

I morggen



NR. 4 2024 • 30. ÅRGANG

**Sex og samliv etter
behandling**

side 12-13

**Gode nyheter for
myelomatose-pasientene**

side 21-23

**Årelates en gang
i måneden**

side 32-33



**Stø kurs fremover
ved Mjøsa**

Side 4-8

► Siden sist:

Sept-okt Leder Olav Ljøsne har mange jern i ilden, og gjennom høstmånedene har han deltatt i flere møter med AOP Health om nye behandlingsmuligheter for diagnosen polycytemia vera. Utover nye behandlinger og mulig leverandørmangel på medisin for pasientgruppen vært tema. AOP Health er et østerisk legemiddelselskap som har spesialisert seg på sjeldne sykdommer.

Ljøsne har også hatt møter med ledelsen i Kreftforeningen vedrørende mulige felles prosjekter og aktiviteter, møte med Jazz Pharmaceuticals Nordic, vedrørende nye initiativ og behandling innen leukemier, samt deltatt i podkasten Oncocast, som gis ut av legemiddelselskapet MSD, her var tema leukemibehandling.

11. sept Offisiell åpning av K.G. Jebsen-senter for forskning på myeloid blodkreft i Bergen. Her deltok blant annet Olav Ljøsne.

12. sept Seminar om senskader etter allogene stamcellebehandling i samarbeid med Seksjon for blodsykdommer ved Haukeland Universitetssjukehus. Seminaret ble holdt i Bergen. Olav Ljøsne ønsket velkommen, og vårt medlem Eva Cecilie Øyen delte sin pasienthistorie.

21.-22. sept Blodkreftforeningen arrangerte seminar om brukermedvirkning i Bergen. Seminaret var for både de som ønsker å bli brukermedvirkere og for etablerte brukermedvirkere. Her deltok 22 medlemmer.

8. okt Seminar om nyere behandling av blodkreft og lymfekreft i Oslo

10. okt Oslo myelomatosesenter feiret 10 år! Leder Olav Ljøsne var på plass for å gratulere.

17. okt Seminar for pårørende i Oslo.

18. okt Leder Olav Ljøsne i møte med legemiddelselskapet Novartis, tema for møtet var pasientregister og databehandling.

18.-20. okt Likepersonkurs for sertifiserte likepersoner i Blodkreftforeningen. Kurset ble holdt i Lillestrøm og over 30 likepersoner deltok.

28. okt Leder Olav Ljøsne i møte med LMI (Legemiddelindustrien) sin brukerrepresentantgruppe.

30. okt International Myeloma Foundation (IMF) inviterte til middag med hovedforedragsholder under myelomatose-seminarene; Dr. Einsele, fra Würzburg Universitet. Her deltok leder Olav Ljøsne, sekretariatsleder, samt ny leder for avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet, Pål Andre Holme.

31. okt Seminar om myelomatose i Oslo, arrangert i samarbeid med IMF.

1. nov Seminar om myelomatose i Trondheim, arrangert i samarbeid med IMF.

4. nov Seminar om MDS i Oslo.

5. nov Leder Olav Ljøsne i møte med forskningsteam fra Oslo Universitetssykehus om ernæring for kreftpasienter.

20. nov Hovedstyreprerrepresentantene Anita Nymo og Geir Knapstad deltok på seminar om brukerstemmen i Nye metoder. Seminaret ble arrangert i samarbeid med Kreftforeningen og FFO. Blant annet sto erfaringer fra arbeidet til brukerrepresentantene i Nye metoder på programmet, samt en egen del av seminaret ble brukt på hvordan det europeiske samarbeidet om metodevurderinger fungerer og hva dette betyr for Norge. ■



Meld inn familiemedlemmer!

Flere medlemmer gir oss en sterkere stemme i alle sakene vi arbeider med, og bidrar til at vi får mer i offentlig støtte – som igjen gjør at vi kan øke aktiviteten vår.

– Vi oppfordrer våre medlemmer til å melde inn familiemedlemmer som bor i samme husstand.

I margen

Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.no

www.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontor. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3700

Forsidebildet

Foto: Morten Brakestad

Materiellfrist for neste blad

05.03.2025

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



I samarbeid med:



KREFTFORENINGEN

Følg med på facebook og på vår hjemmeside for aktuelle nyheter, kurstilbud, kontaktinformasjon med mer.

www.blodkreftforeningen.no

facebook.com/blodkreftforeningen

Leder

Informasjon og kunnskap

Blodkreft er mange sykdommer, og hver diagnose utgjør små pasientgrupper.

Blodkreftforeningen er en liten pasientorganisasjon som drives på enkelt vis.

I denne verden er det viktig med informasjon og kunnskap.

Men også viktig å vite at mange bryr seg, og på ulike vis vil gjøre alt tenkelig for å gi bistand, behandling og få nye måter å håndtere sykdommen på.

I et slikt bilde har hver av oss en rolle. Pasienten, den som har diagnosen står i midten og er omgitt av usikkerhet, masse informasjon, behandling, omsorg og smerte. De som står rundt, vil gjerne bistå. Det være seg likepersoner, helseapparatet med blant annet sykepleiere og leger, forskere som utprøver medisin, andre som utvikler medisin fra molekylstadiet med kraftige mikroskop og pårørende barn, partnere, kolleger og foreldre.

Blodkreftforeningen rekker vidt ut til alle med viktig informasjon og kunnskap som skal til dem som har en diagnose. På mange vis litt kontrast og langt mer solid basert enn den tabloidmedisin (Kreftgåten løst ...) og råd vi ser i VG og Dagbladet som kun skal selge.

Vi er snart i 2025. Vår forening har bidratt med kunnskapsformidling på mange vis. Det fortsetter i blad, seminarer, møter, via data og i den nye podcasten vår.

Det er håp om mer immunbehandling, og CAR-T, kunstig intelligens og raskere godkjenning av nye medisiner. Samtidig skal vi vite at den behandling og den forskning som skjer i Norge ligger i aller fremste rekke, slik at pakkeforløp og behandling er meget solid. Viktig å huske dette perspektivet. Og ha det i minne, selv om vi selvsagt skal fortsette å stille krav og søke bedre og mer effektiv behandling.

I lys av dette og alle muligheter som ligger foran oss i det kommende året, ønsker jeg dere alle en Riktig God Jul og et veldig Godt Nytt År!!

Hilsen Olav Ljøsne
Leder Blodkreftforeningen



Stø kurs fremover ved Mjøsa

Sykehuset Innlandet (SI) Gjøvik har siden 2012 hatt områdefunksjon i hematologi, med ansvar for behandling av alvorlige blodsykdommer i en region med cirka 344 000 innbyggere. Aud Solvang Thoresen, seksjonsoverlege hematologi Gjøvik-Lillehammer beskriver et behov for å styrke fagområdet og hva det Nye Mjøsseykehuset kan bety for blodsykdommer i regionen.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Ansvarsfordeling og samarbeid

Thoresen forklarer at Sykehuset Innlandet på Gjøvik, som områdesykehus for hematologi, har hovedansvaret for de mest komplekse hematologiske tilfellene i regionen:

– I tillegg innebærer områdefunksjonen blant annet hovedansvaret for utredning, behandling og oppfølging av alle akutte leukemier med pasientalder over 65 år og som ikke er inkludert i studie. Yngre pasienter med akutt leukemi, det vil si yngre enn 65 år, utredes i hele regionen før de overflyttes avdeling for blodsykdommer Rikshospitalet. Disse overflyttes tilbake til Sykehuset Innlandet og Gjøvik for behandling i aplasifasen etter 2. induksjonskur. Deretter er det fortsatt et tett samarbeid med Blodsykdommer Rikshospitalet alt avhengig om pasienten skal allogent

stamcelletransplanteres eller ikke. For pasienter som har gjennomgått allogent stamcelletransplantasjon, følger vi opp fra cirka dag +34 til +40, avhengig av hvordan forløpet har vært. I tillegg vurderer og følger vi opp myelomatosepasienter, inkludert aplasifasen etter autolog stamcelletransplantasjon (HMAS).

Samarbeidet mellom sykehusene i Innlandet er tett. Thoresen understreker at målet er at alle hematologiske sykdommer skal utredes, behandles og følges opp av en hematolog.

På de sykehusene i Innlandet der det per i dag ikke er spesialister i blodsykdommer, er det etablert kontaktleger som også har kompetanse på fagområdet. Det er etablert ukentlige behandlingsmøter der kontaktlegerne fra disse stedene kan ta opp spørsmål eller problemstillinger de ønsker å diskutere.



Ressurser og kompetansebygging

Sykehuset Innlandet jobber aktivt med å bygge opp hematologikompetansen i hele regionen. Thoresen forklarer:

– På Gjøvik har vi fire overlegestillinger og to LIS-stillinger, som områdesykehus og lokalsykehus. Per i dag er to og en halv overlegestilling dekket, samt at det er konstituerte overleger. På Lillehammer er det to overlegestillinger der begge er besatt.

På Gjøvik har de en spesialist som er der fast annenhver uke, mens hematolog Winje og Thoresen er faste hele tiden.

I tillegg har de en hematologisk konfereringstelefon.

– Vi bidrar med å bygge opp hematologikompetanse i hele



Sykehuset Innlandet. Og så langt er to leger under spesialisering fra de andre sykehusene, der den ene allerede er godt i gang med sentral tjeneste. Det vil si at innen cirka kanskje to-tre år vil hun være tilbake i Innlandet.

Behandlingsflyt og pasientfokus

Sykehuset Innlandet har en egen hematologisk sengepost på Gjøvik, som er den eneste i regionen.

– Her gir vi døgnkurer, det vil si kontinuerlig, med cytostatika, både i helger og røde dager, søndag eller julaften, hvis det er medisinsk nødvendig. Sykdom spør ikke hvilken dag det er, påpeker Thoresen.

Dette legger til rette for kontinuitet i behandlingen og god oppfølging. For

pasientenes sikkerhet, er det hematologer som går vakt i helger og på helligdager på sengeposten.

De forsøker så langt det er mulig å la samme lege følge opp pasienten, for å opprettholde kontinuitet i pasientbehandlingen.

– Vi har en egen koordinerende sykepleier som gjør en uvurderlig jobb, både innad i seksjonen og utadrettet.

Thoresen understreker også betydningen av åpen retur og viktigheten av å tilpasse behandlingen til pasientenes behov og bosted gjennom samarbeid med lokale kreftsykepleiere i kommunene:

– Det som kan gjøres lokalt, prøver vi å gjøre lokalt, for å redusere belastningen for pasienten. Vi har distrikts-

medisinske sentre i Valdres (Fagernes) og Nord-Gudbrandsdalen (Otta), samt spesialisertenter på Hadeland (Gran). Men det skal hele tiden være medisinsk forsvarlig.

Samarbeid med Rikshospitalet og andre sykehus

Samarbeidet med Rikshospitalet er nært og godt.

– Vi utreder og kontakter dem hvis vi har behov for å diskutere.

Hun legger til at de har felles møter og jevnlig kontakt med kollegaer ved Rikshospitalet.

Samarbeidet med andre sykehus i regionen er strukturert gjennom ukentlige behandlingsmøter og tett kontakt med kontaktpersoner. ▶

Pasientinformasjon og oppfølging

Thoresen er opptatt av god pasientinformasjon.

– Vi informerer, ofte med sykepleier til stede. Vi har skriftlig informasjon, og pasienter kan få ekstra tid hvis de trenger mer informasjon, forklarer hun.

Samarbeidet med lokale kreftsykepleiere i kommunene fremheves som særlig viktig for oppfølgingen av pasientene.

– De fleste kommunene har en kreftkoordinator eller kreftsykepleier. Dette er kjempeviktig for pasientoppfølgingen, sier Thoresen.

Forskning og studier

Selv om Sykehuset Innlandet ikke har et eget hematologisk studiested for kliniske studier ennå, jobber de aktivt for å inkludere pasienter i studier ved Rikshospitalet og Myelomatosesenteret.

– Vi har en forpliktelse til å informere pasienter om tilgjengelige studier, gitt at de ønsker det selv. Dette bidrar til at pasienter i Innlandet får tilgang til de nyeste behandlingsmetodene. Målet er også at vi skal bli et studiested. Søknad er sendt og vi venter nå på svar fra ledelsen om finansiering av studiesykepleier, opplyser Thoresen.

Framtidsperspektiver: Mjøssykehuset

Planene om det nye Mjøssykehuset gir grunn til optimisme for hematologimiljøet i Innlandet.

– Jeg er overbevist om at det vil gagne hematologien å få samlet fagmiljøet. Det vil gjøre det lettere å rekruttere og dermed på sikt styrke fagmiljøet, noe som igjen vil komme pasientene til gode. Et samlet fagmiljø er med på å sikre mer robuste fagmiljøer som gir bedre muligheter for å utrede og behandle komplekse hematologiske tilstander, sier Thoresen.

Personlig motivasjon

Thoresen fant sin vei til hematologien gjennom en kombinasjon av tilfeldigheter og faglig interesse.

– Egentlig skulle jeg bli onkolog. Men så savnet jeg indremedisinen. Og hematologi er et fantastisk fag. Man får en veldig nærhet til pasientene. Både utredning, behandling og oppfølging gir en unik mulighet til å følge pasienten gjennom hele forløpet, forteller hun.

Thoresen understreker den faglige utviklingen som en viktig motivasjonsfaktor:

– Mange blir friske, og enda flere







lever lenger enn før. Det er faglig spennende med en rivende utvikling – det er stadig noe nytt. Vi bruker bispesifikke antistoffer, for eksempel. Det har skjedd en enorm utvikling i hematologien.

Hun er samtidig opptatt av å balansere det faglige med det menneskelige:

– Vi har veldig fokus på pasienten, på kropp og sjel. Det er viktig å se hele mennesket, ikke bare sykdommen.

Pasientorganisasjoner og likepersoner

Thoresen understreker viktigheten av pasientorganisasjoner og likepersoner som støtte for pasientene, særlig i krevende behandlingsforløp.

– Mange pasienter har god nytte av å kunne snakke med noen som har vært gjennom det samme, sier Thoresen.

Per i dag finnes det ikke et aktivt lokallag av Blodkreftforeningen i regionen, men Thoresen er positiv til et potensielt samarbeid:

– Hvis det skulle gjenopprettes et lokallag i Innlandet, ville vi absolutt være åpne for samarbeid, da vi ser verdien det kan ha for pasientene.

Fremtidsutsikter

Sykehuset Innlandet jobber målrettet med å bygge opp hematologikompentansen i hele regionen. Med et dedikert team på Gjøvik og et strukturert

samarbeid med andre sykehus, sikrer de kontinuitet i pasientbehandlingen. Planene om et nytt Mjøssykehus gir håp om et enda sterkere fagmiljø, som kan bidra til bedre rekruttering av hematologer og mer spesialisert behandling.

Thoresen vektlegger nødvendigheten av å utvikle tilbudet i Innlandet, både nå og i fremtiden:

– Vi har en kjerne, og så har vi armer ut. Etter hvert som vi styrker armene, blir tilbudet bedre. Vi må bygge videre på det vi allerede har, samtidig som vi forbereder oss på fremtiden. Målet vårt er alltid å gi best mulig behandling til hver enkelt pasient, uansett hvor i Innlandet de bor, konkluderer Thoresen. ■

Fakta om hematologibehandlingen ved Sykehuset Innlandet:

- Områdefunksjon for hematologi siden 2012, med ansvar for over 350 000 innbyggere.
- Utreder og behandler komplekse hematologiske tilfeller, inkludert akutte leukemier og oppfølging av transplanterte pasienter.
- Hematologisk sengepost på Gjøvik med 8-9 senger, delt med Kreftavdelingen.
- Egen hematologisk poliklinikk med dedikerte sykepleiere og helsesekretærer.
- Tilbyr ikke høydosebehandling med stamcellestøtte og allogent stamcelletransplantasjon.
- Deltar i kliniske studier ved Rikshospitalet og Myelomatosesenteret.
- Fire overlegestillinger og to LIS-stillinger på Gjøvik, én overlege på Lillehammer.
- I 2018 ble det gjennomført 3 900 konsultasjoner på hematologisk poliklinikk.
- Samarbeider med distriktsmedisinske sentre i Fagernes, Gran og Otta for lokal behandling.
- Tett samarbeid med Rikshospitalet og andre sykehus i regionen.



Din sykdom – din mening teller.

Du og ditt liv er forskjellig fra andre kreftpasienters. Det er du som kjenner din livssituasjon best. Derfor er det viktig at du og legen din samarbeider om hvilken behandling som er best for akkurat deg.

Som pasient har du mange rettigheter. En av dem er retten til å medvirke ved gjennomføring av behandling. Din mening teller.

For flere kreftformer finnes det godkjente alternativer til cellegift og stråling, og det kommer stadig ny forskning og studier som gir håp om enda bedre kreftbehandling i fremtiden.

Snakk med legen din. Sammen kan dere finne den behandling som er best – for akkurat deg, din diagnose og ditt liv.

Folk er forskjellige. Behandlingen bør også være det.

Kreftpasient med pågangs

Reidar Nordby Jr. fikk diagnosen benmargskreft i 2017. Siden den gang har han også fått prostatakreft. Likevel er han optimistisk og engasjert i arbeidet for andre kreftpasienter.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Reidar Nordby Jr. var administrerende direktør i Norsk Tipping fra 1989 til 2007, en periode på nesten 20 år som var preget av store endringer i spillbransjen.

– Jeg ble diagnostisert med benmargskreft i 2017. Det viste seg at jeg hadde en mutasjon som gjorde kreften noe mer aggressiv, forteller Reidar Nordby Jr.

Han husker godt da han fikk beskjeden sammen med kona og datteren:

– Kona og dattera mi sa: «Er det enda mer? Aggressivitet i tillegg?» Men vet du hva? Jeg tenkte at dette er kjempefint, virkelig positivt. For nå kommer de til å følge meg opp som en smed på grunn av dette. Og oppfølgingen har vært forbilledlig.

To kreftdiagnoser på kort tid

Han fikk også diagnosen prostatakreft, og er takknemlig for at den ble oppdaget tidlig:

– Jeg følte at noe ikke stemte med vannlatingen. Jeg sa fra til fastlegen min, som henviste meg til en urolog. Urologen tok en PSA-test, og den viste endring.

Takket være tidlig oppdagelse kunne han opereres raskt, og han er nå friskmeldt for prostatakreften.

Behandlingsforløp og privat helsevesen

Reidar Nordby Jr. har gjennomgått flere behandlingslinjer siden han fikk diagnosen benmargskreft i 2017, og han har erfaring med både offentlig



og privat behandling. Reidar fulgte en venns anbefaling og tegnet privat helseforsikring for seg selv og kona lenge før sykdommen inntraff. Den kom til nytte da det etterhvert viste seg at han var blitt immun mot behandlingen han fikk, og det offentlige ikke hadde noen ny behandling å tilby.

– Da fikk jeg en helt nødvendig

behandling i det private helsevesenet. Det viktigste for meg har vært å få den beste mulige behandlingen, sier Nordby.

Han er takknemlig for muligheten til å supplere den offentlige behandlingen med private alternativer når det har vært nødvendig:

– Jeg er heldig som har hatt denne

mot og livsglede

muligheten, men jeg er også klar over at ikke alle har samme valgmulighet. Det er viktig at vi har et sterkt offentlig helsevesen som kan gi god behandling til alle, uavhengig av økonomisk situasjon.

Nordby er likevel bevisst på utfordringene dette kan medføre for det offentlige helsevesenet:

– Jeg har benyttet meg av privatbehandling, ja. Men det er viktig for meg at vi ikke undergraver vårt eget helsevesen, sier han.

Optimisme som medisin

Nordby mener at hans positive innstilling har vært avgjørende:

– Jeg tror kanskje et godt humør er noe av den aller viktigste medisinen man kan ha i en sånn situasjon. Med all respekt for de som er kommet i en situasjon hvor godt humør virker temmelig fjernt. Men samtidig skal vi huske på at det er lys i horisonten for veldig mange.

Han understreker viktigheten av livsglede:

– For meg er det å se fremover og se optimismen, suge til seg positiv energi og være glad, altså livsglede. Det er forskjell på livslengde og livsglede. Livslengde er jeg ikke så opptatt av. Jeg er opptatt av livsglede.

En familiehistorie preget av optimisme

Nordby henter inspirasjon fra sin bestefar, den selvlærte grunnleggeren av Flatbrødfabrikken Ideal:

– Bestefaren min skrev i noen lapper som han hadde stukket inn i tømmerveggen på hytta. Han hadde noen sånne læresetninger, og en av dem var at det var at alt går. Det er bare at det som virker helt umulig, det tar bare noe lengre tid. Med andre ord: Aldri gi opp!

Engasjement i Blodkreftforeningen og internasjonalt

Til tross for sykdommen har Nordby vært aktiv i Blodkreftforeningen og internasjonale fora. Han har blant annet forsøkt å starte et lokallag i Innlandet:

– Jeg ble valgt inn i styret i Blodkreftforeningen og satt der

en periode. Jeg synes det var veldig givende.

Han har imidlertid møtt på utfordringer med å drive lokallaget:

– Jeg har kommet til at jeg ikke klarer dette på egen hånd. Behandlingen er så tett og omfattende.

Han sitter nå i styret for Myeloma Patients Europe og deltok nylig på et møte i Edinburgh:

– Det var først for noen uker siden jeg følte meg i god nok form til å reise. Jeg fikk med meg sønnen min som såkalt trygghetsalarm. Det var godt å kunne delta igjen og bidra internasjonalt.

Ny strategi for lokallaget

Nordby arbeider med en ny plan for å få lokallaget i Innlandet opp å gå igjen:

– Jeg har begynt å tenke på at det er vel ikke slik at det er pasientene som nødvendigvis skal sitte i førersetet i lokallagene. Det kan gjerne være pårørende. Jeg har begynt å orientere meg rundt det, og pratet litt med oppegående pårørende som også synes dette er interessant.

Han oppfordrer flere til å engasjere seg:

– Vi er rundt 175 personer i medlemslisten for Innlandet, et område større enn Danmark. Jeg vil gjerne at de tar kontakt. Det hadde vært kjempefint!

Syn på sykehusstruktur og spesialistmiljøer

Nordby har klare meninger om den pågående debatten om sykehusstruktur i Innlandet:

– Nå har det jo vært en debatt som har pågått svært lenge her i Innlandet,

om hvor et nytt sykehus skal ligge. Det er nå vedtatt lagt til Moelv. Så synes jeg det viktigste er at de gode spesialistfunksjonene blir ivaretatt på best mulig måte. At det kommer sterke, gode fagmiljøer til et felles sykehus.

Han understreker viktigheten av sterke fagmiljøer:

– Spesialisthelsetjenesten må være på steder hvor man kan samle virkelig gode krefter. Det har fram til nå vært Gjøvik, og blir vel det ganske lenge fremover. Jeg er sjeleglad for at vi har en hematologiavdeling på Gjøvik som er så god som den er.

Han har klare meninger om sykehusstruktur i Innlandet:

– Det viktigste er at de gode spesialistfunksjonene blir ivaretatt på best mulig måte. At det kommer sterke, gode fagmiljøer til et felles sykehus, det er jo midt i blinken.

Fokus på fremtiden

Reidar er optimistisk når det gjelder nye behandlingsmetoder:

– Nå er jeg jo ekstra optimist når jeg ser hva som skjer med kunstig intelligens. Å koble det sammen med medisin, så tror jeg at du kan få en revolusjon innenfor ikke bare kreftforskning, men masse medisinsk forskning.

Råd til andre kreftpasienter

Han oppfordrer andre til å være åpne for hjelp og håp:

– Jeg tror på det å la optimisme og glede få overtak. Og passe på at du får med deg alt det gode, og det er det masser av.

Fremtidsplaner og håp

Til tross for sykdommen ser han fremover med positivitet:

– Jeg ofrer egentlig ikke en tanke på min egen benmarkskreft. For jeg har ikke hatt én søvnløs natt siden jeg fikk diagnosen. Ikke én. Jeg bryr meg om de tingene jeg kan gjøre noe med. Som for eksempel hvordan vi kan komme frem til raskere diagnoser, og hvordan vi kan få godkjent nye medisiner raskere. Her er det fortsatt mye som kan gjøres! ■

Er du interessert i å bidra til Blodkreftforeningens lokallag i Innlandet?

Ta kontakt med Reidar Nordby Jr.:
E-post: reidar@nordby.as
Telefon: 952 14 000

Sex og samliv etter

– Daglig møter jeg pasienter og partnere som synes alt som har med seksualitet er vanskelig, sier sexolog Jeanette Kvisla Helganes. Mange strever med miskommunikasjon og det å være et team. Både i samlivet og i dette med sex.

Tekst og foto: Hanne Lin Rossow
Prestegård

Jeanette Kvisla Helganes er spesialist i sexologisk rådgivning, og sykepleier ved fysikalsk medisinsk seksjon ved sykehuset i Vestfold. Hun jobber også på klinikken på Kystspsykehuset.

Hva er seksualitet?

WHO beskriver seksualitet slik:

Seksualitet er en kjernedimensjon av det å være et menneske og inkluderer seksuelle handlinger, kjønnsroller, kjønnsidentitet, seksuell orientering, erotikk, intimitet, nærhet, bekreftelse, kjærlighet og reproduksjon.

– Vi fødes med seksualitet og vi dør med seksualitet, sier sexolog Kvisla Helganes.

Helsemyndighetens strategiplan for 2017 – 2022 har bidratt til at seksualitet er satt på den politiske dagsordenen, samtidig som den åpner for mer dialog rundt temaet. Strategiplanene er dessverre ikke fornyet fra myndighetens side.

Tabu

Seksualitet kan være et tema som er veldig vanskelig å snakke om. I seksualitet snakket man mest om toveistabuene. Det er mye skyld og skam knyttet til seksuelle helse. Og kanskje mangler vi noen ord for dette, eller vi er kanskje ikke vant til å snakke om seksualitet. Jeanette forteller at vi må bli tryggere i ordene vi velger, og hvordan vi uttrykker oss.

– Vi mangler kanskje trening til å snakke om seksualitet. Det er ingenting mellom pikk og penis, sier sexologen. Seksual funksjon fungerer ikke alltid som den pleier å gjøre. Og derfor kan det henvises til henne for å øve på det så snakke sammen om seksuell helse.

Det er mye tabu knyttet til seksualitet fremdeles, og mange ulike holdninger rundt seksuell helse generelt, men også om det å være skeiv eller om kvinners lyst. Kanskje er dette også noe legene synes er litt utfordrende, og



behandling

noen kvier seg kanskje for å spørre om dette.

– Helsepersonellet må bidra til å åpne opp for dette, understreker Jeanette.

Å ligge i skje

Når vi blir syke, har vi ofte behov for mer nærhet. Å få en ekstra klem eller å kunne ligge tett inntil noen, gir oss nett-opp følelsen av tilknytning og nærhet. Behovet for å føle denne tilknytningen blir ikke borte når man er syk, men det kan endre seg. Noen trenger også mindre nærhet, og det er også en naturlig reaksjon. Noen ganger får sexologen høre at et er vanskelig å vite hvem man egentlig kan snakke med om dette. Er man egoistisk om man kjenner på seksuelle følelser når man er sammen med en som er syk?

– Vi har alle en seksuell helse, så vel som en fysisk og psykisk helse, sier en tydelig Jeanette Kvisla Helganes.

Det er mange ting som skjer i kroppen etter en kreftbehandling. Er man sliten eller lider av fatigue, så vil dette også påvirke vår seksuelle helse. Kanskje har man ett arr eller har fjernet et bryst. Da er det ikke alltid like lett å kjenne igjen sin egen kropp. Mange lurer på om de kommer til å bli den de engang var, og føler seg mindre selv-sikre enn de var tidligere.

De vanligste seksuelle utfordringene

Utfordringene er noen gange like uavhengig av kjønn, og felles sett dreier seg om lystmangler, smerter og utfordringer med orgasme. Menn kan også ha problemer med ereksjon og ejakulasjon, men kvinner kan kjenner mer på mangel på lyst.

– Det finnes ikke en oppskrift som er lik for alle, men det omhandler fysisk og psykisk helse. Det henger alltid tett sammen, sier sexologen.

Seksuelle hjelpemidler

Det finnes hjelpemidler hos NAV, og nettopp dette at staten hjelper til med dette bidrar til at teamet normalisere.



Seksuelle hjelpemidler forbindes noen ganger med skam, men når en skal erstatte eller hjelpe en funksjon, så trenger man hjelp til å komme i gang.

– Det er litt som å bruke krykker når man har tråkket over eller skadet foten, forteller Jeanette. Her er det hjelp å få, oppmuntrer hun.

Seksuelle hjelpemidler kan vurderes av lege og kan også bestilles av legen. En av leverandørene for dette er Quintet.no, hvor man kan gå inn og få en oversikt over de ulike hjelpemidlene. Om man har smerter etter strålebehandling, kan tekniske hjelpemidler være en god hjelp til å holde underlivet frisk. Nervesystemet vårt lagrer informasjon om smertefulle opplevelser, så det

anbefales å starte med å trene i det små, med for eksempel små dildoer.

– Det er kjempeviktig at kvinner tøyler i skjeden, så vevet holder seg friskt og sunt.

Vibratoer er ofte koblet til nedsatt førlighet i kjønnsorganer, og trenger sterke stimuli for å oppleve nytelse. Et slikt hjelpemiddel stimulerer kjønnsorganer og underlivet, og bidrar til ereksjon og fukt i skjeden. Glidemiddel er også et godt tilbud, og man kan velge mellom alternativer som er vannbasert og silikonbasert.

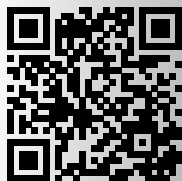
– Her er det bare å prøve seg frem, avslutter en engasjert Jeanette Kvisla Helganes. ■

Novartis støtter kampen mot blodkreft

Novartis forsker for å forbedre hverdagen for pasienter ved å utvikle nye medisiner innen hematologi.

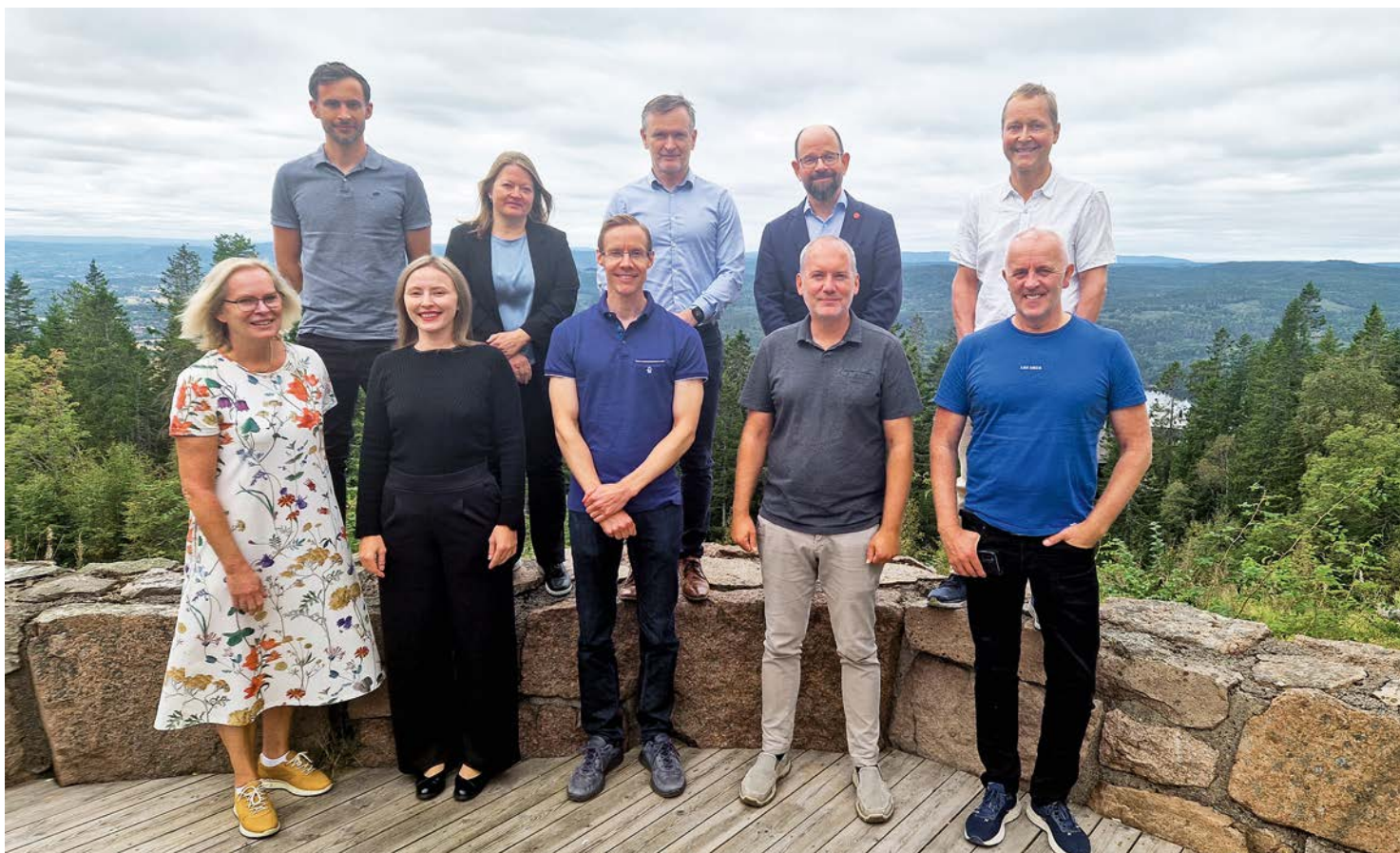
Ønsker du å bestille infopakken «Min MPN» som består av nyttig materiell og informasjon om din sykdom?

Skann QR-koden eller gå inn på minmpn.no



NO2301314168





Gruppelederne for CRESCOs ni ulike forskningsgrupper. Her skal forskerne bruke avansert teknologi for å studere epigenetikkens rolle i utviklingen av eggceller og tidlig fosterutvikling. Lorena Arranz (nr. 2, i første rekke fra venstre).

Et spirende forskningscenter

Forskerne ved CRESCO skal studere de tidligste fasene av livet og hvilke konsekvenser det får for videre utvikling. 12 millioner er satt av til blodkreftsykdommer.

Tekst: Kjersti Juul

Foto: Guro Flor Lien, UiO

Centre for Embryology and Healthy Development er et senter for fremragende forskning (SFF), som går under navnet CRESCO. Det er imidlertid ikke en forkortelse for senterets hele navn. Ifølge senterleder og professor Arne Klungland, er CRESCO latin og italiensk for «jeg vokser» eller «jeg spirer».

– På engelsk ville vi sagt «to

spring from». Og det er jo på en måte det vi skal gjøre her i dette senteret, trakk Klungland fram under åpning av senteret i 2023.

Forskningscenteret er lokalisert på Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo, og har som mål å få ny og viktig kunnskap om biologiske prosesser i livets aller første faser. Det som skjer i de aller tidligste stadiene av livet har nemlig store konsekvenser for utvikling og helse. Hvis noe går galt, kan konsekvensen være spontanabort eller alvorlige medfødte sykdommer.

Grunnleggende funn – bedre livskvalitet

Senteret består av ni ulike forskningsgrupper, der forskningsgruppen «Stamceller, aldring og kreft» studerer hva som skjer tidlig i sykdomsutviklingen ved blodkreftsykdommer.

Ambisjonen er å finne nye behandlingsmetoder som kan målrettes mot tidlige stadier av kreftutvikling. Dette kan bidra til bedre måter å oppdage, behandle og forebygge blodkreft på. Ved å identifisere nye angrepsmål for behandling kan man forbedre overlevelse og livskvalitet for blodkreftpasienter.

– Miljøet er berikende og dynamisk på ulike fronter. Fokuset er å utnytte grunnleggende funn inn i klinikken for å forbedre pasientenes liv, påpeker forskningsgruppens leder, Lorena Arranz.

Hun beskriver det å jobbe på CRESCO som å være i sentrum av forskningsaktiviteten, innovasjonen og kliniske studier som skjer i Norge. Nylig fikk de 12 millioner kroner fra Forskningsrådet til sitt prosjekt på hvordan ulike typer blodkreft utvikler



Overrekkelsen av plaketten for senter for fremragende forskning fra Forskningsrådet.

seg. Prosjektet fokuserer på utviklingen av Akutt Myelogen Leukemi (AML) og Myeloproliferative Neoplasmer (MPN).

Mikromiljø og blodstamceller

For å finne ut mer om utviklingen av disse krefttypene skal Arranz og kollegaene utforske mikromiljøet rundt blodstamceller. Disse blodstamcellene gir opphav til alle typer blodceller.

— Stamceller har en evne til å videreutvikle seg til modne celler gjennom hele livet. De kan dermed lage nytt vev hvis det blir skadet eller dør, forklarer forskeren.

Celledelingen må imidlertid være nøye kontrollert, blir det ubalanse kan det utvikle seg til kreft. Forskerne skal undersøke hvordan eksterne signaler i mikromiljøet rundt blodstamcellene

bidrar til at disse stamcellene utvikler seg til kreftceller. De skal også undersøke om de eksterne signalene kan gi muligheter for mer målrettet behandling av blodkreft.

Byr på banebrytende teknologi

Forskningsgruppene ved CRESO springer ut fra UiO, Oslo universitetssykehus, Universitetet i Tromsø, Sykehuset Innlandet og Københavns universitet. Felles for alle er at de bruker banebrytende og helt ny teknologi i sin forskning.

— Vi er heldige som har dyktige kolleger som Magnar Bjørås og John Arne Dahl, som flytter grensene for toppmoderne teknologi som vi kan bruke til forskning på blodkreft, forteller Arranz.

Dette inkluderer blant annet egenutviklet encellet RNA-sekvensering, studiet av genaktivitet i individuelle celler som gjør det mulig å studere flere pasientprøver til en lavere kostnad enn andre konvensjonelle metoder, og encellet epigenetikk — studiet av hvordan de individuelle cellene kontrollerer genaktivitet uten å endre DNA-sekvensen.

Klinisk utprøving innen rekkevidde

IL-1RN er et protein som kontrollerer betennelse og forhindrer utvikling av AML. Pasienter med lave nivåer av dette proteinet har dårlig prognose.

— For å kunne gjøre noe med dette trenger vi en bedre forståelse av de grunnleggende mekanismene for hvordan blodkreft utvikler seg, forklarer Arranz.

Vipps en gave til Blodkreftforeningen

Nå kan du enkelt gi en gave til Blodkreftforeningen og støtte vårt arbeid dersom du ønsker det:

Bruk Vipps og send beløpet du ønsker å gi til 52035

Merk også at du kan få skattefradrag for gaver mellom 500 og 25.000 kroner gitt til veldedige organisasjoner som Blodkreftforeningen. Da må du sende oss ditt personnummer slik at vi får rapportert inn gaven til Skattemyndighetene.

I studiene prøver de å avgrense hvilke pasienter som kan ha størst sjanse for vellykket behandling ved å øke nivåene av IL-1RN. Kandidatene til dette har spesielt lave nivåer av det beskyttende proteinet på grunn av genetiske eller epigenetiske faktorer.

– En klinisk utprøving av dette prosjektet vil forhåpentligvis skje om mindre enn fem år, forteller Arranz.

Forskningsgruppen hun leder var tidligere lokalisert ved Universitetet i Tromsø. Når de nå er i Oslo, har de også flere nasjonale og internasjonale klinikere med.

– Vår nye plassering i CRESCO hjelper til å få fart på forskningsplanene våre, smiler Arranz.

Samarbeid – en felles kjerneverdi

Forskeren beskriver miljøet på CRESCO som svært fruktbart, med samarbeid som hjelper forskningen videre.

– Vi er organisert på en måte som fremmer personlig og profesjonell interaksjon. Samarbeid er en felles



kjerneverdi. Vi har mange felles faglige aktiviteter, inkludert ulike seminarserier, rektormøter, lunsjer, retreats, aktiviteter organisert av tidlige karriereforskere m.m. Vi har også hyppige sosi-

Visuell inspeksjon av celler dyrket i en plate.

ale sammenkomster med kake, pizza, drinker, turer, Holmenkollstafetten osv. Det er virkelig et flott miljø her, understreker Arranz.

– *Blir det en synergieffekt av å samle så mange forskjellige forskere på ett sted?*

– Ja absolutt! Det er så viktig å diskutere vitenskap med jevnaldrende og kolleger for å spisse forsknings-spørsmål og argumenter, noen ganger over en kopp kaffe. CRESCO er også et multidisiplinært miljø hvor vi har et enormt potensial til å komplettere forskningen vår for et resultat som er mye større enn summen av våre individuelle bidrag. Våre hyppige formelle og uformelle samlinger vekker nye spontane ideer og måter å samarbeide på, som ikke ville skjedd isolert eller virtuelt. Jeg gleder meg til å se hvor denne felles reisen tar oss. ■

abbvie

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

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

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

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

Et nytt konsept for kroniske helseplager



Kan kroniske helseplager bedres ved hjelp av en psykolog? Ja, sier Gerd Kvale. Hun er spesialist i klinisk psykologi, professor i psykologi og har i hele sin lange karriere hjulpet mennesker med tvangslidelser, med fobier og angstlidelser – og nå med stor suksess – pasienter med kroniske helseplager.

...dring er å gjøre ting
...nerledes – mikrovalg
...kommer ikke belønningen. Hvis en...



Tekst og foto: Harald Herland

– Jeg er psykologspesialist i utgangspunktet og har alltid vært opptatt av å gi kunnskapsbasert behandling og sjekke om den virker – for det kan være to forskjellige ting, forteller Gerd Kvale.

Min oppgave handler først og fremst om å hjelpe mennesker til å ta tilbake hverdagen, det som er mulig å ta tilbake, og å hjelpe dem med å sortere og akseptere det som ikke er mulig å ta tilbake.

I mer enn 30 år har Gerd Kvale hjulpet mennesker med psykiske utfordringer og plager som gir fysiske symptomer og som hemmer livet.

Bergen 4-Day Treatment, en internasjonal suksess

For å tilby flere pasienter god behandling på kortere tid utviklet Gerd Kvale og Bjarne Hansen Bergen 4-Day Treatment (B4DT) for tvangslidelser. Programmet komprimerer behandling som vanligvis ville tatt måneder eller år, til bare fire konsentrerte dager. Ved å kombinere eksponeringsterapi med praktisk støtte og oppfølging, har B4DT vist seg å være svært effektiv. Tall viser at 7 av 10 pasienter oppnår signifikant bedring på fire dager. Programmet er blitt internasjonalt anerkjent og brukes nå i flere land. Programmet vant Norges forskningsråds Innovasjonspris i 2022 og har sendt Gerd inn på Time Magazine sin liste over de 100 mest innflytelsesrike innen helse – i verden.

– Folk med tvangstanker skjønner at det ikke er farlig å for eksempel å ta på en gjenstand, selv om de er redde for smitte. Så de har innsikt i at det de holder på med er tull, men det er veldig vanskelig å slutte alene. Så vi sier: «vi skal være der når det røyner på og stå side om side når du skal bryte dette mønsteret av regulering». Vi var med pasientene ute og hjemme, i helgene, om kveldene – der det var nødvendig for å hjelpe dem. Vi satt ikke bak et skrivebord i hvite frakker.

I 2010 valgte Gerd Kvale å kombinere professorstillingen på Universitetet i Bergen med oppbygging av klinikk for OCD og etablering av Bergen Center for Brain Plasticity på Haukeland sykehus, og i 2019 spurte Stener Kvinsland, tidligere direktør på Haukeland, om hun kunne ta prinsippene fra B4DT for å arbeide med pasienter med kroniske

helseplager. Dette ble til «Prosjekt utvikling av nye helseløsninger» i et samarbeid mellom Helse Bergen og Helse i Hardanger.

— Med utgangspunkt i kunnskapsbasert behandling for de ulike helseplagene brukte vi det samme formatet som i behandling av tvangslidelser og satte som mål at i løpet av en liten uke skal pasienter med sammensatte, kroniske helseplager få erfaringer og kunnskap som gjør at de kan ta tilbake hverdagen på en fleksibel måte.

«Alle vet at de bør trene mer og leve sunnere, det er ikke problemet»

Pasientene som reiste til Øystese i Hardanger hadde korsryggsmerter, post covid-19, diabetes type 2, langvarig depresjon og angst og kols. Disse helseplagene er veldig ulike, men felles er at de har omfattende konsekvenser for funksjonsevnen. Samtidig legges et betydelig ansvar på disse pasientene om å «ta tak» i egen situasjon; trene mer, spise sunnere, sove bedre og være sosialt aktive. — Men dette vet alle pasientene, det er ikke der problemet ligger, sier Kvale.

I starten var det naturlig nok skepsis til dette behandlingsopplegget. Pasienter som hadde fått hele livet ødelagt skulle komme å bli kurert på fire dager, til og med i gruppe. Sju av ti ble bra etter fire dager og de som ikke ble bra hadde likevel en bedring.

Behandlingsformatet fra B4DT viser seg altså å fungere veldig godt for mennesker som har kroniske helseplager etter alvorlig sykdom.

For å bringe B4DT ut til flere mennesker har hun startet den nettbaserte klinikken Safe Choice Clinic & Research. Gjennom digital plattform får pasientene oppfølging fra et dedikert tverrfaglig team, inkludert legespesialister, psykologer, kiropraktorer, fysioterapeuter, farmasøyt og ernæringsfysiologer. Behandlingen varer i en liten uke med daglige møter og tett oppfølging, etterfulgt av en tre-ukers oppfølgingsperiode.

«Behandlingen er ikke intensiv, men den er komprimert»



Professor Gerd Kvale står nå bak den revolusjonerende behandlingsmetoden Bergen 4-Day Treatment» (B4DT) og har nylig etablert Safe Choice Clinic & Research, et digitalt behandlings- og forskningscenter.

Onlinebehandlingene startet 1. september 2024, og prosjektet har allerede fått stor interesse fra både helseaktører og fra Kreftforeningen, som ønsker en egen behandlingsstudie for kreftoverlevende med fatigue. Ullevål sykehus planlegger å tilby behandling til pasienter med endometriose og andre kroniske lidelser.

Hvordan kan Gerd Kvale hjelpe pasienter kroniske helseplager med den samme tilnærmingen hun bruker for å kurere tvangshandlinger og angstlidelser?

— Dette har ingen ting med tvangslidelse å gjøre. Det som er likt, er at vi arbeider med adferden som kommer som reaksjon på hjernens alarmsignaler. Plagene er normale reaksjoner som kommer fra kroppens beskyttelsesystemer, dette er uttrykk for at du har en normal hjerne.

Mennesker som lever med kroniske helseplager har symptomer som smerte, utmattelse, hjernetåke og konsentrasjonsvansker — mye som gjør at du må ta hensyn til helseplagene.

— Pasienten forsøker å øke aktivitetsnivået for å komme tilbake til en normal hverdag, og de fleste pasientene har bitt tennene sammen og virkelig forsøkt alt. Men så blir de verre likevel, og da tenker pasientene at de må være forsiktige om de skal ha et liv i det hele tatt. Det betyr å porsjonere ut kreftene og passe på helseplagene. Dette er både rimelig og forståelig, men vi tenker at kroppen likevel har litt energi og reservekrefter på lager, som vi kan hente fram ved å møte «alarmene» på en litt ny måte.

De mange mikrovalgene i hverdagen

— Vi inviterer pasientene til å legge

merke til når plagene tar valg på vegne av deg. For hver justering, tilpasning og unngåelse kan man stoppe opp og spør seg selv: «kan jeg møte dette på en mer fleksibel måte og gjøre noe annet?».

Gerd Kvale forteller om mikrovalgene i hverdagen. Når du møter en utfordring, kan den møtes på en ny måte som øker funksjonaliteten og funksjonsnivået?

— Mønstre er alle steder der helseplagen tar valg på vegne av deg. Det kan være alt fra måten du sitter på hvis du har vondt i ryggen, til å unngå sosiale sammenkomster eller å porsjonere på kreftene. Vi kaller dette mikrovalg. De store valgene er ofte ikke problemet, men alt det små som gjennomsyrrer hverdagen. Målet for behandlingen er å leve et liv der helseplagene bestemmer i minst mulig grad, og vi bruker mye tid på sortere mellom det man ikke får gjort noe med og det man kan gjøre noe med.

Det har vist seg at når vi gjør dette veldig systematisk da har det effekt.

— Det vil selvsagt alltid være konkrete helseplager man må ta hensyn til, og derfor står et tverrfaglig team av helsearbeidere rundt pasienten og gir systematiske tilbakemeldinger, så pasienten opplever at behandlingen er trygg, forklarer Gerd Kvale.

«Du trenger ikke å tenke positivt, du trenger ikke tro på dette en gang»

— Dette handler ikke om å tenke positivt, du kan være så negativ du bare vil. Du trenger ikke en gang tro på metodene våre, det eneste som er viktig for meg er at vi kan samarbeide en ukes tid, og i tiden etterpå, der du følger rådene våre. Vi starter ikke behandlingen før du opplever at rådene gir mening for deg. Det eneste du har å tape er at alt blir som før behandlingen.

Endring handler om å gjøre ting på en annen måte, avslutter Gerd Kvale. ■



Dr. Hermann Einsele fra universitetet i Würzburg kom til det årlige myelomatoseseminaret som Blodkreftforeningen og International Myeloma Foundation arrangerer. Han hadde med mange gode nyheter for behandlingen av myelomatose.

Gode nyheter for myelomatose-pasientene

Nye behandlingsmetoder som CAR-T og bispesifikke anti-stoffer gir overraskende gode resultater i behandlingen av myelomatose. Dr. Hermann Einsele er en av verdens fremste forskere på dette feltet, og kom til det årlige myelomatoseseminaret med gode nyheter.

Tekst: Harald Herland Foto: Eddy Grønset

Stadig flere blitt kurert for myelomatose eller får muligheten til vesentlig lengre sykdomsfrie perioder enn tidligere. Dette er takket være intensiv forskning og utvikling av nye medikamenter og behandlingsmetoder. I Norge har vi Oslo myelomatosesenter som er internasjonalt anerkjent for sin forskning, også på det som kalles CAR-T-behandling. Også ved de andre universitetssykehusene arbeider dyktige eksperter med forskning og behandling

på blodsykdommen myelomatose.

En av de fremste ekspertene på de nye behandlingene er Hermann Einsele ved universitetet i Würzburg i Tyskland. Hermann Einsele er en anerkjent hematolog og onkolog og leder et myelomatosesenter. Han har spilt en sentral rolle i utviklingen av immunterapier, spesielt CAR-T-cellebehandling og bispesifikke antistoffer. Han er spesielt opptatt av å finne behandling til pasientene som har tilbakefall og som ikke responderer tilfredsstillende på den tradisjonelle behandlingen.

«Tidligere var det ikke hyggelig å arbeide med myelomatose»

Da Blodkreftforeningen og International Myeloma Foundation inviterte til det årlige myelomatose-seminaret i Oslo og Trondheim kom Hermann Einsele for å fortelle om sitt arbeid.

– Da jeg begynte med myelomatose var dette en sykdom det ikke var spesielt hyggelig å arbeide med, sier Einsele. Mellom 1971 og 1996 var median overlevelse for myelomatose-pasienter bare 30 måneder. Frem til 2006 ble det litt bedre, men overlevelsen var fremdeles ikke mer enn 45 måneder.

Han forteller om det årlige seminaret der hematologene møtes for å presentere nyheter og resultater. Før var det alltid litt nedslående å skulle presentere etter Hodgkins lymfom, en sykdom med gode behandlingsresultater.

– Da det ble min tur måtte jeg fortelle at det fremdeles ikke var mye nytt på myelomatosefronten. Men nå har dette endret seg drastisk, og det er hovedsakelig fordi vi har fått mange nye medikamenter.

Vi må vite hvordan disse skal brukes og kombineres og da må vi ha eksperter. Jeg vet at dere har mange dyktige i Norge.

Sykdomsfrie i 15 år

I en ny studie – PERSUS-studien – har pasienter opp til 75 år fått fire ulike medikamenter i oppstart, så stamcelle-transplantasjon, så de fire medikamentene igjen. Resultatene fra denne behandlingen er at etter fire år er hele 84 prosent av pasientene fortsatt i live uten tilbakefall.

– Spådommen er at medianen for progresjonsfri overlevelse – tiden som går før tilbakefall – vil være 14-15

år. Når vi ser på de gamle tallene så er dette en dramatisk forbedring.

T-cellebehandling er den store revolusjonen

– Alle de nye medisinene virker godt, men dessverre så er ikke effekten langvarig. Den virkelig store revolusjonen er T-cellebehandling som bruker pasientens egne T-celler til å angripe kreftcellene.

T-cellene er viktige for immunforsvaret vårt. utfordringen er at en T-celle som er opplært til å kjenne igjen et influensa- eller covidvirus ikke oppdager kreftceller. Da trenger T-cellene hjelp, og det kan skje på to måter.

– Det ene er såkalte T-celle-bindende antistoffer, som vi kaller bispesifikke antistoffer. Den andre strategien er å bruke CAR-T-celler. Da er ideen å sette en ny reseptor inn i immuncellen. Denne reseptoren kalles CAR: Kimært antigenreseptor.

CAR T-cellene fungerer som et politi i kroppen

Pasientens T-celler tas ut av pasienten og på et laboratorium blir disse genetisk modifisert for så å plasseres tilbake i pasienten. Nå kan CAR-T-cellene binde seg til kreftcellene og drepe dem.

– CAR-T-cellene sprer seg i kroppen på fantastisk vis, de sirkulerer og fungerer som et politi som leter etter kreftceller, forklarer Einsele. Vi kaller dette en levende medisin. I dag er seks ulike CAR-T-produkter godkjent i USA og Europa.

Ingen behandling uten bivirkninger

Ingen behandling kommer uten bivirkninger, og CAR-T har sine. Det som er vanligst er nøytropeni, en tilstand med redusert antall hvite blodceller, kalt nøytrofile granulocytter, i blodet. Så kan det oppstå trombocytopeni, som er unormalt lav konsentrasjon av blodplater i blodet. Cytokinstorm, der immunforsvaret løper løpsk, kan også forekomme.

– I noen sjeldne tilfeller utvikler pasientene nevrotoksisitet; ulike former for nerveskader, og hos noen



Dr. Hermann Einsele og Nita More, Oslo Myelomatosesenter.

Hermann Einsele holdt foredrag for myelomatosepasienter både i Oslo og i Trondheim. Her er han klar for avreise til Trondheim.

få pasienter ser vi symptomer på Parkinsons, sier Hermann Einsele.

«Vi har aldri sett liknende resultater innen myelomatose»

Selv om CAR-T har vist forbløffende gode resultater hos pasienter som har gjennomgått mange og tunge behandlinger, så viser forskningen til Einsele og teamet hans at dersom man starter tidlig med CAR-T da vil resultatene bli enda bedre. Dette viser CARTITUDE-4-studien, som blant andre ble ledet av Einsele.

– I denne studien fikk pasienter CAR-T allerede i andre linje – etter første tilbakefall. Responsraten var så god at vi aldri har sett noe liknende innen myelomatose. Nesten 100 prosent responderte, og nær 90 prosent hadde stringent komplett remisjon.

Stringent komplett remisjon betyr at selv med svært grundige prøver og undersøkelser finnes ikke tegn til sykdom hos pasienten.

Bispesifikke antistoffer

Hermann Einsele har mer på listen over gode myelomatosenyheter; bispesifikke antistoffer.

– Idéen med denne metoden er fremdeles å omprogrammere pasientens immunceller til å angripe kreftceller. Her bruker vi ikke en genetisk modifikasjon av cellene, men et lite molekyl – et bispesifikt antistoff.

Molekylet har to armer der den ene binder seg til en T-celle og den andre til kreftcellen. Veldig enkelt forklart vil da en T-celle som er lært opp til å kjenne igjen et influensavirus nå være i stand til å se – og drepe – myelomatosecellen.

Mens det holder å gi én enkelt innføring av CAR-T vil de bispesifikke antistoffene miste effekt etter en tid. Derfor må behandlingen gjentas.

Behandlingene er effektiv, men bivirkninger kan komme som alvorlige og sjeldne infeksjoner. Derfor har mye forskning konsentrert seg om å finne ut hvor lange pauser man kan ta mellom behandlingene.



– Vi behandler nå pasientene hver fjerde uke og gir gammaglobuliner for å forhindre infeksjoner. Det er 14 forskjellige bispesifikke antistoffer tilgjengelig. CAR-T må produseres for hver enkelt pasient mens de bispesifikke er hyllevarer. En annen fordel med bispesifikke er at svært gamle pasienter tåler dette godt.

Hermann Einsele spår at i framtiden vil CAR-T og bispesifikke antistoffer bli brukt tidligere i behandlingsforløpet, og at CAR-T kan bli et alternativ til stamcelletransplantasjon og høydose cellegift i første linje.

Vi kurerer myelomatose

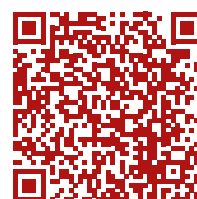
– Vi har studier der bispesifikke antistoffer allerede er inkludert i førstelinjebehandling. Vi har forbedret resultatene drastisk, og spørsmålet er om pasientene blir kurert? Jeg har pasienter som har gått 20 til 25 år uten behandling, så jeg vil si at de er kurert for sin myelomatose.

I Tyskland blir årlig rundt 600 pasienter behandlet med CAR-T, der 100 skjer i Würzburg. I Norge er det kun

myelomatosepasienter som deltar i kliniske studier som har tilgang til denne behandlingen. CAR-T er en kostbar behandling som i Tyskland koster tre millioner kroner for hver pasient. I dag er det kun i USA CAR-T blir produsert, og Hermann Einsele mener at når europeiske institusjoner får egen produksjon vil prisen synke.

Blodkreftforeningen arbeider aktivt for at CAR-T skal bli tilgjengelig i ordinær behandling av myelomatose. ■

Se foredraget til Hermann Einsele her:



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.



www.gsk.no

GlaxoSmithKline AS, Drammensveien 288, 0283 OSLO

Myelomatoseseminar og 25-års jubileum for Dansk Myelomatoseforening



Helga 8.–10.november var Morten Ustgård fra hovedstyret og Gunhild Haugejorden fra styret i Oslo og omegn Blodkreftforening invitert til seminar og jubileumsfest i Dansk Myelomatoseforening i Køge i Danmark. Dette ble en lærerik helg med spennende foredrag og nye bekjentskap.

Tekst og foto: Morten Ustgård

Programmet på lørdag handlet mye om fremtidshåp og om behandlingen i dag og fremover.

Jean Luc Harousseau, professor i hematologi ved Universitetet i Nantes i Frankrike holdt foredrag om dagens og morgendagens behandling av myelomatose.

Gunhild deltok i et panel hvor hun fortalte om sin erfaring med CAR-T behandling i Tyskland og tanker om godkjenning av nye medisiner.

Leder av Dansk Myelomatoseforening, Carsten Levin, deltok også her. Han er veldig engasjert i arbeidet

med å få tilgang til nyere behandling raskere i Danmark, og han med flere har laget kampanjen «Giv os Tid», som handler om å få adgang til livreddende behandlinger.

I tillegg til de to var Charlotte Toftmann, overlege og spesialist i myelomatose og AL-amyloidose ved Odense Universitetshospital med i panelet. Hun har akkurat fullført et studieopphold på Mayo Clinic i USA og hadde arbeidet der med blant annet CAR-T.

Dagen ble avsluttet ved intervju og visning av klipp fra filmen til dokumentarfilmskaper Roja Pakari, som fikk diagnosen myelomatose rett etter

sønnens fødsel. Filmen heter **Min arv bor i dig** (The Son and the Moon), og omhandler hennes historie fortalt til sønnen Oskar.

Om kvelden var det duket for feiring av 25-års jubileet til Dansk Myelomatoseforening. Morten og Gunhild overrakte hilsen fra Blodkreftforeningen i Norge i form av sjokolade fra Nittedal sjokoladefabrikk og litt norsk og irsk folkemusikk.

Søndag dreide programmet seg om livsmestring, og vi fikk innblikk i SMART-trening, hvor både kropp og hode får trent seg. Samt et foredrag om kognitive utfordringer ved kreftsykdom. ■



Spør hematologen:



På vår nettside finner du «Spør hematologen». Her kan du sende inn spørsmål relatert til blodkreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, hematolog og professor emeritus Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.

Tjenesten er på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og publiserer noen av dem på nettsiden og her i *I marginen*. Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

Spørsmål og svar:

? – Jeg har KLL, fikk diagnosen for 1,5 år siden og får ikke behandling per i dag. Hvor mange år kan det ta før en trenger behandling?

Anders svarer:

– Hvis man i utgangspunktet har en lavrisiko type av sykdommen er det for eksempel funnet at cirka 30 prosent har startet behandling innen åtte år fra diagnostidspunkt. Det betyr at 70 prosent ennå ikke har startet. Dette gir en pekepinn, men det er stor variasjon.

? – Hva er aplasimarg?

Anders svarer:

– Det er en marg hvor de fleste cellene er borte. Det kan sees etter en cellegiftkur.

? – Hvor vanlig er det at polycytemia vera (PV) utvikler seg til sekundær myelofibrose?

Anders svarer:

– Dette er undersøkt i flere studier, og det er ganske varierende. For å gi et inntrykk av hvor vanlig det er, nevner jeg at etter 15 år med PV har 5-14 prosent utviklet myelofibrose i forskjellige studier.

? – Er KLL arvelig? Hvordan man sjekke om man har sykdommen eller er disponert for den dersom en av foreldrene har den? Bør man, som barn av en forelder med KLL ta noen forhåndsregler, regelmessige sjekker eller lignende?

Anders svarer:

– De siste årene var det gjennomsnitt 350 personer som fikk KLL per år i Norge. Sjansen for å få KLL øker seks til åtte ganger hvis en av foreldrene har KLL. Sagt på en annen måte, 1 av 10 000 personer over 30 år får KLL i løpet av ett år, mens tallet er 7 av 10 000 for de som har mor, far eller søsken som har KLL. I løpet av 40 år (fra 30 til 70 år) vil de tilsvarende tallene være 40/10 000 og 280/10 000 personer.

Det er derfor riktig at det er et arvelig anlegg som slår ut av og til, men det vanligste er at den ikke arves. Jeg synes det er bedre å si at det på den måten enn å si at sykdommen er arvelig. Det høres for sterkt ut å si at den er arvelig. Det er påvist mange genetiske forandringer som hver for seg gir en liten økt risiko, men det er sikkert også flere som ikke er oppdaget. Det gjøres ingen rutinetesting av disse forholdene da slike funn er usikre, og de kan godt være tilstede uten at man får KLL. Hos 80 prosent er KLL en veldig mild kreftsykdom.

Sjansen for å få sykdommen er relativt liten, og vi anbefaler ikke

rutinemessige kontroller for dette. En av grunnene til det er også at sykdommen ikke behøver behandling på et tidlig stadium, men vi ser det an inntil sykdommen gir symptomer. Tidlig behandling endrer ikke utvikling av sykdommen.

? – Hvis antall blodplater har vært høye over tid (flere år), og en har testet positivt på JAK2, kan man da med sikkerhet si at personen er syk, eller vet man ikke det før det er tatt en prøve av beinmargen?

Anders svarer:

– Ja, det er høyst sannsynlig en sykdom i gruppen myeloproliferative neoplasier som har noen undergrupper, men det kreves benmargsbiopti, for å si hvilke av disse det er.

? Jeg har gjennomgått benmargstransplantasjon med ukjent donor. Jeg lurer derfor på om mitt DNA er mitt opprinnelige DNA eller om jeg har fått donors DNA?

Anders svarer:

– Du har fått overført blodstamceller fra din benmargsgiver. Disse erstatter dine egne hvite og røde blodceller og vil ha DNAet til din benmargsgiver. De andre cellene i kroppen er dine egne opprinnelige celler og har ditt DNA. Når det gjelder de røde blodcellene, mister de sitt DNA rett før de blir modne, men forstadiene som har DNA, er fra din giver. Merkelig, ikke sant?

? – Er det vanlig med økt svette ved KLL?

Anders svarer:

– Ja, økt svetting, særlig om natten sees hos noen pasienter med KLL. Av og til kan det være grunnen til at vi starter behandling.

Vestre skrøt av Myelomatosesenteret

Da regjeringen og helseminister Jan Christian Vestre skulle legge frem forslag til lovendring for å fremme mer og bedre medisinsk og helsefaglig forskning valgte de å komme til Oslo myelomatosesenter for å presentere forslaget.

Tekst: Eddy Grønset

Dagen før hadde senteret feiret sitt 10-årsjubileum, og leder av Oslo myelomatosesenter Fredrik Schjesvold kunne fortelle at de i løpet av disse ti årene har behandlet over 900 pasienter. Mange av disse pasientene har fått prøve ut nye behandlingsformer lenge før de er blitt godkjent som offentlig tilgjengelig behandling.

– Det viktigste er at mange norske pasienter, har fått bedre behandling enn de ellers ville fått uten at det har kostet staten en krone. Alt er finansiert av legemiddelselskapene, og gjennom dette har vi også spart helsevesenet for store kostnader, forteller Schjesvold.

Også helseministeren har fått med seg dette, og det var derfor en baktanke med at departementet valgte akkurat dette stedet til å presentere sin forenkling av lovverket.

– Det er litt for å gratulere med tiårsdagen fordi dette er et fantastisk senter i europeisk toppklasse både for dagens pasienter og fremtidige pasienter. Jeg er veldig imponert over arbeidet her. Nå endrer vi regelverket slik at det skal bli enklere med helseforskning, enklere med kliniske studier som jo også er en del av behandlingen for pasientene. Gjennom dette håper vi å få enda mer forskning på sykdommer i Norge, sier Vestre til I margen.

– Disse endringene har vært etterspurt av mange forskningsmiljøer. Endringene vi nå foreslår, vil bidra til at vi kan integrere klinisk forskning i pasientbehandlingen ved at regelverket slår fast at klinisk behandlingsforskning er en del av helsehjelpen. Det vil bli enklere å gjennomføre livsviktig forskning i Norge, sier helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre.



Fredrik Schjesvold, leder av Oslo myelomatosesenteret.



Jan Christian Vestre, helse- og omsorgsminister.

Nytt fra lokallag



Rogaland lokallag

I juni inviterte vi til sommertreff på Utstein kloster, hvor 17 medlemmer deltok. En «munk fra middelalderen» fortalte historien om det flotte klosteret som kan dateres helt tilbake til år 1260. Deretter ble det inn tatt et deilig måltid på Utstein kloster hotell. Det ble et hyggelig treff, selv om været ikke viste seg fra sin beste side.

Første onsdag i september og november arrangerte lokallaget kafetreff i Sandnes. Her møttes ni personer begge ganger. Det ble enkel servering, utveksling av erfaringer og hyggelig prat rundt bordet.

1. oktober ble det invitert til medlemsmøte i Brassieriet i Haugesund. Der fikk de fremmøtte høre foredrag av fysioterapeut Eli S. Hausken. Hun fortalte om

viktigheten av å være aktiv og trene selv om en er syk. Etterpå ble det servert et deilig måltid. 22. oktober var lokallaget med på å få i stand et fellesarrangement for alle pasientforeningene i Kreftforeningen. Dette fant sted på Arkeologisk museum i Stavanger. Der fortalte Unni Birkeland om pårørende og deres betydning. Etterpå ble det enkel servering, mingling og presentasjon av lokallagene. Godbiten til slutt ble en fantastisk minikonsert av Randi Tytingvåg med band.

Juletreffet i år fant sted 21. november i Stavanger.

Styret lokallaget ønsker alle medlemmer God Jul og Godt nyttår!

Trøndelag lokallag

På Landskonferansen 2024 var et av programpostene «Erfaringsutveksling for pårørende». Temaet ble så godt mottatt at styret i lokallaget i Trøndelag ønsket å arrangere en pårørendekveld i lokalforeningen. Tirsdag 1. oktober møttes en gruppe engasjerte pårørende på Vardesenteret på St Olav. Erfaringer fra egen hverdag og gode råd ble delt over en kaffekopp og kanelnurrer.

Det ble en hyggelig kveld der praten gikk ledig og løst.



Deltakerne hadde så godt utbytte av kvelden at de oppfordret styret til å arrangere slike møter flere steder i Trøndelag.

2.-3.november deltok lokallaget på Kreftforeningens regionale samling for pasientforeninger. Det var fokus på hvordan man arbeider lokalt med rekruttering, kampanjer, likepersonsarbeid, og hvordan samarbeide på tvers av pasientforeningene.

— I høst har vi i Trøndelag arbeidet med å utforme en plakat med oversikt over diagnosene og annen nyttig informasjon. Nå er den ferdig trykt i A3-format og klar til levering på våre sykehus, Vardesenteret, rehab-avdelinger og andre aktuelle samlingssteder. Den er også nyttig å ha med på temakvelder, kafetreff og i situasjoner der vi presenterer foreningen, forteller Kristin Bøhle fra styret i lokallaget.



Oslo og omegn lokallag

– Årets juleavslutning ble fullbooket på tre timer, femti plasser ble revet bort. Spennende arrangementer over tid har skapt forventninger. Det betyr at vi må bestille flere plasser ved neste store arrangement. Vi er selvfølgelig glade for at lokallaget vokser og er i utvikling, forteller Pål Eriksen, lokallagsleder.

Lokallaget har et høyt aktivitetsnivå! 31. august sto lokallaget på Pasientforeningstorget sammen med flere andre pasientforeninger ved Nasjonalteateret i Oslo. Temaet var «Tidlig diagnose - bedre prognose».

I september flyttet lokallaget et av sine kaffetreff til Lillestrøm, der ble det god respons, noe som gjør det blir nytt kaffetreff der til våren.

Til tross for regn ble det en spennende spøkelsesvandring i Gamle Christiania og på Akershus festning i oktober. Vandringen startet på Christiania Torg, her fikk deltakerne servert morsomme og spøkelsesaktige historier om livet i området på 16-1700-tallet. Turen endte ved Christiania oppfostringshjem. 14. november arrangerte lokallaget et møte for yngre medlemmer. Her kom det 30 medlemmer i alderen 30 til 60 år.

– Dette var et veldig etterlengtet og fint møte hvor Marianne Rønning Thorkildsen fra Kreftforeningen snakket om Kreft og arbeidsliv, og vi fikk en sterk pasienthistorie fra Mari. Dette ga grunnlag for videre erfaringsutveksling og samtaler mellom deltakerne. Vi fikk også innspill på mange temaer og problemstillinger som er aktuelle for denne gruppen, og håper dette er starten på flere arrangementer i Blodkreftforeningen rettet mot yngre medlemmer, forteller Gunhild Haugejordet.

Lokallaget jobber også med en del kommunikasjonstiltak. For å oppnå bedre informasjon og kommunikasjon med sine medlemmer har lokallaget startet med nyhetsbrev. I første omgang sendes dette ut to ganger i året.

– I Oslo og omegn har vi en stor flerkulturell befolkning. Vi har gjennomført et møte med helseetaten i Oslo kommune om utfordringene med å nå ut til denne gruppen med informasjon om vår forening. Dette er et stort og omfattende prosjekt som må vi samarbeide med hovedstyret om, sier Eriksen.

13. februar 2025 avholder lokallaget årsmøte på Teknisk museum i Oslo. Her kommer blant annet treningsprofil Yngve Andersen for holde foredrag. Program og invitasjon blir sendt ut på nyåret.

Lokallaget ønsker alle sine medlemmer en fredelig høytid og et godt nyttår, og at alle gjør så godt de kan til tross for helseutfordringer.

Sør lokallag

Noen av medlemmene i lokallaget deltok på en inspirerende likepersonssamling i Tønsberg for etablerte likepersoner i september. Det var en flott helg fylt med minnerike møter og nye bekjentskap.

– På vei hjem søndag, hadde de som var der en følelse av tilhørighet og ny giv; det jobben vi gjør betyr virkelig noe. Helgen var også produktiv, med verdifulle erfaringsutvekslinger, ny lærdom, og spennende prosjekter å se frem til. Slike samlinger er virkelig gull verdt, sier Arndis Osk Atladottir-Kvam, lokallagsleder.

22. oktober arrangerte lokallaget en medlemskveld i samarbeid med Lymfekreftforeningen i Kristiansand. Temaet var fatigue og utmattelse, her holdt Grainne Thorkildsen, spesialsykepleier et god innlegg, i tillegg ble det informasjon om Frisklivssentralen Kristiansand ved Kristine Løite-Blom. Her møtte mange medlemmer og pårørende opp og ga gode tilbakemeldinger.

Lokallagets jule- og vintersamling fant sted 2. november, da lokallaget inviterte til konsert med Vamp på Gamle Teateret i Kristiansand. Her møtte 48 medlemmer og pårørende møtte opp, og stemningen var høy!

En gang i måneden arrangerer lokallaget kaffetreff, for medlemmer både i øst og vest av Agder. Informasjon kommer alltid på epost og på nettsiden til foreningen.

Styret i lokallaget ønsker alle en riktig god jul og et godt nytt år!





Møre og Romsdal lokallag

Lokallaget har siden sommerferien hatt et styremøte og vært på besøk på kreftkafé i Molde 4. september og i Ålesund 1. november, og informert om Blodkreftforeningen og aktiviteten i lokallaget. I Molde stilte Nina Kristine Røe Eliassen, Solfrid Eide og Guri S. Solberg opp, og i Ålesund representerte Nina Kristine Røe Eliassen og Solfrid Eide lokallaget. Styret er i god aktivitet, blant annet deltok to personer på Frivillighetskurset i Ålesund 28. november. På nyåret ser lokallagsstyret frem til at det nye Vardesenteret ved sykehuset i Ålesund åpner!

Styret i lokallaget ønsker god jul!

Østlandet sør øst lokallag

Lokallaget inviterte sine medlemmer til julemiddag på Thon hotell i Halden 30. november, etterfulgt av konsert med Secret Garden i Brygga Kultursal.

Styret i lokallaget er i gang med å planlegge neste års aktiviteter, selv om ikke alt er på plass foreløpig så er det et sterkt ønske om å arrangere en båttur til sommeren.

Det er viktig for lokallaget å etablere god kontakt med kreftkoordinatorne i de kommunene som har denne tjenesten. Det er og ønskelig å få til et samarbeid med de kommuner som ikke har denne tjenesten, for å etablere et samarbeid til det beste for pasienter og pårørende.

Før jul vil styret i lokallaget sende ut en medlemsundersøkelse for å få tilbakemelding på det arbeidet som er gjort i lokallaget hittil.

Dato for årsmøtet er satt, dette blir avholdt på INSPIRIA i Sarpsborg den 6. mars 2025 kl. 18.00.

Styret i Østlandet sør øst ønsker alle medlemmer en riktig god jul og et godt nytt år.

Nord-Norge lokallag

9. november arrangerte lokallaget høstmøte for medlemmene på Hotell Ramsalt i Bodø sammen med Lymfekreftforeningen. Det ble et godt oppmøte, god stemning, og praten gikk rundt bordene. Katrin Aakre fortalte om alle de fine tilbudene medlemmene kan benytte seg av på Vardesenteret og Odd Eidner holdt foredraget: «Når livet blir noe annet» som gav tilgang på alle følelsene en kropp kan ha og et perspektiv på livet som man kan ta med seg videre.

Lokallaget Nord-Norge samarbeider med Blodbanken på Nordlandssykehuset som ønsker hjelp til å øke antall nye blodgivere.

– Vi mener at vi i Blodkreftforeningen er gode ambassadører siden vi er den pasientgruppen med flest blodoverføringer i Norge, så vi melder oss til tjeneste! Vi ble invitert til møte med hele Blodbanken der vi fikk god innføring i hvordan de jobber og hva som skal til for å bli blodgiver forteller Heidi Vikan, lokallagsleder.

14.-15. november deltok lokallaget på Kreftforeningens seminar med pasientforeningene i Nord-Norge. Seminaret fant sted i Tromsø og fokus var brukermedvirkning og forbedring av likepersonarbeidet.

Lokallaget ønsker alle medlemmer en riktig god jul og gleder seg til nye aktiviteter og møtepunkt i 2025.



Årelating – en bærekraftig behandlingsform

Visste du at årelating er den lengst benyttede behandlingsformen i medisins historie? Også i dag benyttes denne behandlingen for blodkreftpasienter.

Tekst: Hanne Lin Rossow Prestegård

Vi kan gå så langt tilbake som til Kina og oldtidens Egypt, og vil finne sikre kilder som viser til dette. Hippokrates (377 f.Kr) tok hensyn både pasientens sykdomsbilde, alder, årstider og månens plassering på himmelen ved behandling og årelating. Rasjonale for behandlingsmetoden var at det måtte være en form for ubalanse i de fire kroppsvæskene til pasienten. Disse fire var luft, vann, sort og gul galle, som igjen var knyttet til de fire alkymistiske elementene ild, vann, jord og luft.

Galenos (130-210) anbefalte hele to tappinger om dagen, og overlevde pasienten den første behandlingen, skulle ikke legen bekymre seg for å tappe en gang til, om så pasienten besvimte.

Årelatet president

Siden har årelating blitt brukt som behandling gjennom hele middelalderen og frem til 1900-tallet. Da ble metoden etter de gamle prinsippene faset ut. En liten kuriositet her er at den amerikanske presidenten George Washington døde i 1799 etter å ha blitt tappet for 3,5 liter blod, som en del av behandlingen for halsbetennelse.

Men i årelatingens 4000 år gamle historie er det bare de siste 80 årene at årelating har blitt gitt til de riktige sykdommene.

– Med nåtidens kunnskap kan vi si at all bruk av årelating i tidligere tider var feilaktig, og gjentatte årelatinger som ofte ble anbefalt, har nok tatt livet av mange mennesker gjennom historien, sier hematolog og professor



*Sneppert er et lite instrument som ble brukt til årelating fra rundt periode 1600-1800-tallet.
Foto: Stig Rune Pedersen.*

emeritus Anders Waage,

Magisk blod

Anders Waage er lege, kreftforsker og ekspert på benmargskreft. Han har vært avdelingssjef ved Avdeling for blodsykdommer, St Olavs Hospital, og er professor emeritus ved NTNU.

– Det er ikke godt å si hva som var tanken bak de første årelatingene for 4000 år siden, sier Anders Waage.
– Men jeg kan tenke meg at det var en viss magi knyttet til det røde blodet. Det var jo heller ikke så mange ting å velge mellom når det gjaldt behandling.

Dagens metode

Anders Waage er også hematolog, og svarer etter behov på ulike spørsmål fra Blodkreftforeningen sine medlemmer. Han kan bekrefte at årelating fremdeles er en behandlingsmetode som er i fullt bruk. Blodet tappes i dag i et lukket system med en nål i blodåren og derfra i en slange ned til en plastpose på gulvet. Metoden er enkel, ufarlig og mye mer hygienisk enn tidligere. Det hele tar 15 minutter.

– I 2023 kalles metoden for terapeutisk årelating, og brukes i behandling av hovedsakelig tre sykdommer. For medlemmer av Blodkreftforeningen

er det sykdommen polycytæmia vera som er kjent. Dette er en relativt snill kreftsykdom som produserer for mange røde blodceller. Behandlingen er i starten rett og slett å tappe ut overskuddet av de røde cellene med jevnlig årelatinger. Andre normale bestanddeler i blodet blir også redusert, men dette erstatter kroppen raskt. Av og til oppstår det jernmangel, men dette er med å holde blodverdien nede, og det er ofte ikke nødvendig å behandle dette.

For mye jern

Den største gruppen hvor årelating brukes som behandling er pasienter med tilstanden hemokromatose. De fleste av disse har en arvelig tilstand hvor de hopper opp for mye jern i kroppen. De kan fortsatt være friske selv om de blir behandlet med blodtapping.

– Dersom de ikke får tappet blod, kan noen av de bli alvorlig syke selv om dette skjer sjelden i dag, sier Waage og avslutter: – I en tid der den medisinske utviklingen er overveldende, og der vi kjenner funksjonen helt ned til de minste molekyler, er det fascinerende at årelatingen i sin primitive form fremdeles lever i beste velgående som behandling. I dag er ingen fare ved terapeutisk årelating. ■

Årelates en gang i

Tordis Duun Stenersen har i perioder levd med å måtte gjennomføre en god, gammeldags årelating en gang i måneden som behandling av sin blodkreftsykdom.

Tekst: Hanne Lin Rossow Prestegård

Hun er aktivt medlem i Blodkreftforeningen. Det har hun vært siden 2020. I tillegg er hun frivillig som likeperson, og vil gjerne være en støtte for andre med blodkreft. Den engasjerte læreren er spesielt opptatt av å kunne bruke erfaringen hun har fra tiden med MSD, slik at andre med samme diagnose kan få hjelp og veiledning.

På grensen til akutt leukemi

Det hele startet med at hun hadde gått til behandlinger med antibiotika for noen mindre alvorlige infeksjoner, men behandlingen hjalp lite. Etter en tur på legevakten ble hun sendt direkte til akuttmottaket på Akershus universitetssykehus (Ahus), hvor hun ble møtt i døren av to sykepleiere. Etter en grundig undersøkelse hos hematologen på -hus en måned senere, ble hun diagnostisert med MDS. Beskjeden fra legene på var tydelig; beinmargen viste 18 prosent syke celler, dersom tallet stiger til 20 prosent, er det snakk om akutt leukemi, var beskjeden. Tordis ble vist inn på naborommet hvor hun måtte starte behandling umiddelbart. Legens første spørsmål var; har du noen søsken? Det eneste som kunne gjøre henne frisk var å få nye stamceller fra en donor. Det kan få enhver til å tenke gjennom livet.

Forgiftning

Etter tre måneder ble det tatt en ny prøve, og resultatet var det samme som sist. Deretter fulgte fem måneder med cellegiftbehandling på Rikshospitalet. Der skulle hun ligge til nærmere juletider. Ved en tilfeldighet ble det oppdaget en rikelig mengde små blodpropp i lungene, som var årsaket av SCK-kateteret. Lungelegen ved

Rikshospitalet sa at dette likevel så ganske bra ut. En annen lege ble også konsultert, og denne mente at det ikke så riktig så bra ut. Tordis måtte tilbake til Rikshospitalet, og ble satt på blodfortynnende midler. Ikke lenger etter viste kroppen til Tordis tegn på forgiftning, og at denne kom fra tarmen. Dette ble behandlet med antibiotika, frem til legene kunne få dyrket frem hva som var årsaken til blodforgiftningen.

Stamceller og hjemmesykehus

Så rundt 14 dager før jul ble Tordis overført til Ahus for videre behandling. Julaften kom og på 1. juledag oppdaget hun at hun rett og slett ikke tålte antibiotikakuren hun stod på. Tordis fikk dra hjem 2. juledag, for noen få dager. I dagene fremover oppdaget hun noen hudforandringer og en kul på hakepartiet vokste sakte frem. Denne fikk hun fjernet med god hjelp fra sykehuset sitt. Så fikk Tordis endelig en uke til å lande og falle litt til ro hjemme, før hun startet opp en syvdagers hestekur med cellegift. Formålet med dette og neste steg var transplantasjon.

En 56 år gammel tysk mann skulle vise seg å ha stamceller som passet med Tordis sine celler. De flybårne stamcellene ble sjekket på Radiumhospitalet før det ble sendt videre til bruk på Ahus.

– Den 20.02.2020, klokken 20.20 fikk jeg min første dråpe med friske stamceller, og samme natt klokken 01.30 satt vi i drosjen på vei hjemover, sier Tordis. Vi skulle ha avansert hjemmesykehus, og det er en fantastisk ordning, utbryter en forfriskende glad Tordis Duun. – Man blir mye raskere frisk.

Med avansert hjemmesykehus blir noe av sykehusets oppgaver flyttet til pasientens hjem. Tordis og mannen



bodde i Oslo frem til 1994, så flyttet de til Ski. Ordningen med hjemmesykehus er stengt i helgene, så Tordis dro til Rikshospitalet for å få cellegift en søndag.

– Siden da har jeg ikke vært lagt inn på sykehuset, sier Tordis. Jeg lærte meg å stole på fagekspertene og var rolig under hele tiden hjemme, forteller hun.

måneden



Tordis Duun Stenersen har både fått blodoverføringer og blodtapping som en del av sin kreftbehandling.

god gammeldags årelating, En gang i måneden og i lang tid for å justere jerninnholdet.

Brev fra Tyskland

I oktober 2020 lå det et brev i postkassen hjemme i Ski. Det var et brev fra donoren. Det ble et veldig sterkt øyeblikk for henne. Donoren hadde tenkt mye på henne, og at han hadde vært med på redde livet hennes. Han hadde et ønske om å treffe henne. Det hører med til historien at Tordis var blant de siste som fikk ferske celler før pandemien satt et midlertidig stopp for dette. Og selv om hematologen sa at Tordis kom til å tåle korona, så fikk hun ikke tilbud om fysioterapi eller en kreftkoordinator.

I glass og ramme

I dag er Tordis tilbake i arbeidslivet, og går på jobben tre dager i uken. Hun kjenner at hun ikke har like mye energi som tidligere, og passer godt på seg selv og helsen de dagene hun ikke jobber.

– Det er noen sosiale ting jeg må si nei takk til, men det er greit, sier Tordis. Det er en lav pris å betale for å være frisk, avslutter hun.

Tordis kan ikke få rost behandlingen og menneskene på Rikshospitalet nok. Og selv om hun hadde kontakt med rundt 50 hematologer i løpet av det halve året hun var under behandling, så var hennes primærkontakt, Camilla, en stabil ressurs og et viktig medmenneske for Tordis.

– Hun var helt fantastisk, og jeg hadde mest lyst til å ramme henne inn og ta henne meg hjem, avslutter en takknemlig Tordis Duun Stenersen. ■

Blodoverføring og årelating

En del av behandlingen til Tordis var blodoverføringer, dette var livsviktig da beinmargen ikke klaret å produsere noen celler selv. Og etter 14 dager begynte beinmargen å produsere egne celler, og etter flere måneder med behandling og blodoverføring kjente Tordis endelig at hun var sulten igjen.

– Fem uker etter transplantasjo-

nen våknet jeg en dag opp og kjente at jeg hadde lyst på mat igjen. Da skjønte jeg at jeg var i ferd med å bli frisk, sier en i dag robust og positiv Tordis Duun Stenersen.

Når man har fått mange blodoverføringer kan jern hope seg opp i blodet. Det kan i store mengder være skadelig for indre organer. Derfor måtte Tordis, etter transplantasjonen tappe blod,

Allogen stamcelletransplan- En livslang utfordring

Allogen stamcelletransplantasjon har vært en avgjørende behandlingsmetode for mange med alvorlige blodsykdommer. Behandlingen redder liv, men kan også føre til flere senskader.

Tekst og foto: Harald Herland

Pål Tore Bentsen er medisinsk leder for transplantasjonsprogrammet ved Haukeland universitetssykehus. Han sammenligner transplantasjon med å pøde et frukttré der man flytter en kvist fra det ene treet og plasserer den på et annet. Begrepet «transplantasjon» betyr faktisk å flytte noe fra ett sted til et annet. På latin betyr Trans over, hinsides, på den andre siden av, mens Plantare betyr sette ned, plante, pøde, fiksure, overføre.

Stamcelletransplantasjon: Fra «atombombe» til «kinaputt»

– Stamcelletransplantasjon ble opprinnelig utviklet som en løsning for å overleve ekstrem strålingseksponering, som man forsket på etter andre verdenskrig. I utgangspunktet kan man nesten sammenligne denne prosedyren med å slippe en «atombombe» i benmargen, hvor pasientens benmarg blir helt ødelagt før de nye stamcellene tilføres. Men i dag har feltet utviklet seg, og behandlingen kan gjøres mer skånsom. I stedet for å slippe en atombombe i benmargen, går man nå stadig oftere i retning av en «kinaputt». Dette har redusert risikoen for senskader betydelig, forklarer Bentsen.

Forskjellige typer stamceller og tilpasning

Stamceller til allogen transplantasjon kan komme fra flere kilder. Det vanligste er stamceller fra et familiemedlem, fra en ubeslektet giver eller i mer sjeldne tilfeller, fra navlestrengsblod. For å unngå alvorlige avstøtningsreaksjoner er det viktig at vevstypen matcher mellom donor og mottaker.

– Hvorfor gjør vi stamcelle-

transplantasjon? Målet er alltid å kurere dødelige sykdommer. Sykdommer som det ellers ville vært liten sjanse for å komme seg velberget gjennom. Dessverre er det ikke lett å få til dette uten å skade andre ting samtidig. Et overgripende behandlingsmål for dødelig blodkreft er langtidsoverlevelse, men ikke for enhver pris. Livskvalitet står også helt sentralt, og det livet man reddes til skal være et bra liv.

Når transplanterer vi for eksempel en sykdom som akutt myelogen leukemi? De som skal transplanteres får nå behandlingen tidligere enn før. Vi har med andre ord blitt bedre til å identifisere pasientene og risikoinndele dem tidlig for å spare dem for unødig behandling. Skal man transplantere så gjør man det helst med én gang man har god nok sykdomskontroll, i stedet for å ha pasienten gående på gress.

Gir behandlingen langtidsoverlevelse med akseptabel livskvalitet?

– Det sentrale spørsmålet da er om stamcelletransplantasjon gir vesentlig økt sannsynlighet for langtidsoverlevelse med akseptabel livskvalitet ved pasientens sykdom og sykdomsstadium.

Behandlingsprinsippene ved transplantasjon er enkelt forklart tredelt. Først en forbehandling som er celledrepende og immundempende, altså «bomben» – som detoneres i marginen.

– Forbehandlingen består vanligvis av cellegift, gjerne kombinert med antistoffer og noen ganger også stråling. Hovedoppgavene til forbehandlingen er å drepe gjenværende kreftceller og slå ut det gamle blod- og immunsystemet, slik at de nye stamcellene kan etablere seg, på fagspråket

kalt «engraftment». Da er vi tilbake til sammenligningen med poding. Å slå ut det eksisterende immunsystemet hindrer også at de nye stamcellene blir avstøtt, forteller Bentsen.

Samtidig som pasienten får forbehandling kobles donor til en maskin som høster stamceller som kommer ut i en pose, som ikke bare består av stamceller, men også andre immunceller. Noen ganger høstes stamcellene heller direkte fra benmargen.

– Stamcelleproduktet tilføres pasienten, slik at et nytt, friskt blod- og immunsystem kan slå rot. Dette er det andre hovedprinsippet. Forhåpentligvis får man også etter hvert en immunvirkning mot eventuelle gjenværende kreftceller som har klart å «gjemme seg» (transplantat-mot-leukemi/kreft effekten), som er den tredje hjørnesteinen i behandlingen, forteller han.

Senskader etter transplantasjon

Den omfattende behandlingen og påkjenningen for kroppen gir betydelig risiko for senskader.

– Senskader kan påvirke både kroppens organer, immunforsvaret og helsen generelt. På grunn av det svekkede immunforsvaret etter transplantasjonen er pasientene spesielt utsatt for infeksjoner av alle slag.

Transplantat-mot-vert-sykdom (graft-versus-host disease – GvHD) er en av de viktigste komplikasjonene, hvor immunceller fra donor angriper pasientens organer og vev. Dette kan ramme mange organer, inkludert hud, mage, tarm og lever, og kan gi livsvarige plager.

– Noen pasienter opplever nedsatt lungekapasitet eller i verste fall lunge- svikt. Derfor er regelmessige kontroller av lungefunksjonen viktig for å følge utviklingen over tid.

Det er vanlig å oppleve problemer med hormonbalansen, som kan føre til problemer med stoffskiftet og binyrene.

Fatigue, en vedvarende følelse av

ntasjon og senskader:



Pål Tore Bentsen er medisinsk ansvarlig for transplantasjonsprogrammet ved Haukeland universitetssykehus.

utmattelse, kan ramme opptil 80-90 prosent av dem som har gjennomgått en stamcelletransplantasjon. I tillegg er det ikke uvanlig å oppleve angst, depresjon og sorgreaksjoner over hvordan livet har blitt. Mange har bekymringer for alt fra økonomisk situasjon til frykt for tilbakefall.

Benskjørhet, nevropati, kognitive forstyrrelser, risiko for blodpropp, grå og grønn stær, tørre øyne, tannråte og tannkjøttbetennelse er andre eksempler relativt vanlige senskader. Det er også økt risiko for hjerte-/karsykdom og nyresykdom. Særlig i forbindelse med GvHD og tidligere stråling, er det mange som opplever mage- og tarm-

problemer og dårlig næringsopptak fra tarmen.

– Redusert seksualfunksjon og sterilitet er vanlig, og vi prøver å tilby metoder for å bevare fruktbarheten for dem det er aktuelt for.

På grunn av den omfattende behandlingen før og etter transplantasjonen, inkludert stråling og cellegift, er det økt risiko for å utvikle sekundære kreftformer senere i livet.

Langtidsoppfølging og rehabilitering

Oppfølging etter stamcelletransplantasjon er livslang, forteller Bentsen. De første par årene er de mest kritiske, men

langtidsoppfølging strekker seg over mange år. Dette krever ofte tett samarbeid mellom spesialister i flere medisinske fagområder. I tillegg spiller pasientforeninger som Blodkreftforeningen og pasientens pårørende en viktig rolle i rehabiliteringen.

– Målet for oppfølgingen av transplanterte er å forebygge, oppdage og behandle komplikasjoner og senskader. Vi er også på vakt for tilbakefall. Pasientene bør også delta i de screeningprogrammene som anbefales for befolkningen ellers, og ha lav terskel for å oppsøke lege ved nyoppståtte symptomer eller tegn, avslutter Pål Tore Berntsen. ■



Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director, Nordics og Carl-Gustav Fabiansson, Country General Manager, Nordics. Foto: Adrian Beck

BeiGene inngår langsiktig forpliktelse med nordisk etablering

BeiGene, et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, etablerer seg på det norske markedet med en pasientfokusert visjon og ambisjon. Selskapet arbeider tett med klinikere og myndigheter for å bedre tilgjengeligheten til nyskapende kreftbehandlinger for alle, uansett hvor de bor.

BeiGene er et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, med en visjon om å gjøre en forskjell i kampen mot kreft.

– Hvert år får 20 millioner mennesker en kreftdiagnose, og dette er et tall som forventes å øke til 30 millioner i løpet av 15 år. Hos BeiGene arbeider vi for å finne nye, innovative og effektive kreftbehandlinger, samtidig som vi etterstrever å gjøre dem tilgjengelige for pasienter over hele verden, sier Carl-Gustav Fabiansson, Norden-sjef hos BeiGene.

Et av selskapets sterke verdier er pasientfokus. Gjennom blant annet en effektiv design av kliniske studier og det at prekliniske tester gjennomføres, i BeiGenes egen forskningsenhet, kan selskapet raskere tilby sine behandlinger til pasienter over hele verden.

– For å kunne nå ut til pasienter verden rundt kreves kostnadseffektivitet ved utvikling av legemidler og gode relasjoner til fagmiljøene, sier Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director for det nordiske teamet hos BeiGene, og fortsetter: – Ansatte hos BeiGene oppmuntres til å utnytte

sin unike personlighet og kompetanse til å skape verdi for klinikere, bygge relasjoner og drive virksomheten fremover. I tillegg til at dette er en morsom måte å arbeide på, har den vist seg å være vellykket – vi har kortet ned viktige prosesser i flere nordiske land.

Solid onkologisk forskning

BeiGene har en solid forsknings- og utviklingsplattform med over 130 pågående kliniske studier og med ytterligere studier planlagt i over 45 land. Selskapet er et «oncology powerhouse» med over 1100 dedikerte forskere og har et av verdens største og mest kostnadseffektive forskerteam innen onkologi.

– Vi investerer i en bred forskningsportefølje med potensial til å adressere opptil 80 prosent av verdens kreftformer.

Vårt primære kliniske fokus er blodkreft, men vi utvikler også substanser med fokus på solide svulster. Behovet for nye legemidler med innovative behandlingsmekanismer er omfattende, sier Astrid Ottosson Wadlund.

BeiGene jobber for å integrere pasienter tidlig i utviklingsprosessen. Dette er en del av selskapets ansvarlige foretaksfilosofi og syn på en verden uten grenser.

– Alle kreftpasienter, uansett hvor de bor, har like stor rett til innovative og livsviktige legemidler, og BeiGene jobber utrettelig for å gjøre dette mulig, avslutter Carl-Gustav Fabiansson.

Du kan lese mer om BeiGene på www.beigene.no

Om BeiGene:

BeiGene har sitt nordiske hovedkontor i Stockholm, og tilstedeværelse i alle de nordiske landene. Foretaket har over 10000 ansatte i hele verden, og av disse er omtrent 1100 forskere. Foretaket har over 130 pågående kliniske studier og med ytterligere studier planlagt i over 45 land – en bred pipeline med potensial til å omfatte opptil 80 prosent av verdens kreftformer.

Kontakt oss på nordics@beigene.com

17 millioner i støtte til KLL-forskningsprosjekt ledet av Sigrid Skånland

– Tildelingen betyr at vi kan fortsette arbeidet med å utvikle presisjonsmedisin for pasienter med kronisk lymfatisk leukemi, sier Skånland, forsker ved Institutt for Kreftforskning på Oslo Universitetssykehus. Det er EU som har tildelt støtten til det europeiske prosjektet som Skånland er leder for.

Tekst: Rannveig Øksne

CLL-OUTCOME (Chronic lymphocytic leukemia: Improving survival and quality of life) heter prosjektet som får finan-

siering via EU-programmet European Partnership for Personalised Medicine (EP PerMed). Prosjektet går over tre år, består av syv partnere og koordineres av Skånland. En av partnerne i prosjektet er Blodkreftforeningen, hvor leder Olav Ljøsne sitter som brukerrepresentant. Partnerne har forskjellig bakgrunn, er fra ulike fagfelt, og kommer fra Norge, Finland, Tyskland, Danmark, Nederland og Sveits.

– Partnerne har ulik kompetanse og kommer til å bidra med eksperimentelt arbeid, data analyse, helseøkonomi og pasientperspektiver, forklarer Skånland.

Tester ut prognosemodell i praksis

Målet med prosjektet er å skreddersy

behandlingen av pasienter med KLL for å forlenge overlevelse og bedre livskvalitet.

Prosjektet er en videreføring av forskningsprosjektet CLL-CLUE, hvor Skånland og kollegaer har jobbet med å identifisere biomarkører som kan forutsi utfall av behandling ved hjelp av en maskinlæringsbasert prognosemodell. I det nye prosjektet CLL-OUTCOME skal prognosemodellen testes i praksis ved å benytte prøver og data fra kliniske studier.

– Vi håper at funnene i prosjektet kan resultere i en klinisk studie, sier Skånland.

Blodkreftforeningen gratulerer Skånland med tildelingen og ser frem til å følge prosjektet tett fremover! ■





Hils
på en
likeperson

Eva-Cecilie Øyen (60)

Likeperson

Hvilken hobby drømmer du om å realisere?

– Å gå på brettur igjen

Hva ga deg mest håp da du selv var syk?

– Gode, ærlige tilbakemeldinger fra medisinsk personell og god støtte fra pårørende.

Hva klarer du deg ikke uten?

– En kopp te om morgenen.

Hvis jeg var helseminister, ville jeg?

– Fått slutt på medisinmangelen slik at vi slipper å dra på jakt fra apotek til apotek, når vi skal ha påfyll av medisiner. Sørget for at folk som blir syke ikke mister inntekten sin. Satset på forskning.

Vil du snakke med en likeperson?

Ring oss på 94 85 11 11 mandager 13–15 og torsdager 18–20

Inn i det usagte

Som likeperson bør man være god til å lytte – til å høre på hva som blir sagt og kanskje også på hva som ikke blir sagt, mener Eva-Cecilie Øyen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Da Eva-Cecilie Øyen fikk diagnosen AML i 2010, hadde hun ikke lyst til å snakke med noen likeperson.

– Jeg hadde allerede mange gode folk rundt meg, og skjønnte ikke vitsen med det, forteller hun.

I dag er Øyen selv likeperson og opptatt av at man ikke alltid selv skjønner at man har behov for en likeperson.

– Da jeg ble syk gikk jeg gjennom flere heftige cellegiftkurer og kom i remisjon. Etter en bra høst og vinter ble det konstatert tilbakefall, og jeg endte opp med å ligge fem måneder på isloat. Det var tøft, forteller Øyen om sin egen sykdomshistorie.

– Hvorfor bestemte du deg for å bli likeperson?

– Jeg husker at jeg gikk rundt i sykehusgangene, og så oppslag fra «Margen», som Blodkreftforeningen

het den gang. Jeg tvilte på at dette var noe for meg. Det gikk liksom ikke inn. Etter hvert kom jeg likevel i kontakt med lokalforeningen her, og hadde en veldig god opplevelse med det. Det var kjekt å bli medlem av en forening full av greie folk, som delte villig av sine erfaringer. Etter hvert modnet også tanken om å bli likeperson, forteller Øyen.

– Hvorfor er det så fint å kunne snakke med en likeperson?

– Fordi man vet hva det går i. En likeperson har kjent på kvalmen, på jernsmaken og alle de vonde tankene. Man vet hvordan det er å bare ville gjemme seg under dyna. Å ha mulighet til å snakke med noen som har vært igjennom det man selv står overfor, og som man egentlig ikke trenger å snakke med senere igjen, kan være fint. Det er en stor grad av anonymitet i det. Det noteres ingenting og det skrives ingen journaler. Det er en samtale som skjer der og da under taushetsplikt. Det tror jeg har verdi for mange.

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

– Man bør være god til å lytte – til å høre på hva som blir sagt og kanskje

også på hva som ikke blir sagt. I det usagte ligger det mye. Som likeperson er det en fordel å ha de sosiale antennene på plass. Man bør også tørre å stå i vanskelige samtaler. Jeg har hatt noen tøffe møter oppgjennom.

– Er det en bestemt samtale du husker ekstra godt?

– Ja. Det dreide seg om en person som stod overfor noen vanskelige valg. Jeg følte jeg kunne bruke av min erfaring, men jeg vet ikke hva valget ble til slutt eller hvordan det gikk. Det var en tøff samtale, men vi var heldigvis to som hadde den sammen. Det føltes godt å kunne ha en debrief etterpå.

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

– Det er noe med at du ikke vet at du har behov for en likeperson. Jeg tror det faller tilbake på informasjon. Sykehusene må være flinke til å informere om at det finnes muligheter i Blodkreftforeningen, for samtaler med folk som har vært igjennom det du selv står midt oppe i. Som likeperson har jeg opplevd et godt samarbeid rundt dette, men vet at det er veldig variabelt hvor flinke sykehusene er til å få informasjonen ut. ■

Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder	Sigrd Matthes	sgrdmatthes@gmail.com	974 62 834
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Styremedlem	Gisle Kavli	Gisle.kavli@gmail.com	913 40 704
Styremedlem	Heidi Vikan	heidijohans1@hotmail.com	957 80 583
Styremedlem	Morten Ustgård	morten.ustgard@gmail.com	959 07 506
Varamedlem	Tordis Duun Stenersen	tordis.stenersen@gmail.com	909 70 970
Varamedlem	John Christian Paulshus	johnpaulshus@hotmail.com	905 34 831
Varamedlem	Inger Margrethe Slinning	ingermสลinning54@gmail.com	975 84 082
Varamedlem	Geir Knapstad	geir.knapstad@gmail.com	971 45 218

Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
Likepersonansvarlig	Svanhild Lohne Kavli	svanhildlohnekavli@gmail.com	452 69 050

Lokallag Oslo og omegn

oslo@blodkreftforeningen.no

Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
Likepersonansvarlig	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521

Lokallag Sørlandet

sor@blodkreftforeningen.no

Leder	Arndis Atladottir	disaarndis@gmail.com	957 78 372
Likepersonansvarlig	Kristin Grindheim-Jaktevik	kikki@guttis.no	922 21 557

Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

Leder	Eva Storvold	eva.storvold@ntebb.no	917 73 785
Likepersonansvarlig	Gunn Åse Hammervik	guhammer@gmail.com	900 21 648

Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

Leder	Nina Kristine Røe Eliassen	nina.kristine@eliassenweb.no	938 64 405
-------	----------------------------	------------------------------	------------

Lokallag Rogaland

rogaland@blodkreftforeningen.no

Leder	Steinar David Jansen	steinarjansen@me.com	975 07 509
Likepersonansvarlig	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710

Lokallag Vestlandet

vest@blodkreftforeningen.no

Leder	Bastian Hoffmann	mail@bastianhoffmann.de	410 34 096
Likepersonansvarlig	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600

Lokallag Nord-Norge

nord@blodkreftforeningen.no

Leder	Heidi Vikan	heidijohans1@hotmail.com	957 80 583
Likepersonansvarlig	Elisabeth Halse	elisabethhalse@hotmail.com	958 33 621

Lokallag Vestfold og Telemark

vestfoldtelemark@blodkreftforeningen.no

Leder	Arne Lie	arne@alie.no	918 83 533
-------	----------	--------------	------------

Lokallag Buskerud

buskerud@blodkreftforeningen.no

Leder	Runar Slinning	runar.slinning@online.no	901 41 425
-------	----------------	--------------------------	------------

Lokallag Innlandet

innlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
-------	---------------	------------------	------------

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

Hvorfor bli medlem i Blodkreftforeningen?

- **Landsdekkende nettverk for erfaringsutveksling** – som medlem får du informasjon om nasjonale og lokale kurs, samlinger, foredrag, møter og andre aktiviteter.
- **Støttende likepersonsnett** – du får tilgang til vårt nettverk av likepersoner som har vært i samme situasjon og som kan gi deg veiledning og støtte.
- **Kvalitetssikret informasjon** – på vår nettside finner du nyheter og informasjon om diagnoser, behandling, rehabilitering, rettigheter, muligheter og tilbud.
- **I margen** er foreningens blad som gis ut 4–5 ganger årlig. Her kan du følge med på hva som skjer i foreningen og få informasjon om fagområdet.
- **Støtt foreningens arbeid** – som medlem støtter du Blodkreftforeningens arbeid med å gi et tilbud til pasienter og pårørende, og foreningens arbeid som pådriver innen forskning og videreutvikling av behandlingstilbudene.



Du kan melde deg inn på www.blodkreftforeningen.no eller sende en e-post til medlem@blodkreftforeningen.no

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke med informasjon og en av Blodkreftforeningens pins.



Trenger du noen å snakke med?

Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13–15 og torsdager 18–20