

I marginen



NR. 4 2023 • 29. ÅRGANG

**Myelomatose: Stor utvikling
og «more to come»...**

side 8-9

**Framtiden er person-
tilpasset behandling**

side 13-14

**Setter krav til
sykehusmaten**

side 28-30



**Trosser den tøffe
tiden med gode
opplevelser**

Side 16-17

► Siden sist:

18. september Leder Olav Ljøsne i møte med sykepleiere ved Hematologisk avdeling ved Sykehuset Telemark i Skien.

19. september Internt møte i Blodkreftforeningens myelomatosegruppe.

21. september Leder Olav Ljøsne i møte med Fredrik Schjesvold og Oslo Myelomatosesenter.

22–23. september Blodkreftforeningen arrangerte kurs i brukermedvirkning i Oslo. Styremedlem Anita Nymo var ansvarlig for programmet og loset deltakerne gjennom to lærerike dager hvor de fikk kunnskap om hva det innebærer å være brukermedvirker i forskning, og i råd og utvalg.

17. oktober Seminar om Myeloproliferative sykdommer (MPN) i Bergen. Hovedstyremedlem Anita Nymo sto for program og gjennomføring. Her var overlege og professor Bjørn Tore Gjertsen en av foredragsholderne.

23. oktober Fagseminar om myelomatose for helsepersonell. Seminaret ble holdt i Oslo i samarbeid med International myeloma foundation. Dette var første gang Blodkreftforeningen inviterte til et seminar rettet mot helsepersonell.

24. oktober Seminar om myelomatose i Oslo. Hovedstyremedlemmer Anita Nymo og Gisle Kavli deltok på seminar om brukerstemmen i Nye metoder.



25. oktober Seminar om myelomatose i Trondheim.

Blodkreftforeningen leverte høringsinnspill til Helsedirektoratet om regjeringens kreftstrategi. Blant annet med vekt på viktigheten av at det må legges til rette for behandlingsforløp på pasientens premisser, samt at blodkreftpasienter må få raskere tilgang til nye medisiner, og at legemidler bør skilles ut som en egen post på statsbudsjettet.

27.–29. oktober Likepersonkurs i Blodkreftforeningen i Oslo med godt over 40 deltakere, både nye og eksisterende likepersoner. Anne Lise Hustadnes og Anita Nymo fra hovedstyret holdt i programmet for helgen, leder Olav Ljøsne var også på plass.

29. oktober Hovedstyremedlem Anita Nymo var på Montebellosenteret der hun presenterte Blodkreftforeningen og likepersontjenesten for kursdeltakere på kurset «blod og benmargskreft».



31. oktober – 2. november Leder Olav Ljøsne i møte med den danske myelomatoseforeningen i Danmark. Under oppholdet møtte han også med flere danske hematologer og forskere, samt deltok på det danske myelomatoseseminaret.

Leder Olav Ljøsne har i løpet av perioden vært i en rekke møter vedrørende godkjenning av nye medisiner med flere legemiddelfirmaer, forskere på myelomatose, AML og KML, for å samle fakta og forberede Blodkreftforeningens innspill og initiativ i forhold til prosessen med raskere godkjenning av nye medisiner. ■

Meld inn familiemedlemmer!

Flere medlemmer gir oss en sterkere stemme i alle sakene vi arbeider med, og bidrar til at vi får mer i offentlig støtte – som igjen gjør at vi kan øke aktiviteten vår.

– Vi oppfordrer våre medlemmer til å melde inn familiemedlemmer som bor i samme husstand. Ved innmelding før årsskiftet gjelder kontingenten for nye medlemmer for både 2023 og 2024.

I margen

Leder og ansvarlig utgiver

Olav Ljosne

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

Kontorr. Blodkreftforeningen

Ordinære transaksjoner: 5010 05 20769

Gaver: 5082 07 86901

Design/Layout

fdesign.no

Trykk

RK Grafisk

Opplag 3700

Forsidebildet

Foto: Morten Brakestad

Materiellfrist for neste blad

06.03.2024

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

facebook.com/blodkreftforeningen

Helsebyråkrati – et system til besvær for pasienter

Ikke nok med at man blir syk og får en diagnose, men i tillegg skal man selv som pårørende inn i et veldig byråkrati. NAV er ett av disse, men her dukker det opp forkortelser og livspåvirkere i rekke og rad. HELFO for å nevne en annen.

For helsepersonell er dette kanskje logisk og forståelig.

Men når man sitter i senga eller på benken hos legen og får en diagnose har man også andre ting å tenke på.

Bare å finne fram innen spesialhelsetjenesten er uklart. Sykehus, akuttmottak, poliklinikk, fastlege, kreftkoordinator, kommunehelsetjenesten, sammen med alle ordningene som detter inn - reise, arbeid, pårørende-støtte, fagdirektør oftest som krever så mye papir at legene nøler med å trykke på unntaksknappen.

Når vi strekker dette et hakk videre så gjelder det sykehusdrift. Det gjelder beslutninger rundt ny behandling og medisiner (Nye Metoder, Sykehusinnkjøp, Legemiddelverket, Helsedirektoratet), det gjelder opphold på sykehus og sykehjem. Det gjelder i grunn livet ditt og mitt.

Oppi dette opplever vi en økt akademisering. Beslutninger skal fattes av en rekke mennesker som knapt har sett en pasient, men vært slike på skolen, og er så å si ufeilbarlige. Slikt betyr forsinkelser for nye medisiner. Slikt betyr teoretisering.

Nye utredninger skjer, og hele bildet kompliseres. Blir det bedre for pasienter og blir behandlingen bedre?

Det bør komme en debatt omkring disse forholdene. Også det at leger skal bli sykehussjefer og lede regionale Helseforetak. Var nylig på et sykehus i et Sør-Europeisk land og møtte sykehusdirektøren. Han var utdannet i sykehusadministrasjon og «kunne ikke» noe om det medisinske. Det hørtes fornuftig ut, så kan legene ta seg av pasienter og ikke maling, bygging og heiser.



Noen tanker før årsslutt.

Vil ønske hver av dere en Riktig God Jul og et Godt Nytt År! Blodkreftforeningen har mange utfordringer i 2024 og vi skal gjøre så godt vi kan, og dere kan bidra! Lykke til!

Hilsen Olav Ljosne

Leder Blodkreftforeningen



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.

Vil nå ut til flere

Blodkreftforeningens likepersoner vil nå ut til flere. Faktum er at for få benytter seg av tilbudet om å snakke med en likeperson. Markedsfører vi tjenesten godt nok og er vi tilgjengelige på de møteplassene hvor pasienter og pårørende vil nå oss, var noen av spørsmålene som ble diskutert på siste likepersonkurs.

Tekst og foto: Eddy Grønset

Nesten 50 deltakere var i slutten av oktober samlet på Blodkreftforeningens årlige kurs for likepersoner. Vel halvparten av deltakerne var erfarne likepersoner, og den andre halvparten personer som, gjerne vil ta et slikt verv og gjennom, kurset få sin grunnleggende utdanning for dette.

I motsetning til tidligere kurs valgte man denne gangen å gjøre deler av samlingen todelt slik at de nye fikk gjennomgå et grunnkurs for likepersoner, mens de mer erfarne brukte tiden til å diskutere hva vi kan gjøre for å komme ut til flere.

Blodkreftforeningens likepersonansvarlig, Anne Lise Hustadnes, tok seg av opplæringen av de nye.

– Vi brukte et kursopplegg som Blodkreftforeningen har vært med på å utvikle sammen med Kreftforeningen og en rekke andre pasientforeninger tilsluttet Kreftforeningen. Målet med dette samarbeidet er å sikre at alle pasientforeninger har en felles grunnutdanning og felles verdier og regler for sine likepersoner. Dette er jo ikke minst



viktig fordi begrepet likeperson skal ha anerkjennelse og tillit hos så vel helsevesenet som pasienter og pårørende som ønsker å bruke oss, sier Hustadnes.

Mer informasjon til helsepersonell

Anita Nymo ledet den delen av samlingen hvor de erfarne likepersonene diskuterte hva de kan gjøre for å nå ut til flere.

– Et generelt inntrykk er nok at vi føler at helsepersonell må bli flinkere til

å informere om vårt tilbud, men vi må erkjenne at de ikke gjør det om vi ikke selv er flinke til å informere dem om det vi kan bidra med. Vi diskuterte derfor hvordan våre likepersoner i lokallagene kan komme ut og fortelle om vårt tilbud til lokale sykehus, fastleger og kreftkoordinatorer. Så må vi også se på hvor lett det er å komme i kontakt med oss. I dag er det kontaktinformasjon til vår likepersonstjeneste på vår nettside, hvor de som ønsker en samtale kan henvende seg til epostadressen likeperson@blodkreftforeningen.no. Så tar vi kontakt tilbake. Vi har også en betjent likepersonstelefon to dager i uken. Spørsmålet er om dette er nok og om vi kan gjøre mer for å bli enda mer tilgjengelig. Vi vet også at de fleste som ønsker å snakke med en likeperson, gjerne vil snakke med en som har noenlunde samme diagnose og livssituasjon som en selv. Vi starter nå et arbeid for å se på hvordan vi kan videreutvikle vår tjeneste på disse områdene, sier Anita Nymo. ■



Gruppen med de mest erfarne likepersonene i Blodkreftforeningen samlet seg for å diskutere videreutvikling av tilbudet.

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

Premiere: Fagseminar om myelomatose for helsepersonell

For aller første gang inviterte Blodkreftforeningen helsepersonell til et rent fagseminar om myelomatose. Med internasjonale foredragsholdere fra USA, Nederland, Norge og Tyskland tiltrakk seminaret seg mange fra fagmiljøet innen myelomatose.

Tekst og foto: Rannveig Øksne

Seminaret ble holdt 23. oktober i Oslo og kick-startet foreningens fokus på myelomatose gjennom siste del av oktober med påfølgende pasientseminarer i Oslo, Bergen og Trondheim. Seminarene samlet over 400 deltakere.

God oppslutning

I vårt informasjonsarbeid inngår det å øke kunnskap om blodkreftsykdommer hos helsepersonell en viktig del. Fordi foreningen ikke har arrangert et seminar som retter seg kun mot helsepersonell tidligere var det derfor stor spenning knyttet til fagseminaret, og derfor ekstra gledelig at vi både fikk med oss internasjonale foredragsholdere og god oppslutning om seminaret i det norske fagmiljøet for myelomatose. I tillegg til helsepersonell var også helsemyndigheter og representanter fra legemiddelindustrien på plass. Tobias S. Slørdahl, forsker ved NTNU og overlege ved St. Olavs hospital loset publikum gjennom dagen.

Positiv ekspert

Professor Nikhil C. Munshi, var det største trekkplasteret. Munshi er en av verdens fremste forskere på myelomatose og professor ved Harvard Medical School og leder for Basic and Correlative Science, og Jerome Lipper Multiple Myeloma Center på Dana Farber Cancer Institute, i USA. Han var tydelig på det er svært mye spen-

nende som er på gang når det kommer til behandlingsmetoder i nær fremtid. Munshi snakket ekstra varmt om immunterapi mot et overflateprotein på kreftcellene som heter BCMA, og om CAR-T celleterapi.

Savner livskvalitetsmålinger

Fra Nederland kom professor dr. Sonja Zweegman. Hun jobber som hematolog og er leder ved Avdeling for hematologi ved VU University Medical Center i Amsterdam. Hennes innlegg dreide seg om effekten av behandling for de myelomatosepasientene som er i dårlig form, der sykdommen er aggressiv, eller for eldre og mer skjøre pasienter. Zweegman hadde et særlig fokus på livskvalitet, og hvordan dette kan måles for pasientene. Zweegman fortalte blant

annet at livskvalitet ofte ikke ble målt i kliniske studier, noe hun anbefalte forskere å gjøre i mye større grad.

Professor Hartmut Goldschmidt hadde tatt turen fra Tyskland. I sitt innlegg ga han et innblikk i dagens praksis for nye myelomatosemedisiner i Tyskland. Goldschmidt er professor i medisin og leder for Multiple Myeloma Program University Hospital i Heidelberg. Han har tidligere holdt foredrag under foreningens myelomatoseseminarer og er godt kjent med Blodkreftforeningen.

I tillegg var Fredrik Schjesvold fra Oslo Myelomatosecenter også en av foredragsholderne. Han fortalte om kliniske studier i Norge og hvordan få ny behandling tilgjengelig for norske pasienter. ■



Fra venstre: Tobias S. Slørdahl, Fredrik Schjesvold, Sonja Zweegman, Nikhil C. Munshi og Hartmut Goldschmidt.

Stor utvikling og «more to come»...



Professor Nikhil C. Munshi, en av verdens fremste forskere på myelomatose, ser lyst på fremtiden for myelomatosebehandling.

Tekst: Rannveig Øksne Foto: Eddy Grønset

Nikhil C. Munshi var hovedforedrags- holder under våre myelomatoseseminarer i oktober. Han er en av verdens fremste eksperter på myelomatose og professor ved Harvard Medical School og leder for Basic and Correlative Science, og Jerome Lipper Multiple Myeloma Center på Dana Farber Cancer Institute, i USA.

Myelomatose på vei til å bli en kronisk sykdom

Munshi er tydelig på at det har vært

stor utvikling innen både medisiner og behandlingsmetoder, ikke minst ser han lyst på fremtiden for myelomatosepasienter. I løpet av de siste 20 årene har det kommet 19 nye medisiner, og i løpet av de neste syv årene forventer han at 15 nye medisiner blir tilgjengelig.

– I tillegg har behandlingene endret seg i form av at behandlingene har lengre effekt, altså

progresjonsfri overlevelse. Tidligere fungerte en førstelinjebehandling 12-18 måneder, nå snakker vi opp mot 6-7 år.

– Jeg har tro på at vi vil finne en kur mot myelomatose.

Professor Nikhil C. Munshi

Altså lever pasientene mye lengre, og vi ser at myelomatose er i ferd med å bli en kronisk sykdom.

BCMA er et godt mål for behandling

Av kommende behandlinger snakker Munshi varmt om blant annet immunterapi mot et overflateprotein på kreftcellene som heter BCMA.

– Dette er et viktig og nytt område som er svært spennende! BCMA er altså til stede på myelomatosecellene, og ikke på andre steder i kroppen. Det betyr at når vi gir et medikament som angriper BCMA så vil det kun påvirke plasmaceller, og vi unngår mye toksisitet. Det er også slik at myelomatosecellene trenger BCMA for å vokse, det er derfor et svært godt mål å rette behandlingen mot, og vi har mange nye medikamenter som retter seg mot dette målet på ulike måter, forklarer Munshi.

Gode resultater på CAR-T

Munshi viser til flere studier på CAR-T celleterapi med svært gode resultater, også for eldre pasienter og for pasienter med myelomatose i sene stadier. Pasientene har ekstremt god respons, responsen varer lenge, og pasientene lever lengre.

– Denne behandlingen har revolusjonert behandlingen og hva vi kan gjøre for pasienter med langtkommen sykdom. Studier på CAR-T der pasientene fikk behandlingen tidlig i forløpet viser at disse pasientene gjør det mye bedre enn de pasientene som fikk standardbehandling for det gitte stadiet. Vi håper virkelig at CAR-T blir godkjent for tidligere behandlingslinjer, for det som er viktig med CAR-T er at det kan gi et mye høyere nivå av MRD-negativitet, altså at de har minimalt med restsykdom, forklarer Munshi.

– Som kjent for mange er CAR-T en svært dyr behandling, men ser man

det i perspektiv sammenlignet med andre behandlinger, som ofte pågår over tid, så er CAR-T en kostnads-

effektiv behandling fordi responsen er kjempebra, den varer lenge nok og er en engangsbehandling. Frem til et tilbake-

Bispesifikke antistoffer

Bispesifikke antistoffer binder sammen kreftceller og kroppens immunceller (T-celler), som fører til at kreftcellene dør. Dette er en behandling som frem til nå har vært brukt til å behandle akutt leukemi og som kommer for fullt også til behandling av myelomatose.

fall så kreves ingen ekstra behandling eller vedlikeholdsbehandling. I tillegg er det få bivirkninger og livskvaliteten er god, sier Munshi.

Bispesifikke antistoffer

Munshi trekker også frem behandling med bispesifikke antistoffer som en svært spennende behandling han har stor tro på.

– Dette er en veldig interessant behandling. Enkelt forklart skal anti-

stoffer binde seg til et mål, det er slik kroppen bekjemper infeksjoner. I denne behandlingen binder antistoffene seg til myelomatosecellene, fordi de er laget slik at en ende av antistoffet binder til myelomatosecellen, mens den andre binder seg til immuncellen. Når immuncellen kommer nær myelomatosecellen så dreper den denne.

I USA er flere behandlinger med bispesifikke antistoffer godkjent og tilgjengelig.

– Teclistamab er en av behandlingene. Her ser vi at responsraten er på 65 prosent hos pasienter med langt fremskreden sykdom, noe som er en utrolig bra respons. En annen behandling som er tilgjengelig er Elranatamab, også her ser vi at to tredjedeler responderer svært bra og at effekten varer lenge. Fordelen med bispesifikke antistoffer at dette er en behandling som er tilgjengelig som medisin, som vi kan gi enkelt og raskt, mens ved CAR-T må celler tas ut og klar- gjøres i et laboratorium, en prosess som ofte kan ta opp mot to måneder. ■

CAR-T

CAR står for Chimeric Antigen Receptor (CAR). CAR-T celle er en genmodifisert T-celle som retter seg mot kreftceller. CAR-T celleterapi innebærer at man henter ut T-celler fra pasientens blod. Disse blir genetisk forandret ved at man setter inn et gen som uttrykkes som et protein på overflaten til T-cellene. Dette proteinet gjenkjenner og binder seg til kreftcellen. Når T-cellen og kreftcellen på denne måten blir brakt i forbindelse med hverandre, vil T-cellene drepe kreftcellene når de blir ført tilbake til pasienten. Tilbakeføringen skjer ved intravenøs infusjon og er en engangsbehandling.



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.

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.



Forbedret pasientforløp for myelomatosepasienter ved Helse Bergen

De siste to årene har Helse Bergen hatt et kontinuerlig forbedringsarbeid med en resultatforbedring på drøye 30 prosent på de viktigste indikatorene, forteller seksjonsoverlege Astrid Marta Olsnes ved Seksjon for blodsykdommer, og rådgiver Pål Frønsdal, under et besøk på Haukeland universitetssykehus.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Astrid forklarer at de bare med myelomatosepasientene har hatt en dobling i antall konsultasjoner på sykehuset over to-tre år. Et større behandlingstilbud, og det at pasientene lever lenger, bidrar til et økt trykk:

– Det tar lang tid å utdanne hematologer, så vi må jobbe mer strukturert, for å møte behovet. Der kommer forløpsarbeidet inn.

Pål forklarer at pasientforløpene gir mulighet til å systematisere. Et vanlig problem kan være at medisinen som skal settes, ikke er klar når pasienten kommer. Problemene oppstår gjerne i overleveringen mellom aktører eller roller i pasientforløpet.

Pasientinvolvering

Pål: – Dette pasientforløpet er spesielt, fordi det er det første der absolutt alle kontaktleger til pasienten er invitert. Og kanskje aller viktigst, så er det to pasientrepresentanter, som begge sitter i Blodkreftforeningen lokalt, som har stemmer inn.

Intensjonen er at pasientstemmene skal bidra til å synliggjøre problemer fra et pasientperspektiv. Den kraftige økningen i konsultasjoner krever oppgaveglidning fra lege til sykepleier, og fra sykepleier til pasient. Hvis man lykkes med planene, så er håpet å halvere antall konsultasjoner på sykehuset:

Injeksjoner hjemme

Pål: – Før neste sommer ønsker vi å tilby den første pasienten å ta sprøytene sine hjemme. Da har de først fått opplæring i å sette såkalte subkutane injeksjoner. Det gir en mye større frihet. Du kan tenke deg hvordan det er å bo i en av fjordarmene her på Vestlandet, og så komme hit til sykehuset hver uke,



Astrid Marta Olsnes, seksjonsoverlege ved Haukeland universitetssykehus, Seksjon for blodsykdommer.



Pål Frønsdal, rådgiver Haukeland universitetssykehus.

med nedsatt immunforsvar.

Ved at pasientene selv setter sprøyter hjemme, frigjøres kapasitet hos spesialsykepleierne, som istedenfor kan bruke sin tid og kompetanse til å vurdere allmenntilstanden hos pasientene. Det frigjør igjen tid for legene.

Ikke minst vil dette kunne heve livskvaliteten for pasientene, ved at de bruker mindre tid og krefter på reiser til og fra sykehuset.

Viktig analyseverktøy

Analyseverktøyet ESP er sentralt i pasientforløpet, og viser med røde eller grønne tall viser hvordan et gitt pakkeforløp i Helse Bergen ligger opp mot anbefalte forløpstider. Hvis noe ser annerledes ut enn det burde, kan man sette inn mer ressurser.

Astrid: – Det er fantastisk at vi kan gjøre det for myelomatosepasientene, fordi det er den største gruppen vi har som går i aktiv behandling på poliklinikken. Ideelt sett skulle vi ha hatt det for alle forløpene våre.

Pål: – Men det er ikke så lenge til vi kan det! Vi jobber med å sette opp slike analysesystemer i mye større utstrekning, uten at vi nødvendigvis har gjort et stort arbeid på hvordan et slikt forløp ser ut. Det er et kontinuerlig arbeid i forsknings- og utviklingsavdelingen hos oss. Disse pasientforløpene bryter vei, og viser oss hva som er mulig. Og dermed kommer resten av sykehuset etter.

Umiddelbar effekt

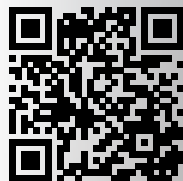
– De effektene vi har umiddelbart nå, er at det er kortere ventetid på ventelistene våre, færre på ventelistene. Og vi har en ro rundt behandlingen, som er viktig for å være effektiv i poliklinikken. Den planlagte behandlingen går mer som planlagt, avslutter Astrid. ■

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





Professor Bjørn Tore Gjertsen kom til Blodkreftforeningens sitt temamøte om MPN der han fortalte om et av de mange forskningsprosjektene han er engasjert i. Å teste pasientens kreftceller for å raskt finne ut om behandlingen virker, det vil forandre hvordan disse sykdommene behandles.

Framtiden er **persontilpasset** behandling

Tenk om vi kunne avgjøre hvilken behandling som er den beste for en MPN-pasient i løpet av noen dager i stedet for etter mange måneder. *Intracellulær signalering* er to ord professor Bjørn Tore Gjertsen ønsker vi skal høre mer om framover.

Tekst og foto: Harald Herland

Blodkreftforeningen inviterte nylig til temamøte om MPN i Bergen.

Under det tungebrekkende diagnosenavnet Myeloproliferative neoplasier (MPN) finner vi de tre diagnosene polycytemia vera (PV), myelofibroose (MF) og essensiell trombocytomi (ET). Til å fortelle om diagnosene og om siste nytt innen behandling og forskning kom en av verdens fremste forskere på aggressiv blodkreft, professor ved Haukeland universitetssykehus Bjørn Tore Gjertsen.

På ærverdige Terminus Grand hotell ved siden av jernbanestasjonen i Bergen, er Marit Nøst og Anita Nymoen vertskap når salen fylles. Praten går, mange kjenner hverandre fra før og nye bekjenskaper stiftes over kaffekoppene.

Bjørn Tore Gjertsen åpner foredraget sitt med å advare om høy kompleksitetsfaktor når han skal snakke om forskningen sin.

– Nå skal dere se hva jeg synes er spennende. Det ligger i kortene at dette kommer til å bli avanserte greier.

Det Gjertsen og forskningsteamet

hans er mest opptatt av for tiden er å utvikle en metode som gjør at pasientens celler kan testes for å umiddelbart se om behandlingen virker.

– Alt som skjer inne i cellene har det blitt jobbet med på laboratorier i mange år, men det er ingen som har arbeidet med akkurat dine celler i laboratoriet og sett hvordan dine celler reagerer på medikamentene. Det er kanskje hele hemmeligheten. Vi er nødt til å vite hvordan dine celler reagerer på en medisin for å kunne si om du er en responder eller ikke.

Behandlingen blir testet på pasientens egne celler

Bjørn Tore Gjertsen forteller om metoden *protein-genetisk medisinrespons* som avdekker den beste behandlingen ved myelofibroose. Et forskningsteam i Sveits har spesialisert seg på å putte



Anita Nymo fra hovedstyret holdt i den røde tråde på temamøtet om MPN i Bergen 17. oktober 2023.

leukemicellene under et automatisert mikroskop som filmer og analyserer. Cellene blir utsatt for 79 forskjellige medisiner som pasientene teoretisk kunne fått. Så tester man cellene og klassifiserer responsen for å bestemme hvilke medisiner som fungerer best.

– Vi har gjort noe liknende på AML, der resultatene ble presentert for knappe to år siden. Vi kunne bruke denne metoden og få respons hos 60 prosent av pasientene. Men trolig kan vi gjøre langt bedre.

Persontilpasset behandling krever at diagnostikken også er persontilpasset. Vi må bestemme effekten av behandlingen på de enkelte kreftcellene i kroppen på pasienten som får behandling.

«Det er egentlig ufattelig bra!»

Det er egentlig ufattelig bra, for dette var pasienter som var kommet ganske langt i sykdomsforløpet. Vi må ha ganske mye informasjon om hver enkelt pasient før vi kan skreddersy behandlingen, men dette tror jeg vil forme måten vi tenker på i behandlingen av myeloproliferative neoplasier.

Et apparat på Haukeland måler én og én celle og da kan vi gjøre singelcellleanalyse. I stedet for å lage et gjennomsnitt av en million celler så analyseres hver eneste en av disse millionene for å se hvordan de fordeler seg. Her får vi god bruk for kunstig intelligens.

Bjørn Tore Gjertsen viser bergenserne i salen et eksempel der medikamentet Bosutinib hadde stor effekt og reduserte størrelsen på milten i løpet av sju dager.

Tenk om vi kunne se om behandlingen virker etter dager og ikke måneder

– Tenk om det gikk an å si noe om en pasient ville respondere på behandlingen etter noen dager, eller bare noen timer, i stedet for å bruke tre, seks eller atten måneder for å kunne si noe om effekten av behandlingen? Dette er kjernen i det som forskningsgruppen min og jeg arbeider med. Vi jobber med terapiutvikling på akutt myelogen leukemi samtidig som vi prøver å utvikle verktøy som forteller så raskt som mulig om behandlingen virker eller ikke.

Vi vet at hvis vi gjør en responseevaluering etter tre måneder vil det gjøre noe med prognosen. Kunne vi gjort denne evalueringen etter bare noen dager ville det forandre hvordan vi behandler. De to første eksemplene på at vi kan bestemme behandlingsrespons etter timer og dager har vi allerede. Nå søker vi midler for å styre behandlingen etter denne metoden.

Den tiden man venter før man kommer til behandling den gnager. Ved akutt leukemi har noen av cellene doblingstid på 24 timer, og svulsten blir dobbelt så stor hvis man ikke håndterer den.

Viktig å møte medlemmene i Blodkreftforeningen

Bjørn Tore Gjertsen sier gjerne ja når

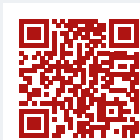


Ikke alt på foredraget var like komplisert å forstå. Her har Bjørn Tore Gjertsen lånt et sitat fra en annen Bergenser, Ingvar Wilhelmsen – bedre kjent som hypokonderlegen.

Her kan du gå i dybden og lese mer om forskningen til Bjørn Tore Gjertsen og teamet hans:



www.nature.com/articles/s41467-022-35624-4



haematologica.org/article/view/8156

Blodkreftforeningen inviterer ham til å holde foredrag.

– Det er viktig! På den formelle siden må vi vise at vi har brukerkontakt, for uten det vil ikke søknadene våre være akseptable. Helseforetakene og Forskningsrådet er veldig opptatt av dette. Vi er også helt avhengig av å få pasienter til biobankene og til de kliniske studiene våre, og da må vi være ute og informere. Så er det det er klart at jeg får idéer og inspirasjon i møter med pasientene. ■

Tre på MPN-konferansen i Bergen



Ingrid Flaten har prefibrotisk myelofibrose og har hatt diagnosen i to og et halvt år nå.

– Det har påvirket hele livet mitt, både i jobben og i livet generelt. Man må lære seg å leve på nytt. Jeg har vært i jobb, men har vært gradert sykemeldt det siste året. Så nå jobber jeg femti prosent.

– *Er det behandlingen eller selve sykdommen som gjør at du blir sliten?*

– Det er det som er så usikkert, om det er sykdommen eller medisinene, men jeg har fatigue som gjør at jeg plutselig blir veldig trett. I tillegg sliter jeg med hukommelse og konsentrasjon.

– *Hvorfor har du kommet for å være med på seminar i dag?*

– Det er vanskelig å forstå disse sykdommene, og det er mye å sette seg inn i. Min diagnose hadde jeg aldri hørt om før, og jeg jobber i helsevesenet, og det var helt gresk i starten. Det er veldig kjekt å møte andre i samme båt, for vi er ikke så mange med disse diagnosene. Det er fint å snakke sammen og jeg ser fram til erfaringsgruppene etterpå.

Beate Wesenberg fikk diagnosen myelofibrose for vel to år siden.

– Men jeg tror jeg har hatt sykdommen mye lenger enn det. Jeg ble innlagt på sykehus med blodpropp i leveren, og utfra det fant de ut at det er myelofibrose jeg har.

– *Hvordan har det påvirket livet ditt?*

– Til å begynne med reagerte jeg med sorg, jeg skjønnte ingenting og ante ikke hva sykdommen dreier seg om. Jeg gikk helt i kjelleren, men med god hjelp kom jeg meg fort

opp igjen. Faktisk har dette gjort livet mitt rikere fordi jeg har fått en annen innstilling til livet. Jeg synes jeg får god hjelp, medisinene Pegasus og Eliquis, som jeg får på Haukeland, de fungerer. Jeg setter mye pris på alt og lever enda mer i dagen i dag.

– *Hvordan er det å være her i dag?*

– Det er en god trøst å møte andre i samme situasjon, jeg lærer mer om sykdommen og jeg får vite mer om framtidssiktene for behandlingen. Jeg har mange spørsmål jeg vil ha svar på og jeg er veldig imponert over forskerne og glad for at de er der og kan gjøre noe for vår framtid.



Morten Ednes er med som pårørende og synes det blir mye spesialisthelsesnakk.

– Men jeg prøver å tenke holistisk på det. Om jeg skal stille noen spørsmål så vil det handle om hvordan sykdommen oppleves, for eksempel dette med fatigue, forteller han til I margen. ■

Tekst og foto:
Harald Herland

Kampen om hjelp



Johanna Melingen Alvsåker er en av Norges yngste myelomatosepasienter. I jakten på behandling som virker, har hun møtt på et rigid system som holdt på å ta fra henne alt håp.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

En måned før 30 årsdagen i 2018 fikk Johanna Melingen Alvsåker diagnosen myelomatose. Med en sykdom som har en snittalder på 70 år, var Johanna med det en av Norges yngste pasienter. Heldigvis hadde de siste årenes forskning kommet med mye ny behandling, og siden hun var så ung var det store sjanser for mange gode år. Slik gikk det ikke.

– Jeg har vært gjennom tung og aggressiv behandling. Til sammen tre stamcelletransplantasjoner, to med egne celler og en med donor, og flere typer cellegift. Men kreften viste seg å være enda med aggressiv enn behand-

lingen. Sommeren 2021 feilet den siste transplantasjonen, og siden vokste det stadig flere nye svulster i ryggrad, hofter, ribbein og kraniet, forteller Johanna.

Norge ligger langt bak

Legenes klare råd var nå å se til utlandet for behandling. Johanna nærmet seg slutten av hva norsk helsevesen kunne stille opp med for henne.

– Selv om det finnes flere andre medikament på markedet, ligger Norge langt bak når det gjelder godkjenning. Det har vært fortilende både for meg og legene, påpeker Johanna som er rammet av en svært aggressiv variant av myelomatose.

I desember i forfjor fikk hun den nedslående beskjeden om at dette muligens ble hennes siste jul. Om ingenting fungerte ville hun ikke få oppleve en ny sommer heller.

– Rådet fra legene var å se etter CAR-T behandling utenfor Norge, forteller Johanna.

CAR-T behandling av myelomatose ble godkjent av EMA (Det europeiske legemiddelbyrået) i 2021. I Norge er

behandlingen fortsatt kun tilgjengelig gjennom klinisk studie, en studie Johanna ikke var kandidat for.

Spleiseaksjon til Israel

Etter en spleiseaksjon der hun aktivt gikk ut på sosiale medier for å be om hjelp til å overleve, kom det inn nok penger til at hun kunne dra til Israel. Sheba medisinske senter utenfor Tel Aviv er blant verdens topp ti sykehus, og behandlingen der er betraktelig billigere enn i USA, men kom likevel til å koste i overkant av to millioner kroner.

– Å brått reise fra alt det kjente og kjære for å gripe sjansen til å forlenge livet i et helt fremmed land og kultur, er noe jeg aldri hadde trodd jeg skulle våge eller oppleve, men det ble et lite eventyr. Behandlingen her ga meg tre måneder der jeg følte meg som meg selv igjen. Pausen fra den vanlige behandlingen ga meg styrke og energien tilbake, og jeg nøt hver dag, forteller Johanna.

Skremmende kort medikament-liste

Kreften tok likevel en innersving, og

– Etter CAR-T behandlingen har jeg vært på mange reiser. Jeg ønsker å få med meg mest mulig opplevelser, og lever så godt jeg kan, sier Johanna Melingen Alvsåker. Her med samboer.

– Jakten etter neste behandling gjelder for mange myelomatosepasienter i Norge. Vi har fantastiske leger, men et altfor firkanta og rigid system både når det gjelder kliniske studier og tilgang på EMA-godkjente behandlinger. Mange tar kontakt med meg for tips til hvor og hvordan man bør henvende seg til utenlandske sykehus, forteller Johanna.



selv om behandlingen i Israel hadde god effekt var det ikke nok. I desember 2022 var Johanna tilbake på behandling med Imnovid, samme medikament som hun gikk på før Israel. Da kreftmarkøren i blodet dukket opp igjen, og gjorde et (stort) hopp, ble jakten på enda en ny behandling intensivert.

– I midten av februar sa jeg for første gong stopp til behandling etter å ha lagt til Sendoxan (cyklofosamid) i behandlingen. Jeg ble da brått ekstremt svak og måtte avbryte behandlingen. Det følte som et nederlag og ganske skummelt. Listen over tilgjengelige medikamenter ble brått kortere, og den er skremmende kort fra før av, i hvert fall her i Norge, sier Johanna.

Heldigvis hadde hun på dette tidspunktet fått tilbud om å prøve et heilt nytt medikament, Talquetamab, gjenom det som kalles Compassionate use. Legemiddelet som hun da får kostnadsfritt, har vist veldig lovende resultat så langt selv om det fremdeles bare er på forskningsstadiet.

Nervepirrende venting

For å kunne bli endelig godkjent for behandling måtte blodverdiene hennes være innenfor en viss grense. Det ble noen nervepirrende uker mens Johanna ventet på at de skulle ta seg opp. Alt tydet på at det hastet og at hun ikke burde stå uten noen behandling så lenge. I slutten av februar kom klarsignalet til å starte på Talquetamab med oppstart 6. mars!

– Jeg er så takknemlig for å få mulighet til det. Jeg vet at både legene og sykepleierne på Haukeland har jobba hardt for å få dette til for meg

med store mengder skjema, ekstra kursing, opplæring i nye prosedyrer og mye mer. De er virkelig helt utrolige, sier Johanna, som var den første i Norge som fikk denne behandlingen.

God effekt av Compassionate Use

Siden den gang har hun fått mange bivirkninger i forbindelse med oppstart av ny behandling, men samtidig gledelige nyheter.

– Jeg har ikke lenger kreftmarkører i blodet og CT viser at svulstene krymper. Bivirkningene har i tillegg begynt å avta, og smertene jeg kjenner kommer mest sannsynlig av at ribbeina, som ble spist opp av kreften, nå gror igjen. Det ser altså ut til at behandlingen har god effekt for meg, smiler Johanna som synes det er flott at Blodkreftforeningen setter fokus på problemet med dagens strenge regime i Beslutningsforum.

Firkanta regler og stor frustrasjon

Hun roser legene sine i sky, men synes Norge har et rigid system med altfor lang ventetid og mange avslag til bruk av nye medikamenter. I tiden som syk, har hun kjent på stor frustrasjon over firkanta regler.

– Jeg har opplevd avslag på bruk av medisiner helt fra starten av. Etter bare en måned ble det klart at jeg ikke hadde noen effekt av standardbehandling, men da legene ville gi meg en trippel medisinkombinasjon, fikk jeg kun dispensasjon til å bruke det frem til første stamcelletransplantasjon, men fikk avslag (i Beslutningsforum) på å bruke det videre som vedlikeholdsbehandling. I ettertid kan man plages av

tanker om hvordan det ville gått, hvis jeg hadde fått det. Kanskje jeg ikke hadde fått tilbakefall eller en lengre remisjon? Tanken «hva om...» er noe jeg aktivt prøver å ikke henge meg opp i, men på tunge dager er det ikke til å unngå, sier Johanna.

Avslag på Teclistamab

Det nylige avslaget i Beslutningsforum til å innføre det svært lovende medikamentet Teclistamab, er noe som Johanna finner fortvilende. Teclistamab er, i likhet med Talquetamab, en bispesifikk antistoffbehandling. Den har hatt veldig god effekt hos myelomatosepasienter som har hatt mange linjer med behandling, og har blitt omtalt som den beste medisinen som noen gang er avslått for behandling av Myelomatose.

– Teclistamab ville vært et klart neste steg for meg når Talquetamab slutter å virke hos meg, påpeker Johanna.

Dette er noe Blodkreftforeningen har skrevet mye om, og kan blant annet leses her: www.blodkreftforeningen.no/om-oss/nyhetsarkiv/nok-et-avslag-for-blodkreftpasienter

Til tross for tøffe tider, understreker Alvsåker at hun har det godt i hverdagen og aktivt holder fokus på det positive.

– Jeg har en familie, samboer og venner som stiller opp 100 prosent. Etter CAR-T behandlingen har jeg også vært på mange reiser. Å reise koster energi og jeg må tilbringe en uke eller to i senga etter at jeg kommer hjem, men det er verdt det. Jeg ønsker å få med meg mest mulig opplevelser, og lever så godt jeg kan. ■

Pasientene fortjener mer effektiv medisingodkjenning

Godkjenning av nye medisiner i Norge og rollen til Beslutningsforum har lenge vært et sentralt og diskutert tema. I tiden fremover er det ventet vurdering av flere medikamenter som kan gjøre en stor, positiv forskjell i livet til kreftpasientene. Nå frykter Blodkreftforeningen at det blir utfordrende å innføre de nye medisinene raskt nok, hvis ikke store grep tas.

Tekst: Richard Apeland

Foto: Morten Brakestad

– Dagens prosess er for komplisert og det tar uhyggelig lang tid å få nye medisiner gjennom Legemiddelverket og Nye Metoder. Det gjøres ofte en unødvendig stor vurderingsprosess ut av medisiner som allerede er godkjent på Europeisk nivå og hvor Norge deltar, sier leder i Blodkreftforeningen, Olav Ljøsne.

Frykter myndighetene bare ser på prisen

Kritikken har tidligere vært rettet mot unyttig lang beslutningstid. Det vil være skadelig i en periode hvor flere banebrytende og effektive behandlinger står på trappene for godkjenning.

– Myndighetene glemmer hva som gir livskvalitet for pasientene som venter på medisiner og de beste behandlingstilbudene. Dessverre er de for opphengt i prisen. Det er for ille. Særlig fordi vi snakker om en liten gruppe som kan få betydelig økt livskvalitet av ny medisin og de i arbeidsfør alder kan delta i arbeidslivet, sier Ljøsne.

Norge henger langt bak naboland

Den lange behandlingstiden gjør også at Norge ofte faller bak sammenliknbare naboland. Danmark har kommet lenger enn Norge når det gjelder implementering av nye medisiner i klinisk praksis på en slik måte at man får mest mulig effekt av de medisinene som innføres.

Leder av Beslutningsforum, Terje Rootwelt, har tidligere uttalt hvorfor danskene i større grad har lyktes.

– Det danske Medicinrådet har



både ansvar for å vurdere metoder, men også for å utforme nasjonale veiledere og retningslinjer. Vi har mye å lære av dette. Åpen og tydelig kommunikasjon er også viktig, og når det gjelder implementering, er det viktig å styrke dialogen med fagmiljøene, har Terje Rootwelt sagt.

Beslutningsforumlederen får støtte fra Ljøsne i Blodkreftforeningen, som er tydelig på at det er særlig viktig å kutte i saksbehandlingstiden for implementering av nye medisiner.

– Det har vært tilfeller der man ikke har fått saksbehandler til å se på saken før det har gått over ett år. Når vi vet at nye medisiner kan forlenge livskvaliteten, skape muligheter og gi

håp, må de innføres raskt. Lærdommen fra Danmark er viktig å ta med seg når man skal vurdere tidsbesparende tiltak, sier Ljøsne.

Viser til skremmende lang Venetoklaks-prosess

Blodkreftforeningen har tidligere vært skeptiske til prosessen knyttet til innføringen av venetoklaks i en kombinasjonsbehandling for nydiagnostiserte pasienter med akutt myelogen leukemi, som ikke kan motta intensiv kjemoterapi. Beslutningsforum fattet beslutningen i møte 25. september, etter at Legemiddelverket hadde brukt 2,5 år på metodevurderingen.

– Vi var glade for godkjenningen,

Se protokoll
fra Beslutnings-
forum sitt møte
28. september



men opplevde tidsbruken som alvorlig lang. Når vi ser så lang ventetid blir det klart for alle at noe må gjøres, slår Ljøsne fast.

Blodkreftforeningen har fått støtte fra Professor og overlege i hematologi ved Haukeland universitetssykehus Bjørn Tore Gjertsen. Han er bekymret for hvordan den lange tidsbruken vil påvirke prosessen med fremtidige behandlinger.

– Når det tar 2,5 år å foreta en metodevurdering, ser vi at systemet ikke arbeider for å innføre nye effektive behandlinger raskt nok, men kanskje heller arbeider for å utsette kostnadene. Dette bør i så fall forklares åpent til publikum og helsevesen. Selv om

prisene som fremforhandles er hemmelige, men trolig blant verdens laveste, må vi kanskje minnes på hva som er den økonomiske rammen for norske helse-tjenester og hvordan disse midlene skal prioriteres brukt, sier Gjertsen.

Forventet dyrere kreftmedisiner de neste fem årene

Det er forventet en betydelig økning i utgifter knyttet til kreftmedisiner. En rapport (www.iqvia.com/insights/the-iqvia-institute/reports-and-publications/reports/global-oncology-trends-2023) fra konsulent-selskapet IQVIA viser at utgifter til kreftmedisiner forventes å nesten dobles i løpet av de neste fem årene, fra 196 milliarder dollar i 2022, til 375 milliarder dollar innen 2027. Noe av årsaken vil delvis være et resultat av over 100 nye kreftmedisiner som er ventet å komme på markedet, ifølge IQVIAs analytikere.

Behov for å se på rammeverket

– Legemiddelverket må finne nye

metoder å jobbe på. Et godt sted å starte kan være at Helsedepartementet legger om rammene for hvordan nye medisiner godkjennes, vurderer dagens prosesser og gjennomgår de eksisterende rammevilkårene, sier Ljøsne.

Han trekker frem at mange pasienter i dag kjenner på usikkerhet og utfordringer og venter på det beste behandlingstilbudet.

– Dessverre er mange av byråkrattene i dag så opptatt av å telle molekyler at de glemmer pasienten. Tiden er inne for å sette en ny kurs. Prioriteringen fremover bør være å sørge for at pasientene føler seg trygge på at de får det beste behandlingstilbudet, avslutter Ljøsne. ■

Les rapport
*Global oncology
trends 2023*
fra IQVIA



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

Nytt fra lokallag

Nord-Norge lokallag



I august arrangerte lokallaget temakvelder i Alta og Hammerfest. I Alta hadde vi med oss kreftkoordinator Helena Hykkerud, og i Hammerfest stilte kreftkoordinator Marianne Arild. Dette var første gang lokallaget hadde møte for medlemmer i Finnmark. Tema for møtene var lokallagets virksomhet og om planer framover. Vi snakket om likepersonstjenesten, om hvordan man jobber som likeperson og om hvordan medlemmer kan benytte denne tjenesten. Kreftkoordinator orienterte om sitt arbeid innen kreftomsorg. Hun fremhevet også likepersonstjenesten som viktig for pasienter og deres pårørende. En spørreunde på møtet viste hvor tilfeldig pasienter kommer i kontakt med pasientforeningen, sykehuset, internett og landskonferansen.



5. september deltok lokallaget med en likeperson på Møteplassen på temakafe Vågan i Svolvær. Møtet var avtalt for å orientere om vår likepersonaktivitet, og om behovet for å få flere til å melde seg til brukermedvirkning. Til stede var flere brukere fra forskjellige organisasjoner, kreftkoordinator og sykepleier i Vågan. Erfaring fra møtet vi tar med oss videre er at det er et stort behov for mer kunnskap om hva en likeperson er og hvordan man kan komme i kontakt. Lokallaget kan med stor fordel øke sin aktivitet ut i distriktene, finne aktuelle arenaer der vi kan ha likepersoner på plass.

I starten på november arrangerte vi for første gang høstmøte i Alta. Det gav mersmak både for oss som arrangerte og medlemmene som deltok. Vi var 23 medlemmer som møttes på Scandic Hotel Alta der vi hadde en hyggelig og sosial samling. Helsepartner Rehabilitering holdt foredraget: Hva kan du selv gjøre for å fremme bedre livskvalitet?

Middagen ble holdt på Sami Siida, en familiedrevet samisk restaurant som ga oss en god avslutning på dagen med finnbiff og joik.

Styret har bestemt at årsmøtet blir i Tromsø i mars 2024. Mer informasjon kommer i invitasjonen når det nærmer seg. Vi gleder oss!

Hilsen styret i Nord-Norge

Trøndelag lokallag

7. juni arrangerte lokallaget medlemsmøte på Baker'n i Steinkjer, der praten gikk løst og fast. Styret fikk tips om flere gode forslag til tema som vi tar med oss, med tanke på framtidige seminarer.

Styrets leder deltok på regional samling i regi av Kreftforeningen på Scandic Nidelven 4.-5. november der hun holdt innlegg om motivasjon og sin tur til Kilimanjaro.

Nærmest fram i tid samler vi våre medlemmer til seminar og julemiddag på Scandic Nidelven i desember. Ansatte ved Seneffektpoliklinikken ved St Olavs hospital skal snakke om bivirkninger og senvirkninger etter kreftbehandling/blodkreftbehandling og organisering av helsetjenester for pasienter med seneffekter. Kvelden avsluttes med middag fra hotellets julebuffet.

Av neste års arrangementer vil vi nevne årsmøte den 12. mars. Styret er også i gang med planlegging av sommertur til Jegtvolden og Den gyldne Omvei en gang i juni.

Hilsen styret i lokallaget

Østlandet sør-øst lokallag

Lokallaget arrangerer 8. desember juletreff på Thon Hotell i Halden. Her blir det julemat etterfulgt av julekonsert med Wenche Myhre, sammen med Det Norske Blåseensemblet i Halden kultursal. Vi avholder vårt årsmøte den 28. februar på INSPIRIA, i Sarpsborg, hvor vi også får besøk av hematolog Birgitte Eiken fra Sykehuset Østfold, som vil informere oss om blodkreft og nye medisiner.

I 2024 vil vi starte opp med kafétreff i Moss, Fredrikstad, Sarpsborg, Halden og Askim. Tidspunkt og møtested vil vi komme tilbake til.

Lokallagets styre ønsker alle våre medlemmer en riktig god jul, og et godt nytt år.

Oslo og omegn lokallag

Høsten har vært aktiv for lokallaget. Den 26. oktober deltok vi på «stand» på Ahus. Det er viktig at vi er til stede på slike arenaer, slik at vi får synliggjort vår fine forening.

6. november var vi invitert til Sysmex Norway for å presentere oss, og en fullsatt sal fikk Henning Solhaug og Pål Eriksen fortelle om vår forening, og vi høstet stor anerkjennelse for vårt arbeid. 16. november avholdt vi juleavslutningen på det Norske teater med middag og forestillingen Hel ved. Vi hadde reservert 40 plasser, men det ble så fort fulltegnet at vi måtte presse på for å få 10 plasser ekstra (!).

Vi hadde også planlagt en tur til Roseslottet i lang tid. Uheldigvis var været så ufyselig at vi måtte avlyse. Nå har vi reservert nytt besøk i mai, da er forhåpentligvis værgudene med oss.

Vi er allerede godt i gang med planleggingen av neste års tilstelninger. Et høydepunkt blir sommeravslutningen, hvor vi planlegger en tur til Kiel.

Lokallaget har tatt initiativ til å opprette et samarbeidsforum sammen med andre pasientforeninger. Vi har mange felles utfordringer som kreft og arbeidsliv, senskader, pårønderollen, bare for å nevne noen eksempler. Sammen kan vi lage større arrangementer og få mer oppmerksomhet om viktige temaer. Neste år skal vi invitere kreftkoordinatorene i Oslo og nabokommunene til et informasjonsmøte, hvor vi presenterer vårt arbeid. Et tettere samarbeid med de respektive kreftkoordinatorene er noe vi ønsker å få til.

Vi ber medlemmene i lokallaget om allerede nå å holde av 15. februar. Da er det årsmøte på Teknisk museum med Per Anders Nordengen som foredragsholder.

Styret i lokallaget ønsker alle medlemmer en riktig god jul – vi ses i 2024!



Henning Solhaug og Odd Halvard Haug på Ahus.

Vestfold og Telemark lokallag

Vestfold, Telemark og Buskerud lokallag hadde tilnærmet ingen aktivitet i en ganske lang periode. Det skyldtes blant annet både sykdom og pandemi. I november 2022 tok hovedstyrets leder initiativ til å reaktivere lokallaget. Det ble valgt et nytt styre, som sakte men sikkert har benyttet det siste året til få i gang aktivitet. Samtidig ble det besluttet å skille ut medlemmene i Buskerud i et eget lokallag. Dette ble gjennomført i første halvår 2023, og lokallagets navn ble endret til Vestfold og Telemark lokallag.

Vestfold og Telemark lokallag har hatt relativt stor aktivitet denne høsten. Det har vært avholdt to formelle styremøter, samtidig som styret har hatt forholdsvis tett kontakt via epost og telefon. Som nevnt i forrige nummer av «I margen» avholdt vi et medlemsmøte i Porsgrunn i august. Et «identisk» møte ble holdt i Sandefjord i oktober. Styret benyttet begge gangene egne krefter til å orientere om likepersonordningen og om regelverk knyttet til fremtidsfullmakter. Medlemmene var plassert ved småbord. Det ble servert snitter, kaker, mineralvann og kaffe, og det var satt av god tid til uformell prat. Styrets inntrykk var at en slik enkel ramme var vellykket.

I slutten av oktober var lokallagets medlemmer invitert til konsert i Nøtterøy kulturhus, der vi fikk oppleve en flott forestilling til hyllest av den legendariske duoen Simon & Garfunkel. Forut for forestillingen møttes vi til ca. en times «vorspiel» i kulturhusets «Lillesal».

Det er planlagt årsmøte i slutten av februar. Nøyaktig tid og sted vil bli opplyst gjennom e-post. Styret håper på godt fremmøte. Det skal være valg både av styremedlemmer og andre verv, og styret tar sikte på å invitere til samtaler om lokalforeningens videre drift. Har du lyst og anledning til å påta deg tillitsverv, håper vi du tar kontakt med oss vestfoldtelemark@blodkreftforeningen.no. Vi kan tilby et hyggelig og lærerikt miljø. Arbeidsbelastningen er absolutt overkommelig.

Hilsen styret i lokallaget



Blodkreftbehandling på

Det var en gang en journalist som var ute og ferdes. Når han hadde reist lenger enn langt, kom han til St. Olavs hospital i Trondheim, et universitetssykehus så stort og gildt at det opprettet en seksjon for hematologi allerede i 1972.

Tekst og foto: Morten Brakestad

Vel fremme ved sykehuset møtte journalisten en stor kar med gråstenk i håret, overlege Henrik Hjorth-Hansen (63). «God dag, kan du fortelle meg litt om historien til blodkreftavdelingen her, og hvordan blodkreftbehandling har utviklet seg?», spurte journalisten. «Nja, det kan jeg nok, men jeg har ikke vært her lengst», svarte overlegen; «dra heller opp i sjette etasje og hils på forgjengeren min!». Så dro journalisten opp i sjette etasje. I enden av en lang korridor møtte han professor emeritus Anders Waage (75). «Men jeg er heller ikke eldst», sa Anders, «gå heller inn på møterommet der, og hils på forgjengeren min!». Der traff journalisten en enda eldre kar, professor emeritus Jon Lamvik (94). «Er du eldste professor i huset her?», spurte journalisten. «Ja», svarte mannen, og journalisten var nokså glad for at han langt om lenge hadde funnet eldste professor i huset.

Det lureste jeg har gjort

Jon utbryter:

– Det lureste jeg har gjort i livet, vet du, det var å søke en bistilling for 50 år siden ved NTH! (Norges tekniske høyskole, forløper til dagens NTNU, journ. anm.)

– Jeg hadde vært ett år hos Sir John Dacie ved Royal Postgraduate Medical School, Hammersmith Hospital i London, hematologiens Mekka i Europa. Så disputerte jeg i Bergen på et hematologisk tema, syntese av antistoff i blodlymfocytter. Og da jeg var ferdig



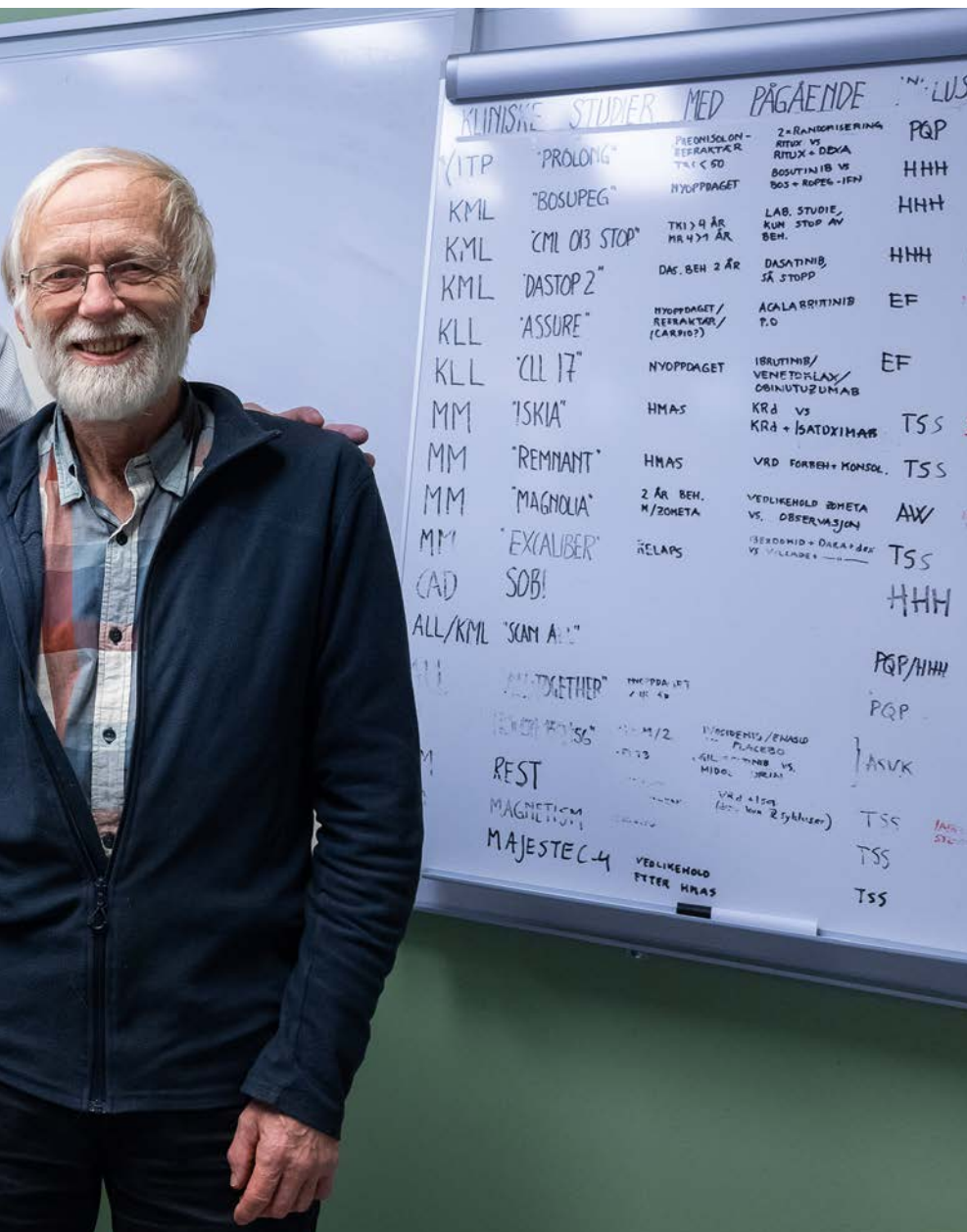
med det, var det lyst ut en bistilling på Gløshaugen (høydedraget der NTH lå, nå en del av NTNU, journ. anm.). Det var høsten 1969. Stillingen skulle koordinere undervisningen i en del medisinske fag med ingeniørstudenter som skulle bli bioingeniører og forske på laboratorium. Der søkte jeg, som eneste søker. Så dro jeg hit i påsken 1970, og snakket litt med miljøet. Da var det ingen blodavdeling her. Men jeg kunne ikke leve av den bistillingen. Så fikk jeg akkedert det til slik at jeg fikk en spesi-

allegestilling i hematologi, med mulighet for å bli avdelingsleder. Seksjon for hematologi startet i 1972. Også kalt A10, for det det var på A-siden i tiende etasje i Høyblokka, der vi var i nesten 30 år. Vi flyttet til det nye sykehuset i 2010. Du overtok i 1996, tror jeg, Anders.

Institutt for kreftforskning

Jon: – Og da vi flyttet inn i Høybygget i 1972 - det er nå revet - fikk vi en post på 30 senger for blodsykdommer, pluss en del generell indremedisin, pluss

tredje generasjon



en stor poliklinikk og et laboratorium. Jeg hadde spesialkompetanse fra Hammersmith primært, og hadde lært å behandle akutt leukemi, og innførte aplasibehandling. Og så etablerte vi forskning på monocytter. Det var inntil da ikke mye studert. Vi fikk to stipendi-attstillinger, i løpet av 2-3 år laget de 12 publikasjoner, og disputerte sammen. I mars 1974 fikk vi beskjed om å starte opp medisinstudiet i Trondheim, og i januar 1975 fikk vi 20 studenter.

Vi etablerte et institutt for kreft-

forskning, støttet av Norsk forening til kreftens bekjempelse, det var i 1979-80. Da fikk vi fem millioner, og etablerte oss i Parkbygget. Og fikk tak i en utmerket mann som het Jon Nissen-Meyer. Da kom Jens (Hammerstrøm, senere overlege og fagansvarlig for HMAS-behandlingen, *journ. anm.*), og Terje Espevik gjorde sitt arbeid der (cellebolog og immunolog, *journ. anm.*). Og du kom etterhvert, Anders. Det var et aktivt miljø. Hvis du går på instituttet nå, så er det en tom korridor. Ja, du er der,

Anders. Det hjelper jo.

Anders: – Ja, det har gått litt opp og ned med antallet, det har det.

Jon: – Ja, fordi det har blitt så spredt. Det var noen som fant ut at nå skal dette instituttet fordeles på tre-fire forskjellige sentre. Det var idiotisk, du ser jo ikke de andre. Det skulle vært mer samlet.

Anders: – Det er jo viktig å si at det var ikke noe universitet på sykehuset i det hele tatt før din tid. Så du var viktig for oppstarten av universitetet som en del av regionsykehuset i Trondheim.

Positiv utvikling

Jon: – Er du klar over det, at i 1970 så var det to mann på dette sentralsykehuset som hadde doktorgrad?

Henrik: – Det tror jeg er en ganske viktig opplysning, slik er det ikke nå. Nå har vel nesten alle avdelinger folk med forskningsbakgrunn. Det startet med Jon, og nå i år har det gått fra fem til seks overleger.

Anders: – Det har hatt mye å si for avdelingen å ha et samarbeid med universitetet.

Henrik: – Ja, en fot i forskning og en fot i klinikk. Det er veldig viktig å ha.

Anders: – Og så kan man jo spørre seg, gjøres det mere nå, da?

Henrik: Det gjøres enormt mye mer per pasient, ja. Det er ikke så mange flere som har fått blodsykdommene, men vi kan gjøre så mye mer og for dem.

Anders: Den som du vel har jobbet mest med, kronisk myelogen leukemi (KML), har jo en fantastisk historie. Som vel starter rundt 2000, her i Trondhjem, der en tablett per dag kurerer pasienten. Bedre kan man ikke få det.

– *Men slutter man å ta tablett, hva skjer da?*

Henrik: – Da vil sykdommen komme tilbake, dersom man ikke har en veldig, veldig god langvarig periode uten påvisbar sykdom. Skjer det, så kan man slutte faktisk, og leve uten behandling.

Anders: – Så er det jo noen sykdommer som henger igjen, som det ikke går så bra med. Det er ikke så morsomt å



fortelle om de, da.

Jon: – Hvor mange prosent helbredelse regner dere på myelomatose?

Henrik: – Fortsatt null.

Jon: – Det er rart.

Henrik: – Ja, men de har et helt annet liv, de lever mye lenger.

Anders: – Det er utrolig stor forskjell på sykdommene og variasjonen innenfor hver sykdom. Det er jo fascinerende, på en måte. Det ble gjort en livskvalitetsundersøkelse, blant overlevende etter akutt leukemi i høyblokka, og livskvaliteten var bedre enn hos gjennomsnittsbefolkningen. Man kan tenke seg at de har vært døden nær, og at de har fått et bra perspektiv på livet, på grunn av det. Tar ingen ting for gitt.

Mindre tid til forskning

Anders: – Legene nå klager over at det er veldig travelt. Er det ikke det, da?

Henrik: – Det er tyngre å få legene over i et forskningsprosjekt, ja. Det er blitt et pliktlop, og folk får arbeid likevel.

Jon: – Og så har familien kommet inn. Før hadde man en kone som tok seg av familien.

Henrik: – Nå er man kone selv, hehe.

Anders: – Omtrent 70 prosent av medisinstudentene er kvinner. Og det har nok også konsekvenser for hvordan man skal prioritere tiden her i livet.

Henrik: – Jeg tror godt du kan få folk til å forske, men de vil ikke ha tilnærmet full klinisk stilling, og så gjøre forskningen på ettermiddager og kvelder. Skal de forske, så skal de ha tid. Den nåværende holdningen virker å være at familien kommer veldig først, og så er arbeidet mer sekundært. Tidligere tror jeg arbeidet var litt lenger fram, for mange i hvert fall. Man har sluttet med å være lege, man jobber som lege. Det er en slags proletarisering ute og går.

– *Det er ikke et «kall» på samme måte som før?*

Henrik: – Nei, du gjør jobben, og så må du gå hjem, og du er dum om du jobber mer enn de 40 timene, eller hva det er for noe.

Digitalisering

Anders: – Men den faglige utviklingen har vært fantastisk i disse årene. Det er helt utrolig!

Henrik: – Ja, det er helt vilt!

Anders: – Og den tekniske utviklingen på sykehuset. Da jeg kom hit, husker jeg en dame som satt og skrev verdiene fra laboratoriet på et ark som stod i permen til pasienten. De ble etter hvert digitalisert. Store, tykke journaler, pasientforløp, røntgen og andre bildeframstillinger, er digitalisert. Før satt man og skrev på maskin, eller dikterte, og andre skrev.

Henrik: – Noen skrev for hånd.

Anders: – Det er noe helt annet å gå til, du kan ikke sammenligne.

– *Når begynte du her, Anders?*

Anders: – Jeg kom hit i 1982, og fikk doktorgradsstipend i 1986. Og så ble jeg avdelingssjef i 1996.

Rivende utvikling

Anders: – Epoken her på 50 år rommer en rivende utvikling! Ved myelomatose var det ett medikament mot nå 18, kronisk lymfatisk leukemi ett medikament mot nå cirka syv, kronisk myelogen leukemi en gammeldags cellegift mot nå cirka seks meget målrettede legemidler.

Vi var først ute med høydosebehandling, og begynte i 1993.

Jon: – Ja, det var den pasienten vi behandlet, som det gikk så bra med. Jeg var med på den høydosebehandlingen.

Anders: – Du stjal liksom starten på stamcellebehandlingen, ved at du fikk den til Trondheim, før de fikk den i Oslo.

Jon: – Ja, jeg fikk litt kjeft fra departementet, husker du, for at jeg hadde startet opp for tidlig.

Henrik: – Jeg husker at det var oppslag i VG og Dagbladet, og litt huskestue i media.

Anders: – Men jeg tror det var en veldig klar strategi av deg, at du gjorde det først?

Jon: – Ja, vi gjorde det vi mente var nyttig for våre pasienter. Og

dessuten hadde vi fått godkjenning fra etisk komité.

Det gikk bra. Det har jo gått bedre og bedre, ikke sant? Går det ikke bra med de fleste?

Henrik: — Ja, hva skal vi si? Det går jo bedre og bedre med AML, også har vi fått bedre palliativ behandling for AML nå.

Anders: — Jeg hadde inntrykk av, i hvert fall da jeg sluttet, at AML i prinsipp har stått stille de siste 30 årene.

Henrik: — Ja, men det har nå endret seg totalt. AML har blitt så komplisert, det.

Kontaktannonse

– *Når var det du kom inn i bildet, Henrik?*

Henrik: — Jeg kom hit til Trondheim i 1993 fra Sverige der jeg arbeidet. Anders hadde en annonse ute i legetidsskriftet, der han søkte doktorgradsstipendiat til noe som handlet om cytokiner. Så svarte jeg på kontaktannonnen, og så har vi jo vært sammen da, i sånn cirka tredve år, hehe!

Kona og jeg kom egentlig til Trondheim for å få universitetstjenesten, og nærhet til besteforeldre. Etter at jeg kom hit, var det ikke plass til meg på denne blodavdelingen, så jeg havnet en stund i endokrinologi, altså læren om de indresekretoriske sykdommene, hormonsykdommene. Da holdt jeg nesten på å bli der, for det var også gøy og trivelig. Men så fikk vi stipend, og så begynte jeg på instituttet jeg også, i 1995. Og det holdt jeg på med til 2000. Så ble jeg overlege her i 2005, og sjef i 2017.

Livet som emeritus

– *Og siden har Jon og Anders gått i gangene her?*

Henrik: — Fram til koronapandemien, for Jon sin del.

– *Anders, du spiller fortsatt en viktig rolle for Blodkreftforeningen?*

Anders: — Ja, jeg svarer på spørsmål i bladet.

Henrik: — Og Anders leder fortsatt i antall publikasjoner i året, og slike ting.

Jon: — Og så er Anders en av de få medisinerne på instituttet. Det er veldig viktig.

– *Har du fortsatt kontor her, Jon?*

Jon: — Nei, nå er jeg enkemann og eremitt, lager min mat og steller mitt hus. Men jeg blir gammel da, vet du. Jeg

blir snart 100 år.

Henrik: — Han er ikke mer enn 94, så han lyver litt på seg, hehe.

Anders: — Det er imponerende. Før din ble gammel også, husker jeg.

– *Men du, Anders, har kontor i tredje etasje. Og går på jobben...?*

Anders: — Ikke hver dag, nei. Men jeg går på jobben, absolutt. Jeg trives godt med det.

Pågående forskning

Jon: — Hva jobber du mest med?

Anders: — Forskningsmessig, så er det nok det som heter massespektrometri og undersøkelse av M-komponenten på en mer sensitiv måte. Spørsmålstillingen er hvor tidlig vi kan oppdage spor av myelomatose i blodprøver som er opptil 50 år gamle.

– *Det høres ut som du er ganske så aktiv da.*

Henrik: — Det vil jeg virkelig si.

– *Har du fått bedre tid til forskning nå?*

Anders: — Ja, absolutt. Men jeg er nok mer kresen på hva jeg forsker på. Jeg gjør ikke noe hvis jeg ikke ser at det er en interessant ting å gjøre. Men ja, jeg føler det som et veldig privilegium å ha interesser og muligheter når jeg har blitt 75 nå. Men jeg jobbet mer før, altså.

Henrik: — Anders, han bruker en del tid på ski, trening og klatring og den slags.

– *Hva driver du med, Henrik?*

Henrik: — Når det gjelder forskning, så er min hovedaktivitet rundt dette med KML, kronisk myelogen leukemi. Jeg leder den nordiske gruppen for det forskningssamarbeidet. Vi arbeider mye med optimalisering av behandling, om man kan stoppe behandling. Men mest så er det jo sykehusdrift. Under helseplattformen er det blitt litt anstrengende, kan du si. Så forskning er ikke noe jeg har mye tid til.

Etter jobb

– *Har dere mye med hverandre å gjøre, Anders og Henrik?*

Henrik: — Vi går ut og drikker øl sammen noen ganger i året.

Anders: — Ja, vi spiser middag og drikker øl, sammen med noen likesinnede.

Men profesjonelt så er det ikke så mange berøringspunkter. Det er veldig forskjellige situasjoner, det å drive en avdeling og ikke drive en avdeling.

– *Når du ikke lenger skal ha ansvaret for daglig drift, hva ser du for deg da, Henrik?*

Henrik: — Jeg kommer nok til å drive litt med forskning eller etterdønninger av den aktiviteten som har vært. Men jeg tror samtidig at jeg kanskje vil gjøre andre ting enn medisin da.

Snipp, snapp, snute, så var intervjuet ute.

Kronologi:

1970: Jon Lamvik begynner i stilling ved Norges tekniske høyskole (NTH) med samarbeid mot sykehuset i tankene.

1972: Jon Lamvik leder den nyopprettede seksjon for hematologi i medisinsk avdeling. Han var vesentlig i opprettelse av det medisinsk fakultet i Trondheim og etableringen av faget blodsykdommer ved sykehuset. Han var ved tiltredelse en av to leger med doktorgrad i sykehuset. Nå i 2023 er dette tilnærmet et krav for å få stilling som overlege.

1979/1980: Etablering av «Institutt for Kreftforskning» med finansiering fra Norsk forening til Kreftens bekjempelse og seinere fra den samlede Kreftforening.


1983: Anders Waage begynner ved avdelingen, blir stipendiat i 1986 på prosjekt om klinisk nytte av cytokinmålinger ved blodforgiftning.

1996: Anders Waage tar over som sjef for seksjonen.

2000: Henrik Hjorth-Hansen begynner sin hematologiutdannelse etter stipendiatperioden 1995-99, og blir i 2005 avdelingens fjerde overlege.

2017: Henrik Hjorth-Hansen overtar som sjef for det som nå heter avdeling for blodsykdommer i medisinsk klinikk.

Øvrige overleger i avdelingen gjennom tiden: Jens Hammerstrøm, Ingunn Dybedal, Tore Amundsen, Øyvind Hjertner, Petter Quist-Paulsen og sist Tobias Schmidt Slørdahl i år.



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 lurer på hvordan blodkreft/leukemi kan ha en påvirkning på de biologiske faktorene. Er skader og slitasje under sykdomsperioden og behandlingen kroniske? Hvorfor er det lettere å få barn friske fra blodkreft enn for godt voksne i alderen 60-70 år? Og er det slik at blodkreft ligger i genene slik som noen andre krefttyper gjør?

Anders svarer:

– En spesiell side ved blodkreftsykdommene er at de fra starten av er i hele kroppen fordi blodet strømmer rundt til alle deler av kroppen. Blodsykdommene er på en måte spredt fra starten av. Da vil de også kunne påvirke mange biolo-

giske faktorer, både i blodet og ellers i kroppen.

Det kan komme mange symptomer fra både kroniske og akutte leukemier, men disse vil oftest gå over hvis behandlingen virker. Selve behandlingen kan også gi symptomer og slitasje, men dette går oftest over når behandlingen er ferdig. En forklaring på hvorfor barn oftere blir helt kvitt sykdommen enn voksne, er at de tåler behandlingen bedre og kan derfor får mere behandling. I tillegg kan sykdommene hos barn være snillere uten at vi kan forklare dette. Dette gjelder for eksempel akutt lymfatisk leukemi.

Alle kreftsykdommer har forandringer i genene (mutasjoner). De fleste av disse har ingen betydning, men i noen tilfelle finner vi at det er en skade i genet som

direkte fører til sykdommen. Dette er tilfelle ved for eksempel kronisk myelogen leukemi. Når du sier at sykdommen sitter i genene, tenker du kanskje at den er arvelig. De aller fleste mutasjonene arves ikke, men i noen tilfelle er det forandringer i genene som arves og fører til at noen familier lettere får kreft.

? – For fem år siden fikk jeg påvist lav m-komponent. Den var under 1. Holdt seg slik til i et par år, så sier prøvene at jeg ikke har m-komponent i blodet lenger. Er det virkelig sant at det kan bli borte igjen etter fem år? Kan jeg bli blodgiver?

Anders svarer:

– Ja, det kan skje. Det kan også være at den hopper litt opp og ned rundt et veldig lavt nivå, og at den av og til er akkurat under det nivået de kan måle den på. Du må ikke bli overrasket om den kommer tilbake og fortsetter å svinge rundt 0. Når det gjelder å bli blodgiver, er du i grenseland. Det er blodbanken som bestemmer dette.

? – Kan bruk av interferon til behandling av ET gi forandringer i øynene? Jeg har etter oppstart på interferon merket endringer i synet.

Anders svarer:

– Øyeforandringer av forskjellig slag er beskrevet som bivirkning av interferon, og det er en årvåkenhet for dette når du sier at det har forverret seg etter oppstart av medisinen. Du må ta dette opp med legene som behandler deg. Jeg går ut fra at du har kontakt med både fastlege, hematolog og øyelege, og det er særlig de to siste som må ta stilling til dette som er en spesialistoppgave. Det er nok svært få, om noen, som har spesialisert seg på interferon og øyesymptomer. Men å vurdere risiko for bivirkninger og dosereduksjon, eventuelt å stanse medisinen er en svært vanlig oppgave ved alle typer medisiner og behandlinger.



– Å servere delikate, små porsjoner presentert på en ala carte meny som om pasienten var på restaurant, hører med for å friste, sier Gunnar Kvamme som er avdelingssjef på Mat & Café ved St. Olavs Hospital.

Setter krav til sykehusmaten

Blodkreftpasienters løper en ernæringsmessig risiko. Hvilket fokus har sykehus på maten de serverer og verdien av å få i seg nok kalorier når man er syk?

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

For blodkreftpasienter fører ofte tilstander som kvalme, dårlig appetitt, smaksendringer, muscositt og halsbrann til at man ikke får i seg nok mat. Samtidig tyder tilbakemeldinger Blodkreftforeningen har fått, på at fokuset på ernæring ved de ulike sykehusene er sprikende. Ihjelkrydra mat, lite variasjon, gigantiske porsjoner og rigide regler rundt matbestilling, er

blant innvendingene fra pasienter.

– Å servere delikate, små porsjoner presentert på en ala carte meny som om pasienten var på restaurant, hører med for å friste, ifølge Gunnar Kvamme som er avdelingssjef på Mat & Café ved St. Olavs Hospital.

Sykehuset i Trondheim seiler opp som en favoritt blant mange pasienter, der søkelyset på det appetittvekkende merkes på menyen.

– Vi har en fireukers hovedmeny som består av to alternativer hver dag – enten kjøtt eller fisk. I tillegg har vi 24 underdretter for hvert alternativ, som kan spesialtilpasset den enkelte pasientgruppe. Supper og findelt mat som er næringstett og tilsatt proteiner er eksempler på kost til blodkreftpasienter. Jeg vet at mange sykehus serverer «Rett i koppen», som det jo ikke er

noe næring i, forteller Kvamme.

Sykepleier og hovmester

Forskjellig konsistens og ulike varianter av lettfordøyelig mat hører også med til menyen på St. Olavs. Man kan også ønske seg ting utenom. Her går sykepleierne som tar opp bestilling og serverer maten også under navnet hovmester. Pasienten bestiller fra en elektronisk meny der det også er bilder av maten. Tidspunkt for lunsjbestilling er satt til klokka ni og middag innen klokka 11, man kan likevel be om mat utenom dette. Sykepleierne prøver også å komme med tips til de innlagte.

– Mange har en ekkel smak i munnen som følge av kreftbehandlingen. Det er et viktig prinsipp at maten man liker til vanlig, bør man prøve å unngå på sykehus – ellers kan man

miste lysten på det også etter at man har kommet hjem, forteller Kvamme.

Lindrende mat-fokus

Hvert år foretar St. Olavs en spørreundersøkelse knyttet til kosten på sykehuset. Et nylig prosjekt der kjøkkenvirksomheten ble gjennomgått, hadde også med seg brukerrepresentanter fra sykehuset.

– Hvordan er samarbeidet med helsepersonell?

– Legen bestemmer dietten, sykepleierne forordner den og godt faglærte kokker lager maten. Vi har ikke mye ferdigmat, men bruker ferske råvarer. God mat kan være den beste medisinen på et vis. Mat kan lindre og bidra til å holde deg i live. Det er et fokus vi har med oss på kjøkkenet, påpeker Kvamme.

Stor symptombyrde - ønskekost

I Helse Møre og Romsdal har hver enkelt seksjon for kjøkken og kantine ansvar for å bestemme menyen ved de ulike sykehusene. 1 av 3 måltider som blir servert er spesialtilpasset etter pasientenes behov gjennom dietter og kombinasjonskost.

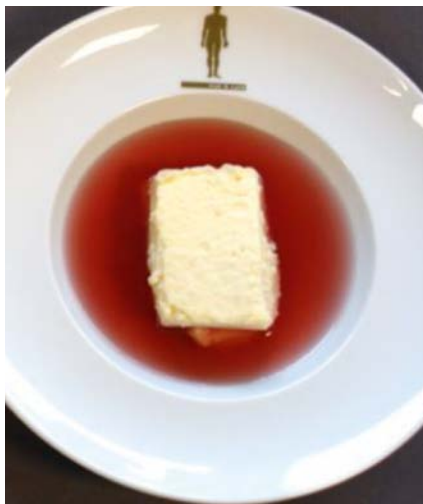
– Pasienter ved seksjon for kreft og palliasjon med ernæringsvansker tilbys ønskekost. Det være seg pasienter med stor symptombyrde som for eksempel kvalme, sårhet i munnhule/svelg, svelgvansker osv. Pasienter med blodkreft som er i apasifasen (perioden hvor immunforsvaret er borte) skal også tilbys ønskekost, informerer Jørn Aase som er sjef i avdeling for kjøkken og internservice.

Individuell veiledning og forbedringsarbeid

Mat kan ikke helbrede blodkreft, men å få i seg nok kalorier er likevel svært viktig når man er syk. Ikke alle sykehus har menyer eller regler som legger til rette for dette. Ålesund sykehus opplyser at de har samarbeidet med klinisk ernæringsfysiolog som kan bidra med kosttips, informasjon om ernæringsdrikker osv., og individuell veiledning for pasienter som har behov for det.

– Tar dere til dere tilbakemeldinger fra brukerne/pasientene?

– Ved seksjon for kreft og palliasjon forsøker vi å tilby pasientene det de ønsker. Tidvis lager vi også mat på kjøkkenet i sengeposten, som toast, omelett,



eggerøre, grøt osv., forteller Aase.

Helse Møre og Romsdal har nylig ansatt en kvalitetsrådgiver for kjøkken og kantine som skal være bindeledd ut mot avdelingene på forbedringsarbeid, utvikling, mattrygghet og kvalitet på hva de leverer fra kjøkkenet

– Vi gjennomfører serviceundersøkelser hvert år hvor vi spør ansatte hvordan de opplever servicen og kvali-

teten på maten. I 2024 vil vi også starte opp med undersøkelser hvor vi spør pasientene om hvordan de opplever kvaliteten på maten, opplyser Aase.

Ekstra fokus på blodkreft ved OUS

Katrina Chamberlain som er kommunikasjonsrådgiver for Oslo sykehusservice påpeker at kjøkkenavdelingen ved OUS er opptatt av å lage god mat til pasientene.

– Det er avgjørende og viktig for å tåle behandlingen som skal gjennomføres og for å bidra til god ernæring og helse. Hematologisk avdeling har ekstra utfordringer fordi her er det pasienter som ofte ligger inne lenge og som kan ha problemer med dårlig matlyst. Denne avdelingen har vi for tiden ekstra fokus og samarbeid med, for å forsøke å tilpasse maten bedre til denne pasientgruppen. Dette gjør vi ved å ha direkte kontakt mellom lederne på avdelingen og kjøkkenet, forteller Chamberlain.

Egne matverter

Eksempelvis tilbyr OUS ulike tallerkenretter til denne sengeposten i kjøledisken, slik at brukerne lettere ser det totale utvalget som de kan velge mellom. I dag er det vanskelig å se hele utvalget inni kjøleskapet. Pasienten kan få tilbud om spesialkost det vil si glutenfri eller saltfattig.

– Til denne pasientgruppen har vi også 16 ulike retter som vi tilbyr som ønskekost pluss fire supper i tillegg til bufféserving (varmmat) med en ulik rett per dag, opplyser kommunikasjonsrådgiveren.

Kjøkkenseksjonen har egne matverter på de fleste postene som har nær kontakt med pasientene og pleierne daglig. Matvertene tilbereder enkle retter etter behov og ønsker. De er kjøkkenets fremste kontaktpunkt inn mot brukerne og den kanalen hvor kjøkkenet får flest tilbakemeldinger, ifølge Chamberlain.

Vanskelig å tilfredsstille

Kjøkkenet utarbeidet en rullerende meny. I disse dager er den i endring slik at de kan tilby en mer bærekraftig meny fremover. OUS gjennomfører årlig brukerundersøkelser og tar disse innspillene med i utviklingen av tilbudet.

– Vi opplever at vi tar tilbakemeldingene fra pasientene alvorlig. Samtidig er det vanskelig å tilfreds-

stille den enkelte pasient. Ønskene er veldig sprikende og det er veldig forskjellig hvordan matlysten påvirkes av et behandlingsforløp, sier sykepleier Astrid Eidesvik Lie som er enhetsleder ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.

For blodkreftpasienter er det viktigste å få i seg mat, akkurat hva man spiser er ikke like essensielt, ifølge Lie.

– At det er så energitett som mulig er fint, fordi blodkreftpasienter får i seg lite. Mange er plaget av muscosit (slimhinneskader i munnen), da er det

viktig å maten er myk, flytende eller lett å svelge. Ved kvalme er det lurt å spise lite og ofte, snarere enn mye og sjelden. Små porsjoner gjør det lettere å motivere seg til å spise når man har dårlig matlyst, også fordi smaksløkene ofte er endret på grunn av mye cellegiftbehandling.

Spiser bedre på hjemmesykehus

Lie forteller at pasienter på hjemmesykehus ofte spiser bedre. Det handler ofte om større valgfrihet, hyggeligere omgivelser og at man føler seg friskere

når man er hjemme.

– Stilles det noen krav til tilberedning av maten for blodkreftpasienter?

– En liten gruppe av de som er stamcelletransplantert skal ha gjennomstekt mat og får helt spesielle kostholdsråd. De fleste blodkreftpasienter har lavt immunforsvar gjennom hele behandlingsforløpet, fordi det er her sykdommen sitter. Et generelt råd er derfor å tenke på god mat hygiene – det være seg gjennomstekt, gjennomkøkt, skrellet, skylt og vasket mat.

Lange pasientforløp – en utfordring

Å tilpasse maten til den enkelte pasientgruppe er mer utfordrende enn den enkelte pasient ofte forstår, ifølge enhetslederen.

– Man er del av et stort sykehus med et felles kjøkken, som gjør at menyen skal favne alt fra blodkreftpasienter og mage-tarm opererte til barn og unge. På Rikshospitalet skiller vi oss ut med lange pasientforløp. Det gjør også at man gjerne blir fortere lei sykehusmaten her, enn de som har kortere liggetid. Dette er en utfordring for sykehuskjøkkenet, men noe de tar på alvor. For lite variasjon i middagsmat, for mye husmannskost og for lite friske grønnsaker var nylig en tilbakemelding fra en pasient, vi tok opp med kjøkkenavdelingen, forteller Lie.

Justerte tidsfrister

For blodkreftpasienter som løper en ernæringsmessig risiko, er muligheten for å justere tidsfristene for matbestilling oppe til vurdering.

– Slik det er nå må du vite hva du vil ha til middag før klokka ni på morgenen. Men kvalme er jo gjerne noe som er mest tilstedeværende på morgenen. For blodkreftpasienter prøver vi å få utvidet fristen for dette. Ønsket vårt er at det skal være lett å spise til de tidene du selv ønsker som pasient, forteller Lie.

– Hvor mye har det å si at man får i seg nok kalorier når man har blodkreft?

– Ernæring er spesielt viktig når man er syk. Kroppen forbrenner mer når man for eksempel har feber eller er i en gjenoppbyggingsfase. Du kan ikke spise deg til en bedre prognose, men det har mye å si for gjenvinningen av funksjonene dine og for å komme tilbake til det livet du hadde. ■



– Du kan ikke spise deg til en bedre prognose, men det har mye å si for gjenvinningen av funksjonene dine og for å komme tilbake til det livet du hadde, sier sykepleier Astrid Eidesvik Lie som er enhetsleder ved Avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet.



Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director, Nordics og Carl-Gustav Fabiansson, Country General Manager, Nordics. Foto: Adrian Beck

BeiGene gir nye muligheter i norsk kreftbehandling

BeiGene, et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, etablerer seg på det norske markedet med en pasientfokusert visjon og ambisjon. Selskapet arbeider tett med klinikere og myndigheter for å bedre tilgjengeligheten til nyskapende kreftbehandlinger for alle, uansett hvor de bor.

BeiGene er et globalt bioteknologiselskap som ble grunnlagt i 2010, med en visjon om å gjøre en forskjell i kampen mot kreft.

– Hvert år får 20 millioner mennesker en kreftdiagnose, og dette er et tall som forventes å øke til 30 millioner i løpet av 15 år. Hos BeiGene arbeider vi for å finne nye, innovative og effektive kreftbehandlinger, samtidig som vi etterstrever å gjøre dem tilgjengelige for pasienter over hele verden, sier Carl-Gustav Fabiansson, Norden-sjef hos BeiGene.

Et av selskapets sterke verdier er pasientfokus. Gjennom blant annet en effektiv design av kliniske studier og det at prekliniske tester gjennomføres, i BeiGenes egen forskningsenhet, kan selskapet raskere tilby sine behandlinger til pasienter over hele verden.

– For å kunne nå ut til pasienter verden rundt kreves kostnadseffektivitet ved utvikling av legemidler og gode relasjoner til fagmiljøene, sier Astrid Ottosson Wadlund, Medical Director for det nordiske teamet hos BeiGene, og fortsetter:

– Ansatte hos BeiGene oppmuntres til å utnytte sin unike personlighet og kompetanse til å skape verdi for klinikere, bygge relasjoner og drive virksomheten fremover. I tillegg til at dette er en morsom måte å arbeide på, har den vist seg å være vellykket – vi har kortet ned prosesser i Norge og Danmark med flere måneder, takket være denne strategien.

God relasjon til norske myndigheter

BeiGene begynte å bygge opp sitt nordiske team i 2022 og har nå etablert seg på det norske markedet.

– Vi er stolte over vår dialog med norske myndigheter og det aktive arbeidet som sikrer at også norske pasienter får tilgang til behandlingene våre, sier Astrid Ottosson Wadlund.

BeiGene jobber for å integrere pasienter tidlig i utviklingsprosessen. Dette er en del av selskapets ansvarlige foretaksfilosofi og syn på en verden uten grenser.

– Alle kreftpasienter, uansett hvor de bor, har like stor rett til innovative og livsviktige legemidler, og BeiGene jobber utrettelig for å gjøre dette mulig, avslutter Carl-Gustav Fabiansson.

Du kan lese mer om BeiGene på www.beigene.no

Om BeiGene:

BeiGene har sitt nordiske hovedkontor i Stockholm, og tilstedeværelse i alle de nordiske landene. Foretaket har over 10000 ansatte i hele verden, og av disse er omtrent 950 forskere. Foretaket har over 90 pågående eller planlagte kliniske studier, og ytterligere 30 potensielle kandidater – en bred pipeline med potensial til å omfatte opptil 80 prosent av verdens kreftformer.

Kontakt oss på nordics@beigene.com

Ikke noe behov for å sitte



Resepsjonen er hjertet i avdeling for blodsykdommer. Geir slår av en prat med kollegaene (t.v) Tove Unn Tessand og Ellen Modeland Karlsen. Det er fredag ettermiddag og snart vaktskifte, men Geir har tenkt å bli litt til. Som vanlig.

Definisjonen på å det å trappe ned er nokså forskjellig, avhengig av hvem du spør. I marginen har spurt Geir Tjønnfjord hva han skal bruke tiden til nå som han snart går av som leder ved avdeling for blodsykdommer på Rikshospitalet. Han ga oss en topp 3-liste av «litt forskjellig» han har tenkt å arbeide med.

Tekst og foto: Harald Herland

Den 13. juli 2023 fylte Geir E. Tjønnfjord 70 år. Professor i hematologi ved Oslo universitet, spesialist i blodsykdommer og de siste 13 årene, leder for Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus. Nå tenker han at ved årsskiftet er det bra at noen andre tar over som avdelingsleder.

– **Er det på grunn av aldersbestemmelser at du gir deg ved 70-årsmerket?**

– Jeg syntes det kunne være passelig at noen andre tar over, men så har jeg tenkt å fortsette med å gjøre litt arbeid i flere sammenhenger. Jeg har det morsomt på jobb hver dag, så jeg har ikke noe behov for å sette meg i sofaen med beina på bordet.

Topp 3-listen for «litt av andre ting»

Geir E. Tjønnfjord forteller at det egentlig skal bli greit å få bedre tid til å drive med litt av andre ting. «Litt av andre ting» har vi en mistanke om at ikke er snekring av paller og tomatdyrking på tampen av karrieren.

– **Hva er på topp 3-listen av «litt av andre ting»?**

– Det første er å få satt opp et bredt tilbud ved avdelingen for utredning og behandling av noe vi kaller monoklonal gammopati av klinisk betydning, sier Tjønnfjord og fortsetter:

– Monoklonale gammopatier er ganske vanlige laboratoriefunn. Hos personer over femti år finner vi det hos tre prosent, og andelen som har monoklonal gammopati øker med alderen. Vi omtaler det gjerne som monoklonal gammopati av usikker klinisk betydning

(MGUS). Gammaglobulin er antistoffer, og vi ser at hos noen produseres det en hel masse like antistoffer. Det er helt like celler som produserer dem, det er vanligvis plasmaceller, men kan også være andre B-lymfocytter. Alle som har myelomatose går gjennom en fase med monoklonal gammopati av usikker klinisk betydning. Vi har vært opptatt av å avklare om dette er tegn på myelomatose eller en annen lymfoproliferativ sykdom som Waldenstrøms makroglobulinemi, men i løpet av de siste 10-15 årene er begrepet monoklonal gammopati av klinisk betydning blitt lansert. Det vil si at de monoklonale antistoffene er den direkte årsaken til sykdomsutvikling. Vi har kjent til at det er tilfellet ved AL-amyloidose og kronisk kuldeagglutinin sykdom, men monoklonal gammopati av klinisk betydning favner langt flere sykdomsbilder enn disse to.

Er det sammenheng mellom monoklonale gammopatier og sykdom?

Det er flere sykdommer som kan være forårsaket av disse monoklonale gammopatiene, og prosjektet er å bygge

i sofaen

opp et miljø omkring denne tilstanden. Erfaringen er at hvis man gir behandling rettet mot de antistoffproduserende cellene kan dette stoppe eller reversere sykdomsutviklingen. Målet er å finne metoder for å vise at det er snakk om monoklonal gammopati av klinisk betydning, og dermed kunne gi pasientene effektiv behandling.

– Behandlingen har vi gode metoder for, når vi bare kan vise en årsakssammenheng mellom de monoklonale antistoffene og sykdom.

Fysisk aktivitet skal inn som en del av behandlingen

Vi må videre til andre plassen på listen. Dette punktet er heldigvis litt enklere å forstå for oss uten medisinsk embetseksamen. Det handler om å få plass et regelmessig aktivitetstilbud for pasientene som er innlagt ved Avdeling for blodsykdommer.

– I dag har vi tilbud om en times tur tre ganger i uken, det har vi fått Aktiv mot kreft og Blodkreftforeningen til å være med på, og vi har et korps av frivillige som er medhjelpere.

Topp 2-prosjektet skal få fysisk aktivitet inn som en del av behandlingsforløpene ved avdelingen. Sammen med Lovisenberg diakonale høyskole skal det lages et forskningsprosjekt for å vise at fysisk aktivitet gir medisinske gevinster og dermed bidrar til å gjøre behandlingen bedre.

– Målgruppen for forskningen er pasienter som gjennomgår allogen stamcelletransplantasjon

To praksisplasser til prisen av én med PEER-learning

Det siste, men ikke minste, punktet på listen er et samarbeid mellom bachelorutdanningen for sykepleiere ved Lovisenberg diakonale høyskole og Avdeling for blodsykdommer.

– Ved høyskolen hadde de for få praksisplasser for sykepleierstudentene, og vi ble spurt om vi kunne ta imot flere. Det krever ekstra ressurser fra oss, men Lovisenberg kom med et forslag til løsning – et opplæringsprogram for praksis som kalles PEER-learning.

PEER-learning handler om at studentene kommer til praksisplassen i par der de bytter på å være den aktive og å være den observerende. I tillegg har avdelingen en erfaren sykepleier som veileder. Det betyr at dobbelt så mange studenter kan få praksisplass uten at avdelingen bruker mer ressurser.

– Det gir oss en enda større rekrutteringsarena, for vi trenger gjerne 25 nye sykepleiere hvert år. Tanken nå er å bruke denne metoden til opplæring av de nyansatte her.

Dette skal også bli et doktorgradsprosjekt så vi kan evaluere opplæringsmetoden.

Geir E. Tjønnfjord studerte til lege ved Universitetet i Bergen mellom 1972 og 1978. Det var fantastisk fint å ha Bergen som studiested, men for en som kommer fra Moelv ble det litt lite snø. Rikelig med snø fikk han som turnuskandidat og distriktslege i Balsfjord i Troms. Via sykehusene i Lillehammer og Gjøvik kom Tjønnfjord som vikar til Rikshospitalet 28. februar 1987. Da hadde han allerede fattet en gryende interesse for hematologi, og han fikk plass blant hematologene her.

– Meningen var at jeg skulle være der ett år, så det er blitt et langt år. I 1987 var det stort sett akutt myelogen leukemi, akutt lymfoblastisk leukemi, kronisk myelogen leukemi og kronisk lymfatisk leukemi vi behandlet. I dag er det mange undergrupper av disse fire hovedgruppene, og det kreves ulike diagnostiske metoder og ulik behandling. Samtidig har allogen stamcelletransplantasjon utviklet seg veldig. I starten hadde vi mindre enn ti transplantasjoner i året og i 2023 er vi sannsynligvis oppe i 140 ved vår avdeling. Det er ny rekord.

– Vi hadde ikke mye kunnskap om de genetiske årsakene til blodsykdom. Vi visste at det var et spesielt genetisk avvik ved kronisk myelogen leukemi (KML), men ellers var det lite vi visste. I dag har vi genetiske markører for å definere sykdom og prognose som gjør at vi ganske sikkert kan si om skal bruke tradisjonell behandling eller transplantasjon som en del av førstelinjebehandlingen, forteller Geir Tjønnfjord på sin lavmælte og nøkterne måte.

Når vi spør hvem som skal ta over som ny avdelingsleder ved årsskiftet sier Tjønnfjord, med krav på å bli trodd, at det vet han ikke. Det vi vet er at pasientene på Rikshospitalet og i verden ellers, kan stole på at Geir E. Tjønnfjord vil arbeide videre med uforminsket styrke en stund til. ■



Inne på kontoret til Geir Tjønnfjord ringer telefonen flere ganger før vi har kommet i gang med intervjuet. Det er lite som tyder på stillesitting og mangel på aktivitet her.



Hils
på en
likeperson

Jean Lorange (65)

Likeperson for pårørende

Hvilken hobby drømmer du om å realisere?

– Å få flere skidager i løpet av året, samt å ta opp igjen tegning og maling (aquarell).

Hva ga deg mest håp da kona di ble syk?

– Hennes innstilling og syn på livet.

Hva klarer du deg ikke uten?

– Å kunne bruke marka, og byen, sammen med Trude.

Hvis jeg var helseminister, ville jeg?

– Det er et altfor stort spørsmål på sparket!

Vil du snakke med en likeperson?

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

Letter på det eksistensielle trykket

Pårørende trenger også en bekreftelse på at de ikke står alene, sier likeperson Jean Lorange.

Tekst: Kjersti Juul Foto: Privat

Da kona hans fikk diagnosen Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i 2014, ble vissheten om at livet kan være fælt, plutselig en realitet for Jean Lorange.

– Det var en del runder før de fikk satt diagnosen, og vi var mye frem og tilbake mellom spesialister og diverse tester og utredninger. Det er en periode jeg i ettertid ikke husker så mye av, men jeg husker følelsen av desperasjon da vi til slutt fikk sykdomsbeskjeden, forteller Lorange som er likeperson for pårørende i Blodkreftforeningen.

– Hvorfor er det viktig å kunne snakke med en likeperson som pårørende?

– Pårørende har samme behov som den syke, i forhold til å få luftet frustrasjon og usikkerhet. Pårørende trenger

også en bekreftelse på at de ikke står alene. Jeg tror spesielt menn kan ha fordel av å oppsøke arenaer hvor det går an å drodle og prate. Menn har ofte litt høyere terskel for å gå til legen så vel som det å prate om følelser.

Jean Lorange forteller at det foreløpig ikke er noen som har kontaktet ham som likeperson. Nå håper han flere vil benytte seg av denne tjenesten.

– Hva tror du er den største utfordringen for folk?

– Terskelen for å ringe til noen man absolutt ikke kjenner om et tema som er såpass sårbart, vondt og nært, er nok litt høy for mange. Jeg tror en del der ute virker som likemenn for pårørende, fordi man gjerne går til noen man kjenner i stedet for å ringe en fremmed. Hvis flere skjønner at det kan være lettere å dele tunge tanker med en likeperson, tror jeg flere ville ringt. Når man snakker med en totalt utenforstående, trenger man ikke å frykte at man bekymrer eller belemrer dem. I samtale med venner og sine nærmeste, blir det fort til at man legger mer bånd på seg.

– Er det noen egenskaper som

kommer godt med i rollen som likeperson?

– Det er noe med det eksistensielle trykket man opplever både som pårørende og syk. En likeperson skal kunne ta imot dette trykket. Å være en god lytter handler om å skjønne hva den andre har behov for eller trenger å høre, eller at denne personen kanskje mest av trenger å få snakket ut. Å ha gode sosiale antenner kommer godt med. Man kjenner bare sine egne tanker og følelser, og hver opplevelse av å være pårørende er forskjellig. En likeperson må være klar for å ta imot alle som en.

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

– Ved å etablere en trygghet for bruk av tjenesten og bruke flere arenaer for å fortelle at denne muligheten eksisterer. Å ha en likeperson tilgjengelig visse tider på enkelte sykehus, vet jeg har vært tilfelle noen steder. Men kanskje må Blodkreftforeningen i enda større grad fortelle om likepersontjenesten rundt omkring. Å legge igjen informasjonsmaterieell på venteværelser og legekontorer kan også være aktuelt. ■

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

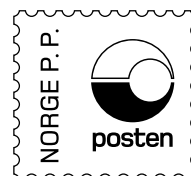
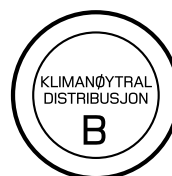
Leder	Runar Slinning	runar.slinning@online.no	901 41 425
-------	----------------	--------------------------	------------

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