

I marginen



**Inkluderende
arbeidsliv**
side 5-7

**Pårørende
- Sorgen på sidelinjen**
side 12

**Debatt: Et reddet liv
skal også leves**
side 18



**De livsviktige
treningsøktene**

Side 8-9

Hvem er din likeperson?



Det er viktig å snakke med legene og sykepleierne. Når man får en blodkreftdiagnose kommer det mange spørsmål og svar. Men å snakke med en som har samme sykdom gir en annen dimensjon og erfaringsdeling som ingen andre kan bidra med. Ikke bare ved selve diagnosen, men under hele sykdomsforløpet er det behov for å snakke med «kolleger». Alle har et sett av erfaring som kan deles, og som er verdifulle.

Blant Blodkreftforeningens medlemmer er det over 70 likepersoner som står til disposisjon og vil gjerne dele med deg av erfaringer som pasienter eller pårørende. Det er medlemmer som har deltatt på kurs sammen med andre likepersoner, de har taushetsplikt og deler gjerne med seg av sine erfaringer og synspunkter. Slike samtaler er verdifulle

på alle stadier av behandling og sykdomsforløp.

Derfor bør du ringe eller skrive til Blodkreftforeningens likepersoner (kontaktdetaljer på vår webside og i I margen). Det medisinske personalet har ikke kapasitet og erfaring som gir svar på alle dine spørsmål. Her kan likepersonen spille en rolle og dele med seg erfaring og tanker. Skulle du selv være beredt til å dele med deg av dine erfaringer og snakke med pasienter, så si fra til foreningen slik at det blir registrert. Likepersonene gjør en fantastisk innsats. Dette arbeidet er en av grunnpilarene i foreningen, og du må gjøre bruk av tjenesten!

Blodgiver

14. juni er årets Blodgiverdag. Blodkreftforeningens medlemmer har ofte behov for blodoverføring. Trolig er vi en av sykdomsgruppene som krever mest blod. Derfor er det viktig at vi engasjerer oss i rekruttering av blodgivere. Vi kan engasjere oss sammen med blodbanker og Røde Kors eller på egen hånd støtte kampanjene for å bevisstgjøre mennesker av viktigheten ved å gi blod.

Det finnes mange muligheter – arbeidsplasser og organisasjoner kan engasjeres slik at blodbusser stilles til rådighet, det kan arrangeres stands og kampanjer. Ofte vet folk rett og slett ikke hvilke ressurser de bærer på og som er livsviktige for medmenneskene og for våre medlemmer.

Så ønskes du velkommen på årets landsmøte og landskonferanse i Bodø 24. - 26. mai. Sees der!!

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

Kontonr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3100

Forsidebildet

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

29.05.2019

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



Hvordan stresse kreftceller slik at de dør?

Professor og kreftforsker Therese Standal ved NTNU gleder seg over tildeling av midler fra Kreftforeningen. Hun har fått tildeling for å forske på hvordan man kan stresse kreftceller slik at de dør. Prosjektet vil vare i fire år, med oppstart i mars 2019.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Geir Mogen

- Tildelingen betyr helt konkret at jeg kan ansette to forskere til å jobbe på prosjektet, og at vi har penger til å gjøre de nødvendige forsøkene. Jeg ser også på det som en tillitserklæring. Å få tildeling av penger fra Kreftforeningen henger høyt, og det betyr mye at andre forskere har tro på det vi jobber med. Jeg har vært så heldig å få støtte fra Kreftforeningen gjennom hele min karriere, først som stipendiat, senere som postdoktor og forsker. Uten denne støtten hadde jeg nok ikke vært kreftforsker i dag, sier Standal.

Dette skal studien se på

En stor gruppe av de nye medikamentene som har god behandlingseffekt for myelomatosepasienter virker ved å stresse cellene slik at nivået av skadelige reaktive oksygen forbindelser inne i cellene øker, og cella dør.

- Dessverre er effekten av medikamentene ofte kortvarig fordi kreftcellene utvikler resistens. En kreftcelle som har blitt resistent mot et medikament har forandret seg på en slik måte at den bedre kan tåle «stresset» som påføres av medikamentet, forklarer Standal.

Hennes forskningsgruppe har identifisert et signalmolekyl (protein) som lages av kreftcellene selv, og som endrer cellene slik at de bedre tåler stress.

- Kreftcellene til nesten halvparten av pasientene som utvikler medikamentresistens lager mye av dette proteinet. I dette prosjektet skal vi undersøke hvordan dette proteinet virker, og om

vi kan øke medikament-følsomheten og hindre resistensutvikling ved å hemme det. Proteinene øker også danningen av beinspisende celler, så å hemme det vil også være gunstig for beinkvaliteten.

Forventede resultater

- Kreftcellene blir ofte resistente mot et bestemt medikament uten at man helt forstår hvordan dette skjer. Vi har allerede gjort forsøk i laboratoriet som viser at proteinet vi studerer kan øke kreftcellene sin motstandsdyktighet mot proteasomhemmere, som er en type medikament som er vanlig i behandlingen av myelomatose. I løpet av de neste fire årene vil vi ha lært mer om hvordan dette proteinet virker på molekylært nivå, slik at vi skal kunne motvirke effekten av

det. Vi vil også ha funnet ut om vi ved å hemme dette proteinet også kan redusere tumorvekst i en modell for myelomatose i mus.

Stor takk til pasienter og brukerpanel!

Standal sender en stor takk til alle pasienter som har gitt prøver til biobanken i Trondheim.

- Det at vi kan studere prøver fra pasienter gjør det mulig for oss å finne ut hvilke faktorer som kan være viktige i sykdomsutviklingen, og er helt nødvendig for at vi kan gjøre relevant forskning.

Hun takker også brukerpanelet myelomatose senteret i Trondheim som består av seks personer med myelomatose.

- Vi ved har de siste årene hatt jevnlig møter med panelet, og dette har helt klart bidratt til å øke kvaliteten på prosjektene. Så jeg vil gjerne takke panelmedlemmene: Jacob Hygen, Pål Ola Ulseth, Gunn Åse Hammervik, Ellen Vinne, Arne Lyngstad og nytt medlem Randi Stensrud.

Flere tildelinger til forskning på myelomatose:

Oppstart med behandling ved tilbakefall

Fredrik Schjesvold, leder av Oslo myelomatosesenter, er tildelt 20 millioner i forskningsmidler gjennom klinisk behandlingssforskning (KLINBEFORSK) til en studie der man skal finne ut hvordan man så tidlig som mulig skal komme inn med behandling når pasienten har tilbakefall av myelomatose. Det er planlagt en stor nasjonal studie med 352 pasienter.

Behandlingseffekt ved myelomatose

Tobias Schmidt Slørdahl, ved St. Olavs hospital, er forskningsleder for et prosjekt som ser på bedring av behandlingseffekten ved myelomatose. I prosjektet skal det gjennomføres en klinisk studie hvor man ønsker å prøve ut en ny behandlingsskombinasjon for pasienter med myelomatose. Prosjektet fikk 5 100 000 kroner i støtte under forskningstildeling fra Kreftforeningen på tampen av 2018. Det planlegges å starte kliniske studier høsten 2019.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no

Et inkluderende arbeidsliv fordrer tilpasninger

– Vi må legge til rette for at flere inkluderes i arbeidslivet. Vi vil jo at arbeidslivet skal ha plass til ulike mennesker, med ulik kapasitet, sa Anniken Hauglie, arbeids- og sosialminister under åpningen av Verdens kreftdag, 4. februar i Kreftforeningen sitt Vitensenter.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Temaet var hvordan arbeidslivet kan tilrettelegges for at flere kreftpasienter skal kunne komme tilbake i jobb. Dagen ble arrangert i samarbeid med pasientforeningene, deriblant Blodkreftforeningen.



Tilrettelegging er viktig

– I dag blir 7 av 10 kreftfrie etter behandling, og veldig mange lever sine liv som før, mens andre strever med senskader etter behandling. Samtidig forventes det 30 000 nye krefttilfeller i 2019 – dette fordrer at samfunnet rigges annerledes slik at ikke flere faller utenfor arbeidslivet. Kreftforeningen ønsker å bidra i dette arbeidet med å komme med løsninger til hvordan arbeidslivet kan tilrettelegges, sa Kirsten Haugland fra Kreftforeningen.

Arbeids- og sosialministeren var også opptatt av at samfunnet må tilrettelegge for kreftpasienter og hun vektla viktigheten av å øke fokuset på senskader i forbindelse med tilrettelegging.

– Vi ønsker å ha et inkluderende arbeidsliv. Dersom omgivelsene viser forståelse og handlekraft så er det flere som kan fortsette i arbeidslivet – med rett tilrettelegging. Målet er et arbeidsliv for alle som kan og vil jobbe. Vi ser at kompetansegapet mellom de som står i jobb og de som står utenfor øker. Terskelen for å komme tilbake i jobb er for mange høyere. Det er avgjørende at arbeidslivspolitikken tilpasses slik at flere kan sysselsettes. NAV er avgjørende i prosessen for at flest mulig kan delta i arbeidslivet, sa Hauglie.

Tiltak fra regjeringen

Statssekretær Guro Angell Gimse forteller at regjeringen nå har flere tiltak på gang for å tilpasse slik at flere får mulighet til å stå i jobb, og for å få de som står utenfor arbeidslivet i jobb.

– Regjeringen har iverksatt en inkluderingsdugnad for å få flere av dem som står utenfor arbeidslivet inn i arbeid. Dette gjelder folk som har vært syke, er delvis syke, har hull i CV-en eller har nedsatt funksjonsevne. I inkluderingsdugnden skal offentlige og private aktører jobbe sammen, på tvers av ulike sektorer, for å få flere inn i arbeidslivet, sier Gimse.

Blant annet har regjeringen satt som mål at fem prosent av de nyansatt i staten skal være personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en.

Et annet tiltak fra regjeringen er at NAV skal være tettere på arbeidslivet gjennom styrking av markedskontakt-funksjonen og fornyelse av IA-avtalen (inkluderende arbeidsliv).

– Den nye IA-avtalen fokuserer på den enkelte arbeidsplass og legger til rette for at partene på arbeidsplassen kan bidra til inkluderingsarbeidet gjennom godt forebyggings- og tilretteleggingsarbeid. Et sikkert og seriøst arbeidsliv bidrar også

til å skape et mer inkluderende arbeidsliv gjennom å skape trygge rammer. Den nye IA-avtalen har ikke delmål, men to nasjonale målsettinger om å redusere sykefravær og frafall fra arbeidslivet, forklarer Gimse.

Arbeidsgivere oppfordres til å inkludere

Under markeringen av Verdens kreftdag trakk Hauglie også frem pakkeforløp-hjem, som er en del av regjeringens nasjonale kreftstrategi, som en viktig faktor for å få flere kreftpasienter tilbake i jobb. Hun roste også kreftkoordinatorernes innsats for å hjelpe flere tilbake til arbeidslivet.

– Også for de som skal leve videre med en alvorlig sykdom vil arbeidslivet være positivt.

Statssekretær Gimse ønsker også å oppfordre arbeidsgivere om å delta i inkluderingsdugnden.

– Er du arbeidsgiver enten i det offentlige eller private har du makt til å gi personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en sjansen. NAV kan stille opp med eventuelt lønnstilskudd eller ekstra oppfølging slik at det skal være mulig for arbeidsgivere å ta sjansen.

– Sårt å kjenne på restarbeids- evnen



– Det kan ikke være slik at enten er man ansatt eller så er man ikke-ansatt. Systemet må endres slik at flere langtids-syke får mulighet til å beholde tilknytningen til arbeidslivet. Slik kan vi forebygge at mennesker som har arbeidsevne hindres fra å falle helt ut, sier Trude Wetaas.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Til tross for arbeidsvilje, pågangsmot og ikke minst arbeidsevne og kunnskap – etter flere års kamp for å stå i arbeid så Trude ingen annen utvei enn å bli uføretrygdet i 2018.

Skulle tilbake i jobb

Da Trude ble rammet av Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i 2014 jobbet hun som leder for kompetanse og lederutvikling i en større entreprenørbedrift. Det var en stilling hun hadde hatt i 15 år, og ikke minst en stilling hun stortrivdes i. Diagnosen og behandlingen førte til ett års sykemelding, påfulgt av arbeidsavklaringspenger i 2,5 år før hun til slutt ble uføretrygdet.

– Tanken var at jeg skulle tilbake

i jobb. Men det tok lang tid fra jeg fikk diagnosen til jeg var ferdig behandlet, og behandlingen i seg selv var tøff. Jeg fikk 1-ukes cellegiftkurer gjennom 6 måneder, og i denne tiden var jeg veldig dårlig. Jeg hadde en fin dialog med arbeidsgiver til å begynne med, og vi ble enige om at det var best at de fant en vikar for meg.

Et lederskifte på jobb førte til at Trude fikk en ny leder som ikke kjente henne eller hennes historie. Selv om hun var enig med arbeidsgiver om å finne en måte hvor hun kunne bidra og komme tilbake i jobb på, så bidro lederskiftet til at dette ble vanskelig.

Ble utmattet av å være på jobb

– Etter behandlingen forsøkte jeg meg på jobb. Men fatigue og nevropati gjorde det vanskelig. Mentalt fikk jeg energi av å

være på jobb, men jeg ble ofte helt utmatet når jeg kom hjem. Immunforsvaret var dessuten dårlig, noe som førte til at jeg ofte ble forkjølet etter å ha vært på jobb én dag i uken. Oppgavene var også diffuse ettersom formen min var som den var. Det ble til at jeg gikk litt alene og ikke følte meg som en del av den gjengen jeg hadde vært tidligere. Jeg begynte å grue meg for å gå på jobb og spurte meg selv hva jeg kunne bidra med, hvilken type kollega skulle jeg være?

Vanskelig å forholde seg til meldekortene

Selv om Trude savnet en dialog rundt det psykososiale fra både arbeidsgiver og NAV, så opplevde hun at oppfølgingen fra NAV var tilfredsstillende. Hun møtte kun forståelse og positivitet, men også en holdning om at hun var en som ikke trengte særlig oppfølging.

Den vanskelige biten var rapporteringen.

– Det å plutselig være en som måtte spørre om å få lov til å reise bort en helg var merkelig å forholde seg til. Og det å måtte levere inn meldekortene opplevde jeg som veldig stigmatiserende.

Tvangssøknad om uføretrygd

Etter 2,5 år på arbeidsavklaringspenger og forsøk på å jobbe førte bekymringen for fremtiden til at Trude så seg nødt til å søke om å bli uføretrygd.

– Jeg brukte lang tid på å bestemme

meg mentalt. Men jeg måtte sikre fremtiden. Jeg ble også satt i et dilemma, fordi det er ikke slik at man går automatisk fra arbeidsavklaringspenger til uføretrygd. Så dersom jeg ikke satte i gang prosessen risikerte jeg å plutselig stå uten inntekt.

Søknadsprosessen i seg selv tok åtte måneder.

– Til slutt ble jeg uføretrygdet i en alder av 58 år. På en måte var det en lettelse, men også en enorm sorg. Det var en stor sorg å levere inn PC og telefon og kjenne på det å ikke være en del av noe lenger. Jeg forsøkte å få arbeidsgiver til å la meg beholde tilknytningen til bedriften, men det ønsket de ikke. Det er ingen tvil om at jeg sitter på mye kompetanse som jeg vet det er behov for, men jeg møtte rigide holdninger og føler at arbeidsgiver valgte

letteste utvei, noe som bidro til å gi meg følelsen av at jeg var gammel, syk og ubrukelig. Dette tenker jeg er et paradoks i en tid hvor det snakkes om at folk må stå lenger i arbeid og flere må trå til for at vi kan opprettholde velferdsstaten.

Fordi Trude ikke fikk beholde en tilknytning til jobben innebar dette også at hun mistet retten til sin hardt opparbeidete AFP.

Mer fleksible regler

Systemet må endres mener Trude. For eksempel bør det være mulig å være ansatt med alt det innebærer, men også

tilknyttet med færre forpliktelser for arbeidsgiver.

– Arbeidsgiver bør kunne ha flere personer ansatt i små stillinger, uten at de må betale full arbeidsgiveravgift for alle. Systemet rundt kostnaden av ansatte kunne kanskje vært lempet på? Mange langtidssyke eller uføretrygdede sitter med masse kunnskap jeg mener burde vært lagt til rette

for at man kunne utnyttet. Vi må få regler som er tilpasset individuelt. Selv hadde jeg en positiv opplevelse i perioden jeg forsøkte meg på jobb, og det var da jeg hadde ansvaret for et prosjekt. Så for eksempel i prosjektarbeid mener jeg arbeidsgivere burde kunne bruke kompetansen til langtidssyke med redusert arbeidsevne bedre.

Kunne vært til nytte

Denne vinteren har vært god for Trude. Hun har vært friskere og sluppet unna innleggelse på isolat. Hverdagene er positive, selv om hun fortsatt trenger mye tid på å hente seg inn. Hun verdsetter engasjementet hun har i hovedstyret i Blodkreftforeningen, men kjenner på en sårhet.

– Jeg kunne vært til nytte for en arbeidsgiver – det vet jeg. Og det er sårt å kjenne på at restarbeidsevnen er der – men at jeg ikke får utnyttet den i en jobb.

– Jeg kunne vært til nytte for en arbeidsgiver – det vet jeg.

– Det å plutselig være en som måtte spørre om å få lov til å reise bort en helg var merkelig å forholde seg til.

Gratis rettshjelp gjennom Kreftforeningen

Dersom du trenger hjelp og råd til å håndtere spørsmål om arbeidsliv og kreft så har Kreftforeningen et tilbud med gratis rettshjelp for kreftpasienter og pårørende. Her kan du få hjelp med spørsmål om NAV, pasientrettigheter, behandling i utlandet, alternativ behandling, pasientskadeerstatning, pleiepenger, arbeidsrett, forsikringer og barnerett.

Utfyllende informasjon finner du på www.kreftforeningen.no

Vil du støtte Blodkreftforeningen med din Grasrotandel?

Husk at du kan velge en av våre lokalforeninger som din Grasrotmottaker!

Du kan registrere mottaker på www.norsk-tipping.no/grasrotandelen eller hos en av Norsk Tippings kommisjonærer.

De livsviktige treningsøktene

– Løping styrker benstrukturen, mens styrketrening er superviktig for å styrke muskulaturen rundt reisverket som er møllspist, påpeker Line Svensgård. Etter at hun fikk myelomatose-diagnosen for halvannet år siden, er hun for lengst tilbake som treningsinstruktør på SATS.



Line Svensgård mener trening er like viktig psykisk som fysisk. Når man trener skjer det noe kjemisk i kroppen, det setter endorfiner i sving og gjør at man føler seg mer «oppe».

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

– Jeg er veldig avhengig av trening, så jeg presset meg selv ganske lenge, forteller Line Svensgård (53), om hvordan hun først oppdaget sykdommen. Da ryggproblemene for alvor meldte sin ankomst kjentes smertene som muskelvondt under trening. Men det var på vei hjem fra Las Palmas, at hun skjønnte noe virkelig var galt. Svensgård jobber som flyvertinne i SAS, og syntes plutselig flyseteryggen føltes ekstra hard. Når hun pustet og lungene utvidet seg, presset det mot bena i kroppen.

– Jeg hadde vært hos lege tidligere på sommeren, der beskjedene vekslet mellom at det var noe muskulært eller kunne være plager knyttet til overgangsalder. Men nå var det så vondt at jeg fikk en MR. Legene trodde først jeg hadde brystkreft med spredning til skjelettet. Da jeg litt senere fikk beskjed om at det «bare» var myelomatose, føltes det som at jeg har langt bedre tid på meg, forteller Svensgård.

Hun gjennomgikk stamcelletrans-

plantasjon 2. mars 2018, nærmere fem måneder etter diagnosen. I August samme år løp hun halvmaraton på under to timer.

– Man vet lite om trening og myelomatose, så jeg har måttet prøve meg litt frem selv. Beskjeden fra legen er at jeg ikke trenger å løfte veldig tungt på skuldrene eller ta benkpress o.l. for da kan fort bruddene komme. Men jeg har timer på Sats som instruktør, jeg løper, løfter vekter og er med på Cross Fit. Hvis jeg kjenner at det blir for tungt, er jeg bare litt mer forsiktig. Det viktigste er å lytte til sin egen kropp, påpeker Svensgård.

Holder motet oppe

I dag er Svensgårds hverdag helt normalisert, og hun har vært tilbake i jobben som flyvertinne siden november i fjor. Mannen og familien har føltes som en fantastisk støtte i denne tiden. Samtidig har treningen og det å holde seg i aktivitet vært essensielt for å holde mot og livslust oppe.

– Jeg har vært veldig åpen om diagnosen, og det har blant annet vært skre-

vet om meg i lokalavisen her på Ringerike flere ganger. Samtidig som jeg er åpen, skyver jeg det litt fra meg. Det er mannen min som leser brevene med resultater fra Rikshospitalet. Når jeg tenker at jeg kanskje ikke har så mange år igjen å leve, minner han meg om at forskningen går fremover. Man blir selvfølgelig redd og lei seg innimellom, men jeg er ikke i nærheten av å få angst eller depresjon på grunn av dette, smiler Svensgård.

Tren sammen med andre!

Hun mener trening er like viktig psykisk som fysisk. Når man trener skjer det noe kjemisk i kroppen, det setter endorfiner i sving og gjør at man føler seg mer «oppe».

– Jeg har alltid prioritert trening høyt. Når man er glad i mat og vin som meg, er det en mulighet for å forbrenne noen ekstra kalorier. Ikke minst er det sosiale ved å trene et viktig aspekt. Mest av alt anbefaler jeg gruppetimer, og det trenger ikke være avansert. Her på Ringerike har vi for eksempel flere gågrupper, forteller Svensgård.

- **Er du aldri redd for å brette noe under trening?**

- Aldri. Så lenge jeg lytter til kroppen, vet jeg at å trene med myelomatose er utelukkende positivt. Løping styrker benstrukturen, mens styrketrening er superviktig for å styrke muskulaturen rundt reisverket som er møllspist.

Hun begynte fort å trene seg opp etter stamcelletransplantasjonen i april i fjor. Først forsiktig med knebøy ved vasken på sykehuset, siden ved å gå forsiktig i trappene her. Etter det har aktivitetskurven pekt rett opp.

- På lørdag tenker jeg og mannen min å reise til Norefjell for å stå slalåm. Ridning og tunge løft er egentlig det eneste jeg avstår fra. Men jeg løfter definitivt fortsatt sånn at jeg blir støl, smiler Svensgård.

Body for life

Hun anbefaler å besøke Pusterommene som nå finnes på nærmere 20 sykehus rundt om i landet. Der trener man sammen med andre med ulike kreftdiagnoser, men som likevel er i samme

situasjon. Assistert av personale som sørger for kyndig hjelp og trygge rammer. Selv underviser Svensgård for øyeblikket i timen «Body for life» på SATS Hønefoss.

- Det er en kondisjonstime uten hopp og løp - en super time for folk som har vært ute av trening i mange år, kanskje på grunn av sykdom. Siden jeg selv har eksponert sykdommen min, håper jeg de tenker «kan hun, så kan jeg!». Det er veldig hyggelig hvis folk får på seg joggeskoene etter å ha hørt min historie.



Spør hematologen

Blodkreftforeningen har åpnet et nytt tilbud på vår nettside. 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. www.blodkreftforeningen.no/spor-hematologen

Anders Waage gjør dette arbeidet på frivillig basis. 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.

- Det jeg kan svare på er spørsmål knyttet til symptomer, behandling og seneffekter på et mer generelt grunnlag. Det er din lege som har ansvaret for behandlingen. Jeg kan fortelle hva som er vanlig prosedyre og forklare ting man kanskje ikke skjønner helt etter å ha vært hos sin egen lege, sier han.

Alle pasienter har rett til «Second opinion» en gang. Dette er en formalisert prosedyre hvor pasienten ber om at saken blir sendt til et annet sykehus og hvor man får en uttalelse på konkrete spørsmål.

Denne spalten er ikke å betrakte som en «Second opinion» og erstatter ikke denne.

Anonymt

De som sender inn spørsmål må naturligvis oppgi sin epostadresse for å få svar. Epostadressen vil bare være synlig for den som svarer. 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 marginen. 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 påvist noen sammenheng mellom Myelomatose eller medisiner ifm behandlingen og øyesykdommer/synet? Kan det bli svekket eller dårligere?

Anders svarer:

Myelomatose kan av og til vokse som en svulst som trykker på øyet eller synsnerven. Dette kan blant annet gi dobbeltsyn. I slike tilfeller blir det gitt strålebehandling mot svulsten.

Når det gjelder behandlingen, kan Dexamethason forårsake endringer i veskeinnholdet i øyet, og dette kan gi forbigående synsforstyrrelser. Disse blir raskt borte hvis man slutter med tablettene. Ellers er det sjelden å se øyeproblemer i forbindelse med behandlingen.

? Jeg har en svigermor på snart 80 år som har fått påvist KMML (Kronisk myelomonocytteleukemi). Hvordan behandles dette i hennes alder?

Anders svarer:

Vi vil oftest se det an i første omgang for å få et inntrykk av hvorledes sykdommen oppfører seg. Dette kan være svært forskjellig. Man må være sikker på at hun har nytte av cellegiftbehandling hvis dette startes opp. I hennes situasjon er det ikke mulig å kurere sykdommen, men å bremse opp sykdommen hvis celletallene øker. I mange tilfeller kan sykdommen holde seg i ro, og da er det ikke nødvendig å behandle. Den enkleste behandlingen er en tablett som heter Hydorxyurea. Dette er en mild cellegift med lite bivirkninger. Et annet alternativ er Azacytidin, men den gis helst til yngre personer. Disse behandlingene kan gis hvis celletallene øker, ikke hvis de blir lavere. Da vil vi bare se det an og gi transfusjoner ved behov. Benmargstransplantasjon er ikke aktuelt i hennes tilfelle.

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

- Debatten rundt godkjenning av nye medisiner i det offentlige helsevesenet, preger stadig vekk spaltene og seerflatene i våre medier. Vi ser at manglende tilgang på de nyeste medisinene kan være kritisk for mange av våre medlemmer. Dette er en sak som Blodkreftforeningen legger store ressurser i å få gjort noe med, sier leder av hovedstyret Olav Ljøsne som mener at hele beslutningssystemet er for komplisert og bør gjennomgås nøye.



Olav Ljøsne på besøk hos Statens Legemiddelverk, her representert ved Hilde Røsshol, Karen Marie Ulshagen og Anette Grøvan.

Komplisert og uoversiktlig

Tekst og foto: Eddy Grønset

Det kan virke som om dagens Beslutningsforum har lagt seg på en enda mer restriktiv linje enn tidligere. Rundt halvparten av sakene de har behandlet siste året har endt med en negativ beslutning - altså at metoden eller den aktuelle medisinen ikke blir innført som en del av det offentlige helsetilbudet. Dette har også rammet medisiner for blodkreftpasienter, og kanskje spesielt de med sykdommen myelomatose som nå har fått nei to ganger på rad.

- Som forening har vi uttalt oss kritisk til at Beslutningsforum sa nei til å utvide bruken av Revlimid til også å gjelde vedlikeholdsbehandling, og nå sist synes vi det var trist at det ble nei til å innføre en ny medisin, Ixazomib, til behandling av tilbakefall ved myelomatose. Vi har vært kritiske til den urimelig lange behandlingstiden på medisiner til for eksempel mindre diagnosegrupper, som for eksempel Wallenstrøms. Rådene fra de medisinske miljøene er tydelige på at dette er medisiner pasientene vil ha nytte av, sier Olav Ljøsne.

Stort byråkrati

Samtidig mener han at vi skal være forsiktige med bare å kritisere Beslutningsforum i disse sakene.

- Etter at jeg ble leder av Blodkreftforeningen i mai i fjor, har jeg sammen med andre i styret og sekretariatet, brukt mye tid på å sette meg inn i beslutningssystemet og få oversikt over aktørene som er involvert. Hele systemet for godkjenning av nye medisiner er svært komplisert og involverer mange parter. En medisin godkjennes først i USA, så i Europa, og så får vi en lang overgangspriode til man sier ja eller nei i Norge. Det er en av de største utfordringene vi har akkurat nå. Det har pågått, og pågår, en debatt om dette, og det virker som mange er enige om at det tar for lang tid. Kan vi ikke samle alle aktørene og sammen finne en løsning, sier Olav Ljøsne.

Industriens rolle må også fokuseres på

I løpet av den siste tiden har Blodkreftforeningen hatt møter med en rekke av aktørene i denne beslutningsprosessen.

- Vi har hatt møter med de fleste legemiddelselskapene i Norge som har medisiner knyttet opp mot våre diagnoser. Her har vi stilt de kritiske spørsmål både knyttet til prising av sine medisiner, men også om hva de gjør for å legge til rette for at det blant annet skal være mulig å sette sammen pakker med medisiner, såkalte kombinasjonsbehandlinger. Det er klart at hvis det i kombinasjons-

behandlinger skal betales samme pris for hver enkelt medisin som om medisinen ble brukt alene, vil behandlingskostnaden bli svært høy. Vi forstår at myndighetene iblant må si nei til slike priser, sier Olav Ljøsne.

Han mener at et produkt bør være tilgjengelig i Norge frem til Beslutningsforum har tatt sin avgjørelse. Her må legemiddelselskapene være med og stille produktene tilgjengelig til en rimelig pris. Dette må man finne en modell for. Staten må også ha et ansvar her slik at de har en interesse for å få en rask godkjenning.

- Det betyr jo også at i løpet av denne perioden så får man erfaringsgrunnlag som man kan basere beslutningen på, sier han.

I tillegg til å ha hatt møte med legemiddelselskapene, har Olav Ljøsne og Blodkreftforeningen hatt møter med Statens Legemiddelverk, sekretariatet for Nye Metoder (Beslutningsforum), Legemiddelindustriforeningen, Hematologisk selskap og en rekke hematologer og behandlere.

- Dette arbeidet fortsetter. Vi skal samle opp vår forståelse av denne beslutningsprosessen og komme med et tydelig råd til hvordan systemet kan forbedres, sier Olav Ljøsne.

Sorgen på sidelinjen

Trenger vi en holdningsendring når det kommer til pårørende? Mange opplever å bli sett på som plagsomme og litt i veien i møte med helsetjenestene. Samtidig kjenner pårørende på en sorg som ikke blir anerkjent.



Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Som pårørende opplevde Aud Kari Staaland en stor sorg, til tross for at mannen hennes overlevde sykdommen og i dag jobber 50 prosent.

– Det vondeste for meg har vært å se den store fallhøyden. Mannen min gikk fra å være en stor ressurs, sterk og aldri syk – til å ikke orke så mye. Jeg fortalte en gang i en forsamling at jeg savnet den friske mannen min. Responsen på det var en som sa at hun savnet å være frisk. Da tenkte jeg at jeg burde skamme meg litt, forteller Staaland.

Hun er aktiv i Blodkreftforeningens lokallag på Sørlandet, der hun også virker som likeperson med et pårørendeperspektiv. Staaland er opptatt av at det bør

komme bedre sykemeldingsordninger for pårørende.

– For å kunne være sammen med mannen min da han lå på Rikshospitalet, fikk jeg beskjed om at jeg måtte ta ut sykemelding med koden «Psykisk ubalanse situasjonsbetinget». Dette er jo ikke greit, og det går på mitt år. Er man da riktig uheldig og blir syk selv, har man allerede brukt mye av året. Denne «diagnosen» er også noe forsikringsselskap kan bruke mot en.

Viktige avbrekk

At sorgen og savnet man føler som pårørende ikke møter like stor forståelse, fordi det «alltid er noen som har det verre», er en av utfordringene med pårørende-rol-

len, ifølge Staaland. Hun roser imidlertid helsevesenet og føler seg godt ivaretatt og inkludert i løpet av behandlingen mannen hennes har gjennomgått, etter at han ble syk for seks år siden. At hun ikke delte rom da han var innlagt på sykehus i Oslo, men hadde mulighet til å disponere en egen leilighet i byen, opplevde hun imidlertid som svært viktig.

– Som pårørende er det essensielt å få noen avbrekk. At det var litt avstand og jeg måtte bruke tid på reiseveien for å komme meg til sykehuset, ta trikk og gå, opplevdes som gode pustepauser. Var det dager jeg ikke orket å komme, kunne jeg ta en telefon og si fra om det. Jeg tror at jeg ble en bedre pårørende ved å ikke være så tett på. Ikke alle er så privilegerte som meg og kan låne egen leilighet. Pårørende burde få langt bedre tilbud på hotellrom-leie tilknyttet sykehus, enn slik det er i dag, mener Staaland.

– Som pårørende er det essensielt å få noen avbrekk.

Døgnet rundt-prosjekt

Samfunnsdebattant og førstelektor ved Høyskolen Kristiania, Elin Ørjasæter, påpeker at det å være pårørende er et «døgnet rundt-prosjekt». En tilværelse på sidelinjen som kan oppleves utmattende.

– Det er to store skiller mellom pårørende og helsearbeidere. Det ene er at det «aldri» tar slutt for de pårørende, og det andre er at man blir mye mer emosjonelt og praktisk berørt. Det kan handle om alt fra økonomi til boligsituasjon. Langvarig pårørende til alvorlig syke eller funksjonshemmede er jo noe helt annet enn de som har en gammel mor i tre, fire år av livet. Dette er rett og slett et område hvor det er enorme forskjeller på folks skjebne, påpeker Ørjasæter til «I Margen».

... å være pårørende er et «døgnet rundt-prosjekt».



Foto: Privat

For mange «kokker»

Ørjasæter mener det ofte blir «sandwich-generasjonen» som yter mest: Folk mellom 45 og 66 år, midt i sitt eget yrkesliv, og gjerne med omsorg for både voksne barn og syke foreldre i noen år.

– Jeg hadde en periode der jeg var en av de nærmeste pårørende til en syk tante, som trengte daglig besøk. Samtidig hadde jeg en tenåring med ekstra utfordringer. Det var litt av en «sandwich»! Jeg er ikke så sikker på at det er penger som mangler i dette systemet, men det har ofte slått meg at det er mye rar parallell-organisering. Du skal gjerne ha et møte med ergoterapeut, et med sykepleieren, et med hjemme-helsetjenesten, et med legen osv. Det er et system med altfor mange kokker.

Ørjasæter trekker frem Pårørende-alliansen som et lyspunkt i et felt det ellers er merkelig lite fokus på. Organisasjonen som ble stiftet i 2014 er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørende grupper.

Kraftig underbelyst

Fritt Ord-direktør Knut Olav Åmås skrev nylig en kronikk i Aftenposten, der han tar opp presset pårørende er utsatt for. «Det er syke nordmenns aller nærmeste som får norsk helsevesen til å fungere. 800 000 pårørende legger nemlig ned 110 000 årsverk med iherdig innsats - hvert eneste år. De gjør det som en selvfølge, for menneskene de er glad i. Samtidig er det kraftig underbelyst hvilken betydning de har for å få norsk helse- og sosialsektor til å henge sammen», skriver Åmås.

Tilbakemeldinger fra pårørende viser at de ofte opplever å bli sett på som plagsomme og litt i veien i møte med helsetjenestene. Helseminister Bent Høie påpeker at det er behov for en holdningsendring når det kommer til pårørende.

Og det jobbes nå med en pårørendestrategi for å involvere dem sterkere.

Blitt bedre på å gripe dagen

Mona Finnstun er likeperson i Blodkreftforeningen og ønsker å fronte at likepersonstilbudet også gjelder for pårørende og etterlatte. Hun ble selv enke, etter at mannen som var myelomatoserammet gikk bort i 2015.

– Alle trenger noen å snakke med, men mange kvier seg for å «belemre» sine nærmeste med tunge tanker. Da kan en likeperson være utrolig god å ha, påpeker Finnstun.

Hun fremhever at rollen som pårørende takles individuelt, der ulike behov melder seg i sorgen på sidelinjen.

– Jeg ble hele tiden fortalt at jeg burde ta pauser, men for meg fungerte det best å være mest mulig hos mannen min. Endel av det å være pårørende er

«Det er syke nordmenns aller nærmeste som får norsk helsevesen til å fungere»

Fornuften sier deg at du ikke trenger å ha dårlig samvittighet, men følelsene forteller deg noe annet.

at man går rundt med konstant dårlig samvittighet. Uansett hvor du er, skulle du helst vært et annet sted. Er du på jobb, føler du at du burde vært på sykehuset. Er du på sykehuset, gnager følelsen av at jobben eller det å være hjemme med barna er noe du burde prioritert bedre. Fornuften sier deg at du ikke trenger å ha dårlig samvittighet, men følelsene forteller deg noe annet.

Som pårørende tror Finnstun at hun har blitt flinkere til å gripe dagen. Å ikke utsette alt til pensjonisttilværelsen, slik mange gjør.

– Det siste året han levde, kjøpte vi oss bil, som vi hadde drømt om så lenge. Livskvalitet er det viktigste, det kan ikke skrives med store nok bokstaver, smiler Finnstun.





Frokost på stupet

– pårørende Vibeke Løkkebergs kjærlighets saga

Den brutale virkeligheten slår inn i kunstnerparet Adam og Alices liv. De er på ferie hos barn og barnebarn i California. Adam blir oppringt fra sin lege med informasjon om diagnosen benmargskreft eller myelomatose.

Tekst: Olav Ljøsne Foto: Privat

Livet stilles på hodet samtidig som vi i boken «Frokost på stupet», lever med ekteparets nye liv. Alt snus på hodet. Adam vil hjem til Norge for å rydde opp rundt seg. Han har lest seg opp og skal dø.

Livet snus på hode med redsel for infeksjoner, diskusjoner om (felles) gravplass og behandlingen som forandrer mannen. Begge får et nytt liv. Barnebarna kan ikke besøkes uten videre på grunn av dårlig immunforsvar og redsel for infeksjoner. Reising er blitt vanskelig. Dødsfall i nær familie dukker opp i minnet. Følelser blir uttrykt annerledes, men de er klart tilstede.

Medisinering preger og bryter delvis ned Adam. Boken beskriver elegant Adams slit med steroider og hva han kan gjøre når hemningene reduseres ved steroidbehandling. En tilstand som sikkert gjenkjennes av alle pasienter

og pårørende. Følelsesmessig distanse oppstår mellom Alice og Adam. Adam blir entusiastisk når såkalte Nigeriabrev (en advokat i London...) forteller at han arvet, og dårlig vurderingsevne står i kontrast til Alices skepsis og mistenksomhet.

Nye følelser dukker opp. Naboen blir forstyrrende på ulike vis, tanker fra foreldrenes liv og ikke minst død dukker opp.

Det er en meget ærlig roman som bryter tabuer. Nettopp noe Vibeke Løkkeberg har klart elegant i sitt kunstneriske arbeide tidligere. Her benytter hun egne erfaringer som legges inn i en romanform. Som mannen, filmskaperen og skuespilleren Terje Kristiansen er også Løkkeberg kunstner. Terje fikk selv diagnosen myelomatose (beinmargskreft) i 2012.

Sykdommen kan ikke helbredes. Samtidig som hver dag er en presang. Kreften dukker opp som en slags trussel mellom paret. «Frokost på stupet» er den pårørendes bok hvor erfaringer brettes ærlig ut. Adam er inspirert av Terje Kristiansen samtidig som Vibeke Løkkeberg klarer å definere den pårørende Alices rolle, gjennom egne erfaringer.

Adam har liten tid. Han skal rekke alt på kort tid, mens Alice har god tid. Dette skaper selvsagt utfordringer. Alice vil fortsette sitt arbeide. Hun må få ro og tid for seg selv, mens Adam kjemper med kroppens virkninger av behandlingen.

Han blir stivere i kroppen.

Et flott bilde i boken er på landstedet der Alice lurer Adam med på rotur – et øyeblikk av luksus – med nære naturopplevelse. Før livet hastet videre med en mann som fokuserer på alt som skal gjøres før han dør. Konflikter om tid og prioriteringer drevet av medisiner er en utfordring.

Boken er ingen biografi. Romanen er inspirert av en pårørende gjennom flere år. Å lese boken gir assosiasjoner. Den gir tanker, og enhver som er pårørende kan lese boken som et bidrag til de tanker man gjør seg selv i denne utfordrende rollen.

I en kronikk i Aftenposten i januar sier Knut Olav Almås som er direktør i Stiftelsen Fritt Ord at «Pårørende er mer presset enn noen gang». Det kan være riktig. Trolig også er det flere pårørende enn noen gang med flere diagnoser og bedre behandling.

Vibeke Løkkeberg har påtatt seg en rolle gjennom Alice som en sterk røst for pårørende. Både pasienter og pårørende får gjennom boken en blanding av tankefullhet og aha-opplevelser. Alices åpenhet og brutale deling av virkeligheten gjør at man ikke står alene.

Du kan selv få høre Vibeke Løkkebergs refleksjoner om livet som pårørende på Blodkreftforeningens landssamling i Bodø 24. til 26. mai.

Velkommen til Landskonferansen 2019

Raddison Blu Hotel Bodø, 24.–26. mai

Meld deg på årets landskonferanse hvor vi samles i vakre Bodø!

Landsmøtet avholdes fredag 24.mai kl. 18:00 påfulgt av felles middag og sosialt samvær. Vi har planlagt en innholdsrik helg med spennende foredrag, gode måltider og muligheter for både omvisning i Saltstraumen, byvandring eller rib safari. Viktigst av alt: du får møte andre medlemmer og bli kjent med andre i samme situasjon som deg.

Her er noen av foredragsholderne som kommer:



Foto: Geir Mogen

Oversikt over Blodkreft- sykdommene, diagnostikk og behandling.

Ved Anders Waage,

hematolog og professor ved NTNU og overlege ved St. Olavs hospital i Trondheim.



Frokost på stupet. Sett fra pårørende perspektivet.

Ved Vibeke Løkkeberg skuespiller, filmregissør

og forfatter, og er aktuell med sin nye bok «Frokost på stupet»



Hva vi vet om blodkreft?

Ved Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig og rådgiver i Kreftregisteret.

Møt andre som har oplevd det samme:

Som foregående år legger vi også i år opp til at deltagerne får pratet sammen i «erfaringsutvekslingsgrupper». Vi setter av egen tid i programmet til dette, og ønsker du å delta i en slik gruppe, melder du deg på samtidig med at du melder deg på landskonferansen. Vi prøver å få grupper for ulike diagnoser, alder, transplanterte, pårørende med mer, men fingereringen avhenger av påmeldingen, slik at noen grupper kan bli slått sammen. Erfaringsutvekslingsgruppene gjør det lettere å komme i kontakt med folk i samme situasjon som en selv, og pleier å være veldig populære.

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

Påmeldingsfrist: 25. april 2019. www.blodkreftforeningen.no

NB! Landskonferansen er kun for medlemmer.

Blodkreftforeningen dekker kost og losji mot en egenandel på kr 1 000. Deltakere må selv betale for reise til og fra hotellet.

Registrering fredag 24. mai fra kl 16.00 - 17.30

Avreise etter lunsj på søndag, 26. mai ca. kl 13.00

Komplett program finner du på:

www.blodkreftforeningen.no

Invitasjon til landsmøte

I forbindelse med landskonferansen arrangeres også Blodkreftforeningens landsmøte fredag 24. mai 2019 kl. 18.00. 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 2018
3. Regnskapet i 2018
4. Hovedstyret framlegger budsjett for 2019
5. Innkomne saker
6. Fastsettelse av kontingent
7. Valg
 - a. Valg av hovedstyret og valgkomite
 - b. Valg av revisor

Frist for å sende inn saker som ønskes behandlet på landsmøtet er 19. april 2019.

Påmelding til landsmøtet skjer ved at du melder deg på landskonferansen. Ønsker du kun å delta på selve landsmøtet sender du påmeldingen din til post@blodkreftforeningen.no

Påmeldingsfrist er 25. april 2019.



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

Sett av plass i kalenderen!

Blodkreftforeningen skal i høst arrangere en rekke diagnosespesifikke seminarer. Programmene for samlingene er under utarbeidelse, og vil bli sendt på epost til alle medlemmer vi har epostadressen til når det er klart. Det vil samtidig bli lagt ut på vår hjemmeside og Facebook-side så følg med.

KLL-SEMINAR:

Oslo - Radisson Blu Plaza Hotel

3. september, kl 10 til 16

Trondheim

– Radisson Blu Royal Garden Hotel

5. september, kl 10 til 16

MDS-SEMINAR

Oslo - Thon hotel Opera

10. september, kl 10 til 16

MPN-SEMINAR

Oslo – Bristol hotell

11. september, kl 10 til 16

Alle seminarene er gratis for våre medlemmer, men reisekostnader må dekkes av den enkelte. Påmelding vil bli lagt ut på Blodkreftforeningens hjemmeside rett over sommerferien.

Likepersonkurs

Thon hotell Opera i Oslo, 25. til 27. oktober

Årets likepersonkurs er en samling for etablerte likepersoner og medlemmer som kan tenke seg å ta en utdanning som likeperson. Er likepersonarbeid noe du kan tenke deg, så send en epost til post@blodkreftforeningen.no

MYELOMATOSESEMINAR:

Oslo – Bristol hotell

29. oktober, kl 10 til 16

Trondheim

– Radisson Blu Royal Garden Hotel

31. november, kl 10 til 16

Tromsø – Scandic Ishavshotellet

1. november, kl 10 til 16



Møtte hematologsykepleierne

– For meg har Blodkreftforeningen vært det fjerde hjulet på vognen – leger – sykepleiere - annet helsepersonell, har vært de tre andre, sa leder av Blodkreftforeningens lokallag i Oslo og omegn Pål Eriksen, da han sammen med Blodkreftforeningens leder Olav Ljosne holdt innlegg på et temamøte for sykepleiere innen hematologi tirsdag 15.januar. På møtet reklamerte de spesielt for Blodkreftforeningens likepersontjeneste og oppfordret sykepleierne til å selge inn denne til sine pasienter.

– Et reddet liv skal også leves!

Fysisk og psykisk helse henger uløselig sammen. Hvordan ivareta denne sammenhengen i praksis? «I marginen» var tilstede på paneldebatten «Leve med» på Litteraturhuset.

Tekst og foto: Kjersti Juul

Alvorlig sykdom kan være en trussel for livet, selv om man overlever. Det kan være en trusselfunksjon for relasjonene vi har og for vår egen identitet. At vi har en helhetlig helsetjeneste som kan fange opp, ivareta og bistå i denne sammenhengen er viktig. På Litteraturhuset i Oslo samlet fem paneldebattdelegerte seg nylig for å belyse hvordan vi kan skape de helsetjenestene vi ønsker oss. Blant dem var Tone Hansen, tidligere leder for Blodkreftforeningen. Her trakk hun fram hvordan det å få en somatisk sykdom kan påvirke det psykiske.



– Frykten for tilbakefall, uroen som kommer når man gruer seg til kontroll, og å kjenne på at kroppen ikke er som før, men der selv enkle ting som å handle middag på butikken føles tungt. Kanskje har man ikke engang krefter mer til å delta i det som gir glede og påfyll i livet, og være sosial og føles at man er del av et fellesskap. I stedet ender man opp med å bli isolert, påpekte Hansen.

Når man er på kontroll er gjerne

tiden knapp, og «småting» som man sliter med psykisk blir noe man i stedet går og bærer på alene. For å fange opp de som trenger det er det viktig å stille spørsmål.

– Hvis man er veldig dårlig, har man ikke noe overskudd, man klarer knapt nok å være tilstede. Det finnes god kompetanse der ute, men det er ikke godt nok tilrettelagt slik det er nå, sa Hansen.

Flukt fra følelsene

Randi Abrahamsen, psykologspesialist med lang erfaring med samvirket mellom somatisk og psykisk helse i helseforetak, lanserte viktigheten av å lage et team som tar vare på den psykiske biten. At man ikke må flykte fra følelsene til den som er/har vært somatisk syk.

– Hvordan de enkelte helsetjenester skal bygge opp en service som fungerer, og hvem som skal ha ansvaret er viktig å finne ut av. I somatikken er det et stort problem at de som trenger det blir henvist til ulike psykiatriske poliklinikker, hvor de opplever å få avslag.

Bak avslagene står poliklinikkens prioritetsveiledere der psykiatri og alvorlige psykiatriske diagnoser er inngangsbilletten, i følge Abrahamsen.



– Dermed har vi en stor gruppe pasienter som detter mellom stolene og ikke blir ivaretatt.

Ingen steder å henvise

Nina Lang, leder for Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken ved Diakonhjemmet Sykehus, mente mye kan gjøres med få midler.



– Hvis du har fått en kronisk sykdom som du må leve med hele livet, og hadde trengt å trene dine mentale muskler for hvordan du skal håndtere den situasjonen best mulig – er det svært sjelden at man får et tilbud om hjelp. Det er både absurd og rart når vi vet at det finnes tiltak som hverken er omfattende eller dyre, men som har veldig god effekt, sa Lang.

Hun trakk fram det essensielle i å ha forankring i ledelsen, for å få til et godt nok tilbud.

– At ledelsen synes det er god pasientbehandling og ser at det bidrar til bedre livskvalitet er viktig. At de ser det er forebyggende og gjør at man får folk fortere tilbake i jobb, at de bruker mindre medisiner, og oppsøker sykehus færre ganger. De samfunnsmessige og økonomiske fordelene ved å ha denne typen tjeneste jeg selv jobber i, er veldig store.

Problemet er hvor man skal henvise pasientene til. Lang mener de fort faller mellom LMS og DPS.

– De trenger noe mer enn Lærings-



og mestringscenteret, men er samtidig ikke psykiatriske pasienter. De er en pasientgruppe som har helt normale reaksjoner på unormale hendelser.

Her har brukerorganisasjonene en veldig viktig stemme, mente Lang som påpekte at den eneste måte å få til endringer i sykehusene er at myndighetene kommer på banen.

Gi liv til årene



Trond Diseth, avdelingsoverlege ved Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus (OUS), mente det er spesielt at vi i 2019 må minnes om at fysisk og psykisk helse henger sammen.

– Platon beklaget for 2 300 år siden at leger skilte kropp og sjel. Nå må vi ta oss

sammen!

Han minnet samtidig om den gledelige Sykehusloven som i 2016 stadfestet at alle avdelinger som behandler barn og unge skal ha en psykolog/psykiater tilgjengelig.

– Nå gjelder det bare å få dette implementert, sa Diseth.

I dag overlever langt flere sin alvorlige sykdom. Så mye som 90 prosent av barnekreftbarna. – Jeg er fornøyd med barnelegeforeningen som sier; «Et reddet liv skal også leves. Vi har gitt år til livene, nå må vi gi liv til årene». Det rommer det hele, sa Diseth under debatten.

På barnepostene på OUS har 30-50 prosent barn og unge et psykisk problem i tillegg til det somatiske. Diseth mener det er en etisk og moralsk forpliktelse å sørge for et godt helsevesen. Å jobbe mer med lokal forankring som de lokale BUP-ene, skolen, helsesøster etc. er viktig i dagens Helse-Norge.

Mentalitetsendring må til

Jan Frich direktør for medisin og helsefag i Helse Sør-Øst trakk fram at de som har en utdanning innen det som kan kalles menneskebehandler profesjoner, skal ha en grunnleggende kompetanse i å forholde seg til menneskelig uro, sorg og angst i møte med alvorlig sykdom.

– Det er ikke alle som ønsker seg et spesialisert tilbud selv om de opplever

uro eller bekymringer, for endel er det nettopp grunnkompetansen hos alle som blir veldig viktig.

Frich mener vi sliter med en type mentalitet i systemet der vi skyver vekk vanskelige ting som følelser - som vi ikke er ekspert på.

– Vi er utrolig dyktige på de andre tingene, mens vi blir sårbare når vi møter menneskelig lidelse og engstelse. En mentalitetsendring må til. Det er kanskje forklaringen på at selv om vi utdanner generasjon etter generasjon med et bredt perspektiv på mennesket, går man inn i systemet og blir sosialisert inn i en måte å arbeide på som vi egentlig ikke ønsker oss.



Nytt fra lokallag

Lokallag Buskerud, Vestfold og Telemark

Årsmøtet i Blodkreftforeningen Buskerud, Vestfold og Telemark ble gjennomført i Tønsberg 5. mars. Inger Altun ble takket av som leder og to nye styremedlemmer, Helge Holtan og Marianne Jonstad, ønsket velkommen. Vera Henden, som har sittet i styret siden oppstart av lokallaget, ble valgt til ny leder for en toårsperiode.

I etterkant av årsmøtet deltok mer



enn 60 medlemmer og andre interesserte på den faglige delen av møtet. Vi hadde vært så heldige å få Audun Myskja, lege, musiker, forfatter og anerkjent foredragsholder til å holde foredrag for oss. Tittel på foredraget var «Ungdomskilden og hva du selv kan gjøre for å holde deg frisk». Det var en engasjert og energisk foredragsholder med mye kunnskap som holdt oss i ånde i 1,5 time.

Vi fikk høre om kreftsyke Trine, en av mange kreftpasienter han hadde samtalt med, som levde livet til siste minutt og var lei seg for at hun måtte bli kreftsyk for å sette pris på livet. Vi fikk også høre om hun som stadig oftere tenkte på å ta turen til Sveits for å gjøre slutt på alle smertene forbundet med senskader etter kreftsykdom, noe som fikk Myskja til å ønske å forske mer på denne problematikken for å kunne hjelpe bedre med lindring.

Vi fikk med oss 12 gode og fremfor alt overkommelige leveregler:

1. Hold deg aktiv- og vær nysgjerrig
2. Beskytt hjertet og hjernen med gode valg
3. Mestre stress
4. Tøy deg myk, bygg deg sterk
5. Hold deg i balanse! Koordinasjon og sansestimulering
6. Finn rytmen
7. Tenk deg ung
8. Velg gleden
9. Lær av livet
10. Finn indre ro
11. Varige verdier
12. Finn kjærligheten

I alt han sa og i musikken som ble fremført, var budskapet å holde både hode og kropp aktiv, trene balanse, finne roen, pleie gode relasjoner og være nær.

Lokallag Rogaland

Lokallag Rogaland avholdt sitt årsmøte den 5.3.195. mars på Vardesenteret i Stavanger med stor deltakelse.

Seksjonsoverlege Meyer var invitert til å holde foredraget «Acutte Leukemier- hvor er vi nå?». Presentasjonen ga en god og lettfattelig oversikt over leukemitypene, dens særtrekk og behandlingsmåter samt nyheter innen forskning.

Det var oppsiktsvekkende å høre, at det ikke lenger er nødvendig med 100 prosent vevstype-match mellom pasient og potensiell beslektet donor, men at også egne foreldre og barn kan være potensielle stamcelledonorer.

Styret presenterte videre fjorårets aktiviteter som bestod av

kafetreff, besøk av foredraget «Hjernen er stjernen», medlemsmøte med foredrag av Finn Helge Qvist i Haugesund, revy besøk «Vår Beste Dag» med Dag Schreiner og julebord. Årets program er ikke helt klart ennå, men vi planlegger blant annet en sommeravslutning i juni og et medlemsmøte i Haugesund etter sommeren.



Lokallag Trøndelag

Lokallaget melder om mye; de skifter navn til Lokallag Trøndelag, de har fått nytt styre – se fullstendig oversikt på nettsiden eller på siste side av «I marginen». Og det er valgt en ny leder; Gunn Åse Hammervik.

Årsmøte 2019 ble avholdt 4. mars på Vardesenteret St.Olavs Hospital. Før selve årsmøtet holdt overlege Frode Skanke fra Røros Rehabiliteringssenter et interessant foredrag med tittelen «Kreftrehabilitering – for hvem, hvor og hvorfor» Skanke mente det vil komme en tsunami av kreftoverlevende med senskader – ikke minst psykisk plager. Han pekte også på at det finnes nasjonale retningslinjer for avansert kreftbehandling som «bryter oss ned» og etterlyste nasjonale retningslinjer for «å bygge oss opp igjen»

22 medlemmer deltok og vi var også så heldige å ha besøk av Anita Nymo fra Blodkreftforeningen hovedstyret. Årsmøtet ble avsluttet med et hyggelig sosialt samvær.

Styret vil benytte anledningen til å takke Anita Landrø for innsatsen som leder av lokallaget gjennom 11 år.

Lokallag Oslo og omegn

Den 21. februar avholdt lokallaget sitt årsmøte på Vardesenteret Radiumhospitalet. Vi fikk besøk av ernæringsfysiolog Joanna Andersson. Mange positive tilbakemeldinger i etterkant bekrefter at dette var et lærerikt og nyttig foredrag.

Etter foredraget fortsatte årsmøte med valg, og informasjon om kommende aktiviteter. Nye styremedlemmer ble Odd Halvard Haug og Ninja Ulvestad Pettersen. Begge kjenner foreningen fra før, og begge er likepersoner.

En gledelig nyhet til alle som bor i Østfold. Styreleder samarbeider med lokalt medlem Egil Ihlen om et medlemsmøte i regionen. Den 14. mai har vi gleden av å invitere til medlemstreff. Dette er noe vi har hatt ambisjoner om lenge, siden vi ønsker å være lokallag for hele området vårt, ikke bare Oslo

Det pågår en debatt om nedleggelse av Ullevål i disse dager. Vi som forening kan jo ikke jobbe partipolitisk, men vi jobber jo politisk med alt som gagnar våre medlemmer. Er nedleggelse av

Ullevål en klok og riktig beslutning? Styret oppfordrer alle medlemmer til å følge nøye med i debatten.

Av vårens aktiviteter er følgende datoer alt planlagt:

Det bli «drop in» kaffe møte på Espresso house Parkveien tirsdag den 7.mai, og den 14.mai kommer vi til Østfold. Sommerfesten er planlagt tirsdag 18. juni.

En hilsen til medlemmer i Innlandet

Kom og bli med på Landskonferansen i Bodø i mai. Blir vi en gjeng vil vi ha en

uformell samling i løpet av helgen. Målet er å bli bedre kjent og å prate om veien videre for etablering av et lokallag for Innlandet.

Hilsen fra interimstyret

Marit Skjelnes og Mona Finnstun

Nettverksmøte

Hvert år har Blodkreftforeningen en felles samling mellom representanter fra lokallagene og hovedstyret. Årets samling fant sted på Gardermoen 16. og 17. mars og her ble blant annet organisasjonsutvikling, styrearbeid og felles planer for Blodkreftforeningen diskutert.



Lokallag Nord-Norge

Lokallaget vårt hadde medlemsmøte og årsmøte 16. mars på Thon hotell Nordlys i Bodø. Til temadelen som omhandlet fatigue hadde vi invitert Norilco Nordland til å delta sammen med oss. Totalt 30 deltakere. Foredraget ble holdt av Psykologspesialist Helene Faber-Rod. Temaet berører mange av oss i Blodkreftforeningen, og spesielt er det godt for pårørende å få det forklart fra en fagperson. Det ble mange gjenkjennende

nikk fra deltakerne og dialogen gikk hele tiden frem og tilbake. En svært lydhør og engasjert forsamling. Etter årsmøte og valg av nytt styre ble kvelden avsluttet med en fantastisk god gourmet-middag hos «LystPå». Som alltid, stemningen kan man sjelden klage på.

I tiden fremover ønsker styret å ha kapasitet til å være med på forskjellige aktiviteter som kan fremme vårt arbeid. Likepersoner vil med sin besøkstjeneste på UNN spre info til nye pasienter. Til den internasjonale blodgiverdagen 14.

juni håper vi å stå på stand flere steder i regionen for å verve nye blodgivere. Vi har alltid behov for ekstra hender, så bare ta kontakt med en av oss i styret.

Også i år arrangerer Kreftforeningen «stafett for livet» i Harstad 7. – 8. september. Et stort ønske at vi kan stille eget lag, eller et lag sammen med andre organisasjoner. Kom å bli med, ta kontakt med styret for mer info! Arrangementet i fjor var bare helt fantastisk!

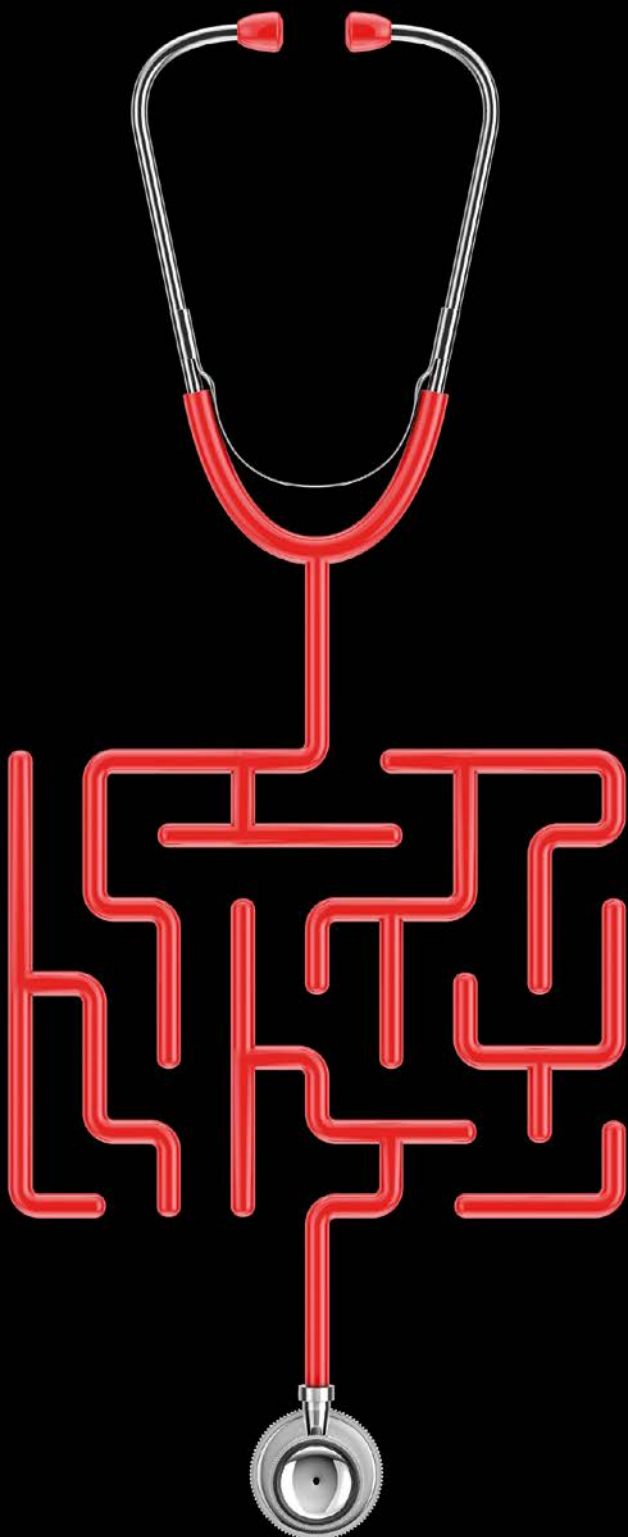
Denne gang ønsker vi å komme med en oppfordring til ungdom mellom 12 – 23 år. Kjenner noen av medlemmene en ungdom som kan tenke seg å jobbe med helsepolitisk påvirkning? Nordlandssykehuset har opprettet et rådgivende organ, et Ungdomsråd, der ungdom som selv har vært syk eller er pårørende får si sin mening om møte med helsetjenesten. Meld din interesse og søk eventuelt for mer info på: www.nordlandssykehuset.no/samhandling/ungdomsradet
Din kunnskap er kjempeviktig!



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	Jacob Hygen	jhygen@gmail.com	934 35 093
	Styremedlem/lokallagskontakt	Gerd Torkildson	gtorkildson@gmail.com	480 02 022
	Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
	Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
	Styremedlem	Mette Gunnari	mette@gunnari.net	958 57 509
	Styremedlem	Einar Andresen	einar1and@gmail.com	951 03 326
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	Leder/likepersonkontakt	Jan-Erik Andreassen	57andreassen@gmail.com	917 10 624
	Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	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	pale1@getmail.no	948 59 425
	Styremedlem	Odd Halvard Haug	odhahaug@online.no	906 61 363
	Styremedlem	Ninja Ulvestad Pettersen	ninja2472@gmail.com	469 82 689
	Styremedlem	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Kasserer	Ole Petter Haugen	ole.petter.haugen.go@gmail.com	482 09 178
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
	Styremedlem	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Styremedlem	Helge Holtan	heholtan@online.no	908 61 739
	Styremedlem	Marianne Hillestad Jonstad	mhi-jon@online.no	480 21 021
Lokallag Rogaland	Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
	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

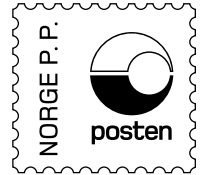
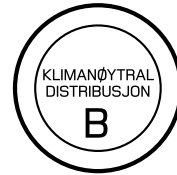
Blodkreftforeningens formål

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.

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.

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.