

AFR ODI TE

NR 3 / 2022 – 21. ÅRGANG

Endelig immunterapi side 4

Takker for førsteklasses behandling side 12

Setter krav til fastlegene side 16

 gynkreftforeningen



Lilla sløyfe:

Markerer gynkreftsaken

side 11

KALENDEREN

Slik har kalenderen for Gynkreftforeningen sett ut det siste kvartalet:

11.-12. juni

Lokallagssamling og styremøte i Oslo. Her deltok representanter fra Oslo og Akershus lokallag, Harstad og omegn lokallag, Østfold lokallag, Tromsø lokallag, Stavanger og omegn lokallag, Trøndelag lokallag og Agder lokallag. I forkant av lokallagssamlingen var hovedstyret i Gynkreftforeningen samlet til styremøte.

På lokallagssamlingen ble det jobbet med foreningens forventninger til lokallag og hvordan man jobber lokalt, samt gitt innspill om budsjett og tips til hvor lokallag kan søke midler til lokale aktiviteter.



Lokallagssamling

23. juni

Leder Siri Berg i møte med Kreftforeningen, tema var blant annet likepersonarbeid.

29. juni

Leder Siri Berg og hovedstyre medlem Lisbeth Westergren, samt sekretariatet i møte med leverandør av nye nettsider.

11. aug

Hovedstyret i Gynkreftforeningen i videostyremøte.

15. aug

Leder Siri Berg i møte i brukerrådet ved IKI (Institutt for kreftgenetikk og informatikk) på Radiumhospitalet. IKI forsker innen biomedisin og informatikk, med fokus på å anvende informatikk som metode for å gjøre genetiske og epigenetiske studier av kreft.

15.-18. aug

Arendalsuka

Også i år sto vi på stand under Arendalsuka. Dette er en møteplass hvor vi kommer i dialog med og får treffe en rekke politikere og samfunnsaktører innen helseområdet. I tillegg til å informere om foreningen til de som besøkte standen vår, var hovedstyremedlemmene Lisbeth Westergren, Jorun Stallemo og Siri Berg aktivt ute på ulike debatter og møter som ble arrangert.



Arendalsuka

23. aug

Leder Siri Berg og sekretariatet i møte med leverandør av nye nettsider.



KK-mila

02. sept

Hovedstyret i Gynkreftforeningen møttes til styremøte i Oslo.

03. sept

KK-mila

Gynkreftforeningen ble tidligere i år stemt frem som mottaker av KK-mila Kvinne-dagenløpet 5.-8.mars. Her gikk 50 prosent av startnummerinntektene på det virtuelle løpet til oss, og vi fikk 27 670,- kroner.

Vi fikk også mulighet til å stå kostnadsfritt på stand på Bislett under KK-mila sitt fysiske løp 3. september. Dette ble en flott dag, spreke representanter fra hovedstyret og flere lokallag løp og gikk KK-mila på 5 eller 10 km. Og på stand kom vi i kontakt med massevis av damer i alle aldre, vi delte ut brosjyrer og oppfordret til #kjennetter!

13. sept

Leder Siri Berg og sekretariatet i møte med leverandør av nye nettsider.

Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Afrodite – medlemsblad for Gynkreftforeningen

ISSN 1504-5250 – Opplag 2700 eks.

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

Ansvarlig redaktør: Siri Berg

Layout: Elin Iversen

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!



Nok en sommer er over, og jeg håper dere har fått ladet batteriene og hatt fine opplevelser. Personlig syns jeg høsten er undervurdert og langt på vei den vakreste årstiden. Høsten er en travel tid for oss i Gynkreftforeningen, hvor vi planlegger aktiviteter for høsten og neste år. Vi tenker å utvide #kjennetter slik at det ikke bare er en uke, men større deler av januar hvor vi har fokus på kampanjen.

Vi vil også lansere lilla sløyfe i kampanjen og er stolt av å sende med et eksemplar til dere her i Afrodite. I september var det #sjekkedeg i regi av Kreftforeningen, og vi har jobbet sammen i forkant av kampanjen. Jeg er glad for at vi har et godt samarbeid om denne viktige saken og at vi kan bidra med gode pasienthistorier som forsterker budskapet. Takk til dere alle som har stått frem og delt deres historier. Vi vil fortsette å jobbe med våre hjertesaker og kan se fremgang innenfor flere av dem, noe som er svært motiverende.

Helse- og omsorgsdepartementet har uttalt at de ønsker å redusere senskader etter kreftbehandling. Vi må sørge for at det kommer flere tilbud og at de som finnes blir bedre. For at det skal skje må vi benytte tilbudene og be om å bli henvist når senskadene oppstår. Den 2. september var det offisielt åpning av poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling ved St. Olavs hospital. Poliklinikken skal ta imot pasienter fra hele Midt-Norge, og har som ambisjon å bygge opp kompetansen til kommunehelsetjenesten og særlig til fastlegene. Alle de regionale helseforetakene har fått i oppdrag å bygge opp regional kompetanse på seneffekter. Immunterapi for gynkreftpasienter har nå blitt gitt via helseforetakene, men vi vil fortsette å påvirke slik at dette blir en godkjent behandling. Vi vil også jobbe videre for at vår pasientgruppe får tilgang på nye medisiner og at vi får delta i studier. Impresstudien er en suksess i Norge og blir lagt merke til internasjonalt, og vi er glad for at noen i vår pasientgruppe har fått være med i studien. Studien tar fortsatt inn nye pasienter. Jeg er ellers meget glad for at Gynkreftforeningen har fått oppmerksomhet og at flere vet om oss etter at vi har deltatt på KK mila og i Arendalsuka, samt alle gode aktiviteter som skjer i regi av lokallagene. Jeg håper dere deltar aktivt i lokallagene hvor det er stort engasjement og mange gode aktiviteter. Vi ønsker fortsatt å opprette flere lokallag og tar gjerne innspill på aktuelle nye steder. Vi har etablert lokallag i Kristiansand og jobber for å få lokallag i Sogn. Ønsker dere en fargerik og god høst!

Vennlig hilsen

Hilsen Siri Berg,
leder i Gynkreftforeningen

Dette nummeret

3 / 2022

- 04** Immunterapi for livmorhalskreft
- 06** Bartholinkjertelkreft
- 08** Lokallagsnytt
- 11** Lilla gynkreftsløyfe
- 12** Borgny Ween – fornøyd pasient
- 14** Etterlyser HRD-test
- 16** Fastlegene må oftere utrede gynkreft
- 18** Kjemper for nasjonalt kunnskapssenter
- 20** Dine rettigheter
- 22** Våre likepersoner
- 24** Forsker på livets siste fase



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

Immunterapi ved livmorhalskreft er innført

Frem til i år har legene hatt lite å tilby kvinner med avansert livmorhalskreft. Lovende studier på immunterapi og langdryge beslutningsprosesser her i landet har ført til at flere har sett seg nødt til å gå privat for å få behandling med immunterapi. Nå er imidlertid immunterapi for denne pasientgruppen godkjent. Gynkreftforeningen og fagmiljøet gleder seg over at alle pasientene endelig får like muligheter.

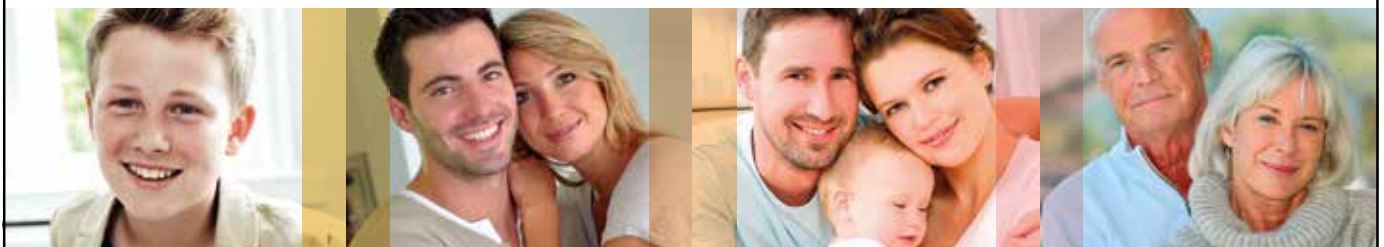
«Off-label» betyr at markedsførte legemidler benyttes til behandling av sykdommer som legemidlet ikke har godkjenning for.

Tidligere i år døde Line Duus av livmorhalskreft, hun ble bare 39 år gammel. I fjor høst skrev Afrodite om Lines kamp for å få tilgang til en off-label behandling med immunterapi som Ekspert-panelet hadde rådet henne om å prøve. Til tross for Ekspertpanelets tydelige råd sa ledelsen ved Sørlandet sykehus nei til å gi Line behandlingen. Dersom hun hadde tilhørt en annen helseregion enn Helse Sør-Øst så ville hun trolig fått lov til å prøve behandlingen. Fordi Line sin livmorhalskreft trolig kunne vært oppdaget tidligere da hennes celleprøve ble feiltolket i

ANNONSE



INVENTING FOR LIFE



MSD (Norge) AS, Pb. 1579 Vika, 0118 Oslo. Tel: 32 20 73 00, Fax: 32 20 73 10
Copyright 2022 MSD (Norge) AS. All rights reserved. NO-NON-00223 02/21



Diagnosen ingen har hørt om

Anneli Johansen fikk bartholin-kjertelkreft i 2019. I dag er hun noen tøffe erfaringer rikere, men tilbake i full jobb som servitør. Å få Gynkreftforeningen til bords avlet tanken om å dele sine erfaringer med å ha en sjelden diagnose med Afrodites lesere.

– Å få en diagnose nesten ingen har hørt om, føles som en ekstra stor belastning, sier Anneli Johansen. Nå ønsker hun å dele sin pasienthistorie med bartholinkjertelkreft.

FAKTA

BARTHOLIN-KJERTELKREFT

- * De bartholinske kjertler ligger på hver side av skjede-inngangen like under slimhinneoverflaten
- * Kjertlene produserer en gulaktig væske som smører skjedeåpningen.
- * Dersom åpningen til kjertelen blir blokkert, kan slim bygge seg opp inne i kjertelen og føre til store hevelser.
- * Mer sjelden kan cellene i kjertelen utvikle seg til kreft.
- * Vanlig behandling er kirurgi i kombinasjon med stråling.
- * Prognose: 5-års overlevelse ligger på 85 prosent.

Da Anneli Johansen kjente en kul ved skjedeåpningen, skjønte hun at noe var galt.

– Jeg ble forskrekket, men tenkte først at det bare var en uskyldig fettkul. Etter noen uker gikk jeg likevel til fastlegen, som sendte meg videre til gynekolog. Han forsøkte å få hull på den lille kulen, men da det ikke gikk kom mistanken om at det var noe mer alvorlig, forteller Anneli.

Hun fikk henvisning til Ullevål, der de først trodde at det var snakk om en betennelse i de bartholinske kjertler. Dette er to kjertler som ligger på hver side av skjedeinngangen like under slimhinneoverflaten og produserer en smørende væske. Dersom åpningen til kjertelen blir blokkert, kan slim bygge seg opp inne i kjertelen og føre til store hevelser.

– Det tok litt tid før rett diagnosen ble satt. Fra jeg oppdaget kulen like før mars var det først i juni at den endelige beskjeden kom – det var ingen betennelse, men bartholinkjertelkreft.

Forventning om å gå videre

Denne gynkrefttypen er svært sjelden. Anneli Johansen fikk vite at legene kun hadde vært borti ett tilfelle tre år tidligere. Hun forsøkte å finne ut mer om den sjeldne krefttypen uten hell. Den eneste informasjonen som fantes var noen skarpe amerikanske nettsider. Anneli fikk beskjed om at hun måtte få stomi før hun ble operert, men takket være celledriften hun fikk før operasjon, gikk kreften såpass tilbake at hun slapp dette.

– Til tross for hovne lymfekjertler, hadde de heldigvis heller ikke sett tegn til spredning under operasjonen. Jeg lå fire dager på Radiumhospitalet for å prøve å komme meg på beina igjen. Selve operasjonssåret var ikke så smertefullt, men det var mange tunge tanker som meldte seg. Jeg husker at jeg spurte overlegen om jeg kunne dø, og svaret var ja.

Anneli synes ofte man møter en litt vel tøff holdning blant legene.

– Så snart man er ferdig operert og alt tilsynelatende har gått bra, er det en

forventning om at man skal være glad og gå videre med livet sitt. Men ofte er man både trøtt og sliten og har fortsatt tunge tanker, presiserer hun.

Ensom med sykdommen

Å få en sjelden diagnose føles ekstra ensomt når man bor alene.

– Jeg gråt meg til å få være en ekstra natt på sykehus. Siden har jeg gått på etterkontroller hver tredje måned hos gynekolog. Den siste tiden er kontrollene redusert til to ganger i året, forteller Anneli som har erfaring med alvorlig sykdom fra før.

I 2012 fikk hun brystkreft, en diagnose som føltes langt lettere å ta innover seg fordi den er så mye mer vanlig og mindre tabubelagt.

– Man kjenner seg veldig alene med bartholinkjertelkreft. De fleste har ikke engang hørt om disse kjertlene, og det blir fort til at man googler seg «i hjel» i søket etter flere svar. Å få kreft for andre gang føltes dessuten ekstra urettferdig. Mens brystkreften min var av det mildere slaget, kjentes cellegiftkuren denne andre gangen langt tøffere.

Vil dele sine erfaringer

Det aller tøffeste var likevel å komme tilbake til hverdagen igjen. Hun beskriver det å begynne å jobbe igjen som en tung prosess.

– Siden jeg er singel, har jeg ingen å lene meg på økonomisk. Jeg kom kanskje raskere tilbake til hverdagen enn mange andre ville gjort. I dag går jeg ofte doble vakter for å klare meg økonomisk, forteller Anneli som jobber i restaurantbransjen og var serveringsdamen som hadde bordet til Gynkreftforeningen under årets styremøte på Hotel Plaza.

Å fortelle sin historie føltes naturlig med denne gjengen til bords. Nå håper hun å kunne spre informasjon om bartholinkjertelkreft, og forhåpentligvis være til hjelp for flere av leserne som sitter med den ensomme følelsen av å ha en sjelden diagnose.

Oppdages ofte sent

Ole Aleksander Dyrkorn som er overlege på Gynekologisk avdeling på Ullevål sykehus, bekrefter at bartholinkjertelkreft er en svært sjelden kreftform som er en undergruppe av vulvakreft.

– Mens vulvakreft utgjør rundt fem prosent av all gynekologisk kreft, utgjør bartholinkjertelkreft rundt 0,1–5 prosent av de som får vulvakreft, ifølge Dyrkorn.

Denne kreftformen er vanligst hos kvinner over 60 år og oppdages ofte sent.

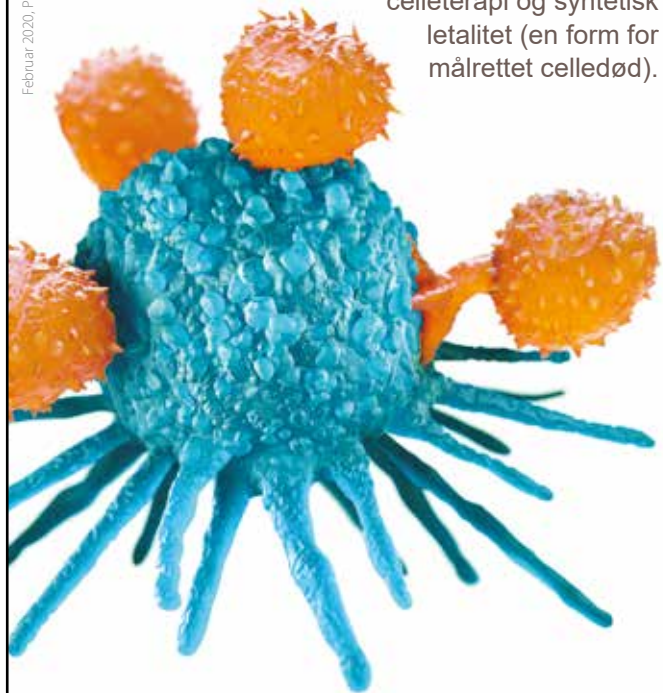
– Behandlingen er ofte omfattende kirurgi og ofte i kombinasjon med strålebehandling og cellegift. 5-års overlevelse er rapportert å ligge på rundt 85 prosent, forteller gynekologen.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: EDDY GRØNSET



Vår forskning innen onkologi er kompleks, men målet er enkelt: Finne nye, innovative medisiner i kampen mot kreft.

GSK er et globalt, forskningsbasert legemiddelfirma som utvikler og produserer medisiner og vaksiner. Siden 2018 har vi mer enn doblet vår portefølje av potensielle nye kreftmedisiner. Vår innovative forskningsaktivitet knytter seg til nye behandlingsløsninger innen fire vitenskapelige områder: Immunonkologi, epigenetikk, celleterapi og syntetisk letalitet (en form for målrettet celledød).



Februar 2020, PM+NO-ON-ADVT-200001

GlaxoSmithKline AS
Drammensveien 288
0283 OSLO

www.gsk.no

LOKALNYTT

Oslo og Akershus lokallag

Lokallaget har hatt godt med aktiviteter de siste månedene:

- Juni var vi på Munch-museet og fikk en flott omvisning av utstillingen der. Etterpå ruslet vi bort til Peppes pizza og spiste deilig pizza og hadde gode samtaler rundt bordet.
- 20. juni møttes flere av medlemmene til sommeravslutning på Skansen kafé i Oslo sentrum. Der ble vi servert nydelig mat og igjen hadde vi et hyggelig samvær.
- I juli og arrangerte vi gågruppe på Sognsvann med litt blandet oppmøte.
- 5. september var leder for lokallaget, Katrine Kopperud Eriksen på TV2 Nyhetskanalen og snakket om livmorhalskreft og viktigheten av å #kjennetter og #sjekkdeg
- Første helgen i september sto styret i lokallaget på stand på Bislett sammen med hovedstyret i foreningen i forbindelse med KK-mila
- 14. september sto vi på stand på Rosenhoff skole og delte ut sjekkdeg og kjennetter brosjyrer.
- To ganger i slutten av september var vi på plass på stand på Oslo S og delte ut sjekkdeg og kjennetter brosjyrer

**Harstad og omegn lokallag**

Helga 3–4. september ble det arrangert den 3. Stafett for livet i Harstad siden 2018. Etter to år med koronapause ble det endelig gjensyn med dette fantastiske arrangementet der vi kunne møtes for å støtte de som har overlevd og minnes de vi har mistet til kreften. Cirka 500 var innom for å gå eller jogge runder, ha gode samtaler, treffe kjente og ukjente, spise og kose seg. Dette er et supert arrangement som passer for små og store. Som bestilt fikk vi sol begge dagene og med nordlys på kvelden kunne det faktisk ikke bli bedre.

Lokale artister stilte opp med stemningsfull musikk, det var sterke intervju med kreftamma og lysseremonien på lørdagskveld ga oss masse energi, varme, tårer og nye minner. Det var eget ungdomstelt, aktiviteter for de minste, besøk av Bjørnis, og Bjørn Einar Romøren som ledet de unge gjennom Mesternes Mester løypa. Camilla Larsen og Mette Dischington fra styret i Harstad og omegn lokallag deltok med egen stand og traff mange som ville høre mer om oss og melde seg inn. Vi lover å komme tilbake neste år.

Stafett for livet

**Vestfold og Telemark lokallag**

Lokallaget har hatt et styremøte etter ferien med fokus på aktiviteter spesielt knyttet til #sjekk deg kampanjen i september.

Lederen av lokallaget, Lise Dean, deltok på NRK P1 Vestfold sin morgen-sending 1. september for å støtte opp om det viktige budskapet.

Lokallaget hadde stand på arrangementet «Stafett for livet» i Sandefjord 10. september og der vi hadde invitert våre lokale medlemmer å komme og møte oss.

Den 21. september hadde gynekologisk poliklinikk på Sykehuset i Vestfold tilbud om gratis livmorhalsprøve til 200 kvinner, og vi deltok her med egen stand for å synliggjøre Gynkreftforeningen sitt viktige arbeid.

Vi fortsetter å dele ut våre «info-poser» til lokalsykehusene og neste på listen vår nå i høst er Sykehuset i Telemark.

Østfold lokallag

SOMMERTUR

I år ble sommerfesten i lokallaget arrangert ved Sandbekk Mølle i Rakkestad.

Våre æresmedlemmer i motorsykkelklubben Nemesis, arrangerte et mini Charity Run der inntekten gikk til Gynkreftforeningen Østfold. Runet gikk fra Sarpsborg og opp til Sandbekk Mølle. Det var et fint skue å se 30 motorsyklar komme kjørende, alle med lilla sløyfer.

Styret i lokallaget hadde forberedt grillmat, kaffe og kaker til alle deltakerne i runet og til våre medlemmer. Været var flott og vi koste oss sammen. Vi avsluttet festen med loddssalg og mange fine gevinster.

Vi hadde også besøk av Rakkestad Avis, og det ble en fin artikkel i avisen fra arrangementet.



HØSTTUR

I september tok lokallaget opp igjen rutinen med sin månedlige turdag etter sommeren. Den første turen gikk fra Møllendammen ved Elingård. Turen var på cirka syv kilometer og vi gikk på skogsvei ut mot Elingårdskilen. Der spiste vi matpakke med nydelig utsikt i et fantastisk høstvær.



Styret i Gynkreftforeningen Østfold deltok i KKmila og gikk sammen med hovedstyret.



Agder lokallag

22. august inviterte lokallaget til årsmøte hvor det ble etablert et styre for lokallaget: fra venstre: Ann-Karin Voie, Lisbeth Westergren, Jorun N. Stallemo, Ingrid Sandvold og Hilde Stokkeland. Cecilie Tønnesland som var ikke til stede på bildet.

Trøndelag lokallag

Den 18. juni var vi på tur til Munkholmen med fem medlemmer, derav tre fra styret. Det var en fin tur med litt sol og litt regn. Ellers har ikke styret møttes fysisk, vi har hatt et digitalt styremøte og planlagt ny tur i løpet av høsten, og et medlemsmøte i oktober.



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.



LILLA GYNKREFTSLØYFE

Vi har fått vårt eget sløyfesymbol. Den lilla sløyfen skal fremover brukes til å markere gynkreftsaken på lik linje med andre sløyfesymboler som markerer andre kreftformer.

Gynkreftforeningens hovedstyre har landet på at vi vil bruke en lilla sløyfe som markering for vår sak.

Styreleder Siri Berg forteller at det har kommet henvendelse fra mange damer som har savnet et sløyfesymbol for gynkreftsaken.

– Dette har med identitet å gjøre. Oppmerksomheten sløyfene har fått for å markere kampen mot ulike kreftformer har vært bra og gitt mye oppmerksomhet. Flere har følt at markeringen av kreft i underlivet har blitt litt borte i dette, og derfor lanserer vi nå vår egen sløyfe. Vi har valgt lilla fordi det både er en kvinnelig farge og fordi det er en farge vi har brukt mye før i vår markedsføring. Da føler vi at dette kan være en farge som samler oss for gynkreftsaken, sier Siri Berg.

Deler ut

Med denne utgave av Afrodite får nå alle som er medlem i foreningen sitt eget eksemplar av sløyfen som Siri håper man vil bære med stolthet.

– Sløyfen er også en fin anledning til å fortelle de du møter hva dette representerer. Vi ønsker at vi gjennom et slikt synlig symbol både kan bidra til å bryte ned tabuer rundt gynekologisk kreft, samtidig som dette er en markering av at Gynkreftforeningen også vil stå på for både bedre behandling, flere ressurser til forskning og økt oppmerksomhet rundt forebygging av gynekologisk kreft, sier Siri Berg.

Foreløpig har ikke styret noen tanke om at dette skal bli en salgsvare som vil gi store inntekter til Gynkreftforeningen slik vi for eksempel har sett at Rosa sløyfe har utnyttet for brystkreftsaken.

– Hva fremtiden vil bringe på dette området får vi se, men foreløpig ser vi ikke for oss å gjøre store investeringer i et salgsskapp. De som melder seg inn i vår forening vil få sløyfen som en del av velkomstpakken. Samtidig benytter



Styreleder Siri Berg og varamedlem til hovedstyret Ingunn Langeland viser stolt frem Gynkreftforeningens nye lilla sløyfe.

vi anledningen til å selge sløyfer for 50 kroner når vi står på stand. Da tar vi imot betaling på Vipps med nummer 18676, sier hun.

Kjennetter

Gynkreftforeningen planlegger allerede neste års #kjennetter-aksjon hvor målet er å få flere til å oppsøke lege tidlig ved symptomer som kan være gynekologisk kreft. Her vil det også bli en større markering av at vi har fått sløyfen.

– Men allerede nå har vi begynt å ta den i bruk, og det håper jeg så mange som mulig vil gjøre. Første gang vi brukte den i litt større skala var da vi deltok med både stand og deltakelse under KK-mila i Oslo i september. Vi har også trykket opp materiell med sløyfer som vi nå deler ut på sykehuse til de som er inne til første gangs behandling for sin gynkrefts sykdom, sier Siri Berg.



De ulike formene for gynekologisk kreft har internasjonalt hver sine sløyfesymboler. Gynkreftforeningen jobber for alle gynkreframmede, og da er den lille sløyfen et internasjonalt samlende symbol.



“

**– Jeg ble behandlet
på første klasse.**

Borgny Ween

Kirurgi og immunterapi mot livmorkreft

Borgny Ween (70 år) fikk livmorkreft i den ene av sine to livmorer. For henne har det ikke ført til ekstra komplikasjoner, og både kirurgi og påfølgende immunterapibehandling er hun strålende fornøyd med. – Jeg er behandlet på første klasse!

Dobbelt livmor er ikke vanlig, men ikke helt uvanlig heller, omtrent én av 3000 kvinner i Norge har dobbelt livmor. Ofte kan det medføre problemer med å bli gravid. Borgny har også kun én nyre, noe som også er vanlig for kvinner som blir født med to livmorer. Som tidligere radiograf er hun godt kjent med tilstanden og har sett det på flere kvinner gjennom årene. Hun var også godt kjent med at det kan være problematisk å sikre at begge livmorer blir undersøkt under en gynekologisk undersøkelse.

– Ved mistanke om kreft er det svært viktig at legen får tatt prøve fra hver av livmorene, noe som ikke alltid er så enkelt. Dersom det ikke blir tatt prøve fra hver enkelt livmor kan i verste fall en kreftdiagnose ikke bli plukket opp. Heldigvis for meg gikk dette kjempebra da jeg kom til gynekolog, en ultralydveiledet undersøkelse gjorde at det ble tatt prøver fra hver livmor uten problemer.

Kom deg til gynekologen!

Det var under en hyttetur for to år siden at Borgny oppdaget at hun hadde en liten blødning. Da hun kom hjem fortalte hun det til mannen sin, som er lege, han forsto med en gang at dette måtte følges opp raskt.

– Han var temmelig bestemt og spurte om jeg hadde bestilt time hos gynekologen. Da jeg svarte at jeg ikke hadde gjort det fikk jeg beskjed om å ta meg sammen og gjøre det med en gang ellers ville han bestille for meg!

Kort tid etter gynekologbesøket var livmorkreftdiagnosen et faktum, noe som ikke kom som et sjokk for Borgny.

– Ja vel, nå er det altså min tur tenkte jeg da beskjeden kom. Jeg visste jo at blødninger i den alderen ofte skyldtes livmorkreft, så jeg var mentalt forberedt. Og så var jeg bare kjempeglad for å være borger i et land med verdens beste helsevesen.

Ukomplisert

Operasjonen på Radiumhospitalet forløp uten komplikasjoner, hun var heller ikke plaget av smerter.

– Jeg var opptatt av å gjøre det jeg kunne for å holde meg frisk i etterkant av inngrepet. Min første prioritet var å unngå blodpropp etter operasjonen, derfor var jeg raskt oppe og gikk. På grunn av pandemien var det begrenset hvor jeg fikk lov til å bevege meg på sykehuset, dermed ble det til at jeg trasket opp og ned den samme korridoren de neste døgnene. Jeg fortsatte med aktiviteten etter at jeg ble skrevet ut gikk, blant annet med langrennsturer kort tid etter at jeg kom hjem.

Immunterapibehandling

Etter operasjonen kom Borgny med i et forskningsprosjekt hvor hun fikk immunterapi.

– Jeg var én av syv kvinner i Norge med denne diagnosen som kom med i prosjektet, så jeg har følt meg voldsomt heldig. Mengden av tabletter måtte jeg imidlertid ha hjelp av mannen min til å administrere – det var virkelig en skog av medikamenter. I starten var det ganske heftig, blant annet fikk jeg et rødt og hissig utslett på hele kroppen, det så ut som jeg hadde rullet meg i rødming.

Jeg fikk hjelp på hudavdelingen på Rikshospitalet, og etter hvert som jeg fortsatte på immunterapien ble utslettet borte. Utover det har jeg kun merket endringer i fordøyelsen og noe glemsomhet. Om dette skyldes behandlingen vet jeg ikke.

Borgny har hele veien følt seg godt ivaretatt og er fornøyd med oppfølgingen fra Radiumhospitalet. Hun er fortsatt med i forskningsprosjektet og vil bli fulgt opp i flere år fremover. Tilbakefall bruker hun ikke tid til å tenke på.

– Jeg er ikke redd for tilbakefall. Samtidig skal man være realistisk, vite hva man gjør og hva man har å forholde seg til. Akkurat nå er jeg bare takknemlig for at kreften ble oppdaget tidlig og at jeg kom raskt i gang med behandling. Oppfølgingen jeg har fått har vært super og jeg er fantastisk fornøyd.

– Gjør det beste ut av det!

Etter at Borgny ble pensjonist har hun vært aktiv innen revy og som redaktør for et radiografisk fagtidsskrift. Nå ønsker hun også å bidra til gynkreftsaken og ser på muligheter for å hjelpe til med foreningens aktiviteter i Oslo-området.

I dag er Borgny opptatt av å nyte livet så godt det lar seg gjøre. Hun og mannen har gjennom livet reist mye, blant annet har de vært i Nepal mange ganger hvor de har bidratt til å finansiere et lokalt sykehus.

– Jeg føler at jeg har brukt årene før jeg ble syk veldig bra, og nå i etterkant har jeg også fått til å gjøre mange hyggelige ting. Etter at opptrenings-tiden var ferdig, har jeg blant annet vært på bluesfestival på Svalbard og besøkt Grønland og Island. I likhet med min innstilling til livet har min innstilling til kreftdiagnosen vært å gjøre det beste ut av det og det er noe jeg har tenkt å fortsette med!

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

PROGNOSETAP I MANGEL AV HRD-TEST

Når en ny behandling blir godkjent, bør man kunne forutsette at det finnes en mulighet for å finne ut hvem som kan ha nytte av den. For norske eggstokkreftpasienter er ikke dette tilfellet.

Beslutningsforum har godkjent behandling med Avastin og parp-hemmer for en spesiell gruppe eggstokkreftpasienter.

– Hva er det som gjør denne behandlingen så god?

– Når vi behandler kreft med cellegift dreper vi kreftcellene, men kreftcellene har lyst til å reparere seg selv igjen. Parp-hemmeren går inn og ødelegger kreftcellenes evne til å reparere seg selv. Dermed forlenger man betydelig tiden det tar før kreften kommer tilbake igjen, forteller Martin Mækjelæ Lindblad, som er seksjonsoverlege for gynekologisk

kreft ved UNN Tromsø.

Denne behandlingen er godkjent for de som har BRCA-mutasjon i forbindelse med førstegangs behandling, da man ser at det virker veldig godt for denne pasientgruppen.

– En HRD-test kan imidlertid vise at pasienter som ikke har BRCA mutasjon i tumor, kan nyttiggjøre seg parp-hemmer på samme måte fordi de har en annen genvariant. Tumorvev med BRCA eller HRD har en feil i sitt reparasjonssystem, som gjør at parp-hemmere har bedre effekt, opplyser Lindblad.

INGEN REFUSJONSORDNING PÅ Plass

Beslutningsforum godkjente i november 2021 behandling med Avastin og parp-hemmer både for eggstokkreftpasienter som har BRCA-mutasjon og for de som er HRD-positiv. Mange norske pasienter får likevel ikke dette, fordi det ikke er noen HRD-test på plass. Testen kan tas i Danmark, men det finnes ikke noen refusjonsordning for dette.

– Vi synes denne situasjonen er veldig kjedelig. Vi har inne en forespørsel i Helse Nord om å få sende prøver til

ANNONSE



Gentesting er fremtiden innen kreftbehandling

Ring 22 54 11 78 for en uforpliktende samtale

Direkte til legespesialist!

Aleris er Norges ledende private helseforetak med et landsdekkende tilbud av sykehus og medisinske sentre. Du kan få time på dagen – og trenger ikke henvisning. Les mer på aleris.no

Medisinsk ansvarlig: Naeem Zahid



HRD-testing, men har ikke fått svar på det ennå. Det er faglig enighet blant gynekreftleger i Norge at vi ønsker å få tatt denne testen, påpeker Lindblad.

– Hvor mange eggstokkreft-pasienter gjelder dette?

– I overkant av 50 prosent har BRCA eller HRD. Slik det er nå får vi kun behandlet de 25 prosentene som har BRCA, de ytterligere 25–30 prosentene som har HRD, men ikke BRCA får vi ikke tak i.

FORLENGER LEVETIDEN BETYDELIG

Hver test koster i dag 22 000 kroner, noe som dermed vil koste rundt 500 000 kroner for Helse Nord i året. Får man denne testen ved norske sykehus vil det imidlertid bli betydelig billigere. Arbeidet med å validere testen, kjøpe inn utstyr og få personale på plass er satt i gang ved Radiumhospitalet, som har anslått at de kan utføre testen om et års tid.

– For de som blir diagnostisert nå kan vi ikke gå tilbake igjen og gi denne medisinen, derfor ønsker vi i mellomtiden å få sendt tester ut av landet til det er på plass i Norge, sier Lindblad.

– Hvor mye lengre overlevelse vil denne behandlingen kunne gi?

– Studier viser at progresjonsfri overlevelse, det vil si antall måneder fra første kreftsykdom til tilbakefall, i gjennomsnitt øker fra 17 til 37 måneder. Det er altså 20 måneders gevinst.

Lindblad beskriver parphemmer som det største fremskrittet innen eggstokkreftbehandling på mange år.

– Å forlenge det progresjonsfrie intervallet handler både om at man får god livskvalitet i denne perioden, men også at man har mulighet til å få med seg nye fremskritt i kraft av at man lever lenger.

– Hvor mange pasienter er det som nå går glipp av muligheten til dette?

– Estimerte tall i Helse Nord er mellom 5 og 10 pasienter i året. Helse Sørøst har nå fått tillatelse til å sende testen, mens Helse Vest er i dialog med sitt foretak for å få det godkjent.

Går glipp av muligheten

Lindblad beskriver ulikheten mellom helseforetakene som uheldig.

– Det skal ikke være avhengig av bostedsadresse om man får en tilgjengelig behandling. Vi mener at dette skal være

Reparasjon av DNA-skader

Skader på arvestoffet kan føre til kreft
Alle celler i kroppen innehar et stoffet på det genetiske materialet (DNA), og gjennomgår derfor en reparasjonsprosess for å fange opp skader. Noen ganger kan skaden føre til cellerandring som kan føre til kreft.

Hva er HRD og HRRm?
HRD representerer dobbeltstrengede brudd i DNA. Frieke celler har utvirket forskjellige typer korrektionsmekanismer for å reparere DNA-skader. Skadet stoffet brukes til å reparere DNA-skadene. HRD er en form for den vanligste korrektionsmekanismen som gir opprinnelig DNA-utviklingen. HRD fungerer ulike pasienter som BRCA1 og BRCA2, eller homologe BRCA1- eller BRCA2-gener kan ikke HRD reparere dobbeltstrengede brudd i DNA.

HRD - medullt evne til å reparere dobbeltstrengede brudd i DNA
Korrekturens mekanisme HRD er et svært viktig og effektivt evne til å reparere dobbeltstrengede brudd i DNA-materialet, og gir en mulighet for å redusere risikoen for kreft som kan utvikles i senere liv. HRD er en viktig mekanisme for å reparere DNA-skader som kan føre til kreft som er viktig for å forstå kreftutviklingen og HRD.

50% av alle HRD-pasienter som er egnet til HRD-behandling, mottar ikke HRD-behandling i Norge.

30% av alle HRD-pasienter som er egnet til HRD-behandling, mottar HRD-behandling i Norge.

Behandling og testing
Eggstokkreft med HRD responderer vanligvis på behandling med platinumbasert kjemoterapi og HRD-behandling.

Preisjonsmedisin
Preisjonsmedisin betyr diagnostiske metoder og tester for individuelt tilpasset utredning, forebygging og behandling av sykdommer.
Forskning med preisjonsmedisin er både muligheter og utfordringer, både diagnostisk og mer effektive behandlinger.

Genetisk testing
Kontrollering, der man mottar genetisk informasjon, kan identifisere dem som har HRD som testing for mutasjoner som HRD-gener som BRCA1 og BRCA2.

HRD-testing kan bidra til å identifisere pasienter som mest sannsynlig vil ha nytte av spesielle behandlingsmetoder.



– Det er faglig enighet blant gynekreftleger i Norge at vi ønsker å få tatt denne testen, påpeker Martin Mækellæ Lindblad, som er seksjonsoverlege for gynekologisk kreft ved UNN Tromsø.

likt over hele landet, påpeker han

– Ødelegger ofte byråkrati for behandlingstilbud?

– Det oppleves ofte frustrerende både for leger og pasienter at det kan ta tid før ting kommer på plass. På den annen side er det viktig at ting gjøres på rett måte. I dette tilfellet ønsker vi veldig å få gjort testen så fort som mulig. Blant de pasientene som får en eggstokkreftdiagnose akkurat nå, er det noen som går glipp av muligheten til å få en behandling som gir bedre overlevelse. Det synes vi er leit. Vi har jo allerede flere års erfaring med parphemmer, vi har statistikk fra gode studier på at det har effekt og har også opplevd pasienter som har fått veldig god nytte av dette, forteller Lindblad.

EN SVÆRT KOMPLISERT SAK

Fagdirektørene i de regionale helseregionene har gjort en henvendelse til den nasjonale infrastruktur for presisjonsmedisin for å kartlegge om mulighetene for

å få metode for HRD etablert i Norge, ifølge Geir Tollåli som er fagdirektør i Helse Nord.

– Det er et hovedprinsipp at det skal være lik tilgang på undersøkelse og behandling i Norge. Inntil metoden eventuelt er etablert i Norge, må testen gjøres ved tilgjengelige laboratorier utenfor Norge, sier Tollåli.

– Hvorfor er det forskjell mellom de ulike landsdelene i tilbudet om å sende HRD-test?

– Dette er beslutninger som er gjort på det enkelte sykehus. Oslo Universitetssykehus (OUS) starter med å sende til Danmark.

Tollåli forteller at firmaet som markedsfører testen er amerikansk og testen tilbys via en «satellitt» i København.

– Dette er en svært komplisert sak for diagnostikkmiljøene. Studier som benytter «lukkede» kommersielle tester skaper dermed et monopolisert marked for akkurat den testen. Den nasjonale infrastrukturen rundt presisjonsmedisin kartlegger mulighetene for å etablere testen i Norge.

– Det er et hovedprinsipp at det skal være lik tilgang på behandling i Norge, sier Geir Tollåli.



TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: H. SUNDE

Fastlegen må mistenke gynekologisk kreft oftere

Gynkreftforeningen lager for tiden filmer og informasjonsmateriell som kan sette fastleger på sporet av gynekologisk kreft hos kvinner med diffuse plager.

I denne artikkelen deler overlege i gynekologisk kreft, Ane Gerda Zahl Eriksson ved Radiumhospitalet, rådene hun gir til både fastleger og pasienter. Kort oppsummert: Fastlegene må være oppmerksomme på gynekologisk kreft og kvinner må kjenne etter.

Livmorhalskreft

De vanligste symptomene ved livmorhalskreft er endringer i utflodsmønster, uregelmessige blødninger, blødninger etter man har passert overgangsalderen, eventuelt smerter ved samleie eller blødning etter samleie, smerter i underlivet og /eller i korsryggen. Ane Gerda Zahl Eriksson anbefaler å ta kontakt med fastlegen for en gynekologisk undersøkelse hvis en eller flere av disse symptomene oppstår. Fastlegen skal undersøke livmorhalsen og eventuelt ta en celleprøve eller vevsprøve, avhengig av hva de ser. De kan også henvise videre til gynekolog.

Til fastlegen har Ane Gerda følgende råd:

– Det er viktig at hvis legen ser en svulst med det blotte øye, da er ikke

celleprøve den beste prøven, det må det tas en vevsprøve, biopsi. Hvis fastlegen er usikker på hvordan man gjør dette må pasienten henvises til gynekolog.

Livmorhalskreft er på verdensbasis den fjerde mest vanlige kreftformen hos kvinner. Den eneste kjente årsaken til livmorhalskreft er infeksjon med humant papillomavirus (HPV) (Kilde: Norsk elektronisk legehåndbok)

Alle kvinner mellom 25 og 69 år får regelmessig tilbud om screening for livmorhalskreft. En enkel og stort sett smertefri undersøkelse som kan avdekke celleforandringer i underlivet – som i noen tilfeller kan utvikle seg til livmorhalskreft. Ane Gerda oppfordrer alle til å benytte seg av denne muligheten.

Screening er for kvinner som ikke har symptomer. Selv om du har tatt celleprøve må du gå til legen dersom du kjenner at noe er unormalt, dette gjelder uansett alder.

Livmorkreft

– Det er stadig flere yngre kvinner som får livmorkreft, sier Ane Gerda videre.

Før mistenkte legene livmorkreft spesielt hos kvinner som hadde blødning etter overgangsalderen. I og med at vi ser en økende forekomst av livmorkreft, også hos yngre kvinner, er det veldig viktig at fastlegen har livmorkreft som mulig differensialdiagnose når man utreder blødningsforstyrrelse hos alle kvinner, uansett alder. Yngre kvinner som opplever uregelmessige blødninger må

få dette sjekket med en gynekologisk undersøkelse.

– Igjen så anbefaler vi legene å foreta en gynekologisk undersøkelse. Inspiser livmorhalsen, ta en celleprøve og gjerne en pipelleprøve fra livmorhulen. (vevsprøve fra livmorslimhinnen). [\(Veileder i gynekologi \(2021\) \(legeforeningen.no\)\)](#)

Eggstokkreft

– Eggstokkreft er en sykdom vi ofte oppdager når den har kommet langt og har spredning. Det er fordi symptomene er diffuse. Eggstokkreft rammer ofte eldre kvinner etter overgangsalderen, og gjennomsnittsalderen er 65 år.

Kvinnene kommer til legen og føler seg slitne. Kanskje har de økt bukomfang, tidlig metthetsfølelse og redusert appetitt. De har kanskje gått ned i vekt, og på enkelte kan man se tydelig i ansiktet at de har mistet vekt – til tross for at magen har blitt større og buksene er trangere. Kvinnene kan ha ubehag og smerter i buken, i bekkenet eller i ryggen. De kan ha endret avføringsmønster, spesielt forstoppelse. Noen har også løsere avføring. Så kjenner de gjerne et press mot blæren og hyppigere vannlating. Kanskje må de opp om natten for å gå på do, noe de ikke har gjort før. Dette er diffuse symptomer det kan være mange årsaker til. Men hvis en kvinne er utredet for disse plagene uten at man har funnet en vanlig årsak, må man tenke på eggstokkreft. Da er det en del ting legen kan gjøre:

Det ene er å undersøke om kvinnen har væske i buken ved for eksempel å gjøre en utvendig ultralydundersøkelse på magen for å se om det er væske der. Men det er ikke alle som har slik væske. Noen har

Les mer om livmorhalsprogrammet her:

<https://www.kreftregisteret.no/screening/livmorhalsprogrammet/>

Les mer om Sensorstudien her:

<https://www.ous-research.no/home/dgo/Sensorstudien/22106>



Overlege i gynekologisk kreft Ane Gerda Zahl Eriksson bidrar til informasjonsmaterieell beregnet på fastleger. Målet er at varsellampene for kreft i livmorchals, livmor, eggstokk og vulva skal tennes selv om symptomene er diffuse.

Selv om du nylig har tatt celleprøve må du gå til legen dersom du kjenner at noe er unormalt. Det gjelder uansett alder.

Ane Gerda Zahl Eriksson

også forstørrede eggstokker, og det kan man også se på utvendig ultralyd. Men igjen, det er ikke alle kvinner som har dette heller, så om legen hverken finner væske i buken eller forstørrede eggstokker så utelukker ikke det eggstokkreft.

Så har vi markøren CA125 (red.anm: en enkel blodprøve påviser et protein som produseres av kreftsvulster), som dessverre ikke er perfekt. Hadde den vært det, ville vi brukt den i screening. Men CA125 er forhøyet hos mange kvinner med eggstokkreft. Det er en blodprøve fastlegen kan ta.

Hvis legene ikke har funnet ut av de diffuse plagene kvinnen har, selv ikke etter klinisk undersøkelse, blodprøver, kolonskopi og gastroskopi, kan man henvise til en CT av buken og bekkenet, forklarer Ane Gerda.

Vulvacancer

– Av de ulike gynekologiske kreftformene er vulvacancer, kreft i de ytre kjønnsleppene, den som er mest sjelden. Men den er økende, og det er viktig at legene tenker på denne diagnosen når det kommer en kvinne, spesielt en eldre kvinne etter overgangsalderen, med kløe nedenfor. Mest sannsynlig har hun ikke kreft, det er sannsynligvis en hudlidelse som for eksempel lichen sclerosus.

Dersom det er en synlig forandring eller svulst, lesjon som legen sier, som klør eller blør - da skal fastlegen ta en vevsprøve og få den undersøkt. Da blir det avslørt om dette er kreft eller ikke.

Kløe som vedvarer, må undersøkes av lege eller gynekolog. Undersøk gjerne underlivet jevnlig selv med et speil. Da er det lettere å oppdage endringer over tid.

Stadig flere lever lenger

– Som for de fleste andre kreftformer ser vi også ved gynekologisk kreft at det er flere og flere langtidsoverlevende. Vi behandler kvinner med medisiner og operasjoner så de lever lenger, noen kan bli helt friske og eventuelt leve lenge før et tilbakefall. Dessverre er det gjort for lite forskning på kvinner som lever etter en gynekrektdiagnose. Radiumhospitalet og St. Olavs hospital samarbeider for tiden om **Sensorstudien** hvor vi spør kvinner etter livmorkreft om livskvaliteten deres. Vi ser frem til å kunne dele resultatene av denne studien med dere etter hvert, og er veldig takknemlige for alle de kvinnene som har tatt seg tid til å svare på undersøkelsen.

Ane Gerda Zahl Eriksson minner om at alle som har gjennomgått behandling for gynekologisk kreft kan få symptomer på senskader mange år etter første behandling. Fastlegen kan kontakte sykehuset der den første behandlingen ble foretatt for å undersøke om plager og symptomer kan ha sammenheng med denne behandlingen.

TEKST: HARALD HERLAND
FOTO: EDDY GRØNSET

JA til Nasjonalt Kunnskapssenter

Nasjonalt kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi samler spisskompetanse på utdanning, kvalitetsregistre, forskning og kliniske studier under ett tak. Helse og omsorgsdepartementet ønsker imidlertid å legge tjenesten ned og spre oppgavene rundt med å re-organisere den som et nettverk. Dette er både Gynkreftforeningen og fagmiljøet sterkt imot.

Nasjonalt kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi samler spisskompetanse på utdanning, kvalitetsregistre, forskning og kliniske studier under ett tak. Helse og omsorgsdepartementet ønsker imidlertid å legge tjenesten ned og spre oppgavene rundt med å re-organisere den som et nettverk. Dette er både Gynkreftforeningen og fagmiljøet ved kompetansetjenesten sterkt imot.

– Vi frykter at en slik omorganisering vil gå utover muligheten til å få flere kliniske studier på gynkrefområdet til Norge, som innebærer en betydelig svekket satsning på kvinnehelse her i landet, sier Siri Berg, leder i Gynkreftforeningen.

Berg får støtte fra leder for dagens Nasjonale kompetansetjeneste, Kristina Lindemann.

– Ved å legge ned den Nasjonale kompetansetjenesten vil vi ikke lenger kunne videreføre nasjonale oppgaver som nasjonale kvalitetsregistre, nasjonal infrastruktur og kompetanse på kliniske studier innenfor gynekologisk kreft. Det vil



Klaus Edvardsen



Karl Kristian Bekeng



Kristina Lindemann

også bety at vi ikke lenger vil kunne sikre lik nasjonal tilgang til behandling og kliniske studier for gynkreframmede i Norge.

OUS med skisse til alternativt senter

Ved OUS har man gjennomført en utredning for å se på modeller for en eventuell omorganisering. Planen innebærer omorganisering til et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk. Det økonomiske tilskuddet reduseres i tråd med at det planlegges en overføring av oppgaver til regionene, noe som ansees som uhensiktsmessig for fagmiljøet gynkref som samarbeider godt nasjonalt. Med denne endringen vil i så fall viktige oppgaver som drift av kliniske studier og nasjonale forskningsoppgaver ikke lenger kunne ivaretas.

Lindemann og OUS har i samarbeid med fagmiljøet skissert en plan for en alternativt organisering av senteret og venter nå på svar fra Helse- og omsorgsdepartementet.

– Vi er tydelige på at vi ønsker å sikre videreføring av alt det vi gjør i dag under ett tak. Vi har skissert en omorganisering til et Nasjonalt kunnskapssenter for gynekologisk kreft som vil videreføre alle nasjonale oppgaver slik de er i dag. Med dette senteret sørger vi for å sikre kompetansen innenfor kvinnehelse og gynekologisk kreft og fortsetter å være et senter for klinisk forskning som sikrer alle lik tilgang til kliniske studier og jobber for å få flere kliniske studier til Norge. Det er akkurat dette arbeidet

som er viktig for oppfølging av en nasjonal handlingsplan for kliniske studier.

Utydelig fra HOD

På spørsmål fra Afrodite om hvorfor man ønsker å legge ned Nasjonalt kompetansesenter og erstatte dette med regionale nettverk svarer Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) noe ullent:

«Nasjonale kompetansetjenester inngår i det forskriftsfestede systemet for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Formålet til nasjonale kompetansetjenester er å bygge opp og spre kompetanse i alle helseregioner innenfor en tidsperiode på 5 eller ti år. Samtidig legges det til rette for at tjenestene kan videreføres som kvalitet- og kompetansenettverk, senter eller annen form, men da utenfor det forskriftsregulerte systemet for nasjonale tjenester».

Gynkreftforeningen har i møter med daværende statssekretær Anne Grethe Erlandsen i 2021, og i brev til helseminister Ingvild Kjerkol 21. februar i år uttrykt sin bekymring for den planlagte erstatningen av Nasjonalt kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi med regionale nettverk. Finansieringsrammen til disse nettverkene tillater ikke videreføring av hverken funksjonen eller kompetansen. På spørsmål om dette skyver HOD igjen ansvaret over på de regionale helseforetakene:

«Midlene de regionale helseforetakene får tildelt til nasjonale kompetansetjenester angir rammen som skal være et tilskudd til å drifte dagens nasjonale

kompetansetjenester, og til etablering av nye kompetansetjenester på fagområder der det er behov for oppbygging av kompetanse nasjonalt. Midlene kan fra 2022 også benyttes til de tjenestene som omorganiseres. RHFene avgjør hvordan de fordeler midlene innenfor posten».

Bekymring for tilbud om kliniske studier

Både Gynkreftforeningen og fagmiljøet frykter at nedleggelsen av Nasjonalt kompetansesenter vil påvirke muligheten for å få flere kliniske studier på gynekologisk kreft til Norge.

Hva gjør HOD for å få flere kliniske studier på gynekologisk kreft til Norge?

– Regjeringen er tett på oppfølgingen av nasjonal handlingsplan for kliniske studier, blant annet gjennom krav i oppdragsdokumenter og tildelingsbrev. Vi har to nasjonale mål. Det ene er at flere pasienter skal få delta i kliniske studier og det andre er at vi skal se en dobling i

antall kliniske studier i 2025. Et av innsatsområdene i handlingsplanen handler om et mer mangfoldig tilbud om deltakelse i kliniske studier. Regjeringen er spesielt opptatt av at pasienter i hele landet skal få tilbud om deltakelse i kliniske studier. Handlingsplanen inneholder flere tiltak som skal bidra til et mer mangfoldig, og mer tilgjengelig tilbud. Til-takene vil bidra til å løfte tilbudet generelt, selv om de ikke spesielt er innrettet mot gynekologisk kreft, sier statssekretær i HOD, Karl Kristian Bekeng.

Legemiddelprodusent avhengig av sterkt fagmiljø

Nykode Therapeutics (tidligere Vaccibody), er et legemiddelselskap som forsker på kreftbehandling med immunterapi. Selskapet har utviklet en vaksineteknologi som går ut på å mobilisere kroppens eget immunforsvar under kreftbehandling, de har blant annet utviklet en kreftvaksine for forstadier av livmorhalskreft

i samarbeid med blant annet Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi.

Hvorfor er et sterkt onkologisk gynekologisk miljø viktig for kliniske studier i Norge?

– Det er helt sentralt at det finnes sterke faglige nettverk i Norge for onkologisk behandling, selvfølgelig for å kunne tilby pasientene den mest kompetente behandlingen. Et sterkt faglig nettverk i Norge gir mulighet til å tilby pasienter nye behandlinger i kliniske studier. Det er viktig for Nykode at vår vaksineteknologi testes i de mest kompetente fagmiljøene, som i dag finnes i Norge gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi, sier Klaus Edvardsen, Chief Development Officer i Nykode.

TEKST: RANNEVEIG ØKSNE

ANNONSE

Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold

For deg som har eller har hatt kreft og for pårørende

Alle som har eller har hatt kreft kan søke om opphold ved Montebellosenteret. Har du behov for å møte andre i samme situasjon, få mer kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling og gode mestringsverktøy? Da kan deltakelse på livsmestringskurs «Kreft – hva nå?» være noe for deg. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

TRINN 1

Gynekologisk kreft – hva nå?

Kurs 3-23 **20.–27. januar**

Kurs 20a-23 **19.–26. mai**

Kurs 38a-23 **22.–29. september**

TRINN 2

Temakurs

Etter at du har vært på «Kreft – hva nå?» kurs, kan du søke på temakurs. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Temakurs tar for seg utfordringer av fysisk, psykisk, sosial eller eksistensiell karakter.

Se montebellosenteret.no for oversikt over alle temakurs.

Har du spørsmål?

Ring oss gjerne!
T: 62 35 11 00



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • post@montebello-senteret.no • montebellosenteret.no

DINE RETTIGHETER SOM GYNKREFTPASIENT I PASIENTSKADESAKER



Dersom du som gynekreftpasient ikke har mottatt tilstrekkelig helsehjelp, ikke har fått innvilget dine pasientrettigheter eller har blitt utsatt for feilbehandling i helsetjenesten, kan du ha rett til å klage.

Retten til klage gir deg mulighet til å få kompensasjon for det tapet du har lidd som følge av den utilstrekkelige helsehjelpen. I mange tilfeller kan uriktige vedtak bli omgjort, og du kan også ha krav på erstatning.

Dersom du er utsatt for en pasient-skade, kan du ofte ha krav på å få dekket utgifter til advokat. En advokat kan bistå deg i alle deler av klageprosessen og sikre at dine interesser ivaretas på best mulig måte.

Klage til helsetjenesten

Ved utilstrekkelig eller feil behandling i helsetjenesten, kan det rettes en klage til den tjeneste som du mener har opptrådd klanderverdig. Klagen kan eksempelvis

rettes mot en bestemt lege, et sykehus, en hjemmesykepleier eller en hjemmehjelp.

Rettighetsklager

Du kan klage dersom dine pasientrettigheter ikke har blitt tilstrekkelig ivaretatt. Dette kan være tilfellet dersom du har fått avslag på vedtak eller at vedtak som er fattet er uriktige. Det kan være du har fått avslag på behandling, ikke har fått time innen rimelig tid, du er utsatt for informasjonssvikt, ikke har fått tilstrekkelig oppfølging for din kreftdiagnose eller ikke har blitt henvist til spesialist.

En rettighetsklage gir deg muligheten til å få fattet vedtak eller omgjøre vedtak i din favør.

Klagen sendes først til det behandlingsstedet du ønsker å klage på. Dersom du gis medhold i klagen, vil behandlings-

stedet endre vedtaket i din favør. Dersom behandlingsstedet fortsatt er uenig, vil klagen automatisk videresendes til Statsforvalteren. Det foretas da en ny vurdering av klagen din.

Omtrent en tredjedel av pasientene som klager på at de ikke har fått nødvendige helse- og omsorgstjenester, får medhold hos Statsforvalteren. I disse tilfeller vil Statsforvalteren be helsetjenesten om en ny vurdering av din sak, eller endre avgjørelsen selv.

Be om tilsynssak

Dersom du mener deg utsatt for feil eller utilstrekkelig behandling i helsetjenesten, kan du også be Statsforvalteren om å opprette tilsynssak overfor behandlingsstedet. Slik klage kan sendes direkte til Statsforvalteren. Statsforvalteren kan da ta kontakt med behandlingsstedet og kartlegge hva som har skjedd i saken. Du som pasient vil også gis anledning til å uttale deg om saken, og du vil bli oppdatert på tilsynssaken og dens resultat. Resultatet av en tilsynssak kan også bli at vedtak fattes eller omgjøres til gunst for deg.

Søke om erstatning

Erstatning til NPE

Hvis du har fått en pasientskade som skyldes svikt i helsetjenesten, kan du ha krav på erstatning. Krav om erstatning kan rettes til Norsk Pasientskadeerstatning (NPE).

For at du skal få erstatning fra NPE, må visse vilkår være oppfylt. Skaden må skyldes en svikt i helsetjenesten, og den må ha ført til et betydelig økonomisk tap eller være en betydelig og varig skade. Fristen for å søke pasientskadeerstatning er tre år etter at man burde ha forstått at feilbehandling eller manglende behandling, har ført til en viss skade.

Erstatningssummen avhenger av hvor stort tap man har lidd som følge av pasientskaden. Dette regnes ut ved å se på din tapte inntekt, dine ekstrautgifter og grunnlag for menerstatning.

Dersom NPE avslår søknaden din, kan du klage på vedtaket. Klagefristen er på tre uker fra du mottok avslaget. Der-

som NPE er uenig i klagen din, vil den sendes videre til behandling av Pasientklagenemnda for ny behandling.

Direktekrav til behandlingsstedet

I tillegg til å rette erstatningskrav til NPE, kan det også rettes direktekrav til behandlingsstedet. Mest praktisk er dette for tilfeller hvor det søkes oppreisningserstatning, ettersom oppreisning ikke omfattes av NPE.

Oppreisningserstatning forutsetter at en eller flere av behandlerne har opptrådt forsettlig eller grovt uaktsomt. I spesielle tilfeller kan det være tale om såkalt organansvar, eksempelvis for det aktuelle sykehus eller legekantor. Ved uenighet vil tvisten måtte løses av domstolene.

Direkte erstatningskrav til behandlingsstedet kan likevel være aktuelt innenfor den private helsetjenesten da pasientskadeloven ikke inntil videre gjelder for denne helsetjeneste. Pasientens krav må i disse tilfellene fremmes overfor skadevolder personlig og ved uenighet vil tvisten måtte bringes inn for domstolene.

Retten til advokat

Hvis du er påført en pasientskade, kan du få dekket utgifter til advokat. Dette følger av pasientskadeloven. Dersom det oppstår uenighet om du har rett til pasientskadeerstatning kan som regel en vanlig innboforsikring dekke advokatutgiftene i forbindelse med juridisk bistand. Har du lav inntekt, kan du også ha krav på fri retts hjelp. Har du blitt utsatt for svikt i helsetjenesten som du ønsker å klage på eller som du mener gir deg et krav på erstatning, kan du ta kontakt med vårt kontor. Våre advokater har bred kompetanse innenfor pasientskader og kan gjøre klageprosessen enklere for deg.

Kilde: Rett til å klage - helsenorge.no

TEKST: PREBEN KLØVFJELL



ADVOKAT- TILBUD TIL MEDLEMMENE



Medlemmer av Gynkreftforeningen får rabatterte tjenester i Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell og advokat Preben Kløvfjell svarer nå også på juridiske spørsmål knyttet til din kreftsykdom på våre nettsider. For å bruke medlemsavtalen og få rabatt på advokattjenester er det ikke noe begrensning i hvilke saker det gjelder. Preben Kløvfjell kan kontaktes på pk@klovfjell.no eller ring på 22 17 74 00 for en uforpliktende prat.

KONTAKT- INFORMASJON

pk@klovfjell.no

Omsorg på sidelinjen

– Det er ting det ikke alltid er så lett å snakke med den syke om.

En likeperson for pårørende er gull verdt, sier Elin Harriet Eilertsen.

Da søsteren hennes fikk diagnosen eggstokkreft, kjente Elin Harriet Eilertsen på behovet for å prate med noen. Noen likeperson for pårørende var det imidlertid umulig å få fatt på.

– Senere bestemte jeg meg for å selv bli likeperson, for å kunne være tilstede for noen pårørende som trenger det, forteller Eilertsen.

I dag er søsteren hennes frisk og leder Gynkreftforeningens likepersonsutvalg, mens hun selv sitter som representant i styret for Gynkreftforeningens lokallag i Østfold, ved siden av rollen som likeperson for pårørende.

– Hvorfor er det så viktig å ha nettopp en likeperson å snakke med?

– Leger har ikke anledning til å være tilstede og svare på alle spørsmål man har, og spørsmål kan det være mange

av som pårørende. Da er en likeperson gull verdt. Ofte lurer man på hvor alvorlig sykdommen er, hvor lenge pasienten har igjen å leve og hva som skjer rundt behandling. Det er ting det ikke alltid er så lett å snakke med den syke om. Jeg husker at jeg var redd for å belemre søsteren min med alt jeg lurte på i tiden hun var syk. At jeg selv sitter med erfaringen av å ha en søster med eggstokkreft som det gikk bra med, kan gi håp til andre. Et håp er fint å ha som pårørende, påpeker Eilertsen.

Til daglig jobber hun som hjelpepleier ved gastrokirurgisk avdeling på sykehuset Østfold på Kalnes. En jobb der en form for likepersonsarbeid for pårørende, ofte blir til en integrert del av arbeidsdagen. Ofte møter hun pårørende som er veldig engstelige og har mange spørsmål, som trenger støtte og omsorg i tilværelsen på «sidelinjen».

– Er det noen bestemte egenskaper som er gode å ha med seg i rollen som likeperson?

– Man må være flink til å lytte! En likeperson skal ikke snakke så mye om seg selv, men først og fremst backe opp. Samtalene og temaene som tas opp er ikke alltid så lette, ofte gråter folk og er helt fra seg. Det må man tørre å stå i. Å selv vise følelser er en fin ting. Om det kommer en tåre gjør ikke det noe, det viser bare at du har omsorg og empati for den du snakker med. En likeperson er ikke en fagperson, men et medmenneske!

– Har du en samtale du husker spesielt godt?

– Jeg husker jeg snakket med en dame som var innlagt hos oss på Kalnes. Hun var veldig syk og følte at hun ikke ble tatt hensyn til eller tatt på alvor av leger og sykepleiere. Jeg hadde en lang samtale med henne, der vi egentlig ikke snakket om noen store ting. Det var mer de små tingene, at jeg tok meg tid og ga henne følelsen av å bli sett som betød



Elin Harriet Eilertsen møter ofte pårørende som trenger støtte og omsorg i tilværelsen på «sidelinjen».

noe. I ettertid har hun kontaktet meg og fortalt at jeg reddet henne den dagen. Hun hadde ikke hatt noen interesse av å fortsette, men fikk ny giv etter møtet med meg. Verdien lå i å gi henne tid, at hun følte seg sett og hørt.

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

– Å formidle om det gjennom bekjente og kollegaer er en ting. I lokallaget har vi akkurat snakket om hvordan vi kan få informasjon ut til flest mulig. Vi ønsker å legge ut brosjyrer om Gynkreftforeningen og likepersonstjenesten på legekontor, gynavdelingen på sykehus og på helsehus. Ideelt sett burde helsepersonell dele ut en mappe med informasjonsmaterieell om dette til de som er innlagt på sykehus og på poliklinikker.

TEKST: KJERSTI JUUL
FOTO: EDDY GRØNSET

“

At jeg selv sitter med erfaringen av å ha en søster med eggstokkreft som det gikk bra med, kan gi håp til andre.

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 brukermedvirkning	Beate Steen Nilsen	beatenilsen68@Outlook.com	45 27 81 89
Medlem	Mette Dischington	Mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Varamedlem	Tone Nikolaisen	E-post: tone78@gmail.com	900 80 268
Varamedlem	May Sletten	slettanm@gmail.com	413 73 713
Varamedlem	Ingunn Langeland	Ingunn.langeland@kvamnet.no	412 28 292

LOKALLAG

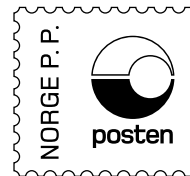
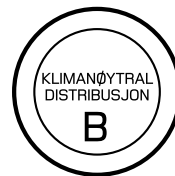
Agder lokallag	Jorun Nilsen Stallemo	agder@gynkreftforeningen.no	97 54 42 85
Bergen og omegn	Vibeke Øvrebø	bergen@gynkreftforeningen.no	41 65 23 17
Harstad og omegn	Mette Dischington	mette77dj@gmail.com	95 46 70 60
Møre og Romsdal		moreogromsdal@gynkreftforeningen.no	
Oslo og Akershus	Katrine Kopperud 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

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
Christine Klippenvåg Nordgård	8003 Bodø	Nordland	christinekn@me.com	91 64 23 48
Sidsel Korsvoll	1394 Nesbru	Oslo/Akershus	sidsel.korsvoll@gmail.com	92 22 88 52
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
Lillian Lunde	2387 Brumunddal	Hedmark	lillfje@online.no	97 17 58 14
Laila Fredhjem	2422 Nybergsund	Hedmark	lfredhje@bbnett.no	62 45 33 70
Lene Østlien	2830 Raufoss	Oppland	leneo28@hotmail.com	97 43 32 67
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
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
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
Hege Brekkvassmo	3300 Hokksund	Buskerud	brekkvassmo@gmail.com	93 22 11 11
Ingunn K Leikanger	6080 Herøy	Møre og Romsdal	ik-leik@outlook.com	95 79 56 37
Anne Lene Heldal	3740 Skien	Telemark	Anne.Lene.Heldal@skien.kommune.no	99 25 88 01
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
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
Wenche Jæger	5227 Nesttun	Bergen og omegn	w-jaeger@online.no	90 23 77 52
Christina Hassel	0564 Oslo	Oslo/Akershus	hassel.christina1@gmail.com	47 61 31 99
Elisabeth Tronstad	7713 Steinkjer	Trøndelag	elisabeth.kvam.tronstad@outlook.com	90 68 35 55
Eva Kantor	1679 Kråkerøy	Østfold	anitakan@online.no	93 03 86 02

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

Hva er viktig i livets siste fase?

Mange pasienter blir satt på harde behandlingsregimer i det som viser seg å være livets siste fase. Ofte kan dette være en overbehandling som ikke bidrar til forlenget liv, men tvert imot både stjeler livskvalitet og som kan medføre komplikasjoner som kan forkorte livet.

Nå starter en studie for å finne hvordan helsepersonalet best kan bistå når håpet om kurasjon ikke lenger er til stede – også for å unngå overbehandling.

Det er førsteamanuensis Kristina Lindemann som er ansvarlig for studien, og hun forteller at studien nå er klar for oppstart. Studieteamet er interessert i å komme i kontakt med pasienter som kan tenke seg å delta og interesserte kan ta dette opp med sin lege. Også pårørende ønskes velkommen til å være med i studien dersom pasienten er innforstått med dette.

– Vi vet for lite om hva pasientene selv tenker om behandlingsvalg og hva som er viktig for dem med tanke på livskvalitet. Også pårørendes erfaring med å være omsorgsperson og nær en som er alvorlig syk ønsker vi å få vite mer om. Derfor er ikke dette en studie hvor vi tester ut forskjellige

medisiner og behandlingsmetoder, men en studie hvor vi spør pasienter og pårørende hvordan de har det, hvordan de opplever dialogen med helsepersonell og hvor involvert de ønsker å være i de behandlingsvalg som tas, sier Kristina. Det er en veldig sårbar fase av livet, men om vi vil forbedre omsorgen her, må vi først forstå behovene bedre. Studien er således unikt siden den tar for seg den siste fasen av livet til våre pasienter.

Internasjonal studie

Prosjektet ledes av Avdeling på gynekologisk kreft ved Oslo Universitetssykehus, men er en del av et internasjonalt samarbeid. Studien har navnet PEACE (Palliation in gynae-oncology: Patients Expectations and Assessment of Care) og vil gi nyttig kunnskap om hvordan palliativ behandling for gynekologiske kreftpasienter kan gjøres på en best mulig måte i klinisk praksis. Ved siden av OUS deltar Sørlandet sykehus (PI Ingvild Vistad), St Olav Sykehus (PI Guro Aune), Universitetssykehus i Nord Norge (PI Anne Marie Hansson) og Universitetssykehus Stavanger (PI Elisabeth Berge Nilssen). Det er også tre sykehus i Australia som deltar.

Kunnskapsbehov

Overbehandling, forsinket oppstart av palliativ behandling og mangel på pasientinvolvering er områder hvor helsevesenet

må bli bedre. Det er viktig å understreke at palliativ behandling ikke er noe man bare gir når pasienten har noen få måneder igjen å leve. God palliativ behandling kan strekke seg over flere år. Målet er å lindre pasientens plager, skape best mulig livskvalitet og bidra slik at pasienten kan leve best mulig i tiden man har igjen.

– Vi gir pasienten for lite grunnlag og mulighet for samvalg, også når det gjelder aktiv kreftrrettet behandling. Det er med på at altfor mange pasienter gjennomgår en aggressiv kreftbehandling selv i livets slutfase. Vi vet også at vi er for dårlig til å møte pasientens ønske om prognostisk informasjon. Å vite mer om sin egen prognose kan bidra til at pasienten bedre kan prioritere i henhold til sine ønsker, sier Kristina.

Oppstart og pasientrekruttering

Studien planlegger å inkludere rundt 70 pasienter og deres pårørende. Studieteamet følger dem med spørreskjema som enkelt kan fylles ut digitalt og med å kartlegge behandlingen og støttende tiltak som gis underveis i denne fasen. Det er første gang at pårørende også følges opp etter at pasienten har gått bort for å forstå deres behov i denne fasen bedre. Det er et bredt brukerpanel som også inkluderer en pårørende som har vært involvert i prosjektet helt fra start.



Prosjektet tar for seg en særdeles sårbar fase av sykdommen, men vi er overbevisst at PEACE vil være en veldig viktig kunnskapsbase for forbedret omsorg av pasienter med gynekologisk kreft og deres familier, sier Kristina Lindemann.

TEKST: EDDY GRØNSET
FOTO: PRIVAT