

Felles krefter



ET MAGASIN FRA KREFTFORENINGEN // NR. 1 // 2016



TEMA
Å leve med kreft

«Fordi jeg
vet jeg skal
dø, er jeg
mer til stede
enn før»

HELENE, 53

FORSKNING

Immunterapi
– kan forskerne
finne en behandling
for alle kreftformer?

GJESTEPENNEN

**Sykdom – bare en
dom?**
Per Fugelli om livet
med kreft

JURIDISK HJELP

**Familie får ikke
pengestøtte:**
Vi tar saken til
retten

Kreftforeningen er Norge rundt

Ring oss på 07877 eller besøk kreftforeningen.no og les mer om alle de gode tilbudene våre. Lurer du på noe om kreft? Da kan du ringe Kreftlinjen på 800 57 338.



I dag har vi i alt sju Vardesentre, ett i hver landsdel. Her fra Vardesenteret i Trondheim.

Vardesentrene

På Vardesenteret er all tid din tid. Du kan fylle den med samtaler med en likeperson – en som selv har hatt kreft eller vært pårørende til en kreftsyk. Du kan delta på et kurs, ta en treningsøkt eller slå av en prat med likesinnede. Kanskje frister det mest å sitte i fred og finne tilbake til seg selv et øyeblikk? Velkommen!

Kreftkoordinator

Kreftkoordinatoren gir støtte og råd til kreftpasienter og pårørende og rettleider til gode tilbud i kommunen. Kreftkoordinatoren kan gi deg svar på de fleste spørsmål, eller veilede deg til noen som kan. Kreftkoordinatoren er til for deg. Ring kommunens sentralbord for å høre om det er en kreftkoordinator på hjemstedet ditt.

Temakafé

Temakafeen er et sosialt treff for krefttrammede, pårørende og etterlatte. Vi tar opp ulike temaer om kreft og byr på trivelige kulturelle innslag. Kom innom for en kaffe, en matbit og en hyggelig samtale med noen som kan kjenne seg igjen i din situasjon.

Treffpunkt

Treffpunkt er for deg mellom 6 og 16 år som har alvorlig sykdom i familien eller som har mistet noen i alvorlig sykdom. Samtale er viktig på alle Treffpunkt, men du bestemmer: Det er greit å snakke mye og høyt, det er greit å snakke lite og lavt. Det er greit å snakke om sykdom, savn og sorg, men også om forventning og håp. Og alt mulig imellom. Dessuten er det alltid lek og moro. Og mat selvfølgelig.

Felles krefter

Utgiver: Kreftforeningen
v/ informasjonssjef Marianne Andersen

Ansvarlig redaktør: Hege Fantoft
Andreassen

Opplag: 160 000

Trykkeri: Ålgård Offset AS

Design: Spoon

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: 07877
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



FOTO: MONICA STRØMIDALH

Kan man leve godt med kreft?

Hvert år får over 31 000 nordmenn beskjeden vi alle frykter: Du har kreft.

Men heldigvis, og som oftest faktisk, kommer beskjeden som skaper balanse igjen:

«Prøvene dine er fine, du er kreftfri.» For andre kommer dessverre beskjeden som gjør vondt verre. Den som vi blir kalde inni oss bare av å tenke på: «Vi kan ikke gjøre deg frisk.»

Å leve med et timeglass inni seg uten å vite hvor mye sand det rommer, er en enorm påkjenning, både for den enkelte og for de som står rundt dem.

For noen kan de fysiske plagene, fra sykdommen og behandlingen, ikke være til å holde ut, men for mange er den psykiske påkjenningen enda større.

De som får disse beskjedene må skifte kurs, for resten av livet.

Å leve med spredning er krevende også for dem som står rundt den syke, ikke minst barna. Det er vanskelig å planlegge for sommerferien til neste år eller kanskje bare kommende høstferie.

Men det er også de som forteller at sykdommen er til å leve med. De prøver å gripe de gode øyeblikkene.

I dette bladet kan du lese om tre personer som på hver sin måte er rammet av uhelbredelig kreft. Jeg vil berømme dem for at de er så åpne. Mange opplever dessverre at det er vanskelig. Noen forteller at det er tabu å

snakke om den uhelbredelige diagnosen sin fordi de tar håpet fra oss og fra andre som akkurat har fått en kreftdiagnose.

«Det er utrolig ensomt å ha uhelbredelig kreft,» sa en kreftsyk til meg.

Selv om det ligger i ordet «uhelbredelig kreft» at man ikke kan kureres, finnes det likevel en del behandling som kan lindre og stagge kreften, og øke livskvaliteten.

For noen er horisonten snevret inn til måneder, kanskje et år. For andre er utsiktene relativt sett gode - det er godt håp om at livsforlengende behandling i stadig større grad kan holde sykdommen i sjakk lenge, og at dagene kan fylles med godt liv.

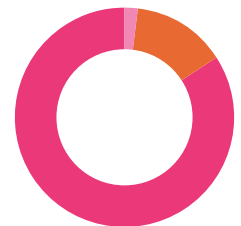
Det går an å leve – godt og lenge – med kreft. Og det går an å forholde seg til kreft som noe som ikke bare rommer døden, men også livet.

For Kreftforeningen er det viktig å jobbe for bedre behandling til denne pasientgruppen. Gjennom å styrke tilbudene våre, som kreftkoordinator, Vardesenter og møteplasser, vil vi øke livskvaliteten til dem som lever med kreft. Og ikke minst, bevilge forskningsmidler slik at enda flere i fremtiden kan bli friske.

For som Henning Mankell, som selv døde av kreft i fjor, så treffende sa det: «En dag skal vi alle dø. Alle andre dager skal vi leve».

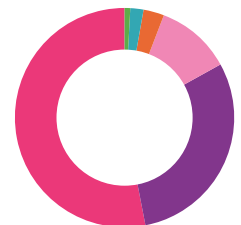
Slik kommer pengene til nytte for kreftpasienter og pårørende:

FORBRUK I 2015:



Administrasjon **2%**
For å skaffe inntekter **14%**
Formål **84%**

FORBRUK TIL FORMÅL I 2015:



Internasjonalt arbeid **1%**
Samfunnskontakt **2%**
Forebyggende **3%**
Informasjon/helseopplysning **11%**
Kreftomsorg **30%**
Forskning **53%**

Slik lever de med kreft

Blant 242 000 nordmenn som lever med kreft, finner vi også dem som har fått den tunge beskjeden: «Nå har vi ikke lenger behandling som kan gjøre deg frisk.» Hvordan arter livet seg da?

– Stikker du nesene godt nok ned i jorden, så ser du blåveisen

Helene er *her og nå*. Fordi hun vet at livet er kortet inn, at hun skal dø, er hun mer til stede enn før.

Etter at Helene Stub (53) fikk konstatert spredning av brystkreften i 2010, har hun fått en rekke ulike cellegifter, noen hver tredje uke, andre med kortere intervaller. Bivirkningene er ulike og kommer til forskjellig tid, og noen skader er permanente. Mange dager er gode, andre tilbringes i sin helhet rett ut.

– Jeg ser på alt som har med kreftbehandlingen å gjøre som en del av jobben min. Jeg vil leve et liv så normalt som mulig, sier Helene. Hun har børstet støvet av sykkelen sin og tatt oss med til Bygdøy utenfor Oslo. Det er vår.

– Å leve et liv med uheldredelig kreft tvinger meg til å ta klare valg. Jeg må bestemme meg for hvordan dagene skal bli og hvordan jeg skal takle utfordringene.

Cellegiften er som en ugrei kollega

Når Helene får en ny type cellegift er det fordi den forrige ikke virker lenger.

– Jeg prøver å tenke på det som å få en ny kollega, som jeg må bli kjent med. En litt ugrei kollega. Helene smiler. Hun har erfart at hver cellegift har sin rytme som tar tid å bli kjent med.

– Selv om jeg ikke liker denne kollegaen, så må vi samarbeide, finne ut av det med hverandre.

Arkitekten og billedkunstneren har blitt flink å billedgjøre utfordringene sine. Hun beskriver sitt private enøk-tiltak:

– Jeg blir mer sliten enn før, og trenger mer hvile mellom aktivitetene. Å stå lenge i kø for eksempel, eller å gå langt på en flyplass for å komme dit jeg skal. Da er jeg helt utslitt når jeg kommer frem til reisemålet. Livet mitt nå handler mye om økonomisering av energi. Da er det lurt å ta imot en rullestol på flyplassen, selv om man får medlidende blikk. Jeg må bruke energien der den gir mest glede og mening.

Fortsatt jobber Helene en del som billedkunstner. Det er viktig for henne. Men andre aktiviteter må prioriteres. Det å trene litt hver dag, for å holde seg i form, er blitt en



Jeg vil bruke energien min på ting som gir glede.



større del av hverdagen.

– Jeg ser det som en del av jobben min å holde meg i god form. Jeg gjør alt jeg kan for å tåle cellegiften. Er jeg i god form, virker også behandlingene bedre, og jeg kan tåle flere kurer.

De første cellegiftene skadet Helenes ankler. De ble stive, det gjør vondt å gå. Men å være ute liker hun, og det var ikke noe alternativ å ikke holde seg i bevegelse. Derfor begynte hun med slalom.

– Støvlene er jo som gips. Det fungerer kjempebra. Jeg står på ski flere ganger i uken i vinterhalvåret, og har begynt å sykle mye i skogen resten av året.

Hjelp til gode løsninger

Som en del av det å spare på kreftene, har Helene tatt imot hjelp fra kreftkoordinator.

– Det er en sykepleier som kommer jevnlig, cirka en gang i måneden. Hun er flink til å se hva jeg kan trenge, hun vet hva som finnes av hjelp og ordner det slik at hjelpen er der når jeg trenger den. Det at andre finner gode løsninger for deg, kan være fint. Jeg brukte mye tid på å handle, rydde og ordne forskjellige ting. Det tappet meg for krefter. Og jeg har jo etter hvert lært at dem skal jeg spare på.

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN

FOTO: PAAL AUDESTAD



HELENE STUB (53)

► Helene fra Oslo fikk brystkreft i 2008 og har siden 2010 levd med spredning.

Slik gir jeg liv til dagene:

► – Det betyr mye at jeg får bruke energien min på ting som gir glede. Det å kunne jobbe, være ute, i bevegelse og sammen med familie og venner uten at de hele tiden må hjelpe meg. Det er viktig for meg at livet kjennes ganske normalt. Det er viktig at jeg har et avklart og realistisk forhold til situasjonen. Jeg vet at livet mitt blir kortere, og jeg tenker selvfølgelig på døden. Det tror jeg mange i min situasjon gjør. Det fører til at jeg blir mer skjerpet og bruker tiden godt. Av alle mennesker er mine to nevøer viktigst for meg. Jeg kjemper for å få mest mulig tid med dem.

METTE PAAVOLA (49)

► Mette fra Karmøy er gift med Didrik, som i tre år har levd med bukspyttkjertelkreft med spredning.

Slik gir jeg liv til dagene:

► – Forholdet vi har til hverandre - kjærligheten oppleves enda sterkere enn før. Selv om jeg tenker mye og kan ha tunge dager, synes jeg vi er heldige. Og vi har mange gode samtaler sammen.



– Hvis tiden er knapp skal vi i hvert fall ha det kjekt

«Seks måneder, kanskje et år». Livet ble knappet inn brått og uten forvarsel en maidag i 2013.

Didrik Hereid (55) hadde kona Mette Paavola (49) ved sin side da diagnosen ble servert: Bukspyttkjertelkreft med spredning til lever. Nå skulle hverdagen bli en ganske annen for dem begge. Men ikke bare i negativ forstand.

– Seks til tolv måneder ble han forespeilet. Hva gjør man da? Vi fikk jo sjokk begge to, og dro rett på hytta. Der buret vi oss inne i nesten seks uker, snakket ikke med noen. Folk hadde sånt behov for å vite, men vi orket ikke å fortelle til alle, sier Mette. Hun og Didrik møttes i godt voksen alder, begge med store barn. De hadde vært gift i to år da kreften rammet.

Etter ukene på hytta bestemte de seg for å ta livet tilbake igjen. Og det ble et annerledes liv.

– Vi prioriterer hverandre mer nå. Vi hadde tøffe jobbverdager begge to tidligere. Nå jobber vi mindre. Og vi bestemte oss for at vi ikke skal utsette noe, sier Mette, og kan fortelle om både Lofotentur og roadtrip

i USA det siste året. Noe de egentlig skulle vente med til de ble pensjonister.

Å leve sammen med en som har uhelbredelig kreft setter sitt preg. De første fem månedene vek ikke Mette fra mannens side en eneste gang. Da meldingen kom etter fem måneder om at behandlingen virket, knakk hun helt sammen.

– Jeg har hatt samtaler på Vardesenteret på Haukeland. Det har vært fint. Jeg snakker heller med noen utenforstående enn å bruke opp familie og nære venner, sier Mette.

Hverdagen deres på Karmøy er lite preget av kreftsykdommen i dag. De forespeilede seks månedene er blitt til tre år. Didrik har lite smerter og responderer godt på cellegiftkurene. Han bader i sjøen hver søndag i vinterhalvåret og er sosial med en stor omgangskrets. Fremtiden er uvis, men de bruker dagene godt.

– Det er synd at det må skje noe så drastisk i livet før man lærer å prioritere og velge bort det som er mindre viktig.

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN

FOTO: TORE MYRSTAD

– Du kan leve lenge på positiv tenkning og godt humør

Det er ingenting sykt med Arvid Borge (79). Bortsett fra at han har kreft.

Det er fem dager før jul, og i Arna kirke sitter andrebass Arvid. Han har akkurat framført praktnummeret *O helga natt*, og stillheten senker seg i kirken. Men ifra magen til Arvid buldrer og braker det så det sprer seg i benkeradene.

– Jeg hadde gått ti dager uten å være skikkelig på do. Bom stopp. Det bar til legevakten, det var kona som insisterte. Jeg kan takke henne for at jeg sitter her i dag.

Arvid var bokstavelig talt sprekkerferdig; en diger svulst vokste seg stadig større i tykktarmen. Natten til 20. desember ble han operert. Det gikk fint, han kom seg fort og har gode minner om jul på Haukeland.

Noen år senere fant legene en svulst på størrelse med en tyvekroning i den ene lungen. Ny operasjon, mer smertefull denne gangen, men Arvid kom seg på ny.

Så, i juli 2015, ble han innkalt igjen.

– Hvor mye vet du, spurte professor Sørby.

– Ingenting, svarte Arvid. Kreften hadde spredt seg ytterligere i lymfene, tett innpå hovedpulsåren. Ikke mulig å operere, ikke mulig

å stråle. Dr Sørby hadde imidlertid en forespørsel. Kunne Arvid tenke seg å delta i utprøvingen av et nytt medikament?

– Det var soleklart at jeg ville det.

I dag har spredningen stabilisert seg. Legene har gitt ham utsikter til mellom to og fem ytterligere leveår – og at Arvid Borge, pappa til fire, bestefar til åtte og snart oldefar til fem *lever*, det er det ingen tvil om.

Hver mandag deltar han i venneforeningens restaurering av fangeleiren på Espeland. Fortsatt synger han i kor, det har han gjort siden han var fjorten, og sammen med sin kone reiser han gjerne både langt og kort – nylig gikk turen til Tenerife, til høsten blir det storbytur til Berlin og neste år skal koret til Reykjavik.

Å stille spørsmålet blir nesten litt plumpt, men likevel:

– Tenker du på deg selv som syk?

– Jeg har en hofte som krangler litt hver morgen, det går en halvtime før jeg kan gå som en mann. Men syk? Nei, jeg er alt for frisk til det, avslutter Arvid.

TEKST OG FOTO: ØYVIND ROLLAND



ARVID BORGE (79)

▶ Arvid fra Arna utenfor Bergen fikk tarmkreft i 2010. I 2015 ble det påvist spredning.

Slik gir jeg liv til dagene:

▶ –Vi prøver å få med oss så mange opplevelser som mulig. Vi reiser, går en del i teateret og på konserter. Jeg legger kanskje lista høyere enn jeg burde, men det er viktig å ha noe å strekke seg etter. I fjor satte vi opp korverket *Messe for en såret jord* med profesjonelle musikere og sopran som til daglig synger i operaen i København. Det var slettes ikke enkelt. Men det var gøy!



Ensomheten er en ekstra belastning

– Det er lettere å snakke med folk som kommer til å bli friske, enn å snakke med dem som vet de skal dø. Mange uhelbredelig kreftsyke opplever derfor stor ensomhet, og ringer til oss for å prate.

Hver uke får Kreftforeningens rådgivningstjeneste, Kreftlinjen, henvendelser fra pasienter som lever med uhelbredelig kreft, eller deres pårørende. Spesialsykepleier Else Støring er leder på Kreftlinjen.

– De fleste som tar kontakt har seneffekter av behandling og plager tilknyttet det. For mange er det tøft å leve med kreften sin og i tillegg ha plager i hverdagen som følge av behandlingen, sier Støring. De som tar kontakt, enten på telefon eller chat, har behov for å prate med noen. Mange har «brukt opp» sine nærmeste og trenger å lufte tankene med noen utenforstående.

Støring erfarer at mange som lever med uhelbredelig kreft klarer å «nyorientere» seg. De finner noe positivt i livet og dyrker det.



Else Støring, leder for Kreftlinjen, snakker med flere pasienter og pårørende hver dag.

– Man setter seg gjerne små mål og klarer å glede seg over dem. Det å se mulighetene fremfor begrensningene i en slik situasjon, er ikke lett, men det virker som mange får det til, sier hun.

De siste årene har det skjedd en positiv utvikling rundt åpenheten om kreftsykdom og død. Tidligere var det flere som opplevde at venner ble borte og at både naboer og bekjente trakk seg unna.



Man setter seg gjerne små mål og klarer å glede seg over dem.

– Ofte er det venner av kreftsyke som ringer oss. De er redde for å gjøre feil og vil ha råd fra oss om hva de skal si. Nære pårørende sliter også med at de må være så sterke hele tiden. Vi råder dem til å være ærlige, det er lov å si at situasjonen er vanskelig og at man har det tøft selv, sier Støring.

Kreftforeningen har gode møteplasser der kreftpasienter og pårørende kan møte likesinnede, og Støring og hennes kollegaer er opptatt av å formidle tilbudene til alle de kommer i kontakt med. Flere steder i landet kan te-makafeer og Treffpunkt være til hjelp for både pasienter og deres ektefeller eller barn. Både Fransiskushjelpen og sorggrupper i kommunen er nyttige for mange.

– Kreftkoordinatoren i kommunen spiller en nøkkelrolle i denne sammenhengen. De og har god oversikt og kan være til hjelp som veiviser til lokale tilbud, sier Støring.

KREFTLINJEN

► Kreftforeningens rådgivningstjeneste, som kan nås på telefon, chat eller sms. Her får du snakke med fagfolk som spesialsykepleiere, jurister og sosionomer. Kreftlinjen er et tilbud til alle som trenger svar eller informasjon om kreft og kreftrelaterede emner.

► Lurer du på noe om kreft? Ring Kreftlinjen på **800 57 338** eller se **kreftforeningen.no/kreftlinjen**

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN
FOTO: INGVILD VAALE ARNESEN



FOTO: PAAL AUDESTAD

Livet – en blandet fornøyelse

Sykdom er en dom, men ikke bare. Sykdom er en dom fordi den påfører deg noe uønsket. Det kan være frykt, smerte, kvalme, tung pust, begrenset funksjon, tap av mening og glede. Men vi har lett for å se på sykdom som bare ille, og glemme at for de fleste av oss går livet videre også på gode veier.

Å leve med kreft kan være så plagende som at vi må be om bedøvelse og helst vil dø. Men takket være medisinenes framskritt, kan mange av oss inngå brukbart samliv med kreft i mange år. Da venner vi oss til livet som en blandet fornøyelse, av og til i form, andre ganger på felgen, stort sett glade, av og til triste, håp innimellom, men også anfall med avmakt, noen ganger lyst på nytt, ofte nok med å mestre det vante. Vi får trening i å sette pris på GODT NOK. Det er som vi lærer av en heksedoktor jeg møtte i Uganda: Professor Goodenough. Hans metode var å hjelpe den syke til å skifte målestokk, fra det friske ideal til en ny person og en ny tilværelse hvori opptatt en del faenskap, trøbbel og mangler. På dr. Goodenoughs resept sto det: Du kan sløse deg bort i skuf-

felse og lengsel etter den du var, eller du kan få et godt nok liv, hvis du tilpasser deg en ny framtid med sykdom og de plager og begrensninger som følger med.

Sist jeg var på sykehuset lå jeg på tomannsrom med en mann i 60-årsalderen fra en bygd oppe i Gudbrandsdalen. Han var operert for feil på en hjerteklaff. Det var mange komplikasjoner. I fire måneder hadde han ligget på sykehuset og vært nesten død tre ganger. Men nå var han i bedring, og beviste at sykdom også er lærdom. Han fikk besøk av kona som hadde nytt fra hjembygden. Jeg lå og tyvlyttet bak skjerm Brettet. Kona hadde med lokalavisen som fortalte om en nabo som hadde fått en elg inn i hagen. Han hadde blitt så sint eller redd at han hentet geværet og skjøt elgen på hageflekken. Da medpasienten hadde hørt nyheten ferdig, sukket han: Je synes egentlig litt synd jeg på dom som itte har opplevd noe verre her i livet enn å få en elg inn i hagan.

Jeg mener ikke å lage bagatell av kreft eller invitere til «vær-glad-leken».

Men vi trenger motvekt til dommedagsbildet av kreft. Livet er et blandet regnskap for alle. «Her er gleder og sorger» – som skriften på veggen sier, brodert med gulltråd, i et bilde som henger på veggen i bestestua til en gammel venninne på Værøy. Før eller siden kommer barske tider til oss: En hard skilsmisse, brått blir du arbeidsledig, en unge blir syk og dør, du blir mobbet på jobben, økonomien faller sammen, huset brenner, du får multippel sklerose eller hjertesvikt. Jeg sier ikke dette for å male livet svart, men for å avsløre bløffen om at vi lever som glansbilder. Nei, her er flekker og feil på alle liv – likevel er de verd å leve. Det gjelder også livet med kreft.

Livet med kreft er ikke noe flaxlodd, men det kan likevel gi noen gevinster. Sykdommen kan hjelpe deg til å leve mer vesentlig. Du kan bli modigere i å følge Frank Sinatra: I did it my way. Kanskje får du forsterket gledene i livet når du vet at det er begrenset: Samlivet med den lille flokken din, opplevelser av natur og kunst, softis og østers hvis du er glad i det. Kanskje kommer du på sporet av en Gud du har forsømt?

Får advokathjelp i trygderetten

Etter kreftsykdom er Eirik Woldheim Hansen (12) avhengig av daglig pleie fra foreldrene. Men hverken NAV eller kommunen vil hjelpe dem økonomisk. Kreftforeningens advokater tar saken til trygderetten.

– Kampen om å få støtte, er en veldig ensom kamp. Den hjelpen vi nå får fra Kreftforeningen er uvurderlig. Vi føler at vi har noen med oss på laget, sier Anette Woldheim Hansen.

I 2009 fikk sønnen lymfekreft, og måtte gjennom svært tøff behandling. Konsekvensen er at han sliter med store senskader. I tillegg til kraftig utmattelse, gir tilleggssykdommer risiko for bevissthetstap og krampeanfall. Mor og far må derfor bytte på å være hjemme for å pleie sønnen.

Hundrevis får juridisk hjelp

– Eirik kan kun være på skolen to timer per dag. Ettervirkningene av kreftbehandlingen hans har fått store praktiske og økonomiske følger for oss, sier Woldheim Hansen.

Familien har søkt økonomisk støtte både fra NAV og kommunen, men fått avslag. Et avslag som ikke er riktig, mener Kreftforeningens advokater.

Eirik's foreldre er ikke alene om å få hjelp fra Kreftforeningen. Årlig får godt over 1000 pasienter og pårørende gratis juridisk rådgivning. Flest spørsmål er knyttet til nettopp økonomiske rettigheter, forteller



Anette Woldheim Hansen med sønnene Eirik og Andreas.

Marianne Hammer, leder for juridisk avdeling.

– For mange er det uklare retningslinjer for sykepenger og arbeidsavklaringspenger. Samtidig er brevene fra NAV vanskelig formulert. Noen ganger mener vi NAV har vurdert feil i den enkelte sak, og at det ikke

er utbetalt den ytelsen den enkelte har krav på, sier Hammer som legger til at de også gir råd om pasientrettigheter som ventetider, feilbehandling, og fritt sykehusvalg.

TEKST: ANDREAS BJØRNSTAD
FOTO: TRINE BAKKE EDISSEN

Kreftforeningens rettshjelp

► Kreftforeningens jurister hjelper først og fremst pasienter og pårørende via Kreftlinjen, på telefon, e-post eller chat.

► Kreftforeningens frivillige jurister tilbyr også gratis rettshjelp ved personlig oppmøte på Vardesenterne i Oslo, Trondheim,

Tromsø, Bergen og Stavanger. På områder der pasienter og pårørendes rettigheter er for svake, jobber Kreftforeningens jurister

politisk for å styrke rettighetene. ► I saker hvor myndighetene gjennomgående praktiserer lovverket feil, vil Kreftforenin-

gen vurdere å føre prinsipielle enkelt saker for domstolene. Utfallet kan få stor betydning for lignende saker senere.

Engasjementet for kreftsaken vokser. Stor takk til alle som bidrar!



Michelle Enger er en ivrig innsamler under Krafttak mot kreft. I vinter arrangerte hun også hestestevne til inntekt for kreftsaken.

Superinnsamleren

**Michelle Enger er storesøster, reser-
vemamma og superinnsamler. Hun
vet godt hva et krafttak er.**

Det er tirsdag 18. november 2014.

Michelles bursdag. Hun blir 20 år, og til tross for mamma Gry's store smerter skal de få permisjon fra sykehuset til å gå ut og spise sammen. De skal kjøre til Ekebergrestauranten i Oslo. Fire småsøken, mamma, pappa og eldstedatter Michelle.

Slik blir det ikke. Gry har spredninger til lever og hjerne, og denne dagen er blodverdiene for lave og allmenntilstanden for dårlig. Dagen etter blir hun lagt i koma, og torsdag har fem barn på 4, 7, 8, 11 og 20 år mistet moren sin.

I mars et halv år tidligere giftet foreldrene seg, og Gry gjennomførte tidens første Krafttak mot kreft i Enebakk. Resultatet var 233 000 til kreftsaken. Michelle ville føre krafttaket videre.

Dagen etter morens bortgang opprettet hun et minnefond etter moren ved bruk av Kreftforeningens tjeneste Min innsamling. Det passerte raskt 100 000 kroner. Kun uker senere startet hun salg av armbånd til inntekt for kreftsaken, og da det hadde gått et år og det igjen var tid for Krafttak mot kreft, gikk nok en gang 80 bøsser mellom husene i Kirkebygda og omegn.

Under årets aksjon involverte Michelle dessuten sin egen hobby i aksjonen ved å arrangere hestestevne på Melgaard hestesenter der 22-åringen har sin egen hest, Molly.

Michelles mål er at den samlede inntasjen til Enger-familien skal resultere i 1 million kroner til Kreftforeningen før året er omme.

TEKST: ØYVIND ROLLAND

FOTO: PAAL AUDESTAD



FOTO: MORTEN A. MIDTBY

Fra hus til hus

Therese Tronstad Lien (10) fra Sjusjøen mistet bestefaren sin i kreft i 2015. Under årets Krafttak mot kreft-aksjon samlet hun og mamma Hanne inn hele 14000 kroner til kreftsaken i løpet av tre dager på Sjusjøen.



FOTO: GEIR M. WILSGÅRD

Raske penger

Terje Wilsgård fra Romerike leder motorsykkelklubben Fatso MC. De har i flere år stått med bøsser utenfor kjøpesentre, laget en egen pin som de har solgt og har til sammen samlet inn over 400 000 de siste tre årene.



FOTO: INGILD VAAL ARNESEN

Fant pengegave i peisen

Vemund Thorkildsen (t.v.) ga 325 000 kroner til Kreftforeningen. Pengene fant han i peisen i sin nye bolig. Leiligheten var en testamentert gave til Kreftforeningen. En fjerdedel av Kreftforeningens midler kommer fra testamenter.

START DIN EGEN INNSAMLING PÅ INNSAMLING.KREFTFORENINGEN.NO



Vil utvikle immunterapi for alle

Kan vi håpe på en behandling som virker på alle kreftformer? På Rikshospitalet er to forskere på sporet.

Så langt er immunterapi godkjent til behandling av føflekkreft og har vist effekt på ikke-småcellet lungekreft. Ole Audun Haabeth og Anders Tveita ved Senter for immunregulering på Rikshospitalet i Oslo, er to av mange forskere som vil finne en universell immunterapi – immunterapi som virker på alle kreftformer.

Det er ikke bare kreftcellene, men også mikromiljøet som omgir dem, som opptar de to forskerne.

Miljøet rundt kreftcellene? Er ikke en kreftsvulst bare ... syk?

– En svulst er et samlebegrep på mer enn bare

kreftcellene. Opp til halvparten av cellene i en svulst kan være friske celler, i den forstand at de ikke er kreftceller. Mange av disse er immunceller, forklarer Ole Audun.

Hvorfor er det slik?

– En kreftsvulst kan bare vokse til en viss størrelse før den blir avhengig av faktorer fra omverdenen. Da trenger den andre celler til å bygge opp nettverket av blodårer som trengs for å levere næringsstoffer og oksygen, og å fjerne avfallsstoffer underveis, sier Ole Audun.

Anders bidrar med en god sammenlikning.

– Se for deg et sår. I normale tilfeller starter tilhelingsprosessen med en gang. Det skjer ved at celler i området som er skadet sender ut signal til andre celler om at de trenger reparasjonshjelp. Når såret har grodd, skruses signalene av, og reparasjonsprosessen avsluttes. Noe



Behandlingen har gjennom tallrike forsøk vist seg å virke. Svulstene i musen blir eliminert.



Ingen pasienter har like kreftceller, de oppstår ved mutasjoner som er forskjellige fra pasient til pasient.

liknende skjer i i en kreftsvulst, men her blir ikke signalene som sendes ut slått av. Resultatet er en vevsoppbygging som bare fortsetter og fortsetter. Kreftcellene er med på å styre hva slags type celler som rekrutteres og hvordan de oppfører seg, og hele dette «systemet» opprettholder kreftcellene og beskytter dem mot stress og skade.

Celler som medvirker til drap

I motsetning til annen kreftbehandling som direkte går til angrep på kreftcellene, dreier immunterapi seg om å påvirke mikromiljøet som omgir kreftcellene. Én strategi er å tilføre kroppen et antistoff som endrer balansen mellom prosessene i kroppen som prøver å fjerne svulstene og de som prøver å bevare dem. Antistoffet fungerer som et ekstra push for immunsystemet i jobben med å få overtaket på kreftcellene. Så langt har føflekkpasienter hatt nytte av denne behandlingsformen.

– Mye av immunterapiforskningen har dreid seg om såkalte T-celler. Vi har spurt oss om det ikke kan la seg gjøre å gå direkte på cellene som utfører selve jobben, men som



Kreftceller settes inn i blodbanen til forsøksdyr. Etter noen uker utvikler det seg kreft, og behandlingen kan starte. Gjennom forsøk har Ole Audun og Anders vist at et fåtall immunceller kan gi beskjeder til enklere celler om å hjelpe til med å drepe kreftcellene.

ikke er T-celler, forteller Ole Audun.

En av hovedtypene av celler som opptar forskerne er makrofager – populært kalt «ete-celler». Ete-cellene i en svulst plukker opp stoffer som kreftcellene produserer. T-celler binder seg til ete-cellene og gir dem beskjed om å spore opp og angripe kreftsvulsten.

Ole Audun og Anders håper å finne en behandling som direkte instruerer ete-cellene til å oppdage og drepe kreftceller.

Modellsystemet

– Vi tar en tur ned i stallen, sier Anders.

Vi har kledd av oss og tatt på legegønt og hvite sandaler. I bur plassert på hyller langs veggene, kravler livlige hvite mus omkring. Like viktig som mikroskoper og forsøksutstyr, er musemodellen forskerne har utviklet.

Beinmargskreftceller settes inn i blodbanen til musen. Etter noen uker utvikler det seg kreft i musen, og behandlingen kan starte. Den består i at T-celler som er dyrket i cellekultur på laboratoriet settes inn i blodbanen på musen. Ved å injisere et stoff som gjør at svulsten lyser under et spesielt kamera, kan forskerne måle kreftutviklingen etter hvert som tiden går.

Behandlingen har gjennom tallrike forsøk vist seg å virke. Svulstene i musen blir eliminert.

– I modellsystemet vårt viser vi at ete-celler samarbeider med T-cellene vi injiserer. Et fåtall T-celler, gitt de riktige instruksjonene, kan instruere en mengde enklere celler om å bidra med å drepe kreftceller, forteller Ole Audun.

I immunterapi er et grunnleggende prinsipp at T-cellene må kunne kjenne igjen noe som er annerledes ved kreftcellene, noe som skiller dem fra normalt vev. Dessverre er det slik at ingen pasienter har like kreftceller, de oppstår ved mutasjoner som er forskjellige fra pasient til pasient. Derfor er det en utfordring å finne et universelt innfallspunkt til ny behandling. Men kanskje er Ole Audun og Anders på sporet av en løsning.

Fra spesiell til universell

Gjennom et prosjekt støttet med midler fra Forskningsrådet og Kreftforeningen, er målet

HVA ER IMMUNTERAPI?

▶ Immunterapi er et samlebegrep om flere metoder for kreftbehandling der kroppens immunforsvar stimuleres til å drepe kreftcellene. Overføring av friske immunceller har vist effekt på ulike typer blodkreft, mens legemidler som stimulerer kroppens eget immunforsvar brukes i behandling av føflekkreft.

▶ Det er stor entusiasme for immunterapi både i Norge og internasjonalt. Så langt gir resultatene forhåpning om at immunterapi kan gi mange pasienter flere gode leveår, og for noen at de blir kreftfrie. Immunterapi er godkjent til behandling av føflekkreft, men har også vist effekt på ikke-småcellet lungekreft. Det pågår forhandlinger mellom myndigheter og legemiddelfirmaer slik at flere kan få tilgang til den nye behandlingen.



I årene som kommer vil det dukke opp mange nye behandlingsmetoder innen immunterapi.

å finne en universell immunterapi. Her samarbeider forskerne med innovasjonsselskapet Invent2 som er Norges største aktør innen kommersialisering av forskning. Selskapets oppgave er å bygge bro mellom forskerne og et legemiddelselskap. Det er nødvendig for at forskningsfunn på sikt skal kunne bli til nye medikamenter.

– Stikkordet er de friske cellene. Det sentrale er å finne fellestrekkene ved dem og bruke dem som mål for behandlingen i stedet for kreftcellene. I motsetning til kreftceller, som er unike for hver pasient, er cellene som infiltrerer svulstene i stor grad like hos alle mennesker. En behandling som retter seg mot slike celler vil derfor kunne anvendes hos store grupper av pasienter, forklarer Anders.

Forskernes mål er å designe et protein som kan sette i gang og opprettholde en immunrespons som sørger for at kreftcellene blir utradert.

Hvor mange år går før en universell immunterapi er på plass?

– For enkelte krefttyper ser vi konturene av det allerede. Det er en rekke forskningsmiljøer som jobber med immunterapi, og innfallsvinklene er mange. I årene som kommer vil det dukke opp mange nye behandlingsmetoder i denne behandlingskategorien, tror Anders.

– Vi har en ambisjon om å gjøre noe som er relevant

Forskerduoen er opptatt av at all ny kunnskap om mikromiljøet i en kreftsvulst blir ivare tatt. Dette er kunnskap som har verdi i seg selv og som vil være til nytte for andre forskere med andre målsetninger.

– Det kan være lett å se seg blind på enkeltfunn og unnlate å ta seg tid til å forstå godt nok hvorfor og hvordan ting fungerer, særlig for oss som er entusiastiske for immunterapi, advarer Ole Audun.

– Det gjelder å finne balansen mellom den genuine nysgjerrigheten for å forstå de biologiske prosessene og ønsket om å anvende funn på en måte som kommer pasienter til gode. Det er utvilsomt en viktig drivkraft for oss at forskningen skal bli terapi, sier Anders og peker på ambisjoner og riskotaking som viktige egenskaper for å lykkes.

– Det ligger i den akademiske ånd å bygge stein på stein til en stadig økende mengde kunnskap. Men skal man lykkes med å overføre forskningsfunn til ny behandling, må man være villig til å ta risiko. Skal man lykkes må man tørre å gjøre det som ikke er det aller mest åpenbare, avslutter han.

TEKST: ØYVIND ROLLAND

FOTO: PAAL AUDESTAD



Forskernes mål er å designe et protein som kan sette i gang og opprettholde en immunrespons som sørger for at kreftcellene blir utradert.



Prosjektleder Wenche Sandlie og assisterende generalsekretær Ole Alexander Opdalshei er spente på hvilke erfaringer kreftpasienter og pårørende har som kan gi innspill til Kreftforeningens arbeid og prioriteringer framover.

Kreftforeningens brukerpanel

Den vet best hvor skoen trykker ...

Kreftforeningen er en brukerorganisasjon.

Interessene til dem vi er til for – kreftpasienter og pårørende – avgjør hvor vi retter innsatsen. Nå etablerer Kreftforeningen et brukerpanel, men hva er nå egentlig det? Felles Krefter ba assisterende generalsekretær Ole Alexander Opdalshei om svar.

–Gjennom hele historien vår har pasienter og pårørende delt opplevelser og erfaringer med oss. Nå ønsker vi en kanal hvor vi bedre kan systematisere erfaringene. Vi skal stille panelet spørsmål om store og små forhold som er relevante i et liv før, under eller etter en kreftsykdom.

Hva slags spørsmål kan det være snakk om?

–Det kan være alt fra generelle spørsmål om utfordringer i dagens helsevesen, til mer spesifikke spørsmål om erfaringer med pakkeforløpene for kreft som nå er på plass for de aller fleste kreftformene. Vi kan be om folks erfaringer med NAV, om erfaringer med våre egne tilbud, som for eksempel kreftkoordinator i kommunen. Brukerpanelet skal hjelpe oss med å avdekke systematiske feil som for eksempel tolkning av

Brukerpanelet

Kreftforeningens brukerpanel ble etablert i februar i år. Det er ingen krav om spesiell kunnskap for å delta – det er erfaringene til hver enkelt vi er på jakt etter.

Vil du bidra med dine erfaringer? Les mer og registrer deg på kreftforeningen.no

lov- og regelverk og praktisering av regler og rutiner i helsevesenet. Vi skal også involvere panelet i forskning; brukere kan ha erfaringer som peker på opplagte kunnskapshull, som kan gi oss en pekepinn på områder som krever styrket forskningsinnsats.

–Det er ikke bare pasienter som kan ta del i panelet?

–Vi ser behov for å rette større oppmerksomhet om de pårørende. Derfor er det viktig at pårørende deltar, og at vi kan skille på erfaringene til pasienter og pårørende.

På hvilken måte kan Kreftforeningen gjøre bruk av erfaringer og synspunkter?

–Innsikten hjelper oss å prioritere. Dersom brukerpanelet kan hjelpe oss med å avdekke områder hvor det svikter i dag, kan vi raskere ta problemstillingene videre til politikere og beslutningstakere, eller utvikle egne tiltak.



ØNSK DEG EN GAVE ANDRE KAN HA GLEDE AV.

En gave til Kreftforeningen vil bidra til å gjøre hverdagen bedre for mennesker som er rammet av kreft. På den måten blir både gaven og feiringen en del av noe større, som mange får glede av.

Les mer om gratulasjonsgaver på kreftforeningen.no eller ring 07877



KREFTFORENINGEN