

I margen



NR. 3 2023 • 29. ÅRGANG

Apotekene – avlastning for helsevesenet

side 10-11

Nils Gaup – Har dere ikke kompetanse her?

side 17-19

Stamcelledonasjon – gir livet i gave

side 28-29



Lærer syke-
pleiere om
myelomatose

Side 8-9

► Siden sist:

26. mai Leder Olav Ljøsne satt i panelet på et pasientseminar i regi av Legemiddelindustrien.

2–4. juni Blodkreftforeningens leder deltok på seminar om internasjonal myelomatosebehandling. Seminaret ble arrangert av International Myeloma Foundation i Frankfurt

6. juni Leder Olav Ljøsne og sekretariatsleder i møter med legemiddelfirmaene SANOFI og Janssen. Temaet var tilgang på behandling.

13. juni Arbeidsmøte med legemiddelfirmaet BMS og helsenettstedet Norsk Helseinformatikk (NHI). På agendaen sto kommunikasjon om blodkreftdiagnosene og om vår forening.

14.–18. august Arendalsuka. Både lokallaget i Sør, og styreleder Olav Ljøsne deltok på Arendalsuka. Blodkreftforeningen delte stand med Lungekreftforeningen.

30. august Leder Olav Ljøsne stilte til intervju om diagnosen polycytemia vera (PV) for et helserelevanter innlegg i Dagbladet.

30. august Leder Olav Ljøsne i møte med Kreftregisteret.

31. august: Leder Olav Ljøsne i møte på Volda sykehus med onkologisk avdeling om forskningsarbeidet drevet fra NTNU/St. Olavs sykehus.

5. september Leder Olav Ljøsne i møte med Kreftforeningen. ■

12. september

Åpnet opp om å være sliten

Følelsen av å veldig lett føle seg sliten, få muskelsmerter og generelt merke at man har mye dårligere immunforsvar enn tidligere er noen av de vanligste plagene man som KLL-pasient kan føle på.

På Blodkreftforeningens KLL-seminar 12. september vakte innlegget til KLL-pasientene Mette Gunnari og Lars Askerød stort engasjement.

Mette Gunnari, som selv har hatt KLL i over ti år uten å ha vært behandlet forteller at hun likevel føler at kroppen ikke fungerer like bra som før hun ble syk.

– Jeg følte at mye kom på plass da jeg fikk diagnosen, fortalte hun tilhørerne.

En av deltakerne sa at hun hadde vært hos legen sin, før hun ble behandlet, og fortalte at hun stadig vekk følte seg så sliten. Legen sa til henne at man blir ikke trett av å ha KLL. Selv opplevde hun samme følelsen også etter at hun ble behandlet for sykdommen.



Lars sa også at han har fått en ny venn etter at han ble syk. Nemlig Mette som han først møtte som likeperson. Han kunne ikke få fullrost nok viktigheten av å snakke med en likeperson og dele sine erfaringer med andre. Noe diskusjonen på seminaret også gav tydelig inntrykk av. ■



Du kan se hele seminaret i opptak på våre nettsider:

www.blodkreftforeningen.no/webinar

Leger og kommunikasjon

I marginen

Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljøsne

Blodkreftforeningen

Rosenkrantz' gate 7, 0159 Oslo

Telefon: 97 62 75 11

E-post: post@blodkreftforeningen.nowww.blodkreftforeningen.no

Org.nummer: 989 037 560

Redaktør

Eddy Grønset

redaksjonen@blodkreftforeningen.no

Telefon: 90 50 61 37

Kontorr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layoutfdesign.no**Trykk**

RK Grafisk

Opplag 3700

Forsidebildet

Foto: Morten Brakestad

Materiellfrist for neste blad

09.11.2023

Vi forbeholder oss retten til å redigere innsendte bidrag.

**BLODKREFT
FORENINGEN**

I samarbeid med:

**KREFTFORENINGEN**

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

www.blodkreftforeningen.nofacebook.com/blodkreftforeningen

De fleste leger er neppe kommet dit de er fordi de er flinke til å kommunisere. De fleste av dem har god innsikt i kropp og skjelett. De vet mye om medisin, medisinsk utstyr og gjør en kjempeinnsats for å holde oss friske lengst mulig og for at vi skal håndtere de diagnosene som skal behandles.

Dette medfører ikke at de er reserverte, og med legefaglig selvtillit kaster de seg ut i mange debatter.

For oss pasienter kan de raskt legge seg på et nivå som virker fremmed eller høytflyvende. Samtidig forsøker de å forklare saken. Klarer de det?

I egne ører klarer de det. I pasientens ører kan forklaringen ofte virke ganske gresk.

Med denne provoserende innledningen.

Pasienter må ikke få følelsen av underlegenhet.

Pasienter må spørre så mye at de forstår saken når de går fra legemøtet. OG, pasienten bør ikke gå alene. Dette er et viktig punkt. Kanskje litt oppspilt, medisin, smerte - og overveldet av kontorer, korridorer og prøver før møtet med legen. Kanskje legen til og med er stresset.

Disse forholdene skal ikke avgjøre. Som pasient har du rett til å forstå hva saken dreier seg om, og hva legen ønsker du skal vite. Går det for fort fram skal du avbryte. Spørre. Blir det for mye informasjon skal du få det gjentatt. Og sier legen at tiden er knapp skal du forlange en ny avtale!

Hvis saken er komplisert, kan oppfølging med spesialsykepleier bidra til å forstå. Og igjen, når man er to er det fire ører som lytter. Ikke bare dine to.

Blodkreftforeningen bistår med oppfølgende informasjon. Mye er tilgjengelig, og seminarer og møter bidrar til mer. Dette er informasjon vi utarbeider med våre fremste leger. Og de er klar over behovet for informasjon. Og er vel vitende over at de kan snakke over hodet på pasientene, og dermed glemme målgruppen. Det skal du minne dem om! Det er din kropp, din diagnose og din behandling dette dreier seg om.

Leger kan nok kommunisere godt, men iblant er de nedgravd i et stammespråk som de må dras ut av.

Hilsen Olav Ljøsne
Leder Blodkreftforeningen



FOR Å ØKE
BEVISSTHETEN
OMKRING
MYELOMATOSE

KURATERT AV MARCEL LELIËNHOF

MULTIPLE MOMENTS TO LIVE FOR

EN DIGITAL UTSTILLING
OM 4 MENNESKER SOM
LEVER MED MYELOMATOSE



2021-2022

sanofi

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

Mange sliter med senskader

Medlemsundersøkelsen til Blodkreftforeningen bekrefter høy andel av plager knyttet til blodkreft. Rundt 70 prosent sliter med utmattelse, fatigue, svekket allmenntilstand og ben- og leddsmerter i forbindelse med blodkreft, viser vår medlemsundersøkelse. I tillegg svarte 80 prosent at de har redusert kondisjon. Allikevel får langt fra alle informasjon om støttetilbud fra helsevesenet.

Tekst: Rannveig Øksne

Tidligere i år besvarte 764 medlemmer på undersøkelsen om det å leve med blodkreft. Hovedformålet med undersøkelsen var å kartlegge hvordan pasienter med en blodkreftdiagnose har det, hvordan kontakten med helsevesenet er og hvordan de lever med sykdommen i hverdagen. Både i 2018 og 2021 gjennomførte vi tilsvarende undersøkelse, noe som gir oss et godt sammenligningsgrunnlag. Alle blodkreftdiagnosene, foruten aplastisk anemi, var representert blant svarene.

Mange lever med plager

Mange av våre medlemmer lever med plager av ulik grad og lengde viser undersøkelsen. Redusert kondisjon er den vanligste plagen som blir oppgitt. Åtte prosent av medlemmene som har hatt dette i hele ti år eller lengre tid, mens ytterligere 14 prosent har vært plaget i 5-10 år. Nesten halvparten av medlemmene har opplevd å ha redusert kondisjon i minst to år. Flere enn 60 prosent svarte at de er plaget med fatigue og utmattelse, svekket allmenntilstand og ben- og leddsmerter. Mange sliter over lang tid, rundt 40 prosent svarte at har hatt slike plager i to år eller lengre tid.

For få får informasjon om rehabilitering

I likhet med tidligere undersøkelser svarte de fleste, 48 prosent, at støttetilbudet de ble informert om var kontakt med lege. Kun 26 prosent fikk informasjon om fysioterapeut, dette er færre enn i 2018, da 37 prosent fikk dette tilbudet. Mens kreftkoordinator (26 prosent), sykepleier (23 prosent) og samtale med likeperson (22 prosent) kommer på de neste plassene.

Det er urovekkende at hele 49

prosent av de spurte ikke hadde fått informasjon om hvilke rehabiliteringstilbud som finnes. I 2018 var det 36 prosent som svarte at de ikke hadde fått informasjon, det blir derfor ekstra bekymringsfullt at dette ser ut som er en stigende trend.

Livsendrende sykdom

Undersøkelsen viser at arbeidssituasjonen påvirkes i stor grad ved en blodkreftdiagnose.

På tidspunktet medlemmene fikk sykdommen svarte 68 prosent at de var i arbeid. 40 prosent oppgir at de vært nødt til å slutte helt i jobben, mens 29 prosent jobber redusert. 32 prosent svarer at de har fortsatt i jobb på samme måte som før diagnosen. Sammenlignet med 2021 var andelen som måtte slutte helt noe høyere i år.

Å få en form for blodkreft er også inngripende i hva man klarer å gjøre i hverdagen i eget hjem. Når det gjelder oppgaver som rengjøring og matlag-

ning svarte 39 prosent at de klarer å gjøre det samme som før diagnosen, 36 prosent svarer at de klarer å utføre store deler, 20 prosent klarer bare litt av arbeidet, mens 5 prosent ikke kan utføre noen av oppgavene i hjemmet.

Klare forbedringsområder

– Vår undersøkelse bekrefter det svært mange med en blodkreftdiagnose kjenner på i hverdagen; at blodkreft er livsinngripende. Vi ser at mange lever med plager og det er tydelig at det er store behov for forbedringer i form av både informasjon om rehabilitering og støtte fra helsevesenet, men også rehabiliteringstilbud i seg selv. At nesten halvparten svarer at de ikke har fått informasjon om hvilke tilbud som eksisterer viser at helsevesenet er utilstrekkelige på dette området. Her vil Blodkreftforeningen gjøre det vi kan for å både informere pasienter og pårørende, men også ha fokus på dette i møter med helsevesenet og helsemyndigheter. Vi ser også at kun 22 prosent svarte at de hadde fått informasjon om samtale med en likeperson. Dette er helt klart noe vi vil jobbe for å forbedre, det er vårt ønske og mål at alle som får en blodkreftdiagnose skal få vite om vårt likepersonstilbud og få muligheten til en samtale, sier Olav Ljøsne, leder i Blodkreftforeningen. ■

2023-svar på spørsmål om hvem man i løpet av sykdomsperioden har fått tilbud om støtte fra:





Matheus Johansen, er 24 år og frivillig. En gang i uken tar han turen fra Fredrikstad for å bidra.

– *Jeg har litt ekstra fritid og ønsker å bruke denne tiden på noe meningsfylt. Så kom jeg over dette prosjektet og har vært med siden juni.*

Odd Magne Hagen fra Lilleaker er frivillig og har vært med på mange turer i sommer og pleier å være med én gang i uken. – *Jeg har selv vært syk av annen sykdom, og nå når jeg er frisk vil jeg hjelpe andre.*

Even Berg er pasient og har reist fra hjemstedet Hol i Hallingdal. – *Det er fint å komme ut sammen med andre. Jeg skal være her i 3-4 uker til og da er det godt å holde seg i aktivitet.*

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Gjennom frivillighetsprosjektet AktivVENN får Anita og de andre stamcelletransplanterte pasientene på avdelingen mulighet til å være med på lavterskel-turer i nærmiljøet tre ganger i uken.

Målet er å holde pasientene i aktivitet

– Tanken er at man ikke skal slutte å være i aktivitet, selv om man gjennomgår stamcelletransplantasjon, forklarer professor og leder av Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus, Geir E. Tjønnfjord.

Avdelingen har 30 sengeplasser og er stort sett full. Årlig blir 130 pasienter transplantert med fremmed donor (allogen transplantasjon) og 120 pasienter med egne stamceller (HMAS eller autolog transplantasjon) på Rikshospitalet.

Det er Avdeling for blodsykdommer og Aktiv mot Kreft og som har satt i gang prosjektet, som går ut på å få frivillige til å gå tur med stamcelletransplanterte pasienter som er inneliggende ved avdelingen. Aktiv mot Kreft sørger for å rekruttere de frivillige, og siden mai har pasientene fått tilbud om gåturer. Responsen har vært udelt positiv fra pasientene, leger, sykepleiere og alle som jobber ved avdelingen.

Studie

Dette prosjektet er en kvalitativ studie, etter at avdelingen har hatt en pilot gående ett år. Vi ønsker å kartlegge stamcelletransplanterte pasienters opplevelse av å være i fysisk aktivitet og hva det gjør for livskvaliteten. Vi vet at fysisk aktivitet er positivt og på sikt ønsker vi at det inngår som en del av behandlingen.

– Vi ser at pasienter som er i aktivitet har kortere opphold, de blir raskere rehabilitert, de benytter seg av mindre medikamenter og de får bedre appetitt,

Frivillige tar med stamcelletransplanterte pasienter på tur

– Det er en seier å komme seg ut, og det er fint å bli pushet litt, forteller Anita Aleksandersen-Sande, transplantert pasient ved Avdelingen for blodsykdommer på Rikshospitalet.



Fra venstre: Hedda Lie Østlund, Anita Aleksandersen-Sande og Solveig Vedal. Hedda fra Skøyen i Oslo er den frivillige som har vært med på flest turer, siden oppstarten i mai har det blitt mer enn 25 turer på henne.



Kristin Lien Selvaag, prosjektleder ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus.



Geir E. Tjønnfjord, professor og leder av Avdeling for blodsykdommer ved Oslo Universitetssykehus.

sier Tjønnfjord.

Aktiviteten mener Tjønnfjord blir noe pasientene tar med seg hjem etter utskrivning.

– Det å fortsette med noe er lettere enn å starte opp med noe.

Skal være lavterskel

– De som kommer hit til oss for transplantasjon er vanligvis i relativt fin form, først fire til fem dager etter selve transplantasjonen slår effekten inn, og da ser vi at mange blir passive. Derfor er målet vårt å holde de i aktivitet fra de kommer til oss og kan gå ut på tur med AktivVENN, slik at dette blir standarden og en del av deres hverdag. Tanken er at det skal være enkelt å få til, de frivillige fra AktivVENN kan gå inn på rommet og hente pasientene og inspirere til å gå ut, forteller Kristin Lien Selvaag, prosjektmedarbeider og videreutvikler av konseptet avansert hjemmesykehus ved Avdeling for blodsykdommer.

– Dette handler ikke om hardtrening, men om å opprettholde funksjon. Dersom man blir liggende i sengen så

er det nedbrytende. Hville skal være oppbyggende, og da må det være litt trening først.

Med på tur

En formiddag i august blir *I margen* med turgruppen en runde i sola blant de gamle bygningene på Gaustad. Tre pasienter og fire frivillige møtte opp denne dagen.

– Det går jo ikke på viljen, men det hadde vært vanskelig å komme seg ut alene. Jeg kan tenke at dette klarer jeg aldri i dag, men så blir jeg med allikevel! Det er hyggelige mennesker, det er fint å møte likesinnede og ha noen å prate med. Og så kan jeg selv bestemme hvor langt jeg vil gå – det er viktig, jeg hadde aldri blitt med dersom turene var lange, sier Anita Aleksandersen-Sande.

Kristin Lien Selvaag har med sekk med kaldt drikke, turmat, solkrem, gåstaver og en sammenleggbar stol – for de som plutselig trenger en pause.

– Sekken har de frivillige alltid med seg på turene. Per i dag har vi 16 frivillige som har fått opplæring. De blir

inkludert på avdelingen vår; vi planlegger temadager og felles lunsj, slik at vi kan utveksle erfaringer. Det er helt fantastisk at de organiserer alt selv og er selvgående i denne oppgaven.

Meningsfylt oppgave

To av dagens frivillige, Hedda Lie Østlund og Solveig Vedal, er enige om at det er en meningsfylt oppgave å få bidra som frivillig.

– Det er givende å være til nytte. Avdelingen her er fin, og oppgaven er berikende. Nå har jeg vært med på mange turer i sommer, og skal helt klart være med videre, sier Hedda.

Solveig har selv erfaring fra kreftbehandling og vet hvor viktig aktivitet er.

– Dette er et fantastisk tilbud, nå har jeg vært med på fem turer og gleder meg til å fortsette. Det er også en fin mestring for meg å kunne bidra til dette, så dette er en vinn-vinn-situasjon!

Ta kontakt med Thilda Staubo i Aktiv mot kreft dersom du ønsker å bli AktivVENN, thilda@aktivmotkreft.no

Lærere sykepleiere om myelomatose

Den 31. august ble det arrangert undervisning om myelomatose for sykepleiere og helsefagarbeidere på sykehuset i Volda. Dette er tredje sykehus i regionen som har fått besøk av lege og forsker Tobias Slørdahl og forskningssykepleier og HMAS-koordinator Stine Sundt-Hansen fra Avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Undervisningsprogrammet springer ut av en klinisk akademisk gruppe (CAG), støttet av det regionale samarbeidsorganet for utdanning, forskning og innovasjon i Midt-Norge.

I et møterom i underetasjen på sykehuset sitter seksten personer; sykepleiere, helsefagarbeidere, og til slutt også en lege. En jevn dur av stemmer og latter stilner når lege og forsker Tobias Slørdahl introduserer seg.

Han begynner å fortelle om den første beskrivelsen av en myelomatose-pasient fra 1844, om hvordan forretningsmannen Thomas Alexander McBean fra London fikk akutte smerter under huleklatring i Skottland. Fra introduksjonen med McBeans symptomer, glir det over i sykdomslære, med diagnostikk og prognose, og ulike behandlingsformer og bivirkninger. Det hoppes mellom fortid og nåtid, og det blir svært tydelig at selv om sykdommen er den samme, så har det skjedd en radikal utvikling i behandlingstilbudet på de 179 årene som har gått siden 1844. Det fortelles engasjert og levende, og humres regelmessig i møterommet. Til slutt går Slørdahl gjennom det som kommer av ny behandling, samt forebyggende behandling.

Etter en liten pause er det forskningssykepleier og HMAS-koordinator Stine Sundt-Hansen sin tur. Hun går gjennom HMAS (høydosebehandling med stamcellestøtte), og forteller om behandling, bivirkninger og tiden etter HMAS for pasienten.

– Det er viktig å bygge seg opp

gradvis - de som går for hardt ut kan gå på en smell! Generelt sett kan det være utfordrende for pasienter å akseptere at de må forholde seg til en ny normal, at livet kanskje ikke blir 100 prosent som før man fikk sykdommen sier hun, før hun går gjennom smertebehandling og palliasjon (lindrende behandling).

– Målet er at sykepleieren skal kunne forebygge og håndtere bivirkninger av behandlingen, samt ha oppdatert kunnskap for å kunne gi informasjon og støtte til både pasient og pårørende.

Undervisningen avsluttes med en spørsmål- og svar-runde.

En av sykepleierne tar ordet, og sier hun ofte opplever å få spørsmål fra pasienter etter at de har vært hos legen:

– Det er ikke uvanlig at pasienten



Leder Olav Ljosne holdt en kort presentasjon av Blodkreftforeningens arbeid på Volda sykehus.



forteller om mange problemer til sykepleierne, og så kommer de inn til legen, og så er plutselig alt fint. Da er det viktig at sykepleieren videreformidler dette til legen, forteller Slørdahl.

Seksjonsleder og kreftsykepleier Janne Håskjold er svært positiv etter endt undervisning:

– Dette var et veldig bra opplegg! De var veldig flinke til å undervise, snakke vårt språk, og gjorde det enkelt og forståelig, samtidig som de fikk fram gode og viktige poeng. Det hørte jeg andre si også. Noe hadde vi hørt før, både gjennom jobb og utdanning, men det var uansett gode påminnelser.

– **Dere får et fysisk kompendium også?**

– Man klarer ikke å huske alt innenfor hematologien, den er veldig kompleks og detaljert, så det er veldig godt å få et slikt oppslagsverk.

– **Hvorfor tenker du at det er viktig at dere sykepleiere sitter på denne kompetansen, og ikke bare legene?**

– Det er for å få større forståelse



Lege og forsker Tobias Slørdahl fra Avdeling for blodsykdommer ved St. Olavs hospital i Trondheim.

for situasjonen pasientene er i. Vi utfører en god del sykepleiekonsultasjoner med vurdering av pasientene. Når de har fått diagnosen, er satt på en behandling, og kommer hit til poliklinikken, så er det ofte vi sykepleierne som er i front og møter pasienten først. Da er det viktig å ha denne kunnskapen, for å klare å gjøre de rette vurderingene.

– **Opplever dere å få mye spørsmål fra pasientene?**

– Fra noen. Det er gjerne den første tiden etter diagnosen, at det kommer mange spørsmål. Det gjelder alle pasientgrupper. Da er det godt å kunne svare for seg. Så det er veldig givende med slike undervisningsopplegg. Det er veldig fint at vi både blir påminnet om det vi har hørt før, men ikke har vondt av å høre igjen, og får påfyll av ny kunnskap, svarer Håskjold.

– **Stine, du er forskningssykepleier. Kan du fortelle litt om det?**

– Ja, jeg er forskningssykepleier med en mastergrad i anvendt klinisk forskning. Klinisk forskning driver vi mye med på St. Olavs hospital. Det er utprøving av nye legemidler, eller nye kombinasjoner av legemidler, som ellers ikke er godkjent i Norge, og kanskje ikke i andre land heller. På den måten får vi tilgang til den aller nyeste medisinen, som man ellers ikke får. Vi er fire forskningssykepleiere på avdeling for blodsykdommer, og koordinerer studier innenfor all hematologi. Vi følger opp pasientene, gir dem studiemedisin, observerer bivirkninger og rapporterer inn data over hvordan det går.

– Vi er helt avhengig av gode forskningssykepleierne, ellers blir det ingen studier, repliserer Tobias Slørdahl.

Han fortsetter å fortelle at de tidligere har undervist på årlige regions-



Volda sykehus.

møter, men at det som er nytt er at de nå reiser rundt til alle sykehusene i regionen for å nå flere leger og sykepleiere:

– Ved å reise rundt kan vi fokusere på myelomatose, og vi kan snakke for alle legene som behandler sykdommen ved de forskjellige sykehusavdelingene. Vi har vært i Levanger og Molde før dette, så skal vi videre til Ålesund, Namsos og Kristiansund. Når vi har vært gjennom hele runden så skal vi evaluere, og så er planen å lage en interaktiv nettversjon av undervisningsopplegget.

Medisinfaget blir stadig mer kompleks, og det gjør også behandlingen av alle blodsykdommer. Det er vanskelig for en som skal følge med på mange sykdommer å være oppdatert til enhver tid, med alle endringer som skjer.

I Norge er det bare på de store sykehusene at man kan ha én person som kan følge med på en sykdom, og være helt oppdatert til enhver tid. Selv det er vanskelig! Bare om myelomatose så gis det ut 3000 artikler hvert år, i tillegg til at man må følge med på alle andre sykdommene vi har ansvaret for. Det klarer ingen å lese. Tanken med dette er at alle skal kunne en felles pakke, og så vite hvor de skal spørre etter mer. Vi reiser rundt, og gjør det enkelt og oppdaterer, også med nyhetsstoff.

– **Tvinger denne utviklingen frem mer sentralisering?**

– Det trenger ikke å være en fysisk sentralisering, men det krever at man snakker sammen, og sørger for at man vet hva man gjør når det er vanskelig, og vet hvor man skal henvende seg for å få svar, avslutter Tobias Slørdahl. ■

Apotekene – en avlastning

Hvilken rolle har apotekene i å veilede og hjelpe pasienter? Vi har tatt en prat med Hanne Andresen som er fagdirektør i Apotekforeningen.

Tekst: Kjersti Juul

Foto: Kubrix/Apotekforeningen

Apotekenes samfunnsoppdrag er å sikre legemiddelforsyningen og bidra til riktig legemiddelbruk. Å bidra til at de som trenger legemidlene forstår hvorfor de skal bruke det og hvordan de skal bruke det korrekt.

– Vi har en viktig rolle i å gi god informasjon, i tillegg har vi kontrolloppgaver i forhold til å vurdere reseptene vi ekspederer før utlevering av legemidlene, sier fagdirektør i Apotekforeningen, Hanne Andresen.

Å kontrollere at doseringen er fornuftig innenfor retningslinjene, hører med til dette oppdraget. Farmasøytene i apotekene skal tilse at legemiddelbrukerne ikke får utlevert en farlig kombinasjon når de bruker flere samtidig.

– Når ulike leger har skrevet ut ulike resepter, er det spesielt viktig at vi vurderer at det ikke er dobbeltfor- skrivning eller farlige kombinasjoner, påpeker Andresen.

En balansegang

Med apotekhyller fulle av sminke, sjokolade og krydder, kan man likevel undre seg om fokus på fortjeneste kommer i veien for apotekenes viktige samfunnsoppdrag.

– **Trues apoteket som fagbutikk av at det selges så mye kosmetikk og kremer?**

– Jeg opplever at apotekene beholder sin faglige integritet og kjenner meg ikke igjen i at hyllene bugner av slike produkter. Ved juletider har apotekene både røkelse, krydder og kanskje noen søtsaker, men i all hovedsak er produktene i apotekene relatert til helse. Det er høyt faglig utdannede personale på apotekene – helsepersonell som er opptatt av å etterleve de lover og regler som



– Det er viktig at man spør på apoteket hvis man har det minste spørsmål om legemiddelbruken sin. Mange bruker legemidler i lang tid etter at de er ferdig med behandling på sykehus, da er det viktig å ha god dialog med sitt lokale apotek, sier Hanne Andresen.

gjelder for vår virksomhet. Samtidig må vi balansere dette. Myndighetene har som politisk mål at det skal være så lave legemiddelpriser som mulig i Norge. Vi bor i et land som har høye lønninger og det er kostbart å drive et apotek. Derfor er vi også avhengige av inntjening på andre produkter i apotekene, som ikke er legemidler, sier Andresen.

Alle apotekkjedene har detaljerte prosesser med kvalitetskontroller som sikrer at produktene inneholder det de oppgir og har ingredienser i tråd med relevant regelverk.

Ønsker å bidra på flere felt

Fagdirektøren mener utvalget av produkter annet enn legemidler har holdt seg relativt stabilt de siste årene.

– Den store endringen skjedde etter dereguleringen av apotekmarkedet i 2001. Da var det en ønsket politisk utvikling at man skulle modernisere apotekene. Det var viktig med økt konkurranse og et ønske at apotekene skulle gå i retning av for eksempel kjededrift. Man åpnet altså opp for å kunne eie flere apotek samtidig, og

gjennom det skulle apotekene effektivisere driften.

– **Sitter apotekene på mye ubenyttet kompetanse?**

– Vi kan bruke den kompetansen vi har mye bedre! Vi ønsker å bidra på flere områder som forebygging og ikke minst riktig legemiddelbruk, påpeker Andresen.

Integrering i helsetjenesten

Innen forebygging har apotekene fått en mye større rolle i vaksinasjonsarbeid de siste årene. Apotekforeningen mener de også har en viktig rolle i årene fremover.

– Tilgang til helsepersonell er en utfordring i store deler av helsetjenesten, og det er vanskelig å komme til fastlegen mange steder i Norge. Vi mener at apotekene kan integreres bedre i helsetjenesten. De siste årene har for eksempel vist at apotekene er et naturlig sted å få satt vaksinene sine. Vi ser med bekymring på alle de som ikke tar vaksine og som ikke vet at de burde ta oppfriskningsvaksiner.

– Et annet område vi kan bidra på, er oppfølging av legemiddelbruk på en

for helsevesenet

systematisk måte. Ikke bare når vi leverer ut legemidlene, men bruken av dem over tid; At man får oppfølging i forhold til bivirkning og plager, å bidra til at den enkelte husker å ta legemidlene og bruker det riktig. Dette gjøres mye i apotek i andre land, og f.eks. medisinsamtaler er noe vi mener bør testes ut i Norge også, sier Andresen.

Medisinstartsamtaler og veiledning

Hun forteller at de har satt i gang konkrete tiltak for å få benyttet kompetansen i apotekene mer.

– Siden 2018 har vi tilbudt medisinstartsamtaler til de som starter med hjerte-kar-legemidler. Det er strukturerte samtaler som gjennomføres to og fem uker etter at pasienten har hentet ut legemidlene sine. Vi har også et prosjekt hvor vi tilbyr det til de som starter

på legemidler mot diabetes type 2.

– *Hva går dette ut på?*

– Det går på helt konkrete ting som å huske å ta medisinen, om man har opplevd bivirkninger eller om det er ting som er vanskelig med det praktiske, for eksempel ved å sette injeksjoner selv. En annen tjeneste vi har er inhalasjonsveiledning. Da sjekker vi hvordan pasienten bruker inhalatoren sin og gir tips og råd til bedret inhalasjonsteknikk. Dette er noe mange gjør feil.

Fagdirektøren har ett klart råd til leserne av *I Margen*:

Har du det minste spørsmål om legemiddelbruken din – spør på apoteket! Konsekvensen av feil bruk kan være fatal, og mange opplever bivirkninger som kunne vært unngått ved riktig bruk. ■

Apotekvekst

- Årlig er det cirka 60 millioner kundebesøk i de om lag 1 050 apotekene som finnes i Norge.
- Antall apotek har økt betydelig siden 2001, da det ble lov for grossister å eie apotek. Den gang var det bare 397 apotek i Norge.
- Apotekene har 8 000 helsepersonell, hvorav 4 000 er farmasøyter og 4 000 apotek teknikere.

Kilde: HealthTalk

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

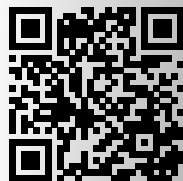
AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

Novartis støtter kampen mot blodkreft

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

Ønsker du å bestille infopakken «Min MPN» som består av nyttig materiell og informasjon om din sykdom?

Skan QR-koden eller gå inn på minmpn.no



NO2301314168





Ambulerende hematologer fra UNN

Hematologene fra Universitetsykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø har de siste to årene hatt reisende poliklinikker til lokalsykehus i sitt område. I margin var med når myelomatosepasient Nils Gaup fra Karasjok møtte ambulerende hematolog Lars Daae Horvei fra UNN i Tromsø på Sykehuset i Hammerfest.



Tekst og foto: Morten Brakestad

Lars møter oss med et stort smil i resepsjonen, og tar oss med opp en etasje til et konsultasjonsrom.

Nils: – Jeg lå her en hel uke i 2016 uten at de gjorde noe som helst. Til slutt måtte jeg spørre: «Har dere ikke kompetanse på dette sykehuset? Vær ærlige!» Da begynte de å jobbe, til og med på kvelden.

Lars: – Og så fikk du diagnosen etter hvert?

Nils: – De var usikre og ville at jeg skulle reise til Tromsø. Der møtte jeg en lege som heter Anders Vik. Kjempefin og rolig å prate med. Jeg satt bare der. Hadde ikke kona og datteren min vært der så... Det er veldig viktig at du har noen med deg, når du får en sånn diagnose.

Lars: – Absolutt. Så fikk du full behandling med cellegift og høydosebehandling med stamcellestøtte?

Nils: – Ja. Nå går jeg på deksametason og lenalidomid, det har virket fantastisk på meg. Jeg vet at overlevelsen for denne diagnosen har blitt mye bedre de siste årene. Jeg håper å slå rekorden på 19 år. Hvis jeg får leve med dette så lenge, så blir jeg kanskje 80.

Lars: – Men du vet at dette er en kronisk sykdom, så hvis det går som hos de fleste, så vil du trenge annen

behandling etter hvert.

Nils: — Ja. Men legen, Mads Irgen Olsen, sier at det er masse verktøy igjen, siden jeg tåler denne behandlingen.

Lars: — Absolutt. Så får vi nye medisiner hvert år. Når du en dag trenger annen behandling, så blir det spennende å se hvordan man skal organisere det, for du bor et stykke unna sykehuset. Derfor er det viktig at vi får til et bra samarbeid med folk i nærheten av der du bor. Vi fra Tromsø har begynt å reise hit, slik at de som bor her skal få like bra behandling som i andre fylker.

Nils: — Men i Tromsø har de sagt, at hvis jeg blir syk i Karasjok, så skal jeg ikke til Hammerfest. Den omveien skal vi slippe, da skal vi rett til Tromsø. Kreftlegene i Tromsø har sagt at det ikke er noe hjelp å få i Hammerfest. Du kommer hit, neste dag så sender de deg med ambulansefly til Tromsø. Vi har en lukka gruppe for myelomatose på Facebook, der andre pasienter skriver. Der får vi vite alt mulig. Og der er det helt klare linjer. Vi skal ikke til Hammerfest.

Lars: — Det handler veldig om hva det gjelder, hvordan diagnosen er. Ved behandling av en avklart diagnose med behandling hver eneste uke, så er det

langt å reise til Tromsø hver gang. Vi prøver å bygge opp kompetansen her ved Finnmarkssykehuset, slik at man kan gi samme type behandling som ellers i landet. Noen har hatt uheldige opplevelser fra tilbake i tid av spesielle grunner, men vi prøver å støtte opp om sykehuset i Hammerfest. Jeg er helt enig i at når det er viktige ting som handler om kreftsykdommen så skal det håndteres på et sted som har riktig kompetanse.

Nils: — Ja, det er viktig. For jeg må bare få skytte av UNN i Tromsø når det gjelder kreft. De er gode! For ikke å snakke om sykepleierne. Det er helt utrolig hva de gjør for en kreftpasient.

Lars: — Ja, noe av det vi snakker om, er at vi fra Tromsø har begynt å reise rundt. De siste to årene har jeg reist hit to dager hver sjettede uke. Jeg kan snakke med ti pasienter på en dag, i stedet for at de ti skal fly til Tromsø.

Like viktig er det å bli kjent med dem som jobber her, så vi kan samarbeide bedre over telefonen. Vi underviser legene om blodsykdommer, og med jevne mellomrom har jeg med utdanningskandidater i indremedisin på poliklinikken, for å lære dem opp til å håndtere problemstillinger. Ikke de sykeste, eller de aller vanskeligste tingene, men

generelle ting. Så vil det hele tiden være en glidende overgang mellom hvem som vil kunne være her, og hvem som må til Tromsø. Det er klart at de fleste akutte, dramatiske og spesielle tingene, må håndteres ved UNN. Men vi håper å få til et bedre tilbud i Finnmark, og etterhvert også i Kirkenes.

Vi har også reist til Narvik, Harstad, Bodø og Vesterålen, og skal til Sandessjøen og Helgeland. Vi prøver å spre kompetansen utover flere sykehus. På andre små sykehus i Norge sørpå, har de ofte en spesialist i hematologi som jobber 50 prosent og er innom av og til. Men vi tror at her i Nord-Norge, med begrenset befolkningsgrunnlag, er det bedre å samle kompetansen i ett fagmiljø i Tromsø, ett fagmiljø i Bodø, og så reise ut. I stedet for at en skal sitte alene her, og ikke ha noen å diskutere med.

Vi prøver å få til en mye bedre service enn det som har vært. Alle er enige om at det ikke har vært bra nok tidligere. Så har ting endret seg, og det er mange unge og flinke folk som jobber her nå. Min oppfatning etter to år, er at folk er veldig positivt innstilt, og ønsker å gjøre en god jobb. På et lite sted, kan man ikke kunne alt, og man må selvfølgelig be om råd når man trenger det. Men jeg regner med at det er andre



pasienter nå, som har vært fornøyd med hvordan ting har fungert den siste tiden. Det kan fortsatt være vanskelig for pasienter. Det er alltid noen pasienter der det er vanskelig å stille riktig diagnose. Og du kan si at... er du litt interessert i nye medisiner, for eksempel?

Nils: — Ja.

Lars: — Vet ikke om du har hørt det, men det er en medisin som heter teclistamab, som er en av de nye anti-stoff-baserte behandlingene som har kommet mot myelomatose. Den er ikke godkjent. Men den første pasienten i Nord-Norge som fikk den, hun fikk den her i Hammerfest. Så det er ingen ting i veien for at pasienter i Finnmark kan få minst like bra behandling som i resten av landet.

Nils: — Jo, bare vi får de medisinene. Hver mandag har jo Beslutningsforum møter. (Beslutningsforum for nye metoder, journ. anm.) Og det er ikke ofte vi får de riktige medisinene når det gjelder kreft. De sier at det koster for mye.

Lars: — Akkurat denne medisinen var oppe til behandling på forrige møte, og fikk beskjed om å reforhandle prisen. Men da ordnet vi et spesialprogram, så denne pasienten kunne få den før det var søkt om godkjenning. Og sykepleierne her på poliklinikken var veldig interessert i å få det til. Det som også er bra, er at noen av medisinene som var veldig dyre før, er gått av patent. Da blir det mye billigere.

Nils: — Men det går jo fem år før de går ut av patent.

Lars: — Det er lenge for en pasient som fikk diagnosen i 2016, men for de pasientene som kommer fremover i tid...

Nils: — Men i mellomtida har det jo kommet enda bedre medisiner, så den som er gått ut av patent, den blir ikke brukt.

Lars: — Ja, det er frustrerende at det finnes god behandling som vi ikke har tilgang til. Men behandlingen vi har i dag er utrolig mye bedre enn for 15 år siden. Da var det ingenting. Så det skjer bra ting.

Nils: — Jo, men i kreftregisteret så kommer det fram at Nord-Trøndelag og Nord-Norge ikke er prioritert. De som søker om å få spesiell medisin i

Nord-Norge får avslag. Søker du fra Trondheim og sørover, så får du.

Lars: — Ja, det er riktig det at det har vært en del avslag.

Nils: — Det var ikke for ingenting en kreftlege sa til meg at Karasjok ikke er rett sted å bo med en slik diagnose.

Lars: — Men det har fungert veldig bra for deg til nå?

Nils: — Ja, det må jeg si. Det må jeg være glad for. Jeg har begynt å tenke,

har jeg fått feil diagnose? Jeg er jo frisk! Kanskje man hadde rett her i Hammerfest likevel?

Nils ler, og forteller om sykepleieren i Tromsø som spurte om han ville ha is, eller noe annet, hvorpå han bestilte konjakk.

«Hva tror du om å ta en konjakk?» spør Nils.

«En konjakk en sjelden gang tar du ikke skade av», smiler Lars, og tar Nils i hånda på vei til neste avtale. ■



Ambulerende hematologer fra Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) gir spesialiststøtte innen blodsykdommer til lokalsykehus i Nord-Norge.

Hematologer fra UNN i Tromsø har de siste to årene hatt ambulerende poliklinikker for pasienter på lokalsykehusene i Nord-Norge. Denne tjenesten har blant annet betjent sykehus i Hammerfest, Harstad og Narvik, og består i at en hematolog besøker deltagende sykehus cirka to dager hver sjette uke, der i snitt ti pasienter får behandling per dag. Første besøk til Helgelandssykehuset Sandnessjøen blir i løpet av høsten, og det er dialog med Kirkenes om oppstart der. Hematologer fra Bodø besøker Vesterålen og Lofoten med jevne mellomrom. Hematologene arbeider med alle diagnoser innenfor både ondartede og godartede blodsykdommer, der myelomatose utgjør en betydningsfull andel.

Målsetningen er:

- Gjøre det lettere for pasienter å motta nødvendig behandling nærmere hjemmet sitt.
- Styrke samarbeidet mellom helsepersonell i regionen.
- Øke kompetansen på blodsykdommer blant helsepersonell i regionen.



Din sykdom — din mening teller.

Du og ditt liv er forskjellig fra andre kreftpasienters. Det er du som kjenner din livssituasjon best. Derfor er det viktig at du og legen din samarbeider om hvilken behandling som er best for akkurat deg.

Som pasient har du mange rettigheter. En av dem er retten til å medvirke ved gjennomføring av behandling. Din mening teller.

For flere kreftformer finnes det godkjente alternativer til cellegift og stråling, og det kommer stadig ny forskning og studier som gir håp om enda bedre kreftbehandling i fremtiden.

Snakk med legen din. Sammen kan dere finne den behandling som er best – for akkurat deg, din diagnose og ditt liv.

Folk er forskjellige. Behandlingen bør også være det.

Har dere ikke kompetanse her?

I 2016 sviktet bena til Nils Gaup gjentatte ganger. Fastlegen i Karasjok sendte ham til lokalsykehuset i Hammerfest, men der opplevde ikke Nils å bli tatt på alvor. Etter myelomatose-diagnose og behandling ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø opplever han seg nå som frisk – selv om sykdommen er kronisk. *I margin* møtte Nils og kona Tordis i Hammerfest.

Tekst og foto: Morten Brakestad

– Da jeg fikk diagnosen, sa kreftlegen i Tromsø rett ut: «Karasjok er ikke rett plass å bo med en slik diagnose. Der er alt så vanskelig, med lange avstander.»

– *Men dere valgte å bli.*

– Ja. Vi har snakket mange ganger om å flytte til Trondheim, for der bor eldste datteren vår. Hun er sykepleier, og der er St. Olavs Hospital, men det har blitt med tanken.

Tordis: – Jeg tenker på fremtiden, når man kommer på gamle hjem eller institusjon, så kan språket bli vanskelig. Samisk er morsmålet vårt. En gang så jeg på TV om en dame som hadde flyttet til Molde-området. Hun ble syk og dement, fikk problemer med språket og snakket bare samisk. Så tenker jeg at det kan skje med oss, at ingen forstår.

– *Hvordan begynte det hele, Nils?*

– Det som skjedde med meg

var så pussig, for jeg kjente at føttene sviktet, men jeg hadde ikke vondt. Jeg jobbet i Posten, og når jeg hoppet ut av bilen, så bar ikke beina. Jeg støttet meg på bildøra for å komme meg opp. Det skjedde flere ganger. Til slutt gikk jeg til legen, som sendte meg hit til Hammerfest. Det jeg opplevde her, er slik at jeg nesten ikke orker å fortelle om det. Jeg ble liggende her på sykehuset, og da det nærmet seg en uke så spurte jeg legen som kom på visitten: «Hva har dere tenkt å gjøre?» I mellomtiden hadde Tordis ordnet med Volvat i Oslo. Vi skulle betale 8 000 kroner, og de garanterte å stille diagnosen og finne ut hva som feilte meg. Til slutt måtte jeg spørre: «Nå må dere være ærlige. Har dere kompetanse her? Nå har vi ordnet med Volvat. Jeg ringer bare en drosje, og kjører til flyplassen. De garanterer at de skal finne ut hva som feiler meg.» Da begynte de å jobbe! ▶



– **Så det var ikke noe godt møte med Hammerfest sykehus?**

– Nei, overhodet ikke. Du ligger der og ingenting blir gjort. Vet ingenting. Det var ingen hematolog her. Jeg visste ikke at du måtte være stor i kjeften før de tok deg på alvor. De begynte ikke før jeg nevnte det med kompetansen.

– **Det gikk på stoltheten løs?**

– Ja, det gjorde vel det. Da tok de beinmargsprøver og alt mulig. Samme dag ble jeg sendt rundt, gjennom hele, til MR-undersøkelsen, det var den siste.

– **Og så mistenkte de kreft?**

– De tok en beinmargsprøve. Det var en annen lege, han kom dagen etter, og sa det kunne være kreft, men du må til Tromsø for å være sikker.

– **Hvordan opplevdes det å få den beskjeden?**

– Vet du, jeg var så kald. Det var så jævlig. Kom jo hjem, og jeg sa ingenting.

Tordis: – Da han kom hjem var klokka rundt åtte på kvelden. Det var flott vær, verandadøra sto åpen. Han kom inn, satte fra seg ryggsekken, gikk på toalettet og ble der. Jeg hadde laget middag, og ropte at vi måtte spise før maten ble kald. Så satte vi oss ned og spiste litt. Så klarte jeg å spørre: «Har du fått diagnosen nå?» Han svarte ingenting, så bare vekk. Og jeg spurte igjen: «Har du fått den nå?» Han svarte fortsatt ingenting. Så skrek jeg: «Har du fått diagnosen? Fortell meg det nå!» Da begynte han å gråte, da fortalte han



Hammerfest sykehus til høyre i bildet. Nye Hammerfest sykehus ligger i havkanten bak, og skal etter planen tas i bruk 1. januar 2025.

det. Da var det helt klart. Det var ikke en god kveld og ikke en god natt. Sånn var det.

– **Så da ble du videresendt til Tromsø?**

Tordis: – Nei, først hjem. Det var fredag. Mandag så ringte de fra sykehuset, fra Tromsø UNN, og sa at han kunne komme i morgen, tirsdag. Han sa han ville ha kona med, siden det var en så alvorlig diagnose. Da svarte hun i telefonen at det kostet for mye. «Ja, men da kommer ikke jeg heller», svarte han. Hun nevnte budsjetter og spurte om hun kunne ringe opp igjen, og etter en times tid så var det i orden. Jeg fikk bli med. De skaffet drosje neste dag, og kjørte til trappa hjemme, så til flyplassen i Lakselv, sju mil unna. Og så reiste vi med flyet til Tromsø. Men fra Tromsø måtte vi selvfølgelig ta egen drosje og kjøre til UNN.

– **Når var dette?**

– 27. mai 2016 klokka 13.50 fikk

Diagnose: Myelomatose

Behandling:

Hver mandag deksametason
4 mg x 5 = 20 mg

Vedlikehold lenalidomid 25 mg,
hver dag i tre uker på, så en uke fri.

Blodprøver hver tredje måned

jeg diagnosen. Jeg kunne ikke tenke meg at det var kreft. Det var beina som ikke ville, jeg hadde jo ikke vondt. Kona og datteren min var der hele tiden. Og så var han kreftlegen der, Anders Vik. Med en gang han skulle fortelle meg det, så skjønnte jeg det var alvorlig, jeg så det på ham. Fikk ikke med meg et ord av det han sa, bare at han bekreftet at det var beinmargskreft. Men vi visste ikke hva beinmargskreft var. Jeg oppfattet ingenting.

– **Du var nærmest i sjokk?**

– Ja, antageligvis. Derfor sier jeg at det er meget viktig å ha med pårørende, i hvert fall på førstekonsultasjonen. Kona og datteren, de oppfattet nesten alt. Men det rare er jo at da jeg fikk den behandlingen i Tromsø, så ble jeg så frisk. Jeg kjenner ingenting i dag.

Tordis: – Ja, det var etter den andre HMAS-behandlingen. (Høydosebehandling med autolog stamcellestøtte, journ. anm.).

– Den er knallhard. Vet du, jeg ønsket å dø, så vondt hadde jeg etter den behandlingen. Bare å ligge gjorde vondt.

– **Og likevel gikk du gjennom en runde til? Når du visste hva du gikk til andre gangen, hva tenkte du da?**

– Jeg tenkte bare at det klarer jeg ikke. Men den var ikke så ille. Men ille nok.

– **Er det normalt at det går lettere andre gangen?**

– Det står i en rapport fra en forskningsgruppe, de fleste pasientene

svarte at det ikke var så ille andre gangen. Men jeg bruker å si til legene, at den lille kroppen her tåler så mye siden jeg er født på fjellet 5. september under høstflytting. De vasket meg med sennegress, som vi bruker i skaller. Jeg er stolt av det, jeg er vel blant de siste barna som er født på fjellet. Kroppen min har tålt denne medisinen. Det er jo helt utrolig og fantastisk. De medisinene jeg får, er det mange som ikke tåler. Jeg har ikke vært i Tromsø på fem år. Blodprøvene jeg gir hver tredje måned er så gode. Der er jeg på den vannrette linja, det vil si at de finner ikke mer spor etter kreften.

Ellers går vi jo mye, og trimmer litt, det er også viktig. Nå har jeg jobbet i fiskeoppsyn i hele sommer, kjører elvebåt, og kjenner ingen verdens ting. Har de gitt meg feil diagnose?

Nils ler.

– Nei, det er kronisk. Det må være medisinen som gjør det, for jeg spurte kreftlegen, Mats Irgen Olsen, om vi skulle ta en pause fra medisinen for å se

hva som skjer. Men han ville ikke det. Så han har truffet, eller, det er ikke han alene som bestemmer den medisineringen, men de har truffet perfekt for meg. Jeg er kjempefornøyd med den jobben som sykehuset i Tromsø og Mats gjør. Han er så god! UNN i Tromsø er helt fantastisk.

– *For å sette det på spissen, så høres det ut som du har opplevd himmel og helvete i Helse-Norge?*

– Ja, det er det faktisk!

Stemmen blir grøtete, øynene blanke:

– Jeg takker sykehuset i Tromsø. Hver gang jeg blir utskrevet, så går jeg på vaktrommet og takker for hjelpen. Sykepleierne gjør en fantastisk jobb! Uten dem, ikke noe helsevesen. Jeg husker en gang, da jeg var blitt ganske kvikk. Så spør en sykepleier: «Vil du ha en is? Si hva du vil ha, vi kan hente til deg.» Så svarer jeg: «Kom med konjakk!»

Nils og Tordis ler godt.

– *Har sykdommen forandret deg*

mentalt, hvordan du tenker om livet og fremtiden?

– Ikke nå lenger. Jeg innbiller meg selv at jeg er helt frisk. Jeg kjører firehjuling, jeg gjør alt. Det er for kjedelig å bare sitte hjemme. Nå har vi begynt å male huset utvendig. Jeg tenker ikke på kreftsykdommen. Den finnes ikke, avslutter Nils. ■

Vil ikke kommentere

I marginen har forelagt kritikken av sykehuset i Hammerfest til Finnmarkssykehuset og kommunikasjonsrådgiver Malene Nicolaysen svarer følgende:

– Finnmarkssykehuset kjenner seg ikke igjen i påstanden om manglende kompetanse, vi ønsker ikke å kommentere pasientens sykdomshistorie ytterligere da vi ikke er fritatt fra taushetsplikten.

Ønsker du en «second opinion»?

En fornyet vurdering fra en annen spesialist kan gi økt trygghet for at du har fått rett diagnose og behandling.

Kontakt Aleris Kreftsenter på 22 54 11 78

Medisinsk ansvarlig
Naeem Zahid



Aleris

Nytt fra lokallag



Østlandet sør-øst lokallag

Styret har sitt første høstmøte den 31. august. Der var fokuset på lokallagets økonomi og aktiviteter fremover.

Lokallaget har gjennomført en vandring til Ramme gård 3. september. Gården ligger flott til med utsikt over Oslofjorden.

8. desember inviteres det til juletreff på Thon hotell i Halden. Her blir det servert en treretters julemiddag. Vi får et eget område i restauranten. Deretter blir det Juleshow med Wenche Myhre og Det Norske blåseensemble i Brygga kultursal. Med et stort hjerte for julen, har Wenche Myhre i en årrekke skapt den gode julestemningen for det norske folk. Gjennom konserter og plater har hun blitt et musikalsk bevis på at det er jul! Det er også reservert hotellrom på Thon hotell.

Lokallaget planlegger å avholde sitt årsmøte på INSPIRIA i overgangen februar mars i 2024. Det vil bli et foredrag før årsmøte. Foredragsholder og tema for foredraget er ikke avklart.

Rett før sommeren var lokallaget på en flott båttur på Haldenkanalen.

Hilsen styret i Østlandet sør-øst lokallag

Rogaland lokallag

Torsdag 14. juni inviterte styret i lokallaget medlemmene på sommeravslutning på M/S Rogaland v/kai i Stavanger. Været var nydelig og vi startet med standup-komikeren Harald Eide Ellingsen. Medlemmer deltok, og noen kom kjørende helt fra Haugesund. Vi avsluttet med et herlig koldtbord servert om bord i nydelig sommervær.

Lokallaget har hatt ett års prøveordning med likepersonsbesøk på 2K på SUS. Vi har stilt med to likepersoner, én gang pr måned. Det har ikke alltid vært så veldig stor pågang, av pasienter, som ønsker å snakke med en likeperson, men vi tenker at dette må gå seg til. I møte med avdelingssykepleier Marie Røykenes Dyrøy torsdag 24. august utvekslet vi erfaringer og satt opp tidspunktene for besøkstjeneste kommende år.

Det er planer om å arrangere et medlemsmøte i Haugesund ila høsten, men tidspunkt er ikke helt avklart ennå. Planen er å invitere representanter fra hematologisk avdeling fra Haugesund sykehus.

Juleavslutningen er også under forberedelse.

Hilsen styret i Rogaland lokallag



Sør lokallag

Under Arendalsuka sto representanter fra på stand for Blodforeningen gjennom hele uken sammen med Lungkreftforeningen. De som bemannet standen i år var Else Storsveen, Irene Eriksen, Kristin «kikki» Jaktevik, Aud Kari Staaland og Anita Nymo. Hovedstyret var også representert på Arendalsuka.

Mange var innom standen og vi fikk levert ut mye materiell og spesielt fokus hadde vi på likepersonstjenesten i møte med de som oppsøkte oss.

Likeperson og styremedlem Else Storsveen.

Tidligere i sommer arrangerte lokallaget sommerfest med hyggelig besøk på Risør akvarium med omvisning, og deretter lunsj på Risør Hotel. Det ble et vellykket arrangement med nydelig vær og hyggelig samvær med de som tok turen bort.

Lokallaget har også vært med å få til oppstart av likepersonstjenesten ved senter for kreftbehandling på Sørlandet sykehus før sommeren, etter flere år uten aktivitet.

Det er vi veldig stolte av!



Oslo og omegn lokallag



Lokallagets sommeravslutning ble arrangert på det nye Munchmuseet i Bjørvika. 50 medlemmer møtte opp til omvisning og middag i restauranten i tolvte etasje.

Det var et vellykket arrangement som lokallaget sikkert kommer til å gjenta ved en senere anledning.

Vår forening har en stor medlemsvekst, noe vi er veldig glade for. Det setter større krav til oss i styret. For å opprettholde en sterk forening også i framtiden må vi bygge en god struktur.

Vi har løpet av sommeren fått på plass en valgkomite, som må formelt godkjennes av årsmøte 15.02.2024.

Hvis noen kunne tenke seg å spille inn sitt kandidatur for valgkomiteén. Send en e-post til:

valgoslo@blodkreftforeningen.no

Vi har også hatt møte med leder og nestleder i Østlandet sør-øst-lokallag. Vi har formalisert rutinene for tilstelninger hvor begge lokallag deltar.

24. august arrangerte vi stolpejakt for første gang. Stor takk til Egil og Gro Johansen som sto for opplegget, og ledet deltagerne på rett vei. Dette var en positiv opplevelse, og deltagerne ønsket seg flere stolpejakter. Det skal vi få til, bare vi finner plass i kalenderen vår.

Av kommende aktiviteter kan vi se frem til besøk på Roseslottet, og kurs i slektsforskning, som kommer til å gå over to kvelder på Litteraturhuset i Oslo.

Den 16. november er Senkveld på det Norske teater med middag og forestilling.

Dere kan allerede nå holde av 15. februar. Da er det årsmøte på Teknisk museum med Per Anders Nordengen som foredragsholder.

Vi ønsker alle en aktiv høst og deltagelse på våre tilstelninger.

Hilsen styret i Oslo og omegn


Vestfold og Telemark lokallag

I juni inviterte lokallaget til tur med M/S Victoria på Telemarkkanalen. Vi møttes på Hjellebrygga i Skien, og kjørte buss til Lunde sluser, der båtturen startet. Været var dessverre ikke det aller beste, men vi fikk likevel en fin tur nedover mot Skien. Vi kunne lett følge prosessen for å få skipet gjennom en rekke sluseanlegg, blant annet ved Vrangfoss som alene har fem slusekamre og en løftehøyde på 23 meter! Vel nede på Norsjø spiste vi og la til rette for uformelle samtaler og erfaringsutveksling

I august møttes medlemmene til treff på KaféK i Porsgrunn 29. august. Her holdt et styremedlem en enkel gjennomgang av reglene om fremtidsfullmakt. Det var også en fin orientering om likepersonordningen fra lokallagets egen kontakt. Hovedformålet med møtet var å åpne for uformelle samtaler og erfaringsutveksling. Styret fikk positive tilbakemeldinger om at et slikt «lavterskeltilbud», der lokallaget benytter seg av egne ressurser, og det er satt av rikelig med tid til individuelle samtaler, dekker et behov.

Basert på tilbakemeldingene fra møtedeltakerne vurderer styret å arrangere et tilsvarende møte i Sandefjord i oktober.

Hilsen styret i Vestfold og Telemark lokallag



Omtrent én av 3 personer i Norge vil få en kreftdiagnose i løpet av livet. Dette er ikke bare et tall – det handler om mennesker vi er glade i og det berører oss alle.

Derfor er vårt mål å forske frem legemidler som kan lindre, bedre og forlenge livet til pasienter med kreft, eller hindre utviklingen av kreft.

Spør hematologen:



På vår nettside finner du «Spør hematologen». Her kan du sende inn spørsmål relatert til blodkreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, hematolog og professor emeritus Anders Waage ved NTNU og St. Olavs hospital i Trondheim.

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

Blodkreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og publiserer noen av dem på nettsiden og her i *I margin*. Tanken er at spørsmålene som kommer inn også kan være aktuelle for andre å få svar på.

Spørsmål og svar:

? – Jeg har fått påvist ulmende
– «ikke behandlingstrengende» myelomatose. Nå går jeg til kontroll hver tredje måned. Er dette ofte nok?

Anders svarer:

– Dette opplegget ser helt ok ut. Ved MGUS (ulmende myelomatose) sier vi ofte kontroll 1-2 ganger i året og også sjeldnere hvis M-komponenten er lav og stabil over tid. Du har hatt kontroll hver 3 måned de første 9 månedene, det vil si hyppigere enn vanlig, og det kan gjøres for å se at tilstanden er i en stabil fase i starten. Når dette er bekreftet, er det fornuftig og vanlig å redusere intervallene.

? – Jeg har nettopp fått vite at jeg har diagnosen ET og går nå på en kapsel Hydrea 500mg daglig. Svekket immunforsvar kan være en bivirkning ser jeg, men siden jeg mest sannsynlig må gå på Hydrea livet ut: hvor lenge må jeg forvente å ha svekket immunforsvar?

Anders svarer:

– Svekkelsen av immunapparatet er doseavhengig og viser seg først og fremst ved at granulocyt-tallet som er en undergruppe av de hvite blodlegeomene, blir lavere. Det er derfor vanlig å kontrollere tallet av de hvite blodlegeomene regelmessig. På den måten kan vi følge med på svekkelsen av immunapparatet og at det ikke blir for mye. Alt i alt er Hydrea en veldig trygg medisin

når den kontrolleres på denne måten, og jeg ville ikke vært så engstelig for medisinen.

? – Jeg lurer på hvordan det er mulig at man kan med diagnosen asymptomatisk myelomatose og på en undersøkelse ha over 20 prosent plasmaceller i benmargen, for så å komme til en ny sjekk noen måneder senere og da ha 3 prosent og MGUS igjen?

Anders svarer:

– Grunnen til den store forskjellen er at plasmacellene kan ligge flekkvis i benmargen. De traff kanskje en slik flekk første gang de tok prøven, men ikke andre gangen. Når det foreligger 2 eller flere verdier, er regelen å bruke den høyeste. Men det er ingen, «sannhet» her, og det er bra for deg at du også har en lav verdi.

? – Jeg har blitt diagnostert med prefibrotisk stadium av primær myelofibrose. Hva slags sykdom er dette, er den farlig og hva slags behandling vil jeg få behov for?

Anders svarer:

– Dette er en undergruppe av en sjelden sykdom. Vi har en gruppe sykdommer som kalles myeloproliferative neoplasier (MPN) som består av 4 sykdommer, polycytemia vera, essensiell trombocytose, myelofibrose og kronisk myelogen leukemi (denne klassifiseres ofte for seg selv).

Prefibrotisk myelofibrose er en undergruppe av myelofibrose. Typisk for myelofibrose er at patologene ser fibrose i benmargen, det vil si bindevevsfibere, når de ser på vevsprøven i mikroskopet. Når vevsprøven ellers ligner på sykdommen myelofibrose, men mangler bindevevsfibre, kalles det prefibrotisk myelofibrose.

Prognosen for prefibrotisk myelofibrose er veldig god, mens myelofibrose er en mer alvorlig sykdom. Prefibrotisk myelofibrose observeres oftest uten behandling. Det gis av og til Albyl E.

GSK er et globalt biofarmasøytisk selskap med ambisjon om å forene vitenskap, teknologi og talent, slik at vi sammen kan være i forkant av sykdomsutviklingen.

Vi har som mål å ha en positiv effekt på helsen til 2,5 milliarder mennesker i løpet av de neste 10 årene. Våre ambisiøse mål for pasientene vises også i våre nye forpliktelser om vekst og i et taktskifte i måten vi leverer resultater på.

Vi prioriterer innovasjon av legemidler til spesialisthelsetjenesten og vaksiner for i størst mulig grad både behandle og forebygge sykdom. Kjernen i dette er vår forskning på immunforsvaret, genetikk og avansert teknologi, samt vår verdensledende kapasitet innen utvikling av vaksiner og medisiner. Vi fokuserer på fire terapeutiske områder: Infeksjonssykdommer, hiv, onkologi og immunologi.



Blodpropp hos kreftpasienter

– symptomer og behandling

Blodpropp ved kreftsykdom er en risiko vi kjenner godt til, og kan oppstå i alle stadier i en kreftsykdom. Blodpropp kan være et første tegn på at man har kreft, men oftest rammer blodpropp lenger ut i forløpet.



Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

– Fortsatt er blodpropp en av de hyppigste dødsårsaker ved kreftsykdom, etter kreftsykdommen selv. Det er derfor svært viktig å være godt kjent med symptomer og behandling av blodpropp, forklarer Roald Lindås, overlege ved hematologisk seksjon på Haukeland Universitetssykehus.

Omtrent 20 prosent av alle pasienter som får sitt første tilfelle av blodpropp er kreftpasienter. Pasienter med kreft har fire til syv ganger økt risiko for blodpropp sammenlignet med en frisk person. Hos kreftpasienter oppstår blodpropper hyppigst på venesiden, og

kalles **venøs tromboembolisme (VTE)**. Dyp venetrombose oppstår som regel i beinet, mens lungeembolisme oppstår ved propp i lungene, begge tilstander er VTE.

Årsaker til blodpropp hos kreftpasienter

Kreftsykdommen kan forårsake blodpropp, men også behandling med stråling, immunterapi eller cellegift kan være årsak til blodpropp. Sengeleie er også en medvirkende årsak, det samme gjelder alder. Forekomst av blodpropp øker med alderen, personer over 70 år har 11 ganger høyere risiko for blodpropp enn personer under 50 år.

– Kreftpasienter er særlig utsatt for blodpropp, for eksempel frigjør kreftcellene stoff som fremmer blodlevring – altså at blodet koagulerer. I tillegg til at ulike kreftbehandlinger i seg kan være årsak til blodpropp så er vekttap, dehydrering og lokal kompresjon risikofaktorer for kreftpasienter.

Ved flere av blodkreftformene er det medikamenter som kan gi risiko for blodpropp, for eksempel ved ALL, der man ofte behandler med pegasparginase, som er kjent for å utgjøre blodpropprisiko.

Symptomer og tegn på blodpropp

Ved blodpropp i beina får man ofte smerter og hevelser i legg og ankel. Huden kan bli varm, rød, misfarget, stram og blank, og man vil ofte se tydelige kartegninger i huden.

Dersom proppen rammer i lungene vil man kunne bli tungpustet, få pusteproblemer, brystsmerter, hjertebank og høy puls. Man kan også oppleve å hoste blod og bli svimmel eller besvime.

Diagnostisering og behandling

– Blodpropp i lungene er en vanskelig diagnose og ofte går det lang tid før det blir kjent at pasienten har blodpropp i lungene. Det finnes ingen blodprøve som kan avsløre at en pasient har blodpropp, men vi har blodprøver som kan utelukke blodpropp. Ved blodpropp i

To typer blodpropp

Blodpropp kalles også trombose og oppstår når en trombe, eller propp, stenger en åre arterie eller vene. Det er to hovedtyper av blodpropper: venøs trombose og arterielle tromber.

Andre risikofaktorer

I tillegg til **kreftsykdom og alder** er det en rekke andre risikofaktorer for blodpropp, blant annet:

- Røyking
- Graviditet
- Bruk av p-piller eller hormoner
- Arvelige faktorer
- Kirurgiske inngrep
- Stillesittende og inaktivt liv
- Lange flyturer eller bussreiser
- Hjertesvikt
- Overvekt
- Inflammatorisk tarmsykdom
- Tidligere blodpropper

Tips til å forebygge blodpropp på reise

- Drikk rikelig med væske, men begrenns alkohol- og koffeininntak
- Reis deg opp og beveg deg med jevne mellom
- Unngå stramme klær
- Dersom du er i risikogruppen for blodpropp – benytt støttestrømper

beina benyttes ultralyd for å avdekke propp, mens ved mistanke om lungeemboli bruker vi CT, sier Lindås.

Det er flere medisiner tilgjengelig for behandling av blodpropp hos kreftpasienter. Hos kreftpasienter med blodpropp skal behandlingen alltid fortsette så lenge pasientene har kreftsykdommen. ■

Seminar om stamcelletran



Fra venstre: Nestleder Sigrd Matthes i samtale med Marianne Slette-meås Holm og Irene Anderssen, begge fra Det norske benmargsgiverregisteret, og Mona Hørtun, første pasient i Norge som ble transplantert med fremmed donor.

Flere blir transplantert, mer skånsom forbehandling, færre tilfeller av kronisk GVHD og flere overlever. Overlege med ansvar for transplantasjoner ved Oslo Universitetssykehus, Tor Henrik Anderson Tvedt, ser en tydelig positiv utvikling for allogen stamcelletransplantasjon.

Tekst: Rannveig Øksne

Foto: Eddy Grønset

I høst arrangerte Blodkreftforeningen for første gang et eget seminar om stamcelletransplantasjon – med stor suksess. Nærmere 80 deltakere tok turen til Oslo, mens tilsvarende fulgte seminaret digitalt. I sitt innledende foredrag om stamcelletransplantasjon var Tvedt tydelig på at det er viktig å viderefremde den positive trenden, særlig for de som skal gjennom en allogen stamcelletransplantasjon der man får stamceller fra fremmed donor.

– Vi er blitt flinkere til å forbehandle pasienter på en mer skånsom måte, dette er et arbeid som vi jobber med kontinuerlig. Vi ser at færre får tilbakefall og at det er mindre kom-

plikasjoner. Færre får kronisk GVHD. Antallet transplantasjoner øker, også blant eldre pasienter. Nå har vi jevnlig pasienter opp mot 75 år og den formelle øvre aldersgrensen er fjernet. Vi kan også tilby transplantasjon ved flere diagnoser. Samlet sett vet vi at kvaliteten på det vi gjør er bra og at vårt kontinuerlige kvalitetsarbeid øker overlevelse, sier Tvedt.

Dilemma

Tvedt satte fingeren på et dilemma i forhold til transplantasjon og alder.

– Befolkningen blir eldre, som betyr at det er flere eldre som får kreft. Samtidig blir befolkningen også sunnere, som innebærer at flere vil tåle en transplantasjon. Det blir derfor mer og mer viktig for oss å videreutvikle

metoder for å velge ut pasienter som har nytte av transplantasjon.

I fremtiden er håpet at allogen stamcelletransplantasjon vil kunne utfases og at annen immunbehandling som CAR-T vil overta, men at dette vil ta svært lang tid å utvikle. CAR-T er en form for immunterapi der pasientens egne immunceller (T-celler) tas ut, for så å gjøres om til celler som kan angripe kreftcellene.

Rørende samtale

Nestleder i Blodkreftforeningen, Sigrd Matthes, ledet seminaret og underveis samlet hun Tvedt, Stein Evensen, professor emeritus ved OUS og Mona Hørtun, til samtale. Dette ble en sterk og rørende del av seminaret!

Stein Evensen er den første som

splantasjon



Overlege med ansvar for transplantasjoner ved Oslo Universitetssykehus, Tor Henrik Anderson Tvedt var optimistisk i sitt innlegg.



Det er 30 år siden Mona Hørtun (t.v) ble den første som ble stamcelletransplantert med fremmed giver i Norge. Hun lot kveldens programleder, Sigrid Matthes, hilse på sine foreldre.

gjennomførte en stamcelletransplantasjon med fremmed donor i Norge, og Mona Hørtun var hans pasient. Transplantasjonen ble gjennomført i 1990 og reddet Mona sitt liv. Underveis i samtalen ble det tydelig hvilken utvikling transplantasjonsformen har vært gjennom, ikke minst i forhold hvem som kan være en egnet donor.

At man i dag har svært mange flere muligheter enn på 1990-tallet ble bekreftet av Irene Anderssen, leder for Det norske benmargsgiverregisteret, og hennes kollega Marianne Slette-meås Holm, som deltok på siste del av seminaret. I dag finner man en egnet donor til 98 prosent av pasientene som har behov for stamceller. ■



Du kan se hele seminaret i opptak på våre nettsider:

www.blodkreftforeningen.no/webinar

Vi har laget en brosjyre om stamcelletransplantasjon – rettet mot pasienter og pårørende. I brosjyren forklares forskjellen på de ulike behandlingsformene, hvordan de gjennomføres, vi går gjennom de vanligste bivirkninger og seneffekter, samt deler tre av våre medlemmers egne erfaringer med transplantasjon.

Brosjyren bestiller du kostnadsfritt hos oss ved å sende epost til: post@blodkreftforeningen.no



Likepersonkurs 27. til 29. oktober

Blodkreftforeningen inviterer både eksisterende likepersoner og de som ønsker å bli likeperson til kurs helgen 27. til 29. oktober. Kurset finner sted på Holmenkollen, Scandic Park hotell i Oslo.

De som ønsker å delta på dette kurset kan gå inn på vår nettside og melde seg på.

Har du spørsmål om det å være likeperson kan være noe for deg, så kan du kontakte foreningens likepersonansvarlige Anne Lise Hustadnes på epost:

likeperson@blodkreftforeningen.no

Vipps en gave til Blodkreftforeningen

Nå kan du enkelt støtte vårt arbeid dersom 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.

Bli benmargsdonor

For å kunne være aktuell som benmargsdonor må man melde seg inn i blodbanken (blodbanken.no) som blodgiver. Da kan man melde seg inn i benmargregisteret.

Gir livet i gave

Er du en frisk blodgiver mellom 18 og 40 år? Da kan du også registrere deg som en mulig donor av stamceller. En dag kan det ringe fra Det norske benmargsgiverregisteret, og da kan du redde et liv.

Tekst og foto: Harald Herland

På Rikshospitalet i Oslo, ved avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin, finner vi Benmargsgiverregisteret. Registeret er en database med oversikt over snaut 40 000 norske og island-ske blodgivere som har sagt ja til å bli stamcelledonor.

– Det norske benmargsgiverregisteret er en del av det store verdensregisteret, og i verden finnes det over 41 millioner donorer nå. Det er fint for pasientene som trenger transplantasjon, for vi får som oftest mange og gode matcher, sier sykepleier Marianne Slette-meås Holm. Hun er en del av teamet på rundt 15 leger, sykepleiere og laboratorieteknikere som vier dagene til å koble rett stamcellegiver til riktig mottaker.

Det finnes millioner ulike vevstypkombinasjoner

Når Marianne snakker om match betyr det at den som gir stamceller, og den som skal ta imot, har så lik vevstype som mulig. «*Vevstypen er bestemt av molekyler på kroppens celler og disse molekylene har en viktig funksjon i immunforsvaret*» kan vi lese på hjemmesiden til Benmargsgiverregisteret. Ved en transplantasjon må det være vevstypelikhhet, på samme måte som det må være like blodtyper ved blodoverføring. Når legene leter etter en donor til en pasient som trenger stamcelletransplantasjon ser man først i den nærmeste familien. Hvis det ikke er match her må man lete etter ubeslektede givere som har de samme vevstypene som pasienten.

– Når vi ser etter en donor til en pasient, uansett om pasienten er fra Norge eller et annet land, søker vi i hele verden. Finner vi en giver kontakter vi

det aktuelle registeret som tar kontakt med giveren. Vi må bruke god tid på å utrede donorene, og det kan bli mange kandidater og mange blodprøver og analyser. Dette kan gå over flere uker og skal times med når pasienten er klar for transplantasjon, forteller Marianne Slette-meås Holm.

Veldig sannsynlig å finne en match

Inne på benmargsgiverregisteret henger to kart som er pepret med fargede knappnåler. Et norgeskart viser alle små og store steder hvor det er bor en donor. På verdenskartet markerer hundrevis av nåler alle land som har fått stamceller fra norsk giver.

– Vi kan aldri garantere hundre prosent, men det er veldig stor sannsynlighet for at vi finner, ikke bare én, men mange gode matcher til norske pasienter.

To metoder å høste stamceller

Benmargsgiverregisteret i Norge ble etablert i 1990. Den gangen ble stamceller kun høstet direkte fra benmargen, og der kommer navnet fra. I dag er den vanligste metoden å høste stamceller fra blodbanen.

– Når man skal gi stamceller fra blodbanen får giveren noen sprøyter med medikamenter som «løkker» stamcellene ut i blodbanen. Man går på disse sprøytene i fem dager og den femte dagen høstes stamcellene. Det er som en avansert blodgivning, du blir koblet opp mot et apparat der du sitter mellom to og fem timer. Dette skjer uten narkose og du kan dra hjem samme dag.

Ved høsting fra benmargen går man inn fra hoftekammen med nål og suger ut benmarg. Donoren får narkose og det hele er ferdig på en times tid. Etter høstingen ligger donoren over på syke-



huset til neste dag, forklarer Marianne.

– Det er spennende å arbeide her, for det er som et detektivarbeid å finne gode matcher. Det kan være møysommelig og gjerne vanskelig til tider, men det er et veldig godt samarbeid internt og med blodbankene. Vi er så heldige å få snakke mye med donorene våre, og det er veldig mange hyggelige mennesker rundt i hele landet, og på Island. Det gjør jobben veldig givende både for oss og for donorene, avslutter sykepleier Marianne. ■



1. Overlege Katrin Lundin og legespesialist Alice Gustavsen bruker mye tid på søke etter donorer som matcher. Gjennom alle i Norge som har registrert seg, og gjennom det internasjonale samarbeidet med World Marrow Donor Association (WMDA), har de tilgang til mer enn 41 millioner givere. Benmargsgiverregisteret sender også ut stamceller til mottakere over hele verden.

2. Det finnes millioner ulike vevstypeskombinasjoner. Derfor er det vanskelig å finne en giver som har akkurat de samme vevstypene som en pasient. Jo flere som melder seg som frivillige stamcellegivere, jo større er muligheten for å finne en egnet giver. Sjansene for at nettopp du velges til å gi stamceller er om lag 1 promille per år. (Kilde: Det norske benmargsgiverregisteret). Hilde Omholt, Kjersti Hordnes og Tove Bugge er en del teamet som analyserer blodprøver fra mulige donorer.

3. – Vi er så heldige å få snakke mye med donorene våre, og det er veldig mange hyggelige mennesker rundt i hele landet, og på Island. Det gjør jobben veldig givende både for oss og for donorene, sier sykepleier Marianne Slette-meås.

4. Alle som sier ja til å være benmargsgiver må være friske, mellom 18 og 40 år – og være blodgiver. Hit til laboratoriet på Benmargsgiverregisteret kommer blodprøver fra Blodbankene i hele landet. Prøvene blir vevstypet og lagt inn i databasen blant annet av Nasra Omar på laboratoriet.



Hils
på en
likeperson

Sigrud Matthes (62)

Likeperson

Hvilken hobby drømmer du om å realisere?

– Å sy og designe klær. Jeg holder på å innrede et syrom i kjelleren, med tanke på at jeg får bedre tid som pensjonist.

Hva ga deg mest håp da du selv var syk?

– Jeg hadde en kjæreste som var der hele veien, og som alltid kom inn smilende og glad. Og ungene mine. Tanken på at jeg ikke ville forsvinne fra dem.

Hva klarer du deg ikke uten?

– Det er viktig for meg å ha gode relasjoner i familie, venner og kollegaer.

Hvis jeg var helseminister, ville jeg?

– ... sørget for at de som trenger behandling får den, og gjort tilgang på livsnødvendige medisiner enklere.

Vil du snakke med en likeperson?

Ring oss på 94 85 11 11 mandager 13–15 og torsdager 18–20.

Lyttende nærvær

– Jeg opplever at mange trenger å tømme seg, sier Sigrud Matthes. Som likeperson er hun glad for å kunne være en «container» for andres bekymringer.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Harald Herland

Sigrud Matthes ble akutt syk i 2014, med sterke blødninger fra livmoren.

– Jeg tenkte først at det var overgangsalderen, men blødningene stoppet ikke og etterhvert fant legene ut at jeg hadde akutt myelogen leukemi. Det var et sjokk, forteller Matthes.

Hun hadde en aggressiv variant av AML og etter et par cellegiftkurer, ble transplantasjon fremskyndet.

– Da jeg var innlagt på Haukeland fikk jeg tilbud om likeperson. Det ønsket jeg ikke. Jeg følte jeg hadde mer enn nok med å håndtere all den informasjonen jeg allerede hadde fått. Men jeg visste jo egentlig ikke hva en likeperson var. At jeg ikke ble spurt på nytt litt senere er synd. Behov er jo noe som kan forandre seg i løpet av et sykdomsforløp, påpeker Matthes.

Etter at hun meldte seg inn i Blodkreftforeningen, har hun fått utløp for mye engasjement og blant annet vært med å starte lokallaget i Stavanger.

– Jeg synes det er så givende å

være en del av dette fellesskapet. Så befriende å kunne snakke med andre om egen situasjon, uten å frykte hva slags reaksjoner man får, sier Matthes.

Som likeperson er hun del av en besøkstjeneste tilknyttet sykehuset i Stavanger, som startet opp i fjor.

– Det trengs litt «innkjøring» slik at personalet og pasientene blir vant til det. Det er en unik mulighet til å komme tettere på.

–Hvorfor er det så fint å kunne snakke med en likeperson?

– Jeg opplever at folk er sultne på å få informasjon, men også trenger å «tømme» seg. Som likeperson fungere jeg som en container for bekymringer knyttet til private, helsemessige og jobberelaterte utfordringer. Det er ikke alltid man trenger å komme med gode råd. Det at noen har tid til å lytte, har stor verdi i seg selv. Når man snakker med sine nærmeste pårørende, vil man ikke skremme. Å snakke med en utenforstående fjerner redselen for det, og man kan være mer åpen.

–Er det noen bestemte egenskaper

som kommer godt med i rollen som likeperson?

– Å være lyttende, litt avventende og samtidig vennlig. Å gi litt av seg selv, kan hjelpe andre å åpne seg. Dette er en balansegang. Om man egner seg som likeperson, kommer også an på om man er ferdig med sin egen historie. Hvis du fremdeles er påvirket av egen sykdom, vil du ikke kunne ta imot andres utfordringer. Dette kan endre seg underveis. Har man en ny behandlingsrunde, kan man be om permisjon. Det er viktig at man som likeperson er bevisst sine egne ressurser.

–Er det en spesiell samtale du husker godt?

– Jeg snakket med en dame som satt med mye ansvar på hjemmefronten, blant annet for et stort gårdsbruk. Hun var bekymret for hvordan familien skulle takle dette mens hun var syk. Hun var veldig åpen og delte mye, det gjorde meg rørt og ydmyk at noen åpnet seg sånn for en vilt fremmed.

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

– Opplysning fra sykehus, leger og poliklinikk. Informasjon om likepersontjenesten bør ligge i pasientmappen, på lik linje med informasjon om sykdommen og behandlingsforløp.

Vi har laget plakater og hengt opp på sengeposten, der vi har besøkstjeneste. Med tidspunkt for når vi er tilstede slik at pasientene har mulighet til å forberede seg. ■

Kontaktinformasjon Blodkreftforeningen

Hovedstyre	Navn	E-post	Telefon
Styreleder	Olav Ljøsne	olav@blodkreftforeningen.no	488 42 286
Nestleder	Sigrid Matthes	sgrdmatthes@gmail.com	974 62 834
Styremedlem	Anne Lise Hustadnes	annelise.hustadnes@gmail.com	419 34 361
Styremedlem	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
Styremedlem	Hanne Mollatt Hellerud	hanne.mollatt.hellerud@hapro.no	901 74 331
Styremedlem	Gisle Kavli	Gisle.kavli@gmail.com	913 40 704
Styremedlem	Heidi Vikan	heidijohans1@hotmail.com	957 80 583
Varamedlem	Morten Ustgård	morten.ustgard@gmail.com	959 07 506
Varamedlem	Tordis Duun Stenersen	tordis.stenersen@gmail.com	909 70 970
Varamedlem	John Christian Paulshus	johnpaulshus@hotmail.com	905 34 831
Varamedlem	Inger Slinning	ingermslinning54@gmail.com	975 84 082

Lokallag Østlandet sør øst

ostlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Egil K. Ihlen	egilihlen@gmail.com	413 11 748
-------	---------------	---------------------	------------

Lokallag Oslo og omegn

oslo@blodkreftforeningen.no

Leder	Pål Eriksen	katter05martin@gmail.com	948 59 425
Likepersonansvarlig	Gunhild Haugejorden	gunhild.haugejorden@gmail.com	915 72 521

Lokallag Sørlandet

sor@blodkreftforeningen.no

Leder/likepersonansvarlig	Anita Nymo	anitanymo@hotmail.com	905 80 763
---------------------------	------------	-----------------------	------------

Lokallag Trøndelag

trondelag@blodkreftforeningen.no

Leder	Britt Wenche Berg	bwberg42@hotmail.com	986 77 109
Likepersonansvarlig	Heidi Jørgensen	heidijrgensen@ntebb.no	740 13 309

Lokallag Møre og Romsdal

moreogromsdal@blodkreftforeningen.no

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

Lokallag Rogaland

ostlandet@blodkreftforeningen.no

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

Lokallag Vestlandet

vest@blodkreftforeningen.no

Leder	Bastian Hoffmann	mail@bastianhoffmann.de	410 34 096
Likepersonansvarlig	Roberta Lamvik	roberta.abreau@lamvik.com	970 19 600

Lokallag Nord-Norge

nord@blodkreftforeningen.no

Leder	Heidi Vikan	heidijohans1@hotmail.com	957 80 583
Likepersonansvarlig	Reidun Kristine Pettersen	reidun.pettersen@gmail.com	483 56 120

Lokallag Vestfold og Telemark

vestfoldtelemark@blodkreftforeningen.no

Leder	Ole Tvetter Gregersen	oletvettergregersen@gmail.com	928 37 793
-------	-----------------------	-------------------------------	------------

Lokallag Buskerud

buskerud@blodkreftforeningen.no

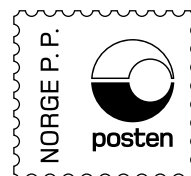
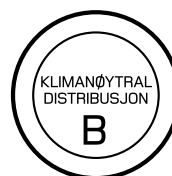
Leder	Runar Slinning	runar.slinning@online.no	901 41 425
-------	----------------	--------------------------	------------

Lokallag Innlandet

innlandet@blodkreftforeningen.no

Leder	Reidar Nordby	reidar@nordby.as	952 14 000
-------	---------------	------------------	------------

Returadresse:
Blodkreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



Hvorfor bli medlem i Blodkreftforeningen?

- **Landsdekkende nettverk for erfaringsutveksling** – som medlem får du informasjon om nasjonale og lokale kurs, samlinger, foredrag, møter og andre aktiviteter.
- **Støttende likepersonsnett** – du får tilgang til vårt nettverk av likepersoner som har vært i samme situasjon og som kan gi deg veiledning og støtte.
- **Kvalitetssikret informasjon** – på vår nettside finner du nyheter og informasjon om diagnoser, behandling, rehabilitering, rettigheter, muligheter og tilbud.
- **I margen** er foreningens blad som gis ut 4–5 ganger årlig. Her kan du følge med på hva som skjer i foreningen og få informasjon om fagområdet.
- **Støtt foreningens arbeid** – som medlem støtter du Blodkreftforeningens arbeid med å gi et tilbud til pasienter og pårørende, og foreningens arbeid som pådriver innen forskning og videreutvikling av behandlingstilbudene.



Du kan melde deg inn på www.blodkreftforeningen.no eller sende en e-post til medlem@blodkreftforeningen.no

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



BLODKREFT
FORENINGEN

Trenger du noen å snakke med?

Ring likepersontjenesten: Telefon 94 85 11 11

Mandager 13–15 og torsdager 18–20