

I morggen



**Kreft som følge av
yrkesskade**
side 5-7

**Forskergruppe blir
nytt Jepsen-senter**
side 8

Ung med kreft
side 18



**Fullt hus på
myelomatoseseminarene**

Side 12-16

Kommunikasjon av diagnose til pasienter



Over 2500 nordmenn får årlig beskjed om at de har fått en blodkreftrelatert diagnose.

Beskjeden fra legen er sjokkerende.

For det første er diagnosen ukjent for de fleste.

For det andre står pasienten overfor et liv med nye utfordringer. Behandling, pårørende og dagligliv med arbeid, utdanning, omgang med venner, reiser og forhold til omgivelsene endres. Livet snus på hode.

For det tredje går man inn i en fase preget av usikkerhet og uvisshet.

For det fjerde går man inn i en medisinsk fase med forhold til behandling, leger, sykepleiere og medisin.

I denne situasjonen forplikter en lege seg til å snakke med pasienten. Ta tid og forklare diagnosen og behandlingen.

Jeg er blitt kjent med at leger sender brev, e-mail, telefonerer eller legger igjen diagnose på telefonsvarer. Brev sendes kanskje på grunn av distanser.

MEN enhver kommunikasjon med diagnosen blodkreft skal gis av et menneske i et møte. Det er legens ansvar. Kanskje har ikke legen svar på alle spørsmål. Kanskje krever et slikt møte tid. Sykdommene er ofte kompliserte og svært individuelle.

Det er imidlertid uakseptabelt å kommunisere en slik diagnose på annen måte enn ved å snakke med pasienten. Distanse er intet argument.

Blodkreftforeningen er forberedt på å ta opp alle konkrete saker hvor diagnoser sendes på mail/brev eller gis på telefon og svarer. Medlemmer bes si fra til foreningen om slike tilfelle, og vi vil følge opp. Vi vil også ta opp kommunikasjonen med legers organisasjoner og myndighetene. Det kan finnes unntak, men de er ikke mange.

Med vennlig hilsen 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 3100

Forsidebildet

Foto: Eddy Grønset

Materiellfrist for neste blad

11.02.2019

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



Likepersonkurs

– Hvordan skal en god likeperson samtale være. Temaet sto på dagsorden da Blodkreftforeningen arrangerte kurs for både eksisterende og nye likepersoner i slutten av oktober.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Professor i psykologi og foredragsholder Arnstein Finset poengterte at det er viktig å la pasienten selv få fortelle og trekke frem det han eller hun føler er vanskelig i den situasjonen de står i. Som likeperson skal man være en god lytter.

Hvert år arrangerer Blodkreftforeningen samling for sine likepersoner og nye som ønsker å bli det. Vi er nå over 60 likepersoner i foreningen og dekker snart alle diagnosegrupper. Det betyr at vi har tidligere pasienter og pårørende som gjerne stiller opp for andre som er blitt syke for å dele erfaringer og samtale

om utfordringene med å ha fått en blodkreftsykdom selv eller som pårørende.

– Det viktige vi som likepersoner kan gjøre er å anerkjenne den følelsen den vi snakker med har. Si at man skjønner at dette må være en tøff beskjed å få. Pasienten skjønner jo at vi ikke kan komme med noen løsning. Det er også bra at likepersonene kjenner til det aktuelle støtteapparatet som er tilgjengelig. Det er egentlig dumt å si at en kanskje burde få hjelp hos en psykolog hvis man vet at her er det ingen psykolog tilgjengelig. Det viktigste for en likeperson er uansett å være en som ser den andre og som deler erfaringer nettopp fordi en har vært gjennom det samme selv, sier Finset.

Spennende forskningstildelinger

Kreftforeningen har delt ut forskningsmidler i høst, og et av prosjektene som har fått støtte har gått til forskere på blodkreftområdet.

Tobias Schmidt Slørdahl, ved St. Olavs hospital, er forskningsleder for et prosjekt som ser på bedring av behandlingseffekten ved myelomatose. Vi gleder oss over at prosjektet har fått 5 100 000 kroner i støtte under årets forskningstildeling fra Kreftforeningen!

Det de blant annet skal se på er kombinasjonen av to medisiner.

– Kreftcellene ved myelomatose produserer store mengder proteiner og er derfor avhengig av å ha et effektivt renovasjonssystem for å kvitte seg med overskuddsproteiner. Hvis ikke dør de.

Dette utnyttes i dag i behandlingen av myelomatose gjennom bruk av såkalte proteasomhemmere som Velcade og Kypolis hvor man slår av ett av renovasjonssystemene. Dette er effektive medisiner, men pasientene blir likevel resistent for disse medikamentene etter hvert. Vi ønsker i denne studien å kombinere to medisiner slik at vi kan angripe begge renovasjonssystemene på en gang, forklarer Schmidt Slørdahl.

Flere tildelinger

Fredrik Schjesvold, leder av Oslo myelomatosesenter, er tildelt forskningsmidler 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.

Studien heter REMNANT, og vil også se på om tidlige start med behandling ved tilbakefall av myelomatose kan bedre overlevelse.

– Vi planlegger en stor nasjonal studie, der vi inkluderer alle yngre med sykdommen og randomiserer dem til å begynne med tilbakefallsbehandling som idag, eller på et tidligere tidspunkt. Vi tenker å inkludere 352 personer i studien, sier Schjesvold.

Tildelingen kommer gjennom Nasjonalt program for klinisk behandlingforskning (KLINBEFORSK) som har tildelt forskningsmidler på til sammen 135 millioner kroner til syv store prosjekter i 2018.

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 • NO1703610146

Fikk myelomatose av nordsjøjobben

Johny Hamre (65 år) fra Herøy sør for Ålesund, er så langt den eneste i Norge som har fått sin myelomatose godkjent som yrkessykdom. Han har i senere tid blitt kjent med at flere kollegaer har fått samme sykdom og tenker tilbake på den tidlige fasen i oljeindustrien hvor faremomentene med kjemikalier nærmest var ukjent.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Han var aktiv i nordsjøarbeidet i en periode på cirka 30 år fra 1983.

– Det var flere episoder hvor vi ble eksponert for kondensatvæske ved utførelse av nødvendige arbeidsoperasjoner. Det ble stilt spørsmål om dette var trygt, men ingen gode svar om dette var tilgjengelig i oppstartfasen og arbeidet måtte utføres. Dette illustrerer hvor usikkert det var med vernetiltak og sikkerhet i oljeindustrien for bare noen tiår tilbake. I dag er situasjonen en helt annen, men det hjelper ikke meg og mine kolleger som er blitt syke. Derfor er det godt at vi kan få en form for oppreisning (Menskadeerstatning) ved at vi får sykdommen definert som yrkesskade, sier Hamre.

Rik av det blir han imidlertid ikke. Støtten fra NAV er beskjeden, men han får en ekstra dekning fra forsikringselskapet til en del medisinske utgifter med noen tusen kroner i året. En slipper imidlertid å betale egenandel ved medisinsk behandling der sykdommen er godkjent som yrkessykdom/skade. Equinor (tidligere Statoil) har vanskelig for å innrømme at noen av deres ansatte har fått en yrkesskade av denne art i arbeid på deres installasjoner.

Arbeidsmedisinsk poliklinikk

Johny Hamre fikk diagnosen myelomatose i april 2014. I 2011 ble han påkjørt mens han syklet til jobb, og han måtte blant annet skifte hofte som følge av skaden. Operasjonen var ikke helt vellykket, og han måtte gjennom flere CT

og MR-undersøkelser. På en av disse ble det ved en tilfeldighet funnet en svulst i en ryggvirvel, og utredningen som første frem mot myelomatose startet.

– På grunn av mitt arbeid i petroleumsindustrien mistenkte jeg at dette kanskje kunne være en medvirkende årsak til at jeg hadde fått myelomatose. Jeg diskuterte dette med en av legene på St. Olav, og han anbefalte meg å ta kontakt med Arbeidsmedisinsk poliklinikk ved samme sykehus, sier han.

Gikk gjennom alle datablad

I april 2015 møtte han til vurdering, og han hadde tatt med seg en fyldig bunke med datablad over de kjemikalier, kondensat, gass og råolje han hadde vært i kontakt med. Spesielt ble det sett på de

stoffene som inneholdt Benzen.

– Etter over 20 år som prosesstekniker/måleteknikker kunne jeg dokumentere godt alt jeg hadde vært i kontakt med. Uttalelsen jeg fikk fra sykehuset var at dette med høy sannsynlighet kunne medført til min sykdom, og dette ble også godkjent av NAV, forteller han.

To høydosebehandlinger

Johny Hamre har allerede rukket å være gjennom to høydosebehandlinger, den siste i august i år. Nå er han også med på et studie med Carfilosomib. Etter en del bivirkninger til å begynne med begynte han å gå en lang tur etter medisiner, dette viser seg å ha god effekt slik at han nå takler denne behandlingen godt uten de store bivirkninger.



Johny Hamre er så langt den eneste i Norge som har fått godkjent myelomatose som yrkessykdom.



Regler på veien til **erstatning**

Hvilke typer blodkreftsykdommer kan komme som følge av yrket man utøver? Og hvor går veien frem til erstatning? Siri Slåstad, sjef ved Arbeidsmedisinsk avdeling på St.Olavs Hospital, guider oss.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

Når man snakker om yrker og skadene som kan følge, oppstår fort en misforståelse:

– Man må skille mellom yrkesskade og yrkessykdom. En yrkesskade er en følge etter en plutselig oppstått hendelse, som for eksempel fall fra stillas, få noe i hodet osv. Det er oftest enkelt å se sammenheng mellom hendelsen og den påfølgende yrkesskaden.

– En yrkessykdom derimot oppstår gjerne etter en langvarig eksponering for et eller flere skadelige stoffer. Det er ikke alltid lett å se sammenhengen mellom eksponeringen og sykdommen. Når det gjelder kreftsykdom, snakker vi ofte om lang tids eksponering og også lang tid før kreftsykdommen utvikles, forteller

overlege Siri Slåstad som til daglig jobber som sjef for Arbeidsmedisinsk avdeling på St.Olavs Hospital.

NAV har lovgivning om yrkessykdom, beskrevet i kap. 13 i Folketrygdloven og tilhørende forskrifter og rundskriv. I tillegg har alle arbeidsgivere plikt til å ha en forsikring for yrkesskade og yrkessykdom, det er beskrevet i «Lov om yrkesskade- og yrkessykdomsforsikring». For begge ordninger gjelder en gitt liste over tilstander som kan godkjennes som yrkessykdom, det er langt fra alle sykdommer står på denne listen.

– Når det gjelder kreft, er ikke konkrete kreftsykdommer angitt i loven, men kreft kan komme inn under sykdommer som skyldes «forgiftning eller annen kjemisk påvirkning». Man må derfor vurdere hvorvidt det er dokumentert ved forskning om en kreftsykdom kan

skyldes eksponering i yrket, forteller Slåstad.

Viktige studier fra norsk sokkel

Det forskes mye på kreftfremkallende egenskaper på kjemikalier, arbeidsprosesser og også yrker, og det gjenspeiles også i offentlig diskusjon. WHO har et eget kreftforskningsorgan (IARC – International Agency for Research on Cancer) som klassifiserer både kjemikalier, arbeidsprosesser og yrker i forhold til kreftfremkallende egenskaper. I tillegg publiseres det stadig vitenskapelige artikler om emnet.

– Eksempler på krefttyper som kan godkjennes som yrkessykdom er lungekreft, kreft i nese og bihuler, kreft i lungehinnen, blærekreft og enkelte typer

Hva sier regelverket? – Dette kan være ganske komplisert, så det kan være lurt å be om råd og hjelp underveis. Vi prøver å være behjelpelige overfor de som kommer til utredning hos oss, sier overlege Siri Slåstad, som jobber ved Arbeidsmedisinsk avdeling på St.Olavs Hospital.

blodkreft. Når det gjelder hvilke typer blodkreft som kan godkjennes, er det best dokumentert at ulike typer leukemi og lymfomer kan ha sammenheng med eksponeringer i yrket. Det er en rekke kjemikalier, men også medikamenter, røyking og enkelte virusykdommer som er dokumentert å være kreftfremkallende i forhold til slike blodsykdommer, påpeker overlegen.

Hun forteller at Benzen (et naturlig organisk løsningsmiddel som bl.a. finnes i råolje. - red.anm.) er ansett som godt dokumentert for enkelte typer blodkreft, for myelomatose er det ikke helt avklart, men det er viktige studier fra norsk sokkel som viser en assosiasjon hos de som har hatt mest kontakt med stoffet.

– Det er vanskelig og omfattende å forklare hvorfor kreft oppstår på grunn av disse stoffene, men kreftutvikling er celledeling som kommer ut av kontroll, så stoffene må på en eller annen måte virke inn på denne prosessen, forklarer Slåstad.

Bedre kontroll i dag

– *Hva er de største risiko-yrkene for å utvikle kreft?*

– Det vil være yrker der man kommer i kontakt med slike stoffer jevnlig og over tid, det er ikke angitt spesifikke yrker som er dokumentert å ha en høy risiko for blodkreft, men for benzen kan det for eksempel være offshoreyrker der man har vært i direkte kontakt med råolje eller kondensat som kan ha medført stor eksponering over tid. Ofte må man se på eksponering tilbake i tid, da det heldigvis er bedre kontroll på eksponering i dag.

– *Hva skal til for å få godkjent noe som yrkessykdom?*

– Man ha en sykdom som kommer inn under NAV's liste over sykdommer. Videre må man ha hatt en tilstrekkelig eksponering for en påvirkning som det finnes vitenskapelig dokumentasjon for kan fremkalle sykdommen.

Man må selv søke om godkjenning, både hos NAV og arbeidsgivers forsikringsselskap.

– *Hva skjer ved en mulig mistanke om sykdom som følge av yrket man har bedrevet?*

– Man kan få råd om en søknad kan være aktuell ved en henvisning til vår avdeling, eller ved å ta kontakt med bedriftshelsetjenesten, fastlegen eller andre som kan gi råd. Man søker til to instanser, NAV og arbeidsgivers forsikringsselskap. Ved en søknad til NAV er det en egen avdeling, NAV sentralt yrkessykdomskontor som avgjør søknaden. De vil ofte be om en såkalt spesialistuttalelse, og ofte er det de arbeidsmedisinske avdelingene, som jeg kommer fra, eller andre sykehusavdelinger som får disse henvendelsene. Når vi skal uttale oss, vil vi som regel kalle søkeren inn til en grundig samtale om tidligere arbeid, eksponeringer, sykdommen mm. Vi skriver etter dette en uttalelse der vi etter beste evne belyser saken, og så avgjøres søknaden av NAV sentralt yrkessykdomskontor.

Skjemavelde og kompliserte regler

Slåstad forteller at man i tillegg til godkjenning må søke om såkalt «menerstatning», som er den erstatningen NAV kan gi.

– Dette gjøres på et eget skjema, «Krav om menerstatning» og ved å fylle ut dette søker man både om godkjenning og om erstatning, så overfor NAV er kanskje det den enkleste måten å gjøre det på, påpeker overlegen.

Ved en søknad til arbeidsgivers forsikringsselskap har det aktuelle forsikringsselskapet skjema som bør benyttes. Det er forsikringsselskapet til den siste arbeidsgiveren man har eller har hatt man søker til. Forsikringsselskapene bruker samme sykdomsliste som NAV, men de har litt andre regler ved avgjørelser av søknadene, selv om det ofte blir samme

resultat i begge instanser.

– Reglene er strenge slik at en god del av de som søker får avslag. Begrunnelser for avslag kan være at sykdommen ikke står på listen over sykdommer som kan godkjennes, at det ikke har vært tilstrekkelig eksponering, eller at sykdommen ikke har oppstått i rimelig tid etter at man var eksponert. Det kan også være at andre påvirkninger, for eksempel røyking, anses som en mer sannsynlig årsak til sykdommen, spesielt ved lungesykdommer kan det være viktig å avklare, påpeker Slåstad

Tort og svie

– *Hva innebærer det å få godkjent yrkessykdom?*

– Gjennom NAV får man blant annet gratis legebehandling og medisiner for yrkessykdommen, og man kan få en såkalt menerstatning som kan oppfattes som en erstatning for «tort og svie», og som avgjøres etter gitte regler. Man kan også få bedre satser ved noen andre ytelser dersom det henger sammen med yrkessykdommen. Alt i alt vil det ikke dreie seg om store pengesummer. Men etter lov om yrkesskadeforsikring har man ved godkjent yrkessykdom krav på kompensasjon for tapt inntekt, inklusive tap av fremtidig inntekt, og for utgifter relatert til sykdommen. Man kan også ha krav på menerstatning. Her kan det være snakk om større beløp.

Som sjef for Arbeidsmedisinsk avdeling på St.Olavs Hospital vurderer hun og staben sakene til de enkelte på et faglig grunnlag. Det er imidlertid ikke alltid de konkluderer med at det har noe for seg å søke.

– Enhver står selvsagt uansett fritt til å søke. Det kan være en omstendelig prosess som tar tid og krefter, og man må vurdere om det er innsatsen verdt. I slike tilfeller kan det være godt med advokathjelp. Gjennom fagforeningen kan man få gratis advokathjelp. Man kan også ta kontakt med NAV eller forsikringsselskap, og de kan gi råd om regelverket, men må behandle saken før de kan si noe om utfallet.

Det kan være en omstendelig prosess som tar tid og krefter, og man må vurdere om det er innsatsen verdt. I slike tilfeller kan det være godt med advokathjelp.



– Vi vil utvide den biologiske forståelsen av B-cellekreft og tilrettelegge for at nyvinninger og nye muligheter kommer pasientene til gode. Dette gjelder spesielt for pasientgrupper som ikke har behandlingsmuligheter, sier professor Ludvig Munthe. Her gratuleres han med etableringen av senteret av Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne.

Senter for B-cellekreft vant million-kampen!

– Vi er inne i en veldig spennende tid, sier professor Ludvig A. Munthe, som vant fram i skarp konkurranse med andre medisinske forskingsmiljøer om å bli nytt K.G. Jepsen-senter. Blodkreftpasienter kan nå glede seg over nytt senter for B-cellekreft.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Eddy Grønset

– Vi er veldig glade, dette gjør at fire avdelinger i Oslo området kan gå sammen og jobbe for at vår pasientgruppe får både fokus på sin sykdom, men også tilbud om kliniske studier som er til gunst for pasientgruppen, sier professor i immunologi ved UIO/OUS, Ludvig A. Munthe.

Han er leder for det nyopprettede senter for B-cellekreft, som nå driver hele 67 studier for pasientgruppen. Halvparten av disse er «fase 3 studier», dvs. den mest avanserte studien.

– Det betyr at pasientene kan få den nyeste og beste behandlingen som finnes. Noe som er spesielt viktig for benmargskreft, hvor man må behandles om igjen og

om igjen, ofte åtte, ni ganger på rad. Vi har sterkt fokus på denne pasientgruppen, påpeker Munthe.

Ny kunnskap

Avdelingene som slås sammen er avdeling for immunologi ved OUS, avdeling for blodsykdommer, avdeling for onkologi og institutt for kreftforskning.

– Forskningsgruppene samarbeider om kliniske studier, slik at nyutviklingen på feltet bringes til pasientene. Men vi finner også frem ny kunnskap om hva som forårsaker og vedlikeholder sykdom i pasientene. Og vi utvikler diagnostiske

og prognostiske muligheter. Et eksempel på det er utvikling av legemiddel-sensitivitetstesting, som handler om å finne ut hvilke legemidler som biter på pasientenes kreftceller. Vi utvider dette til forskjellige typer blodkreftceller, for eksempel både KLL og benmargskreft, forteller Munthe.

– *Når er det sannsynlig at dere ser resultater av denne forskningen?*

– Vi har allerede resultater, akkurat nå holder vi på med statistisk analyse og neste steg er validering, dvs. bekreftelse på funnet i mus. Pasientceller overføres da til mus og man behandler musene og kreftcellene her med legemidler man tror hjelper best. Dette vil skje i løpet av neste år. Planen videre er at det vil tilbys behandlende lege ved avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet, rett og slett «stalltips» om hvilke legemidler som fungerer for pasienten.

Mindre synlig – mer kamp

Munthe forteller at det kalles «persontilpasset medisin», der hver pasient er sin egen kontroll.

– I dag får de fleste pasientene vi behandler tilbakefall, målet er å forbedre dette. Det er flere av blodkrefttilstandene som ikke har en kur, men man kan få kreftcellene til å forsvinne og håpe at det tar lang tid før sykdommen kommer tilbake. Dette gjelder myelomatose spesielt, men også KLL. Her er det riktignok mange pasienter som ikke trenger behandling, men de som trenger det får nesten alltid tilbakefall. Dermed gjelder det å kunne vite hvilke legemidler som biter på kreftcellene, forklarer professoren.

Som nytt K.G. Jebsen-senter får de fire års bevilgning. Jebsen-stiftelsen spytter inn 18 millioner, i tillegg bidrar Universitetet i Oslo og medisinsk fakultet med 8 millioner, samt midler som allerede er i de forskjellige forskningsgruppene. Tilsammen jobber 55 medarbeidere i

Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen

- er opprettet for å hedre minnet om Kristian Gerhard Jebsen og hans innsats for norsk og internasjonal skipsfart og næringsvirksomhet.
- ble etablert i 2009, stiftelsens tilsiktede varighet er 30 år.
- har hittil konsentrert støtten om ulike prosjekter innenfor medisinsk forskning og maritim/marint rettet forskning.
- målsetning er å bidra til å realisere prosjekter på internasjonalt toppnivå.

senteret.

– Totalbudsjettet er på rundt 15 millioner i året i fire år, som kommer pasientgruppen til gunst. Benmargs- og blodkreft-sykdommene utgjør omtrent halvparten av virksomheten.

– *Hvor overrasket ble du over å bli nytt Jebsen-senter?*

– Jeg hadde ikke regnet med det siden vi representerer en mindre gruppe pasienter, og vi er ikke like mye media som endel andre. B-cellekreft, dvs. lymfekreft, blodkreft og benmargskreft er jo egentlig ikke så vanlig, og ikke på langt nær så godt kjent som for eksempel lungekreft og brystkreft. Når vi er mindre synlige må vi være ekstra gode for å «bryte igjennom» og kunne kjempe om slike midler. At vi stakk av med seieren er fjær i hatten for det samlede miljøet.

Alt samlet på ett sted

Ludvig Munthe beskriver det som en veldig spennende tid med «bryllup» mellom fire ulike avdelinger.

– Vi hadde bryllupsfest 8. oktober. Nå er hverdagen her hvor vi er i gang med samarbeid og jobber hos og med hverandre, for å skjønne hva de forskjellige driver med. Vi skal skape noe nytt sammen. Det er alltid litt voksesmerter før man kommer ordentlig i gang. Man må integrere nye folk, være raus og inkluderende samtidig som man har opplæring

og stiller krav til at vi skal være gode og finne nye ting, påpeker Munthe.

Han forteller at det etter 4-årsperioden kan være aktuelt å bryte gjennom nok et nåløye. En tredjedel av sentrene får nemlig to ekstra bonusår, hvis de er «best i klassen».

– *Hva må til for å nå så lang?*

– Man må kunne vise til resultater og at man har bidratt med synlighet i offentligheten. Det er også viktig å ha et godt samarbeid med pasientforeningene. Brukerinvolvering i prosjekter er en trend innenfor vitenskapen. Derfor er vi veldig på offensiven både når det gjelder møter med foreningene, og på å bygge brukerforhold og få tilbakemeldinger på hvor skoen trykker. Her er blant annet Blodkreftforeningen aktivt med i dialog om hvilke studier det er behov for, og hva man bør støtte.

Munthe mener man er flinke til å få til ting lokalt i regionen. Likevel må man ha nasjonale briller på, der alt samles på ett sted, for å få til den aller beste behandlingen i Norge.

– Benmargskreft er et eksempel der overlevelsen er betydelig bedre på steder hvor det er fokus på sykdommen, som ved Oslo Universitetssykehus og Rikshospitalet. For pasientene lønner det seg å få behandling der det er kliniske studier på sykdommen!

Velkommen til Landskonferansen 2019

Landskonferansen 2019 går av stabelen i vakre Bodø

Radisson Blue Hotel Bodø, 24.-26. mai – Hold av helgen!

Mer informasjon kommer snart på nettsiden, blodkreftforeningen.no



TENK NYTT OM TILBAKEFALL AV MYELOMATOSE

Myelomatose er en dødelig kreftform, som det er krevende å leve med. Gjentatte og uforutsigbare tilbakefall av blodkreften tærer på de som rammes, både kroppslig, mentalt og sosialt.

Tilbakefall av myelomatose medfører flere fysisk krevende plager for kroppen. Samtidig utgjør stadige tilbakefall av den uhelbredelige sykdommen en sterk mental belastning for både pasient og de som er rundt. De uforutsigbare tilbakefallene gjør at mange av de som rammes isolerer seg sosialt, for ikke å være en belastning.

Celgene er et globalt bioteknologisk selskap som jobber for å kurere myelomatose, og gjøre det lettere å leve med sykdommen. 40 prosent av selskapets inntekter brukes på forskning og utvikling.

Celgene AS
Karenslyst Allé 53,
0279 Oslo

celgene.no

NS-CELG180072 10/2018

Forsker på ernæring

Ved å teste ut nye måter å gi pasientene ernæring, har håpet vært at pasientene skal komme seg fortere etter behandling, forteller Kristin Skaarud.



Med doktorgradsarbeid om ernæring ønsker Kristin Skaarud å bedre livskvaliteten for pasienter som må gjennom stamcelletransplantasjon.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Sykepleier Kristin Skaarud har jobbet med blodsykdommer og stamcelletransplantasjon siden 1992. Hun har sett hvor vanskelig det er å komme i gang med å drikke og spise etter en stamcelletransplantasjon.

– Dette er problemer som gjerne vedvarer og fører til stort vekttap. Vi har hatt mange diskusjoner over flere år rundt hvordan vi kan forbedre ernærings situasjonen til pasientene, mens de er innlagt. Men hvis man skal gjøre et studium, må det være innenfor rammene til et doktorgradsarbeid. For at det skal føre til en endring i praksis, må man ha kvalitet, påpeker Skaarud.

Da en stipendiatstilling ble utlyst søkte hun i håp om å få testet ut sine teorier.

– Pasienter som slutter å spise og drikke på grunn av betennelse i munnslimhinnene, har til nå fått ernæring via et kateter som legges inn i blodåren i halsen. Man får en standarddose inntil symptomene fra munnslimhinnene går over. Vi har imidlertid lurt på om det er lurre å gi ernæring til tarmen, ved hjelp av en slange som går fra nesa og via

magen. Håpet var at pasienten slik ville komme seg fortere, forteller Skaarud.

Individuelt beregnet energibehov

I forskningsstudiet har hun sammenlignet to forskjellige ernæringsstøtter til pasienter som har ondartet blodsykdom, og som trengte transplantasjon med stamceller fra en donor. Den ene gruppen som ga sitt samtykke til å være med i studien, ble trukket ut til å få standard ernæring via blodbanen. Den andre gruppen fikk individuelt beregnet energibehovet sitt, som ble dekket hvert døgn. Vi registrerte hvor mye de spiste og drakk, og la til sondeernæring avhengig av toleransen for dette. Noe intravenøs ernæring ble også lagt til, da sondeernæring kan gi kvalme og diare.

– Det fantes lite informasjon om dette, da vi begynte. Bakgrunnen for forskningen var noen få studier som viste at det kunne være en sammenheng mellom matinntak og kroniske avstøtningsreaksjoner, og at lav BMI påvirker livskvalitet. Vi så at mange pasienter slet med å få i seg næring så mye som et år etter behandling. De med akutte avstøt-

ningsreaksjoner slet enda lenger, forteller Skaarud.

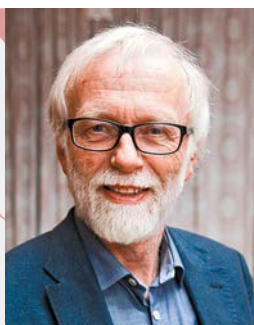
Avhengig av pasientene

Gjennomføringen av studien ble ferdig 2016. De fant ut at det å individuelt beregne behovet og gi ernæring i tarmen, ikke viste noen forskjell i livskvalitet. Det viste heller ikke noen mindre forekomst av betennelse i munnslimhinnen eller akutte avstøtningsreaksjoner tre måneder etter transplantasjon.

– Det vi fant var at pasientene som går igjennom stamcelletransplantasjon med beinmargsutryddende forbehandling skåret dårligere tre måneder etter transplantasjon sammenlignet med før transplantasjon.

Skaarud har fulgt alle pasientene i ett år etter transplantasjon, og forteller at de fortsatt har mye data å analysere. Nå er også finansiering til en ny doktorgrad på plass, for å finne ut mer om livskvaliteten etter tre måneder. Mens en oppfølgingsstudie fem år etter også har startet opp.

– Jeg er enormt takknemlig for alle som har bidratt og blitt en del av studien. For at forskningen og behandlingen stadig skal forbedre seg, er vi avhengig av pasientene deltar, påpeker Skaarud.



Spør hematologen

Blodkreftforeningen har vært så heldig å få avdelingsjef ved Avdeling for blodsykdommer på St Olavs hospital og professor ved NTNU, Anders Waage til å gi en service til våre medlemmer ved å svare på utvalgte spørsmål.

Noen av spørsmålene og svarene vil vi gjengi her i I margen. Har du et spørsmål knyttet til din blodkreftsykdom kan du sende dette til hematologen@blodkreftforeningen.no

Stadig nye forsknings- fremskritt

– Frem til 1995 skjedde det lite i behandling av myelomatose. Etter den tiden er overlevelsen nærmest doblet. Slik startet den franske professoren Jean Luc Harousseau sine foredrag under årets myelomatoseseminarer. Han mener at stadig nye medisiner og kombinasjonsbruk av eksisterende medisiner gir økt håp for ytterligere forbedring i behandlingen.



Professor Jean Luc Harousseau. Årets internasjonale foredragsholder og en av Europas fremste forskere på myelomatose.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Det har blitt en tradisjon at Blodkreftforeningen, i samarbeid med International Myeloma Foundation, arrangerer seminarer om myelomatose på høsten. I år samlet vi over 400 deltakere i de tre byene Oslo, Trondheim og Bergen. Årets internasjonale foredragsholder var professor Jean Luc Harousseau. Han har vært leder av avdelingen for klinisk hematologi og onkologi ved Nantes Universitetssykehus i Frankrike i en årrekke, og er en av Europas fremste forskere på myelomatose.

Høydosebehandling

Han fortalte at den første forbedringen i behandlingen av myelomatose kom med høydosebehandling med cellegift kombinert med autolog stamcellestøtte. (HMAS/stamcelletransplantasjon). Så har det kommet en rekke nye medisiner som støtter opp om denne behandlingen.

Harousseau mener at det fortsatt er slik at HMAS er en god behandling kombinert med nye medisiner.

– Mange spør om det er nødvendig med høydosebehandling tidlig i sykdomsforløpet nå som det har kommet så mange nye medisiner. Vi har en fransk studie og tre andre som har sammenlignet pasienter som har fått høydosebehandling kombinert med en del av de nye medisinene med pasienter som har fått de samme medisinene uten høydosebehandling. Alle disse viser at det går en lengre tid til sykdommen kommer tilbake når man starter med å gi høydosebehandling, sier Harousseau.

Behandling før og etter

Det er internasjonalt anerkjent at det beste er å gi en solid induksjonsbehandling før høydosebehandlingen/stamcelletransplantasjonen.

– Også etter høydosebehandlingen ønsker man å gi en vedlikeholdsbehand-

ling med Revlimid (Lenalidomide) eller Thalidomid. Thalidomid er en tøffere medisin med flere bivirkninger. Studier viser at dette gir økt overlevelse.

Harousseau forteller videre at det her er en forskjell på bruken mellom USA og Europa. I USA bruker man Revlimid frem til tilbakefall.

– I Europa er det annerledes. Vi bruker den maksimalt to år. Det er både et kostnadsspørsmål knyttet til dette, men risikoen for at det kan utvikles annen kreft som en bivirkning er også til stede ved lang tids behandling.

Den franske professoren snakker også om at det er en forskjell mellom europeiske og amerikanske studier. Det skyldes nok at amerikanerne gir opp til 12 induksjonsbehandlinger før transplantasjon, mens man i Europa gir opp til tre.

– Høydose fører til at responsraten øker. Det blir færre kreftceller igjen i kroppen. Man kan sammenligne myelomatose med et isfjell. Når det ser ut som om alle kreftceller er borte, kan det

fortsett være noe under overflaten som vi ikke ser. Det viser seg at jo mer av det som ikke er synlig vi får bort, jo bedre blir overlevelsen, sier Harousseau.

Behandling ved tilbakefall

Han trakk interessante paralleller mellom myelomatosebehandlingen som foregår i Europa og USA.

- I de senere år har det vært mange studier som har sett på hvilken behandling som skal gis ved tilbakefall. Vi har sett på standard behandling med to medisiner opp mot en behandling hvor de gir ulike tredje medisiner. Alle studier viser at en trippel kombinasjon inkludert Dexametason er det beste, i alle for de som vil tåle en slik behandling. Spesielt

viser det seg at en trippel med daratumumab er det beste. Vi har nå mange flere muligheter til å behandle tilbakefall. Jeg tenker at behandlingen av det første tilbakefallet skal være ambisiøs og behandles kraftig - nesten som om det var den første behandlingen. Vi har nå mange muligheter til behandling hvis en av medisinene ikke virker, sier han.

Samtidig forteller han at en del nyere studier viser at det også kan gi en ytterligere effekt å behandle med fire medikamenter - sammenligner mot tre.

- Dette er resultater som ikke er publisert ennå, men foreløpig ser det ut som om fire er det beste.

Hittil har vi behandlet alle pasienter likt, men vi ser at dette kan tilpasses mer individuelt. Oppe i alt dette er det også

et spørsmål om kostnader. I USA er det forsikringselskaper som betaler behandlingen for de som har slike forsikringer, i Europa er det stort sett annerledes. I Frankrike er det begrensinger i hva det offentlige helsesystemet er med på å betale slik vi ser det i øvrige europeiske land. Det er derfor viktig å forske videre for å finne frem til metoder for å finne ut hvilke medisiner som virker på hvem slik at vi i enda større grad kan målrette behandlingen og gi de riktige medisinene til de vi vet vil ha effekt av dem. Det er flere nye medisiner under utvikling. Det er et antistoff på gang samt nye angrepsmåter. Arbeidet for å finne enda bedre behandling av myelomatose pågår for fullt selv om vi allerede har gjort store fremskritt, sier Jean Luc Harousseau.

Glimt fra myelomatoseseminarene



OSLO • Blodkreftforeningens tidligere leder Tone Hansen var møteleder i Oslo, og takker her Henrik Erichsen etter at han foretalte sin pasienthistorie. Nina Gulbrandsen var en av de norske legene som foredro. Over 260 personer var påmeldt til seminaret i Oslo.

TRONDHEIM

• I underkant av 100 deltakere i Trondheim, og de poserte gjerne for fotografen. Møteleder var Blodkreftforeningens nestleder Jacob Hygen.



BERGEN • Drøyt 70 deltakere på seminaret i Bergen stilte også opp for fotografen på oppfordring fra Serdar Erdogan fra International Myeloma Foundation. Seksjonsoverlege Aymen Bushra Ahmed var lokal foredragsholder på et seminar som ble ledet av Blodkreftforeningens leder Olav Ljøsne.

abbvie

HVER ENESTE DAG
JOBBER VI MED Å UTVIKLE
MEDISINER SOM GJØR
HVERDAGEN BEDRE FOR
PASIENTENE

Vårt mål er å bidra til et bærekraftig helsevesen ved å utvikle effektive medisiner for behandling av alvorlige sykdommer.

Det gjør vi gjennom å satse på innovasjon og samarbeid. Og ikke minst ved at vi alltid tar utgangspunkt i dem vi skal hjelpe - pasientene.

AbbVie 5 år

abbvie.no

MENNESKER. ENGASJEMENT. MULIGHETER.

Fikk beskjed om å roe meg

– Det var brutalt å bli satt ut av arbeidslivet. Jeg er glad i å være sammen med mennesker og å være sosial. Når jeg først er ute i sosiale lag og går på deksametason så må kona mi si til meg at nå må du roe deg Henrik – du kan jo ikke prate høi i hue på folk.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Historien som Henrik Erichsen fortalte i sin pasienthistorie til deltakerne på myelomatoseseminaret i Oslo vakte gjenkjennende latter i salen. Det er nok mange myelomatosepasienter som har kjent på denne bivirkningen av å bruke deksametason. Erichsen var likevel godt fornøyd med behandlingen han har fått i det norske helsevesenet.

– Jeg hadde en jobb hvor jeg hadde private forsikringer. Før jeg fikk diagnosen var jeg hos flere private uten at de fant noe. Da diagnosen myelomatose ble satt, må jeg si at jeg har følt meg godt ivaretatt av det offentlige helsevesenet. Jeg har ikke sett noe behov for å bruke forsikringene til å skaffe meg annen behandling, sier han.

Han fortalte ellers åpent om reaksjonen på sykdommen både hos seg selv og blant sine nærmeste, venner og kolleger.

– Venner og familie reagerer på at jeg er så blid og ser så frisk ut. Akkurat som om det skulle være noe problem. Jeg har prøvd å bare ta det som det er. Psykologisk for meg var det at jeg måtte ta en høydosebehandling nummer to det

verste. Jeg syntes ikke den første var noe særlig, og så ikke frem til å gjøre dette en gang til. Det er viktig å ha noe å se frem mot. Det har gått det også, forteller han.

Viktig å se fremover

Henrik Erichsen fortalte også om viktigheten av å sette seg mål som han vil oppleve i livet.

– Det har blitt noen milepæler som jeg har syntes det har vært viktig å få med meg. Vi skulle hente min sønn som hadde studert i Italia. Jeg brukte mye tid på å planlegge hvilke alpepass vi skulle kjøre og lignende. Så var det min andre sønn som skulle gifte seg. Det er jo en planlegging på minimum et år for det i dag. Slike milepæler i overskuelig fremtid har det vært viktig å glede seg til og planlegge for, sier han.

Hverdagen blir litt begrenset.

Han føler likevel et savn av å gå fra jobb og bli pensjonist mange år før han hadde tenkt seg en slik tilværelse. Kroppen er heller ikke helt uten smerter.

– Jeg kan føle verdien på M-kompo-



Henrik Erichsen har nylig blitt farfar. Det er en ekstra motivasjon til å se lyst på mulighetene som åpner seg med forskning på nye behandlingsmuligheter for myelomatose, sier han.

nenten i hofta når jeg går. Samtidig har jeg fått en frihet som tidlig pensjonist. Jeg trenger ikke å gjøre noe annet enn behandling. Generelt er jeg blitt flink til å kose meg, sier Henrik Erichsen.



Fredrik Schjesvold og Jean Luc Harousseau

Delta i studier

– Det er en utfordring med å betale for all den nye medisinen som er kommet, men en måte å unngå det på er å gi medisinen som en ledd av kliniske studier. Det er også mange andre fordeler med dette. Erfaringene vi har med dokumentasjon i studier har gjort at vi også er blitt bedre til å dokumentere vanlig rutinemessig behandling. Vi har de siste årene spart over 130 millioner kroner i medisiner fordi vi har fått medisinerne gratis fra industrien, nettopp fordi de er en del av studier, sa Fredrik Schjesvold i sine foredrag under myelomatoseseminarene. Han er leder av Oslo myelomatosecenter som er Nordens største senter for kliniske myelomatosestudier.

– Vi prøver å øke portefølje slik at vi også kan få gitt et tilbud til de som i dag faller utenom de studiene vi har, sier han og oppfordrer pasienter til å kontakte sin lege for å høre om de kan være aktuelle for å delta i en studie.



Jeg er jo realist og vet at tilbakefallet vil komme, men jeg ønsker ikke å leve med bekymringene for tett innpå meg sier Atle Åstveit.

Atle Åstveit er blitt mer bevisst på livsstil og egen helse etter at han fikk diagnosen myelomatose. På myelomatoseseminaret i Bergen fortalte han om daglige trimturer og hvor viktig det har vært for han med økologisk kosthold.

Går 10 000 skritt hver dag

Tekst og foto: Eddy Grønset

Branningeniøren ved Haukeland universitetssykehus er tilbake i full jobb etter å ha gjennomført høydosebehandling HMAS i 2015. Veien frem til diagnosen myelomatose har imidlertid vært lang.

– For 13 år siden gikk jeg til fastlegen fordi jeg manglet energi. Jeg fikk påvist mangel på B12 og videre undersøkelser påviste MGUS. Legen sa at det var liten sannsynlighet for at det kunne utvikle seg til myelomatose. Siden jeg aldri hadde vunnet noe som helst så tenkte jeg at jeg heller ikke ville vinne i dette lotteriet.

Mange år med usikkerhet

Påfølgende røntgenundersøkelse viste en skygge på kraniet. Da fikk han beskjed fra legen – du har 3 år igjen å leve, nyt tiden godt.

– Som ingeniør og realist tenkte jeg mange scenarier som hvem skal vite dette? Hvordan skal jeg forholde meg og så videre. Så kom en ny kontroll der nye leger vurderte røntgenbildene en gang til og konstaterte at skyggen var naturlig. Det var ikke Myelomatose likevel. Det var en god beskjed å få, men samtidig

utløste den mange år med usikkerhet, forteller han.

Brudd i ryggen

Ni år senere, i 2013 løftet han en litt for tung stein på landstedet og fikk smerter i ryggen. Smertene vedvarte og et år senere kollapset han med brudd i ryggen.

– Da var myelomatosen kommet og jeg gikk fra «hero to zero in a split second».

– Jeg gjorde en avtale med min nye lege: Jeg skal være din beste pasient og du skal være min beste lege. I denne sammenhengen er det viktig at jeg som pasient søker informasjon og holder meg orientert slik at det blir en god dialog med legen.

Første tiden etter HMAS var en krevende periode og jeg fokuserte på å omgås mennesker som gav meg positiv energi. I det daglige tar jeg selv ansvar for at hverdagen blir så god som mulig. Jeg er fysisk aktiv og går minst 10 000 skritt hver dag. Jeg er nøye på kosthold og bruker mye økologiske råvarer. I tillegg trives jeg svært godt på jobben og er overbevist om at det har stor betydning for min livskvalitet, sier Åstveit.

Bevegelse er viktig

– Det er så mye bedre å gjøre litt enn ikke noe. Hold dere på bena. Vektbærende aktivitet er gullstandarden, sa fysioterapeut Elen Sokke da hun holdt sitt innlegg under seminaret i Trondheim.

Hun poengterte at rådene til den enkelte pasient må variere ut i fra helsesituasjonen til den enkelte, men at forskningen viser at det er både trykt og viktig å trene når man har myelomatose og at riktig tilpasset er det viktig også å trene mens man er under behandling.

– Fysisk aktivitet og trening er gjennomførbart og trygt. Det kan forbedre fysisk og psykisk funksjon etter HMAS og kan redusere fatigue og nedstemthet. Trening kan bidra til å forbedre livskvaliteten og gir det bedre muskelstyrke og kondisjon, sa hun og oppfordret pasientene til å få hjelp til å sette opp et individuelt tilpasset treningsopplegg.





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



Det store livsavbruddet

Unge som får kreft får et livsavbrudd som gir ringvirkninger i langt større grad enn hos voksne/eldre, mener May Hauken som jobber ved Senter for krisepsykologi.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

– Når man opplever en krise eller et traume, ser vi hvor viktig familie- og nettverks-perspektivet er, sier May Hauken.

Hun har lang klinisk erfaring som sykepleier, der hun har jobbet mye med alvorlig syke og døende. Hauken har også bred erfaring fra Kreftforeningen, og tok for tre år siden doktorgrad knyttet til rehabilitering av unge voksne kreftoverlevende. I dag er hun ansatt ved Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen, der hun blant annet har ledet et prosjekt for å øke sosial støtte til familier som lever med en kreftsyk forelder. Her har familieperspektivet vært i fokus.

– Min oppgave i denne studien har vært å ha fokus på barna. Erfaringer fra denne og andre studier viser at uavhengig av om barnet selv er sykt, eller en av foreldrene eller søsken er det, påvirker det livet på en veldig spesiell måte.

– *Hva er den største forskjellen på barn/unge og voksne som får kreft?*

– Barn og unge får som regel en veldig hard og langvarig behandling i en periode der de er under utvikling både fysisk, mentalt og sosialt. Samtidig krever behandlingen at de er mye på sykehus og vekke fra sitt vanlige liv. De får et livsavbrudd som gir ringvirkninger i større grad enn hos voksne/eldre.

Ønsker mer fokus på livskvalitet

Hauken forteller at forskningen har hatt en tendens til å fokusere på sykkelighet, hvor de unge ikke nødvendigvis skårer så høyt. Hun mener derfor det er uhyre

viktig å ha et fokus på barnas livskvalitet, der en kan få et bedre bilde av hvilke områder som fungerer bra og hvilke områder det er utfordringer på. For barn og unge er det spesielt viktig å se på: Hvordan har de det fysisk og mentalt, hvordan er selvbildet, og hvordan har de det med familie, venner og på skole?

– Mens voksne har etablert seg og har en erfaring med seg, får de ulike dimensjonene som spiller inn på livskvaliteten mer å si for unge som er under utvikling og skal videre i livet, påpeker Hauken.

Tidligere døde de fleste av disse barna, men utviklingen har snudd takket være ny og bedre behandling.

– Vi når snart 5000 barn og unge som har levd mer enn fem år etter sin kreftdiagnose. Forskning viser imidlertid at barn og unge har større risiko for å få senskader etter kreftbehandlingen enn voksne kreftoverlevende. Det kommer både av at de har intensive behandlinger og at de lever lengre, forteller Hauken.

Møter liten forståelse for fatigue hos barn

Dagens seneffekter er et resultat av gårsdagens behandling. Seneffektene kan utvikle seg i relativt kort tid etter behandlingen, men kan også dukke opp 10 til 20 år etter endt behandling.

– *Hva slags type seneffekter snakker vi om her?*

– Man deler gjerne seneffekter opp i alvorlige og livstruende seneffekter, og seneffekter som påvirker helse og livskvalitet. De alvorligste seneffektene handler om tilbakefall av kreftsykdommen, utvikling av en ny krefttype på bakgrunn av tidligere kreftbehandling og lignende og utvikling av kroniske sykdommer som følge av den harde behandlingen. Den andre gruppen seneffekter kan være alt fra hormonendringer, nerveskader, plager fra mage/tarm, seksualitet/fertilitet, hukommelse/konsentrasjon etc. Psykososiale senskader handler ofte

Tidligere døde de fleste av disse barna, men utviklingen har snudd takket være ny og bedre behandling

om depresjon, redsel for tilbakefall, selvbilde/selv-tillit, redusert sosialt liv og svekket arbeidsevne.

De aller fleste kreftpasienter sliter med fatigue etter behandling. En slags ubeskrivelig trøtthet, som påvirker hele livet.

– Når man er ferdig med kreftbehandling tenker utenom-verdenen at du er frisk, men så er man ikke det. Det har vært lite fokus på fatigue hos barn. Mange opplever å bli kalt for late og møter liten forståelse, men vi vet at mer enn 50 prosent av barn som er kreftoverlevende har en eller annen form for senskade. Vi vet også at fatigue er hyppigere hos barn enn voksne, forteller Hauken.

De unge voksne sliter mest

– *Er det å få kreft i ung alder et større sjokk og derfor vanskeligere å takle?*

– Forskning tyder på at ungdom/de unge voksne har det verst. Barna er i en familiesituasjon der foreldrene ofte er veldig gode på å ivareta dem, selv om familien er i en unntakstilstand. Men unge voksne er jo i en fase der de skal løsrive seg fra hjemmet, og begynne å etablere seg selv på ulike områder. For

begge grupper er det ofte skolesituasjon som oppleves som det aller vanskeligste. Å få forståelse for fatigue i skolen og blant venner er ikke lett. Tenk deg å skulle balansere en hverdag mellom skole, lekser og fritidsaktiviteter, når man kanskje har brukt opp all energi klokka 10 på morgenen.

– *Kan man gjøre noen grep i hverdagen som letter tilværelsen?*

– Det handler mye om å kartlegge – Hvor er jeg akkurat nå? Og ikke fokusere på hvor jeg vil være eller hvor jeg var før? Med fatigue er det for eksempel kjempeviktig med energiøkonomisering – å finne ut hvor mye energi jeg har og hva

jeg vil bruke den på. Å ha tett dialog med skole og venner og legge inn pauser er essensielt. Man løser ikke fatigue med å bare være i ro, men vi vet at det hjelper med en gradvis økning i aktivitetsnivå. Det er en kompleks situasjon å få et helt familieliv til å fungere innenfor disse rammene.

Balanserte mellom to ulike liv

– Jeg hadde opplevd noe ingen av mine jevnaldrende klarte å forstå, sier Eva-Mari Andersen (32), som fikk leukemi da hun gikk på ungdomsskolen.

Kreftsykdommen førte til at Eva-Mari Andersen var borte fra skolen og sitt vanlige liv med venner i over ett år i strekk, og siden i lange perioder.

– Jeg følte at jeg gikk glipp av veldig mye. En ting er utdanning, men som ung har også utviklingsmuligheter i det sosiale mye å si. Jeg slet med senskader som nevropati og måtte nærmest lære meg å gå på nytt etter kreftbehandlingen. Da jeg kom tilbake til skolen, følte jeg meg veldig annerledes. Jeg hadde opplevd noe ingen av mine jevnaldrende klarte å forstå. Nå var det akkurat som om jeg levde to liv – et sykt liv og et friskt liv. Og jeg måtte klare å balansere på en line mellom to helt forskjellige verdener, forteller Andersen.

På veien tilbake til det vanlige ungdomslivet fant hun sine egne mestringsstrategier. Det handlet blant annet om å forsøke å fremstå som så normal som



Eva-Mari Andersen, her med samboeren.

mulig.

– Jeg hadde sett hvor redde både venner og familie hadde vært, så det å opprettholde en normalitet ble veldig viktig for meg. Samtidig slet jeg med senskader, noe jeg opplevde at lærere hadde liten forståelse for. Men jeg unnlot også å snakke så mye om plager, fordi jeg ville være mest mulig normal.

Til tross for at hun hadde gått glipp av mange fag, klarte Andersen å fullføre både ungdomsskolen og videregående til normert tid. Siden utdannet hun seg til

spesialpedagog og har skrevet masteroppgave om unge kreftoverlevende. I dag jobber Eva-Mari Andersen som pedagogisk-psykologisk rådgiver, hovedsakelig rettet mot alvorlig syke barn og unge.

– Jeg tror ikke at noen overlever kreftbehandling uten fysiske eller psykiske følger. Og selv om jeg i dag er helt frisk, kan jeg av og til kjenne på redselen for å dø. Samtidig har sykdommen gitt meg en ekstra styrke. Jeg har blitt god til å klare «å stå i det» når noe er ekstra tøft eller vanskelig.

Vipps en julegave 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.

Nytt fra lokallag

Lokallag Buskerud, Telemark og Vestfold

Forskning, utvikling av medisiner og behandling, samt klinisk forskning i samarbeid med pasienter var hovedfokus på Blodkreftforeningens møte i Tønsberg tidlig i oktober. Foreningen hadde invitert ny overlege ved Sykehuset i Vestfold, Magnus Moksnes.

De 20 deltakerne fikk en levende og lett forståelig innføring i et komplisert område av den erfarne hematologen, som fortsatt jobber en dag i uken på Oslo myelomatosesenter og derfor har førstehånds kunnskap om det som gjøres av forskning på blodsykdommer, spesielt myelomatose. Han gikk gjennom forskningsfasene som ofte tar 15 - 20 år fra laboratoriearbeidet starter til produkter er tilgjengelige for pasienter.

Når pasienter skal velges ut til forsøk med nye medisiner, er det viktig at dette skjer sammen med legen som står for behandlingen. For myelomatosepasienter kreves bra nyrefunksjoner, bra lever og undersøkelser som sikrer at pasientene kan tåle eventuelle bivirkninger. Det har vist seg at medisinene normalt har best virkning hos pasienter i første og andre linjebehandling, så ofte prioriteres dette segmentet for klinisk forskning. Men ikke alltid, så det er viktig at behandlende lege konsulterer teamet på Rikshospitalet (og andre sentrale universitetssykehus) som koordinerer denne type behandling.

Det ble en lang utspørring av Moksnes, og foreningens medlemmer fikk godt underbygde svar på alt fra



forskning omkring fatigue til forskning på bruken av dexamethason.

Julemøte i lokallaget

«Menn sliter mer med ensomhet enn kvinner» – sitat Berger Hareide, som tidligere ledet samlivssenteret ved Modum Bad, snakket om kreft og nære relasjoner på årets julemøte i Buskerud, Vestfold og Telemark lokallag, 27. november.

Hareide tok for seg parforhold, foreldre/barn og relasjoner til gode venner, og gikk så langt at han påpekte at det er bedre med gode nærrelasjoner og nettverk enn daglig bruk av tre demølla. Pårørende er viktige for å følge opp diagnoser og behandling sammen. To er bedre enn én i en behandlingssammenheng. Kreftdiagnoser kan bety forandring i bosted, jobb og generelt en dramatisk endring i livet med mindre

overskudd.

Med venner som nærrelasjoner kan man ha noen å be om hjelp fra. Det er ofte behov, og venner vil gjerne hjelpe, samtidig som de ikke vil trenge seg på. Viktig både for pårørende og venner at de skal ha sitt eget liv og dekke egne behov. Alle holder på med en maraton og ikke en 100 meters spurt, så det er viktig å disponere krefter og engasjement. Også viktig å balansere og gi rom for den syke, men ikke gå rundt å ha dårlig samvittighet. De som har diagnose må selv også styre unna de og det som påvirker negativt. Da må relasjonene forstå at det ikke er noe imot deg, men viktig for pasienten nettopp da.

Kvelden ble avsluttet med en flott julemiddag og samtaler rundt temaene som Hareide hadde tatt opp i løpet av et engasjerende foredrag og diskusjon.

Nytt lokallag i Møre og Romsdal

Gledelige nyheter for medlemmer i Møre og Romsdal! 30.okt ble det stiftet lokallag i fylket. 12 medlemmer av Blodkreftforeningen var samlet på Lærings- og mestringssenteret ved Ålesund sykehus, og det ble enstemmig vedtatt å etablere lokallag.

Jan-Erik Andreassen ble valgt til lokallagsleder, og med seg har han Inger Margrethe Landsverk og Sylvi Eliassen som

styremedlemmer, samt Jostein Kvalen og Åshild Nordhus som varamedlemmer i styret.

– Vi vil være et møtested for folk med alvorlige blodkreftdiagnoser og vi planlegger arrangementer i hele fylket fremover. Vi håper å nå ut til flere enn det vi har gjort til nå i vårt fylke – slik at vi i fremtiden vil vokse med flere medlemmer i Møre og Romsdal, sier nyvalgt leder Andreassen.

Lokallag Nord-Norge

Lokallaget vårt har denne høsten rundet 10 år, og det ble markert med medlemsmøte på Thon hotell, dramatisering av Roy Jakobsens bok «De usynlige» på Hålogaland teater og middag på Skarven i Tromsø lørdag 24. november. Aldri har lokallaget hatt så mange påmeldte som denne gang. Vi er jo egentlig et regionsledd med distrikt som spenner over tre fylker. Derfor var det gledelig at så mange som 25 personer fra Alta i øst til Sandnessjøen i sør fant veien til denne jubileumsfeiringen. Det ble en sammenkomst med flere nye kontakter og et sosialt samvær som styret ønsker å utvikle videre.

På vegne av styret i lokallag Nord-Norge vil leder Reidun K Pettersen rette en spesiell takk til de som har vært med på å dra lasset dette året, med litt engasjement kan vi sammen nå langt. Lokallaget har gjennom året vært aktiv på flere arenaer; stått på stand i Tromsø og holdt innlegg på utdanning innen

helsefag og ambulanseløp for å informere og verve blodgivere. Representanter for styret har deltatt på forskjellige samarbeidsmøter med Kreftforeningen og øvrige organisasjoner i regionen.

Likepersonarbeidet er godt etablert på UNN med besøkstjeneste på hematologisk avdeling og på Vardesenter både i Tromsø og Bodø. Når vi denne høsten også har fått to nye likepersoner kan vi bare strekke oss til et enda bedre samarbeid. To dagers mestringskurs for myelomatose pårørende/pasient er godt etablert og blir arrangert to ganger i året i juni og november. Et samarbeid mellom lokallaget, fagpersoner på UNN og LMS Tromsø.

PS: Sett av lørdag 16. mars 2019 til årsmøte i Bodø.

Vi setter fokus på fatigue og har fått med oss psykologspesialist Helene Faber-Rod fra Palliativt Team NLSH Bodø til foredrag og dialog.

Mer info kommer på nyåret.



Foto: Kurt-Are Larsen

Lokallag Oslo og omegn

Vi er i ferd med å legge en aktiv og produktiv høst bak oss, og julehøytiden er her.

Den 7. november deltok vi på fagdag i regi av OUS, denne gangen på Aker sykehus. Vi stilte opp med «stand», og promoterte foreningen. Stor takk til Turid Larsen, Ingunn Wood og Gro Delgado som hjalp styreleder med arrangementet.

Vi har også drøftet at vi burde arrangere en fagdag på alle blodsykdomsavdelingene i området vårt. Der treffer vi målgruppen vår direkte. Det er en prioritert ambisjon om å få til det neste år.

Mange møtte også opp på vårt «drop in» kafemøte i oktober. Vi har noen tanker om å få i stand kafemøter andre steder enn i Oslo også. Da trenger vi forslag fra medlemmene på aktuelle steder.

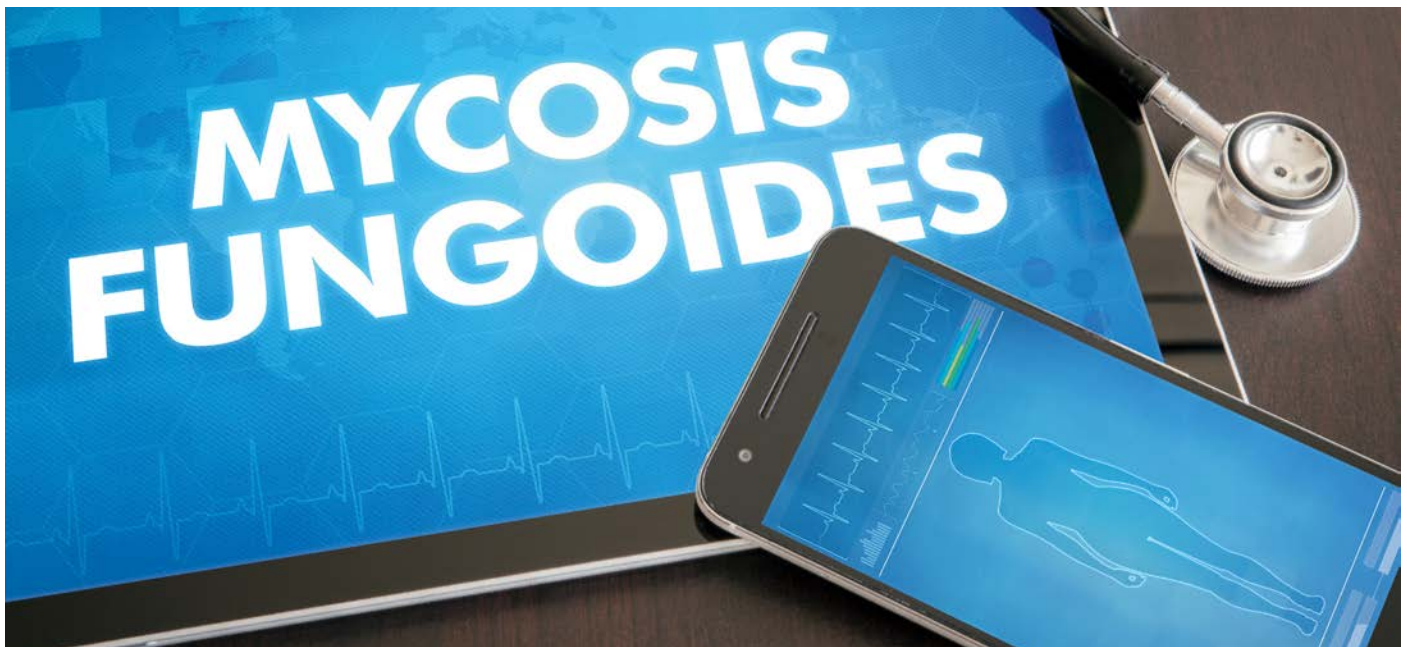
Det går raskt mot årsmøte vårt. Årsmøtet er lokallagets høyeste myndighet. Det er stedet for å komme med forslag til styret. Vi er helt avhengige av medlemmene for å få til et aktivt og produktivt lokallag. Sted og tidspunkt kommer i egen innkalling.

Til slutt går våre tanker til medlemmer og pårørende som må tilbringe jul og nyttår i helsevesenets hender. Vi er klar over hvor krevende det er.

God jul og godt nyttår.

Hilsen styret i Oslo og omegn.





KUTANT T-CELLE LYMFOM (CTCL):

En sjelden form for lymfekreft i huden

HVA ER CTCL?

CTCL er en sjelden sykdom som rammer ca. 25 personer i Norge hvert år. Det er noen fler menn enn kvinner som får diagnosen.¹ Forekomsten av CTCL øker med alderen og median alder ved diagnose er 55 år.²

CTCL er en kreftform der den ondartede cellen er en hvit blodcelle av typen T-lymfocyt. Denne T-lymfocytten har en tendens til å samle seg i huden.³

Ved diagnositidspunkt er det i de fleste tilfeller kun huden som er påvirket.

Symptomene varierer fra mindre utslett til tykkere, kløende plakk og svulster i huden.⁴ Det er viktig å huske at disse symptomene er generelle og kan likne både kontaktallergi og psoriasis, og derfor ikke er ensbetydende med CTCL.⁵

ULIKE TYPER AV CTCL

Det finnes ulike typer av CTCL. Den vanligste er mycosis fungoides (MF), som står for litt over halvparten av alle tilfellene i Norge.¹

Det er store variasjoner i hvor lang levetid en pasient med mycosis fungoides forventes å ha. Det avhenger bl.a. av sykdommens stadium og klassifisering, og kan være alt fra ett til over 35 år etter at diagnose er stilt.²

Å STILLE DIAGNOSEN CTCL

Symptomene for CTCL er ofte generelle og uspesifikke, og det kan være vanskelig å stille riktig diagnose. Det er derfor ikke uvanlig at det kan ta 3-4 år fra man får de første symptomene til man får stilt diagnosen.²

Diagnosen baseres på legens undersøkelse, hudbiopsi, blodprøver, røntgenundersøkelser samt evt. biopsi av lymfeknuder.⁴

STADIEINDELING

Mycosis fungoides inndeles i ulike kliniske stadier. De strekker seg fra stadium IA til IVB, hvor IA er den mildeste formen og IVB er den mest utbredte.

Hvilket stadium sykdommen har, baseres på hvordan sykdommen klassifiseres på

hud, i lymfeknuder, i blod og om det er påvist spredning.⁴

LIVSKVALITET

Symptomene til CTCL kan i større eller mindre grad påvirke livskvaliteten og ha konsekvenser for både den funksjonelle og emosjonelle velværen. Også det sosiale liv kan påvirkes ved mer utbredt sykdom.⁶

BEHANDLING

Pasienter med sykdom i tidlig stadium får ofte lokalt rettet behandling mot hud. Eksempler er lysbehandling, strålebehandling og steroidkremer.⁴

Ved mer utbredt sykdom kan man gi systemisk behandling med én eller flere typer cellegift.⁴ CTCL kan også behandles med fotofereose. Dette er en behandlingsform hvor pasientens blod først blir tilsatt et fotosensitivt medikament, for deretter å bli belyst med ultrafiolett lys.⁷

Hos yngre pasienter som ikke har ønsket effekt av behandling, kan det også være aktuelt å vurdere allogen stamcelletransplantasjon (med stamceller fra en annen donor).⁴



25 PERSONER
I NORGE/ÅR



FOREKOMST ØKER
MED ALDEREN



LEGE-
UNDERSØKELSE



BLOD-
PRØVER



BIOPSI



RØNTGEN-
UNDERSØKELSE

1. Rapport Krefregisteret 2018. Insidens Kutant T-cellelymfom og undergrupper 2011-2016 2. Wilcox R A Cutaneous T-cell lymphoma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management Am J Hematol. 2016 January ; 91(1): 151-165. 3. Bagherani N, Smoller B.R, An overview of cutaneous T cell lymphomas, F1000Res. 2016 Jul 28;5. pii: F1000 Faculty Rev-1882. 4. Willemze R , Hodak E, Zinzani P. L. et al Primary cutaneous lymphomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv30-iv40, 2018 5. Medscape Pinter-Brown L.C Cutaneous T-Cell Lymphoma Differential Diagnoses Updated August 15. 2018 <https://emedicine.medscape.com/article/2139720-differential> (sist åpnet 22.08.2018) 6. Demierre MF, Gan S, Jones J, et al. Significant impact of cutaneous T-Cell lymphoma on patients' quality of life. Cancer. 2006;107(10):2505-2511 7. Nasjonal behandlingstjeneste for fotofereosebehandling Årsrapport 2016 <https://forskingsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NB-HMN-02/2016> (sist åpnet 22.08.2018)

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	Leder/likepersonkontakt	Anita Landrø	anitalan_1@hotmail.com	916 17 400
Midt-Norge	Styremedlem	Eva Holden	evah74@hotmail.com	993 55 410
	Styremedlem	Heidi Jørgensen	Heidi.jrgensen@ntebb.no	950 93 790
	Styremedlem	Ruth Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	412 17 261
	Styremedlem	Ingunn Yttersian	ingunn.yttersian@ntnu.no	992 35 433
	Styremedlem	Tommy Olofson	tommy.olofson@broadpark.no	906 77 505
Lokallag	Leder/likepersonkontakt	Jan-Erik Andreassen	57andreassen@gmail.com	917 10 624
Møre og Romsdal	Styremedlem	Inger Margrethe Landsverk	inger.landsverk@mimer.no	906 41 331
	Styremedlem	Sylvi Eliassen	sylvi.eliasen@mimer.no	900 52 585
Lokallag	Leder	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120
Nord-Norge	Styremedlem	Anniken Jensen	jensen.anniken@gmail.com	905 04 382
	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	Leder	Pål Eriksen	pale1@getmail.no	948 59 425
Oslo og omegn	Styremedlem	Maria Scharffenberg	mrscharffenberg@gmail.com	920 94 796
	Styremedlem/ likepersonkontakt	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521
	Kasserer	Ole Petter Haugen	ole.petter.haugen.go@gmail.com	482 09 178
Lokallag	Leder	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Sørlandet	Kasserer	Aud Kari Staaaland	aud.kari.staaaland@gmail.com	992 41 218
	Styremedlem	May Anett Halvorsen	Mayahal1971@gmail.com	993 25 116
	Styremedlem	Irene Eriksen	ireneeriksen2@hotmail.com	924 63 997
Lokallag	Leder	Eva-Cecilie Øyen	eva-cecilie.oyen@accenture.com	977 17 633
Vestlandet	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	Leder/likepersonkontakt	Inger Elisabeth Altun	inger.altun@gmail.com	913 12 455
Vestfold, Buskerud og Telemark	Styremedlem	Vera Henden	verahenden@gmail.com	481 66 664
	Styremedlem	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	976 76 353
	Styremedlem	Diana Baccarini	diana.baccarini@gmail.com	932 07 914
Lokallag	Leder	Sigrid Matthes	sigrid.matthes@lyse.net	974 62 834
Rogaland	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
	Styremedlem	Øystein Hauge	oehauge@online.no	916 09 505
	Styremedlem	Alv Aasland	alvaasland@gmail.com	909 34 029

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

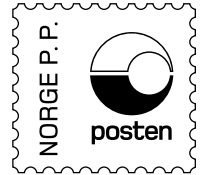
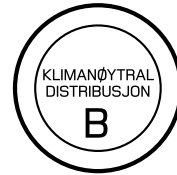
andre tilsvarende institusjoner, til fremme for foreningens formål som er å

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 fyller 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.

*God jul og godt
nytt år til alle
våre medlemmer!*