

# AFR ODI TE

NR 1 / 2023 – 22. ÅRGANG

*Livet med senskader side 4*

*Lagde «Etterglød» da han ble enkemann side 8*

*#kjennetter! side 24*

 gynkreffforeningen



## Maren rystet Norge med sin fortelling

side 11

# KALENDEREN

Slik har kalenderen for Gynkreftforeningen sett ut det siste kvartalet:

**29. nov**

Leder Siri Berg i møte med Blærekreftforeningen, tema for møtet var å se på fremtidige samarbeidsmuligheter.

**30. nov**

Leder Siri Berg i møte med Lungekreftforeningen sitt lokallag i Trøndelag, for å se på muligheter for erfaringsutveksling.

**30. nov**

Møte med Kreftforeningen, her deltok Siri Berg.

**07. des**

Erfaringsutveksling med vår søsterorganisasjon i Danmark, her deltok hele styret.

**14. des**

Leder Siri Berg deltok i møte i regnskapsgruppen som er oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet for å se på Livmorchalsprogrammet og Mammografi programmet.

**04. jan**

Hovedstyremøte i Gynkreftforeningen, møtet ble holdt på video

**05. jan**

Sekretariatsleder og Siri Berg i møte med legemiddelselskapet GSK.

**23. jan**

Møte i brukerrådet for IKI Oslo universitetssykehus, her deltok leder Siri Berg.

**25. jan**

Kunnskapsdag om gynekologisk kreft i Oslo. Her var flere representanter fra hovedstyret til stede. På programmet sto blant annet seneffekter etter gynekologisk kreft og plager i tarm og behandling av disse.

**25. jan**

Leder Siri Berg i møte i regnskapsgruppen Livmorchalsprogrammet og Mammografi programmet.

**26. jan**

Møte i forbindelse med et doktorgradsprosjekt ved NTNU om HPV-testing av kvinner mellom 25 og 33 og hvordan deltakere skal informeres. Leder Siri Berg deltok i møtet.

**31. jan**

Sekretariatsleder og Siri Berg i møte med legemiddelselskapet MSD for å vurdere samarbeid i 2023.

**07. feb**

Webinar i regi av Nye metoder, temaet var prisforhandlinger og anbud. I webinarret fortalte blant annet Sykehusinnkjøp om prosessen for prisforhandlinger og anbud. Siri Berg deltok på webinarret.

**09-10. feb**

Hovedstyremøte i Gynkreftforeningen i Harstad

## Mange flott nasjonale og lokale medieoppslag i forbindelse med vår #kjennetter-kampanje i januar.



I forbindelse med saken om feiltolkede celleprøver som var tema for TV2 programmet «Norge bak fasaden» var leder Siri Berg tydelig i sine uttalelser: «Gynkreftforeningen er kritisk til at en ekstra kvalitetssikring av livmorchalsprøvene ikke ble innført på et mye tidligere tidspunkt. – Det kunne ha ført til at mange krefttilfeller hadde vært unngått og flere liv hadde blitt reddet, sier leder Siri Berg», sa Siri Berg til TV2

Faksmile TV2.no 24.01.23.



May Slettan delte sin pasienthistorie, med fokus på senskadene hun lever med, i Dagbladet.

Faksmile Dagbladet 13.02.23



– Jeg tenker man bør ta en HPV-test nesten hvert år. Man må i hvert fall følges opp oftere enn hvert femte. Hvis jeg hadde ventet så lenge, hadde jeg ikke vært her i dag, sier Mette Dischington (45).

Hovedstyremedlem Mette delte sin historie i Dagbladet 05.02.23



– Vi har ikke valgt den beste HPV-vaksinen, sa leder Siri Berg i et innslag på Dagbladets Tik-Tok.

14.01.23

**Du finner opptak fra våre webinarer og seminarer på nettsiden vår. [gynkreftforeningen.no/webinar/](https://gynkreftforeningen.no/webinar/)**

# LEDER

---

Kjære leser!



Vår kampanje #kjennetter, som vi har hvert år i januar, ble veldig aktuell etter at TV2s program, «Norge bak fasaden», tok opp saken om Maren og feiltolking av livmorhalsprøver. Vi har vel aldri hatt så mange medieoppslag og fokus på gynekologisk kreft tidligere. Dette er en viktig sak for oss, og vi mener det er riktig at man nå går bort fra celleprøve og isteden innfører HPV-test for alle kvinner mellom 25 og 69 år. Celleforandringer i livmorhalsen skyldes i 99 prosent av tilfellene HPV-virus. Vaksinen som tilbys i dag, Cervarix, beskytter mot 2 HPV-typer, som står for 70 prosent av livmorhalskrefttilfellene, mens Gardasil9 beskytter mot 7 typer som står for 90 prosent av tilfellene. Både Sverige og Danmark vaksinerer med Gardasil9. Gynkreftforeningen sier JA til vaksinebytte! Selv om kanskje vaskinevalg ikke har noe direkte sammenheng med hvor raskt vi kan få uttryddet Livmorhalskreft i Norge ser vi jo at Sverige sier at de vil ha «utryddet» livmorhalskreft innen fem år, Norge sier innen 2039.

Dette er en klar nedprioritering av kvinnehelse i Norge, hvorfor tar det så lang tid her til lands? 2. mars ble Kvinnehelseutvalgets NOU «Den store forskjellen» lagt fram. Dette en grundig og tydelig utredning om forskjeller mellom kvinners og menns helse, og om hvordan kjønn behandles ulikt blant annet i helsevesenet og forskning. Kvinners helse har lav status, manglende samordning mellom ulike instanser – som igjen fører til dårligere helse-tjenester, kunnskap om kvinnehelse og sykdommer når ikke fram og kvinners stemme får for lite gjennomslag eller blir ikke hørt. For vår pasientgruppe er dette kjent gjennom blant annet oppfølging og å bli tatt på alvor for senskader. Senskader vil forøvrig være vårt fokus i sosiale media i mars. Kvinnehelseutvalget peker på at det er for lite forskning på kvinnelidelser.

For vår pasientgruppe hvor mange har utviklet avansert kreft når de blir diagnostisert er det veldig viktig at man forsker og finner nye metoder for behandling. Gynkreftforeningen jobber for at Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologiske onkologi skal bli videreført. Dette miljøet har bidratt til at vi har fått flere kliniske studier innenfor gynekologisk kreft, og nå står de i fare for å bli nedlagt. Det vil vi jobbe for at ikke skal skje.

Håper vi sees i Kristiansand i april!

Hilsen Siri Berg,  
leder i Gynkreftforeningen

## Dette nummeret

# 1/2023

---

- 04 Bivirkninger etter behandling
- 06 Mange har senskader
- 07 Engasjerende fagdag
- 08 Ettergløddregissøren om livet som pårørende
- 11 Marens celleprøve ble feiltolket
- 14 Har endret testmetode
- 18 Nytt fra lokallagene
- 20 Spør gynekologen
- 21 Velkommen til Kunnskapsdager
- 22 Våre likepersoner
- 24 #kjennetter!



### 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](mailto:kontakt@gynkreftforeningen.no)

---

# Leve, ikke bare overleve

**Tonje Bohlin er gynekolog og fagansvarlig overlege for gynekologisk kreft ved Sykehuset i Tønsberg. Hun er også en engasjert og dyktig formidler som kan mye om de bivirkningene og senskadene som oppstår etter behandling av gynekologisk kreft.**

I Tønsberg har vi flere hundre kreftpasienter gjennom gynekologisk poliklinikk hvert år. Vi samarbeider med Radiumhospitalet i Helse Sør-Øst, og vi ivaretar oppfølgingen av pasientene videre også etter at de er avsluttet på Radiumhospitalet. Da er det viktig for oss å spre kunnskap om senskader og gi praktisk informasjon om dette, forteller Tonje Bohlin til Afrodite.

Det er knyttet skam og tabu til mange av senskadene etter gynekologisk kreft, og Tonje og kollegaene hennes vil gjerne snakke åpent om det som kan ramme kvinner etter behandling. Mange av pasientene har ikke mye energi til å reise langt for å få medisinsk hjelp mot senskader, derfor har sykehuset i Tønsberg opparbeidet god oversikt over hva som finnes av tilbud i distriktet. Hun er glad for at Gynkreftforeningen arrangerer fagdager rundt i landet og henter inn lokale foredragsholdere. Det hjelper pasientene til å finne kompetanse så nære hjemmet som mulig.

## Tre av fire overlever kreft

Tre av fire overlever kreft i Norge, og i 2021 var det 326 145 mennesker som hadde kreft eller hadde hatt en kreft-sykdom.

– Før i tiden var holdningen at du skulle være takknemlig for å ha overlevd kreft. Men nå må vi forvente at livskvaliteten skal forbedres etter endt behandling.

Noen har en tidlig kreft som heldigvis blir oppdaget og får en kikkhullsoperasjon. Ved eggstokkreft er standardmetoden laparotomi med store åpne operasjoner. Dette er veldig omfattende inngrep, der man fjerner alt av underlivsorganer, ofte tarmreseksjoner, og noen ganger milt og deler av leveren.

## Individtilpasset cellegift avgrenset stråling

– Individtilpasset behandling er kommet inn i kreftbehandlingen, og vi ser at det kan redusere bivirkninger og senskader, da dette har mye å si for livskvaliteten etter behandlingen.

Individtilpasset cellegiftbehandling innebærer at man i dag tar større hensyn til hvilken behandling som har dokumentert best effekt for den enkelte svulst, samt en vurdering av bivirkningsprofil og hvor mye pasienten faktisk kan tåle. Det er også et bredere utvalg av preparater å velge i. Når det gjelder stråling, har kompetansen økt og utstyret blitt mer avansert. Ved hjelp av CT kan man dosere akkurat riktig og treffe mer presist, og dermed redusere påvirkningen av naboorganer som blære og tarm. Ved palliativ stråling gis store doser mot mindre områder.

## – Hva så med pasienter som får både kirurgi, cellegift og strålebehandling?

Det har skjedd et skifte i behandlingen av blant annet livmorkreft. Da jeg begynte på Radiumhospitalet i 2006 fikk disse pasientene en slik kombinasjon. Man så at livskvaliteten ble veldig mye dårligere på grunn av mer senskader etter kombinasjonsbehandling. Forskning har kommet frem til at det er trygt å ikke gi alle tre

modalitetene samtidig, og det gir gevinst i færre senskader.

## Sparer lymfeknutene

Det samme gjelder det som heter lymfeknuter. I stedet for å operere bort alle lymfeknutene hos alle, for sikkerhets skyld, tar man én vaktpostlymfeknute, og sjekker om det er kreft i denne før man eventuelt opererer bort flere. Studiene viser at overlevelsen er lik, og når man sparer lymfeknuter blir det mindre forekomst av lymfødem etter behandlingen.

## Kognitive plager bedre med trening

Tonje Bohlin forteller at man kan få nedsatt konsentrasjonsevne, dårligere hukommelse og dårligere evne til å planlegge etter behandling. Det viser seg heldigvis at det er høy sannsynlighet for bedring etter ett år.

– Vi har dessverre ingen medikamenter mot dette, men det finnes kurs og tilrettelegging der blant annet trening og fysisk aktivitet er med å trene opp de kognitive utfordringene. Du kan lære teknikker for å mestre det at hodet «ikke henger helt med», forklarer Tonje Bohlin.

## Nevropati

Nevropati er også en vanlig senskade. Da oppstår nummenhetsfølelse, «pufølelse», prikking og stikking i både fingre og tær. Noen får også smerter, og det kan medikamentene Neurontin og Lyrica hjelpe mot.

– Vi leger må informere kvinnene som får cellegift om at de må gi beskjed om symptomene på nevropati dersom det oppstår. Da kan vi tilpasse eller endre cellegift i forsøk på å unngå at dette blir verre. For dette kan være en varig bivirkning når det først har satt seg skikkelig.

“

**...før i tiden var holdningen den at man skulle være glad om man overlevde kreft. I dag må vi forvente at livskvaliteten blir bedre etter behandling. Gynkreftoverleverne er noen av de tøffeste og sterkeste kvinnene jeg møter.**

*Tonje Bohlin, gynekolog*



### Blæren

– Blæren er veldig kompleks, og det er mye som kan påvirke blærefunksjonene, som trykk fra store svulster slik at blæren ikke klarer å fylle seg helt opp. Samtidig vil behandlingen være tøff mot slimhinnen i blæren. Blærevegg og lukkemuskelen kan skrumpe, bli stivere og vi føler vi må tisse hele tiden. Mange får akutt vannlatingstrang, urgency, og irritasjon i blæren.

Inkontinens, retensjon, hyppig vannlating, smerter under vannlating, stadige urinveisinfeksjoner, blødninger fra blæreslimhinnen og fistler er andre plager som følge av behandling.

– Lokale østrogen har kommet tilbake som et godt hjelpemiddel, som vi nå vet er mye tryggere å bruke enn det man tidligere antok. Kvinner med tidlig stadier av livmorkreft eller eggstokkreft kan få dette uten noe øket risiko for tilbakefall, forklarer Tonje. Livskvaliteten er en viktig grunn for å gi østrogen, sier hun.

### Fistler

– Fistler er en komplikasjon som påvirker livet betydelig. Fistler er åpninger mellom organene der det siver ulike kroppsvæsker ut. Det kan være fra tarmen til skjeden eller fra blæren og ut i vagina, så urinen renner ukontrollert.

Det kan også være fra livmor til blære eller rektum. Dette er skader som er vanskelig å operere ettersom de forekommer i vev som ikke gror godt på grunn av tidligere kirurgi, strålebehandling og dårlige slimhinner.

Utlagt tarm med stomi eller utlagt urinledere er en løsning, men som dessverre har stor konsekvens for kvinnene.

### Kjønnsorganene

Stråling, operasjoner og cellegift kan føre til såre og tørre slimhinner i skjeden, av og til med smertefulle sprekkdannelser og sår som blør lett. Skjeden kan bli stiv og trang og gi smerter ved samleie, og noen får ikke gjennomført penetrasjon. Dersom eggstokkene har blitt bestrålt, kommer kvinnen i overgangsalder og hun vil ikke lenger kunne få barn.

– Det er viktig med åpenhet, at helsepersonell spør og snakker om det. Noen «kobler fra» og tenker at samleie er jeg ferdig med for alltid.

### Lymfødem

Tonje Bohlin kommer inn på senskaden lymfødem. Lymfødem er hevelser i nedre delen av buken, i ytre kjønnsorganer, lysken eller i bena. Det kan

også oppstå hudinfeksjoner i de rammede områdene. Jo flere lymfeknuter man har tatt og jo mer stråling man har tatt, jo større er faren for lymfødem. Man bør følge med og kontakte lege om det oppstår høy feber, hudinfeksjoner og hevelser.

### Fatigue

En av tre kreftoverleverne har fatigue i hverdagen – denne fysiske, emosjonelle eller kognitive utmattelsen som ikke står i forhold til daglige aktiviteter og som ikke blir bedre av hvile.

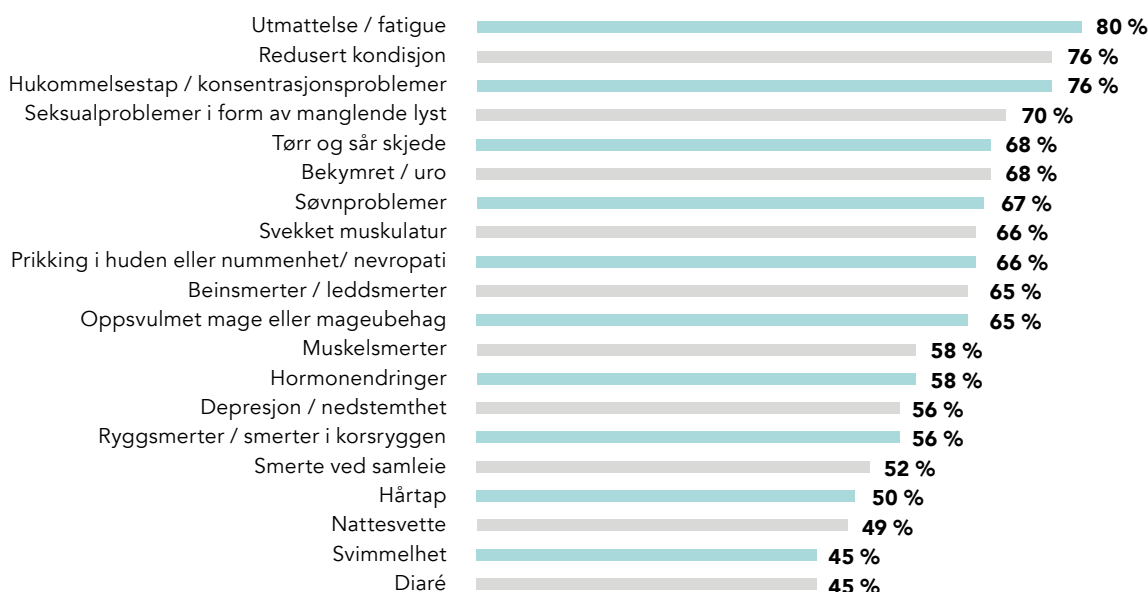
– Det gjelder å finne balansen for hva du klarer. Det finnes informasjon som gis rett etter behandling, fatiguekurs og lærings- og mestringskurs.

Gynkreftoverleverne er noen av de tøffeste og sterkeste kvinnene jeg møter, avslutter Tonje Bohlin.

TEKST: HARALD HERLAND

FOTO: EDDY GRØNSET

# 80 prosent rammes av senskader



**Vår undersøkelse blant medlemmer i foreningen viser at svært mange sliter med senskader etter behandling, spekteret av senskader som rammer er stort og mange rammes av flere forskjellige senskader.**

– Behandling av gynekologisk kreft er ofte tøff og omfattende, og medfører betydelig tap av livskvalitet for de som blir friske av kreftsykdommen. Dette bekreftes av vår medlemsundersøkelse. 40 prosent måtte slutte i jobben da de ble syke, senskader rammer nesten 8 av 10, samtidig får altfor få tilbud om rehabilitering eller informasjon om rehabilitering. Dette er en skam for satsningen på kvinnehelse! sier Siri Berg, leder i Gynkreftforeningen.

Gynkreftforeningen har nylig gjennomført en undersøkelse blant våre medlemmer for å finne ut mer om erfaringer medlemmer har hatt med sin sykdom, og hvilke konsekvenser den har hatt i deres liv. 8 av 10 som svarte på undersøkelsen er ferdige med behandling av sin gynekologiske sykdom. Undersøkelsen viser at det å få en gynekologisk kreftdiagnose får svært store konsekvenser for den enkeltes liv, samtidig gjøres det alt for lite i forhold til oppfølging i form av rehabilitering.

## Hyppige senskader

Hele 80 prosent svarte at de er eller har

vært plaget med utmattelse og fatigue. Kreftforeningen skriver på sine nettsider at 20–35 prosent av alle kreftoverlevende har fatigue, det kan altså virke som fatigue rammer gynkreftkvinner hyppigere. Vår undersøkelse viser også at 76 prosent er eller har vært plaget med hukommelsestap/konsentrasjonsproblemer.

70 prosent svarte at de har plager knyttet til seksualproblemer knyttet til manglende lyst. Listen over senskader blant kvinner som har blitt behandlet for gynekologisk kreft er lang. Svært mange opplever senskader som redusert kondisjon, seksualproblemer, tørr og sår skjede, søvnproblemer, nevropati, muskelsmerter, depresjon og hormonendringer.

## Mangelfullt tilbud om rehabilitering og støtte

Undersøkelsen viser at mange har plager som varer i mange år. For eksempel svarte 1 av 3 at de har vært plaget med utmattelse i mer enn 5 år. Kun 45 prosent svarte at de hadde fått tilbud om oppfølging med tanke på rehabilitering i løpet av sykdomsperioden og 30 prosent hadde ikke fått informasjon om rehabili-

teringstilbud i det hele tatt. Undersøkelsen viser at langt fra alle har fått tilbud om støtte fra helsevesenet. 37 prosent har fått tilbud om støtte fra kreftkoordinator, 37 prosent har fått tilbud om støtte fra lege og 35 prosent har fått tilbud om støtte fra fysioterapeut.

## Går utover arbeidslivet

76 prosent svarte at de var i arbeid da de fikk diagnosen, videre svarte 4 av 10 av de som var i arbeid ved diagnosetidspunktet at de måtte slutte helt i jobben sin. 9 av 10 svarte at de synes dette var vanskelig. 1 av 3 svarte at de greier å utføre daglige gjøremål som før de fikk diagnosen.

– Dette er tydelige tall som bekrefter hvor inngrepene for gynekologisk kreft er. Gjennom vårt forebyggende arbeid har vi søkelys på tidlig diagnostisering, slik at så mange som mulig kan bli spart for tøffe behandlingsrunder med medfølgende senskader, sier Berg.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE  
FOTO: PRIVAT

# FAGDAG MED ENGASJEMENT I SAL OG PÅ SCENE

**25. januar inviterte Gynkreftforeningen til fagdag på Oslo Plaza. En fullsatt sal, og minst like mange tilskuere på nett, fikk ny kunnskap, nye refleksjoner og gode menneskemøter. Publikum i salen stilte spørsmål og kom med meninger, og det gjorde at Kunnskapsdagen ble en engasjerende opplevelse.**

Leder i Gynkreftforeningen, Siri Berg, ønsket velkommen og fortalte om det nye året som startet med #kjennetter-kampanjen.

– #kjennetter er viktig fordi det favner alle gynkrefttyper. Det er livmorkreft som rammer flest. Så kommer eggstokkreft og som nummer tre livmorkreft. Målet er at vi skal få kontroll på livmorkreft med det nasjonale Livmorkreftprogrammet, der alle kvinner over 25 år nå skal få tilbud om HPV-test når de deltar i screeningen. I Sverige er ambisjonen å ta kontroll på livmorkreft innen fem år. Her til lands er sluttdatoen 2039, så alt går litt senere i Norge. Det er økende antall unge kvinner som rammes nå, og kanskje må vi teste kvinner yngre enn 25 år. De skal i hvert fall ikke bli avvist, slik vi har sett eksempler på. Sånn kan vi ikke ha det, slår Siri Berg fast.

– Når en har vage symptomer og kanskje litt oppblåst mage og kjenner på ett eller annet, da skal du gå til lege og kreve å bli henvist videre.

## **En celleprøve er ikke nok til å utelukke gynekologisk kreft**

I en ny undersøkelse som Gynkreftforeningen har gjennomført viser det seg at de aller fleste tror at en negativ



Siri Berg innledet på Gynkreftforeningens Kunnskapsdag i Oslo i januar.

celleprøve betyr at de ikke har kreft, forteller Siri. Hun er også opptatt av at 12-åringene våre ikke får den beste HPV-vaksinen, men den billigste. Gynkreftforeningen vil også gjøre mer for bedre tilbud til alle med senskader.

– Vi ønsker oss mer penger, men helseminister Kjerkol sier vi skal spare, så vi får gå på barrikadene!

## **Snakk om det!**

Sexologene Ragnhild Nødtveit og June Thalberg kom for å snakke om seksuallivet etter gynkreftbehandling. Dette er et ømtålig tema for mange, men i Kreftforeningens undersøkelse fra 2014 svarer to av tre at de har seksuelle problemer etter kreftbehandling. Dette gjelder alle typer kreft, og i undersøkelsene til Gynkreftforeningen fra 2017 sier en av fire at seksuallivet er dalende, mens 35 prosent sier at seksuallivet er betydelig redusert. 20 prosent sier at det er omtrent som før og 17 prosent sier det har vært en tung start å få i gang sexlivet etter sykdom.

Fra salen kom det innspill om at mange kvinner som er behandlet for

eggstokkreft er mellom 30 og 45 år, og flere kvinner forteller at «det er helt dødt». Operasjonen betyr at det meste er operert bort og alle hormoner er borte. Da blir det tungt å holde seksuallivet i gang som før.

Sexologene fikk i gang gode samtaler og mye latter, og denne delen av Kunnskapsdagen kunne fylt en hel dag alene.

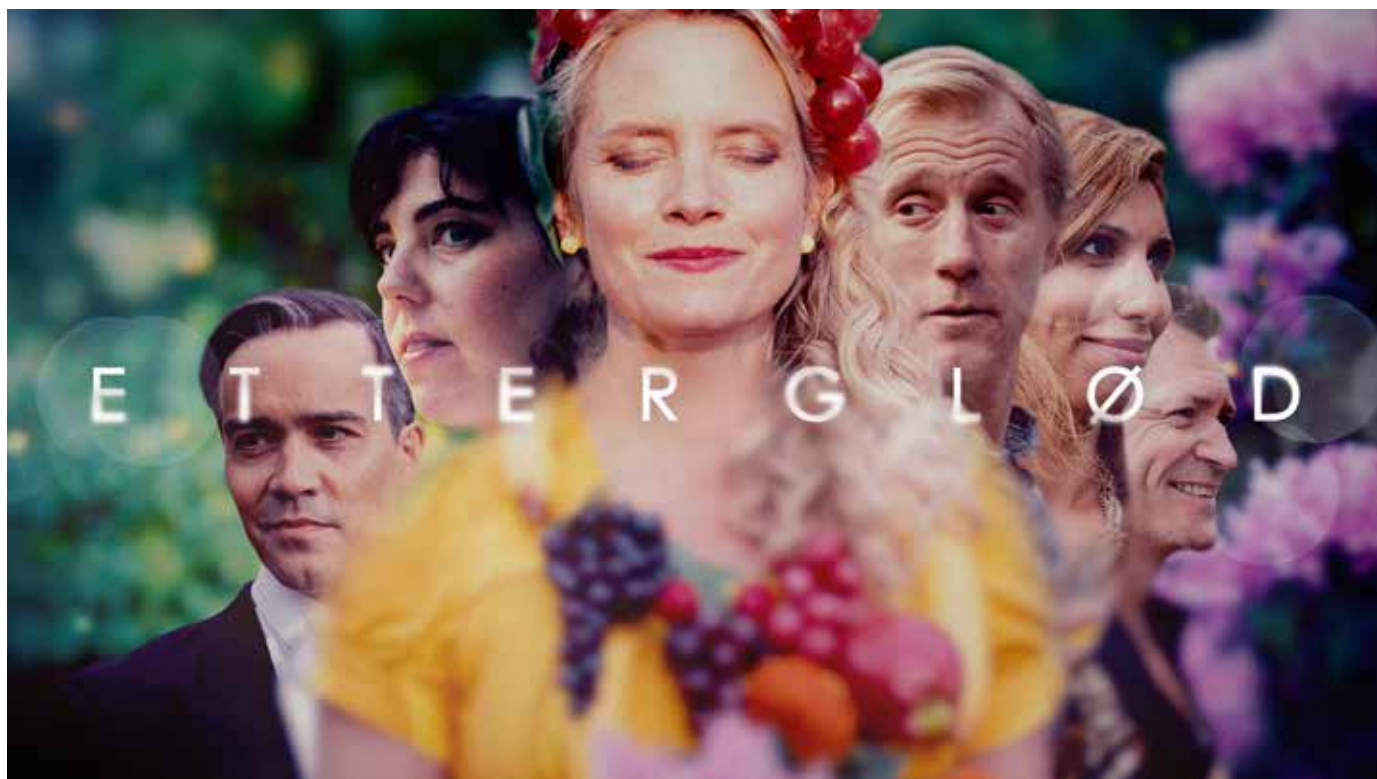
## **Gynkreftpasienter er ekspert på egen sykdom**

Overlege ved Radiumhospitalet, Bente Vilming, kom for å snakke om tilbakefall og hva som da kan gjøres for å hjelpe. Dette var et foredrag med mye fagkunnskap og en utenforstående vil nok tenke at dette er for komplisert. Men deltakerne i salen er selv eksperter på gynekologisk kreft, og spørsmålsrunden etter foredraget gav gode svar.

Se alle foredragene fra kunnskapsdagen på hjemmesiden til Gynkreftforeningen. Se [www.gynkreftforeningen.no/webinarer](http://www.gynkreftforeningen.no/webinarer)

TEKST: HARALD HERLAND  
FOTO: PRIVAT

# Å være den som blir tilbake



**Da Gynkreftforeningen inviterte til kunnskapsdag i Oslo nylig kom regissør og serieskaper Atle Knudsen for å snakke om NRK-serien «Etterglød». Den kom til etter at ektefellen til Atle, Vera Micaelsen, fikk livmorhalskreft og døde for snart fem år siden, bare 43 år gammel.**

**P**å scenen har sekretariatsleder Eddy Grønset og leder Siri Berg plassert seg på hver side av Atle Knudsen. Nede i salen sitter rundt 70 kvinner med gynkrefterfaring, og én eneste mann som er pårørende akkurat som Atle.

Atle Knudsen har laget tv-serier som Christiania magiske tivolateater, Jul i Svingen, Vaffelhjarte, Orps og Zombie-Lars. Og nå altså Etterglød, om den livsglade og sprudlende Ester som får livmorhalskreft i 40-årspressang.

– *Etterglød er ikke en serie om kreft, men om relasjoner mellom mennesker. Hva var grunnen til at du valgte kreft som rammen rundt fortellingen?* spør Eddy Grønset?

– Serien kom med utgangspunkt i at jeg selv var pårørende etter at Vera fikk påvist livmorhalskreft. Kan vi lage noe godt ut av det som har vært så vanskelig? Bruke det og lage en serie om livet om livsglede og livsbejaenhet? Det skulle ikke være en serie om kreft, men det var kreft det var mye snakk om

TV-serien Etterglød er først og fremst en serie om relasjoner mellom mennesker, sier regissør Atle Knudsen.

under lanseringen. Etterglød er først og fremst en serie om livet, om det å leve her og nå.

Atle Knudsen samarbeidet med manusforfatterne Kjetil Indregard og Mads Løken og skapte karakterene i serien ut fra egne og andres liv. Selv om Ester er ren fiksjon har hun fått kraften og selvoppholdelsesdriften som Vera hadde, forklarer Atle.

– Krefthistorien er små scener i serien og vi har brukt mye humor og letthet i de mørke scenene. I denne sesongen går det bra, sier regissøren til alle dem som ikke har turt å se Etterglød ennå.

**«Vi lekte oss gjennom det verste»**

Vera sto på Oslo S da en lege ringte og fortalte at hun var syk. Da hun kom hjem og fortalte om den dramatiske beskjeden snakket hun først om at nå



kunne hun få tid til å skrive de bøkene det aldri ble tid til. Til cellegiftbehandlingene så hun for seg rolige stunder med strikketøy og kaffe.

– Vi prøvde å gjøre dette som noe positivt, og det høres absurd ut når man får en sånn sykdom. Da hun fikk den første beskjeden om at hun var blitt syk var innstillingen hele tiden at «dette skal vi komme oss gjennom!» Vi var nysgjerrig på alt vi skulle møte, på alt som finnes inne på Radiumhospitalet og på alle menneskene vi skulle bli kjent med. Vi lekte oss gjennom det verste. Det var selvsagt tungt og alvorlig, men det var mye latter på rommet vårt.

Atle forteller om hvordan dette hjalp dem gjennom mye av det som var tungt i starten. Vera ble friskmeldt, men så kom tilbakefallet som lå sånn til at det var vanskelig å behandle. Hun tålte ikke strålebehandlingen, som førte til ødelagte tarmar, og i «40-årspresang» fikk hun stomi.

### Møter som bruker opp energien vi ikke har

Det Atle husker som negativt og vanskelig var alle gangene de måtte tilbake på sykehuset, når det var vondt i kroppen, når det måtte brukes blålys for å rekke fram i tide. Da var det alltid nye ansikter, nye leger som ikke hadde åpnet rapporten fra innleggelsen noen dager i forveien. Sånne møter som bruker opp den energien man ikke har.

– Jeg husker at jeg nesten var aggressiv, for det er en voldsom påkjenning å være der og være pårørende. Heldigvis er yrket mitt å snakke med folk om følelser for å lage følelser, sånn at jeg som mann er sjelden vare har jeg skjønt.

Alt ble mye lettere da Vera fikk egen koordinator på Ahus.

– Dette er antakelig første gang det er laget en dramaserie om kreft og det å være pårørende. Hvordan opplevde du å være den som sto nærmest? vil Eddy vite.

– Det var voldsomt. Vi ante ingen ting, vi skjønnte ikke mye av alle de rare medisinnavnene og alt vi skulle gjennom. Jeg var den som ikke var syk og måtte holde alle oppe. Jeg tok også jobben som sekretær og var den som hjalp til med å få informasjon gjennom hele pakkeforløpet. Jeg var med på alle møter og prøvde å være det klare hodet oppi det hele. Ta telefoner, søke informasjon og forholde seg til dette systemet.

Vi var veldig tosomme gjennom det hele, og vi ble vel sett på som én.

### «Det var fint helt til det ikke gikk lenger»

*I Etterglød blir det seksuelle vanskelig og problematisk for Ester og mannen. Har du noe av dette fra deres erfaringer?*

– Det blir vanskelig når ting går i stykker der nede. Vi kunne tulle litt med at dette hadde blitt ganske vanskelig, men sex kan gjøres på mange vis og vi hadde det veldig fint. Fint helt til det ikke gikk lenger.

Leder i Gynkreftforeningen, Siri Berg, tar mikrofonen på scenen og forteller om undersøkelsen foreningen har gjort blant medlemmene. Der svarer 40 prosent at de ikke har klart å komme tilbake i jobb etter behandling, mens åtte av ti har senskader.

– Det gjør noe med hverdagen, og det er mange som kjenner på senskader. Det er lite informasjon å hente, og når vi møter venner og kjente får vi høre at vi ser så friske ut. For det vises ikke på oss, sier Siri.

– Alle historier handler om at noen får kreft og så går det enten skikkelig

bra eller så går det dårlig, svarer Atle og er enig i Siri sine betraktninger.

– Da vi holdt på med det første pakkeforløpet visste vi ikke om alt som skulle komme etterpå, og man klarer selvsagt ikke å sette seg inn dette heller. Men det er lite informasjon om senskadene. Vi tenkte at nå kommer vi til engler og guder inne på Radiumhospitalet som skal redde oss. Så skjønnte vi etter hvert at vi fortsatt er i «middelalderen», for man skyter på kreftcellene med kanoner og det skader kroppen. Vera tålte ikke stråling, så tarmene ble ganske sprø, og i førtiårs gave fikk hun stomi. Og fatigue selvfølgelig, og alt av senskader som ikke blir fortalt om underveis.

*Til tross for senskader og tilbakefall er Ester i serien den som ser lysere på livet enn dem som står rundt? Er det hentet fra Vera?*

– Ja, det er inspirert fra eget liv. Vera hadde en vanvittig positiv kraft og hun tok oss alle gjennom dette, inkludert hele familien og alle vennene.

TEKST: HARALD HERLAND  
FOTO: EIRILL KRISTIANSEN



Atle Knudsen opplevde at ektefellen Vera Micaelsen var den som holdt motet oppe for alle rundt. I NRK-serien *Etterglød* har Atle hentet mye fra eget liv og erfaringer om hvordan alvorlig sykdom rammer og påvirker hele familien.

**Å være den pårørende var ganske voldsomt. Vi visste ingenting om det vi skulle gjennom. Jeg var den som ikke var syk og måtte holde alt oppe.**

Atle Knudsen

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 i løpet av de neste 10 årene. Våre ambisiøse mål for pasientene vises også i våre nye forpliktelser om vekst og i et taktskifte i måten vi leverer resultater på.

Vi prioriterer innovasjon 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.



# Enorm respons etter TV2-reportasje

I januar i år ble Maren Walvik Johnsen, 28 år, sin tilværelse snudd på hodet. I TV2-programmet «Norge bak fasaden» delte hun sin historie om hvordan en feiltolket celleprøve førte til at hun i dag lever med uheldredelig livmorhalskreft.

Jeg hadde ikke kunnet forberedt meg på bølgen som kom! Før premieren var jeg usikker på om dette temaet ville treffe, det er jo tross alt få som faktisk rammes. Den enorme responsen var derfor både overveldende og uventet.

## Bakteppet

Maren fulgte helsemyndighetenes anbefalinger og tok livmorhalsprøven da hun var 25 år, i 2020. Hun fikk svar om at alt var bra. 1,5 år senere fikk hun blødnin-ger, som hun først trodde skyldtes korona-vaksinen, men en ny celleprøve viste celleforandringer. Sjokket var enormt da videre undersøkelser avdekket livmorhalskreft i stadie tre, med spredning til bekkenvegger og lymfeknuter. Etter cellegiftbehandlinger og stråling krympet svulsten, men så fikk Maren tilbakefall i august 2022. Maren lever i dag med uheldredelig kreft, som innebærer videre behandling med cellegift og immun-terapi.

Regranskning av celleprøven fra 2020 viste at den var feiltolket, den viste seg nemlig å ha høy grad av celleforand-ringer. Dersom denne feilen ikke hadde skjedd hadde Maren sitt liv sett helt annerledes ut i dag.

## Klart mål

Hvorfor var det viktig for deg å stå frem med din historie?

– Mål nummer én var å få en sikrere test. Jeg observerte at det var flere arti-kler ute som argumenterte mot å innføre HPV-test. Jeg så også at jeg ikke var den eneste med denne historien. Mange av



Maren lever med uheldredelig livmorhalskreft etter at hennes celleprøve ble feiltolket.

oss yngre med livmorhalskreft har en tilsynelatende normal celleprøve mindre enn tre år før vi fikk kreft. Jeg ønsket å påvirke og sikre dagens testmetoder, samtidig som jeg ville få flere kvinner til å sjekke seg.

### Vant til å dele

På Instagramkontoen @marenwj har Maren i lengre tid delt mye, om prosessen, behandling og tanker rundt det å bli infertil. Etter symptomene kom i 2021 startet hun også Instagramkontoen @wordsbywalvik, hvor hun deler egne dikt, foto og tanker rundt livet, kreften, behandling og døden. Hun har også en egen podkast, Driv, hvor hun deler egne erfaringer og har gjester på besøk som har vært rammet av kriser og gått igjennom livsendrende situasjoner.

– Da jeg vinteren 2022 fikk forespørselen fra TV2 om å være med i «Norge bak fasaden» visste jeg raskt at jeg ønsket å stille opp. Mitt dilemma var at jeg egentlig ikke ønsket å vente så lenge, jeg ønsket jo å rope ut om hva som hadde skjedd, at celleprøven min var feiltolket. Det følte feil å vente. Samtidig var det viktig for meg å nå ut til så mange som mulig, og jeg visste at det kunne bli en større sak av å gjøre det på denne måten. Valget om å vente var vanskelig, men det var riktig.



### Stor pågang

I etterkant av sendingen 9. januar har Maren fått mange henvendelser.

– Etter at episoden ble sluppet har jeg fått mange blikk, anerkjennende kommentarer og flere har stoppet meg på gaten og takket meg. Jeg har fått mellom 600–700 meldinger. Selv om jeg forsøker å svare alle så har det vært flere enn jeg har klart å håndtere. Mesteparten er hyggelige og positive tilbakemeldinger, det er mange som takker meg for at jeg er så åpen. Det har også kommet meldinger fra jenter med lik historie, det treffer meg veldig og det har blitt tydelig for meg at vi er flere enn hva jeg trodde som er i denne situasjonen.

At Marens historie har ført til at andre også har delt og snakket ut i mediene setter hun stor pris på.

– Det er kjempehyggelig at så mange har latt seg påvirke og engasjere av min historie. Jeg håper og tror at vi, sammen, har påvirket mange kvinner til å sjekke seg i tiden som kommer.

### Skuffet over helsemyndighetene

I kjølvannet av episoden var det svært mange medieoppslag rundt feiltolkede celleprøver, mange kvinner var engstelige og følte de ikke kunne stole på livmorhalsprogrammet.

### Hva tenker du om Kreftregisterets håndtering av saken?

– Hvordan Kreftregisteret har møtt dette her har vært både skuffende og sjokkerende. At leder i Kreftregisteret, Giske Ursin, rett og slett har problematisert det at flere kvinner har tatt kontakt for å sjekke seg etter episoden er svært

– Familien min, samboeren min og venninnene mine er min viktigste støtte. Vi har vært flinke til å fokusere på det vanlige. På hverdagens oppturer og nedturer. Kreften har nok også lært meg å gi litt mer blanke i ting. Nå tar jeg litt mer sjanser og er ikke så opptatt av hva folk tenker. Det er på mange måter befriende.

“

**Jeg håper i fremtiden at helse- myndighetene har fokus på å eliminere livmorhalskreft i sine beslutninger.**

Maren

kritikkverdig. Hun burde jo jublet for at flere kvinner nå vil følge livmorhalsprogrammet! I tillegg har Kreftregisteret i stor grad møtt debatten med å pynte på tallene, noe som har forvirret mottaker i større grad enn de trenger å gjøre. I enkelte uttalelser har det nesten blitt lagt frem slik at feilmarginen fra «Norge bak fasaden» var feil. For meg virker det som de visste at de burde gjort mer med dette tidligere. Og så er det veldig sårt å høre at prestisje kan ha vært innblandet i valg av testmetode, og at det derfor har tatt så lang tid å få på plass HPV-test for alle.

### Kommer ikke til å sitte stille i båten

#### Hvordan ser du for deg din involvering fremover?

– Nå sitter jeg jo ganske tett på alt som har med livmorhalskreft å gjøre og jeg kommer til å fortsette å snakke høyt om dette. HPV-testen som nå innføres er bedre enn å kun bli testet med celleprøve, men det er likevel noen svakheter. Først og fremst synes jeg det høres rart ut at man skal «kvalitetssikre» testen med en celleprøve, når man ser at celleprøver har en så stor feilmargin blant unge. Hvorfor bruker man ikke heller bare metoden fra Universitetet i Nord-Norge? I tillegg mener jeg at flere høyrisiko HPV-

virus burde tas på samme alvor som type 16 og 18. Særlig de som er positiv for HPV-virus type 45 og har normal celleprøve burde følges opp igjen innen ett år for å redusere sjansen for feiltolkning. I dagen testsystem vil disse kvinnene få ny oppfølging først om tre år. Det er for lenge.

Jeg håper i fremtiden at helsemyndighetene har fokus på å eliminere livmorhalskreft i sine beslutninger, og legger minimumstiltakene på hylla. Norge ligger langt etter andre land i bekjempelsen av livmorhalskreft, og det er vi flere som lider for.

### Mye følelser og en ny hverdag

Etter at det ble klart at Maren sin celleprøve var blitt feiltolket har hun kjent på mange følelser.

– I starten var jeg utelukkende sint. Jeg hadde gjort akkurat det jeg fikk beskjed om å gjøre. Sinnet har imidlertid gått over i skuffelse og frustrasjon. Men jeg kan ikke gå rundt å være sint eller skuffet hele tiden. Selv om det er viktig for meg å snakke om det som har skjedd, så har jeg akseptert at dette ikke er noe jeg får gjort noe med lenger.

Etter flere cellegiftkurer er hun nå over på immunterapi og Avastin hver tredje uke og forsøker å navigere i en «ny» hverdag.

– Det er rart at jeg må gå på medisiner resten av livet. Nå er jeg i en fase hvor jeg forsøker å finne ut hvordan den nye normale hverdagen min skal være. Jeg har aldri vært i den situasjonen der jeg er nå. Jeg må heie på kroppen min egentlig. Jeg kjenner at jeg ikke har noe å tape på å være positiv, selv om det er noe man må øve seg på. Å tenke positivt. Det viktigste for meg er å gjøre ting som tar fokuset og gir mening. Jeg vil reise og se verden, og jeg må gjøre det nå, for jeg vet ikke når det kommer et nytt tilbakefall.

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

REFUSJONSORDNINGEN



### Maren har flere saker hun engasjerer seg for, blant annet parykkrefusjonsordningen, som stopper for henne når hun fyller 30 år.

I dag er reglene slik at personer under 30 år kan få dekket to individuelt tilpassede parykker/ektehårsparykker eller seks syntetiske parykker per kalenderår uten hensyn til stønadsgrensen. Er du over 30 år så gis støtte til en eller flere parykker eller hodeplagg inntil 5 885 kroner per kalenderår, noe som er langt fra summen på en ektehårsparykk.

– Jeg syns det er ubegripelig at forskjellene er så store etter fylte 30. Hår er

for mange en viktig del av identiteten, og med parykk kan det bli enklere å fungere mer normalt i en hverdag som plutselig ser helt annerledes ut. Derfor mener jeg at aldersgrensen på 30 år bør heves betraktelig. Summen som i dag tilbys de over 30 er ikke nok til å dekke en syntetisk, brukt parykk en gang, så her må det endring til.

# Hvorfor har ikke helsemyndighetene endret testmetode før?

**Leder i Gynkreftforeningen er tydelig på at Kreftregisteret burde endret systemet for livmorhalsprøver tidligere. – Helsemyndighetene må gå i seg selv, de har hatt kunnskapen, men vi undrer om ikke prestisje i valg av testmetode har stått i veien for en raskest mulig endring i av systemet, sier Siri Berg.**

**J**a, hvorfor har det egentlig tatt så lang tid å endre testmetode, når man har vært klar over at celleprøvene hadde en feilmargin? Og hvorfor har ikke Kreftregisteret gjort som ved UNN, der de gjennom flere år har kvalitetssikret alle celleprøver? Vi har tatt en prat med Giske Ursin, leder i Kreftregisteret, og Sveinung Wergeland Sørbye, overlege ved Avdeling for klinisk patologi ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

## **Når ble Kreftregisteret først klar over at det var feilmarginer ved tolkning av celleprøver?**

– Det vil alltid være feilmarginer med tester som brukes i screening og i helsevesenet. Så dette har alltid vært

kjent. Hele poenget med et screeningprogram er å «sile» ut de som har størst sannsynlighet for å ha en sykdom, blant en befolkning der de aller, aller fleste er symptomfrie og ellers friske kvinner. En screeningprøve skal fange opp de som har høyest risiko for å utvikle kreft – men det vil alltid være noen som glipper. Dette kommer også til å være tilfellet med HPV-testen som nå innføres for alle aldersgrupper. Derfor er det så viktig at kvinnene tar kontakt med lege og blir undersøkt dersom de opplever symptomer og plager, som vedvarende smerter, uregelmessige blødninger eller unormal utflod. Både dette, og det faktum at ingen test er 100 prosent sikker informerer vi om i invitasjonsbrevene vi sender til kvinnene, på våre nettsider, og i offentligheten ellers, blant annet gjennom oppslag i pressen, sier Giske Ursin.

Ursin forklarer at laboratoriene nok har hatt fokus på å eliminere feilmargin hele tiden. Hun viser til tallene i Kreft-

registeret som tyder på at feilmarginene har falt fra 10 år tilbake, fra i overkant av 2 per 10 000 til dagens mellom 1 og 2 av 10 000. Hun håper at med HPV-test for alle aldersgrupper så vil man komme under 1.

Ursin forteller at de siste årene er det fra Livmorhalsprogrammets side gjort en rekke tiltak for å heve kvaliteten i hele screeningprogrammet:

- De regionale helseforetakene har redusert antall laboratorier som utfører analyser, noe som sikrer et visst prøvevolum i hvert laboratorium
- Laboratoriene anmodes om å følge Livmorhalsprogrammets kvalitetsmanual og mottar flere resultater og tilbakemeldinger
- Laboratoriene kan få tilgang til kvinnens prøvehistorikk fra Kreftregisteret, uavhengig av hvor i landet hun tidligere har testet seg
- HPV-testing i tilfeller der kvinnen har symptomer
- Mer fokus og opplæring på å ta prøven riktig

Når man har vært klar over feiltolkning av celleprøver – hvorfor har det ikke blitt gjort noe med dette tidligere?

– Det har, som sagt, vært gjort en rekke tiltak for å redusere feilmarginen. Feilmarginen er da også noe lavere enn for 10 år siden. Samtidig er vi dessverre nødt til å erkjenne at i et screeningprogram vil det alltid være noe som glipper, og noen som ikke fanges opp. Dette er fryktelig for dem som har gjort alt de har fått anbefaling om, og har deltatt i screeningen – og det er også noe av det



Giske Ursin, leder i Kreftregisteret.

I store deler av januar hersket det stor usikkerhet rundt tallene som ble formidlet når det kom til antall feiltolkede celleprøver og feilmargin. Noen steder ble det operert med en feilmargin på 50 prosent gale prøvesvar på alle livmorhalsprøver som blir tatt. Dette stemmer ikke! Korrekt er en feilmargin på 0,01-0,02 prosent, som innebærer at når 10 000 kvinner får beskjed om at livmorhalsprøven ser normal ut, så vil 1 til 2 av disse kvinner likevel få en livmorhalskreftdiagnose i tiden før neste screeningrunde.

verste for alle oss som jobber med dette området. Men fortsatt er det mest risikable å ikke delta, og de fleste som får, og ikke minst som dør av livmorhalskreft, har altså ikke møtt til screening.

**Sveinung Wergeland Sørbye, ved Universitetssykehuset Nord-Norge har gjennom mange år gjennomført kvalitetssikring av celleprøver, hvorfor er ikke dette blitt gjort nasjonalt når man var klar over feilmargin?**

– Ved UNN har de drevet et prosjekt hvor testen i all hovedsak ble dekket av et privat firma. Etter det vi skjønner har 100 000 av 120 000 testene som er tatt blitt dekket av et privat firma mot at firmaet skulle få kunnskap om testen, sier Ursin.

– Det er overraskende for oss at et samarbeid mellom helsetjenesten og norsk helsenæring møter så stor mot-



Sveinung Wergeland Sørbye, overlege ved Avdeling for klinisk patologi ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

stand og er gjenstand for kritikk. I dette tilfelle har man i fellesskap utviklet kunnskap, samlet erfaring og tatt i bruk ny norsk teknologi, som kommer

ANNONSE

**Ønsker du en «second opinion»?**

En fornyet vurdering fra en annen spesialist kan gi økt trygghet for at du har fått rett diagnose og behandling.

Kontakt Aleris Kreftsenter på 22 54 11 78

Medisinsk ansvarlig  
Naeem Zahid

**Aleris**

pasientene direkte til gode. En formell avtale ligger til grunn for samarbeidet, og det er heller ikke gitt noen form for kompensasjon fra privat aktør til avdelingen, utover dekning av testreagenser, svarer Wergeland Sørbye.

– Vi har ikke noe imot forsknings-samarbeid med industri, men slike prosjekter må foregå innenfor vanlige rammer for medisinsk forskning inkludert informert samtykke fra deltakerne, svarer Ursin. Testen de har brukt er ikke godkjent i programmet verken for kvalitetssikring eller vanlig drift. Dette er heller ikke en kvalitetssikring det er evidens for, eller som andre land bruker. Dette er dermed ikke en løsning som er aktuell for et landsomfattende, offentlig program, sier Ursin.

– Det er viktig å klargjøre at det ikke er noen HPV-tester som er godkjent til kvalitetssikringsformål av normale celleprøver i programmet. Livmorhalsprogrammet har satt kriterier for HPV-tester som enten skal benyttes alene i screening (primærscreening), eller som en oppfølgende test til unormale celleprøver (triage). Vårt prosjekt har kvalitetssikret normale celleprøver, som er analysert i henhold til dagens program, med en tilleggstest (HPV mRNA-test), som kun fanger opp de 3 HPV-virusene som er viktigst for utvikling av livmorhalskreft hos de yngste kvinnene. Det gir ingen økt risiko for overbehandling, men er en ekstra sikkerhet for de kvinnene som har en påviselig økt risiko for utvikling av celleforandringer. Testen er CE-merket og ISO-godkjent til bruk i helse-tjeneste av både norske og europeiske helsemyndigheter. Testen har vært i bruk siden 2013, der over 150 000 analyser er utført. Foreløpig foreligger det to norske vitenskapelige publikasjoner på materialet, der alle data er tilgjengelig om Kreftregisteret hadde ønsket å gjøre en ytterligere vitenskapelig evaluering, gitt deres mandat å arbeide aktivt for å øke kvaliteten og forbedre Livmorhalsprogrammet, forklarer Wergeland Sørbye.

– Det å bruke to tester vil alltid gjøre at man fanger opp flere positive enn én test alene, sier Ursin.

Hun presiserer at det ikke er Kreftregisteret som evaluerer ulike metoder, og at i dette tilfellet har Helsedirekto-

ratet sørget for at Folkehelseinstituttet har gjort en evaluering. Den konkluderte med at det ikke var evidens for denne spesifikke kvalitetssikringen.

#### **– Kunne det likevel vært gjort mer kvalitetssikring?**

– Kreftregisteret har i dag en rekke anbefalinger, men i hvilken grad laboratoriene følger anbefalingene varierer. Laboratoriene har i dag forskjellige typer kvalitetssikring, og noen bruker også automatisert screening, noe som fjerner subjektiviteten ved tolkning i mikroskop. Kvalitetssikring av hvordan en celleprøve vurderes i mikroskop er viktig, og vil også være viktig fremover, ettersom det fortsatt er celleprøven som vil avgjøre om kvinnen skal utredes videre. Det ligger her et stort ansvar på laboratoriene, sier Ursin.

– Det er krevende å vurdere celleprøver i mikroskop, og det er en ansvarsfull og tidkrevende oppgave. Ved vår avdeling, anser vi at det er vårt ansvar som utøvende profesjon å sikre nøyaktig diagnostikk, og det er betryggende at Kreftregisteret deler dette fokuset for fremtiden. Imidlertid er dagens praksis for å kvalitetssikre diagnostikk av celleprøver ved norske laboratorier ikke standardisert, og heller ikke en del av programmet. Det bør være rom for å forbedre eksisterende rutiner for å nå vårt felles mål, å forebygge flest mulig tilfeller av livmorhalskreft ved å ta i bruk tilgjengelig teknologi, svarer Wergeland Sørbye.

#### **Hvorfor har det tatt så lang tid å endre testmetode og innføre HPV-test?**

– Det har hele tiden vært planen å innføre den nye HPV-testen gradvis og kontrollert, for å sikre at alle ledd i kjeden henger med, og at det ikke blir overbelastninger eller uforutsette konsekvenser av innføringen noen steder. For noen laboratorier har disse prosessene tatt noen lengre tid enn man kunne ønske – og på toppen av det hele kommer elementer som ligger utenfor Livmorhalsprogrammets kontroll, som innføringen av nytt IT-system i laboratoriene i Helse Sør-Øst, samt en pandemi

som til tider har gjort at laboratorie-kapasitet måtte dreies over i andre retninger. Når det gjelder de yngste aldersgruppene, og særlig de aller yngste, 25–30 år, så har det vært kontroversielt internasjonalt om HPV-test er riktig screeningmetode. HPV-infeksjoner er nemlig svært vanlige i denne aldersgruppen, og hos de aller fleste går infeksjonen tilbake av seg selv. Med en HPV-test kan det være risiko for at mange får oppfølging og en behandling de ikke egentlig hadde trengt. EU-retningslinjene som kom før jul, anbefaler nå HPV-testing fra 30 års alder. Nå blir Norge blant de første landene som også innfører testen for den aller yngste gruppen – og det gjør vi fordi det har vært en økning av HPV-smitte blant ikke-vaksinerte unge kvinner, samtidig som den typen livmorhalskreft vi særlig har sett en økning av i Norge (adenokarsinom) er en type som det er særlig vanskelig å fange opp med en celleprøve, fordi den typisk sitter så langt opp i livmorhalsen. I tillegg er nå de første kullene som har fått HPV-vaksine i barnevaksinasjonsprogrammet kommet inn i screeningalder, og da egner den tradisjonelle celleprøven seg i mindre grad, avslutter Ursin.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE  
FOTO: PRIVAT

#### **RESULTATER FRA UNN:**

**Ved UNN benyttes HPV mRNA test ved regramskning. De startet kvalitetssikring av alle celleprøver i 2016, og har så langt testet 97 000. 869 kvinner hadde normal celleprøve og positiv HPV mRNA test (0,9 %). Rescreening ga endret diagnose for 223 kvinner. De har så langt avdekket 150 tilfeller av CIN2+ inkludert seks tilfeller av livmorhalskreft.**



# 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.



## #KJENNETTER 2023

Gjennom januarmåned markerte Gynkreftforeningen kjennetter-kampanjen vår. Med #kjennetter er målet vårt å drive folkeopplysning på hva symptomene på gynekologisk kreft er, spre informasjon om de forskjellige gynekologiske kreftformene og ikke minst; få flere kvinner til å kjenne etter, oppsøke lege ved endringer eller ubehag i underlivet og kreve en gynekologisk undersøkelse.

I tillegg til årsmøter og annen medlemsaktivitet var lokallagene godt synlige gjennom januar, blant annet på stand mange steder rundt i landet 10. januar, samt i mangfoldige medieoppslag i nasjonal og lokal presse.

På alle standene i regi av lokallag ble det solgt #kjennetter-armbånd, dette har vi laget i samarbeid med KreftKompasset. Armbåndene kan kjøpes i nettbutikken til Kreftkompasset [www.kreftkompasset.no/butikk](http://www.kreftkompasset.no/butikk)



### Østfold lokallag



### Bergen og omegn lokallag

Vi markerte #kjennetter-kampanjen ved at tre fra styret samt et medlem stod på stand på Høgskolen i Vestland i Bergen 10 januar. Ikledd våre flotte lilla og hvite T skjorter delte vi ut brosjyrer og opplevde virkelig at vi lykkes med å få ut vårt viktige budskap om å kjenne etter.

På Høgskolen i Vestland traff vi mange flotte studenter, vi fikk gode samtaler med mange og sett i et informasjonsperspektiv ble dette en flott dag der vi nådde mange unge voksne.

Vi markedsførte også vår nye fine lilla sløyfe. Styret valgte å gi alle ansatte ved Kvinneklinikken på Haukeland sløyfen, så nå håper vi at alle som møter de fantastiske flotte ansatte på Kvinneklinikken får se at de bærer sløyfen vår med stolthet og er med å synliggjøre oss!

Lokallaget hadde stand på Storbymen i Sarpsborg 10. januar hvor vi solgte foreningens nye lilla sløyfe og #kjennetter-armbånd. Vi delte ut masse brosjyrer og vi fikk også vervet noen nye medlemmer. Vi snakket med mange hyggelige mennesker, informerte om hvor viktig det er å sjekke seg med celleprøve og å følge Livmorhalsprogrammet når man får innkalling. Vi la også vekt på om hvor viktig det er å samtidig ta en full gynekologisk undersøkelse med innvendig ultralyd for å utelukke andre kreftformer i underlivet.

### Harstad og omegn lokallag

10. januar var vi i styret på et lokalt kjøpesenter for å markere #kjennetter i Harstad. Vi hadde stand på Sjøkanten senter og hadde laget en quiz om gynkreft, med premier fra lokalt næringsliv. Vi hadde med oss lilla sløyfer og #kjennetter-armbånd som vi solgte. En journalist fra Harstad Tidende kom også for å intervju oss og vi fikk masse positiv respons på den jobben vi gjør for å fremme gynkreft-saken.

30. januar hadde vi årsmøte i lokallaget og med ti deltakere. Etterpå hadde vi medlemsmøte med kaffe og kake der vi kom med forslag til vårprogrammet, samt nye ideer til aktiviteter.

3. februar var vi med på å markere Verdens Kreftdag på torget i Harstad sentrum med Kreftforeningen og andre pasientforeninger.

5. februar ble vår lokallagsleder intervjuet av Dagbladet angående at det nå startes opp med HVP-testing av celleprøver fra 25 år, og viktigheten av å kjenne etter.



## Stavanger og omegn lokallag



10. januar var styret i lokallaget stand på 4AC på Stavanger Universitetssykehus (SUS) for å markere #kjennetter-kampanjen. Her kom både veteraner i faget, nyutdannede og velkjente leger innom sammen med ventende damer og pasienter på vei ut. Det ble kø foran kiosken og artikler ble delt ut og solgt. Enkelte valgte å svare på quiz på latin da de tok 'testen' med på kontoret. Vi regner med at akkurat den var riktig, andre gjettet og mange fikk alt riktig. Tusen takk til Harstad lokallag ved Mette for lån av quiz. Det har blitt snakket mye om denne dagen i ettertid og hvor kjekt det var. Dette skal vi gjenta! I forbindelse med #kjennetter har også flere i lokallagsstyret latt seg intervjuet i flere forskjellige medier.

*Samtidig som vi var på SUS fikk vi endelig opp rammen på venterommet. Her endrer vi kanskje innhold etter hvert, men endelig har vi informasjon og lenke til innmelding, akkurat i blikkfang på avdelingen der vi alle sitter og venter på legevisitten.*

Vi har også hatt årsmøte og medlemskveld på Vardesenteret på SUS 30. januar. Dette resulterte i flere medlemmer i styret, supre planer fremover og vi gleder oss alle til resten av 2023.

Vi minner om vår Facebookside «Gynkreftforeningen Stavanger og omegn» der spennende og nyttig informasjon blir lagt ut slik at våre medlemmer i lokallaget ikke får for mange e-poster.

## Trøndelag lokallag

I Trøndelag arrangerte lokallaget flere #kjennetter-dager. Vi var på Røros 11. januar og i Trondheim 8. februar. Lokallaget har også avholdt årsmøte 8. februar, med 11 medlemmer til stede, og er galde for å ha fått inn et nytt varamedlem, Ann Kristin Stormo fra Levanger.



Lokallaget sto på stand på Sørlandet sykehus i Kristiansand for å markere #kjennetter 10. januar. Fra venstre: kreftkoordinator Inger Kloumann, fra lokallaget: Jorun N. Stallemo, Lisbeth Westergren og Ann Karin Voie og overlege Ingvild Vistad.

## Vestfold og Telemark lokallag

Lokallaget avholdt årsmøte 8. februar, da det sittende styret ikke ønsket gjenvalg så vi etter nye styremedlemmer, men i og med at det ikke var andre som meldte seg så sa to av tre fra styret ja til å fortsette videre ett år. Lise Dean fortsetter videre som leder og Silje Hirth Runå som sekretær. Det vil kanskje bli noe mindre aktivitet det kommende året, med fokus på å verve medlemmer inn i styret. Vi vil også fortsette å dele ut informasjons poser med giveaways til sykehuset i Vestfold og sykehuset i Telemark da vi har veldig gode tilbakemeldinger på disse. Vi skal begge delta på landsmøtet til foreningen i Kristiansand i april og ser veldig frem til det.

## Oslo og Akershus lokallag

Lokallaget sto på stand på Oslo Sentralbanestasjon 10. januar. 16. februar arrangerte lokallaget årsmøte i Oslo med faglig innlegg av Helle Aanensen fra Aktiv mot kreft, hvor temaet var hverdagsaktivitetet.



# 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, overlege Olesya Solheim ved Oslo Universitetssykehus, på de henvendelsene som kommer inn.**



## SPØRSMÅL:

– Jeg fikk påvist HPV-virus høyrisiko for et år siden, nå har jeg tatt ny celleprøve og som viste at jeg ikke har noen celleforandringer, vil det si at HPV-viruset er ute av kroppen? Blir man helt kvitt HPV-virus?

## OLESYA SVARER:

– Man blir infisert med HPV en gang for alltid, det er ikke mulig å få det ut av kroppen. Men ikke alle har plager av HPV. Så lenge du ikke har celleforandringer og følger anbefalt kontrollopplegg er det ingen grunn til bekymring.

## SPØRSMÅL:

– Skal man ta celleprøve og HPV-test etter eggstokkreft, når livmorchalsen er fjernet? Kan man utvikle celleforandringer når livmorchals er fjernet, eller er den risikoen borte?

## 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. Gynekforeningen 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.



## OLESYA SVARER:

– Man anbefaler ikke å ta celleprøve etter fjerning av livmortalappen fordi det da ikke er noe igjen som kan utvikle celleforandringer. Pasienter som har hatt høy-risiko HPV-virus eller hatt plager i form av infeksjoner, alvorlige celleforandringer i livmortalappen, kan diskutere kontrollopplegg med en gynekolog.

## SPØRSMÅL:

– Kan en gynekolog ved å ta innvendig ultralyd se om man har livmorchalskreft?

## OLESYA SVARER:

– Man pleier å oppdage livmorchalskreft ved en gynekologisk undersøkelse, men man bør alltid ta celleprøve for å kunne bekrefte det.

## SPØRSMÅL:

– Jeg har fjernet livmoren på grunn av blødninger og endometriose Vil jeg kunne få HPV selv om livmoren og livmorchalsen er fjernet? Og vil jeg være utsatt for å kunne utvikle kreft i underlivet?

## OLESYA SVARER:

– Man er ikke redd for selve HPV som de fleste voksne mennesker som har debutert seksuelt har, men for celleforandringer som HPV kan forårsake, først og fremst i livmorchalsen. Siden du har aldri hatt celleforandringer før og har fjernet livmorchals trenger du ikke å bekymre deg for HPV. Men siden du har endometriose og beholdt ovariene vil jeg anbefale deg å gå til kontroller hos egen gynekolog for å passe på at eggstokkene fungerer bra.

## SPØRSMÅL:

– Jeg fikk fjernet livmor og eggstokker for 10 år siden på grunn av livmorkreft. Nå er jeg 52 år. Jeg leser at produksjon av østrogen er viktig for hele helsen, som smøring av ledd, forebygge demens og så videre. Ettersom jeg ikke kan ta østrogen-tilskudd – er det noe jeg kan gjøre for å sikre min alderdom?

## OLESYA SVARER:

– Dette spørsmålet bør du adressere til din behandlede lege. En del av krefttypene i livmor er hormon-avhengige, dermed kan tilskudd av østrogen fører til tilbakefall. Så lenge pasientene ikke har store overgangsplager etter operasjon, lever sunt og holder seg fysisk aktive og er i naturlig overgangsalder som du er, anbefaler jeg ikke hormontilskudd.

## SPØRSMÅL:

– Jeg er 50 år og har nettopp blitt radikalt operert for livmor- og eggstokkreft. Har fått beskjed om at jeg ikke kan ta østrogen for å lette overgangsplager på grunn av krefttypen. Per i dag har jeg håndterbare hetetokter, men føler økende grad av mental trøtthet og perioder med nedstemthet. Hva kan jeg gjøre?

## OLESYA SVARER:

– Det er ikke farlig å forsøke hormontilskudd i en begrenset periode for å lindre plagene, men dette bør diskuteres med din behandlede lege.

**På nettsiden har vi også tjenesten «Spør sexologen» som besvares av sexolog Gunhild Næss.**

# Velkommen til landsmøte og kunnskapsdager

21. til 23. april 2023 inviterer Gynkreftforeningen sine medlemmer til landsmøte og kunnskapsdager på Bystranda hotell i Kristiansand.

## FREDAG 21. APRIL

1700–1800: REGISTRERING

1800–2000: LANDSMØTE

2015: MIDDAG

## LØRDAG 22. APRIL

0915–1000  
MEDISINSK YOGA

Helsebringende start på dagen. Medisinsk yoga kan gjennomføres uten noen form for forberedelse eller annet enn vanlige klær. Ved sertifisert mediyogainstruktør Linda Hvidsten.



PÅMELDING PÅ  
[WWW.GYNKREFTFORENINGEN.NO](http://WWW.GYNKREFTFORENINGEN.NO)

Se informasjon på våre nettsider om påmelding.

Det vil være en egenandel på kroner 1000 som dekker opphold, seminar og alle måltider fra fredag til lørdag. Se våre nettsider for mer informasjon om dette og tilbud om kompensasjonsordning for høye reiseutgifter.

Det vil også være mulig å følge det faglige programmet på lørdagen på nett. Se også nettsiden for påmelding til dette.

### 1000–1010 : VELKOMMEN

Siri Berg ønsker velkommen til Kunnskapsdager

### 1010–1100 OPPFØLGING ETTER BEHANDLING

Overlege Ingvild Vistad Sørlandets sykehus, Kristiansand presenterer sitt arbeid med LETSGO -studien hvor hun blant annet har sett på hvordan gynkreftpasienter kan følges opp på en best mulig måte etter behandling. Hun kommer også inn på hva som er behandlingstilbudene hvis man får tilbakefall.

1100–1115 // Pause

### 1115–1200 FORSKNING PÅ GYNEKOLOGISK KREFT

De siste årene har vi fått flere fantastiske nyheter når det gjelder nye behandlingstilbud for gynekologisk kreft, og ny forskning pågår som vi også kan få se resultatene av de neste årene. Ingvild Vistad gir oss et overblikk over nyhetene, og hva det kan bety for de som trenger behandling i dag.

### 1200–1300 SEKSUELL HELSE ETTER BEHANDLING

Hva med seksualiteten etter behandling for gynekologisk kreft? Sexolog Anita Paulsen gir en innføring i dette og snakker også om sitt forskningsprosjekt på temaet. Hun vil også presentere enkelte hjelpemidler som dekkes av NAV

### 1300–1430: LUNSJ

### 1430–1515 HORMONBEHANDLING ETTER GJENNOMGÅTT KREFTBEHANDLING

Ved overlege Astrid H. Liavaag, Sørlandets sykehus, Arendal sykehus.

### 1515–1545 SPØR GYNEKOLOGEN

Astrid H. Liavaag var den første som frivillig stilte opp og svarte på spørsmål fra gynkreftpasienter via Gynkreftforeningens nettside i 2011. Nå stiller hun opp igjen og svarer på spørsmål fra deltakerne.

1545–1600 // Pause

### 1600–1645 ERFARINGSUTVEKSLING

Deltakerne deler sine refleksjoner og tanker fra egen behandling og det de har opplevd på konferansen. Vi deler inn i fire grupper: Livmorkreft, Livmorhalskreft, Eggstokkreft, Ytre kjønnsorgan/sjeldne diagnoser.

### 1645–1730: TILBUD OM BYSIGHTSEEING MED TOG OG GUIDE

1930: FESTMIDDAG MED UNDERHOLDNING

## SØNDAG 23. APRIL

### 1000–1030 HVIKLE KRAV SKAL VI SETTE TIL DEN KOMMUNALE KREFTOMSORGEN?

Ved distriktssjef Geir Osmund Wehus i Kreftforeningen.

### 1030–1130 GUTTA PÅ TUR – FOR GYNKREFTSAKEN

Jan Kåre Heiberg ble enkemann etter at kona Marthe døde av livmorhalskreft. Han har i tiden etter gjort mye for å skape oppmerksomhet rundt gynekologisk kreft, og har en gripende fortelling som også får oss til å få øynene opp for pårørendes situasjon.

1130–1200 // Pause

### 1200–1245 HVA MENER MEDLEMMENE

Siri Berg presenterer resultatet fra Gynkreftforeningens medlemsundersøkelse. Her kommer hun spesielt inn på temaet senskader.

1245–1300: AVSLUTNING

1300: LUNSJ FØR AVREISE

# Ikke noe å skjule

**Lan Kim Khuu skygger ikke banen for å vise seg naken, hvis det kan hjelpe andre kvinner å føle mindre skam. Håpet er å gjøre sykdommen mindre tabubelagt.**

Savnet etter en likeperson var stor da Lan Kim Khuu i 2018 ble diagnostisert med brystkreft med genfeil. Hun måtte fjerne begge brystene og eggstokkene som følge av BRCA2-mutasjon.

– Diagnosen var helt uvirkelig for meg, spesielt fordi det ikke har vært noe kreft i familien før. Å ha en likeperson kunne vært betryggende i en sånn situasjon. Å høre andres erfaringer og hva de har gått igjennom har stor verdi. Det kan gi et innblikk i hva man kan vente seg av behandlinger og bivirkninger, sier Lan Kim Khuu.

Hun er nettopp ferdig med kursing for å bli likeperson, og gleder seg til å gå inn i rollen som samtalepartner for andre gynekreframmede.

– På kurset møtte jeg så mange flotte damer! Å få høre alle erfaringene de har gjort seg gir også meg større kompetanse når jeg nå skal snakke med andre, sier Khuu.

*– Hvordan skiller samtaler med en likeperson seg fra samtaler med ens nærmeste?*

– Å snakke med en likeperson vil bringe med seg større forståelse. Det er vanskelig for en som ikke selv har gått igjennom cellegift å vite hva det går ut på. Man vil gjerne skjerme sin dårlige form for de nærmeste pårørende, spesielt hvis man har barn. Det trenger man ikke overfor en likeperson, da kan man si akkurat det man føler.

*– Er det noen spesielle egenskaper som kommer godt med i rollen som likeperson?*

– Man må være flink til å lytte og ta seg tid til det. Som likeperson må du la

den andre få komme til med sin historie, og selv tre ut av fokus. Hvis det derimot faller seg naturlig å fortelle sin egen historie i løpet av en samtale, kan man det, men det er viktig å huske at det er den andre som skal få «tømme seg».

Khuu beskriver seg som en positiv person, selv når ting røyner på. En holdning hun tror kommer godt med i rollen som likeperson.

– Jeg har hatt 20 runder med cellegift, og 15 runder med strålebehandling etter at jeg fjernet bystene og eggstokkene. I juni hadde jeg enda en stor operasjon, der nye bryster ble laget av magefettet mitt. Å holde på håpet og livsgleden i krevende perioder, er noe jeg kan si noe om.

“

**Som likeperson må du la den andre få komme til med sin historie, og selv tre ut av fokus.**

*– Hvordan kan man få flere til å benytte seg av likepersontjenesten?*

– Man burde lage skriv som informerer om likepersontjenesten på forskjellig språk. Jeg er opprinnelig fra Vietnam og



Lan Kim Khuu er nettopp ferdig med kursing for å bli likeperson, og gleder seg til å gå inn i rollen som samtalepartner for andre gynekreframmede.

håper å kunne få bruk for min språkkompetanse i møte med flere. Jeg var med i Rosa sløyfe-aksjonen i fjor, der jeg bokstavelig talt blottla meg på film og viste meg helt naken. Jeg nølte ikke, selv om jeg egentlig er ganske forfengelig av meg. Hvis min historie og erfaringer kan hjelpe andre kvinner og få dem til å føle mindre skam, gjør jeg hva som helst for det. Håpet er å gjøre slik sykdom mindre tabubelagt, og noe man ikke skal føle et behov for å skjule. Det er ikke din skyld at du blir rammet, påpeker Khuu.

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 og ansvarlig for brukervedvirkning	Beate Steen Nilsen	beatenilsen68@Outlook.com	45 27 81 89
Medlem	Mette Dischington	Mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Varamedlem	Tone Nikolaisen	tone78@gmail.com	90 08 02 68
Varamedlem	May Sletten	slettanm@gmail.com	41 37 37 13
Varamedlem	Ingunn Langeland	Ingunn.langeland@kvamnet.no	41 22 82 92

## LOKALLAG

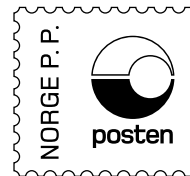
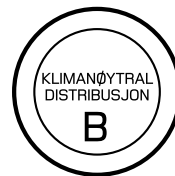
Agder lokallag	Jorun Nilsen Stallemo	agder@gynkreftforeningen.no	97 54 42 85
Bergen og omegn	Vibeke Øvrebø	bergen@gynkreftforeningen.no	41 65 23 17
Harstad og omegn	Mette Dischington	mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Møre og Romsdal		moreogromsdal@gynkreftforeningen.no	
Oslo og Akershus	Katrine Kopperud Eriksen	kattkopp@hotmail.no	99 23 36 23
Telemark og Vestfold	Lise Dean	lise.j.dean@gmail.com	98 90 10 93
Tromsø	Marte Engevik	marte.engevik@gmail.com	92 84 18 92
Trøndelag	Ingerd Sandvik	ingerd-s@online.no	90 29 97 08
Stavanger og omegn	Tone Nikolaisen	stavanger@gynkreftforeningen.no	90 08 02 68
Østfold	Eva Anita Kantor	anitakan@online.no	93 03 86 02

## LIKEPERSONER

Reidun Westergren	4640 Søgne	Agder	reiwes@hotmail.com	90 54 50 78
Kate Lindland Johnsrud	4521 Lindesnes	Agder	katejoh@hotmail.no	91 87 94 14
Lisbeth Westergren	4820 Froland	Agder	Lisbeth.Westergren64@gmail.com	47 02 64 90
Jorunn Nilsen Stallemo	4514 Mandal	Agder	Jorun@stallemo.com	97 54 42 85
Wenche Jæger	5227 Nesttun	Bergen og omegn	w-jaeger@online.no	90 23 77 52
Hege Brekkvassmo	3300 Hokksund	Buskerud	brekkvassmo@gmail.com	93 22 11 11
Lillian Lunde	2387 Brumunddal	Hedmark	lilllje@online.no	97 17 58 14
Laila Fredhjem	2422 Nybergsund	Hedmark	lfredhje@bbnett.no	62 45 33 70
Sidsel Korsvoll	1394 Nesbru	Oslo/Akershus	sidsel.korsvoll@gmail.com	92 22 88 52
Mette Marie Ege	1177 Oslo	Oslo/Akershus	mette.m.ege@gmail.com	97 52 55 53
Marit Holm Mathisen	1160 Oslo	Oslo/Akershus	maritholmmathisen@gmail.com	90 93 77 40
Dorthe Bekkengen	0681 Oslo	Oslo/Akershus	deb_91_@hotmail.com	92 09 83 87
Marit Høgås	2019 Skedsmokorset	Oslo/Akershus	marithogas@gmail.com	93 00 18 05
Solvor Bye Tellefsen	1258 Oslo	Oslo/Akershus	solvor.b.tellefsen@gmail.com	98 86 28 83
Eli Flom	0678 Oslo	Oslo/Akershus	Eliflom@gmail.com	99 42 89 96
Christina Hassel	0564 Oslo	Oslo/Akershus	hassel.christina1@gmail.com	47 61 31 99
Inger Klevstrand	0165 Oslo	Oslo/Akershus	inger.e.klevstrand@gmail.com	61 25 06 33
Lan Kim Khuu	1051 Oslo	Oslo/Akershus	Lanki@online.no	91 12 22 23
Kim Hong Khuu	0672 Oslo	Oslo/Akershus	Kimbonty@hotmail.com	95 75 54 58
Sandra Zagheri	1481 Hagan	Oslo/Akershus	sandrazagheri@gmail.com	94 10 57 58
Janniche Jensen Kolbergsrud	1389 Heggedal	Oslo/Akershus	jkolbergsrud@gmail.com	97 65 07 29
Lene Østlien	2830 Raufoss	Oppland	leneo28@hotmail.com	97 43 32 67
Ingunn K. Leikanger	6080 Herøy	Møre og Romsdal	ik-leik@outlook.com	95 79 56 37
Ingunn Eike	4010 Stavanger	Rogaland	ingunn.eike1@lyse.net	98 82 47 56
Kristin Mohn	4321 Sandnes	Rogaland	kristin.mohn@hotmail.com	90 51 54 67
Anne Lene Heldal	3740 Skien	Telemark	Anne.Lene.Heldal@skien.kommune.no	99 25 88 01
Ragnhild Kristiansen	9450 Hamnvik	Troms	rgnhldkristiansen@yahoo.no	41 63 87 89
Eli Annie Moursund	9404 Harstad	Troms	super_tante_19@hotmail.com	95 88 10 40
Elisabeth Sjøblom	9180 Skjervøy	Troms	elisabeth.sjoebloom@gmail.com	95 99 50 28
Astrid Loe Johansen	7033 Trondheim	Trøndelag	astridlj@online.no	91 19 93 09
Inger Stadsvik	7037 Trondheim	Trøndelag	inger.stadsvik@hotmail.com	92 88 83 82
Brit Lindebrekke	7036 Trondheim	Trøndelag	brit.lindebrekke@gmail.com	48 09 58 91
Elisabeth Tronstad	7713 Steinkjer	Trøndelag	elisabeth.kvam.tronstad@outlook.com	90 68 35 55
Siri Berg	7021 Trøndelag	Trøndelag	siriberg48@gmail.com	91 15 20 36
Eva Kantor	1679 Kråkerøy	Østfold	anitakan@online.no	93 03 86 02
Erna Hogrenning	1526 Moss	Østfold	erna.hogrenning@hotmail.com	90 03 66 49
Beate Nilsen	1784 Halden	Østfold	beatenilsen68@outlook.com	45 27 81 89
Sissel Orhaug	1613 Fredrikstad	Østfold	sisseorh@online.no	90 07 65 28

## LIKEPERSONER MED BAKGRUNN SOM PÅRØRENDE

Charlotte W. Knudsen	4824 Arendal	Agder	charlotte-knudsen@hotmail.com	46 54 55 50
Elin Harriet Eilertsen	1653 Sellebakk	Østfold	elin-harriet@hotmail.com	92 06 43 08



Returadresse  
Gynkreftforeningen  
Rosenkranz' gate 7  
0159 Oslo

## #kjennetter! Viktigere enn noen gang

**Ragnfrid Ylvisåker (44 år) var døden nær før hun ble tatt på alvor. Gang på gang ble hun avfeid av helsevesenet til tross for alvorlige symptomer. Da hun til slutt ble diagnostisert med eggstokkreft hadde svulsten vokst til 24 cm.**

– Mitt forløp opp mot diagnosen, og ikke minst hvordan jeg ble møtt av både fastlege, legevakt og lokalsykehus var traumatiserende. Uten mine pårørende hadde jeg ikke vært her i dag. Jeg er skremt over hvor mye makt enkelte helsepersonell kan ha, og hvordan dette kan bidra til at man ikke får den hjelpen man trenger. Lytt til oss og send oss videre, ikke fortell oss at noe er normalt når vi kjenner så sterkt at det overhodet ikke er det, sier hun.

Historien til Ragnfrid kan du lese på nettsiden til Gynkreftforeningen. I januar brakte vi denne og flere andre historier for å underbygge hvor viktig det er å kjenne etter og gå til lege hvis du kjenner at noe er unormalt. Så er det også viktig at du blir tatt på alvor av legen du møter.

Gynkreftforeningen har sammen med landets ledende gynekologer utarbeidet en Kjennetter-test som ber deg kjenne etter noen av de vanligste symptomene på det som kan være kreft i underlivet. Ta denne med deg til legen, hvis du kjenner at dette er noe du bærer på.

### MANGE TROR LIVMORHALSPRØVE UTELUKKER KREFT

Gynkreftforeningen har gjennomført en undersøkelse om helsesjekk blant kvinner. De spurte var kvinner i befolkningen, 30 år og eldre.

Undersøkelsen viser at nesten alle kvinner over 30 år føler seg ganske/helt



– Ikke fortell oss at noe er normalt når vi kjenner så sterkt at det overhodet ikke er det, er Ragnfrid sin oppfordring til helsepersonell.

sikre på at de ikke har kreft i underlivet hvis celleprøven viser at livmorhalsen er fin. Seks prosent svarte at de var usikre.

– Dette er faktisk en grunn til betydelig bekymring. Celleprøven sjekker jo kun for livmorhalskreft. De største formene for underlivskreft som eggstokkreft og livmorkreft sjekkes det ikke for. Gynkreftforeningen mener at dette er for dårlig kommunisert fra myndighetene, sier leder Siri Berg.

Undersøkelsen viser også at 66 prosent av kvinner over 30 år er klar over at i en gynekologisk undersøkelse sjekker man

også livmoren og eggstokkene. Dette betyr altså at nesten en tredjedel av kvinnene ikke er klar over dette.

Åtte av ti av de spurte svarte at de følger helsemyndighetenes råd om å ta celleprøve jevnlig, og 58 prosent svarte at de stort sett drar til legen dersom de har en plage.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE  
FOTO: PRIVAT