

# I marginen



NR. 5 2022 • 28. ÅRGANG

## Vaksine mot helvetesild

side 4-5

## Et mirakel at hun lever

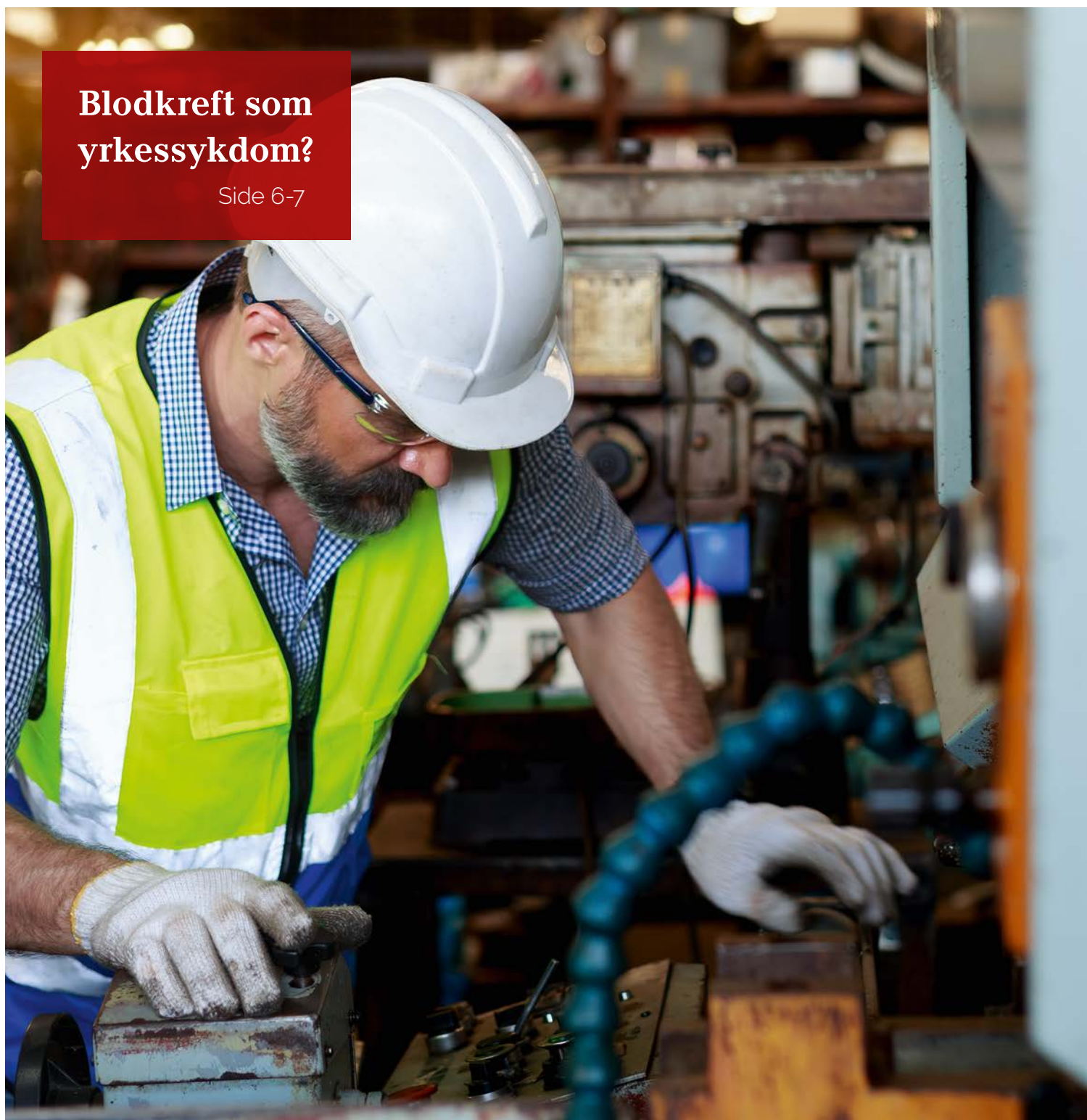
side 8-9

## Spør hematologen

side 16-17

## Blodkrefte som yrkessykdom?

Side 6-7



## ► Siden sist:

**28.09.** Besøkte leder Olav Ljøsne Høstkonferansen i Hematologisk Selskap.

**12.10.** Seminar om seneffekter i Oslo, samt livestream. Innlegg fra Cecilie Essholt Kiserud, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreft ved Oslo Universitetssykehus, og Jørn Kristiansen, spesialsykepleier ved avdeling for Blodsykdommer på Rikshospitalet. I tillegg holdt Kari Anne Rønningen fra Kreftforeningen et innlegg om Pakkeforløp hjem.

**18.10.** Leder Olav Ljøsne i møte med forskningsteam med særlig fokus på AML på Radiumhospitalet.

**19.10.** Leder Olav Ljøsne i forberedelsesmøte med Legemiddelverket for deltagelse i metodevurdering av CAR-T for myelomatose i Norge, her jobber de med oppfølging med pasientgruppe i egne møter og utarbeidelse av metodevurdering fra Blodkreftforeningen.

**21.10.** Ljøsne i møte med leder av hematologisk avdeling ved UNN, Tromsø.

**22.10.** Ljøsne i møte med lokallaget i Nord, møtet var i Tromsø.

**25.10.** • Pasient/brukerseminar arrangert av Novartis, her deltok Ljøsne.  
• Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen. Møtet ble avholdt på video.

**26.10.** Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet Janssen.

**27.10.** Ljøsne i møte med leder av hematologisk avdeling ved Haukeland Sykehus.

**01.11.** Ljøsne i møte ved Oslo Myeloma Center på Ullevål sykehus.

**07.11.** MDS-seminar i Oslo, samt livestream. Her hadde overlegene Ingunn Dybedal, Synne Torkildsen og Astrid Olsnes-Kittang innlegg om blant annet høy og lav risiko MDS, årsaker til MDS og sykdomsforløp. Vi fikk i tillegg høre hva som skjer innen forskning og hva som kommer av ny behandling.

**11.11.** Hovedstyremedlem Hanne Mollatt Hellerud deltok på seminaret «Brukermedvirkning i forskningsprosjekter», i regi av Kreftforeningen. Her holdt hun et innlegg om «Mine erfaringer som brukerrepresentant», etter forespørsel fra Nina Adolfsen i Kreftforeningen.



Hun var også med i en sofasamtale med blant andre forsker Jorrit Enserink, leder for forskningsgruppen hun deltar i. Anita Nymo, også hovedstyremedlem i Blodkreftforeningen, var med å arrangere dette seminaret.

**17.11.** Seminar om ALL og AML i Oslo, samt livestream. Vi hadde med oss Tor Henrik Andersson Tvedt og Ann Kristin Kvam, begge overleger ved avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, samt Andrea Brodersen, fra stipendiat ved forskningsavdelingen fra Enserink-gruppen ved Radiumhospitalet. Kirsten Birkeland delte sin pasienthistorie.



**22.11.** Seminar om MPN i Oslo, samt livestream. Vi hadde med oss Ellen Brodin og Hoa Tran, begge overleger ved Ahus, samt Eirik Tjønnfjord, overlege ved Kalnes sykehus.



**24.11.** Leder Olav Ljøsne deltok på lokallagsmøte og årsmøte for Vestfold, Telemark, Buskerud lokallag, møtet ble holdt i Tønsberg.

**26.11.** Ljøsne deltok på møte og markering av 5-årsjubileum lokallaget i Rogaland. Møtet ble holdt i Sandnes.



**30.11.** • Sekretariatsleder og styreleder i møte med legemiddelselskapet GlaxoSmithKline.  
• Hovedstyremøte i Blodkreftforeningen i Oslo.

**08.12.** Styreleder i møte med Danske Myelomatose Forening. ■

# Nytt år og nye utfordringer

2023 byr på mange utfordringer for blodkreftpasienter.

Tilgang på ny behandling håndteres i et tåkehav. Regjeringen lover og lover og lover aktiv oppfølging av rapporten som beskrev behov for å endre godkjenningsprosessen for nye legemidler (Nye Metoder). Helseministerens svar er kun at hun vil ha en ny prioriteringsmelding. Og hva betyr det? I dag har vi også tre hovedprioriteter som det vises til når beslutninger fattes, men det eneste som virkelig vurderes er: pris. Ny melding kommer neppe før vi nærmer oss nytt stortingsvalg.

En rekke enkeltutspill omkring tilgang på medisin er kommet, og alle bærer lovnad om at søknader skal behandles raskere. Legemiddelverket har derimot ikke økt farten og styrer en utvikling som når bilen fremst lager lang kø og ikke tar hensyn til dem som vil at ting skal skje raskere. Ingen krever råkjøring, men at ting skjer i henhold til normale fartsgrenser.

Nye Metoder, Legemiddelverket, Regjeringen, Helsedirektoratet kommer med uttalelser, og også endel enkeltutspill. Men, det betyr ikke mye for pasienter når vurderinger og beslutninger i Norge ligger langt etter de land vi mener det er riktig å sammenligne oss med i Europa og Skandinavia.

Her ligger en av de viktige utfordringer for Blodkreftforeningen i 2023.

2022 har vært et aktivt år. Lokallagene er over koronadvalen, likepersonsarbeidet tar seg opp med besøkstjenesten, brukermedvirkning kommer mer i fokus, seminarer og informasjon rundt våre diagnoser deles gjennom mange kanaler, nært og godt samarbeide med leger, sykepleiere, forskere, legemiddelindustrien, Legeforeningen, Kreftforeningen gir Blodkreftforeningen en viktig rolle i alle ledd av behandling og påvirkning av beslutninger. Medlemstallet øker, og det skal fortsette. Vår stemme blir hørt, og det skal fortsette i 2023.

Ett område verdt å nevne er klinisk forskning. Her er det bevegelse, og vi mener at alle pasienter skal ha tilgang til å delta i uttesting av nye medisiner og kombinasjoner som endel av et behandlingsforløp. Innen dette området skjer det mye, ikke minst på grunn av aktive leger.

Et optimistisk ønske om en riktig god jul til alle lesere og familier (må aldri glemme innsatsen de pårørende gjør, så en ekstra blomst til dem for julen). Og et inderlig ønske om et godt nytt år!

Vil takke alle som står på for blodkreftsaken. Vi har mange medspillere som gjør en kjempeinnsats. Det vet dere, og de må takkes.

God jul og ha et godt år!

Hilsen Olav Ljosne  
Leder Blodkreftforeningen



## I margen

### Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljosne

### Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

Org.nummer: 989 037 560

### Redaktør

Eddy Grønset

[redaksjonen@blodkreftforeningen.no](mailto:redaksjonen@blodkreftforeningen.no)

Telefon: 90 50 61 37

### Kontorr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

### Design/Layout

[fdesign.no](http://fdesign.no)

### Trykk

RK Grafisk

Opplag 3700

### Forsidebildet

Foto: Atitaph StockPHoTo/Shutterstock

Materiellfrist for neste blad

02.03.2023

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.



**BLODKREFT  
FORENINGEN**

I samarbeid med:



**KREFTFORENINGEN**

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

[www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

[facebook.com/blodkreftforeningen](https://facebook.com/blodkreftforeningen)

# Vaksine mot helvetesild

## – hvem kan og bør ta den?

Shingrix er en ny vaksine mot helvetesild som nå er tilgjengelig i Norge. Vaksinen er ikke levende og kan derfor gis til pasienter med nedsatt immunforsvar – men betyr dette at den også kan gis til alle stamcelletransplanterte?

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Helvetesild, eller herpes zoster som sykdommen heter, er en smertefull sykdom som rammer én av fire personer i løpet av livet. Herpes zoster er det samme viruset som forårsaker vannkopper. Etter en vannkoppinfeksjon blir viruset liggende i dvale i nerveknuter i kroppen. For de fleste holdes viruset i sjakk av immunforsvaret slik at det ikke bryter ut, men dersom immunforsvaret blir svekket så kan viruset aktiveres på nytt. 10-20 prosent av de som har hatt vannkopper får helvetesild senere i livet.

Oftest rammes personer over 50 år, da risikoen øker med alderen i takt med aldersrelatert svekkelse av immunforsvaret. For pasienter med nedsatt immunforsvar er risikoen også høy for å få sykdommen. Shingrix er godkjent for personer over 50 år, og for personer over 18 år med nedsatt immunforsvar.

### Egnethet for stamcelletransplanterte?

Folkehelseinstituttet vurderer vaksinen som aktuell blant annet for pasienter med hematologisk kreft, pasienter som har gjennomgått eller skal gjennomgå stamcelletransplantasjon og for pasienter som er på immunsupprimerende behandling, eller skal starte på slik behandling.

### Er vaksinen egnet for alle stamcelletransplanterte?

– Det er viktig å skille mellom autologt (HMAS) og allogent transplanterte pasienter. Vi har ingenting imot at det vaksineres med Shingrix etter HMAS, her er det dokumentert at vaksinen har god effekt. Disse pasientene kan ha god nytte av vaksinen, men

vi har meget effektiv forebyggende behandling, med tabletter – valaciklovir eller aciklovir – som alle autologt transplanterte får i minst tre måneder etter behandlingen, det vil si til immunapparatet er bedre, forklarer Anders Myhre, overlege ved avdeling for Blodsykdommer ved Rikshospitalet. Myhre er en del av transplantasjons-teamet ved avdelingen.

### Hva med de som skal eller har gjennomgått allogent stamcelletransplantasjon?

– Vaksinen er ikke godkjent eller utprøvd etter allogent stamcelletransplantasjon. Det var planlagt en studie, som produsenten har trukket seg fra. Vi vet lite om effekt og sikkerhet for denne gruppen. Allogent stamcelletransplanterte får rutinemessig effektiv forebyggende behandling mot helvetesild i minst 12 måneder.

### Når bør vaksinen tas i forbindelse med autolog stamcelletransplantasjon?

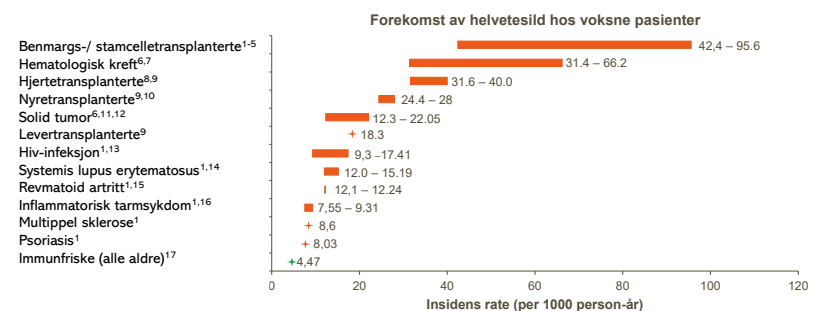
– For HMAS pasienter starter vi vaksinerer etter tre måneder. Pasientene må ha et immunapparat som er i stand til å respondere på vaksinen for å erverve immunologisk hukommelse, forklarer Myhre.

### Egnethet for andre grupper av blodkreftpasienter?

Mange hematologiske pasienter har økt risiko for reaktivering av vannkoppvirus og helvetesild, men det er svært forskjellig ved forskjellige diagnoser og behandling. Dette må forklares av behandlende lege, som må veilede pasienten.

– Hvilke pasienter som bør ta denne vaksinen må vurderes individuelt. Generelt er det slik at jo mer immunhemmende behandlingen er desto bedre er indikasjonen, men disse pasientene har et «hemmet» immunapparat slik at de som grupper har dårligere effekt av vaksinerer, forklarer Myhre.

### Pasienter med immunsuppresjon har høyere risiko for helvetesild



HIV, human immunodeficiency virus; HZ, herpes zoster.  
 1. Chen SY, et al. *Infection*. 2014;42(2):325-334. 2. Zhang D, et al. *Adv Therapy*. 2017 Jul 1;34(7):1610-21. 3. Sahoo F, et al. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2017;23(3):505-11. 4. Winston DJ, et al. *Lancet*. 2018;391(10155):2116-27. 5. Bastidas A, et al. *JAMA*. 2019;322(2):123-33. 6. Habel LA, et al. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2013;22(1):82-90. 7. Diagne AF, et al. *Lancet Infect Dis*. 2019;19(9):988-1000. 8. Koo S, et al. *Transp Infect Dis*. 2014;18(1):17-25. 9. Pergam SA, et al. *Transp Infect Dis*. 2011;13(1):15-23. 10. Arness I, et al. *Transp Infect Dis*. 2008;10(4):260-268. 11. Mao J, et al. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(48):e8746. 12. Tseng HF, et al. *Clin Infect Dis*. 2014;59(7):919-919. 13. Blank L, et al. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2012;61(2):203-207. 14. Chakraverty EF. *Rheum Dis Clin North Am*. 2017;43(1):111-121. 15. Veseli BM, et al. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013 Jun;65(6):854-61. 16. Khan N, et al. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2018;16(12):1919-27. 17. Johnson et al. *BMC Infect Dis* (2015);15:502



Anders Myhre, overlege ved avdeling for Blodsykdommer ved Rikshospitalet. Myhre er en del av transplantasjonsteamet ved avdelingen.

## Ikke på blå resept

Shingrix er per i dag ikke på blå resept, det vil si at pasienten må betale for vaksinen selv. Vaksinasjon består av to doser, pris cirka kr 2 000,- per dose. Per i dag pågår en prosess for å få godkjent vaksinen for blå resept for risikogrupper over 18 år med nedsatt immunforsvar, det er forventet en avklaring i 2023.

## Autolog stamcelletransplantasjon (HMAS):

pasientens egne stamceller benyttes. Denne formen for transplantasjon bruke som en støttebehandling til pasienter som gjennomgår behandlinger med høydose-cellegift, der målet er å drepe kreftceller i benmarg, blod eller lymfevev, og kan være aktuelt for noen lymfekreftformer og pasienter med myelomatose.

## Allogen stamcelletransplantasjon:

da benyttes stamceller fra et annet individ (som også kalles donor eller giver), i tillegg til stamceller blir også immunsystemet til donor overført og er derfor en form for immunterapi. Ved allogen stamcelletransplantasjon kan donor både være i slekt med pasienten (familiedonor), eller ubeslektet. Eksempler på sykdommer der allogen stamcelletransplantasjon kan være kurativt er leukemier, lymfomer og aplastisk anemi.

### **Kan helvetesild være en farlig sykdom for blodkreftpasienter?**

– Ja, det kan det potensielt være, men vi har god behandling. Ved høy risiko for helvetesild og risiko for alvorlig forløp skal det gis medikamentell virusprofylakse. Dette er meget effektivt behandling som er billig og godt tolerert, og skal aldri settes ut til fordel for en vaksine. Ved lav til moderat risiko, for pasienter som ikke står på profylakse, kan pasienten vurdere om man vil ta Shingrix-vaksinen. Legen som behandler kan gi råd om man er kandidat.

### **Hvem bør ikke ta denne vaksinen?**

– De som er allergiske for innholdsstoffene. Og, som nevnt tidligere,

allogen stamcelletransplanterte skal ikke ta den fordi vi ikke vet nok om effekt og sikkerhet.

### **Kan covid gi økt risiko for helvetesild?**

– Dette er det ikke noe enkelt svar på, men hvis covidbehandlingen medfører bruk av immundempende midler som høye doser steroider, vil reaktivering av vannkoppeviruset (som vi blir infisert med som barn – ikke bli utryddet – men settes i «fengsel» og immunapparatets celler (T-lymfocytene) er fangevokterne). Dette kan føre til at disse pasientene lettere vil kunne få helvetesild. ■

# Blodkreft som yrkessykdom?

Kunnskap om kreftfremkallende eksponering og arbeidsliv øker, også når det kommer til blodkreft. Prosessen med å få godkjent blodkreft som yrkessykdom kan imidlertid være omstendelig.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Vi har tatt en prat med Ole Jacob Møllerløkken, overlege og spesialist i arbeidsmedisin ved Haukeland universitetssykehus for å lære mer om hvordan prosessen rundt yrkessykdom er og hva som skal til for å få godkjent kreft som yrkessykdom.

## Pasienten må søke selv

Det er opp til hver enkelt pasient å selv søke NAV om stønad ved mistanke om at sykdommen kan skyldes yrkessykdom. Ofte er det fastlege eller bedriftslege som tar opp temaet og oppfordrer pasienten til å søke NAV om vurdering.



Ole Jacob Møllerløkken, overlege og spesialist i arbeidsmedisin ved Haukeland universitetssykehus

– I søknaden bør man oppgi hva slags yrke man har hatt og at man derfor søker om å få stønad på bakgrunn av eksponeringer i yrket, forklarer Møllerløkken.

## Gangen i prosessen

Søknaden vurderes først internt i NAV, i noen tilfeller vil NAV selv konkludere i saken, men i andre tilfeller benytter de seg av rådgivende leger. Da kan det hende at saken ferdigstilles, hvis ikke så sendes den videre til en spesialistvurdering. I mange tilfeller havner saken imidlertid hos arbeidsmedisinerne for å avklare årsakssammenheng med eksponering i jobben.

– Når saken kommer til oss medfølger relevant sykdomshistorie og opplysninger fra arbeidsgivere i forhold til kjennskap om eksponering. Ofte er sykehistorikk grundig dokumentert, mens info om arbeidslivet til pasienten er mangelfullt. Vi foretar en grundig konsultasjon med pasienten, hvor vi går gjennom alt i livet til pasienten; sykdommer i familien, oppvekst, utdanning, yrker og hvilke eksponeringer personen har vært utsatt for.

Deretter kobler arbeidsmedisinerne kunnskapen de har om ulike bransjer og eksponeringssituasjoner opp mot den konkrete saken, for å se om det er mulig å svare på om eksponeringen er av en slik mengde at det er anerkjent at det kan føre til sykdommen.

– Ofte er det her også nødvendig å innhente ytterligere eksponeringsopplysninger fra bedrifter og tidligere arbeidsgivere. Og ikke minst gjennomgå datablader og annen relevant informasjon om eksponeringen pasienten har påtruffet.

## Benzen er den mest kjente risikofaktoren

– Når det kommer til blodkreft er dette

et område hvor vi har fått bedre og bedre kunnskap, men hvor vi fortsatt ikke vet nok. Historisk sett har vi visst at for eksempel arbeidstakere i gummiindustri, eller innen kjernekraft, hvor man kan være utsatt for stråling, har hatt høyere forekomst av blodkreft. Altså industri som vi ikke har så mye av i Norge. Etter år 2000 har vi fått mer kunnskap og forskning på at benzen og oljerelatert eksponering er faktorer som kan gi økt risiko for blodkreft, dette er ofte knyttet til offshorerelaterte yrker. Når det gjelder benzen skulle vi gjerne hatt mer kunnskap om hvordan dette tas opp i kroppen, men det er vanskelig å finne direkte eksponeringsstudier på mennesker.

Noen risikofaktorer er altså godt kjente, mens andre faktorer vet man mindre om og da blir veien frem til en konklusjon vanskeligere.

– Ofte er også offshore arbeid, og annet arbeid som innebærer eksponering for oljerelaterte produkter svært forskjellige og har et svært stort spekter av eksponeringsgrader. Det eksisterer i tillegg lite konkret kunnskap om eksponeringene som har vært i ulike yrker. Vi må da ofte vurdere ut ifra hva vi vet i dag om en faktor og hva vi kan sannsynliggjøre av eksponering som kan ha gitt en sykdom.

## «Overveiende sannsynlig»

Yrkessykdom er en særskilt juridisk samfunnsrettighet, og for å få godkjent en yrkessykdom må det vurderes som overveiende sannsynlig at pasienten har fått sykdommen på grunn av eksponering i jobbsituasjon.

## Forebyggende arbeid livsviktig

Arbeidsmedisinerne er også involvert i forebyggende arbeid, ofte som rådgivende instans for bedriftshelseinstansene.

– I mange yrker er det vanskelig å unngå risiko for eksponering, desto viktigere er det at arbeidsgiver vet om muligheten for eksponering og håndterer risikoen på en god måte. Selv om mange arbeidsplasser i dag har blitt gode på vernetiltak er dette et arbeid

som må jobbes med videre.

Møllerløkken og fagmiljøet ønsker seg flere målinger på arbeidsplasser.

– Fordi det generelt sett gjøres lite målinger blir det utfordrende for oss å finne ut hvor mye en person har vært eksponert for ulike faktorer. Og det viktigste er jo at godt utførte målinger av eksponeringer gir arbeidsgivere og –takere trygghet på at de håndterer eksponeringene på gode måter med riktige vernetiltak. Og dermed, på sikt, færre tilfeller av arbeidsrelatert sykdom. For det er slik at all arbeidsrelatert sykdom, kan i prinsippet forebygges. ■

## Mistenker du at din kreftsykdom skyldes eksponeringer i jobben din?

Møllerløkken anbefaler pasienter om å snakke med sin behandlende lege, eller fastlegen.

– Alle leger i Norge får utdanning om dette og de skal kunne gi råd til pasienter. Men, det er heller ikke et krav om at en pasient må snakke med legen sin før pasienten sender

inn søknad til NAV. Et annet godt råd er å snakke med kollegaer.

### 1 års frist

Fristen for å melde inn en yrkesskade eller yrkessykdom er et år fra du ble kjent med årsaken eller fra arbeidsulykken skjedde.

## Fått avslag – søker om å få saken gjenopptatt

For fire år siden søkte Tord Lillehavn (61 år) fra Rogaland, om erstatning for yrkessykdom, men fikk avslag. – Jeg fikk beskjed om at det var sannsynlig at jeg var blitt eksponert for benzen, men fikk avslag fordi man da visste for lite om graden av benzeneksponering i mitt yrke. Nå har Tord bestemt seg for å søke om å få saken gjenopptatt.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Tord har et langt yrkesliv innen offshore bak seg. Fra 1979 og frem til han fikk myelomatose i 2016 jobbet han på plattform.

– Jeg har jobbet som mekaniker innenfor drilling. Benzeneksponeringen har kommet i forbindelse med boring av produksjonsbrønner, da kommer det benzen opp sammen med mud. I tillegg er man generelt sett utsatt for benzen på produksjonsområder på produksjonsplattformer – det er benzen mange plasser.

### Tungt å få avslag

Etter at Tord ble syk i 2016 har han vært gjennom mye behandling, fire runder med cellegift, stråling og HMAS. Ryggen brakk også som følge av syk-



dommen, og i dag har han problemer med nyrene. Avslaget på søknad om yrkesskade var tungt å fordøye.

– Vi er flere som har blitt skadet på jobb, og flere jeg kjenner har fått myelomatose som meg. At jeg ikke fikk medhold i at jeg var blitt syk som følge av jobben min var tøft å ta innover meg.

### Søker på nytt

Fem år etter avslaget jobber Tord med å sette opp en søknad til NAV om å få gjenopptatt saken slik at han kan få henvisning til en ny utredning på om sykdommen skyldes eksponering på jobb.

– Nå er det mer kunnskap om benzen og hvilke skader som kan oppstå ved eksponering, mye har skjedd

på de siste fem årene, så jeg håper at søknaden min skal gå igjennom. Men, det er en tung prosess å gå inn i. Jeg må gjøre det meste selv, dokumentere eksponering og krav til benzen. Jeg er ikke lenger i et selskap og har ikke en bedriftslege som kan støtte meg.

### Ønsker seg mer kunnskap

Tord etterlyser mer kunnskap rundt hvem som er eksponert for benzen på en plattform.

– I dag forholder man seg til en matrise som sier noe om hvem som blir eksponert for benzen, men jeg mener det er mange hull i matrisen. Eksempelvis er en mekaniker i et operatørselskap tatt med i matrisen, for da jobber man i produksjonsområder. Mens en mekaniker i drilling, som også jobber i produksjonsområder, ikke er ført opp på matrisen. Jeg ønsker meg at de som er involvert i å vurdere disse sakene må reise ut på en plattform og skaffe seg en skikkelig forståelse av hvordan alt henger sammen.

### Tips!

Forbundet SAFE er et fagforbund for ansatte i energisektoren. De har mye god informasjon om eksponering innen offshore.

– Ikke føl deg som en belastning. Man må huske på at vi mennesker blir glade for å hjelpe, det ligger i vår natur, sier Vera Henden.



## Et mirakel at hun lever

Da Vera Henden fikk Polycythemia Vera-diagnosen i 2012, ble livet snudd delvis på hodet. I fjor var hun døden nær etter en dramatisk sykkelulykke. – Når det røyner på gjelder det å støtte seg til alle de gode hjelperne der ute. De finnes faktisk overalt, smiler 74-åringen.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Cato Martinsen, Laagendalsposten

– Jeg hadde aldri hørt om Polycythemia Vera og måtte google for å finne ut av ting. Blodkreft hørtes alvorlig og avskrekkende ut. Hvis jeg ikke fikk behandling, ville jeg ha en forventet levealder på maks to år. Jeg skrev på nettet og ba om informasjon fra andre som kjente til sykdommen. Slik kom jeg i kontakt med Inger Margrethe Landsverk på Vestlandet (tidligere styremedlem red.anm), forteller Vera Henden.

Sammen lagde de en Facebook-gruppe for de som er rammet av Polycythemia Vera. En blodkreftsykdom med utspring fra beinargen, som kun rammer 25-100 nye mennesker i året i Norge. Fellesskapet Facebookgruppen førte med seg ble svært nyttig i den nye sykdomstilværelsen for Henden. Det

samme var muligheten til å kunne fortsette i jobben som rektor i ytterligere tre år til pensjonsalder var nådd.

– Jeg kunne ikke ha gradert sykmelding, men måtte være i full jobb det siste året. Følelsen av at kollegaene mine heiet på meg og nærmest bar meg fram på slutten, er gode minner, smiler hun.

### Fløyet i ambulanshelikopter

En sykkelstur fra hjemmet i Bevergrenda til Kongsberg sentrum en maidaag i fjor, gav nok en dramatisk hendelse i Vera Hendens liv. Den elektriske trehjuling-sykkelen hun nettopp hadde fått, som følge av polynevropati i beina, skjente ut av veien og ned mot elva. Hun husker at hun falt av sykkel og ramlet ned skråningen, siden er alt blankt. Hvor lenge hun ble liggende er uvisst, men da hun ble funnet bar det strake veien i ambulans til Kongsberg

sykehus, og siden i helikopter videre til Ullevål.

– Jeg lå for døden i mange uker, forteller Henden som ikke hadde hatt på hjelm da hun syklet og som nå hadde fått blødninger i hjernen som følge av fallet. I tillegg hadde hun en rekke brudd i ansiktet. Hun ble lagt i kunstig koma for at hjernen skulle få hvile. En lungebetennelse hun pådro seg mens hun lå i respirator, gjorde situasjonen ytterligere kritisk.

### Kjenner på mange tap

Legene sier det er et mirakel at hun overlevde. Følgene av ulykken sliter hun riktignok med den dag i dag. Fra å ha hatt en aktiv hverdag der hun både engasjerte seg i jobb og politikk og elsket å gå på tur med hunden sin, setter helseplager med ett store begrensninger for Henden.

– Sertifikatet ble tatt fra meg, jeg kan ikke lenger gå og jeg har problemer med å lese. Det er veldig mange tap. Når livet byr på så store utfordringer gjelder det å finne de små gledene i tilværelsen. Det kan være så lite som det å finne en god film man kan kose seg med, påpeker Henden.

Hun har tre døtre som har vært en



stor støtte, når det har røynt på. Ingen av barna bor imidlertid i nærheten, dermed er hun «tvunget» til å klare seg selv.

– Jeg har skjønnet at det finnes veldig mange gode hjelpere overalt. Alt fra hjemmesykepleie, til butikkansatte, frisøren min, naboer og venner. Det er så mange snille mennesker, som synes det er hyggelig å hjelpe. Man må aldri gå i fellen og tenke at man er en belastning.

### Sette seg mål

Å ha noe å engasjere seg i har alltid vært viktig for Vera Henden. I jobben som rektor, i politikken og i Utdanningsforbundet fikk hun i mange år utløp for engasjementet. Etter at hun fikk blodkreftdiagnosen, ble hun sterkt engasjert i Blodkreftforeningen.

– Jeg håper å kunne komme sterkere tilbake i Blodkreftforeningen. Å trene opp motorikken er en ting, snart skal jeg også på synsrehabilitering i regi av Blindeforbundet. Det gjelder å sette seg noen mål.

Hun trekker frem den kroniske biten av sykdommen hennes som en ekstra stor belastning.

– Utfordringen med Polycythemia Vera – i likhet med en del andre diagnoser – er at man ikke kan bli bra av det. Å ha en kronisk sykdom man må leve med, byr på dager som både går opp og ned. Å bruke folk, spesielt når man har en dårlig dag, er essensielt. Noen ganger trengs profesjonell ekspertise. Jeg får for eksempel en psykolog hjem til meg en gang i uka, som er til veldig god hjelp. Han gir meg verktøy til å sortere ut de tunge tankene, forteller Henden.

### Henter energi fra andre

Målet videre er å ta mer tak i det sosiale. Å selv ta grep, og ikke vente på at det skal komme noen og hjelpe, er viktig, i følge Henden.

– Jeg har en del fatigue og er sliten, da er det godt å slappe av, men jeg må også ha det sosiale for å hente energi. For en stund siden fikk jeg hjelp

til å sende ut en melding til de åtte som har blitt pensjonister på skolen jeg var rektor på. Jeg innkalte til møte/re-union for å mimre litt. Det var veldig koselig og er noe vi skal fortsette med en gang i måneden, smiler Henden. ■



## Montebellosenteret tilbyr et unikt kursopphold

For deg som har eller har hatt kreft og for pårørende

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

### TRINN 1

«Kreft – hva nå?»

**Blod- og beinmargskreft**

Kurs 4a-23 27. januar–3. februar

Kurs 43a-23 27. oktober–3. november

### TRINN 2

**Temakurs**

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

Se [montebellosenteret.no](http://montebellosenteret.no) for oversikt over alle temakurs.

**Har du spørsmål?**

Ring oss gjerne!  
T: 62 35 11 00



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

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • [post@montebello-senteret.no](mailto:post@montebello-senteret.no) • [montebellosenteret.no](http://montebellosenteret.no)

# Nytt fra lokallag

## Nord lokallag

Endelig ble det tid for lokallaget i nord å komme i gang med å treffe sine medlemmer fysisk. Det skjedde i Tromsø lørdag 22. oktober på Clarion Hotel the Egde. Vi har vel aldri klart å samle så mange på en gang tidligere. 23 påmeldte høres kanskje ikke så mye ut, men her kom folk fra sør i Nordland til øst i Finnmark. Og hyggelig ble det. Godt å se og treffe folk igjen!

Med oss hadde vi booket inn en foredragsholder, Nina McNear, som tok temaet PUST til et nivå som få av oss kjente, i hvert fall ikke godt nok. Mye å lære om å bruke pusten riktig. Spesielt når vi går gjennom utfordrende faser.

Middag i eget lokale på Skarven og god stemning. Lokallaget hadde hyret inn Anne Nymo Trulsen, kjent fra «Hekla stålstrenger». Hun fremførte strålende nordnorsk medley med låter som fikk stemningen til å øke enda flere hakk.

Fredag 21. oktober var alle likepersoner i regionen invitert til en kveld for å bli bedre kjent og utveksle erfaringer. Å samle likepersonene er viktig for å utvikle arbeidet med å være en ressursperson og de utfordringer som følger med.

Lokallaget i nord håper og ønsker at aktivitetene kan fortsette slik som før pandemien, men ser at det tar tid å dra ting i gang igjen. Mestringskursene for myelomatosepasienter og pårørende blir gjennomført i samarbeid med LMS og UNN. En prosess med å få oversatt Blodkreftforeningens brosjyrer til samisk er så vidt begynt. En tolk og oversetter er engasjert. Helsevesenet her i nord er veldig interessert i å få tilgang til å bruke brosjyrene når de blir ferdige.

Vinteren er like om hjørnet og snart er det jul. Som tidligere år, gir også lokallaget i år en gave til hematologisk avdeling på UNN. Myntet på dem som må være på avdelingen gjennom jul- og nyttårshelgen. Tilbakemeldingene viser at det er kjærkomment og bør inngå som en tradisjon.

Da gjenstår det bare å takke for året som gikk, ønske alle en riktig god jul og et fredelig godt nytt år og minne om at styret allerede har satt dato for vårt vårmøte: Quality Hotel Ramsalt i Bodø 18. mars 2023. Invitasjon kommer senere.

*Julehilsen fra styret i Nord lokallag*



## Kaffemøte i Hønefoss

Lokale krefter i Hønefoss tok initiativ til, og organiserte et åpent møte for medlemmer av Blodkreftforeningen med pårørende 22. september.

Kreftkoordinatoren i Ringerike kommune, Dorthe Ragna Loftheim, var invitert til å orientere om kommunens arbeide og tilbud innenfor kreftomsorg. Det var 12 personer til stede og fire forskjellige diagnoser innenfor blodkreft var representert.



En god begynnelse for noe som kan være spiren for et eget lokallag for Buskerud.

Det nåværende Buskerud, Vestfold og Telemark er et altfor stort geografisk område å dekke for ett lokallag.

## Vestfold, Telemark (og Buskerud)

Lokallaget Vestfold, Telemark og Buskerud har hatt årsmøte, og har valgt Ole Gregersen, Holmestrand som ny leder. Styremedlemmer er Helge Holtan, Bø, Arne Lie, Nøtterøy og Ingunn Evju, Svarstad. Årsmøtet er enig om å skille ut Buskerud som et eget lokallag, og dette vil skje i løpet av 2023.

Årsmøtet hadde besøk av Magnus Moksnes, overlege ved Sykehuset i Vestfold, som holdt foredrag om seneffekter ved blodkreftbehandling. Det var et meget bra foredrag syntes de 30 fremmøtte.



## Oslo og omegn lokallag

En sen høstkveld i oktober arrangerte lokallaget en vandring på Akershus festning. Skuespiller Ross Kolby tok oss gjennom krigens skjebner. Det ble en uventet og spesiell vandring, hvor vi ble satt tilbake i krigens atmosfære. Etter ønske fra flere medlemmer har vi alt planlagt et besøk på Grini museet 2. mars neste år.

Vi har lenge ønsket få fotfeste i Asker og Bærum. I begynnelsen av november avholdt vi et fellesmøte med kreftkoordinatorene i Asker og Bærum.

Vi har ambisjoner om å arrangere regelmessige møter i området. Har noen medlemmer innspill til tema eller andre ønsker, så ta kontakt med styret, dette gjelder selvfølgelig ikke bare Asker.

Medlemstallet øker jevnt og trutt, noe vi er glade for. Det å være ny i en forening kan ha sine utfordringer. Derfor skal vi lage en tilstelning kun for nye medlemmer 23. mars. Konkret informasjon kommer når alt er klart. Vi gleder oss til å møte dere.

Det jobbes godt i styret, og mange planer for 2023 er under planlegging.

Tilbudet til våre medlemmer har økt betraktelig siden vi samarbeider og deler arrangementer med Østlandet sør-øst-lokallag.

### Lokallaget inviterer til årsmøte torsdag 9. februar kl. 18 på Teknisk Museum i Oslo.

I tillegg til vanlige årsmøtesaker er vi så heldige å ha fått Anne Spurkland, forsker innen molekylær immunbiologi, lege, spesialist i immunologi og transfusjonsmedisin og fagbokforfatter til å snakke om «Immunforsvaret, kort og godt».

*Vi ønsker alle en fin julehøytid, hilsen styret i Oslo og omegn*



Lokallaget på Akershus festning.



I november hadde lokallaget møte med sykepleiere på hematologisk sengepost på Ahus for å snakke om foreningen og likepersonsarbeidet.

## Trøndelag lokallag

Lokallaget var godt representert på foreningens myelomatoseseminar på Scandic Nidelv i september. Det var et godt arrangement med nyttig informasjon for pasienter og pårørende.

Høstens kaffemøte ble i år arrangert i Levanger. Mange har ønsket seg et slike møter også i nord-regionen, men det passet selvsagt ikke for alle denne kvelden. Lange avstander, vær og føreforhold er avgjørende for om man tar turen. De som kom deltok i samtalen, og delte egne historier. Det er slik det

skal være; må gi for å få, og da blir det gode samtaler rundt bordet. Mat og drikke hører med for å gjøre opplegget godt for kropp og sjel.

Søndag 11. desember inviterte vi til årets julemiddag med etterfølgende konsert i Olavshallen. I år fikk vi se og høre Lars Bremnes og Maria Haukaas Mittet. Vi fikk 56 billetter til lokallaget og de ble straks utsolgt!



Det er et stort ønske om å delta på slik samlinger, og derfor har vi store planer for neste år. Mer informasjon om dette kommer.

*Styret i Trøndelag ønsker alle en gledelig jul- og nyttårsfeiring*



# 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.**

## Elisabeth er ALL-sykepleier

Ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus, samles all behandling for pasienter med akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) fra Helse Sør-Øst. Her har de nå fått en egen ALL-sykepleier; Elisabeth Strandberg.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

ALL er en sjelden sykdom, som rammer få, derfor er kompetansen og behandlingen sentralisert og samlet ved Oslo universitetssykehus. Nå er avdelingen i gang med et prosjekt hvor Elisabeth dedikerer noe av tiden sin kun til ALL-pasienter.

– Å få på plass en rolle i avdelingen som er tilgjengelig for ALL-pasientene er et behov vi har kjent på

over lenger tid. For denne pasientgruppen innebærer sykdommen en svært lang og tøff behandling med mange bivirkninger. Behandlingen strekker seg ofte over 2-2,5 år og tilpasses individuelt til hver enkelt pasient. Fordi behandlingen er lite forutsigbar, får pasienten ikke mer informasjon enn hva som skal skje de første fire ukene av behandlingsforløpet. Da sier det seg selv at veldig mange pasienter og pårørende har mange spørsmål. Jeg er tilgjengelig for alle ekstra spørsmål og samtaler, og jeg fungerer som en støtteperson underveis i forløpet i tillegg til behandlende lege og andre sykepleiere, forklarer Elisabeth Strandberg.

Elisabeth har lang fartstid ved Avdeling for blodsykdommer. Hun har vært ved avdelingen siden 2004.

– Selv om pasientene får mye informasjon ved ALL-poliklinikken, så er det mange som har spørsmål og som trenger tid til en samtale.



*Elisabeth Strandberg var til stede under Blodkreftforeningens seminar om ALL og AML i november, der hun presenterte tilbudet ved avdelingen.*

Særlig det å ha en samtale i starten av behandlingsforløpet, der pasient og pårørende får tid til å stille alle mulige spørsmål de måtte ha, er viktig. Jeg jobber også med å lage pasientinformasjon om behandlingsplanen og er tilgjengelig for pasienten under hele behandlingsforløpet. Rollen er under utvikling og vi har stor tro på at denne rollen vil være til god støtte for pasienter og pårørende fremover. ■

## Seminar om ALL og AML 17. november

Flere av landets fremste ekspertise på akutt lymfoblastisk leukemi og akutt myelogen leukemi holdt innlegg under seminaret Blodkreftforeningen hadde invitert til.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Tor Henrik Andersson Tvedt, overlege ved avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, holdt innlegg om AML. Han fortalte blant annet om at antallet stamcelletransplantasjoner har økt jevnt og trutt de siste 15 årene, i fjor ble det gjennomført 119 allogene stamcelletransplantasjoner på AML-pasienter. Også antallet pasienter over 70 år som blir transplantert har økt markant de siste årene. Andersson Tvedt fortalte om spennende studier ved Rikshospitalet. En av studiene han trakk frem som

han og kollegaene har stor tro på er en studie på Magrolimab, en medisin som får immunsystemet til å spise kreftceller. Dette er en nyåpnet studie for pasienter over 60 år som ikke tåler hard behandling.

Overlege Ann Kristin Kvam, ved Avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet, holdt innlegg om dagens utredning og behandling for ALL-pasienter. Hun var tydelig på at behandlingen har vært i stor utvikling

de siste 10-20 årene og har gått fra å være én behandling for alle pasienter, til å bli en individuelt tilpasset behandling til hver enkelt pasient.

Andrea Brodersen, stipendiat ved forskningsavdelingen fra Enserinkgruppen, en forskningsgruppe på molekylær kreftmedisin ved Radiumhospitalet, var på plass og fortalte om spennende behandlingsmetoder i fremtiden for ALL og AML. ■



Overlege Tor Henrik Andersson Tvedt



Overlege Ann Kristin Kvam



Stipendiat Andrea Brodersen

# Pakkeforløp hjem

*Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft* er et nytt pakkeforløp som i løpet av 2022-23 etableres og tas i bruk. Landets kreftkoordinatorer har en sentral rolle i Pakkeforløp hjem, da de har ansvar for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasienter i kommunene.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Formålet med pakkeforløpet er å sikre kreftpasienter bedre oppfølging etter behandling og skal skje ved å sikre god overgang fra behandling på sykehus til oppfølging hos fastlege og lokal helsetjeneste, og ved å bedre oppfølgingen i kommunen etter behandlingen på sykehus.

## Kartlegging av behov

Et av de viktigste målene med pakkeforløpet er at det skal bidra til å bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende, dette ved at pasienten sine behov for tjenester og oppfølging utover selve kreftbehandlingen skal kartlegges og følges opp. Kartleggingen skal skje i



spesialisthelsetjenesten etter at diagnosen er stilt, samt i kommunen 3-4 måneder og 12-18 måneder etter kreftdiagnosen. Det er fortrinnsvis lege, sykepleier eller annet helsepersonell som skal gjennomføre kartleggingssamtalen.

– Tilpasset hver enkelt pasient kan kartleggingen omfatte veldig mange områder i livet. Familiesituasjon, jobbsituasjon, økonomi og boforhold, behov for hjelp eller tilrettelegging i hjemmet, rehabiliteringsbehov og fysisk funksjon er viktige temaer som inngår i kartleggingen. Ernæring, psykisk helse, sosiale aktiviteter, om pasienten kan ivareta egen helse og om det er eksistensielle problemstillinger som pasienten må håndtere er andre områder som kan være aktuelle temaområder å kartlegge,

forklarer Kari Anne Rønningen, spesialrådgiver i Kreftforeningen.

## Ta kontakt med kreftkoordinator

Pakkeforløp hjem skal fungere som en god screening for å avdekke eventuelle behov og planlegge at pasienter får riktig hjelp og rehabilitering.

– Det er kreftkoordinator som har ansvar for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasienter i kommunene. Det skal være lav terskel for å kontakte kreftkoordinator, jeg vil oppfordre både pasienter og pårørende til å ta kontakt og be om hjelp. Det er viktig å huske på at Pakkeforløp hjem er for alle – ikke kun for de som har kommunale tjenester, som hjemmesykepleie for eksempel, sier Rønningen. ■

# Håper på økt fokus rundt oppfølging

– Rent innholdsmessig medfører ikke Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft noe nytt for oss. Kartlegging og veiledning, for å få til tilpasset hjelp og oppfølging i pasientforløpet, er det vi kreftkoordinatorer gjør hele tiden, sier Oddfrid Nesse, kreftkoordinator i Bydel Frogner i Oslo kommune.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

– Forskjellen er at det nå er fokus på at alle som får kreft bør få kartlagt sine behov og utfordringer, uavhengig av diagnose og behandlingsmål. Og at dette settes mer i system.

## Persontilpasset oppfølging

Kreftkoordinatoren er svært positiv til det nye pakkeforløpet. Hun mener det viktigste med den nye ordningen er at det blir mer oppmerksomhet rundt oppfølging av den enkeltes behov ut over selve kreftbehandlingen.

– Det er så viktig at den enkelte er så godt rustet som mulig, både fysisk og mentalt, til å håndtere alt som skjer, både under og ikke minst etter gjennomført behandling. Det å ha nok støtte underveis og nok kunnskap om hva man selv kan gjøre for å bedre sin situasjon er helt uvurderlig.

Oddfrid Nesse både håper og tror at pakkeforløpet fører med seg en mer persontilpasset helsetjeneste.

– I dag er kreftbehandlingen stadig mer persontilpasset og målrettet og på samme måte skal også oppfølgingen av personen under og etter behandling være tilpasset og målrettet. Personer med samme kreftdiagnose og like behandlingsopplegg har forskjellige, ja, unike behov, og dermed unike behov for oppfølging.

## Ønsker seg mer tydelighet

Nesse har fulgt utarbeidelsen av Pakkeforløpet hjem tett. Hun skulle ønske ordlyden i retningslinjene hadde vært noe mer tydelig.

– Det blir en god del «bør» som burde vært endret til «må» i retnings-

linjene i dette pakkeforløpet. Det blir noe motstridende, da kravene ligger der i lovverket. Helsetjenesten skal blant annet sørge for å innhente og gi nok informasjon, slik at helsehjelpen blir best mulig.

## Kartlegging må gi resultater

I Pakkeforløp hjem foreslås det at den første kartleggingssamtalen gjennomføres på sykehuset.

– I dag får vi i kommunehelsetjenesten i for liten grad vite hva som har blitt gjort på sykehuset og hva som er plan for veien videre. Pakkeforløp hjem anbefaler samme kartleggingsverktøy i sykehus og kommune og at viktig informasjon overføres til riktig instans. Samarbeid om dette gir håp om å få til en mer smidig og felles tjeneste, sier kreftkoordinatoren.

– Nå ser vi at sykehusene og kommunene jobber sammen for å sikre god pasientinformasjon og for å få til bedre informasjonsdeling mellom sykehus og kommune og fastlege.

Dette er veldig bra, sier hun.

## Ja til flere kreftkoordinatorer

En kreftkoordinator har spesialkompetanse innenfor kreftforløp og samhandling knyttet til disse. Kreftkoordinator sørger for oversikt over muligheter som finnes for å best mulig ivareta den enkeltes livskvalitet.

Per i dag er tilgang til en kreftkoordinator avhengig av hvilken kommune du bor i. Slik bør det ikke være mener Nesse.

– Det er ingen tvil om at alle kommuner bør opprette en kreftkoordinator-tjeneste. ■



## Kreftkoordinator i kommunen

Kreftkoordinator-tjenesten er et lavterskeltilbud, dette innebærer at den enkelte pasient eller pårørende selv kan ta direkte kontakt – det er ikke behov for henvisning.

På Kreftforeningen.no finner du oversikt over kreftkoordinator i kommunene. Der det er kommuner som ikke har kreftkoordinator oppfordres pasienter til å ta direkte kontakt med kommunen for videre bistand.

Kreftkoordinator er en veiledningstjeneste som er til for alle deler av pasientforløpet. Formålet er å sørge for best mulig flyt i forløpet og finne ut hva den enkelte pasient er best tjent med.

# 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:

? – Hva slags behandling kan man få ved KMML?

### Anders svarer:

– KMML er forkortelse for kronisk myelo-monocytteleukemi. Behandlingen er avhengig av blant annet hvilke prognostiske markører sykdommen har og pasientens alder. Ved den mildeste formen av KMML vil vi se det an uten behandling fordi sykdommen kan holde seg i ro. Behandling startes hvis man har symptomer av sykdommen eller økende celltall. Azacytidin er et medi-

kament som nå brukes mye ved KMML. Hydroksyurea er også et medikament som kan prøves. Den eneste behandlingen som kan helbrede er allogen stamcelletransplantasjon, men man må være ganske sprek og helst under 70 år for å tåle denne behandlingen. Behandlingen har derfor oftest som siktemål å stabilisere/slå tilbake sykdommen eller å minske symptomene.

? – Min mann på 70 år har fått påvist KMML. Tilstanden har holdt seg stabil et par år uten medisiner. Kan dette utvikle seg? Han opplever endel bivirk-

ninger av selve sykdommen. Hva skjer hvis blodprøvene endrer seg?

### Anders svarer:

– Fra det du skriver skjønner jeg at han har en mild form av KMML som skal observeres uten behandling. Det er bra. Men det kan likevel utvikle seg på et eller annet tidspunkt. Slik utvikling oppdages oftest fordi antallet av kreftcellene i blodet øker i antall. Kreftcellene måles som en andel av de hvite blodcellene, og det er dette tallet som øker. Når tallet kommer over et visst nivå blir det aktuelt å behandle. Det kan også være aktuelt å starte behandling hvis det er symptomer som kommer fra sykdommen. De medisinene som brukes mest er azacytidin og hydroksyurea.

? – Er en mann i førtiårene som har hatt diagnosen myelofibrose i et par år nå. Har begynt å merke på mer smerter i korsryggen. Jeg har lest at MF kan gi bein og leddsmerter. Og jeg lest om andre med samme diagnose som snakker om korsryggsmerter, hvor legen har sagt det henger sammen. Kan dette være det?

### Anders svarer:

– Ryggsmerter forekommer ved myelofibrose. Det kan ha sammenheng med aktivitet i benmargen. Det vil da ofte også være andre tegn til aktivitet i sykdommen. Som regel er det ikke så lett å peke på hvorfor smertene kommer. Nå er ryggsmerter også veldig vanlig uten myelofibrose slik at det kan også være helt andre årsaker. Hvis du er mye plaget av dette, bør du spørre din lege om nærmere undersøkelse.

? – Min kone har fått påvist KLL for tre år siden og nå øker verdiene hennes. Hvilke muligheter er det for behandling og medisiner som kan bremse eller enda bedre stanse sykdommen?

### Anders svarer:

– For KLL har behandlingssituasjonen



blitt veldig bra med flere gode medikamenter. Jeg forstår det slik at din kone nå ikke får behandling. Slik er det for de fleste som får diagnosen KLL, men oftest blir det behandling etter hvert. Medikamentene som brukes heter klorambucil, fludarabin, cyklofosamid, bendamustine, ibrutinib (Imbruvica), idelalisib (Zydelig), venetoklaks (venclyxto) og anti CD20 antistoff (Rituximab og flere).

Hva som velges er avhengig av blant annet alder og prognostiske faktorer, men det er uansett mye å velge mellom. Det kan også gis allogene stamcelletransplantasjon til yngre pasienter. Det er vanskelig å gå mer i detalj da dette som sagt avhenger av andre forhold.

**?** – Jeg fikk påvist MGUS for et år siden og uroer meg for utvikling. Stemmer det at det ikke er nødvendig med ny benmargsprøve dersom MGUS er stabil?

**Anders svarer:**

– MGUS er ikke kreft, men kan (men må ikke) utvikle seg til dette på et senere tidspunkt. Hvis MGUS'en nå er på et lavt nivå og stabil, er det ikke nødvendig å ta benmargsprøve. Men hvis den forandrer seg og du får symptomer som slapphet/anemi eller ryggsmertor, er det nødvendig å undersøke benmargen.

**?** – Jeg har fått diagnosen essensiell trombocytemi (ET). Jeg har livsforsikring (kritisk sykdom) i et forsikrings-selskap, hvor kreft er en av diagnosene som er listet opp som diagnose med rett til erstatning. Nå har jeg imidlertid fått avslag på dette, men beskjed om jeg ikke har krav på erstatning da ET ikke er en kreftsykdom. Er dette riktig?

**Anders svarer:**

– Dette er et viktig spørsmål som jeg har fått flere ganger.

Det er ikke tvil om at essensiell trombocytose (ET) klassifiseres som en blodkreftsykdom i lærebøker og i Krefregisteret. I det internasjonale klassifiserings-systemet ICD står ET under gruppen «D37-D48 Neoplasms of uncertain or unknown behaviour» som innebærer både kreft og grensetilfelle mot ikke-kreft. Hematologer ser på ET som en «snill» kreftsykdom. I forsikrings-sammenheng synes jeg dette er et spørsmål som absolutt kan diskuteres når forsikringen gjelder kreft uten at det er nærmere spesifisert. Forsikringen omfatter kreft og kritisk sykdom uten nærmere beskrivelse. Dette er et høyst uklart område. Slik jeg ser det, er essensiell trombocytose kreft, men om de er kritiske sykdommer kan diskuteres. Uenighet om forsikring er et eget saksområde. Jeg tror den beste veien videre for ditt spørsmål er Forsikringsskadenemda og Forbrukerrådet.



**Gentesting er fremtiden innen kreftbehandling**

Ring 22 54 11 78 for en uforpliktende samtale

**Direkte til legespesialist!**

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



Medisinsk ansvarlig: Naem Zahid





# Velkommen til Landskonferansen 2023

## Radisson Blu Royal Hotel, på Bryggen i Bergen 5.-7. mai

Hold av helgen for neste års landskonferanse! Landsmøtet avholdes fredag 5. mai kl. 18.00 påfulgt av felles middag og sosialt samvær. Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, sosiale aktiviteter og gode måltider.

Viktigst av alt: Du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Som alltid vil vi ha et interessant og lærerikt program denne helgen. Vi jobber med å få alle brikkene på plass og vil legge ut informasjon om program på våre nettsider så fort dette er på plass.

**Meld deg på! Vi har begrenset antall plasser, så førstemann til mølla-prinsippet gjelder.**

Påmeldingsfrist: **5. april 2023**. Påmeldingen åpner over nyttår på [www.blodkreftforeningen.no](http://www.blodkreftforeningen.no)

NB! Landskonferansen er kun for medlemmer.

Blodkreftforeningen dekker kost, losji og faglig program mot en egenandel på kroner 1 000 per person. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

### Tidsplan for arrangementet:

Registrering fredag 5. mai fra: 15.00-17.30,

Programmet starter klokken 18.00.

Avreise etter lunsj på søndag, 7. mai cirka kl 13.00

### INVITASJON TIL LANDSMØTE

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Adgang til landsmøtet har alle som er medlemmer av foreningen, og som har betalt årskontingenten for inneværende år. Denne informasjonen er å anse som innkalling til landsmøtet. I henhold til vedtektene skal sakspapirer sendes ut til de som er påmeldt som landsmøtedeltakere senest 14 dager før landsmøtet.

#### Sakslisten for landsmøtet er som følger:

1. Valg av dirigent/referent/og to til å undertegne protokollen
2. Årsberetning 2022
3. Regnskapet i 2022
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2023
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent
7. Valg av hovedstyret, valgkomite og revisor

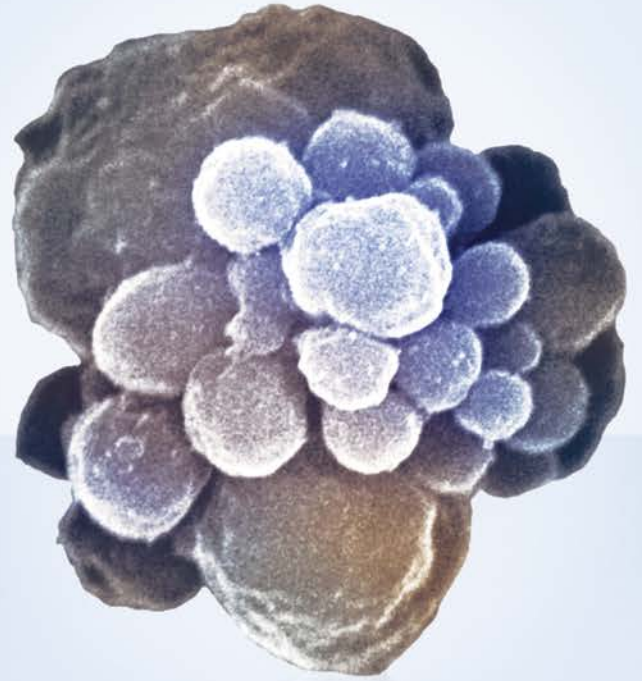
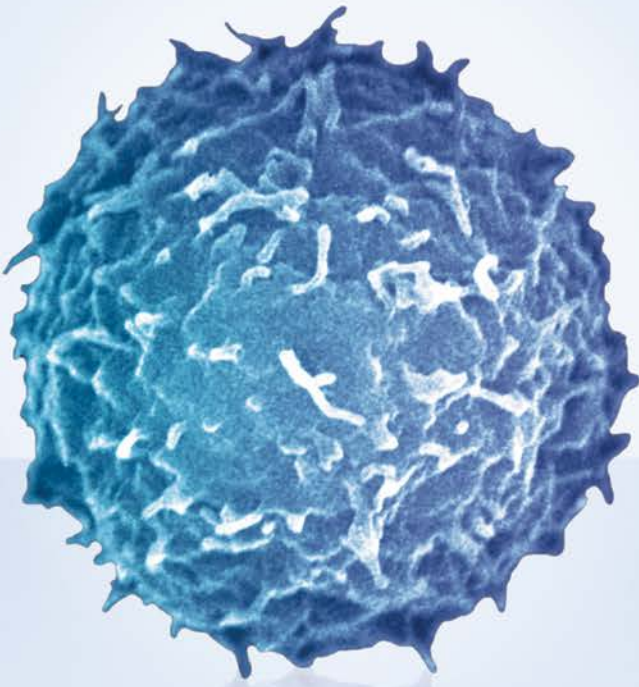
Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 31. mars 2023.

Disse sendes til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no)

En valgkomite arbeider med å fremme forslag til valg av styremedlemmer i Blodkreftforeningen. Har du forslag til kandidater kan du kontakte valgkomiteens leder Gerd Torkildson på [gtorkildson@gmail.com](mailto:gtorkildson@gmail.com).

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen.

Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til [post@blodkreftforeningen.no](mailto:post@blodkreftforeningen.no). Påmeldingsfrist er **5. april 2023**.



# VI SAMARBEIDER FOR Å LØSE DE STØRSTE UTFORDRINGENE INNEN KREFT

AbbVie er sterkt engasjert i å bidra til bedre kreftbehandling. Sammen kan vi gi håp om en bedre fremtid for mennesker med en alvorlig kreftdiagnose.

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Les mer på [abbvie.no](https://www.abbvie.no)

abbvie



Hils  
på en like-  
person

## Odd Halvard Haug

Likeperson

### *Hvilken hobby drømmer du om å realisere?*

– Jeg dyrker den jeg har, å fiske. Jeg er også veldig interessert i sport og ser mye fotball.

### *Hva har gitt deg mest håp da du selv var syk?*

– En samtale med en lege på Ullevål som ga meg en større prosentsjans for å overleve enn noen andre.

### *Hva klarer du deg ikke uten?*

– Familien, fysisk aktivitet og et sunt kosthold.

### *Hvis jeg var helseminister, ville jeg ....?*

– Prøvd å opprettholde det norske helsevesenet slik det er i dag. Det er nemlig veldig bra. Men kanskje burde avansert kreftbehandling i større grad lokaliseres til de store sykehusene. Jeg ville samlet kompetansen på ett sted.

### **Vil du snakke med en likeperson?** Ring oss

på 94 85 11 11 mandager 13-15 og torsdager 18-20.

# En sårbar tid

Å ha god tid i møte med de som har det vanskelig, er essensielt i rollen som likeperson, mener Odd Halvard Haug.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Odd Halvard Haug fikk Kronisk myelogen leukemi (KML) i 1985, i en tid da prognosene for denne diagnosen var dystre. Noen likepersonstjeneste fantes det heller ikke.

– Jeg befant meg i en helt håpløs situasjon. Den eneste muligheten jeg hadde var benmargstransplantasjon, noe som hadde vist seg å ikke være spesielt vellykket for pasienter med KML på denne tiden, forteller Haug.

Fremtidsutsiktene ble derimot lysere, da omgivelsene hans kom på sporet av to pasienter som hadde gjennomgått en benmargstransplantasjon med vellykket resultat.

– Disse to unge damene hadde riktignok hatt en litt annen diagnose enn meg, men det føltes likevel som en enorm trøst å vite at de hadde kommet helskinnet igjennom det. Å snakke med dem ga håp. De ble på sett og vis likepersoner for meg – lenge før like-

personstjenesten fantes.

– **Hva er det en likeperson kan bidra med som ikke dine nærmeste kan?**

– Ønske om å prate med en likeperson som har hatt tilsvarende diagnose som en selv, er noe som går igjen hos mange. Da vet man mye om diagnosen og er samtidig et levende bevis på at man kan klare seg.

I 1986 fikk Odd Halvard Haug benmarg av sin bror, og gjennomgikk en vellykket transplantasjon. Siden den gang har han vært engasjert i å hjelpe andre som gjennomgår alvorlig kreftsykdom, blant annet gjennom rollen som likeperson.

– **Krever det noen spesielle egenskaper å være likeperson?**

– Man må være flink til å lytte og ikke ta for mye plass selv. Når man sitter i samtale med en person som går igjen noe vanskelig, bør man ha god tid og ikke se på klokka. Når man er syk er sånne ting ekstra sårbart.

I samtale med syke passer Odd Halvard Haug på å ikke prate om rent medisinske ting, men han kommer gjerne med tips han tror kan hjelpe. Som å lese boken «Kreft & Terrenget ditt» skrevet av lege og forsker David Servan-Schreiber, som selv fikk hjerne-

kreft. Dette er historien om hvordan han brukte sine kunnskaper som fagperson til å saumfare den medisinske litteraturen for nær sagt alt som kunne bidra til å bedre sjansene hans. Slik klarte han å leve med hjernesvulsten i cirka 20 år.

– **Har du en spesiell samtale fra tiden som likeperson du husker spesielt godt?**

– Jeg fikk en gang en telefon fra en pårørende. Mannen hennes som hadde KML, hadde fått så hovne bein uten at legen hadde noen løsning på det. Ved å søke litt på nettet fant jeg fort ut at dette var en kjent bivirkning av medisinen han fikk. Jeg ringte henne opp igjen og opplyste om det. Det er slike ting som gjør at man kjenner på følelsen av å hjelpe.

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

– Å få inn en rutine på at man opplyser om likepersonstjenesten på sykehus. Enkelte gode likepersoner blir så mye brukt at de nesten knekker sammen. Det hadde vært fint med et større tilfang av likepersoner. Jeg har etterlyst å få en oppdatert liste over hvilke diagnoser de ulike likepersonene har. Nå har vi fått en bra liste på plass, som jeg gleder meg til å ta i bruk. ■

FOR Å ØKE  
BEVISSTHETEN  
OMKRING  
MYELOMATOSE

KURATERT AV MARCEL LELIËNHOF

# MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTILLING  
OM 4 MENNESKER SOM  
LEVER MED MYELOMATOSE



2021-2022

sanofi

sanofi-aventis Norge AS  
Professor Kohtsvei 5-17  
1366 Lysaker, Norge  
sanofi.no

## Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder	Sigrid 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	Hanne Mollatt Hellerud	hanne.mollatt.hellerud@hapro.no	901 74 331
Styremedlem	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
Varamedlem	Gisle Kavli	Gisle.kavli@gmail.com	913 40 704
Varamedlem	Tordis Duun Stenersen	tordis.stenersen@gmail.com	909 70 970
Varamedlem	John Christian Paulshus	johnpaulshus@hotmail.com	905 34 831
Varamedlem	Inger Slinning	ingermslinning54@gmail.com	975 84 082

### Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
Likepersonansvarlig	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689

### 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	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Likepersonansvarlig	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689

### Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

Leder	Gunnar Garthus	gg@socosystem.com	913 84 339
Likepersonansvarlig	Gunn Åse Hammervik	guhammer@gmail.com	900 21 648

### Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

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

### Lokallag Rogaland

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Sigrid Matthes	Sgrdmatthes@gmail.com	974 62 834
Likepersonansvarlig	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710

### Lokallag Vestlandet

vest@blodkreftforeningen.no

Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
Likepersonansvarlig	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600

### Lokallag Nord-Norge

nord@blodkreftforeningen.no

Likepersonansvarlig	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
---------------------	---------------------------	----------------------------	------------

### Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark

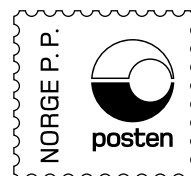
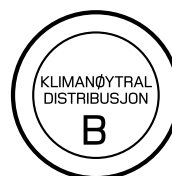
bvt@blodkreftforeningen.no

### 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 likepersosnett** – 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](http://www.blodkreftforeningen.no) eller sende en e-post til [medlem@blodkreftforeningen.no](mailto:medlem@blodkreftforeningen.no)

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



**BLODKREFT**  
FORENINGEN

Trenger du noen å snakke med?

**Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11**

Mandager 13-15 og torsdager 18-20