

Prevention och jämlik vård överst på patienternas önskelista

Under Onkologidagarna var Nätverket mot gynekologisk cancer en av flera utställare. Alexandra Andersson var på plats för att väcka deltagarnas intresse för patientorganisationen och dess arbete.

Hon önskar att Sverige ska erbjuda en jämlik vård där socioekonomiska faktorer inte ska spela någon roll för överlevnad eller vilken vård och behandling en individ får.

Hur upplevde du årets Onkologidagar?

– Jag vill ge arrangörerna beröm, bra jobbat. Det var spännande dagar med viktigt innehåll. Jag hade dock givetvis önskat föredrag och diskussioner om gynekologisk cancer.

Alexandra skulle också vilja se mer forskning inom gynekologisk cancer, särskilt äggstockscancer. Och att personal inom vård, omsorg och rehabilitering får attraktiva arbetsplatser som främjar forskning av alla dess slag.

Årftlig risk

Alexandra Andersson är 25 år och bor utanför Skellefteå. För drygt sex år sedan fick hennes mamma beskedet att hon hade spridd äggstockscancer och har sedan dess haft flera återfall.

– Jag förstod ganska snabbt att det här är en sjukdom som den vanliga kvinnan inte kan så mycket om. Och med handen på hjärtat har jag fått erfara att många drabbade kvinnor får cirkulera runt i primärvården utan att få en ordentlig utredning. Bristen på kunskap i överlag kring gynekologisk cancer skapade en ilska hos mig och jag försökte hitta sätt att konstruktivt hantera den och då hittade jag föreningen Nätverket mot gynekologisk cancer. Att engagera mig i nätverket föll sig helt naturligt då alla i styrelsen



Alexandra Andersson. Nätverket mot gynekologisk cancer.

och våra medlemmar delar tron på att kunskap räddar liv.

För två år sedan fick Alexandra veta att hon, liksom hennes mamma, bar på genmutationen BRCA-1 och att det därmed finns en hög risk att insjukna i bröstcancer och äggstockscancer.

– Beskedet fick mig att fatta beslutet att genomgå förebyggande åtgärder och ta bort bröstet. För mig föll sig det valet självklart. Jag har sett vad denna genmutation ställt till med på nära håll, många kvinnor i min släkt har gått bort i unga åldrar. Och jag vill bli gammal.

Alexandra upplever vetskapen om mutationen som en fördel då hon har möjlighet att gå på kontroller och genomgå förebyggande åtgärder, något som hen-

nes mamma och många släktingar inte haft möjlighet till.

– Men visst, det är inte alltid helt enkelt och jag förstår att många kvinnor anser att vetskapen om bärarskapet också kan vara jobbigt.

Skiftande reaktioner

Omgivningens reaktioner på Alexandras beslut att genomgå förebyggande behandling har varit högst skiftande. Hennes familj och närmaste vänner har alltid stöttat henne. Men andra har haft synpunkter på att Alexandra inte kommer att kunna amma sina barn och därför skulle hon bli ”en sämre mamma”.

– Min kontring brukar alltid vara att mina barn istället kommer få uppleva

en mamma som lever och att jag kan följa deras uppväxt och väg genom livet. Kommentarererna kan göra mig lite orolig, hur kan kunskapen om BRCA vara så dålig?

Prevention på agendan

Nätverket mot gynekologisk cancer arbetar för att öka kunskapen och cancer-sjukdomar.

– Vi vill bland annat att vården ska arbeta mer aktivt med prevention. Ett exempel är att landstingen påskyndar införandet av det nya vårdprogrammet för livmoderhalscancerscreening, att självtestning för HPV-virus blir möjligt för de kvinnor som vill det, och att åldersgränsen för screening ses över och höjs. Vi vill också öka allmänhetens och primärvårdens kunskap om symtomen på äggstockscancer, och även sprida kunskap om ärftlighet och vikten av att fler känner till sin familjs cancerhistoria, vilket kan rädda många liv.

Kvinnor i Sverige känner inte till gy-

nekologisk cancer tillräckligt bra, menar Alexandra.

– Många kvinnor känner exempelvis inte till symtomen på äggstockscancer och att den inte kommer att synas på några cellprov. Kunskapsnivån är en utmaning. Här är primärvården en viktig aktör. Innan man kommer till cancervården har primärvården en stor roll och jag önskar se att SVF-förloppen för gynekologisk cancer fungerar och att fler kvinnor upptäcks i tidigare stadier.

– Jag vill också att våra patienter ska få en rehabilitering i världsklass och att vi tidigare tar hand om sena biverkningar och följsjukdomar till cancer.

Vilka utmaningar ser du?

– Att skapa en personcentrerad vård, och att närstående får den uppmärksamhet de förtjänar. Då ingår en IT-struktur som underlättar personcentrerad vård och är patientsäker. Idag är det exempelvis oerhört svårt att läsa journalen mellan olika vårdgivare och landsting.

Alexandra vill se en holistisk syn på patienten i hela vårdkedjan, en vård som ser till varje individ och tar hänsyn till det nätverk som en individ har eller saknar.

– Jag hoppas och tror att vi i framtiden kommer att fokusera mer på kvalitetsregister och hur dessa skulle kunna användas i forskning i mycket högre utsträckning än idag.

Vilken är den viktigaste valfrågan för er?

– Jämlik vård.

Eva Nordin

Fotnot

Nätverket mot gynekologisk cancer har producerat filmen *”Så här vill vi att svensk gyncancervård ska vara”*. Filmen hittar du på [youtube.se](https://www.youtube.se) eller på: gyncancer.se/gyncancervard-ur-ett-patientperspektiv/



Den lokala arrangörsguppen avtäckades med blommor. Fr v Sofia Zachrisson, Stina Pettersson, Gunilla Pettersson, Michael Strandéus, Ingalill Jönson, Per Nodbrant (saknas på bilden gör Eva Ullf).