

Felles krefter



ET MAGASIN FRA KREFTFORENINGEN // NR. 2 // 2018



KREFTFORENINGEN

80 ÅR

Vi har gitt ansikt til åtte viktige
fremskritt i vår 80 årige historie
– resultater som gir håp
for fremtiden.

Jul fra festningen



Lørdag 22. desember avslutter vi jubileumsåret med «Jul fra festningen», direkte-sendt fra Akershus festning.

I programmet inviterer vi til en nasjonal dugnad der alle får anledning til å gi årets viktigste julegave. Med sterke historier, folkekjære artister og engasjerte mennesker fra hele landet, inviterer vi deg til å senke skuldrene sammen med oss bittelille julaften.

«Jul fra festningen», på TV 2
lørdag 22. desember kl 21.40

FOTO: GORM K. GAARE

Felles krefter

Utgiver: Kreftforeningen
v/ informasjonssjef Marianne Andersen
Ansvarlig redaktør: Hege Fantoft
Andreassen
Opplag: 150 000
Trykkeri: Ålgård Offset AS
Design: Svovel
Meninger som uttrykkes av personer som intervjues i Felles krefter, er deres egne og representerer ikke nødvendigvis synet til Kreftforeningen.

Hovedkontor:
Kongens gate 6, Oslo
Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo
Telefon: 21 49 49 21
E-post: post@kreftforeningen.no
www.kreftforeningen.no
Org.nr.: 951812528

Gavekonto: 5005.05.11011
Kreftforeningen er medlem av
Innsamlingskontrollen.



KREFTFORENINGEN

ANNE LISE RYEL

Generalsekretær



Det som ikke endrer seg

Kreftforeningen fyller 80 år. I denne perioden har det funnet sted enorme fremskritt, og Kreftforeningen har vært viktig bidragsyter til mange av dem. Denne utgaven av Felles krefter er en feiring av fremgangen vi har vært vitne til. Vi lar deg bli kjent med noen av dem som selv har bidratt til fremskrittene, og noen som har nytt godt av dem. Det er mye å glede seg over.

Jeg vil likevel dvele et øyeblikk ved det som ikke har forandret seg, på verken 80, 50 eller 20 år. Følelsen av bakken som forsvinner under føttene, følelsen av fortvilelse og frustrasjon. Eller halmstrået av håp, og en svevende tilstand av lettelse. Utviklingen på kreftområdet har vært enorm, men noe forblir konstant og uforanderlig. Vi kan kanskje kalle det den menneskelige faktoren. Alle følelsene knyttet til kreftsykdommen, gode som dårlige, er de samme. Menneskelige relasjoner og emosjoner kjenner ingen landegrenser, de følger ikke trender i samfunnet og endres ikke over tid.

Som kreftforening har vi derimot forandret oss med tiden. Vi har hele tiden lyttet, støttet, gitt råd og vist vei, men vi gjør det ikke på samme måte i dag som for 80 år siden. Det at vi tør snakke om døden, hører det siste tiåret til, og er et resultat av henvendelser vi stadig får om at mange synes det er vanskelig og er usikre på hvordan de skal ta opp temaet med sine nærmeste. Redselen for å såre og frykten for det ukjente preger de fleste familier som rammes av kreft.

Så selv om vi ser revolusjonerende fremskritt innenfor visse deler av kreftbehandlingen i disse dager, er bekymringene rundt sykdommen de samme – like store og reelle for dem det gjelder, og like betydningsfulle nå som før.

Derfor vil en av grunnpilarene våre aldri endre seg: Vi skal møte deg, se deg og hjelpe deg som enkeltmenneske. Langt inn i fremtiden.



Alle følelsene knyttet til kreftsykdommen, gode som dårlige, er de samme.



På slutten av 1970-tallet kunne man fortsatt lese «Barn ingen adgang» på blanke messingskilt ved enkelte kreftavdelinger.

I 1979 kom forskrift om barn i sykehus, der barn fikk rett til å ha en av foreldrene hos seg ved innleggelse.

Flere enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft.

Kreftforeningen arrangerer hvert år en sommerleir på Lågøya i Oslofjorden hvor pårørende ungdom mellom 14 og 18 år samles for aktiviteter og samtale.

Barnets beste

«Det barn ikke vet, har de ikke vondt av», var den gjengse oppfatningen av barn som kreftpårørende til langt utpå 1970-tallet. Slik er det heldigvis ikke lenger.

Ved et langbord i Kreftforeningens lokaler i Bergen sitter elleve år gamle Nhat An Nguyen. Han er i godt selskap med et dusin jevnaldrende gutter og jenter. De gjør seg klar til brettspill i to puljer. Praten går om Netflix-serier og Fortnite, om svømmetimene på skolen. Barna er sammen for andre gang denne måneden, og har to ting til felles: De har mistet en av sine nære i kreft eller har alvorlig sykdom i familien. Og de har ønsket å delta på Treffpunkt – Kreftforeningens tilbud til barn og unge mellom 6 og 16 år.

– Jeg har gått her i ett år. Jeg begynte rett før mamma døde, sier Nath An. Sammen med lillebror Khai Tam kommer han fra Åsane utenfor Bergen og inn til sentrum annenhver tirsdag.

– Når jeg ikke spiller kamp da. Det er også på tirsdager.

Da mammaen deres fikk lungekreft for tre år siden, ble de involvert og tatt med, både til behandling og til psykolog. Skolen ble også informert, og fortsatt snakker Nath An gjerne med læreren sin når dagene er litt vanskelige.

– Alle i klassen fikk vite at mamma hadde kreft. Og mange i B-klassen også. Vi snakker ikke mye om det på skolen, men det er fint at de vet det, sier sjetteklassingen, som synes han har det fint i hverdagen. På Treffpunkt har han fått nye venner også.

– De som går her, har jo kjent på det samme som meg. Og så gjør vi gøy ting her. I dag skal vi se film, sier Nath An.

God dialog med skolen

For pappa Nguyen Thai Thanh var det en selvfølge å involvere sønnene fra første stund da konen ble syk.

– Vi fikk god veiledning på Sunniva senter for lindrende behandling og tips om at Treffpunkt kunne være et fint sted for barna. Og det er det

virkelig. Et godt miljø der de kan snakke med andre barn, mens vi voksne tar en kopp kaffe sammen og utveksler erfaringer i rommet ved siden av, sier han. At det går såpass bra med guttene i dag, tror han i stor grad skyldes åpenheten rundt morens sykdom og død og involvering av både skole og nabolag.

– Jeg har prøvd å få til et godt samarbeid med skolen spesielt. Den ene dagen kan Nath An være i godt humør og ha det fint, for så å bli lei seg og innesluttet dagen etter. Da er det viktig å ha dialog med læreren og at skolen vet hvordan vi har det hjemme, sier Thai Thanh.

Kreftforeningens store satsing

At skole, helsesøster og medelever blir sett på som betydningsfulle når et barn blir pårørende, skal Kreftforeningen ha mye av æren for.

– Vi hadde en treårssatsing på barn som pårørende fra 2005, der innsamlede aksjonsmidler



Ostemørbrød og film på dagens Treffpunkt-program. Nath An og lillebror Khai Tam tar gjerne ansvar på kjøkkenet.



blant annet gikk til kursene «Barn, sorg og skole» – en lærerveiledning for bedre ivaretagelse av barn i sorg og krise. Vi så at det var viktig å få opp kompetansen på dette feltet og fikk til et nasjonalt løft med konferansen «Jeg må få vite». Randi Værholm snakker ivrig om et tema som har engasjert henne i 30 år. Hun er sykepleier og spesialrådgiver i Kreftforeningen og ansvarlig for satsingen på barn og unge som pårørende.

– Da jeg begynte i Kreftforeningen i 1988, var det så vidt i gang et arbeid med å involvere søsken av syke barn. Tidlig på 90-tallet ble det satt av en stilling til å jobbe dedikert med barn og familier som var rammet av kreft, forteller Værholm. Hun drar oss gjennom utviklingen fra den ene lokale stillingen på Vestlandet til den nasjonale konferansen ti år senere. Hvordan et ras av henvendelser fra familier med kreft hos mor eller far var med på å definere et behov for både verktøy, kurs og samlinger. Treffpunkt ble etter hvert ett av tiltakene.

– Politisk har vi også jobbet for bedre ivaretagelse av familier som er rammet av alvorlig sykdom, og i 2010 så vi endelig resultater i form av en lovendring, sier Værholm. Da ble det tatt inn i

loven at helsepersonell som jobber med familier som er berørt av kreft, har plikt til å sørge for at barna tas vare på.

– De siste årene har vi jobbet mye med hjelp til fagpersoner. Både filmer, nettsider og lærerveiledninger har vært til god hjelp i skole og hos helsepersonell, får vi tilbakemelding om.

Ønsker mer kompetanse

Milepælene er mange, men Værholm har like fullt nye mål på blokken.

– Vi må få opp kompetansen i helsevesenet og blant lærerne. Mange vegrer seg for å gå inn i familier i sorg og krise når de ikke føler seg kompetente nok, sier hun og fortsetter med neste mål – at barn som pårørende inkluderes i de nye «pakkeforøp hjem».

– Informasjon om kreftkoordinator og gode planer og systemer for kommuneledelsen er noe vi jobber for, sier hun. ■

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN
FOTO: PAAL AUDESTAD

Nath An (11) synes han har fine dager, og er glad for at han har flere trygge voksne å støtte seg på.

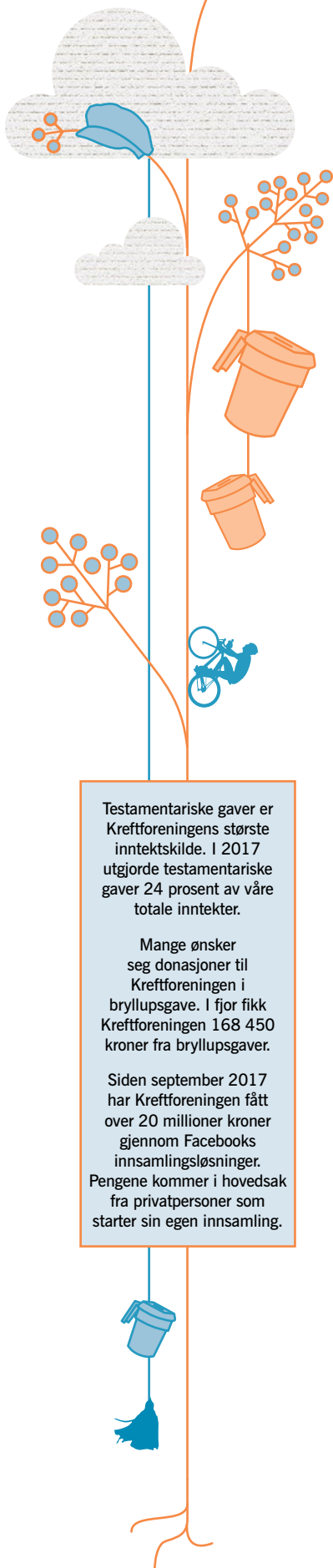


Det er viktig for oss at skolen vet hvordan vi har det hjemme.

NGUYEN NGUYEN
THAI THANH, PAPPA.

20-ÅRINGEN

ENGASJEMENT



Testamentariske gaver er Kreftforeningens største inntektskilde. I 2017 utgjorde testamentariske gaver 24 prosent av våre totale inntekter.

Mange ønsker seg donasjoner til Kreftforeningen i bryllupsgave. I fjor fikk Kreftforeningen 168 450 kroner fra bryllupsgaver.

Siden september 2017 har Kreftforeningen fått over 20 millioner kroner gjennom Facebooks innsamlingsløsninger. Pengene kommer i hovedsak fra privatpersoner som starter sin egen innsamling.



Etter at både morfaren og tanten døde av kreft, bestemte Robin Halsebakk seg for å engasjere seg for kreftsaken.

Åretak mot kreft

Nordmenn finner på de vildeste ting for å samle inn penger til kreftsaken. Robin (28) rodde fra Trondheim til Ålesund.

Trebåten skjærer seg gjennom fjorden under septembertunge trønderskyer. Trondheim er i ferd med å forsvinne bak forrige bukt. Robin Halsebakk (28) ror med ryggen mot mål. Hendene er polstret med treningshansker, håndleddene er stivet av, rumpe plassert på tempurputer. Destinasjon: Ålesund.

Hvor langt er egentlig 179 nautiske mil i robåt? Forbaska langt.

– Jeg angrer litt allerede, sier kollegaen Petter Gunnarstein (44) til sin yngre og sprekere makker.

Han skal også være med på den åtte dager lange reisen. På veien skal duoen samle inn penger til kreftsaken. Robin drar årene mot seg i lange drag:

– Vi skal i hvert fall komme oss ut av Trondheimsfjorden i dag!

Egne krefterfaringer

80 år med fremskritt ville ikke vært mulig uten det store engasjementet og givergleden i befolkningen. Når folk vil skape oppmerksomhet og samle inn penger til Kreftforeningens arbeid, er påfunnene mildt sagt varierte. Ikke minst blant unge.

Folk sparker fotball til inntekt for kreftsaken, synger, arrangerer gjørmeløp, spraylakkerer brannbiler rosa og ønsker seg donasjoner i bryllupsgave. Mange går, løper og sykler. Og noen ytterst få tar årene fatt.

Bortsett fra en porsjon herlig galskap – hva får et menneske til å ro fra Trondheim til Ålesund?

– Kreft er personlig for meg, forteller Robin dagen før avreise.

– Både morfar og tante døde av kreft. Og kona til Petter har hatt kreft. Hun er kreftfri nå. Å oppleve sykdommen på kloss hold gjorde at vi ville engasjere oss.

Syklet Norge på langs

Dette er ikke først gang de finner på sprell for en god sak. I fjor syklet Robin hele Norge på langs, med Petter i følgebil. Duoen, begge ansatt

Robin og Petter (foran) på vei ut av trondheimsfjorden. Kollega Kåre Molvær bidro på første etappe.



i brønnbåtselskapet Sølvtrans, ønsket å samle norske sjømatbedrifter om et felles prosjekt. I løpet av 500 sykkelmil fikk de 130 sjømatbedrifter til å donere over én million kroner til kreftsaken.

– Det var veldig kjekt, først og fremst fordi vi fikk med oss så mange folk på veien, forteller Robin.

– Da vi kom hjem, var familie og kolleger veldig glade for det vi hadde gjort. Jeg var stolt etterpå. Det er en god følelse.

Ungt engasjement

Hver vinter går 20 000 russ fra dør til dør med innsamlingsbøsser for Kreftforeningens aksjon Krafttak mot kreft. De utgjør kjernen av kreftsakens unge engasjement.

– Russen er helt avgjørende for at Kreftforeningen kan dele ut mange titalls millioner kroner til forskning og omsorgstiltak hvert år. Disse 17–18-åringene legger ned mye kreativitet, slit og pågangsmot i dette arbeidet. Det er vi veldig takknemlige for, sier sjef for markedsavdelingen i Kreftforeningen, Ellen Døvre Kalland.

Russen har vært med siden starten av Krafttak mot kreft i 2006. Dette engasjementet startet i Sørvest-Norge og spredte seg raskt utover landet. Engasjerte unge har en lang tradisjon i Kreftforeningen. Før Krafttak mot kreft solgte barn og unge lilje-pins til inntekt for Kreftforeningen

gjennom «Liljer for liv»-aksjonen.

I dag kjenner engasjementet og kreativiteten blant folk ingen grenser, mener Kalland.

– Det er veldig inspirerende å se at givergleden og ønsket om å bidra står så sterkt, ikke minst blant unge.

Nådde mål

Åtte dager etter første åretak i Trondheimsfjorden ror Robin og Petter inn mot mål. Over 200 personer tar dem imot på havna i Ålesund.

– Turen gikk tusen ganger bedre enn fryktet. Den første dagen var verst. Da hadde vi gnagsår overalt. Men kroppen ble bare bedre og bedre, sier Robin.

I en uke har han og Petter klart å utløse giverglede gjennom videoer og oppdateringer på Facebook. Båten er auksjonert bort for 180 000 kroner. Til sammen har de rundet 800 000 kroner.

– Høydepunktet var definitivt å ro i land her i Ålesund og bli mottatt av en stor folkemasse, statsråder, kajakkpadlere, redningskøyta og brannskøyta som sprutet vann. Det var helt Hollywood! Vi er ekstremt takknemlige. Dette er stort, sier Robin. ■

TEKST: TORMOD KVITHYLD ÅMOTSBAKKEN
FOTO: PAAL AUDESTAD



Å oppleve sykdommen på kloss hold gjorde at vi ville engasjere oss

ROBIN HALSEBAKK

LIVET ETTERPÅ

Medaljens bakside

Etter jobb drar Anniken Golf Rokseth (32) rett hjem, inntar sofaen og tar på seg joggebuksa. Ikke fordi hun vil, men fordi hun må.

«En oktoberdag i 2009 våknet jeg av at jeg hostet blod. Det ble starten på en fem år lang kreftreise. En reise så krevende, utmattende og fortvilende at hadde jeg visst veien jeg måtte gå for å komme hit jeg er i dag, hadde jeg gitt opp med en gang.»

Utdraget over innleder det siste innlegget Anniken skrev på bloggen sin, «Veien tilbake igjen». Da, en søndag i februar 2015, kunne hun se tilbake på fem år med kreft – tre tilbakefall, hundrevis av blogginnlegg og bøttevis med tårer. I fem år var det kreft *tjuefjersju* for Anniken. Nå er det kreft fra 9 til 14, og fri hver onsdag.

Anniken jobber i Ung Kreft, en organisasjon for unge kreftrammede og pårørende. Kreft er blitt jobben hennes, og det er ikke fritt for at hun tar med litt av den hjem hver dag – i form av senskadene hun lever med. Hun har 14 totalt, noen av dem verre enn andre. Fatigue, følelsen av utmattelse og slitenhet, er verst. Det er den som gjør krav på sofaen, og som står i veien for et liv nøyaktig slik hun kunne tenke seg det hvis hun selv fikk bestemme.

En jobb med mening

Vi treffer henne i et lydstudio øst i Oslo. Hun har akkurat avsluttet en sending i Ung Krefts prisnominerte podkast «Bekreftet – en prat om kreft og sånn». Denne gangen var temaet kreft og seksualitet. Egentlig er hun lei av å snakke om seg selv. Det har hun gjort til gangs de siste årene – på sin egen blogg som til slutt ble en bok, i TV 2-serien «Kampen for livet» og i tallrike intervjuer og reportasjer. Hun vil gjerne videre.

– Men temaet er fortsatt kreft. Blir du ikke lei?

– Nei, sier Anniken. Svaret kommer raskt og uten nøling.

– Det føles veldig meningsfylt. Jeg kan ikke se for meg at en annen jobb noen gang kan fylle meg med samme mening som det å jobbe for at kreftrammede skal få en bedre hverdag. Jeg gruer meg til den dagen kommer at jeg må slutte å jobbe med hjertesaken min, sier hun.

– Må du det da?

– Nei, jeg må vel ikke det.

En ny normal

Når venninnene vil møtes på kafé etter jobb, takker Anniken nei. Hun må hjem og hvile. Men hun gidder ikke lenger sørge over at det er sånn det er. Hun er ferdig med å sørge. På den måten lar hun ikke restene av fem år med kreft prege livet hennes lenger. Hun har justert seg inn mot en ny normal.

– Jeg orker ikke leve et helt liv med å være miserabel, må bare finne en måte å få ting til å fungere på. Jeg har brukt mange år på å klare det. Men nå har jeg lyktes.

Når dårlige perioder melder seg, kan hun føle seg stuck, som en fange i sin egen kropp og tilværelse.

– Skjønner du når de dårlige periodene kommer?

– Nei, det kommer litt bakpå meg hver gang, men når jeg skjønner det, slutter jeg å kjempe imot, for da blir det bare verre.

Kreftforeningens rettshjelp:
Jurister hjelper deg med spørsmål om NAV, pasientrettigheter, forsikringer og arbeidsrett.
21 49 49 21
rettigheter@kreftforeningen.no/rettshjelp

Utstillingen «Kreftri. Frisk?» lar deg kjenne på hvordan det kan oppleves å leve med senskader etter kreft. Utstillingen kan du se i Kreftforeningens Vitensenter til og med mars 2019.



Anniken Golf Rokseth etter nok en sending av Ung krefts podkast «Bekreftet».

Anniken er tryggere
på hvem hun er nå,
enn det hun var før.





Jeg kan ikke se for meg at en annen jobb noen gang kan fylle meg med samme mening som det å jobbe for at kreftrammede skal få en bedre hverdag.

ANNIKEN GOLF ROKSETH

– *Opplever du at du henger etter?*

– Ja, i arbeidslivet.

– *Preger det selvbildet ditt?*

– Ja, jeg synes det er kjipt at jeg ikke har mer erfaring og utdanning å slå i bordet med. Samtidig, hvis noen hadde beskrevet en stilling hvor du har ansvar for podkast, medlemsblad, sosiale medier og nettsider for unge kreftrammede, så ville jeg tenkt at den personen har drømmejobben. Det er akkurat det jeg gjør, så da har jeg jo drømmejobben da, sier hun og smiler.

Gir alt for å arbeide

Med egne dyrekjøpte erfaringer er hun opptatt av å få senskadeproblematikk frem i lyset. Særlig følgene senskader kan få for deltakelse i arbeidslivet.

– Mange blir syke mens de er studenter og mangler erfaring når de skal ut på arbeidsmarkedet. De får seg aldri en jobb med mindre de har et nettverk de kan benytte. Noen går uføre hjemme, helt mot eget ønske. Det er hårreisende. Mange mister sosial omgang og mening med livet fordi arbeidsgivere ikke tør satse på dem fordi det er risikabelt og krever tilrettelegging. Slik blir de sykere enn andre. At folk ikke jobber resten av livet fordi de har hatt kreft, det synes jeg er grusomt, sier Anniken.

Jobben er det viktigste i livet hennes. Noen familieførøkelse ligger det ikke an til; etter kreft og kreftbehandling eksisterer det bare en teoretisk sjans for at Anniken kan få barn. Hun synes selv hun er heldig som ikke er like familieorientert som mange av venninnene.

– Det er synd hvis kreften har ødelagt sjansen for meg, men samtidig, det skal jeg klare å leve med så lenge jeg har en jobb. Hadde jeg ikke hatt en jobb, ville det nok vært verre å ikke kunne få barn heller.

En annen retning

I fjor fikk hun en svulst på halsen. Hun trodde det var nok et tilbakefall og at det ville bli det siste; lymfekreft for fjerde gang – det går ikke, tenkte hun.

– Da slo det meg at om det var én ting jeg virkelig gjerne skulle fått til, så var det denne podkasten.

Heldigvis var det ikke tilbakefall, og podkasten ble lansert med stor suksess. Nå bruker hun kanalene hun har til rådighet, slik at folk kan finne hverandre.

– Folk sitter på hver sin tue og vet ikke at alle de andre eksisterer, og alle sitter og lengter etter noen å prate med og føler seg enslige og forlatte. Det er min misjon å sørge for at folk kan treffe hverandre, gjennom tilbudene vi har og via sosiale medier.

Bloggen hun lagde en gang for lenge siden, kalte hun «Veien tilbake igjen»

– *Er du det nå – tilbake igjen?*

– Jeg er langt forbi, sier Anniken og ler.

– Nei da, hva skal man si? Jeg er i en helt annen retning. Jeg kommer aldri tilbake igjen – det er ingen vei tilbake igjen – det visste jeg ikke da jeg lagde den tittelen. Jeg fungerer ikke så bra som før, men fungerer på en annen måte. Det har skjedd

noen gode ting også, jeg har blitt litt klokere, blitt stødigere i meg sjøl. Jeg er tryggere på hvem jeg er nå, enn det jeg var da.

Folkemøter om senskader

Vi mangler sikre tall på hvor mange som lever med senskader etter kreft. Det vi derimot vet, er at senskader, i form av fysiske, psykiske eller sosiale plager, kan gjøre livet etter kreft til et ganske annet. Noen lærer seg å hanskens med senskadene. Andre har så omfattende plager at de strever med å finne mening med tilværelsen.

– Vi er opptatt av å jobbe bredt med dette temaet, sier avdelingsjef i Kreftforeningen Kirsten Haugland. – Vi erfarer at det er mangel på kunnskap og informasjon. Pasienter blir i veldig varierende grad informert om hvilke senskader som kan komme til å bli resultat av kreftsykdom og behandling. Derfor begynte vi i 2016 å arrangere folkemøter om senskader der publikum også kunne møte fagfolk på tomannshånd. Lange køer, fulle hus og gode tilbakemeldinger bekrefter at vi har truffet, sier Haugland.

Kunnskapen om senskader, hva gjelder både forekomst, årsakssammenhenger og hvordan man best kan leve med senskader, er for lav.

– De siste 10–15 årene har vi hatt flere forskningsutlysninger knyttet til det å leve med og etter en kreftbehandling, og de store aksjonene våre, Krafttak mot kreft og Rosa sløyfe-aksjonen, har begge hatt senskader som tema. I år lyste vi ut hele 54 millioner forskningskroner basert på innleide midler fra de to aksjonene, sier Haugland.

For mange faller utenfor

Haugland slår fast at det å starte livet på nytt igjen etter kreftbehandling kan innebære juridiske utfordringer knyttet til jobb og studier.

– Et økende antall henvendelser til Kreftforeningens retts hjelp kommer fra studenter og arbeidstakere som har havnet bakpå i studieløpet, eller som har behov for tilpasninger på arbeidsplassen. Mange er usikre på rettighetene sine og trenger råd for å komme seg ut av uføret, sier hun.

På Verdens kreftdag 2019 blir temaet arbeidsliv. Etter en rundspørring blant alle pasientforeningene Kreftforeningen samarbeider med, var svaret klart: Det må gjøres mer slik at kreftrammede og kreftoverlevende kan stå i jobb.

– Det å ha en jobb er ikke bare et spørsmål om inntekt, men om identitet. Jobben vi går til hver dag, og alle relasjonene vi former der, har stor betydning for hvem vi er som mennesker. Å skape et arbeidsliv som bedre legger til rette for alle dem som overlever en kreftsykdom, men som likevel ikke er friske, er en av de viktigste jobbene som ligger foran oss, sier Haugland. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND

FOTO: PAAL AUDESTAD

TIDLIG OPPDAGELSE
BEDRE BEHANDLING

En tid for alt

Ved inngangen til Kreftforeningens historie innebar budskapet om kreft i de fleste tilfeller at livet nærmet seg slutten. I dag overlever sju av ti.

– Vi hadde akkurat kjøpt bil, jeg kunne ikke dø nå. Det var det første Bjørg Marit Tinholt (52) tenkte da hun fikk den vonde beskjeden.

Ved nyttår 2017 levde 273 739 nordmenn med eller etter kreft. I det store tallet finner vi alle dem som er til behandling for sin kreftsykdom, og dem som lever med senskader. Men vi finner også dem som hadde kreft, som fikk effektiv behandling og kunne gå tilbake til livet slik det var.

Bjørg Marit er en av dem.

Starten var dramatisk nok – de færreste oppdager en kul i brystet og tar det med knusende ro. Det skal man vel heller ikke. Nydusjet, godt plassert i sofaen, klar for Game of Thrones. Slik så scenen ut da Bjørg Marit fikk kreft. Det er selvfølgelig ikke helt sant, for kulen, på størrelse med en ert, hadde vokst der inne en god stund. Men det var nå hun oppdaget den, en januarkveld i 2016, og av akkurat den Game of Thrones-episoden husker hun ingenting.

Morgenen etter troppet hun opp hos legen sin, som henviste til mammografi og biopsi. En formiddag et par uker senere var kulen operert ut, og samme kveld var hun hjemme igjen. Så langt alt vel.

Vondt å vente

Så var det bare å vente på prøvesvaret som ville fortelle om kreften hadde spredd seg.

– Den første kvelden lå jeg i fosterstilling på sofaen. Men det er også den eneste natta jeg ikke har sovet godt. Jeg har bestandig tenkt at får jeg kreft, så går jeg under, men vet du hva, du gjør ikke det, sier Bjørg Marit.

Hun gikk ikke under, men husker at angsten kunne skylle innover henne disse ukene, som byger som kom og gikk. En gang midt i en pizza-deig for eksempel.

– Jeg bare knakk sammen og lå på gulvet og grein. Og hunden min grein, og mannen min grein. Så, etter en stund, reiste jeg meg og fortsatte med pizzaen, forteller hun.

Dagen kom. Budskapet var tungt og lett på samme tid. Jo, det var kreft, kunne legen fortelle.

– Mannen min begynte å grine, men jeg var helt rolig.

– Men kreften var av den snille typen, uten

spredning. Det ventet fem uker med stråling, ingen cellegift var påkrevd. Mannen til Bjørg Marit hadde lovet å barbere av seg håret i solidaritet. Nå slapp han det.

Strålende utsikter

– Det tok tre minutter hver gang jeg var til stråling – Et kvarter inkludert parkering, sier Bjørg Marit.

En junidag var det over. Hun takker alle på Radiumhospitalet og et helprofitt behandlingsforløp for at hun er tilbake igjen som den samme Bjørg Marit hun var den kvelden for to år siden. Frykten for kreft er den samme. Heldigvis vekkes den til live bare hver gang det er tid for kontroll.

Kreft endrer ikke alltid alt. Det går fint med de fleste, som det gjorde med Bjørg Marit. Perspektivet på livet har likevel endret seg. Det meste har blitt klarere – det gjelder å leve nå med en gang. Å leve gjør Bjørg Marit aller best når hun kan tømme hodet med en dose yoga, eller når hun, sammen med mann og bikkje, rygger ut bobilen «Guttungen» og bare kjører dit himmelen ser ut til å være blå.

Når mindre gir mer

Sett med dagens briller er brystkreftbehandling slik den foregikk for hundre år siden, et grotesk syn. Kunnskapen var minimal. Man trodde at kreften spredde seg som bevegelsene til en sentrifuge; kreftcellene ble «slynget ut» fra en lokal svulst, først til de nærmeste vevsområdene, deretter lenger ut i kroppen. Det gjaldt å fjerne alt – bryst, vev, muskler og lymfer. Selv om livet kanskje sto til å redde, var overkroppen lemlestet og bivirkningene betydelige.

Oppmerksomheten om kreft var liten. En svulst var gjerne noe man skjulte i det lengste. I den andre enden sto det heller ikke et helsevesen parat til å ivareta slike tilfeller.

– Det er først de siste 35 årene at fremskrittene har vært formidable, sier kreftlege Bjørn Naume. Han har jobbet med brystkreft nesten helt siden han tok sin doktorgrad med støtte fra Kreftforeningen i 1993.

– Vi må huske at det legene ble presentert for den gangen, var kreftsvulster som hadde vokst

Ni av ti kvinner som rammes av brystkreft, er i live fem år etter diagnosen.

Rosa sløyfe-aksjonen har vært fanebærer for brystkreftsaken siden 1999:

96 prosent av befolkningen kjenner til aksjonen.

Hver femte nordmann bar en sløyfe i årets aksjon.

Kreftforeningen og Brystkreftforeningen eier Rosa sløyfe-aksjonen sammen.

seg store, sier han og forteller at legene etter hvert måtte erkjenne at det ikke hjalp stort å fjerne alt.

Vinden snudde, og på 1980-tallet ble strategien endret til å fjerne «så lite som mulig»; det var ikke inngrepets størrelse som påvirket utsiktene for den enkelte pasient.

– Da jeg var student på 1980-tallet, ble jeg undervist om brystkreft av en kirurg som sa at det bare var å fjerne kulen, gjøre et så lite inngrep som mulig, det spilte ingen rolle, pasienten ville uansett få tilbakefall. Det var det jeg satt igjen med den gangen; det hjelper ikke hva vi gjør, for sykdommen har spredd seg, vi har bare ikke oppdaget det ennå, forteller Naume. Fremdeles var kunnskapen mangelfull.

Tidlig oppdagelse, bedre presisjon

Etter hvert begynte det å vokse frem forståelse for at hormonelle forandringer i kroppen kunne påvirke brystkreft, men først på 1970-tallet ble det første medikamentet prøvd ut. Legene forsto at brystkreft i mange tilfeller trengte en kombinasjon av god lokalbehandling og medikamentell tilleggsbehandling for å sikre så gode utsikter som mulig.

– Brystkreft kan på tidspunktet for diagnose fortsatt opptre som en «systemsykdom», det vil si at det er ansamlinger av kreftceller også andre steder i kroppen. Men for mange er det ikke slik, sier Naume.

Det aller viktigste stikkordet for den gledelige utviklingen innen overlevelse av brystkreft – og de fleste andre kreftformer – er tidlig oppdagelse. Med dagens kunnskap om hvordan kreft utvikler seg, kan det i mange tilfeller være tilstrekkelig å fjerne svulsten og behandle brystet.

I det siste har det kommet langt bedre verktøy for å dele pasientene inn i mer finstemte kategorier: de som ikke skal ha tilleggsbehandling, de som skal ha noe, de som skal ha alt.

– Vi må favne bredt slik at vi ikke mister noen av dem som bør ha mer behandling, sier Naume og illustrerer med å tegne en dråpeformet pil i luften.

– Presisjonsmedisin dreier seg om å finne et helt presist angrepspunkt for behandlingen, men også om å unngå å behandle når behandling ikke er nødvendig. Kort og godt å sørge for rett behandling til rett pasient, sier kreftlegen.

Mammografiprogrammet

Parallelt med at vi stadig fikk ny kunnskap, ble det viktig å systematisere tidlig oppdagelse og tidlig diagnose.

– Etableringen av mammografiscreening i Norge førte til oppretting av brystdiagnostiske sentre. Det innebar god diagnostikk, men også kvalitetssikring av diagnostikken. Slik fikk vi den første skikkelig behandlingslinjen for brystkreft, og sentrene ble startpunkt for hvordan pasienten skulle ivretas videre i systemet, forklarer Naume.

Mammografiprogrammet har bidratt til reduksjon i dødelighet på mellom 20 og 30 prosent. Men



tidlig oppdagelse bidrar ikke bare til at færre dør.

– Når kreft blir oppdaget tidlig, betyr det også mindre risiko for at det er noe mer i kroppen. Det gjør at grunnlaget for cellegift blir mindre, og at vi kan unngå å gi behandling som gir bivirkninger for pasienten, sier Naume.

Kreftforeningens roller

Kunnskapen om kreft øker med mange hyllemeter med ny forskningslitteratur hver eneste uke. Naume mener Kreftforeningens støtte til forskning er et viktig bidrag, men peker også på andre viktige roller.

– Kreftforeningen har i alle år vært en støtte for pasientene, i tillegg til å ha en viktig rolle som samfunnsaktør; Kreftforeningen har vært profesjonell i måten å informere om kreft på, synliggjort mangler og utfordringer og bidratt til å drive frem fremskritt i kreftomsorgen. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND
FOTO: PAAL AUDESTAD

Bjørg Marit hadde sykehusskrekk. Det har hun ikke lenger. – Jeg ble tatt på alvor og sett hele veien. Jeg har møtt fantastiske mennesker gjennom hele behandlingsforløpet.

NYE BEHANDLINGSFORMER

Revolusjonens røst

Spredning av kunnskap stopper spredning av kreft.
Det er Jan Erik Lien takknemlig for.

– Er du langt unna?

En høstdag i 2011 står Jan Erik Lien (58) og svetter over en sofa han skal skru sammen for datteren sin. Nå ringer de fra Radiumhospitalet og lurer på om han kan innfinne seg umiddelbart. Bare minutter senere sitter han i bilen.

Han er frisk nok til å montere en sofa, men likevel dødssyk. Kreften ble påvist i 2008, føflekken ble fjernet, og det gjorde også enhver bekymring. Men da SAS-purseren tre år senere, 30 000 fot over Europa et sted, tok seg et kvarters pause, kjente han det. Noe ... hardt? To ... kuler?

Nede på bakken igjen ble han undersøkt, og på lille julaften 2011 mottok han den vonde beskjeden. Det var kreft i kulene.

– Det var som å befinne seg på bunnen av en brønn eller i et slags vakuum. Det var et følelsesmessig kaos – jobb, familie, økonomi, fremtid – alt svirret rundt i hodet mitt. Jeg prøvde å skyve det bort, men rett som det var kunne jeg bryte ut i gråt, forteller han.

Føflekkreften hadde spredt seg til flere steder i kroppen. Nye kirurgiske inngrep var ikke mulig. Telefonen med den tunge beskjeden inneholdt imidlertid også et tilbud han måtte ta stilling til: Kunne han tenke seg å delta i utprøvingen av et nytt legemiddel?

I to år tygde han fire store tabletter hver morgen og kveld. Det virket. Kreften ble holdt i sjakk og noen steder drevet tilbake, riktignok ikke uten bivirkninger: Håret krøllet seg, kroppen hovnet opp, og det var umulig å bevege seg utendørs om sommeren uten å bli fryktelig solbrent. Men Jan Erik holdt ut, ikke minst på grunn av legenes klokkeetro på at de snart kunne tilby enda mer effektiv behandling.

Og denne høstdagen i 2011, ringte de altså fra Radiumhospitalet. I familiens leilighet står en delvis montert sofa, og på Radiumhospitalet ankommer Jan Erik med store klumper i lysken, i armhulene og på ryggen. Han forstår at det begynner å haste. Og nå er spørsmålet om han vil delta i en ny klinisk studie.

– Immunterapi kalte de det. Jeg ante ingenting, forteller Jan Erik.

Revolusjonære krefter

Et Google-søk på *revolution in cancer treatment* gir 30 millioner treff. De fleste artiklene dreier

seg om det samme. I 2013 kalte det ledende tidsskriftet Science det for årets gjennombrudd, og 10. desember i år ble Nobelprisen i medisin tildelt forskerne som står bak oppdagelsen. Immunterapi er på alles lepper.

Det er en svimlende utvikling som har funnet sted fra Kreftforeningen så dagens lys i 1938 og frem til i dag. Kirurgi, stråling og cellegift er her fortsatt, men i langt mer sofistikerte utgaver. Stadig dypere innsikt har gjort det mulig å målrette behandling spesifikt rettet mot molekyllære kjennetegn i den enkelte kreftsvulst. Utviklingen innen diagnostikken gjør at vi mye mer presist kan forutsi hvem som vil ha effekt av en spesifikk behandling, og hvem som ikke vil ha det. Og så har vi altså fått immunterapi – en behandlingsstrategi som noen ganger betegnes som det «fjerde beinet» på krakken som så langt har vært holdt oppe av kirurgi, stråling og cellegift.

– Om revolusjon er en passende betegnelse?

Blikket til kreftlege og professor Steinar Aamdal tyder på at jeg har stilt et banalt spørsmål.

– Utvilsomt. Det er en revolusjon. Det er det ingen tvil om, sier han.

Det grunnleggende prinsippet som har gjort revolusjonen mulig, innebærer å mobilisere immunapparatet til kamp mot kreftceller. Kreftcellene har nemlig den slue egenskapen at de kan slå av eller unnsnippe kroppens forsvar. Én behandlingsstrategi – den som så langt har gjort seg mest bemerket – innebærer å sørge for at de biologiske mekanismene som hemmer immunapparatet, ikke lenger blir hemmet, slik at immunapparatet blir sluppet løs og kan gå til angrep på kreftcellene. En annen strategi innebærer å stimulere immunapparatet til kamp, for eksempel ved hjelp av en terapeutisk vaksine som aktiverer kroppens immunforsvar, eller ved å omprogrammere immunceller som er hentet ut fra pasientens blod slik at de, når de settes inn i pasientens kropp igjen, gjør en skikkelig forsvarsjobb og dreper kreftcellene.

Kliniske studier

Men som ved de fleste revolusjoner får ikke alle del av godene; på en del kreftformer har immunterapi liten eller ingen effekt. Så langt har effekten vært stor på kreft som kjennetegnes ved mange mutasjoner, der det er mye aktivitet som

I årene 2016–2018 ble omkring 126 millioner kroner, fordelt på til sammen 19 immunterapiprosjekter, tildelt etter Kreftforeningens åpne forskningsutlysninger.

Immunterapi er godkjent til bruk på lungekreft, malignt melanom (føflekkreft), nyrekreft, blærekreft, og en type lymfom. Dette er diagnoser hvor det er mulig å få immunterapi i det offentlige.

På helsenorge.no finner du oversikt over kliniske studier. I skrivende stund pågår åtte immunterapi studier.



Jan Erik ville ikke vært i live i dag om ikke det var for at kreftsykdom men spredte seg parallelt med at det fant sted en revolusjon innen kreftbehandlingen.



Det er fem år siden Jan Erik fikk immunterapi gjennom en klinisk studie. I dag lever han helt uten senskader.



Immunterapi er en revolusjon. Det er det ingen tvil om.

STEINAR AAMDAL

immunapparatet gjenkjenner som fremmed og farlig. Føflekkreft og lungekreft er to slike kreftformer.

Aamdal viser en plansje som forteller at det i skrivende stund pågår 940 kliniske studier verden over som alle har til hensikt å teste ut nye medikamenter innen immunterapi.

Det er en slik studie Jan Erik får tilbud om å delta i. Han skummer gjennom papirene, signerer og takker ja til å delta. Han har ingenting å tape.

Kort tid etter mottar han den første dosen. Så går det en uke, det går to, det går fire. Svulstene er der fortsatt. Men etter seks uker skjer det noe. Jan Erik står i dusjen og tar seg til ryggen der han lenge har hatt en svulst på størrelse med en golfball. Den er nesten helt borte.

Kreften er i ferd med å smuldre bort.

Etter seks måneder er det ikke lenger tegn til kreft i kroppen hans. Det er nesten for godt til å være sant. Kan det vare?

We are curing patients

Enn så lenge har immunterapi vært omtalt som livsforlengende behandling.

– Men på verdens største kreftkongress denne sommeren sa lederen for det nasjonale kreftinstituttet i USA at det var på tide å bruke *the c-word*, forteller Aamdal.

– C står for cure: *We are curing patients*. Tilfellene av pasienter som lever seks, syv, ti år etter endt behandling, er etter hvert ganske mange. Overlevelseskurven er stabil. Nå tør vi si det som har sittet langt inne, og som vi ikke kunne si for bare to år siden: Med immunterapi kan vi helbrede pasienter med kreftsykdom med spredning, sier Aamdal, men skynder seg å nyansere.

– Det er ennå ikke nok av dem som bli kurert, og for noen kreftformer har immunterapi svært liten eller ingen effekt, men at immunterapi kurerer pasienter, det er det ikke lenger noen tvil om.

Kombinasjon er nøkkelen

– Det var som å åpne en dør til et helt nytt rom, sier han om hvordan han opplevde det da immunterapi som nytt behandlingsfelt begynte å vise lovende resultater.

– Til å begynne med var det ett medikament på en hylle inne i det rommet, sier han og klikker frem en plansje fra september 2017 som viser at 2400 immunterapipreparater er til utprøving verden over.

– Med immunterapi på banen, da kan vi vel bare slutte med cellegift og stråling og de gamle greiene der, spør kreftlegen retorisk.

Svaret er nei. Aamdal er sikker på at nøkkelen for fremtidig behandling fortsatt vil være kombinasjonen av mange behandlingsstrategier. I fremtiden tror han flere kan få god behandling med cellegift og stråling, men i kombinasjon med forskjellige immunterapier.

– We are just at the beginning.

I levende live

«Hei, det er Øyvind fra Kreftforeningen som ringer». Det er så man nesten kan høre at mannen i den andre enden skvetter litt og må ta en pause i spaserturen. Jan Erik Liens immunapparat er stadig vekk i balanse, og tanker om kreft fyller ikke livet hans lenger. Kanskje er det derfor han blir overrasket da Kreftforeningen ringer og ber om å få komme på besøk.

Det er fem år siden immunterapibehandlingen ble igangsatt. Den varte i to år, men allerede etter seks måneder følte han seg helt frisk. Fra leiligheten sin har han utsikt over store deler av byen. Herfra ser han også taket på Radiumhospitalet.

– Det går ikke en dag uten at jeg tenker på hvor heldig jeg har vært, sier Jan Erik. – Ikke én dag. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND
FOTO: PAAL AUDESTAD

FRIVILLIGHET

Seniorsaken

Leif Kristoffersen (71) vil bruke pensjonisttilværelsen til å hjelpe andre som har kreft.

– Når jeg reiser hjem herfra, føler jeg at jeg har gjort en viktig jobb.

Leif Kristoffersen sitter på sin faste plass i sofaen på Vardesenteret ved St. Olavs hospital. Rommet er fylt med stearinlys og lukten av vaffer. Det er her i Trondheim han jobber frivillig som likeperson. Han har selv hatt en kreftdiagnose siden 1992 og bruker sine erfaringer i møte med kreftpasienter og pårørende som ønsker noen å snakke med.

– Det at jeg har hatt kreft i mange år, er verdt fullt i møte med andre som trenger støtte. Jeg kan forstå mye av det de går gjennom.

Kreft i familien

Leif er 45 da han finner en kul i lysken. Kronisk lymfekreft – non-Hodgkins lymfom. Han har en sønn på seks som snart skal begynne på skolen. Skal han ikke få se gutten vokse opp?

Heldigvis viser prøvene at han har en såkalt snillere krefttype som kan holdes i sjakk.

Fem år etter han selv fikk diagnosen, kommer en ny sjokkbekjedd: Sønnen, nå 11 år gammel, har også lymfekreft.

– Det var en mye vondere bekjedd å få. Og han gjennomgikk en langt tøffere behandling enn meg. Litt over to år senere var han kreftfri. I dag er han 33 år og barnekreftsykepleier.

Eldre befolkning

De siste tiårene har overlevelsen for lymfekreft økt betydelig. For 40 år siden overlevde om lag 39 prosent av menn som fikk non-Hodgkins lymfom. I dag overlever over 73 prosent.

Generelt overlever flere sin kreftsykdom i dag enn tidligere. Det er en av grunnene til at befolkningen blir eldre. Stadig flere seniorer, som Leif, lever med eller etter sin kreftsykdom.

– Jeg vil gjerne gi noe tilbake. Selv om jeg er pensjonist, ønsker jeg å bruke tiden min på noe viktig, sier han.

– Mange eldre engasjerer seg som frivillig for Kreftforeningen. Det er veldig verdifullt, sier David C. Hemmingsen, sjef for distriktsavdelingen i Kreftforeningen.

– En av de største utfordringene i samfunnet er ensomhet, spesielt blant eldre. Frivillig engasjement bidrar til å redusere ensomhet. I tillegg er det flest eldre som får kreft. Da er det fint at de kan møte andre eldre frivillige.



Leif Kristoffersen bruker sine krefterfaringer i vervet som frivillig.

Ble leder

I 2007 ble Leif med på å etablere Lymfekreftforeningen i Norge. Han ønsket å engasjere seg for saken han og familien hadde kjent på kroppen. I tillegg ble han leder for Lymfekreftforeningen Midt-Norge i 2008.

Siden den gang har han møtt mange hundre mennesker berørt av kreft. Noen møter fester seg godt.

– En dag fikk jeg øye på en dame som sto på trappen utenfor her. Hun turte ikke komme inn, så til slutt gikk jeg ut og inviterte henne inn. Det viste seg at datteren hennes hadde kreft. Den samme typen som min sønn hadde hatt for mange år siden.

Både kvinnen og datteren har møtt Leif på Vardesenteret mange ganger siden. Selv om enkelte vegrer seg litt for å komme inn, løser det fort, forteller han.

– Folk har ulike behov. Noen faller helt sammen når de er her, men de fleste har bare behov for å snakke om hverdagslige ting. Gerne alt mulig annet enn kreft. ■

TEKST: TORMOD KVITHYLD ÅMOTSBAKKEN
FOTO: PAAL AUDESTAD

Kreftforeningen har om lag 30 000 frivillige, innenfor en lang rekke tilbud.

Frivillighet har vært en av grunnpilarene i Kreftforeningen helt siden organisasjonen ble stiftet i 1938.

Frivillig engasjerte i helseorganisasjoner blir stadig viktigere etter som befolkningen blir eldre, flere får kreft og overlever kreft.

Vil du bli frivillig i Kreftforeningen? Les mer på kreftforeningen.no/blifrivillig

TRYGGE PASIENTFORLØP

Pakkeforløp for kreft:
Nasjonale standardiserte pasientforløp, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid.

28 pakkeforløp er innført på kreftområdet

På sykehuset får pasienter tett oppfølging. Hjemme kan situasjonen bli en annen. Det kommende «Pakkeforløp hjem» skal sikre god oppfølging i overgangen fra sykehus til kommune. Rehabilitering og tilbud om psykososial oppfølging er viktige deler av tilbudet. Gode e-helseverktøy blir avgjørende for å lykkes.

Pakket og klart

– Trygghet og utrygghet er sentrale begreper i alt som har med helse å gjøre. Tryggheten som ligger i å vite at du er ivaretatt, den er uvurderlig.

At det er slik, har legen og politikeren Astrid Nøklebye Heiberg (82) visst lenge, men nå har hun også erfart det som kreftpasient. Da Kreftforeningen tar kontakt, er hun krystallklar på at det er særlig ett tema hun kan snakke om med begeistring: pakkeforløp for kreft.

Ventetid har vært et problematisk fenomen i hele kreftsakens historie. I en sårbar situasjon som det alltid er å være kreftsyk, er det å måtte vente på oppstart av eller neste skritt i behandlingen – uvisst hvor lenge – en stor ekstrabyrde. I 2010 formulerte en pasient det slik i et brev til Kreftforeningen – bare en av utallige henvendelser vi har fått opp gjennom årene:

«Hvis ikke kreften tar livet av meg, så gjør ventingen og uvissheten det.»

Full pakke

Med innføringen av pakkeforløp for kreft er ikke ventetiden over, men den har blitt mer forutsigbar. Nøklebye Heiberg er en av mange som har erfart verdien av det. Vi møter henne på Stortinget.

– Frykten for å bli glemt har vært en gjenganger lenge; man har måttet mase for å komme til, sittet i telefonen uten å komme gjennom med en fornemmelse av at kreften sprer seg mens man venter – hva skjer om det går enda en uke, er det kanskje ikke lenger mulig å behandle lokalt, er det kanskje full spredning? Alle de tankene jeg ellers kanskje ville hatt, slapp jeg – etter én uke var jeg i gang, forteller stortingspolitikeren.

Hun kjente kulen søndag, ringte legen mandag, fikk time fredag og mandagen etter var hun på Radiumhospitalet for biopsi.

– Og så gikk det slag i slag uten at jeg trengte foreta meg noe spesielt.

Menneskemøtene

I den grad man kan kalle et behandlingsforløp for kreft en positiv opplevelse, så har det vært det for Nøklebye Heiberg. Hun bejubler systemet, men trekker også frem menneskene som befolker det. Da den lille damen som kom for å hilse på før operasjonen, viste seg å være kirurgen, var Nøklebye Heiberg på nippet til å spørre om hun hadde gjort et slikt inngrep tidligere.

– Men så var det noe ved måten hennes som gjorde at jeg likevel var langt ifra å stille det spørsmålet, forsikrer hun. – Jeg merket det også da hun kom for å hilse på meg etter at jeg hadde våknet. Hun beskrev med begeistring hva hun hadde gjort, at hun var så fornøyd med hvordan hun hadde klart å gå litt dypere der hun skulle, og lagt snittet slik at jeg fortsatt kunne gå med badedrakt uten at det var noe påfallende... Et ordentlig fagmenneske, profesjonell og dyktig. Og ikke minst vennlig.

Stråling og cellegift gikk fint, kvalmen hun hadde fryktet, uteble – hun deltok til og med på en konferanse i Hongkong mens hun gikk på cellegift. Nå går hun på hormonbehandling. Det innebærer en intravenøs injeksjon omtrent en gang i halvåret, og hver gang møter hun igjen den samme sykepleieren som ga henne cellegift.

– Hun gjør ikke noe annet enn å gi meg den behandlingen, det er ikke noe underverk med det, men det er denne følelsen av tilhørighet det gir meg. Hun lurer på hvordan det har gått siden sist, og jeg lurer på om sønnen hennes har



Vi får langt færre henvendelser om ventetider i dag. Helsevesenet fortjener honnør for det arbeidet som er gjort ved innføring av pakkeforløpene.

ASTRID NØKLEBYE HEIBERG

– Jeg hadde vært på Ullevål som student, som professor og som pårørende. Det var litt fremmedartet å komme dit som pasient. Men så viste det seg altså å være veldig bra.

hatt noen flere kunstutstillinger. I det hele tatt har hun denne evnen til småprat, det er som å besøke en venninne egentlig. Jeg gleder meg faktisk til intravenøse behandlinger, og det ville jeg aldri trodd at jeg skulle hatt sans for, forteller hun.

Et trivselssted

Etter endt behandling var hun litt utafør en stund, hadde blant annet en opplevelse av fatigue før jul da det kjentes som alle «brytere var skrudd av».

– Det beste var å komme tilbake til et regelmessig liv på Stortinget, å komme i rytme igjen, vite hva jeg skulle gjøre hver dag, sier Høyrepresentanten, som møter fast i Stortinget etter som Nikolai Astrup er statsråd.

Hun holder koken, gjerne med en reisedag hver uke hvor hun er ute og holder foredrag, og med øvrige arbeidsdager som sjelden slutter før et godt stykke ut på kvelden.

– Det er veldig, veldig hyggelige folk her, uansett parti faktisk. Det er et sånt trivselssted, sier hun idet kollega Lars Haltbrekken (SV) kommer forbi og bekrefter den gode stemningen på huset.

– Astrid er Stortingets aller sprekeste. Det kan du gjerne skrive!

Viktig pådriver

Kreftforeningen ønsket å få myndighetene til å iverksette tiltak for å redusere ventetiden ved kreft-

behandling. Pakkeforløpene skal bidra til redusert ventetid og mer forutsigbarhet.

– En av våre viktigste roller har alltid vært å påpeke svakheter i systemer og strukturer som gjør situasjonen vanskelig for pasienter og pårørende. Det var også rollen vår denne gangen. I tillegg var Kreftforeningen med i selve utformingen av pakkeforløpene for å sørge for at pasientenes perspektiv ble ivaretatt, sier assisterende generalsekretær Ole Alexander Opdalshei.

Han er glad for at mye peker i riktig retning.

– Vi får langt færre henvendelser om ventetider i dag. Helsevesenet fortjener honnør for det arbeidet som er gjort ved innføring av pakkeforløpene. Men vi er ikke i mål. Noen sykehus og diagnoser sliter med å nå målene. Det blir viktig å følge opp pakkeforløpene i tidenfremover, ikke minst tatt i betraktning at antallet som får kreft, vil øke i tidenfremover.

Teknologi og digitalisering er sentrale stikkord, mener Opdalshei.

– Kreftforeningen er opptatt av at ny teknologi blir tatt i bruk så raskt som mulig, og vi vil fortsette å jobbe for at det kommer på plass gode digitale løsninger som gjør at ulike avdelinger og sykehus til enhver tid har den samme og korrekte informasjonen om pasienten. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND

FOTO: PAAL AUDESTAD



Summen av alle stemmene

– Jeg er stolt over at vi har vært med på å ta livet av myter og fjernet tabuer og stigma. Vi har skapt mer åpenhet om kreft.



Anne Lise Ryel under Stafett for livet, et arrangement hvor lokalsamfunn går sammen i 24 timer for å vise sin støtte til de som er berørt av kreft.

I 16 år har Anne Lise Ryel vært kreftsakens ansikt. Hun har rukket å fylle 60 år og husker godt hvordan det var før. At kreft var et ord man ikke brukte. At du ikke så en kreftpasient uten parykk. At kreft var forferdelig nifst, noe som tilhørte de lukkede rom. Sykdommen var et samfunnsproblem da som nå, men den utspilte seg på mindre arenaer. I familien. Eller i ensomhet.

– Jeg har hele tiden vært opptatt av å alminneliggjøre kreft. Selvsagt er det fryktelig å bli rammet, men sykdommen er helt alminnelig fordi så veldig mange får den. Den er vår største folkesykdom, sier generalsekretæren.

En vanlig sykdom må snakkes om med et vanlig språk.

– Vi må snakke slik at vi skaper gjenkjennelse og forståelse hos folk, sier Ryel og henter frem et eksempel.

– Folk drar ikke til primærhelsetjenesten. De drar til legen.

Gode tilbud til mange

Å se enkeltpersoner og deres erfaringer med å leve med, under og etter kreft har fra dag én vært kjernen i Kreftforeningens arbeid. I sum utgjør de mange pasient- og pårørendestemmene en uvurderlig kunnskapsbase. Uansett hvilken rolle Kreftforeningen inntar – om det er som initiativtaker, endringsagent, samarbeidspartner eller vaktbikkje – så er det summen av pasientstemmene vi snakker gjennom.

– Det gjelder å systematisere historiene vi får innblikk i, og se om det danner seg et mønster. Da kan vi utvikle gode tilbud til mange, og komme med gode forslag på nye løsninger til politikerne. Det var et slikt mønster vi så da hundrevis av pasienter fortalte oss at det å vente og ikke vite er den aller tøffeste påkjenningen, sier Ryel. Resultatet ble at Kreftforeningen var den største pådriveren til at kreftpasienter fikk egne pakkeforløp med tydelige tidsfrister for utredning og behandling.

Kreftforeningen tar initiativ til mange egne tilbud til de som rammes, noen av dem i partnerskap med det offentlige, eller andre organisasjoner.

– På alle landets store sykehus kan pasienter og pårørende nå få en etterlengtet pause fra behandlingen. På våre Vardesentre kan man møte noen å dele erfaringer med, få praktisk hjelp i alt fra juridiske rettigheter til kurs om matlaging.

Nye behov når flere overlever

I løpet av Kreftforeningens 80 år har kreftpasienter og pårørendes behov endret seg hele

tiden. I dag overlever stadig flere. Det gir nye utfordringer i form av å skulle mestre livet under og etter sykdommen. Livskvalitet blir viktig.

Kreftforeningens rettshjelp merker økt pågang.

– Vi får langt flere henvendelser fra folk som er usikre på rettighetene sine, for eksempel om hvilke krav man kan stille overfor studiested, NAV og arbeidsgiver. Derfor har vi etablert og økt ressursene i vår rettshjelp. Etter responsen å dømme har vi gjort et riktig valg, sier Ryel.

– Vi har i tillegg blitt dyktigere til å påvirke, til å være den som får til viktige samfunnsendringer. Påvirkning betyr ikke «å banke på døra» til en politiker og tro at det skjer noe av den grunn. Påvirkning innebærer å følge saker og være til stede på mange arenaer, sier Ryel, som selv har plass i tallrike styrer, arbeidsgrupper og fagråd.

– Det er viktig at vi evner å løfte blikket. Vi taler pasientene og brukernes sak mer generelt. Det gir oss stor troverdighet, og vi blir derfor tatt med inn i viktige beslutninger.

Avhengig av frivilligheten

Anne Lise Ryel bruker ofte fjøs Krakken som et bilde på det norske samfunnet. De tre stolbeina representerer privat, offentlig og frivillig sektor. Både stolen og samfunnet er avhengig av alle tre bein. Uten ett av dem vil stolen falle sammen, samfunnet kollapse.

– I offentlige skjemaer blir du bedt om å krysse av for om du jobber i offentlig eller privat sektor. Frivillig sektor er aldri et alternativ! På den måten blir en hel sektor, som utfører så mange viktige oppgaver i samfunnet vårt, borte fra folks bevissthet. Men uten frivillig sektor mister vi viktige, til og med livsviktige, tilbud. Jeg brenner for å få verdien av frivilligheten bedre frem i lyset. Jeg tror vi er på god vei, sier hun.

Ser fremover

I Kreftforeningens 80ende år er Ryel opptatt av å rette innsatsen mot å skape likere forutsetninger for god helse i Norge. Det er for store forskjeller i helsen til folk – inntekt, utdanning og hvor du bor og kommer fra, har betydning. Kreftforeningen er opptatt av at alle skal ha de samme mulighetene til å unngå kreft og leve gode liv. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND
FOTO: RENATE JENSEN



Uten frivillig sektor mister vi viktige, til og med livsviktige, tilbud. Jeg brenner for å få verdien av frivilligheten bedre frem i lyset.

Gi håp
*
til jul



I julen henges det opp tusenvis av stjerner på norske sykehus, gitt av folk fra hele landet. Med hver stjerne gir vi glede og håp – og nødvendig støtte til kreftforskning.

Gi en stjerne du også!

Gå til kreftforeningen.no/jul