derfor må vi sjekke nivå med de medikamentene vi har til rådighet.

SPØRSMÅL:

– Jeg skal starte med Niraparib som vedlikeholdsbehandling for gynekologisk kreft. Er det bivirkninger på medisinen jeg har fått?

ASTRID SVARER:

– Det er en del bivirkninger, men dette varierer fra person til person. Noen får høyt blodtrykk, andre kan få litt lavere blodprosent. Vanligvis er det ikke noe som må behandles, men etter å ha begynt med tablettene skal du kontrolleres av fastlege med blodtrykksmåling og blodprøver først etter én uke, så etter 14 dager, for å se at alt er stabilt. Niraparib er en god medisin.

På nettsiden har vi også tjenesten

«Spør sexologen».

ANONYMT

De som sender inn spørsmål til gynekologen eller sexologen må naturligvis oppgi sin epostadresse for å få svar. E-postadressen vil bare være synlig for den som svarer. Gynkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i Afrodite. Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.



Hjelpemidler for seksuallivet kostnadsfritt på NAV-ordning



Vagiwell dilatorsett
i myk silikon



Inspire dilatorsett
i fast silikon



Feminaform dilatorsett
i hardplast



Mikazuki vibrator

Disse hjelpemidlene og flere andre kan du ha rett på å få dekket kostnadsfritt. Besøk våre hjemmesider eller ta kontakt med oss for informasjon og veiledning.

BLI KJENT MED EN LIKEPERSON

Brennende engasjert brukerrepresentant



– Jeg har valgt å være litt ekstra aktiv fordi jeg synes det er så utrolig givende, sier Anne Klarise Namtvedt om rollen som brukerrepresentant.

Anne Klarise Namtvedt fikk påvist livmorhalskreft i 2014. Ti år senere bruker hun de dyrekjøpte erfaringene i rollen som brukerrepresentant. Hun er selv utdannet sykepleier og har jobbet mange år på sykehus. I rollen som brukerrepresentant drar hun nytte av den todelte erfaringen.

– Hvilke erfaringer ønsker du å overføre til helsevesenet?

– Jeg synes det er viktig at man husker å ha pasienten i fokus. God kommunikasjon er essensielt for de som er i en vanskelig fase og kanskje ikke vet hva de bør få av hjelp og veiledning fra helsevesenet. Å ivareta pasientens rettigheter er viktig. Pårørende kan være sterke ressurser, men det finnes også pasienter som ikke har ressurssterke pårørende. Jeg ønsker å fremme viktigheten av å ha kvinnehelse prioritert, og jeg er opptatt av forskning, forteller Namtvedt.

Hun sitter i dag i brukerutvalget ved Haraldsplass Diagonale sykehus der hun har vært med i et prosjekt som gjennomgår all kommunikasjon med pasienter på kirurgisk avdeling.

– Snart skal jeg også være med på et prosjekt om hoftebruddforløp fra akutt-mottak, samt sitte i sykehuset Kvalitetsutvalg. Det er med andre ord ikke bare kreftbehandling man bidrar til, påpeker Namtvedt.

– Er det noe du foreløpig har fått gjennomslag for som brukerrepresentant?

– Viktigheten av å bryte ned den faglige praten til et forståelig nivå. At kommunikasjon bør være både muntlig og skriftlig og gjerne gjentas flere ganger, og at kanskje pårørende bør være med når informasjonen gis, er noe jeg føler jeg har fått gjennomslag for.

– Er det en tidkrevende rolle å påta seg?

– Du kan i stor grad styre det selv. Jeg har valgt å være litt ekstra aktiv fordi jeg synes det er så utrolig givende. Jeg har cirka tre til fire møter i måneden, i noen perioder litt mer. Det er også flere kurs man kan gå på som brukerrepresentant.

– Føler du deg verdsatt og lyttet til som brukerrepresentant?

– Ja, absolutt. Det er mye som er avhengig av brukermedvirkere for i det hele tatt å bli noe av, som prosjekter knyttet opp mot såkornmidler. Jeg føler at erfaringsutvekslingen virkelig verdsettes. Det at man ser ting på en litt annen måte enn blikket helsepersonell har på sitt eget fagfelt.

– Hvorfor er brukermedvirkning så viktig?

– Det er kjempeviktig for å finne best mulig løsninger for pasienten enten det gjelder behandlingsformer, pakkeforløp,

Anne Klarise Namtvedt (41)

Har du en hobby eller noe som gir «påfyll» i livet?

– Isbading, friluftsliv og ski.

Hva gav deg mest håp da du selv var syk?

– Den gode støtten fra mannen min, familie og venner, og tillitsforholdet til behandlerne mine. At de var oppriktige med meg i forventningsavklaring var viktig.

Hvis jeg var helseminister, ville jeg...?

– Da ville jeg satt hormonbehandling av kreftpasienter på agendaen med en nasjonal retningslinje.

kommunikasjon eller forskning. Med brukermedvirkning får man frem at dette ikke bare trenger å være for, men også med pasienten. Erfaringen man har gjort seg er veldig viktig i dette bildet.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: PRIVAT

ADRESSER OG TELEFONNUMMER TIL TILLITSVALGTE OG LIKEPERSONER

STYRET

Leder	Siri Berg	siri@gynkreftforeningen.no	91 15 20 36
Nestleder og lokallagsansvarlig	Jorun Nilsen Stallemo	Jorun@stallemo.com	97 54 42 85
Medlem	Marit Stavland	mars@equinor.com	91 39 24 54
Medlem og likepersonansvarlig	Eva Kantor	anitakan@online.no	93 03 86 02
Medlem	Lisbeth Westergren	Lisbeth.Westergren64@gmail.com	47 02 64 90
Medlem	Linda Hvidsten	linda.karlsen80@gmail.com	40 88 91 27
Medlem og brukermedvirkeransvarlig	Mette Dischington	Mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Varamedlem	Anne Klarise Namtvedt	anne.klarise@gmail.com	91 79 65 71
Varamedlem	Torbjørn Paulsen	tpa@ous-hf.no	41 02 02 28

LOKALLAG

Agder lokallag	Jorun Nilsen Stallemo	agder@gynkreftforeningen.no	97 54 42 85
Bergen og omegn	Nina Sægrov Rognsøy	bergen@gynkreftforeningen.no	92 68 83 08
Harstad og omegn	Mette Dischington	harstadlokallag@gynkreftforeningen.no	95 46 70 60
Møre og Romsdal	May Hege Lyster	moreogromsdal@gynkreftforeningen.no	
Oslo og Akershus	Heidi Kristin Olsen	osloakershus@gynkreftforeningen.no	92 44 08 23
Telemark og Vestfold	Lise Dean	vestfoldtelemark@gynkreftforeningen.no	98 90 10 93
Tromsø	Heidi K. Haugen	tromso@gynkreftforeningen.no	90 86 93 50
Trøndelag	Anne Grete Stø	trondelag@gynkreftforeningen.no	91 75 28 83
Stavanger og omegn	Tone Nikolaisen	stavanger@gynkreftforeningen.no	90 08 02 68
Østfold	Eva Anita Kantor	ostfold@gynkreftforeningen.no	93 03 86 02
Mjøsa og omegn	Camilla Myrliid	mjosa@gynkreftforeningen.no	

GYNKREFTFORENINGENS LIKEPERSONTJENESTE

Trenger du noen å snakke med? Våre likepersoner er klare for samtaler.

En likeperson har selv vært igjennom en sykdomsperiode, enten som syk eller som pårørende, og kan dele sine erfaringer og samtidig være en person som forstår, støtter og veileder utenfor det medisinske behandlingsapparatet.

Slik går du frem for å komme i kontakt med våre likepersoner

Vervet som likeperson er basert på frivillighet. Det er ikke alltid våre likepersoner er tilgjengelig på telefon, vi anbefaler derfor deg som ønsker kontakt med en likeperson om å sende en **e-post eller SMS** for å avtale tid, og eventuelt sted, for en samtale. Våre likepersoner kan avtale samtaler på telefon, møtes til en samtale over en kopp kaffe, eller hjelpen kan skje skiftelig gjennom e-post, Messenger eller SMS.

Er du usikker på hvem du skal kontakte? Send en epost til:

likepersonstjenesten@gynkreftforeningen.no så hjelper vi deg videre.

Dersom du ønsker å snakke med en likeperson i ditt lokallag så kan du kontakte likepersonansvarlige i lokallagene:

LIKEPERSONANSVALIGE I LOKALLAG

Østfold lokallag	Eva Kantor	93 03 86 02	anitakan@online.no
Agder lokallag	Lisbeth Westergren,	47 02 64 90	lisbeth.westergren64@gmail.com
Oslo og Akershus lokallag	Bente Kierulf Anniken Johnsen	93 40 13 55 90 07 16 76	bente@kierulf.priv.no anniken_j@hotmail.com
Mjøsa og omegn lokallag	Lillian Lunde	97 17 58 14	lillfje@online.no
Bergen og omegn lokallag	Wenche Jæger	90 23 77 52	w-jaeger@online.no
Trøndelag lokallag	Anne Grete Stø	91 75 28 83	annemor79@hotmail.com
Harstad og omegn lokallag	Mette Dischington	95 46 70 60	mette77dj@gmail.co

Stavanger og omegn lokallag, Tromsø lokallag, Møre og Romsdal lokallag og Telemark lokallag: ta kontakt med likepersonstjenesten@gynkreftforeningen.no

Her finner du kontaktinfo til alle våre likepersoner i hele landet:



Ny forskning på immunterapi for eggstokkreft i Bergen

Det nye forskningscenteret DRIV i Bergen samler forskere og helsepersonell for å styrke forskning på kvinnehelse.

– Vi håper DRIV blir et møtested både forskningsmessig og for å overføre kunnskap til dem som jobber med slike problemstillinger, sier Line Bjørge.

Hun er seksjonsoverlege ved Kvinne-klinikken, Haukeland universitetssjukehus og professor ved Universitetet i Bergen. Hun leder også ett av fire prosjekter utvalgt til å motta støtte fra Trond Mohn Forskningsstiftelse, som bidrar med 25 millioner kroner. Helse Bergen og Universitetet i Bergen bidrar tilsvarende. Prosjektet skal forske på immunterapi til behandling av eggstokkreft, og har samarbeidspartnere i Oslo, Trondheim og Heidelberg. Midlene finansierer blant annet en ny postdoktorstilling og en PhD-student, og prosjektet skal gå over tre år.

Eggstokkreft er en alvorlig sykdom med høy dødelighet, og dagens behandlingsmetoder har begrenset effekt for mange pasienter. Immunterapi har revolusjonert behandlingen av flere andre krefttyper, men har hittil hatt varierende effekt på eggstokkreft.



Bjørge understreker viktigheten av å forstå svulstens egenskaper før behandling gis:

– Vi vil forstå hvorfor immunterapi ikke alltid virker. Hvis vi har den kunnskapen, kan vi finne ut hvordan immunterapi også kan bli en effektiv behandlingsform for flere pasienter med eggstokkreft, sier Bjørge.

Bjørge trekker også frem betydningen av å kunne identifisere hvilke pasienter som vil ha nytte av ulike typer immunterapi.

– Når vi har denne kunnskapen, kan vi bruke den til å avgjøre hvem som vil kunne ha nytte av tradisjonell immun-

terapi, hvem som har behov for annen terapi, og hvem som kanskje bør få mer moderne former for immunterapi, sier hun.

Bjørge uttrykker takknemlighet for støtten prosjektet har fått og hva det representerer for forskningen på kvinnehelse:

– Dette er et viktig steg i riktig retning. På sikt håper vi at dette arbeidet vil bidra til ny kunnskap på feltet, bedre og mer målrettet behandling og økt livskvalitet for pasientene, sier Bjørge.