

I morggen



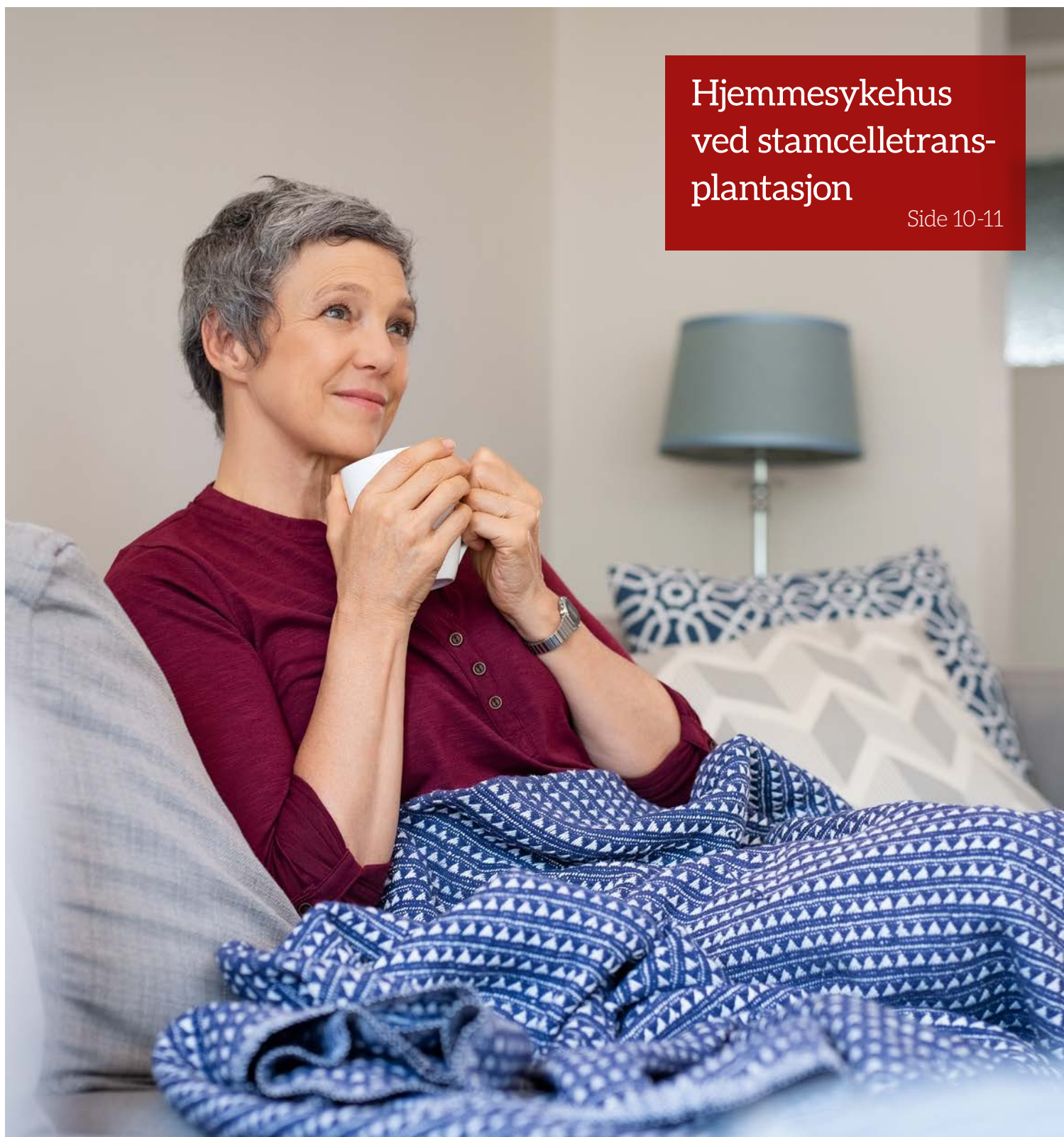
**Livsviktige
sykepleiere**
side 7-8

**Koronavirus og
blodkreftpasienter**
side 4-6

**Lever med
myelomatose**
side 12-13

**Hjemmesykehus
ved stamcelletrans-
plantasjon**

Side 10-11





Usikkerhet

Vi har lite informasjon om fremtiden. Hvis vi tenker en måned tilbake var det ingen fremtidsforskere, politikere, farmasøyter, myndigheter, immunologer, leger, media eller andre som visste hvilke utfordringer vi står overfor i dag.

Heldigvis, kan vi kanskje si.

For pasienter med alvorlige diagnoser og pårørende er bildet preget av mer usikkerhet. Leukemi, blodkreft og lymfekreft i koronaens tid reiser spørsmål og svarene preges av usikkerhet.

De fremste seriøse ekspertene kan ikke gi klare svar, og derfor må tiltakene bli omfattende og dramatiske. Land rundt oss har ulike strategier for håndtering. Norske myndigheter og medisinsk personale gjøre en kjempeinnsats. Som forening kan vi dele (I margen, på vår internettside og Facebook) de rådene våre fremste hematologer kommer med. Slike råd førte til at vi avlyste alle aktiviteter fram til sommeren. Om det er nok vet ingen.

To forhold er viktige nå: forsiktighet og å unngå alt du kan kontrollere rundt Korona (i tråd med rådene fra Folkehelseinstituttet), og fortsett den behandlingen som dine leger anbefaler. Blodkreft må håndteres selv om det betyr besøk til leger, poliklinikker og sykehus. Så satser vi på at helsepersonalet ikke smittes i stor grad.

Videre skal vi forstå at myndighetenes restriksjoner og tiltak er viktigste virkemidler for alle kreftpasienter, og ikke minst blodkreftpasienter. Dette er ikke tiden for å diskutere de tiltakene som settes i verk. De kommer for å hjelpe.

I denne usikre tiden er det viktig å ta hånd om hverandre. Likepersoner, pårørende, familie og venner stiller opp. Telefonen blir viktigste kommunikasjonskanal. Som forening skal vi gjøre det som står i vår makt. Vi deler informasjon og likepersontjenesten er tilgjengelig. Så snart ting normaliseres (ikke nødvendigvis blir som før) skal vi treffes.

Del usikkerhet med din hematolog, og få råd der. Så kan vi bare ønske hver enkelt av dere alt vel, og håpe at vi vet mer innen kort tid. Men, selve koronaen og dens konsekvenser skal vi leve med lenge.

Lykke til alle sammen!

Olav Ljøsne

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

Kontonnr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3200

Forsidebildet

Illustrasjonsfoto

Materiellfrist for neste blad

29.05.2020

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

Olav Ljøsne forteller at Blodkreftforeningen i vinter har gitt myndighetene innspill på to viktige områder som har med behandling av vår pasientgruppe å gjøre. Nå jobber foreningen også med et innspill nye retningslinjer for innføring av legemidler og indikasjoner i sammenheng med anskaffelser.

Jobber politisk



Blodkreftforeningen representerer pasientgrupper som i hovedsak er avhengig av medisinsk behandling for sin sykdom. Foreningen har derfor i vinter sendt inn to hørings svar på viktige områder for utvikling og tilgang på medisiner innen våre diagnoseområder.

Tekst og foto: Eddy Grønset

I 2019 var Blodkreftforeningen til stede på Stortinget da Helse- og omsorgskomiteen hadde høring om lovfestingen av systemet for Nye metoder – for mange kjent som Beslutningsforum.

– Da påpekte vi at det var betenkelig å lovfeste et system som vi mener har mange svakheter blant annet når det gjelder lang saksbehandlingstid, udemokratisk hemmelighold og rigide kriterier som ikke tar hensyn til persontilpasset medisin og individuelle forskjeller. Loven ble likevel vedtatt, men det ble presisert at Nye metoder skal evalueres. Helse- og omsorgsdepartementet inviterte derfor i vinter til å komme med innspill på hva en slik evaluering bør omfatte, og det har vi gitt svar på, sier Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne.

Evalueringen haster

– Vi har påpekt at vi savner reell pasientinvolvering i dagens metodevurdering og i beslutningene som fattes av Beslutningsforum. Evalueringen må se på hvordan dette kan gjøres bedre og med

reell påvirkningsmulighet for aktuelle brukerorganisasjoner og aktuelle fagpersoner. Vi forventer at når de fleste avslag er begrunnet med at det er for dyrt i forhold til effekt, så må evalueringen vise hva grenseverdien er. Vi er prinsipiell i forhold til at priser bør være åpne, men hvis ikke må evalueringen finne frem til måter å gi innsikt i hva slags prisgrenser som settes for den enkelte pasient, sier Ljøsne.

Pasienters liv som forhandlingskort

For flere medisiner gis det avslag i Beslutningsforum med begrunnelse om at prisen legemiddelselskapet har tilbudt er for høy, men at medisinenes effekt og nytte for pasienten er god. Så kan man oppleve at medisinen kommer til ny behandling både en og flere ganger før den til slutt blir godkjent og gjort tilgjengelig for pasientene. I mellomtiden har det vært ført forhandlinger med legemiddelselskapet for å få prisen ned.

– Evalueringen må se på en klarere rollefordeling innen Nye metoder og vurdere interessefelleskap og inter-

semotsetninger mellom for eksempel Legemiddelverket, Statens legemiddelinnkjøp og andre eksperter som uttaler seg. Evalueringen må se på om det er bedre måter å føre slike prisforhandlinger på, slik at ikke denne type forhandlinger blir en faktor som ytterligere sinker pasientenes tilgang på livsviktige medisiner. Det må ikke bli slik at pasientenes liv brukes som et forhandlingskort, påpeker Olav Ljøsne.

Handlingsplan for kliniske studier

Blodkreftforeningen har også avgitt høring til regjeringens handlingsplan for kliniske studier.

– Blodkreftforeningen erfarer at det er ulikheter mellom ulike diagnoser hvor aktivt miljøet er i Norge for kliniske studier. Vi ser at det krever engasjerte enkeltpersoner for å lykkes, men disse personene er også avhengig av å ha en ledelsesmessig forankring og spillerom. En handlingsplan for kliniske studier må legge til rette for dette, og etablere målesystemer som belønner stor aktivitet på dette området.

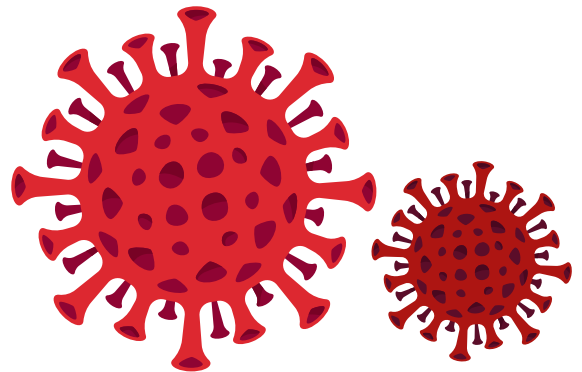
En konsekvens av dette er at det også må sikres tilstrekkelig med ressurser både i form av fysiske lokaler og personell. Det må lages en langsiktig strategi for dette på hvert diagnoseområde, sier Olav Ljøsne.

Alle høringer som Blodkreftforeningen har avgitt kan du i sin helhet lese på våre nettsider.

Koronavirus

Mange blodkreftpasienter tilhø

Koronaviruset fører til at mange blodkreftpasienter og pårørende er bekymret og usikre på hvordan man skal forholde seg. Det er viktig å alltid følge de offisielle rådene fra helsemyndighetene, og være obs på at det sirkulerer falsk informasjon og råd. På Folkehelseinstituttets nettsider finner du oppdatert informasjon til enhver tid.



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Terje Heiestad, Eddy Grønset, Geir Mogen

Det er fortsatt slik at vi må forholde oss til en del usikkerhetsmomenter rundt koronaviruset, blant annet hvor farlig det er og hvor mange som rammes. Men momenter som hvordan det smitter (hovedsakelig dråpe- og kontaktsmitte) og inkubasjonstid er vi sikre på.

Under behandling? Hvilke blodkreftpasienter er ekstra utsatt?

En del behandling svekker immunforsvaret og gjør pasienter ekstra utsatt. Dette gjelder for:

- personer som får cellegift, eller som har fått cellegift de tre siste månedene
- personer som er under aktiv behandling
- personer som blir behandlet med immunterapi
- personer som mottar andre målrettede kreftbehandlinger som kan påvirke immunforsvaret, for eksempel proteinkinasehemmere
- personer som har hatt benmargs- eller stamcelletransplantasjoner de siste seks månedene, eller som fortsatt tar immundempende medisiner
- personer med noen typer blodkreft som skader immunforsvaret, selv om de ikke trenger behandling – for eksempel kronisk leukemi, lymfom eller myelomatose

Inngår ferdigbehandlede pasienter til risikogruppen?

Enkelte personer som er ferdigbehandlet for kreft, kan ha økt risiko for smitte. Noen behandlingsmetoder, særlig cellegift og stråling, kan svekke immunsystemet mens behandlingen pågår og en stund etterpå. Vanligvis dreier det seg om noen få uker. Personer som nylig har avsluttet kreftbehandling, er dermed definert som en del av risikogruppen.

Hvis du er erklært kreftfri, og det har gått noen uker og eller måneder siden behandlingen ble avsluttet, så er du i prinsippet ikke en del av risikogruppen lenger.

– Det er viktig å tenke på at det at man har hatt kreft ikke automatisk betyr å bety at man har nedsatt immunforsvar, sier Andes Waage, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved St Olavs Hospital og professor ved NTNU.

Det finnes likevel noen unntak, som at du fremdeles går på medisiner som svekker immunforsvaret ditt, at blodprøver viser at immunforsvaret og de hvite blodlegemene dine ikke fungerer normalt, eller at du har andre sykdommer som gjør at du tilhører en risikogruppe.

– Forøvrig vil pasienter med immunsvikt alltid ha økt risiko for infeksjoner, men det at man har immunsvikt betyr ikke at man er spesielt mer utsatt når det kommer til dette viruset, men kun at man har litt økt risiko i forhold til helt friske personer, sier Pål Aukrust, professor ved Institutt for indremedisinsk

forskning ved Universitetet i Oslo og overlege ved Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus på Rikshospitalet.

Pasienter som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon er mer utsatt

Tobias Gedde-Dahl, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon ved Rikshospitalet, presiserer at pasienter som er nytransplanterte, eller som har GVHD, faller inn under gruppen som er spesielt utsatt.

– Jo tettere opp mot transplantasjon, desto mer utsatt er pasienten, dette gjelder også pasienter som får behandling for GVHD, forklarer Gedde-Dahl.

Hvilke forhåndsregler bør kreftpasienter ta?

For å unngå smitte bør både pasienter og pårørende holde seg oppdatert på situasjonen, og følge rådene fra Folkehelseinstituttet for personer i risikogrupper:

- Hold deg hjemme så mye som mulig
- Sørg for at du har nødvendige medisiner tilgjengelig. Fortsett med fast medisiner, og gjør kun endringer i samråd med egen lege
- Hold avstand til andre og unngå folkemengder
- Begrens offentlig transport dersom det er mulig

rer utsatte grupper

- Lag avtaler om hvem som kan hjelpe deg med nødvendige innkjøp
- Unngå pass av mindre barn, da disse ofte har ingen eller milde symptomer på covid-19 og kan smitte deg som er i risikogruppe
- Hvis den du bor med ikke føler seg frisk (spesielt hvis du mistenker covid-19), begrensn samværet
- Arbeidstakere i risikogrupper bør samtale med arbeidsgiver om mulighet for hjemmekontor og tilrettelegging for videokonferanser

– Rådene er tilpasset dagens situasjon, og er unødvendig strenge i normal situasjon. Vi kan forvente at de vil bli endret når situasjonen normaliserer seg mer, sier Waage.

Vaksine mot lungebetennelse

Tidligere i vinter gikk Folkehelseinstituttet (FHI) ut og rådet alle over 65 år og i risikogruppe til å ta vaksine mot lungebetennelse (pneumokokkvaksine). Stor etterspørsel førte imidlertid til at FHI nå har et begrenset lager av denne vaksinen, og 17. mars står det på FHI sine nettsider at kun «personer med høyest risiko for sykdom» vil bli prioritert for vaksinen.

– Det er viktig å presisere at denne vaksinen ikke hjelper mot koronaviruset, men beskytter mot pneumokokksykdom, som blant annet kan forårsake lungebetennelse og sepsis. Hensikten er å forebygge pneumokokkinfeksjon hos pasienter som får koronaviruset, samt forebygge ekstra innleggelse på sykehus som følge av pneumokokkinfeksjon, forklarer Waage.

Generelle råd for å redusere risiko for å bli smittet:

- Vask hendene ofte og grundig med såpe og lunkent vann, spesielt når du har vært ute blant folk. Hånddesinfeksjon er et godt alternativ dersom håndvask ikke er mulig
- Pass på at de du bor sammen med vasker hender ofte. Dette gjelder også eventuelt besøkende
- Unngå håndhilsning og klemming
- Vask hjemmet ofte, spesielt på overflater som ofte berøres
- Unngå unødvendig samvær med personer med symptomer på luftveissykdom

Kilde: <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/risikogrupper/>



Pål Aukrust, professor ved Institutt for indremedisinsk forskning ved Universitetet i Oslo og overlege ved Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonsmedisin ved Oslo universitetssykehus på Rikshospitalet.



Tobias Gedde-Dahl, overlege og seksjonsleder ved Seksjon for stamcelletransplantasjon ved Rikshospitalet.

For blodkreftpasienter gjelder følgende prioriterte grupper for pneumokokkvaksinasjon:

- Stamcelletransplanterte. Vaksinerådet gjelder både for pasienter som har gjennomgått allogene (stamceller fra donor) og autolog (HMAS - høydose cellegiftbehandling med autolog stamcellestøtte).
- For alle pasienter som er behandlet med HMAS er det standard rutine at de vaksineres med pneumokokkvaksine etter høydosebehandlingen. Denne vaksinen holder i fem år, sier Waage.
- Anatomisk eller funksjonell miltmangel. For pasienter som må fjerne milten er det standard prosedyre at disse vaksineres med pneumokokkvaksine i forkant.
- Hematologisk kreft (leukemi, lymfom, myelomatose)

– Myelomatosepasienter er mer utsatt for pneumokokkinfeksjoner. Dette gjelder også KLL-pasienter. AML- og ALL-pasienter er også mer utsatt, men det kommer an på situasjonen de er i. Dersom de er i behandling så er de utsatte for pneumokokkinfeksjoner, men de som er ferdig med behandling og friske vil ikke være spesielt utsatte, sier Waage.

– Det er viktig å tenke på at dersom du har gjennomgått kreftbehandling og er symptomfri så er risikoen for at du er mer utsatt for pneumokokkinfeksjoner liten, fremhever Waage.

Waage anbefaler personer i risikogrupper som ikke har fått pneumokokkvaksinen om å kontakte sin behandlende lege eller fastlege for å få vaksinen.



Andes Waage, overlege ved Avdeling for blodsykdommer ved St Olavs Hospital og professor ved NTNU.

Utsetter alle arrangementer før sommeren

Blodkreftforeningen følger anbefalinger fra helsemyndighetene og utsetter alle planlagte arrangementer i mars, april og mai.

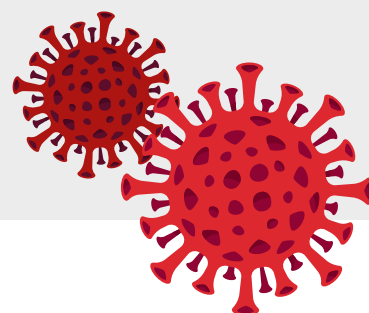
Dette innebærer at følgende seminarer har blitt avlyst:

- ALL og AML, Oslo 10. mars
- KML, Oslo 2. april
- KLL, Bergen 21. april
- Landsmøte og landskonferanse, Trondheim 8.-10. mai

Også alle medlemsmøter og årsmøter i våre lokallag er avlyst.

Nye datoer for arrangementene våre vil bli satt så fort det er mer klarhet i situasjonen.

Leder i Blodkreftforeningen, Olav Ljønsne, forteller at hovedstyret er klar over at fristen vedtektene setter for å avholde landsmøte er innen utgangen juni, men vurderingen er at dette er en ekstraordinær situasjon og at det er bedre å avvike fristen slik at flest mulig får anledning til å delta. – Forhåpentligvis vil det være trygt å gjenoppta normal aktivitet igjen etter sommerferien, men før vi vet dette sikkert vil vi være forsiktige med å sette en ny dato, sier han.



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.



Kreftsykepleier Ellen Hammering mener hun har verdens beste jobb. Avdeling for blodsykdommer på Oslo universitetssykehus består av tre enheter, fordelt på Rikshospitalet og Ullevål. I tillegg til leukemi, behandler avdelingen blant annet myelomatose, aplastisk anemi, blødersykdom og sigdcellesykdom.

- Dermed er det ulikt hvor godt vi sykepleiere kjenner pasienten før transplantasjonen. Vi blir veldig godt kjent med de som har vært inneliggende flere måneder i forkant, og vi har vært igjennom et helt behandlingsforløp sammen med - med cellegift i flere omganger, og apasiperioder, forteller Hammering.

Jobben som sykepleier her byr på møter med mennesker som på et blunk har fått snudd hele livet på hodet. Når man kommer inn med akutt leukemi, er ting veldig akutt.

- Kanskje har du bare vært forkjølet og hænglet litt før du oppsøker legen, for så å havne hos oss der vi legger inn et sentralt venekateter og starte cellegiftbehandling med det samme. Det rare med leukemi er at ikke alle føler seg så dårlige, så kommer du hit der vi gjør deg veldig dårlig med behandlingen vi gir. Som sykepleier handler det mye om å trygge i starten, pasienten er gjerne i en krisesituasjon og har fått sjokk. Litt omvendt av annen kreftbehandling, der du får beskjed om å dra hjem og vente på operasjon. Her starter vi før du i det hele tatt har skjont at du er syk, påpeker Hammering.

Få alternativer som frister

Leukemibehandlingen startes før stamcelletransplantasjon kan gis. Men allerede i løpet av de første dagene, tas det vevsprøve av pasienten og søsken/familie for å se på mulighetene for stamcelletransplantasjon. Ut fra sykdom, risikofaktorer og hvordan tilstand du er i, vurderer en nasjonal gruppe om du trenger stamcelletransplantasjon. Da skal du gjennom en to dagers utredning.

- Her er sykepleiere på poliklinikken med på samtalen. Den første der legen informerer, er en svært krevende samtale fordi du blir fortalt hvor risikofylt det er. Jeg har pasienter som har sagt at dette faktisk er den verste opplevelsen de har hatt i løpet av transplantasjonen. Det fine er at vi alltid har en dagtosamtale, hvor man bare sitter med sykepleier. Vi prøver å samle tanker og følelser rundt det som

Livsviktige sykepleiere

Som sykepleier på avdeling for blodsykdommer, har man en actionfylt jobb.

- Vi forholder oss til en pasientgruppe som kan bli ekstremt dårlige veldig fort. Det krever at vi handler raskt, sier kreftsykepleier Ellen Hammering.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Kreftsykepleier Ellen Hammering har jobbet på avdeling for blodsykdommer ved Riskhospitalet i ni år. Hit kommer noen av landets desidert sykeste pasienter. Noen har fått leukemibehandling på lokalsykehus, før de skal inn til stamcelletransplantasjon. Andre kommer inn med akutt leukemi som blir behandlet her, før de går videre til en transplantasjon.

skal skje. Da har også både pasient og pårørende fått tid til å tenke litt og sove på det, og så forsøker vi å samle trådene, forteller Hammering.

Det er ikke så mange andre valg som frister. Stamcelletransplantasjon gjøres for å redusere risikoen for tilbakefall og er det eneste som kan gjøre deg helt frisk.

– Å trygge pasienten på at vi er gode på bivirkninger og kan få dem gjennom dette er viktig, men vi snakker også om hvor tøft det er. Mange kjenner til bivirkningene fra før. Har du hatt leukemibehandling vet du mye om hva det er. Noen har aldri vært gjennom det, og da er det nesten plent umulig å forklare, men jeg prøver alltid å snakke på et «språk» pasienten kan forstå, forteller Hammering.

Pasienten får mulighet til å si om han/hun ønsker det eller ikke. Nesten alle takker ja.

En flott pasientgruppe

Avdelingen har pasienter fra 18 til 70+ år, men det er i hovedsak en ung pasientgruppe der de fleste befinner seg i aldersspennet mellom 30 – 50 år. Målet er at de skal bli helt friske.

– Samtidig har gruppen eldre vokst veldig de siste årene, fordi vi har greid å gi de en behandling de tåler. Stamcelletransplantasjon er så tøft at man må ha god nok helse til å tåle det, i tillegg er det en veldig dyr behandling som gjør at du bør kunne få glede av behandlingen, forteller kreftsykepleieren.

Etter utredning drar man hjem i påvente av transplantasjonen og får mulighet til å ringe transplantasjonskoordinatorene som kan gi svar på mye. Mange spør også sykepleierne på avdelingen hvis de lurer på noe. Enkelte må ha ventebehandling.

– Når vi starter forbehandlingen før transplantasjonen er pasienten ofte inneliggende i seks uker. Vi ser også på muligheten for hjemmebehandling og permisjoner for de som bor i nærheten. Vi har hatt tilbud om hjemmesykehus i over et år, som også skal få utvidet tilbudet til de som ikke bor i Osloområdet. Alle har uansett tett kontakt med sykepleierne hele tiden. Pasientens viktigste oppgave er å si fra, hvis de merker noe på kroppen, påpeker Hammering.

Hun beskriver det som en veldig

flott pasientgruppe, der de fleste er svært oppegående, flinke til å gi beskjed og å samarbeide.

– Fordi vi starter en cellegiftbehandling over flere dager der vi ofte gir et antistoff de kan reagere på, krever det at de må gi beskjed til oss om hver minste lille reaksjon som skulle oppstå.

Actionfylt jobb

Færre og færre trenger å bli helt isolert. I dag er det kun de som får benmargsutryddende forbehandling, som blir isolert.

– Dette er de yngste pasientene, noe som utgjør rundt 25 prosent av pasientene her. Hammering mener det er svært positivt med mindre isolasjon, blant annet fordi man slik får mer kontakt med de ulike sykepleierne rundt på avdelingen. Noen har man

bedre kjemi med enn andre.

– Som sykepleier på avdeling for blodsykdommer, har man en actionfylt jobb. Vi forholder oss til en pasientgruppe som kan bli ekstremt dårlige veldig fort, noe som igjen krever at man handler raskt. De har jo allerede en organsvikt fordi vi tar fra de beinmargen en periode. Legger du til litt flere problemer, har du veldig fort en flerorgansvikt. Det krever at man må se hele bildet hele tiden. Det er en veldig spennende, men også krevende jobb å være sykepleier her.

De fleste stamcelletransplanterte får på et tidspunkt sepsis (blodforgiftning). Det er sykepleierne drillet på. Det fine med transplantasjon er at det er lett å se sånn cirka når det kommer utfra blodprøver, ifølge Hammering.

– Pasientgruppen vår kan ofte kompensere for svikter i lang tid. Fordi de er unge, kan de ofte puste fort lenge osv, men når disse tingene først faller gjelder det å handle raskt. Intensivavdelingen er blant de vi samarbeider tettest med.

Se det store bildet

Stamcelletransplantasjon er en av de kraftigste kreftbehandlingene som finnes. Som sykepleier må man tåle å stå i det at de gjør pasientene så dårlige.

– Det er noen kjipe bivirkninger vi skal hjelpe pasientene gjennom, som

sterke smerter på grunn av sår i munnen, smerter i magen og diare og engstelse på grunn av situasjonen. Noen dør av selve behandlingen og toksisitet knyttet til dette, en del får også tilbakefall. De pasientene man ser på sengepost, er ofte de som blir dårlige igjen. Du ser ikke de det går bra med, som er hjemme og har det fint. Det å holde fast i det store bildet, er viktig for å klare å stå i det.

Hammering trekker frem hvor viktig det er å være interessert i faget. Her kan man bruke alt av sykepleie, både grunnleggende ting som kommunikasjon i tillegg til ny kunnskap som hele tiden erverves. De har så mye som 210 prosedyrer på avdelingen, og får stadig hjelp til å oppdatere seg. Dette er et fagfelt der det skjer mye nytt, og det kommer ny behandling og nye metoder de må lære seg.

– Som sykepleier her blir vi ofte godt kjent med og veldig glad i pasientene. Samtidig må vi tåle å gå på noen smeller, der den pasienten du ønsker alt godt i hele verden ikke får det. Det er kjempetungt, vi kan ikke ta med oss alle hjem, men noen greier man ikke å glemme. Da må man få hjelp til å bearbeide det og ha kollegaer å snakke med.

Mye latter

Tre av sykepleierne på blodsykdommer er intensivsykepleiere, og avdelingen satses på avanserte kliniske sykepleiere. Tre er ferdig utdannet, fire er på vei.

– Å få utvikle seg så mye innenfor en arbeidsplass er unikt, mener Hammering som selv har vært fagutviklingssykepleier og quality manager her. Hun videreutdannet seg til kreftsykepleier etter et par år på avdelingen.

– Det er mange vanskelige samtaler, og jeg følte at jeg trengte påfyll for å kunne føle meg tryggere i den jobben. Det hjalp veldig. Vi snakker med mennesker som er i de vanskeligste situasjoner som finnes. Å tørre å stå i det er essensielt. Vi må tørre å snakke om døden og det som er vanskelig. Men vi ler også veldig mye her – både pasientene og vi som er på jobb. Det tror jeg er livsviktig!

Alle har uansett tett kontakt med sykepleierne hele tiden.

Vi snakker med mennesker som er i de vanskeligste situasjoner som finnes.



En enorm støtte

For Ninja Ulvestad Pettersen betydde sykepleierne hun møtte i løpet av innleggelsen alt.

I ti måneder lå hun på Rikshospitalet, og gikk ned 30 kg i forbindelse med stamcelletransplantasjon.

– Sykepleierne representerte en enorm trygghet fordi de har så stor kompetanse. De blir bindeleddet mellom lege og pasient. Der legene er på «snarvisitter», og du føler at de egentlig ikke har tid til deg, har sykepleierne en helt annen tilstedeværelse når de skal forklare deg hvilke medisiner du skal ha, informere om bivirkninger og så videre, forteller Ninja Ulvestad Pettersen.

Superlativene vil ingen ende ta, når hun skal beskrive sykepleiernes viktige rolle når man er inne til kritisk behandling.

– De var både samtalepartner, motivator, treningspartner, venn, psykisk støtte og en boksepute for frustrasjon. De pårørende blir fort en evig heiagjeng som hele tiden prøver å oppmuntre, da er det enormt godt å også ha sykepleiere som skjønner hvor ille man har det, påpeker Pettersen.

Hun forteller om sykepleiere som leste dikt, som dro fram gitaren, og som fikk henne til å le når hun var på sitt aller mørkeste.

– Når jeg kommer tilbake på avdeling for blodsykdommer for kontroll, føles det nesten som å komme hjem til besteforeldrene sine. Det gir en godfølelse, enda så mye smerte og frykt jeg har opplevd. Det er godt å komme hit, fordi jeg ble så utrolig godt ivaretatt.



Aleris Kreftsenter

NY BEHANDLING FOR MYELOMATOSE

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

Kontakt oss for mer informasjon tlf: 22 54 11 88 • aleris.no/kreft

Ansvarlig lege: Fredrik Schjesvold



Illustrasjonsfoto

Hjemmesykehus ved stamcelletransplantasjon

Kan du være kritisk syk, og likevel være hjemme? – Det er svært passiviserende å være pasient på sykehus. At man er mer aktiv hjemme, hjelper veldig mye for behandlingen, påpeker overlege Geir Tjønnfjord.

Tekst: Kjersti Juul

Foto motsatt side: Eddy Grønset

Prosjektet hjemmesykehus er ikke en ide «sugd av eget bryst», men har vært forsøkt flere steder – først og fremst i Stockholm og Barcelona.

– Samtidig er det en videreføring av tanken vi hadde da vi flyttet Rikshospitalet fra Pilestredet opp til Gaustadjordet. Pasienter som gjennomgikk stamcelletransplantasjon ble tidligere isolert fra et farlig sykehusmiljø, forteller Geir Tjønnfjord, avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer på Oslo universitetssykehus.

På Gaustadjordet fikk de en egen

avdeling som var lagt slik at pasienter på isolat skulle kunne gå ut og nyttiggjøre seg områdene omkring. Det var ikke primært smitte fra omgivelsene legene var engstelige for, men mikromiljøet i sykehuset.

– Dette ble imidlertid aldri noe av. I det noen kunne gå ut, var det også mulig å gå utenfra og inn til dem. Det ble en for stor risiko, forteller Tjønnfjord.

Pilotprosjekt

Da sykehuset flyttet til Gaustad i år 2000, hadde svenskene allerede begynt med hjemmesykehus for stamcelletransplanterte. OUS snuste så vidt på ideen uten at

det ble noe av.

– På dette tidspunktet hadde vi egentlig ikke noe behov for det, fordi vi gjorde om på rutineene våre slik at isolasjonstiden ble vesentlig kortere.

Men etterhvert skjøt antall transplantasjoner i været. Fra 2012 til 2019 var det en dobling, fra 60 til cirka 120 i året. Det ble åpnet opp for pasienter med større risiko, og behandlingen ble tilpasset den enkelte i større grad.

– I 2018 hadde vi dessuten ansatt en overlege som hadde erfaring med hjemmesykehus for stamcelletransplanterte i Sverige. Det tente en gnist og et ønske om å få til det samme hos oss, forteller Tjønnfjord.

De startet en pilot mot slutten av 2018, der pasientene kom hjem dagen etter transplantasjon, og var hjemme så lenge de kunne. De fikk besøk av sykepleier fra avdelingen for prøvetaking og enkel behandling som transfusjoner og antibiotikabehandling en gang daglig.

Aktiv i eget hjem

Det har ikke vært vanskelig å motivere pasienter og pårørende til dette. Men det krever at det finnes en omsorgsperson tilstede 24/7. Vedkommende skal ikke utføre noen helsetjenester, men bare være der for å kunne melde i fra hvis noe skjer, ifølge Tjønnfjord.

- Hva er risikoen ved et hjemmesykehus?

- Den største risikoen er at pasientene som gjennomgår stamcelletransplantasjon kan bli så fort alvorlig syke, at de ikke kan melde fra selv. Derfor må man ha noen hos seg kontinuerlig. Det kreves ingen særlig opplæring for dette, eneste oppgave er å være behjelpelig med å ringe en nødtelefon. Sykehuset har daglig kontakt med pasienten: Besøk av sykepleier en gang om dagen som tar vitale målinger (vekt, puls, blodtrykk, pustefrekvens og temperatur), blodprøver, observerer og snakker med pasienten. Det er også mulig å gi korte kurer med cellegift, antibiotika eller blodtransfusjoner i hjemmet. Behandlingsansvarlig lege ringer pasienten om ettermiddagen for å forhøre seg om helsetilstanden og gi tilbakemelding om prøveresultater og justering av medikasjon. Om kvelden ved sengetid ringer pasienten ansvarlig sykepleier ved Avdeling for blodsykdommer og rapporterer de seneste målingene av vitale parametere og i hvilken form han eller hun føler seg.

- Er det ingen utfordringer ved dette?

- Det drøye året vi har prøvd dette, opplever vi at det er utelukkende fordeler. Forløpet for pasientene er bedre, de er mer aktive, spiser bedre og har mindre komplikasjoner med infeksjoner o.l. Det er ekstremt passiviserende å være pasient på sykehus. Selv de som er i god form og er veldig motiverte, blir fort bundet til senga. At man er mer aktiv i et hjemmesykehus, har stor betydning for sykdomsforløpet, påpeker Tjønnfjord.

Han trekker frem et viktig faktum; Infeksjonspanoramaet er stort sett den floraen vi selv huser på slimhinner og hud. Det er lite ekstern smitte.

Vil utvide tilbudet

Det er liten tvil om at hjemmesykehus er

økonomisk lønnsomt selv om økonomisk gevinst ikke var motivasjonen for å sette i gang dette prosjektet. OUS vil nå se nærmere på økonomien spesielt med tanke på å utvide tilbudet. Til nå har tilbudet vært til pasienter i sykehusets «bakgård», det vil si maks en times reisevei med bil fra sykehuset.

- Hvilke pasientgrupper får tilbudet?

- Vi har i utgangspunktet gitt tilbudet til de tyngste pasientene som krever mest, med andre ord de som er stamcelletransplantert, selv om det er egnet for andre også. De stamcelletransplanterte har normalt veldig lange opphold hos oss, og er på sykehuset i flere uker. Mye av tiden er de ganske sprekke. Men de holder seg sprekere og mer aktive ved å være «overlatt til seg selv», i stedet for å være på et sykehus. Samtidig trenger de å være i nærheten av et kompetent behandlingsmiljø, vanligvis i seks til åtte uker som et minimum. Våre opplevelser er i likhet med svenskene at pasientene gjør det bedre i hjemmesykehus, forteller Tjønnfjord.

Jobber med pårørende-strategi

Med tanke på å utvide tilbudet, har de nå fått tak i fire 3-roms leiligheter i Lørenskog. Disse skal tilbys pasienter som ikke bor i sykehusets «bakgård». Leilighetene er et resultat av mye støtte fra privat sektor. Tanken er å innrede det hjemmekoselig, fjernt fra et «kaldt og klinisk» sykehusmiljø. Egne leiligheter for «langveisreisende» vil være unikt for Norge, ifølge Tjønnfjord.

- Hvordan er situasjonen for hjemmesykehus-tilbudet der de har lengre erfaring med det?

- Svenskene som har holdt på med dette siden siste halvdel av 1990-tallet, har ikke klart å gjøre det stort og har kun rundt 10 pasienter i året. Selv har vi hatt 22 pasienter første driftsår.

- Opplever du at mange pasienter er redde for hjemmesykehus?

- Nei, men det er flere som har takket nei til tilbudet enn de som har benyttet seg av det. Hovedgrunnen til det er at de ikke har hatt noen omsorgsperson tilgjengelig, enten fordi de er enslige eller at pårørende ikke har hatt mulighet

Det drøye året vi har prøvd dette, opplever vi at det er utelukkende fordeler.

Egne leiligheter for «langveisreisende» vil være unikt for Norge



Geir Tjønnfjord, avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer på Oslo universitetssykehus.

på grunn av jobb og lignende.

Tjønnfjord påpeker at det ikke trenger å være kun en omsorgsperson, flere kan godt bytte på oppgaven fordi smitte fra andre ikke er et problem. I den grad pasientene får infeksjoner er det nær sagt alltid fra sin egen flora.

- Hvordan er støtteordningen for å være pårørende i en slik situasjon?

- De er ikke på plass. Vi har imidlertid dialog med både med Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeid- og sosialdepartementet som jobber med en pårørendestrategi i disse dager!

Lever med myelomatose: – Gleder

Legens stemme i telefonen: «Kom med en gang, pakk sakene, du skal legges inn i morgen. Du har nyresvikt.»

Kaos i hodet og hjertet som slår: En slags kulde spres seg i kroppen.

Finner fram det jeg trenger, mekanisk.

Du sier: «Ta det med ro, dette kan gå bra», mens du kjører meg til det store sykehuset.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Privat

Bente Møller (70 år) ferierte med venner på Sicilia sommeren 2016 da hun merket at formen ikke var som den skulle. Hun ble trøttere og trøttere, og orket stadig mindre. Etter hjemkomst oppsøkte hun fastlegen på Nesodden, og to dager senere får hun beskjed om at hun skal legges inn umiddelbart. Hun hadde nyresvikt i femte grad, og legene mistenkte myelomatose.

Gjennom den lokale kreftklubben ble Bente inspirert til å skrive om sykdommen sin. Hun forteller at skrivingen har hjulpet henne med å bearbeide alt hun har opplevd i sykdomsforløpet.

Tøff beskjed

Nye undersøkelser, sprøytstikk på sprøytstikk, biopsi, CT, MR, røntgen. Blodtrykk opp, blodtrykk ned. 80 prosent av cellene i kroppen er angrepet. Sykdommen er uhelbredelig. «Hvor lenge kan jeg leve, overlever jeg jula?» «Det er det ingen som vet», sier legen.

Bente hadde aldri hørt om myelomatose før. Selv om hun først kjente på nummenhet og lammelse så forteller hun at hun fort ble veldig rolig.

– Jeg tenkte – ja, da er det min tur. Jeg var nok redd, men jeg slapp det på en måte ikke til.

Kaotisk tid

Behandling ble startet opp raskt. Både med cellegift, og dialyse tre ganger i uken.



meg over hver dag jeg får!

Hun ble flyttet frem og tilbake mellom avdelinger, noe som opplevdes kaotisk.

– Legene sa at bekkenet mitt så ut som en ost med mange hull i, de fant mange små svulster langs ryggraden og i den ene lungen hadde jeg en svulst på størrelse med en tennisball, forteller Bente.

Den neste tiden var preget av opp- og nedturer. Ansiktet og bena hovnet opp, hun mistet følelsen i bena, fikk kramper, dobbeltsyn, fikk vann lungene og mistet matlysten. Ettersom behandlingen etter hvert har effekt så får Bente komme hjem, i noen få dager av gangen.

– Det første året var jeg innlagt elleve ganger, flere av disse innleggelsene var akutte og det var mange tøffe opplevelser. Flere ganger var jeg inne i døden.

Livet har endret seg

Bente overlevde og lever i dag et godt liv med kreften, selv om det er et annerledes liv. Etter en lang yrkesaktiv karriere innen pedagogikk og kultur, blant annet i Kulturdepartementet, ble hun pensjonist som 67,5-åring. Seks måneder senere ble hun syk.

– Det er rart, hvordan livet endrer seg. Hvordan kroppen endrer seg. Jeg var en veldig sprek dame, som levde et aktivt og rikt liv før alt ble snutt på hodet. Den første tiden etter at jeg fikk diagnosen og under behandlingen satt jeg i rullestol, og

trengte hjelp til alt. I dag kan jeg gå igjen og gleder meg over små turer, selv om det bare er rundt huset eller ut i hagen. Det å kjenne at jeg kan bevege meg for egen maskin er fantastisk!

Bente har mange senskader etter behandlingen og får hjemmedialyse hver natt. Hun går fortsatt til hyppige kontroller på sykehuset.

– Det har vært en langsom reise tilbake til et nytt type liv. Jeg setter pris på mange små ting, som jeg ikke gjorde før jeg ble syk. Jeg var veldig heldig som hadde en mann og mange nære venner som stilte opp for meg. Jeg må også rose hjemmesykepleien som jeg får fin oppfølging av i dag. Jeg er takknemlig for all omsorg jeg har fått etter at jeg ble syk!

Fortsatt aktiv

Selv om livet har endret seg så er Bente fortsatt aktiv, på tilpasset nivå. Hun deltok blant annet på myelomtoseseminaret til Blodkreftforeningen i 2019 og opplevde det som svært positivt. Hun trener også regelmessig gjennom kommunens tilrettelagte treningstilbud for kreftpasienter, Aktiv etter kreft, på Nesodden, og hun trener yoga, styrke og mosjon ukentlig.

Bente har alltid likt å skrive, og i dag er hun med i en liten poesigruppe som møtes regelmessig og leser dikt for hverandre.

– Det er veldig hyggelig. Vi har ingen voldsomme ambisjoner, men det å skrive rydder i tankene. For meg er perspektiv et stikkord, man får perspektiv på en annen måte når man skriver.

Ville ikke vært foruten

– Jeg har en fantastisk mann, barn og barnebarn, så jeg håper jeg får være her en stund. Men jeg tar en dag om gangen, og jeg har lært meg at jeg ikke kan tenke så langt frem av gangen, men heller glede meg over hver dag jeg får. Det går an å leve og gjøre ting selv om man er syk.

Når hun ser tilbake på reisen hun har vært igjennom de siste årene så er hun tydelig på at hun ikke ville vært foruten.

Når jeg ser tilbake gjennom alt det kaotiske, er det akkurat som om det har vokst fram et nytt kosmos for meg. En ny tilværelse. Jeg har fått lov til å leve helt til nå. Jeg vil leve. Og en gang skal jeg dø.

Før det vet jeg nå, at jeg i perioder bare kan tenke minutter og timer framover. Jeg kan bare leve ett øyeblikk av gangen. Fryde meg over deg og barna våre, over vennene våre, naturen og kunsten. Kosmos av kaos har gitt meg nytt liv.





– Hovedpoenget med tilpasningsforstyrrelse er at opplevelsen er situasjonsbestemt. Når situasjonen endres, og belastningene en pårørende kan oppleve er håndterbare, kan du du friskmeldt igjen, sier Trude Aamotsmo.

Hjelp til utilstrekkelige seigmenn

– I mitt hode er pårørende en utilstrekkelig seigmenn, sier kreftsykepleier Trude Aamotsmo. Får man en psykisk diagnose som pårørende kan den «hefte» ved deg lenge, og er ikke så lett å bli «friskmeldt» fra. En aktuell diagnose kan i stedet være «Tilpasningsforstyrrelse».

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Pårørende får som regel mye ansvar og oppgaver, når en av deres nærmeste blir syk. Noen kjenner at de ikke klarer å jobbe hundre prosent, andre merker at de overhodet ikke får til å jobbe i en slik situasjon.

– Det er ofte spesielt krevende i en oppstartsperiode fra utredning og diagnosetidspunkt til det har kommet en behandlingsplan. Etter det blir gjerne livet litt mer forutsigbart, og man kan planlegge hverdagen ut fra hva som skal skje med den syke, forteller kreftsykepleier Trude Aamotsmo som til daglig

jobber som foretaksadministrator for barn og unge ved Oslo universitetssykehus.

For at du skal få sykmelding med rett til sykepenger, må du selv være syk og ha en diagnose. – Snakk med fastlegen hvis det blir for tøft å være i fullt arbeid. I slike situasjoner kan sykmeldingsdiagnosene «situasjonsbetinget psykisk ubalanse» eller «livsfaseproblem hos voksen» være aktuelle. Sorg er ikke sykmeldingsgrunn i seg selv. Tap og sorg kan imidlertid føre til sykdom og sykdomssymptomer og føre til at vilkåret for sykmelding oppfylles, sier Aamotsmo.

Tilpasningsforstyrrelsesdiagnose

Tenk forebyggende. Fastlegen har taushetsplikt og kan fungere som en samtalepartner. Fastlegen vurderer om du har behov for sykemelding og henvisning til videre behandling. Alle pårørende med psykiske helseplager kan selv ha rett på tilbud innenfor kommunehelsetjenesten, psykisk helsevern for voksne eller hos avtalespesialister som pasient. Får man en psykisk diagnose kan den imidlertid «hefte» ved deg lenge, den er ikke så lett å bli «friskmeldt» fra. Noen har opplevd dette i forbindelse med å tegne forsikringer hvor du må svare på spørsmål vedrørende egen helse.

En aktuell diagnose kan i stedet være F43.2 Tilpasningsforstyrrelse: Det er en tilstand med subjektivt ubehag og følelsesmessige vansker i en slik grad at det vanligvis hemmer psykososial funksjon. En tilpasningsforstyrrelse representerer en mistilpasset reaksjon på en erkjent psykososial belastning. Tilpasningsforstyrrelser kan oppstå i perioder som krever tilpasning til vesentlige forandringer i tilværelsen, som etter en belastende livshendelse (tap ved dødsfall, separasjon, migrasjon), eller i perioder som representerer en utviklingsmessig overgang eller krise. Symptomene kan variere og omfatte depresjon, angst, bekymring eller en blanding av disse. Ved en tilpasningsforstyrrelse vil symptomene forsvinne når belastningene minker. Definisjonsmessig varer ikke en tilpasningsforstyrrelse ut over cirka seks måneder. (Ref. Inger Helene Vandvik, Store medisinske leksikon).

– Hovedpoenget her er at opplevelsen er situasjonsbestemt. Når situasjonen endres, og belastningene en pårørende kan oppleve er håndterbare, kan du du friskmeldt igjen, sier Trude Aamotsmo.

En balansekunstner

Kreftsykepleieren mener pårørende ikke ivaretas godt nok, men har tro på at Den nasjonale pårørendeveileder og kommende pårørendestrategi vil bidra til økt fokus og forståelse for hvor viktig det er at pårørende blir ivarettatt og gitt nødvendig støtte og kunnskap til å håndtere sine nye oppgaver.

Formålet med strategien er å løfte frem pårørendes rolle og situasjon, peke på utfordringer og gi en retning for det videre arbeidet. Barn som pårørende er en viktig del av strategien.

- *Hvorfor har pårørende blitt ditt «hjertebarn»?*

- Jeg har vært opptatt av det helt siden jeg ble sykepleier. Jeg har sett hvor

mye pårørende sliter. Noe som har eskalert med økningen av hjemmebehandling, og at stadig flere alvorlig syke bor hjemme eller blir sent hjem fra sykehuset etter behandling tidligere enn før. I mitt hode er pårørende en balansekunstner og en utilstrekkelig seigmann. De skal rekke overalt. Jeg tror at pårørende kan oppleve at vi som helsepersonell forventer og krever så mye av dem, uten at vi kanskje spør hva de har behov for av opplæring og om de har tid til det. Pårørende må få hevet statusen sin, bli verdsatt og sett for hvilken superviktig kjernefunksjon de har.

Forebyggende helsearbeid

Aamotsmo er spesielt opptatt av utfor-

dringen når pårørende har barn. Hvert barn har forskjellige reaksjoner og behov. Som pårørende skal man ta seg av hvert enkelt barn og den som er syk.

- I slike tilfeller er det viktig å kartlegge nettverk. Hvem kan du spille på? Hvem har du rundt deg som kan hjelpe til? Mange tør ikke spørre, og skjønner ikke at folk vil bli spurt. Både dine nærmeste og naboer vil gjerne hjelpe så sant de får en konkret oppgave, påpeker Aamotsmo.

Hun trekker frem at pårørende ofte blir syke selv, av nettopp jobben de gjør som pårørende.

- Dermed er det i høy grad forebyggende helsearbeid å ta vare på pårørende!

Klipp ut grasrotkortet til ditt lokallag, så er det klart til bruk!

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN INNLANDET

Org.nr: 923381279



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN ROGALAND

Org.nr: 920014321



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

**BLODKREFTFORENINGEN
VESTFOLD BUSKERUD TELEMARK**

Org.nr: 916483082



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN SØR

Org.nr: 915504736



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN OSLO OG OMEGN

Org.nr: 997003063



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN VESTLAND

Org.nr: 996972712



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN TRØNDELAG

Org.nr: 997522893



Norsk Tipping

Vil du støtte oss med din grasrotandel?

BLODKREFTFORENINGEN NORD-NORGE

Org.nr: 995689480



Norsk Tipping

Novartis Onkologi



Novartis støtter kampen mot blodkreft

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



Novartis Norge AS • PB. 4284 Nydalen • 0401 Oslo
Tlf.: 23 05 20 00 • www.novartis.no • NO1902967692

Nytt fra lokallag

Lokallagenes planlagte aktiviteter påvirkes naturlig nok også av koronaviruset. Alle planlagte medlemsmøter og årsmøter frem til sommeren er avlyst. Lokallagene kommer med informasjon og datoer for nye møter når situasjonen er mer avklart.



Trøndelag lokallag

I Trøndelag ble året avsluttet med julemiddag og topp stemning på Krambua, etterfulgt av en flott julekonsert med The Nordic Tenors. Det var stor interesse for konserten med 41 påmeldte. Lokallaget skulle gjerne ha hatt flere billetter, men det er vanskelig å spå påmeldingene. Styret tar utgangspunkt i vanlige medlemsmøter- plusser på noe, og beregner et omtrentlig antall.
Hilsen styret i Trøndelag lokallag.

Rogaland lokallag

Lokallaget har planlagt følgende aktiviteter (med forbehold om endringer)

- Sommeravslutning i Juni
- Medlemsmøte i Haugesund i September/Oktober
- Juleavslutning, revybesøk med middag i November

Styret i lokallaget ser frem til å treffe flere av sine medlemmer på årsmøte og på treff i lokallaget.

- Foruten arrangementene fokuserer styret på å bli mer synlig på sykehuset. Vi er i ferd med å sette opp stativer på både hematologisk poliklinikk og blodprøvetaking, slik at brosjyrene er mer i øyenfallende. For lettere å komme i kontakt med oss lokalt kommer vi til å feste klistremerker med våre navn og kontaktdetaljer på informasjonsmaterieill. Veldig kjekt om dere også tar kontakt utenom de planlagte aktivitetene enten for å få informasjon eller om dere har forslag, sier Sigrid Matthes, leder for styret i Rogaland lokallag.

Oslo og omegn lokallag

Lokallaget avholdt årsmøte 18. februar på Vardesenteret på Radiumhospitalet. Det var «stinn brakke» melder lokallagsleder Pål Eriksen, dette skyldes nok at lokallaget hadde fått på plass en ettertraktet foredragsholder. Over 30 medlemmer var tilstede for å høre på professor Johan Moan sitt foredrag om D-vitamin. I etterkant ble årsmøtet avholdt. Her ble neste års styre valgt, som består av følgende medlemmer: Pål Eriksen, Egil Ihlen, Ninja Ulvestad Pettersen, Odd Halvard Haug, og Silje Barratt. Gunhild Haugejorden har permisjon inntil videre. Det ble informert om lokallagets planer for første halvdel av året, og Anne Lise Hustadnes og Ninja informerte om hovedstyrets kommende aktiviteter.

Hilsen Styret i Oslo og omegn lokallag



Buskerud, Telemark og Vestfold lokallag

Lokallaget hadde et svært hyggelig julemøte på tampen av året i fjor. 22 av medlemmene i lokallaget var samlet på Nøtterøy kulturhus hvor de så «Faulty Tower». Leder i lokallaget; Vera Henden, melder om svært god stemning og god trim av lattermusklene samtidig som det ble inntatt en smakfull tre-retters middag.



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:

? Min mor fikk myelomatose i fjor. Hun er nå i gang med første fase av behandlingen og får Valcade, Dexametason og Revlimid. Jeg har lest at kreftpasienter kan benytte en spesiell type kjølehette i forbindelse med cellegiftbehandling, og på den måten kan man kanskje unngå å miste håret. Vil kjølehette kunne fungere for min mor?

Anders svarer:

– Kjølehette kan brukes ved noen kreftformer og kan redusere hårtap. Ved myelomatose har det ikke blitt brukt i Norge,

og det har aldri vært noe tema i det internasjonale fagmiljøet. Hvorfor ikke? Forklaringen er enkel. Hovedgrunnen er at kjølehette vil kjøle ned benmargen som er i skallen, og dette kan redusere effekten av kreftmedisinen i området. Skallen er faktisk et område hvor vi ofte ser ødeleggelse av skjelettet ved myelomatose. Selv om vi ikke ser slike ødeleggelse, vil kreftcellene sitte i benmargen i dette området. Det er viktig at kreftmedisinen når frem til kreftcellene. Jeg vil derfor fraråde å bruke kjølehette ved behandling av myelomatose.

? Jeg har fått konstatert PV og da
• JAK2-positiv DNA-prøve. I mange rapporter og internasjonale nettsider skrives det mye om allele burden. Dette er noe jeg ikke helt klarer å få grep om hva betyr. Er dette relatert til prosent JAK2-positive celler funnet på DNA-testen? I mitt tilfelle fikk jeg beskjed om jeg var JAK2-positiv med under 10 prosent av cellene mine bærer genfeilen. Er dette samme sak?

Anders svarer:

– Ja, andel av cellene som har JAK2-mutasjonen (%) er det samme som «allele burden». Et allel er en DNA-sekvens som tilsvarer et gen. Et gen er utgangspunktet for produksjon av et protein som gjør at vi utvikler en spesiell egenskap, for eksempel brune øyne. Mange egenskaper har en mer sammensatt bakgrunn. JAK2 er en forkortelse for Januskinase 2 som er et normalt gen som koder for produksjon av en spesiell kinase, januskinase 2 (vi har cirka 600 forskjellige kinaser i kroppen). Mutasjon V617F i JAK2 forekommer typisk hos 90 prosent av pasienter med PV og i noe lavere andel hos pasienter med essensiell trombocytose og myelofibrose som er beslektede sykdommer. Hos deg har under 10 prosent av de aktuelle cellene denne mutasjonen, og dette er et relativt lavt tall. Den viktigste informasjonen vi får av denne undersøkelsen er ikke hvor mange prosent som har mutasjonen, men at den i det hele tatt er tilstede. Mutasjonen ble oppdaget i 2005 og gjorde at diagnostikken av pasienter som hadde høy blodverdi, ble sikrere. Hvis JAK2-mutasjon er tilstede får pasienter med forhøyet blodverdi diagnosen polycytemia vera (PV). Det har ikke så stor betydning om prosent-tallet er høyt eller lavt. Dette gjør liten forskjell på hvorledes sykdommen oppfører seg.

? Jeg har hatt myelofibrose i tre år. I
• tiden før jeg fikk diagnosen klødde jeg mye, spesielt i albueddet og underarmen. Kløen har faktisk dempet seg litt, men er der likevel jevnlig. Hva er det som gjør at folk med MPN klør så mye? Hva kan gjøres for å dempe kløen?

Anders svarer:

– Det kan oppstå mange overraskende symptomer ved MPN, ett av de er kløe. Noen får kløe når de dusjer, og dette kan skyldes mekanisk stimulering av dusjstrålen som gjør at celler i huden skiller ut histamin og signalstoffer. Dette passer kanskje ikke så godt på din beskrivelse. Man må nok ofte bare konstatere at det kan forekomme kløe ved MPN uten at man kan forklare hvorfor. Det første man prøver ut er en allergitabrett. Dette kan kjøpes uten resept, men du har antageligvis prøvd dette allerede. Vi vil alltid prøve å finne årsaken til kløen og behandle den. Hos deg må vi tro at det er MPN, og hvis du har fått behandling høres det ut som dette har virket på kløen. Vanskelig å si så mye mer. Hvis du vil lese mer om kløe, står det en god artikkel i Store norske medisinske leksikon på nettet.

? Jeg har KLL med delesjon 17 og
• blir behandlet med Imbruvica daglig. Er jeg i faresonen når det gjelder koronaviruset?

Anders svarer:

– Jeg har ikke sett noe om at koronaviruset er spesielt farlig for de som har KLL med eller uten delesjon 17. Her blir det å holde seg til de generelle rådene. Virusets smitter lett blant annet fordi det er nytt og det er ingen immunitet mot viruset i befolkningen. Alle som har aktiv kreft-

sykdom må regne med at de har nedsatt motstandskraft mot virus. Dette varierer imidlertid veldig mye innen gruppen avhengig av hvor utbredt sykdommen er, hvilken behandling man har fått eller får, hvor lenge man har hatt sykdommen osv. Alder over 65 år er i seg selv en risikofaktor og gjelder enten man har kreft eller ikke. Som sagt KLL; med del17 skiller seg ikke ut på noen måte når det gjelder dette viruset.

? Jeg fikk diagnosen MDS for 2 år
• siden og gjennomgikk stamcelletransplantasjon for 1,5 år siden. Alt har gått bra, og jeg har gått uten immunnedsettende medisiner i et år nå og klart meg gjennom to forkjølelser. Hvordan burde jeg tenke med koronasmitte nå? Stiller jeg likt som alle andre friske da ingen har antistoffer, eller vil mitt et år gamle immunforsvar være svakt og føre til at jeg er i risikogruppen?

Anders svarer:

– Når du har gått gjennom en allogen stamcelletransplantasjon må du regne med en reduksjon i immunsystemet, men det virker som du er blant de med minst reduksjon. En praktisk test på funksjonen i immunsystemet er om du får oftere eller mer alvorlige infeksjoner nå enn tidligere. To forkjølelser som har forløpt normalt er innenfor det normale. Du kan tenke at ditt immunforsvar er 85-90 prosent av det normale, og det greier man seg veldig bra med. Det fins ingen måte å måle dette på så dette er et grovt anslag fra min side for å antyde hvor du ligger.

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.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no

Plan for seminarer 2020

Blodkreftforeningen hadde planlagt en rekke seminarer i vår og planen for høsten er også lagt. På grunn av koronapandemien er alle aktiviteter før sommerferien vedtatt utsatt, og utviklingen får vise når vi kan sette nye datoer for aktivitetene.

Dato	Arrangement	Sted	Ny dato
10.03.2020	ALL/AML seminar	Oslo	Utsatt
02.04.2020	KML-seminar	Oslo	Utsatt
21.04.2020	KLL-seminar	Bergen	Utsatt
08.05.2020	Landsmøte	Trondheim	Utsatt
15.06.2020	Brukermedvirkerkurs	Kristiansand	Utsatt
10.09.2020	Aplastisk anemi/Waldenstrøms	Oslo	Foreløpig som planlagt
24.09.2020	KLL-seminar Oslo	Oslo	Foreløpig som planlagt
23.10.2020	Likepersonkurs	Ikke bestemt	Foreløpig som planlagt
27.10.2020	Myelomatoseseminar	Oslo	Foreløpig som planlagt
29.10.2020	Myelomatoseseminar	Trondheim	Foreløpig som planlagt
30.10.2020	Myelomatoseseminar	Stavanger	Foreløpig som planlagt
Dato ikke satt	Blod: Seminar senvirkninger	Oslo	Foreløpig som planlagt

Til deg som trenger en prat

Bekymring rundt koronaviruset gjør at mange ønsker en å snakke med. Våre likepersoner kan ikke besvare medisinske spørsmål, eller spørsmål om koronaviruset, men er her for deg som trenger en samtalepartner.

Tekst og foto: Eddy Grønset

- Vi står inne i en tid hvor det er mye usikkerhet, og mange er redde for at en eventuell koronasmitte kan være mer alvorlig for kreftpasienter som har nedsatt immunforsvar. Uansett er det viktig å lytte til og følge rådene fra Folkehelseinstituttet. Hold avstand, vær nøye med håndvask og overhold karantenebestemmelsene om man kjenner seg

syk. Er du under aktiv behandling er det viktig at du holder god kontakt med din behandler.

Sitter du i karantene eller ikke ønsker å holde fysisk kontakt med andre mennesker av frykt for å bli smittet, kan det være godt å ha noen å prate med. En likeperson kan gi et slikt tilbud. Kanskje kan vi som likepersoner gi et tilbud til disse om å være en samtalepartner enten via meldingsutveksling på SMS eller i

sosiale medier eller ved en prat på telefon. Du er velkommen til å ta kontakt med våre likepersoner hvis du føler behov for det, sier leder for Blodkreftforeningens likepersonstjeneste Anne Lise Hustadnes.

For å redusere faren for smittespredning er all likepersonaktivitet knyttet til vakter på Vardesenter og kreftkafeer, besøkstjeneste på sykehusavdelinger, en til en møter og medlemsmøter stanset. Da står vi igjen med telefon og elektroniske kanaler. Blodkreftforeningens likepersoner er forberedt på at vi kan regne med etterspørsel etter samtaler via disse kanaler i tiden vi er inne i.

For mer diagnosespesifikke spørsmål, anbefaler hun tjenesten vi har på vår egen nettside med Spør hematologen.

Vil du ha kontakt med en likeperson kan du sende en henvendelse til epost-adressen:

likeperson@blodkreftforeningen.no, og de som ønsker det har mulighet til å ringe til vår likepersonstelefon som har nummer 94 85 11 11.

Likepersonstelefonen har i dag følgende åpningstider:

Mandager mellom kl. 13:00 og 15:00
Torsdager mellom kl. 18:00 og 20:00

Likepersonstjenesten utføres på frivillig basis og er gratis.

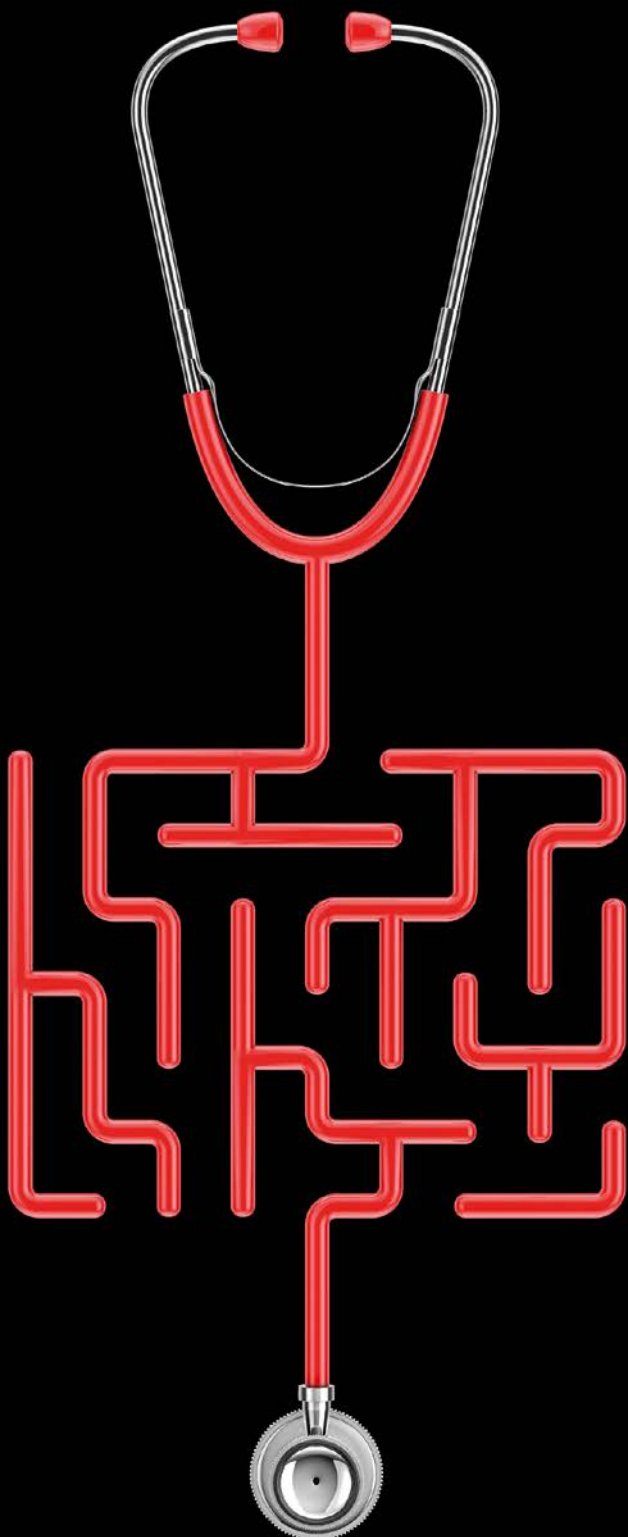


En del av våre likepersoner er også åpne for at du kontakter dem direkte. Oversikt over dem finner du på vår nettside www.blodkreftforeningen.no, sier Anne Lise Hustadnes.

Ofte er det flere veier å gå

SAMVALG

går ut på at du får informasjon om de ulike behandlingmulighetene som finnes for din sykdom. Så diskuterer du disse med helsepersonell. Sammen kommer dere fram til hva som vil være best for deg.



Her er **3** enkle spørsmål du kan stille legen¹

1

Hvilke alternativer har jeg?

2

Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?

3

Hvor sannsynlig er det at jeg vil oppleve disse fordelene og ulempene?

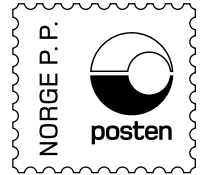
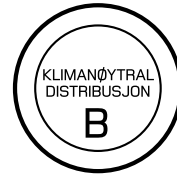
Referanse: helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg, lest av 08.02.2019.

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	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
	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
Lokallag Møre og Romsdal	Fungerende leder	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@gmail.com	906 41 331
	Styremedlem	Sylvi Eliassen	sylvi.eliasen@mimer.no	900 52 585
Lokallag Nord-Norge	Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
	Styremedlem	Marion Sørensen	marionjeasoer@gmail.com	959 44 940
	Styremedlem	Lill Iren Barstad Jensen	lillirenbarstad@hotmail.com	975 85 634
	Styremedlem	Peggy Halvorsen	peggy.halvorsen@gmail.com	920 21 717
	Kasserer/sekretær	Birgit Heimly Brun	birbrun@gmail.com	950 83 802
Lokallag Oslo og omegn	Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
	Nestleder/kasserer	Egil Ihlen (vikar for G. Haugejorden)	egil.kristian.ihlen@vikenfiber.no	413 11 748
	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
	Nestleder	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
	Kasserer	Aud Kari Staaland	aud.kari.staaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
Lokallag Vestlandet	Leder	Agnar Berland	agnar.berland@gmail.com	994 00 140
	Styremedlem	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600
	Styremedlem	Kari Handegård	karihan2@hotmail.com	481 97 009
	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
	Nestleder	Else Marie Øvrebø	else.ovrebo@getmail.no	900 91 731
	Kasserer	Sissel Hølland Vervik	sissel.vervik@gmail.com	920 56 441
	Styremedlem/likepersonkontakt	Grete Heggheim	greteheggheim@yahoo.no	482 23 710
	Styremedlem	Ivar Aske	ivar@aske.no	905 23 045
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		
	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

Ja, jeg melder meg inn i Blodkreftforeningen

Du kan melde deg inn på www.blodkreftforeningen.no – send 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.

Jeg ønsker Individuelt medlemskap, kr 200,- per år

Jeg ønsker Familiemedlemskap, kr 400,- per år

- | | | |
|--------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Amyloidose | <input type="checkbox"/> Aplastisk anemi | <input type="checkbox"/> Leukemi-ALL |
| <input type="checkbox"/> Leukemi-AML | <input type="checkbox"/> Leukemi-KLL | <input type="checkbox"/> Leukemi-KML |
| <input type="checkbox"/> LGL Leukemi | <input type="checkbox"/> Lymfekreft | <input type="checkbox"/> MDS |
| <input type="checkbox"/> MPN | <input type="checkbox"/> Myelomatose | <input type="checkbox"/> Waldenstrøms sykdom |
| <input type="checkbox"/> Andre | <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Andre blodkreftsykdommer |

Stamcelletransplantert: Ja Nei

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr/sted: _____

E-post: _____

Telefon: _____

Fødselsdato: _____

Hvorfor bli medlem?

- **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 margen"** 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.