

I morggen



**Færre fikk
kreftdiagnose i fjor**
side 3

**Behandles med
«en pille til frokost»**
side 11

**Forskning
på trappene**
side 16-17



**Store fordeler
ved avansert
hjemmesykehus**

Side 7-9



Tanker om en pasients venn

Mange, mange er de, og de gjør en formidabel innsats som venn og støtte for noen som er blitt syke! MEN, dette kan også være en utfordring for en pasient. Den gode samaritan forstår seg på situasjonen en pasient er kommet i.

Når man får en diagnose må man forberede seg på at venner og omgivelser reagerer svært ulikt.

Noen går liksom en omveg for å unngå deg.

I selskap kan du bli møtt med spørrende blikk; du ser jo ikke syk ut,

du tar jo et glass vin og nyter maten. A-ha vil noen si: du er jo blitt frisk – så fint, og ønsker kanskje ikke mer snakk om saken. Andre opptrer som om de hadde forventet at du skulle være død.

Alle reaksjoner er ærlige, om ikke alltid så grundig gjennomtenkt.

Neste utfordring er alle rådgiverene som kommer.

- Du har vel tenkt på hva du spiser ?
- Du må begynne å trene (eller trene mer) slik som...
- Hvorfor fikk du denne sykdommen (noe de fleste pasienter også spør seg)
- Noen reagerer negativt og forsvinner når du må kansellere enn avtale - sliten, kvalm, litt utenfor eller deppa eller hvilken grunn som helst (eller noe som føles som et forhør starter).
- Noen ringer og deler alle sine erfaringer (hver gang) og glemmer å spørre hvordan det er med deg.
- Andres detaljer er ikke så interessante når du kjemper for å håndtere kreft, behandling mens cellegiftene eller ettervirkninger romsterer. Detaljer om høysnue, forkjølelse, familiedetaljer og forhold til naboen er ikke like viktig for deg.
- Noen skal fortelle om andre som har samme diagnose som deg – uten at de egentlig vet (det er 14 forskjellige blodkreftdiagnoser, og de er igjen oppdelt i mange flere undergrupper. Og kreft er ikke en sykdom).

Så har vi de som lever ut egen sykdom og diagnose gjennom kommunikasjon med deg. Sliter deg nesten ut.

En annen gruppe tar legerollen og belærende forteller hvilken behandling du MÅ ha, hva du skal gjøre (trene, ikke spise sjokolade, drikke vin, bli vegetarianer, unngå sol, vær mye ute eller inne, og informerer om medisiner som de har lest om online eller i tabloidpressen) med referanser til masse erfaring og konkrete tilfeller. Alle de som direkte og gjennom reklame skal tjene penger på deg med alternativ behandling, homeopati, helsekost og ulike vidundermidler som koster mye, men mangler vitenskapelig belegg (trodd uttalelser eller foto av en eller annen doktor).

Og kombinasjoner av det hele! Ikke lett å være pasient.

Men en ting bør en pasient tenke på; verdsett venner, men ikke la de slite deg ut.

Kanskje noen venner fra tidligere er mer selvopptatte enn du trodde.

Andre – kanskje fjernere venner – kommer langt nærmere med innsikt og forståelse.

Mange får en a-ha opplevelse ved en kreftdiagnose når det gjelder kretsen av venner og bekjente. Det kan dukke opp nye venner, og noen blir mindre viktige.

En slik vareopptelling er iblant nyttig og verdifull.

Helt til slutt: likepersonene i Blodkreftforeningen kan være nyttige «kolleger» å snakke med. De forstår i hvert fall hva du strir med.

Hilsen Olav Ljøsne
Leder Blodkreftforeningen

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

Kontonn. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3500

Forsidebildet

Foto: OUS

Materiellfrist for neste blad

01.09.2021

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

www.facebook.com/blodkreftforeningen

Færre fikk kreftdiagnose i fjor

Kreftregisterets rapport om kreftdiagnostikk under første del av covid-19-pandemien viser en tydelig nedgang i antall nye registrerte krefttilfeller. Dette bekymrer Kreftregisterets direktør, Giske Ursin.

Tekst: Rannveig Øksne

Men, til forskjell fra andre kreftformer, med unntak av føflekkreft, ser det ut til at antall nye tilfeller av lymfomer og leukemier er høyere i 2020 enn året før. Det er særlig antallet lymfomer som ser ut til å være høyere. Kreftregistrets rapport viser til at dette kan skyldes at symptomer på lymfomer ofte er tydelige, som forstørrede lymfeknuter, mens andre

kreftformer har mer diffuse symptomer. Først når Kreftregisteret har fått tall for hele 2020 vil man kunne si om denne trenden var gjeldende gjennom hele fjoråret. Kreftregisteret forventer å publisere en rapport for hele 2020 i september i år.

Gjennom de siste årene har kreftforekomsten økt med omtrent to prosent hvert år. Kreftregisterets rapport tyder på at det ikke blir samme økning i 2020. Totalt sett var det ni prosent færre krefttilfeller fra mars til september i 2020 enn året før. Den største nedgangen var for brystkreft og lungekreft.

Kreftregisterets rapport baserer seg på patologirapporter, der vevs- og celleprøver fra svulster er undersøkt for kreftceller. Selv om dette er en viktig kilde til informasjon så inkluderes ikke alle krefttilfeller, men Kreftregisteret mener at dette gir et godt grunnlag for kunne gi et bilde av hvordan kreftdiagnostikken var under pandemien. Antall patologi-



meldinger fra mars-september i fjor er mye lavere enn året før. Kreftregistret mener at dette skyldes både redusert kreftdiagnostikk og at flere har hatt en høyere terskel for å gå til legen.

Ny medisin godkjent for KLL pasienter

Beslutningsforum godkjente Venetoklaks (Venclyxto) til behandling av KLL i mai.

– Venetoclax (venclyxto) er et meget godt medikament ved KLL som vil få stor betydning for behandling av KLL. Dette er en viktig beslutning, sier Anders Waage, overlege ved St. Olavs hospital og professor emeritus ved NTNU.

Tekst: Rannveig Øksne

Venclyxto innføres i kombinasjon med et anti-CD20-antistoff til behandling av voksne pasienter med tidligere ubehandlet kronisk lymfatisk leukemi (KLL) med 17p-delesjon/TP53-mutasjon og/eller 11q-delesjon.

– Dette er en god nyhet for pasienter som har KLL med ugunstige genforandringer i kreftcellene. Denne kombinasjonen gir gode resultater i en hardnakket KLL-type. Og ikke minst er den utprøvd hos eldre og litt mer skrøpelige pasienter uten uventede bivirkninger. Det er gledelig at forskere tør å satse på eldre KLL-

pasienter og vise gode resultater. Og sannsynligvis er dette bare begynnelsen på en liten revolusjon i KLL-behandlingen, sier Andrea Lenartova, lege og klinisk stipendiat, ved Rikshospitalet.

Hvordan fungerer venclyxto?

Hos pasienter med KLL produserer kroppen for mange av en type hvite blodceller som kalles lymfocytter, og de lever for lenge, slik at det blir for mange av dem i blodet, benmargen, lymfeknuter og organer.

Venclyxto er en så kalt B-celle lymfom-2 (BCL-2) hemmer. BCL-2 er et protein

som forhindrer kreftceller i å gjennomgå apoptose og hjelper dermed kreftcellene til å overleve. Ved å blokkere dette proteinet både dør og reduseres antall kreftceller i kroppen. Pasienter kan oppleve å bli MRD-negative (minimal residual disease), noe som betyr at det ikke finnes noe restsykdom etter behandlingen. Slike dype responser innebærer at pasienten kan stoppe med behandlingen, og har vist å gi lang progresjonsfri overlevelse.

Gode nyheter!

– Dette er selvfølgelig svært gode nyheter for pasientene som er aktuelle for denne behandlingen. Vi i Blodkreftforeningen er glade for at venclyxto nå er godkjent og blir tilgjengelig. Selv om det etter hvert har kommet flere medikamenter på markedet så er det viktig at forskning på nye behandlingsmetoder og medisiner opprettholdes slik at behandlingen for KLL pasienter fortsetter å bli bedre, sier Mette Gunnari, nestleder i Blodkreftforeningen.

Antistofftest etter vaksiner mot covid-19

Det finnes tester som måler antistoffer mot covid-19. Disse kan gi en pekepinn om responsen, men de forteller på langt nær hele historien fordi man bare får testet en begrenset del av immunsystemet.

– Dette gjør det vanskelig å benytte en slik test i stor utstrekning. Vaksinen kan hos noen pasienter gi 20 prosent eller 50 prosent respons, og dette kan i seg selv være av stor betydning og nettopp det som skal til for at man unngår et alvorlig sykdomsforløp dersom man blir smittet av covid-19, forklarer Anders Waage, overlege ved St Olavs hospital og professor emeritus ved NTNU.

Waage tror ikke at man, i dagens situasjon, vil jobbe for utstrakt testing av antistoffer. Han er også opptatt av at en slik test i dag kan være med på å skape en falsk utrygghet. Det trengs mer erfaring og studier før man kan si hvor stor vekt man kan legge på testene på vaksinerresponsen.

– Vårt hovedbudskap er at blodkreftpasienter bør ta vaksinen. Det kan gjøres tilpasninger i forhold til behandling som reduserer immunsystemet. Graden av målbar effekt skal man foreløpig ikke vektlegge i så stor grad, det viktigste er at den uansett kan bidra til at folk blir mindre smittet og syke. Etter hvert vil man få mer erfaring med dette.



MED.hjelper vil gjøre tilgang til kliniske studier enklere

Nylig ble nettstedet MED.hjelper, medhjelper.com, lansert. Dette er en portal som informerer om kliniske studier av utprøvende behandling og mulighetene for å delta i disse. Målet er å gi håp til enkeltmennesker, og bidra til at stadig bedre måter å behandle sykdom på. MED.hjelper vil kunne brukes for kliniske studier innen alle fagområder, både i primær- og spesialisthelsetjenesten, og av både pasienter og helsepersonell. MED.hjelper er et uavhengig samarbeidsprosjekt som ønsker å gi pasienter i Norge like muligheter til å bli vurdert for deltakelse i utprøvende behandling.

Flere kan få tilgang til nye medisiner

Beslutningsforum besluttet 21. juni å endre vilkårene for avtaler om Compassionate use (CUP) for legemidler til kortvarig bruk. – Dette er et viktig steg i riktig retning, sier leder i Blodkreftforeningen, Olav Ljøsne.

Compassionate use»-programmer er en ordning hvor alvorlig syke pasienter kan prøve ut nye medisiner som ennå ikke har fått markedsføringstillatelse. Siden 2018 har tilgangen til nye legemidler gjennom CUP var vanskelig, da Beslutningsforum det året vedtok nye retningslinjer for bruk av nye medisiner før markedsføringstillatelse.

Tre år lang strid

Tidligere var ordningen slik at pasienter ble tilbudt medisinen gratis av legemiddelprodusenten frem til markedsføringstillatelse forelå, medisinerne ble gitt gratis

av legemiddelselskapene, og behandlingen foregikk på offentlig sykehus. Hvis medisinen ble godkjent (fikk markedsføringstillatelse i Norge) tok det offentlige over kostnaden.

I de nye retningslinjene krevde de regionale helseforetakene at legemiddelselskapene skulle dekke alle utgiftene, også etter at markedsføringstillatelsen var på plass, noe legemiddelselskapene ikke ville gå med på. Resultatet har vært at svært få norske pasienter har fått prøve ut lovende nye medisiner gjennom CUP i Norge de tre siste årene, og det har pågått en strid mellom de regionale helseforetakene og legemiddelindustrien, til fortvilelse fra både helsepersonell og pasienter.

Gir pasienter håp

Blodkreftforeningen har, i flere instanser, ytret sterk kritikk over ordningen som har ført til at pasienter har mistet mulighet til å prøve ut nye medisiner som kan

forlenge eller redde liv.

– Retningslinjene har satt både pasienter og helsepersonell i en svært vanskelig situasjon, som har ført til et classeskille blant pasienter her i landet. At vi nå ser en endring av vilkårene for Compassionate use er positivt, pasienter som har begrenset levetid kan nå få mulighet til å prøve ut behandling som kan gi de noen ekstra måneder å leve, sier Ljøsne.

Kortvarig bruk

De nye vilkårene som Beslutningsforum nå har vedtatt gjelder kun for behandling til kortvarig bruk og endringene skjer gjennom en tilleggsavtale til den nasjonale standardavtalen. Med kortvarig menes i utgangspunktet legemidler med en forventet gjennomsnittlig behandlingsvarighet på inntil 6 måneder. Beslutningsforum oppgir at de nye endringene vil kreve justering av avtaleverk og at dette forventes ferdig rett over sommeren.

Blodkreftforeningen vil ha flere brukermedvirkere

Går alt som vi håper, blir det kurs for de som ønsker å gjøre en innsats som brukermedvirker for Blodkreftforeningen til høsten, sier Anita Nymo som har ansvar for brukermedvirkning i hovedstyret.



Anita Nymo er ansvarlig for brukermedvirkning i Blodkreftforeningens hovedstyre. Hun vil gjerne bygge opp et nettverk med alle som har denne type oppgaver i Blodkreftforeningen, og oppfordrer alle brukermedvirkere eller de som ønsker å bli brukermedvirker om å ta kontakt.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Hun forteller at det var planlagt et seminar for brukermedvirkning i fjor, men at dette som så mye annet ble utsatt på ubestemt tid på grunn av koronapandemien.

– I år håper vi på mulighet for å kunne gjennomføre et kurs/seminar om brukermedvirkning i løpet av høsten. Vi ønsker i utgangspunktet at dette skal være en samling hvor vi kan møte hverandre fysisk, men et alternativ kan være å kjøre en første del som et videomøte og så møtes i del to. Endelig beslutning om dette tar vi over sommerferien, sier Anita Nymo.

Ulike typer brukermedvirkning

Brukermedvirkning er viktig i alle nivåer i offentlig tjenester, fra individnivå til makronivå (samfunnsnivå).

Når vi er inne som brukermedvirkere i forskningsprosjekter og i råd og utvalg som er direkte knyttet til pasientbehandling eller oppfølging, sier vi at det er på tjenestenivå.

– Her kan vi som brukermedvirkere fremme pasientstemmen knyttet til hvordan vi kjenner at skoen trykker i vårt møte med tjenesten som leveres. Vi får for eksempel mange henvendelser om å delta som brukermedvirkere i forskningsprosjekter. Her skal vi ikke ta stilling til de medisinske funnene, men komme med innspill på hvordan studiene kan legges best mulig til rette for pasienter som skal delta og også påse at forskningen ser på forhold som for eksempel å redusere bivirkninger, sier Nymo.

Noen er brukermedvirkere på systemnivå/politisk nivå, men da vil de ofte være utnevnt for å ivareta et helhetlig syn for alle pasientgrupper. Brukermedvirkere i helseforetakene og i NAVs regioner kan være eksempler på dette.

Viktig med nettverk

Blodkreftforeningen har per i dag ikke full oversikt over alle av våre medlemmer som sitter som brukermedvirkere. Det henger sammen med at mange er blitt forespurt direkte av enten forskergrupper eller helseforetak.

– Vi ser nytten av at vi som har disse oppgavene kan ha et nettverk sammen hvor vi både deler på erfaringer og kan komme med innspill til hverandre. Ofte sitter man alene som pasientrepresentant i et prosjekt, og da kan det være godt å ha et nettverk og hente inspirasjon fra. Tidligere var det fysisk oppmøte på modulbaserte kurs i brukermedvirkning gjennom brukerorganisasjonene, men dette er i stor grad tatt vekk og erstattet med e-læringsprogrammer. Nettverksbygging og erfaringsutveksling

er dermed noe av tingene vi ønsker å oppnå ved å kalle inn til en samling til høsten, sier Anita Nymo og fortsetter:

– Brukermedvirkning har vært på full fart inn i alle delene av tjenestene som gis til oss som rammes av sykdom eller som har behov for offentlige tjenester. Det er en meningsfull rolle og jeg ønsker veldig at de som kan tenke seg denne type rolle om å ta kontakt med oss i Blodkreftforeningen. Vi kontaktes relativt ofte med forespørsler om noen som kan bistå i råd/utvalg eller i forskning, og vi sitter på en erfaringsbasert kunnskap som brukere av systemene, som de som skal utøve tjenesten er avhengig av for å gi best mulig tjenester.

Tenk den gode følelsen det er å ha vært med på å tilpasse et forskningsprosjekt eller utformingen av en avdeling slik at fremtidige brukere får det enda bedre i deres forløp som brukere av tjenestene.

Er du brukermedvirker i et prosjekt i dag, så fortell oss om det

Ønsker du å kunne bli spurt om å bli med som brukermedvirker i et av prosjektene Blodkreftforeningen får forespørsel om, så fortell oss det. Kontakt enten Anita Nymo direkte på anitanyo@hotmail.com eller send en epost til post@blodkreftforeningen.no

Fremtiden for pasienter med myelomatose er fremdeles i utvikling



Vi i Sanofi Genzyme jobber
for å bidra til utviklingen, slik at
myelomatosepasienter kan få
flere muligheter

SANOFI GENZYME 

Sanofi-Aventis AS, Professor Kohtsvei 5-17, 1366 Lysaker, Norge, www.sanofi.no



Store fordeler ved avansert hjemmesykehus

Det siste året har 32 pasienter tilbragt tiden etter stamcelletransplantasjon i avansert hjemmesykehus i en av Rikshospitalets fire leiligheter.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: OUS

– Avansert hjemmesykehus gjør at pasienten kan ha en mer normal hverdag med sine nære rundt seg. Det er mye som tyder på at de føler seg friskere enn de ville gjort på sykehusisolat, sier Kristin Lien Selvaag, prosjektmedarbeider og videreutvikler av konseptet avansert hjemmesykehus ved Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Avdelingen har fire leiligheter tilgjengelig som de låner ut til pasienter og deres omsorgsperson når pasientene bor lenger unna sykehuset enn én time med bil. Pasienter som bor i Oslo har avansert hjemmesykehus i eget hjem. Avansert hjemmesykehus er etablert i mange land, og i Norge er det nå blitt en driftsform som tilbys ved flere avdelinger på sykehuset.

Store fordeler

– Vi ser at pasienter i avansert hjemmesykehus er langt mer aktive, de spiser og drikker bedre og har mindre behov for intravenøs ernæring, smertestillende og antibiotika. I tillegg er de mer fornøyde og har økt livskvalitet sammenlignet med samme gruppe som er innlagt i sykehus etter stamcelletransplantasjon. Både pasienter og pårørende gir dessuten uttrykk for at det har stor verdi at de kan være hjemme i stedet for på sykehuset i hele eller deler av behandlingsforløpet, og at de er sammen med sine nærmeste. Alt i alt er dette svært positivt og et tilbud som vi jobber for å kunne tilby til flere pasienter, forteller Geir E. Tjønnfjord, professor og leder for Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.

Avansert hjemmesykehus har vært et tilbud til pasienter i blant annet Sverige og Spania gjennom flere år, og erfaringene derfra tilsier at pasientene trygt kan være hjemme i tiden umiddelbart etter transplantasjon med daglig tilsyn og oppfølging av kompetent helsepersonell.

Vinn-vinn situasjon

Avansert hjemmesykehus er et pilotprosjekt startet av Tjønnfjord sammen

med seksjonsleder Grethe Solvang i 2018, og det er et behandlingsalternativ de brenner for. Siden oppstarten har 89 pasienter hatt sin etterbehandling i avansert hjemmesykehus. Målet med tilbudet er å øke livskvaliteten for alle involverte i behandlings- og tilfriskningsfasen. I oppstarten fikk pasienter som bodde mindre enn én time reisevei fra Rikshospitalet tilbud om å være hjemme i tiden etter transplantasjon. Dette ble svært godt mottatt av både pasienter og pårørende. Fordi det kommer pasienter fra hele landet til Rikshospitalet for stamcelletransplantasjon ønsket Tjønnfjord å tilby dette også til pasienter med bosted utenfor Oslo. I 2020, gjennom en privat bidragsyter, fikk Rikshospitalet tilgang til fire leiligheter slik at tilbudet også gjelder for de som bor lengre unna.

– Dette er et fantastisk eksempel på samarbeid mellom det offentlige og private. Vi fikk også med oss IKEA, som bidro med innredningen, Toyota sponset bil som benyttes av helsepersonell som trenger å kjøre mellom leilighet og sykehus. Nå har vi fire fine, funksjonelle og hjemmekoselige leiligheter på 60 m², som er innredet med møbler, hvitevarer, kjøkkenutstyr tilrettelagt for både pasienter og pårørende, sier Lien Selvaag. ▶

Tjønnfjord har stor tro på denne behandlingsformen og håper ordningen kan bli permanent og at det blir en integrert del av sykehuset uavhengig av eksterne aktører.

– Dette er en vinn-vinn situasjon. Vi får pasienter som blir raskere friske og mer fornøyde, i tillegg til at vi får økt kapasitet på sykehusene. Avansert hjemmesykehus er utvilsomt bedre for samfunnet og kostnadseffektivt, sier Tjønnfjord.

Trygt

– Avansert hjemmesykehus er et forsvarlig og trygt tilbud til pasientgruppen fordi vi kjenner til komplikasjonene, og vi vet omtrent når de kan oppstå. Vi er veldig oppmerksomme på hvor i behandlingsforløpet pasienten er i til enhver tid og vårt kompetente helsepersonell fanger opp dette på et tidlig tidspunkt slik at vi tilrettelegger umiddelbart for hvilke tiltak som skal finne sted, forklarer Tjønnfjord.

I avansert hjemmesykehusleilighetene bor pasienten med en omsorgsperson i omtrent fire uker. To ganger om dagen tar pasient og omsorgsperson

målinger av kroppstemperatur, vekt, blodtrykk, puls og respirasjonsfrekvens som meldes inn til sykepleier på vakttelefonen. Dette sikrer kontinuerlig oppdatert journal og at sykehuset raskt ser om det er avvik ved målingene som kan skyldes komplikasjoner. I tillegg kommer en sykepleier fra avansert hjemmesykehusteamet på besøk fra mandag til fredag og følger opp pasienten. Ved behov for behandling i helga eller på helligdager reiser pasientene inntil videre inn til Rikshospitalet. Pasienten kan når som helst ringe vakttelefonen, og hver ettermiddag ringer behandlende lege for å få tilbakemelding fra pasienten om hvordan han/hun har det og for å gi beskjeder om eventuelle endringer av medikamentbruk. Pasienten får også et eget treningsopplegg fra en fysioterapeut som også påser at dette følges opp.

– Svært viktig og en forutsetning for dette behandlingstilbudet er en omsorgsperson. Omsorgspersonen velger pasienten selv; det kan være ektefelle, partner, foreldre, familie eller venner. De trenger ingen forkunnskaper eller medisinsk bakgrunn. Vi sørger for grundig opplæring i rutiner, behandlingsforløp og bruk av måleapparater. Gjennom opplæring og

støtte fra helsepersonell underveis føler de seg ikke alene om oppgaven, sier Lien Selvaag.

Fornøyde pasienter og pårørende

Lien Selvaag er i gang med et kvalitets-sikringsprosjekt hvor omsorgspersonen intervjues i etterkant av behandlingen i avansert hjemmesykehus, og hun melder om gode tilbakemeldinger.

– Omsorgspersonene er glade og føler at de er nyttige i pasientens hverdag. Vi erfarer at når pasienten er innlagt på sengepost føler pårørende seg ofte hjelpeløse; de ønsker å bidra og hjelpe til, men finner at det er vanskelig å få til i praksis. I avansert hjemmesykehus kjenner de at de gjør noe bra for pasienten! Også pasientene er fornøyde. Vi opplever at de tar mer ansvar for sin egen helsesituasjon enn når de er inneliggende; de opplever mestring. Når de bor hjemme kan de nesten ha en normal hverdag, lage egne rutiner, og slik blir det enklere å komme tilbake til hverdagen. Det betyr mye for dem å være sammen med sine nære, sier Lien Selvaag.





På hjemmesykehus: Sigurd Solheim (24) får en dose cellegift av sykepleier Wenche på avansert hjemmesykehus i Lørenskog – tre dager etter stamcelletransplantasjonen.



Sigurd Solheim med moren Anne Sterri Harestad.

Trygg og positiv opplevelse

– Det har vært trygt, fra ende til annen. Et fantastisk tilbud! Anne Sterri Harestad er full av lovord etter at hun tilbrakte tre uker sammen med sønnen, Sigurd (24), i en av de avanserte hjemmesykehusleilighetene Rikshospitalet disponerer etter hans stamcelletransplantasjon.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Sigurd Solheim fikk diagnosen aplastisk anemi i romjula. Da det ble klart at han måtte gjennom en stamcelletransplantasjon, ble det tidlig snakk om muligheten for avansert hjemmesykehus. Tanken på å ligge alene på isolat på sykehuset var ikke særlig forlokkende for Sigurd, så både han og moren var tidlig positive til tilbudet om avansert hjemmesykehus. Siden de bor på Mysen kunne de ikke oppholde seg i eget hjem, heldigvis fikk de plass i en av leilighetene på Lørenskog.

På tur hver dag

– Vi hadde ikke så lang tid på å forberede oss, men vi fikk god informasjon på forhånd. Rett før transplantasjonen kjente jeg så absolutt på ansvaret; tenk om det skulle skje noe! Jeg gruet meg litt, men det kunne jeg egentlig latt være. Jeg var preppet på alt som kunne gå galt, og så gikk alt mye bedre enn vi tenkte oss på forhånd, forteller Anne.

Fordi Sigurd kom nokså frisk inn i behandlingen ble han ikke så dårlig som

de fryktet, han behold både appetitten og var i fysisk aktivitet hver dag, noe som gjorde hverdagen i leiligheten litt enklere.

– Vi var ute og gikk tur hver dag, til og med samme kvelden som Sigurd kom til leiligheten, altså dagen etter transplantasjonen. I begynnelsen gikk vi korte turer i nabolaget, men etter hvert kom vi oss ut på turstier i nærheten. Jeg tror det er viktig for pasienter å være ute daglig, det bidrar til å normalisere hverdagen litt, sier Anne.

Godt forhold

Mor og sønn brukte tid sammen både på å sette seg inn i alt som har med matsikkerhet å gjøre, noe som er viktig for stamcelletransplanterte, men også på å lage middag sammen og eksperimentere med nye smaker. Ellers ble dagene i leiligheten fylt med hjemmekontor for mor, turer på ettermiddagen og avkobling med en serie eller to i sofaen på kveldstid. At de to har et nært og godt forhold gjorde oppholdet både enklere og hyggelig.

– Jeg tror det er viktig at man velger å ha med seg en omsorgsperson som man

har et nært forhold til. Man er jo på en måte lukket inne på et frivillig isolat med et annet menneske i fire uker. For vår del hadde vi et godt forhold før vi gikk inn i dette og visste at vi kom til å klare å bo sammen, selv om Sigurd for lengst har forlatt redet, sier Anne.

Ble ivaretatt

Gjennom hele prosessen følte både Anne og Sigurd seg godt ivaretatt.

– Vi fikk god informasjon hele veien. Ingen av de medisinske undersøkelsene som måtte gjøres daglig, så som måling av blodtrykk og oksygenmetning, var heller kompliserte. Vi hadde besøk av sykepleiere hver dag, og legene ringte opp Sigurd hvis det var noe. Dessuten hadde vi en vakttelefon som vi kunne ringe hele døgnet. Derfor kjente jeg ikke på bekymring underveis, sier Anne.

Hvis en omsorgsperson flytter inn sammen med en voksen pasient så innebærer det enten at vedkommende må jobbe på hjemmekontor, eller så må man ta ut ferie. Da har man nemlig ikke krav på omsorgspenger. Dette mener Anne at det må ryddes opp i.

– Det er viktig at omsorgspersonen får mulighet til å sikre inntekten sin. Jeg håper at det i nær fremtid vil bli etablert en omsorgslønnsordning slik at det blir like muligheter for alle som ønsker å benytte seg av dette tilbudet.



Sammen kan vi forbedre livet til mennesker som rammes av kreft

I Janssen setter vi oss høye mål – å bidra til at kreftsykdom bekjempes og kureres. Det er ikke lett. Derfor samarbeider vi med fremragende forskningsinstitusjoner, små og større bedrifter og pasientforeninger over hele verden. Sammen jobber vi mot ett felles mål – å forbedre livet til mennesker som rammes av kreft.

Vår viktigste oppgave er å utvikle nye banebrytende kreftlegemidler og gjøre de tilgjengelig for alle som trenger dem.

Janssen-Cilag AS Postboks 144, NO-1325, Lysaker, Norway, Tel +47 24 12 65 00, Fax +47 24 12 65 10, www.janssen-cilag.no

Janssen-Cilag AS

janssen  Oncology

Behandles med «en pille til frokost»

Blodkreftforeningen inviterte nylig Tobias Gedde-Dahl, spesialist i blodsykdommer ved Rikshospitalet, til webinar om behandling av KML. De siste 20 årene har målrettet behandling reddet mange liv.

Tekst: Harald Herland /TGD Foto: Privat

– Før 2001 var KML en sykdom der kurasjon bare var mulig ved stamcelletransplantasjon, en behandling som var forbundet med høy sykkelighet og dødelighet. Men i 2001 kom en medisin som endret alt.

Det hele begynte omtrent da jeg ble født i 1960 – da satt det to hematologer i Philadelphia og studerte utstryk med kromosomene til KML-pasienter i mikroskopet. Dette var datidens genteknologi, forteller Tobias Gedde-Dahl.

Tobias Gedde-Dahl er overlege og seksjonsleder for Seksjon for stamcelletransplantasjon, avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet. Gedde-Dahl er en viktig støttespiller for Blodkreftforeningen og sier aldri nei når han blir invitert til å holde foredrag og dele informasjon til medlemmene.

– Når cellene deler seg, krøller de opp kromosomene for å kopiere genmaterialet. Da kan man se kromosomene i mikroskop. To forskere i Philadelphia, Nowel og Hungerford, oppdaget at alle med KML hadde et kort, lite kromosom 22. Dette var den første genetiske forandringen som ble forbundet med kreft hos mennesker.

Philadelphiakromosomet

10 til 15 år etter denne oppdagelsen var genteknologien mere utviklet, og man kunne vise at en del av den lange armen på kromosom 9 og kromosom 22 hadde byttet plass. Etter enda et tiår med forskning, kunne man vise at denne translokasjonen – bytting av kromosombiter – dannet et nytt for leukemicellene unikt, gen som bli avlest og fører til dannelsen av et signalprotein. Genet har fått betegnelsen BCR-ABL. Signalproteinene fører til



ukontrollert cellevekst i blodstamcellene som har dette hybridgenet og etterkommerne etter disse. I starten av sykdommen, modnes cellene, sykdommen er i såkalt kronisk fase, men etter tre til fire år vil celledelingen ubehandlet, gli over i en såkalt akselerert fase og etter hvert i en akutt leukemi, blastfase, som er svært krevende å behandle.

Sykdommen blir oftest diagnostisert i kronisk fase, og hos flertallet fordi man påviser for mange hvite blodlegemer i en blodprøve uten at de nødvendigvis trenger å ha symptomer. Mange kan ha uspesifikke symptomer som slapphet, dårlig matlyst, nattesvette. Enkelte kjenner oppfylthet og ubehag i magen på grunn av en av forstørret milt. Infeksjoner, blødninger eller blodpropper kan også oppstå.

– Det er viktig å være klar over at KML ubehandlet alltid ender opp i en akutt leukemi, som det er vanskelig å få kontroll på og man kan ikke transplantere om man ikke får sykdommen i remisjon, forklarer Gedde-Dahl.

Fram til rundt år 2000 var for de fleste KML-pasienter behandlingen interferon og/eller cellegift som forlenget overlevelsen i gjennomsnitt bare med 1,5 år. Transplantasjon hadde kurativt potensiale, men var kun tilgjengelig for dem som hadde en stamcelledonor og var unge nok til å tåle transplantasjonen.

For godt til å være sant?

Tobias Gedde-Dahl forteller om en kongress i den amerikanske hematologforeningen tilbake i 1999. Denne kongressen skulle bli en gamechanger, for her ble det presentert KML behandlingsdata med tyrosin kinasehemmeren «STI571» senere kalt Imatinib = Glivec. En målrettet medisin som fester seg til proteinet som forårsaker celledelingen, og dermed kunne «skru av» den ukontrollerte celledelingen.

– Den første denne typen målrettet medisin var Glivec (Imatinib), og resultatene var så oppsiktsvekkende at det egentlig ikke var noen som trodde det

kunne være sant. At transplantasjon kunne erstattes med en pille til frokost. Nei, det trodde vi ikke!

Men det som skjedde var at allerede før man fikk resultater fra større studier, sank antallet transplantasjoner på forventningene til medikamentet. Nå har vi brukt Glivec Imatinib i mer enn 20 år, og det har vært en fantastisk reise.

Oppdagelsen at en «pille til frokost» kan kurere en leukemi satte fart i forsker-miljøene og medisinindustrien, og det ble investert store summer i nye studier.

Nye medikamenter kommer til

- Vi fikk altså Imatinib i 2001, men bare i studier. Vi transplanterte nok litt etter at den nye medisinen var godkjent, for vi trodde det var for godt til å være sant og vi trengte mere kunnskap om hvordan behandlingsresponsen skulle monitoreres og hvem som fremdeles burde tilbys transplantasjon. Men denne gangen har imatinib absolutt levd opp til forventningene. Riktignok oppdaget vi relativt raskt at Imatinib ikke virket hos alle, eller tapte effekten etter en tid. Da var det internasjonale miljøet ganske raske til å finne hovedmekanismene for dette, sier han.

Fire av ti mistet effekten av Imatinib. Årsaken viste det seg hos mange å være at proteinet medisinen skal feste seg på (bcr-abl) endret seg, slik at den lille «lommen» Imatinib skal inn i ikke passer lenger.

Så kom medikamentene *Dasatinib*, *Nilotinib* og *Bosutinib*, som i de feste tilfellene virket der Imatinib ikke gjorde det. I dag har vi langt flere medisiner å bruke.

- Spørsmålet er hva vi i dag gjør når det kommer en pasient med nydiagnostisert KML? Nå har vi brukt Imatinib og

Glivec i 20 år, og det er sjelden alvorlige bivirkninger. Med «alvorlige» så mener jeg bivirkninger som er direkte farlige. I starten var vi redde for at medisinen kunne disponere for annen kreftsykdom, men den viste seg å være trygg. Etter hvert har det også blitt rimeligere. Da det kom for 20 år siden, tenkte jeg å kjøpe en Volvo. Da kostet et år med Imatinib det samme som en Volvo stasjonsvogn - 400 000 kroner. Det var ekstremt mye penger den gangen, sier Tobias Gedde-Dahl.

«For 20 år siden kostet behandlingen en ny Volvo stasjonsvogn i året»

Behandlingsmål

Når en pasient har fått diagnosen KML, må man sammen med pasienten bli enige om et behandlingsmål. Målet er for de fleste å hindre at sykdommen utvikler seg til akutt leukemi. Videre å finne det eller de medikamentene som fungerer best med færrest mulig bivirkninger, og på sikt vurdere om det på et tidspunkt er mulig å slutte helt med medisiner.

- Vi følger nydiagnostiserte tett, for vi i er nødt til å dokumentere om responsen på tyrosin kinasehemmerne er bra nok i forhold til behandlingens lengden.

Antallet BCR-ABL1-genkopier i en blodprøve, indikerer leukemimengden i blodet. Tallet bør være under 10 prosent tre måneder etter behandlingen startet. Hvis dette tallet er over 10 prosent, og det kan konfirmeres med nye prøver, er det viktig å bytte medikament. Etter seks måneder bør tallet proteiner i blodet være under en prosent.

Etter 12 måneder bør det være helst være <0,1 prosent - som tilsvarer en «trygg havn». Hvis du da gjør som dokto-

ren sier, tar medisinen og blir undersøkt jevnlig, da blir du gammel og dør av noe annet, forsikrer Gedde-Dahl oss.

Bivirkninger

Det har altså kommet nye mer effektive TKI, men KML-pasienter blir oftest satt på førstegenerasjonspreparatene i starten. Hvorfor det, når andre generasjons medisin er så mye mer effektiv? spør *I marginen*.

- Ideelt sett blir man ikke «satt på», men sammen med pasienten blir man enige om behandlingsmål basert på sykdommens risikoprofil, hvor i livet pasienten er og eventuell annen sykdom. Når denne vurderingen er gjort vil man velge imatinib eller mere potente TKI som førstelinjebehandling. Det faktum at vi vet at imatinib både er effektivt og trygt bidrar til at det ofte velges først - men det er viktig å monitorere responsen og skifte medikament når responsen er for dårlig.

Forklaringen er først og fremst at førstegenerasjons-preparatene har mindre bivirkninger enn de nye, og eldre pasienter tåler dem like godt som yngre. Dessuten koster ikke de eldste medisinerne en Volvo i året lenger. Annengenerasjonsmedisiner har raskere effekt, men for pasienter med autoimmune sykdommer eller hjerte- og karlidelser velges medikamentene med omhu, forklarer Gedde-Dahl og fortsetter:

- De vanligste bivirkningene med Imatinib er løsere avføring, hudforandringer og utslett og opphoping av væske i kroppen. Å bytte medisin etter bivirkninger er helt ok. Jeg har kanskje noen ganger bagatellisert bivirkninger etter behandling med kinasehemmere, men da må man huske på at jeg kommer fra en tid der mange ble transplanterte og



de var uten unntak ekstremt syke. I dag er vi i den situasjonen at vi har tre eller fire valg som førstelinjehandling. I gjennomsnitt lever KML-pasientene som blir passet ordentlig på, og responderer godt på TKI behandlingen, like lenge som normalbefolkningen.

I førstelinjehandling velger vi *Imatinib* som er førstegenerasjon eller *Dasatinib*, *Nilotinib* eller *Bosutinib* som er annen generasjon. Vi velger ikke *Ponatinib* – det er en kjempeeffektiv behandling, men den hemmer flere kinaser og har nok flere bivirkninger. Det er ikke sånn at de andre medisinene er frie for bivirkninger, men *Ponatinib* er nyere og hemmer flere kinaser. Vi er mer utrygge på den foreløpig. Men det tolereres godt, og vi trenger å lære mere om den er like effektiv i lavere doser.

«Jeg kommer fra en tid da transplantasjon var eneste mulighet for et langt liv for KML pasientene. Mange ble ekstremt syke i forbindelse med transplantasjonen.»

Å slutte med medisiner

Målrettet behandling med TKI gjør altså at mange KML-pasienter har en forventet livslengde som gjennomsnittsbefolkningen. Det å slutte helt med medisiner er også mulig for dem som har en meget dyp og lengevarende respons. På fagspråket snakker man da om TFR - treatment free resmission,

Det er tre kriterier som må oppfylles. For det første må pasienten være motivert og innstilt på hyppigere kontroller. Sykdommen må ved diagnose være i det som heter første kroniske fase, altså før antallet blaster og granulocytter har blitt for høyt. Man bør ha stått på tyrosyn kinase-hemmere i fem år, og man må i minst tre år ha en behandlingsrespons tilsvarende MR4- som er betegnelsen på 0.01 prosent BCR-ABL1-proteiner i blodet.

Den nordiske KML-gruppen har vist at pasienter som har MR4 eller bedre etter tre år høyst sannsynlig vil klare seg helt uten mer behandling. Pasientene som slutter med medisin blir fulgt svært

nøye for å oppdage tilbakefall, og mange må tilbake på TKI behandling.

– Oppfølgingen er tettest det første halve året med månedlige undersøkelser, og så annenhver måned det neste halv-året. Og så blir pasientene undersøkt hver tredje måned resten av livet, forteller Tobias Gedde-Dahl.

Risiko ved å slutte?

Hematologene har vært bekymret for at medisinene ikke vil virke igjen om en pasient slutter og begynner igjen. Men dette har vist seg å være ubegrunnet. Sykdommen blir heller ikke mer motstandsdyktig mot kinasehemmere selv om behandlingen settes på hold en tid.

– Så lenge vi monitorerer og starter på nytt med TKI for de som får tap av respons, så går dette veldig bra. Men det er fenomen at noen få får muskel- og leddsmerter når de slutter, påpeker Tobias Gedde-Dahl.

Aleris Kreftsenter

Norges ledende private kreftsenter



NY BEHANDLING FOR MYELOMATOSE

Aleris kan nå tilby nye behandlinger som ikke er tilgjengelige ved offentlige sykehus.

Kontakt oss for mer informasjon tlf: 22 54 11 78 • aleris.no/kreft

Ansvarlig lege: Fredrik Schjesvold

 **Aleris**



Tone Schalla har hatt Kronisk myelogen leukemi (KML) siden 2014. I denne artikkelen har Tone selv skrevet sin egen historie om hvordan hun opplevde å få blodkreftdiagnosen.

Tekst: Tone Schalla.
Redigering og foto: Harald Herland

Vi møter Tone Schalla utenfor inngangen til Dyreparken i Kristiansand. Det er duskgregn i luften og Tone har kledd seg fornuftig i varme turklær. Vi er her for å gjøre opptak til en film om KML for Blodkreftforeningen. Tone forteller om møter hun har hatt i helsevesenet der KML nærmest blir bagatellisert. Man skal være glad for at det «bare» er KML, siden det finnes så god behandling.

– Det er noe med å få lov å anerkjenne de følelsene en kjenner på når en får en sånn diagnose. Anerkjenne at det kan være tøft å høre at du har kreft selv om det «bare» er KML. Jeg syntes i hvert fall det var vanskelig og mange tanker dukket opp.

Samtidig var jeg selvsagt takknemlig og utrolig glad for å at det fantes medisiner og at det går an å leve fint med dette, sier Tone da vi har passert billettluken og trasker mot Kjuttaviga.

Regnet med at alt var i orden

– Jeg mistet pappa til lymfekreft i mai

2012. Selv følte jeg noe var galt med min kropp og helse den høsten etter han døde. Jeg gikk til fastlegen og fikk en «full sjekk», men det kom ikke noe ut av det. Jeg regnet egentlig med at alt var i orden og at det jeg slet med ville gå over. Men tiden gikk og i løpet av våren 2014 ble det tydelig at ting ikke var bra. For å gjøre en lang historie kort, kom jeg meg endelig til legen igjen på sensommeren 2014. Tilfeldighetene ville at jeg hadde byttet fastlege til en som var nærmer der vi bodde, og han skjønte fort at nå var det alvor.

Fullstendig nedkjørt

Jeg var fullstendig nedkjørt og redd for om at jeg hadde arvet min fars kreftdiagnose.

Etter legetimen gikk alt veldig fort. Grytidlig neste morgen, før legesenteret egentlig åpnet, ble jeg ringt etter og fikk beskjed om å dra rett på sykehuset for videre prøvetaking, undersøkelser og oppfølging.

Vel framme på akutten ble mannen min og jeg sittende på hver vår pinnestol i et felles observasjonsrom i timevis. Jeg

var ør og redd. Jeg fikk sendt noen meldinger og forklart at jeg ikke kom på jobb, og jeg tekstet søsknene mine som varslet mamma. Det kom som et sjokk for dem alle at jeg var syk.

«Du har leukemi»

Langt ut på dagen kom vi endelig inn på et enerom i mottaket der jeg fikk en seng. En hematolog kom og fortalte med hva jeg feilte. Jeg klarte hverken å tro det eller å forholde meg til det som ble sagt der og da. Hadde jeg leukemi? Jeg var i sjokk.

Så ble det flere undersøkelser, blodprøver, ultralyd og til sist tok jeg en beinmargsprøve i det samme rommet jeg hadde fulgt pappa til da han skulle ta sammen prøven et par år tidligere. Og til slutt ble jeg lagt inn på sengepost.

Ubehagelige bivirkninger

Straks diagnosen kronisk myelogen leukemi ble bekreftet, startet jeg opp med medisinen Tasigna. Jeg reagerte på medisinen med utslett, smerter i huden, vondt i kroppen, kvalme, trøtthet og en kombinasjon av at jeg følte jeg «brant opp»

og var glovarm utenpå – samtidig som jeg hadde frostrier og frøs «helt inn i marg og bein».

Jeg må innrømme at det var noen tøffe måneder – også psykisk. Jeg ble fulgt tett opp av kreftlegen min på Senter for Kreftbehandling (SFK). Jeg var dere flere ganger i uken i starten. Etter en periode fikk jeg komme over på Glivec siden behandlingen med Tasigna gav meg så mye ubehag.

Alene med vanskelige tanker

Jeg var utrolig glad for å få «mirakelmedisinen» og for at jeg responderte på behandlingen. Samtidig var det utfordrende for meg å håndtere situasjonen. Jeg var redd og usikker. Vi hadde tre gutter hjemme som jeg tenkte mye på. Jeg hadde sittet med de samme legene på det samme kontor på SFK med pappa, nå var det jeg som var i sentrum – nå var det jeg som var syk. Jeg trengte noen å luften vanskelige tanker med.

Jeg fikk mast meg til en samtale

Siden jeg ikke skulle ha hverken cellegift eller stråling på SFK, var jeg liksom ikke helt deres pasient. Likevel fikk jeg mast meg til en samtale med en av sykepleierne der; det betydde mye for meg. Litt senere på vinteren fikk jeg også noen samtaler med en psykolog som hjalp meg med å orden i tankene og sette ting i perspektiv. Det var nyttig og viktig for meg.

Tre dører for mestring

I tillegg laget jeg meg allerede første dag på sykehuset min egen strategi for å forsøke å mestre situasjonen best mulig. Jeg lukket øynene og så for meg tre dører. Den første var til alt det vonde og vanskelige jeg var redd for; der var tanker om døden, frykt for at medisinen ikke skulle virke lenger, redsel for prøvesvar og undersøkelser og for å ikke finne tilbake til meg selv. Bak dør nummer to var realiteten. Hva sier legene?: DETTE SKAL GÅ BRA! Hva sier prøvesvar?: DE ER STORT SETT FINE. Hva sier prognosen?: DEN ER GOD - DU DØR MED KML OG IKKE AV.

Bak den tredje døren var alle gode minner. Guttene mine. Mannen min. Et rom med glede, takknemlighet og påfyll.

Da kunne jeg gå litt ut og inn av disse rommene. Ikke bli i det første rom-

met for lenge, men samtidig tillate meg å være der litt. Så kunne jeg ta veien innom rom to før jeg bruket mest tid i det tredje rommet for påfyll.

Dyreparken

På et tidspunkt skjønte jeg at jeg måtte ut og gå for å ha noe konkret å fylle dagene med. Her kom dyreparken inn i bildet. Jeg har vokst opp med parken, og da vi selv fikk barn har vi hatt årskort i mange år. Parken har gitt meg så utrolig mange gode minner, så jeg tenkte at nå må jeg bruke den for å komme med ut. Jeg husker det var oktober og jeg stod i luka, hoven og rød i ansiktet av medisiner, og bad om å få kjøpe et årskort (!) til en voksen. Hun i luka skjønte nok ikke helt at jeg skulle ha et årskort så sent på høsten. Jeg hadde klump i halsen og gråten i øynene – joda, jeg skulle ha et årskort jeg. Og det fikk jeg. Så da ble det mange turer hver uke og det var helt fantastisk. Jeg så på dyrene, naturen, mimret om turer fra da guttene var små og fikk luftet tanker og beveget kroppen.

Jeg skulle ha et årskort til Dyreparken!

Min mor ble syk og fikk diagnosen bukspyttkjertelkreft i august 2015. Hun døde etter bare noen få uker. Det var tøft. Det var et år siden jeg fikk min diagnose og jeg var akkurat tilbake i jobb. Ut på våren kjent jeg at jeg lengtet veldig tilbake til turene i Dyreparken – jeg skulle gjerne hatt tid og mulighet til å gå tur der igjen for å bearbeide sorgen over mamma og for å liksom «samle meg» igjen da.

Det er noen menneskemøter jeg aldri glemmer

Det er noen av de jeg har møtt på min vei som jeg aldri glemmer. Det er hun som, da jeg skulle ta blodprøve på SFK en av de aller første gangene, sendte meg et godt blick og sa noen trøstende ord. Hun var trygg og hun SÅ meg. Og så er det den ene sykepleieren på sengeposten som tok seg tid noen ekstra minutter ved sengekanten og bare VAR der sammen med meg. Jeg glemmer det aldri. Kreftlegen min tar også godt vare på meg – han er dyktig. Jeg har hatt noen utfordringer med bivirkninger av medisiner som har gjort hverdagen med full jobb krevende. Da har han ordnet opp og funnet løsninger

som hjelper meg. Jeg har ennå ikke hatt prøvesvar som tilsier at jeg kan forsøke å slutte med medisinen, men det kan jo kanskje åpne seg en mulighet for det i fremtiden.

Jeg er sykepleier av yrke, men har jobbet de siste årene i Kirkens SOS. Det er en anonym krisetjeneste på nett for mennesker som er selvmordsnære eller har andre utfordringer i livet sitt som de trenger å snakke (eller chatte) med noen om. Krisetjenesten betjenes av frivillige medarbeidere og jeg har ansvar for undervisning, veiledning og oppfølging av dem. Det oppleves som et meningsfullt arbeid. Jeg vet at små ting kanskje kan bety mye for den som er i krise. Det at noen lytter til deg, anerkjenner deg, har tro på deg – bærer håpet ditt hvis du har mistet det selv – det er viktig og det er fint. Når jeg opplevde å bli syk og miste fotfeste for en stund, hadde jeg et stort nettverk som tok vare på meg. Jeg var heldig.

Kroppen min er kanskje ikke akkurat som før, men jeg er den jeg er på grunn av det jeg har vært gjennom. Kreften er der fortsatt, den er jo kronisk. Men den holdes i sjakk. Jeg er evig takknemlig for at det finnes effektiv behandling for KML. Hver dag, når jeg tar medisinen, så tenker jeg at den lille tabletten – den gir meg liv.

I senere tid har jeg blitt kjent med Blodkreftforeningen og likepersonsarbeidet der. Det har jeg opplevd som veldig bra og kanskje jeg kan jeg også gjøre en innsats der etter hvert.



Forskning på trappene



Blodkreftbehandling som er utviklet i Norge og der de kliniske forsøkene også vil bli gjort i Norge, er på trappene, ifølge Even Holth Rustad.

Hva er siste nytt på forskningsfronten? Lege og forsker Even Holth Rustad trekker frem forskning som lover godt for fremtidens blodkreftpasienter.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Innen myelomatosefeltet er vi i en heldig situasjon der vi stadig får nye medisiner, ifølge lege og forsker Even Holth Rustad. Det testes ut nye kombinasjoner av medisiner, og medisiner som kom for pasienter som har avansert sykdom for noen år siden, begynner nå å bli tatt i bruk tidligere i behandlingsrekkene.

– Det gjør at man kan få veldig gode responser allerede i 1-linje og det er håp om å holde sykdommen i sjakk i større grad enn før. Flere pasienter kan faktisk

få bort alle tegn til sykdom, forteller Rustad som har sin spesialkompetanse på myelomatose.

Han kaller det er et «filosofisk spørsmål» om det egentlig går an å kurere myelomatose.

– Flere fagfolk mener at de første pasientene som har blitt kurert for myelomatose lever nå.

Det har vært vanlig å tenke at «alle» får tilbakefall før eller senere, men så er det en gruppe pasienter som har vært sykdomsfrie i 5-10 år. Denne gruppen som oppnår langvarig sykdomskontroll blir stadig større, og vi diskuterer om det er riktig å si at disse pasientene er kurert. Uansett er det gledelig å se at leveutsiktene for pasienter med myelomatose blir bedre for hvert år.

Raskere prosess i USA

Rustad som til daglig jobber som forsker på Radiumhospitalet og er lege i spesialisering ved Ahus, kom nylig tilbake etter et lengre opphold i USA. Der har han jobbet som forsker ved Memorial Sloan Kettering Cancer Center i New York.

– **Bringer du med deg noen nye tanker fra forskningsfronten i USA?**

– Etter at jeg kom hjem til Norge, har jeg engasjert meg spesielt i tilgang til medisiner. Hovedforskjellen på Norge og USA, er at man i USA har tilgang til alle de nye medisinerne med en gang de blir godkjent. Her kan legene bestemme hvilken behandling de skal bruke på sine pasienter, ut fra hva de tror er best. Det må godkjennes av forsikringsselskaper, men prosessen med å få behandlinger inn i retningslinjer går mye raskere enn i Norge. Dessverre ligger vi langt etter her hjemme fordi ting ikke refunderes gjennom det offentlige systemet, enten fordi man venter på behandling i Beslutningsforum, eller fordi man får «nei» pga. høy pris.

Et økende problem

Rustad forteller at betalingsviljen er større i USA. Har du derimot ikke forsikring, har du heller ikke tilgang til like god behandling.

– I Norge har vi en modell der alle skal ha tilgang til samme behandling uavhengig av egen økonomi, så USA er ikke det beste landet å sammenligne seg med. Da er det mer relevant å se at Danmark og Sverige har vesentlig bedre tilgang på medisiner til beinmargkreft, enn vi har i Norge. Vi er faktisk blant de dårligste i Vest-Europa når det gjelder tilgang til nye medisiner både for denne og flere andre sykdommer. Det er et økende problem at effektive behandlinger ikke blir innført, og det går ut over pasientenes leveutsikter. Motargumentet er at ressursene er begrensede og vi må prioritere, men sånn er det i Sverige og Danmark også, likevel ligger de foran oss. Når politikerne tar dette innover seg, tror jeg de vil konkludere med at sånn kan vi ikke ha det, sier Rustad.

Persontilpasset behandlingsintensitet

Hvordan medisinerne brukes – at vi får stadig bedre markører for å styre behandlingen – hører med til «siste nytt» på forskningsfronten, ifølge Rustad.

– For myelomatose har man fått mer følsomme metoder for å måle om det er restsykdom igjen i kroppen, såkalt MRD som står for «minimal residual disease».

Denne typen målinger er på full fart inn i klinisk bruk på de store sentrene internasjonalt, men det er fortsatt mye vi ikke vet om hvordan målingene burde brukes. Målet er å skille mellom pasientene som har så lave sykdomsnivåer i kroppen at de ikke er målbare og pasienter som fortsatt har sykdom igjen i kroppen. Det er nemlig stor forskjell på pasienter med samme diagnose.

– Mens noen har en mer aggressiv sykdom, har andre en snillere sykdom og trenger kanskje ikke like mye behandling. Håpet er på sikt å kunne stille inn behandlingsintensiteten mer etter den enkelte personens sykdom, forteller Rustad.

Tidligere start av behandling

En stor studie i Norge som heter «REM-NANT» forsker på nettopp dette, og

skal bruke slike følsomme målinger av sykdomsbyrde for å se om man burde starte behandling tidligere ved første tilbakefall.

- Akkurat denne studien gjelder bare myelomatose, men liknende målinger er allerede i bruk ved akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) og ved kronisk myelogen leukemi (KML), hvor de har stor betydning for valg av behandling, forteller Rustad.

Et annet spennende felt gjelder forstadier til myelomatose, såkalt MGUS og asymptomatisk myelomatose. Her pågår det studier for å finne genetiske markører i kreftcellene som henger sammen med risikoen for at sykdommen utvikler seg videre til benmargskreft.

- De fleste som har MGUS vil aldri utvikle noen kreftsykdom, men noen vil utvikle det og det pågår nå mye forskning for å finne ut hvilke pasienter som vil trenge behandling. Tanken er da å kunne starte behandling tidlig, før den utvikler seg til å bli mer aggressiv. Kanskje har man da også en større sjanse til å bli helt frisk.

Ledende forskningsmiljøer i Norge

Rustad jobber selv med forskning på Radiumhospitalet der de utvikler en helt ny form for immunterapi. Forskningen er ledet av professor Johanna Olweus, som har utviklet en ny måte å lage T-cellebasert immunterapi på.

- Her har vi blant annet noe som kan bli en behandling mot akutt lymfoblastisk leukemi (ALL). Det er ikke i kliniske studier enda, men vi har veldig gode resultater fra museforsøk som snart publiseres. Vi er også i ferd med å utvikle lignende behandling for andre blodkreftsykdommer. Selv om man kan si mye om Norges tilgang til nye medisiner, har vi heldigvis forskningsmiljøer her hjemme som er langt fremme i verdenssammenheng, påpeker Rustad.

Han trekker frem det nyetablerte Senter for Avansert Celleterapi (ACT) på Radiumhospitalet. Det er basert på 50 millioner kroner fra private donorer, og skal produsere T-celleterapi til bruk i kliniske forsøk i Norge.

- Målet er å bidra til en helseindustri i Norge og gjøre at norske pasienter kan være blant de første i verden som drar nytte av denne typen ny terapi.

Invitasjon til Blodkreftforeningens landsmøte – digitalt 9. september klokken 1700

Blodkreftforeningen hadde lenge et håp om at det skulle la seg gjøre å arrangere et fysisk landsmøte sammen med helgesamling og landskonferanse i høst. Det er fortsatt mulig det kan bli landskonferanse, men hovedstyret har besluttet å arrangere landsmøtet løsrevet fra denne og som digitalt møte.

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 2020
3. Regnskapet i 2020
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2021
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 5. august 2021.

Disse sendes til: post@blodkreftforeningen.no

En valgkomite arbeider med å fremme forslag til valg av styremedlemmer i Blodkreftforeningen. Har du forslag til kandidater eller selv ønsker å stille, kan du kontakte valgkomiteens leder Tone Hansen på tonehanse@gmail.com.

Påmelding til landsmøtet skjer via Blodkreftforeningens nettside.
Påmeldingsfrist er 26. august 2021.



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 Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.



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

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i I margen.

Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.

Spørsmål og svar:

? – Er det vanlig med kløe når man har KLL?

Anders svarer:

– Nei, det er ikke et vanlig symptom ved KLL.

? – Jeg har ET og går på hydrea.
• Nå er jeg kommet i overgangsal-

deren og lurer på om jeg kan bruke østrogenplaster?

Anders svarer:

– Generelt gir østrogen en tendens til blodpropp. ET gir også en tendens til blodpropp slik at summen dette vil gi en risiko for dette. Hvis du aldri har hatt blodpropp behøver ikke risikoen være så veldig mye økt.

Det er vanskelig å si det mer konkret. Dette blir en avveining av fordeler og risiko ved østrogenplaster som du må diskutere nærmere med din lege.

? – Min mor har ET og er i midten av sekstiårene. Hun får i dag hydrea, men har store bivirkninger. Hvilke alternativer har hun, og er stamcelletransplantasjon en mulighet?

Anders svarer:

– De medisinene som brukes for å få ned platetallet ved essensiell trombocytose (ET) er Hydrea, Interferon og Xagrid (Anagrelid). I tillegg brukes Albyl eller lignende preparater for å motvirke tendensen til å få blodpropp, men denne medisi-

nen har ingen virkning på platetallet.

Allogen benmargstransplantasjon brukes ikke når diagnosen er ET og ikke noe mer. I det tilfelle du har lest om, hadde sykdommen gått over til myelofibrose som er en helt annen og mer alvorlig sykdom. I den situasjonen kan benmargstransplantasjon brukes og faktisk helbrede sykdommen. Ulempen med allogen benmargstransplantasjon er at det er en farlig behandling. Det passer ikke å bruke den behandlingen ved ET som tross en del plager er en relativt ufarlig sykdom. Da blir behandlingen farligere enn sykdommen, og det går jo ikke an.

? – Jeg har follikulært lymfom og står på medisinen mabthera. Jeg har fått to doser med covid-19 vaksine. I den forbindelse har jeg tatt en antistoffprøve hos fastlegen. Antistoffundersøkelsen påviser ikke antistoff mot covid-19. Hva kan dette skyldes? Hva anbefaler hematologen?

Anders svarer:

– Mabthera hemmer immunsystemet og

har en veldig god effekt mot lymfekreft og en rekke godartete tilstander som oppstår på grunn av for mye eller feil aktivitet i immunsystemet. Det har vært en suksesshistorie i medisinsk behandling. Baksiden av denne medaljen er at det virker negativt ved vaksinasjon, som jo er helt avhengig av at immunsystemet fungerer slik at det blir laget antistoffer mot virusproteinene. Det er nok denne effekten som har slått til hos deg.

Det har vært uklart hvor sterk denne effekten er, og ditt tilfelle viser at det kan slå til ganske sterkt. Dette varierer sikkert mye fra pasient til pasient. For ditt vedkommende kan det være aktuelt å gjenta vaksinasjonen når du har sluttet med mabthera.

Man kan også overveie å ta en pause med mabthera for å vaksinere deg på nytt. Dette blir vanskelige avveinings-spørsmål som din fastlege må diskutere

med dine kreftleger.

Det er mange som bruker mabthera eller tilsvarende medisiner, og dette er viktige spørsmål for mange pasienter. Det beste man kan gjøre når man bruker slike medikamenter er å få til en pause når vaksinasjonen gis.

Det vil ofte være litt spillerom for dette uten at det går utover kreftbehandlingen.

Vipps en gave til Blodkreftforeningen

Nå kan du enkelt gi en gave til Blodkreftforeningen og støtte vårt arbeid hvis du ønsker det.

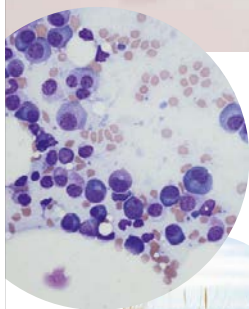
Bruk Vipps og send beløpet du ønsker å gi til 52035.

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.



levmedmyelomatose.no

Ny pasientnettside



Myelomatose - eller benmargskreft som det også kalles, er en alvorlig kreftsykdom som rammer ca. 450 nordmenn hvert år. levmedmyelomatose.no er et nettsted for pasienter og pårørende som lever med benmargskreft.

På nettstedet finner du:

- > Sykdomsinformasjon
- > Interaktivt e-læringsprogram
- > Videomateriale
- > Gode råd om kosthold og fysisk aktivitet
- > Informasjon til pårørende
- > Og mye mer...



Hold kameraet på din telefon over QR-koden for å komme inn på nettsiden.

www.levmedmyelomatose.no

AMGEN[®]
NO-KYP-0520-00002

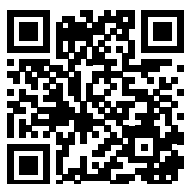
Novartis Onkologi

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?

Skan QR-koden eller gå inn på minmpn.no



Nytt fra lokallag

Nord-Norge lokallag

Det har som alle vet vært en spesiell tid i landet og vi har ikke kunne arrangere fysiske møter og sammenkomster. I Nord-Norge har vi avviklet styremøter digitalt. Dette har vært nytt for de fleste, men det har fungert helt fint. Vi avviklet også årsmøte 18. mars digitalt og nytt styre ble valgt.

Vi tenker å fortsette med digitale styremøter fremover, men håper og tror at vi kan arrangere et fysisk medlemsmøte i november i år. Lokallaget i Nord-Norge ble startet i oktober 2008 så det er blitt 13 år nå.

Vi ser frem til at livet blir mer normalt for oss alle og gleder oss til å kunne møtes på den gode gamle måten.

Hilsen styret i Blodkreftforeningen Nord-Norge

Rogaland lokallag

Våren er her og vi nærmer oss sommer. Det blir kjekt å snart kunne møtes igjen, både med familie, venner og medlemmer i vårt lokallag.

Kanskje blir det mulig med en aktivitet før sommeren?

Styret har hatt et digitalt styremøte og vi planlegger med flere for å holde kontakten og for fortløpende å vurdere om og hvilke aktiviteter er mulige.

Som alltid, setter vi pris på om dere tar kontakt, enten for en drøs eller om dere lurer på noe. Kom gjerne med forslag til kjekke aktiviteter.

Styret i Blodkreftforeningen Rogaland

Sør lokallag

Lokallaget arrangerte digitalt årsmøte 18 mars, hvor Anita Nymo ble valgt til ny lokallagsleder.

Det nye styret har ikke fått konstituert seg ennå på grunn av koronasituasjonen. Aktiviteten i lokallaget er på pause, men vi håper å komme i gang med aktiviteter så raskt samfunnet er i gang. Styret avholder møter, men disse foregår hovedsakelig digitalt frem til alle er vaksinert ferdig. Vi vil gjerne minne våre medlemmer om Blodkreftforeningens nettside, digitale arrangementer, likepersontjenesten og kreftforeningens tilbud.

Kreftforeningen har en del interessante digitale møter, så det kan være lurt å følge med på deres nettsider for informasjon hvis det er av interesse. Lokalt i Arendal og Kristiansand har Kreftforeningen tilbud om turgruppe. Kristiansand, Lillesand og Vennesla har en aktiv følgetjeneste som også er i drift; hvis noen av våre medlemmer trenger følge til/fra behandling. Dette er også organisert gjennom kreftforeningen i Kristiansand.

Hvis noen medlemmer ønsker kontakt med oss er det bare å sende e-post eller ringe.

Vi har akkurat fått melding fra Helse Sør-Øst at vi har fått 8 000 kroner i midler til aktiviteter i likepersontjenesten vår. Forslag til aktiviteter kan meldes lokallaget. Vi har tidligere arrangert møter mellom kreftkoordinatorer og likepersoner i vårt distrikt for å gjøre kreftkoordinatorene kjent med oss og likepersontjenesten.

Vi håper alle våre medlemmer har det så godt det går i de rådende omstendigheter.

Vi i styret gleder oss til vi igjen kan møtes.

Styret i Blodkreftforeningen Sør

Oslo og omegn lokallag

Når jeg skriver dette innlegget til vårt medlemsblad, hører jeg på pressekonferansen til byrådsleder Raymond Johansen.

Nå skal butikker og kjøpesentre åpne igjen. Dette har vi ventet på lenge, og forhåpentligvis kan vi gjenoppta vårt arbeid i lokallaget i løpet av kort tid.

Vi planlegger å få til et medlemstreff før skoleferien. Om det blir ute eller inne er for tidlig å si med sikkerhet, men noe skal vi klare å arrangere.

Beskjed blir lagt ut på nettsiden vår, i tillegg til e-post direkte til det enkelte medlem.

Vi har gjennomført styremøter på vår nye digitale plattform, et fint supplement til ordinære møter. Som tidligere nevnt kommer vårt lokallag til å bli delt, slik at vi får et nytt lokallag i Østfold. Vi jobber sammen med Blodkreftforeningen sentralt, med å trekke opp de fysiske grensen, og rammene for stiftelsesmøtet. Møte blir avholdt så raskt som mulig når smittevern reglene tillater det.

Da håper vi alle får fine forsommer dager, og at vaksineringsen går sin gang.

Husk å ta kontakt hvis det er noe dere ønsker å snakke med oss om på: oslo@blodkreftforeningen.no

Hilsen Styret i Blodkreftforeningen Oslo og omegn

Ekspertpanelet gir pasienter muli



Ekspertpanelets faste medlemmer, fra venstre. Tone Skeie-Jensen, Daniel Heinrich, Bjørn Henning Grønberg, Halfdan Sørbye, Borghild Sandøy Straume, Tormod Guren, Olav Engebråten, Pål Dag Line.

I 2020 fikk 115 pasienter med begrenset levetid en ny vurdering av sine behandlingsmuligheter av Ekspertpanelet. Kun én av disse omhandlet lymfom og hematologisk kreft.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Ekspertpanelet ble etablert i 2018 av helseregionene. En viktig hensikt med panelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg sikre på at all relevant behandling er vurdert.

– Håpet er at vårt råd skal gi ro og mestring for pasient og pårørende, og at det skal være med på å hjelpe dem til å lande i situasjonen de står i, sier Borghild

Helene Sandøy Straume, koordinator for Ekspertpanelets sekretariat.

Få blodkreftpasienter

I 2020 ga Ekspertpanelet råd i 115 saker. Majoriteten av sakene gjaldt pasienter med tykk- og endetarmskreft, og kreft utgående fra andre fordøyelsesorganer (spiserør, magesekk, lever, galleveier bukspyttkjertel). Kun én av sakene i fjor omhandlet blodkreftpasienter

– Blodkreftpasienter bør absolutt søke Ekspertpanelet, dette er en mulighet som jeg tror er underbrukt for denne pasientgruppen. I en verden hvor man får mer persontilpasset medisin så er vedtak på gruppenivå hensiktsløse. Jeg tror mange pasienter vil kjenne på en ekstra trygghet over at alle vurderinger som

gjøres i Ekspertpanelet er individuelle. Ved gjennomgang i Ekspertpanelet vil vurderingen i noe større grad også vurderes spesifikke momenter ved tilstanden til enkeltpasienter (noe som metodevurderinger i mindre grad har lov til) og også ta med nyere data som tidligere ikke er med i metodevurderingen, sier Tor Henrik Anderson Tvedt, som er fast ekstern fagspesialist i Ekspertpanelet. Han er spesialist i blodsykdommer og overlege ved medisinsk avdeling på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.

Rådfører seg direkte

Myelomatosepasienter utgjør en stor del av landets blodkreftpasienter, og en av grunnene til at det er så få saker i Ekspertpanelet som omhandler blod-

ghet for ny medisinsk vurdering

kreftpasienter er at mange rådfører seg direkte med fageeksperter som for eksempel Fredrik Schjesvold, overlege og leder av Oslo myelomatosesenter, og fast ekstern fagspesialist i Ekspertpanelet.

– Det er ganske utbredt blant myelomatoseleger å sende spørsmål til meg direkte, som er mer praktisk enn å sende via Ekspertpanelet. Det er uansett jeg som svarer for Ekspertpanelet. Det gjelder også ved råd om eksisterende studier, forklarer Schjesvold.

Sviktede system

Ekspertpanelet har ikke lov til å gi råd om behandlinger som enten er avvist eller til behandling i Nye Metoder. Dette betyr at det ikke hjelper å søke om ny vurdering for pasienter som ville hatt nytte av disse behandlingene.

– For myelomatose er ikke problemet at man ikke har behandlinger, men at de er avvist eller i prosess i Beslutningsforum. For å illustrere dette så kan vi vise til at de 15 beste behandlingene i myelomatose, i forskjellige linjer, er alle enten avvist av eller i prosess (de fleste) i Nye Metoder. Disse har ikke Ekspertpanelet lov å gi råd om, og derfor hjelper det ikke å søke for å få «anbefaling» om disse. Dette er egentlig hovedproblemet til Ekspertpanelet. De fleste metodene som vi ville gitt anbefaling om, er slike som er avvist eller i prosess i Nye Metoder, og det underminerer jo hele meningen med Ekspertpanelet, sier Schjesvold.

– Men, det er et unntak. Venetoclax for en undergruppe som heter translokasjon(11;14), er en off-label behandling, med god dokumentasjon. Dette er typisk noe Ekspertpanelet kan anbefale og som stort sett vil bli fulgt. Noen sykehus får lokal godkjenning for dette, og søker derfor ikke til Ekspertpanelet. Men det er nok flere som ikke bruker denne muligheten til å søke Ekspertpanelet og her er det et informasjonsbehov.

16 pasienter fikk råd om «off-label»

2020 landet Ekspertpanelet på at behandlingen pasienten hadde fått var

det beste alternativet i 84 av sakene. I 23 av sakene kunne man ikke finne råd om ytterligere behandling. Men mange pasienter fikk også råd om annen behandling, blant annet fikk åtte pasienter råd om å forsøke en ny etablert behandling, i syv saker ble det gitt råd om deltakelse i studie, og i 14 saker ble det gitt råd om ny gentest eller annen utredning. 16 pasienter fikk råd om «off-label» behandling.

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

Snakk med legen din om vurdering hos Ekspertpanelet

For en pasient med alvorlig livskortende sykdom hvor all etablert behandling er påbegynt eller vurdert så kan ordningen med Ekspertpanelet

være aktuell.

– Vi anbefaler pasienter og pårørende om å snakke med sin behandlingsansvarlige lege om en vurdering hos Ekspertpanelet dersom man får beskjed om at det ikke finnes ytterligere etablert behandling og man kjenner på en uro og usikkerhet om dette faktisk er riktig. Norske leger oppfatter ikke det at man ønsker en ny vurdering hos Ekspertpanelet som mistillit, og det er sterke føringer på at de som ønsker det skal bli henvist til oss, sier Sandøy Straume.

Det er omfattende prosess for en lege å sende en henvendelse til Ekspertpanelet, men Sandøy Straume presiserer at man under etableringen av Ekspertpanelet har lagt vekt på å prioritere et system som skal gi et raskt svar. I 2020 var den gjennomsnittlige behandlingstiden på åtte dager.

«Ekspertpanelet skal hjelpe pasienter med alvorlig livskortende sykdom med å få en ny og grundig vurdering av behandlingsmulighetene sine, etter at etablert behandling er prøvd og ikke lenger har effekt»

Kilde: Helsenorge.no

Ekspertpanelet vurderer og kan gi råd om følgende:

1. Vurdere om adekvat etablert behandling er gitt eller om det er aktuelt med ytterligere etablert behandling i Norge eller utlandet.
2. Vurdere og gi råd om det er aktuelle kliniske studier/utprøvende behandling i Norge eller i utlandet, fortrinnsvis i Norden. Utprøvende behandling må være innenfor godkjente protokoller med kriterier for deltagelse og hvor det finnes dokumentert effekt.
3. Vurdere og eventuelt gi råd om såkalt off-label behandling med legemidler hvor det finnes dokumentert effekt.
4. Vurdere og eventuelt gi råd om udokumentert behandling som pasienten selv har innhentet informasjon om og ønsker vurdering av.

Kilde: Helse-bergen.no/ekspertpanelet

Pfizer er et av
verdens ledende
innovative
legemiddelselskap



Vi samarbeider med de
beste forskerne i verden
for å utvikle legemidler
som kan gi kreftpasienter
en bedre hverdag og
redde liv.



Verdifulle samtaler

– Ingen kan gi noen garantier, men jeg kan likevel si visse ting med sikkerhet, påpeker Anne Lise Hustadnes. Som likeperson prøver hun å være en tipser, en trygghet og en trøst for de som står midt i sitt livs kamp.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

– Å få en blodkreftsykdom er et sjokk for de fleste. Man forbinder gjerne blodkreftsykdom med noe som er veldig alvorlig, men i dag har behandlingen kommet så langt at det heldigvis finnes god behandling for de fleste. Samtidig kan ikke det avhjelpe alle helseproblemer, behandlingen kan være veldig tøff og mange opplever bivirkninger både underveis og etter behandling. Det er viktig å vite at det er normalt å bruke tid på å komme seg igjen. Det å føle på usikkerhet og bekymringer og stille seg spørsmål om man kan bli syk igjen er veldig vanlig, påpeker Anne Lise Hustadnes.

Som leder for Blodkreftforeningens likepersonstjeneste trekker hun frem det unike med å snakke med en som selv har kjent sykdommen på kroppen.

– Når bekymringer og spørsmål dukker opp, er det fint å få prate med noen som har opplevd det samme. Det er stor hjelp i å føle at man ikke er alene, og viktig å kunne få tips til hvordan disse tankene ikke skal dominere hverdagen over tid. Å se at noen som har vært igjennom det samme som det man selv står midt oppe i, har kommet godt ut av det på andre siden gir et viktig håp, sier Hustadnes.

Da hun som 36-åring fikk beskjed om at hun hadde akutt myelogen leukemi sommeren 1996, kom diagnosen som et

sjokk. Hustadnes fant god hjelp i å snakke med andre medpasienter da hun lå på sykehuset.

– *Fant du etterhvert en likeperson å snakke med?*

– Da jeg senere skjønnte at jeg måtte gjennom en transplantasjon, følte det veldig skremmende. Da betydde det mye å møte en dame som allerede hadde gått igjennom det. Jeg husker hun sa det kom til å bli tøft, men bare det å se at hun levde og så normal ut følte som en stor støtte. Selv om jeg hadde vært veldig dårlig på innledende kurer, fikk jeg ikke store komplikasjoner av transplantasjonen. Det er også en erfaring å ta med seg.

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

– Å være åpen, forståelsesfull og lyttende og la den andre stille spørsmål er viktig. Man må være bevisst at det ikke er ens egen historie som skal i fokus, men den andres. Som likeperson er det ikke vår oppgave å svare på medisinske spørsmål, men det er fint å tipse om at man bør skrive ned spørsmålene og ta med til lege/medisinsk personell.

Når en i familien blir syk rammer det også venner, familie og alle rundt en. Det kan være verdt å snakke litt om, ifølge Hustadnes.

– Å gi tips er også fint. Som at det finnes kreftkoordinatorer i kommunene som kan gi hjelp og støtte, og at det skal



være barneansvarlige på alle sykehusets avdelinger som kan snakke med barn og søsken hvis det trengs. Det kan være fint å informere barnets lærere om hva som skjer. På skolen kan også helsesøster være en god hjelp blant annet med å fortelle litt i klassen, hvis barnet selv ønsker det.

– *Har du selv samtaler som likeperson du husker godt?*

– Jeg har hatt mange samtaler med folk som er redde for hvordan det vil gå. Det er fullt forståelig og noe som gjelder de fleste. Å snakke om det og tørre å møte det, er noe jeg prøver på som likeperson. Ingen kan gi noen garantier, men jeg kan likevel si visse ting med sikkerhet. Jeg vet for eksempel at de som jobber på Rikshospitalet, hvor de allogene transplantasjonene foregår, gjør absolutt alt de kan for at det skal gå bra med deg. Man har et team rundt seg som jobber hele tiden, og ingen får gå igjennom en tøff behandling hvis de ikke tror det vil gå bra.

Blodkreftforeningens formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

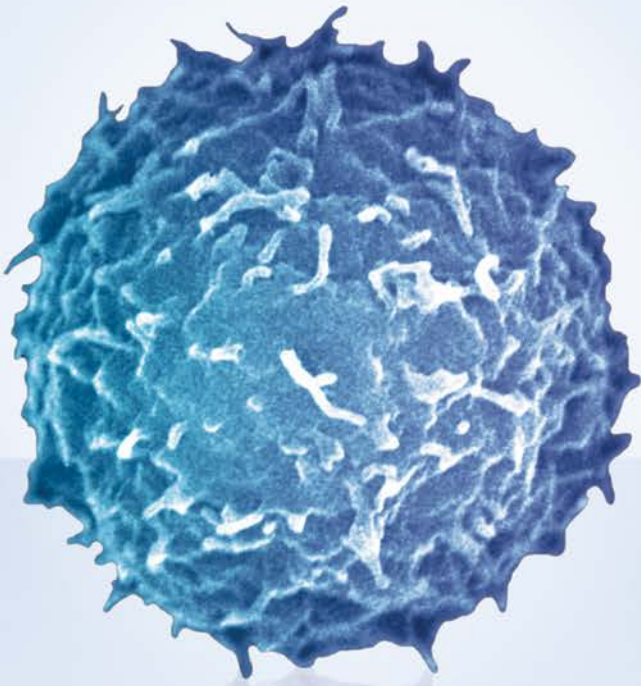
Foreningen vil opprettholde et nært samarbeide med landets sykehus, samt

andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

a. være til støtte, og drive likepersonarbeid for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer – samt pårørende til disse.

b. formidle til medlemmene og andre om framskritt og nye behandlingsmetoder.

c. utgi medlemsbladet «I MARGEN» og vedlikeholde hjemmesiden på internett.



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.

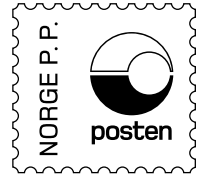
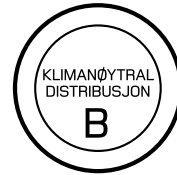
Les mer på [abbvie.no](https://www.abbvie.no)

abbvie

Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre		Navn	E-post	Telefon
Styreleder		Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder		Mette Gunnari	mette@gunnari.net	958 57 509
Styremedlem		Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
Styremedlem		Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Styremedlem		Einar Andresen	einar1and@gmail.com	951 03 326
Styremedlem		Steinar Hardersen	steinhard@online.no	906 96 279
Styremedlem		Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
Lokallag Trøndelag	Leder	Gunn Åse Hammervik	guhammer@gmail.com	900 21 648
	Likepersonansvarlig	Anita Landrø	anitalan_1@hotmail.com	916 17 400
	Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jrgensen@ntebb.no	950 93 790
	Styremedlem	Gunnar Garthus	gg@socosystem.com	913 84 339
	Styremedlem	Ingunn Yttersian	ingunn.yttersian@ntnu.no	992 35 433
	Kasserer	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
Lokallag Møre og Romsdal	Interrimstyre	moreogromsdal@blodkreftforeningen.no		
Lokallag Nord-Norge	Leder	Anne Kirsti Jacobsen	an-ki@online.no	400 21 591
	Sekretær	Kine Olsen	kineolsen2011@gmail.com	915 36 088
	Styremedlem	Marion Sørensen	marionjeasoer@gmail.com	959 44 940
	Styremedlem	Heidi Vikan	heidijohas1@hotmail.com	957 80 583
	Pårørendekontakt	Anniken Jensen	jensen.anniken@gmail.com	905 04 382
Lokallag Oslo og omegn	Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
	Nestleder	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Styremedlem	Egil Ihlen	egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no	413 11 748
	Styremedlem	Hilde Urkegjerde	hilde.urkegjerde@gmail.com	997 91 135
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
Lokallag Sørlandet	Leder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	Kristin Jaktevik	kikki@guttis.no	922 21 557
	Styremedlem	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
	Styremedlem	Else Beate Storsveen	else@storsveenmail.no	926 36 569
Lokallag Vestlandet	Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
	Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600
	Styremedlem	Steinar Tunold	kilsperr@online.no	915 61 739
	Styremedlem	Reidun Værøy	mvaer@online.no	414 05 694
	Styremedlem	Jan-Inge Eikeset	janinge.eikeset@icloud.com	924 63 734
Lokallag Vestfold, Buskerud og Telemark	Leder	Vera Henden	verahenden@gmail.com	481 66 664
	Nestleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Kasserer	Helge Holtan	heholtan@online.no	908 61 739
	Sekretær	Marianne Hillestad Jonstad	mhi-jon@online.no	480 21 021
Lokallag Rogaland	Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
	Kasserer	Astrid Olen Refve	astrid.refve@gmail.com	908 92 992
	Styremedlem	Else Marie Øvrebø	else.ovrebo@gmail.com	900 91 731
	Styremedlem	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710
	Styremedlem	Ivar Aske	ivar@aske.no	905 23 045
	Styremedlem	Øystein Hauge	oehauge@online.no	916 09 505
	Styremedlem	Steinar David Jansen	steinarjansen@me.com	975 07 509
Lokallag Innlandet	Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
	Kasserer	Mona Finnstun	mfinnstund@gmail.com	934 44 614
	Sekretær	Evy Anne Sveum	easveum@gmail.com	930 53 644
	Styremedlem	Helge Engernes	engernes@gmail.com	934 99 753
	Styremedlem	Inger Lise Stensrud	oladatter@hotmail.com	403 40 522

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



Trenger du noen å snakke med? Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13-15 og torsdager 18-20

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** – som medlem får du 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 marginen"** er foreningens blad som gis ut 4 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
– sende en e-post til medlem@blodkreftforeningen.no
eller fyll ut blanketten og sende den til:
Blodkreftforeningen, Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Ved innmelding får du tilsendt en velkomstpakke med informasjon og en giro for årskontingenten.

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

- Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 250,- per år
 Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 500,- per år

Klipp ut blanketten, fyll inn og send den til:
Blodkreftforeningen, Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) | <input type="checkbox"/> Kronisk myelogen leukemi (KML) | <input type="checkbox"/> Polycytemia Vera |
| <input type="checkbox"/> Akutt myelogen leukemi (AML) | <input type="checkbox"/> Lymfekreft | <input type="checkbox"/> Waldenstrøms sykdom (WM) |
| <input type="checkbox"/> Amyloidose | <input type="checkbox"/> Myelofibrose | <input type="checkbox"/> Andre blodkreftsykdommer |
| <input type="checkbox"/> Aplastisk anemi | <input type="checkbox"/> Myelodysplastisk syndrom (MDS) | <input type="checkbox"/> Pårørende |
| <input type="checkbox"/> Essensiell trombocytomi | <input type="checkbox"/> Myelomatose | Stamcelletransplantert: |
| <input type="checkbox"/> Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) | <input type="checkbox"/> Myeloproliferative sykdommer (MPN) | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei |

Navn: _____

Adresse: _____ Postnr./sted: _____

E-post: _____

Telefon: _____ Fødselsdato: _____