



KREFTFORENINGEN

FELLES KREFTER

MAGASIN NR. 1 | 2024

Anniken overlevde

Kunne hun også håpe på et godt liv? – s. 4

FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

TEMA:
Håp

Når håpløsheten truer s. 10 | Kreftsakens vinterleker s. 14 | Kurs for sørgende s. 29



Annikens største håp er at datteren skal få vokse opp med mammaen sin.



Hos kreftlege Odd Terje Brustugun smittes pasient Anne-Grethe Nørstebø av roen hans.



Filosof Lars Fr. Svendsen har skrevet bok om håp.



Under Kreftsakens vinterleker opplevde kreftsyke og deres pårørende fellesskap, mestring og magiske øyeblikk.



Vår generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross og CRUK-sjef Lars Erwig går sammen om å utvikle medisiner.



Illustratør Christian Bloom har latt seg inspirere av forfatter Niels Fredrik Dahls tekst.



Med hjelp av kunstig intelligens skal Johanna Olweus og andre toppforskere få immunsystemet til å gjenkjenne kreftceller.



Kollapsen Ronja Breda-Vatne trodde skulle komme da moren døde, uteble.



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG

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

FELLES KREFTER

Utgiver: Kreftforeningen
Magasinleder: Ola Henmo,
ola.henmo@kreftforeningen.no
Design: Anne Brurberg Viken
Trykkeri: Ålgård Offset AS
Opplag: 155 000

Gavekonto: 5005.05.11011
Vipps: 2277

Kreftforeningen er medlem av
Innsamlingskontrollen.



Har du erfaring som kreftpasient eller pårørende?

Gjør som Kjetil og del dine meninger i Kreftforeningens brukerpanel

FOTO: SKJA / BØHMER, VOLD



«Etter flere år som kreftpasient har jeg hundrevis av møter med helsevesenet å se tilbake på. De fleste veldig gode, heldigvis. Kan mine og andres erfaringer brukes til å gjøre framtidens helsevesen enda bedre?

Jeg tror det, og derfor er jeg med i Kreftforeningens brukerpanel.»

Kjetil Nerland er 61 år og jobber som arealplanlegger i Oslo.

Bli med i brukerpanelet



kreftforeningen.no/engasjer-deg/brukerpanel



FOTO: JORUNN VALLE NILSEN



Ingrid Stenstadvold Ross,
generalsekretær

Håp skaper handling

Hver dag får mer enn 100 mennesker i Norge beskjeden «du har kreft» og mister fotfestet. Selv om tre av fire nå overlever, tenker mange umiddelbart at de skal dø. Så får de etter hvert mer informasjon, og dyktige kreftleger legger en plan. Da kan mørke og kaos erstattes av håp.

Håp – denne intense følelsen av noe man virkelig ønsker skal skje: Jeg håper at kreften ikke har spredd seg. Jeg håper at behandlingen virker. Jeg håper jeg får mye tid med de jeg er glad i.

Ofte er håpet knyttet til noe kreftpasienter ikke har direkte kontroll over. For eksempel at forskning skal gi nye behandlingsmuligheter. Det håpet kan igjen mobilisere til å samle inn midler til kreftforskning, noe som sterkt bidro til at vi i Kreftforeningen i fjor kunne gi nesten 300 millioner til de aller beste kreftforskningsprosjektene.

Andre ganger er håpet knyttet til noe pasientene i større grad kan påvirke selv. Dette gjaldt for Geir, som du kan lese om på side 14. Han er alvorlig kreftsyk og håpet på kvalitetstid med familien. Derfor meldte de seg på Kreftsakens vinterleker.

I Kreftforeningen jobber vi hardt for å gi pasienter og pårørende en følelse av fellesskap og mestring, og et av våre initiativer er Kreftsakens vinterleker. Der deltar de i ulike vinteraktiviteter som alle er nøye tilrettelagt for mennesker rammet av kreft.

Under åpningsseremonien satt jeg sammen med Geir og over 400 andre på et stadion bygget av snø, og da ilden ble tent og tonene til Jan Vincents Johannessens «Se ilden lyse» fylte luften, ble jeg grepet. For der og da ble det så tydelig for meg at dette er fellesskap og mestring i praksis, at dette er en arena som skaper nytt håp.

Som en deltaker sa til meg: – Jeg har et håp om at jeg kan klare å komme tilbake til jobb etter en tøff kreftbehandling, og etter at jeg har vært her, er jeg motivert til å finne flere mestringsstrategier for å gjøre det mulig.

For oss i Kreftforeningen er håp en kraftfull katalysator for handling, og takket være din støtte skaper vi hvert år nytt håp hos tusenvis av norske kreftpasienter. ●

Ingrid Stenstadvold Ross

En historie om håp

Før styrte jeg livet etter egne planer og ønsker.

Så fikk jeg kreft. Jeg var 23 år. Ønskene mine betød ingenting lenger.

Håpet tok over.

Håp om å overleve – én gang – to ganger – tre ganger.

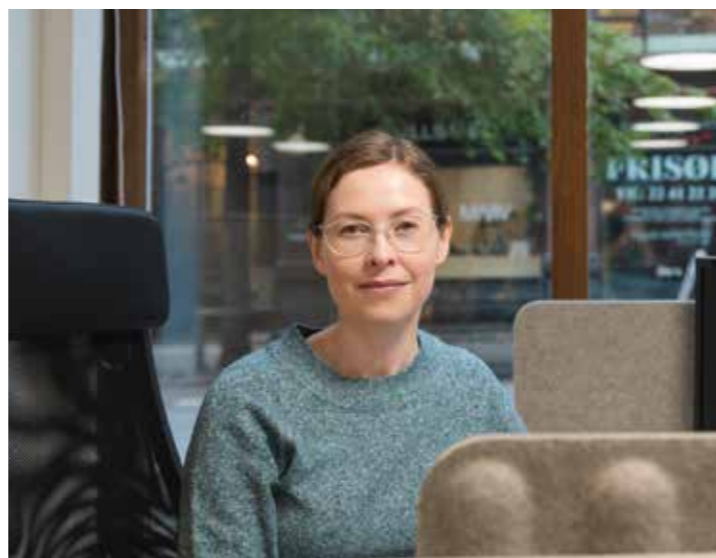
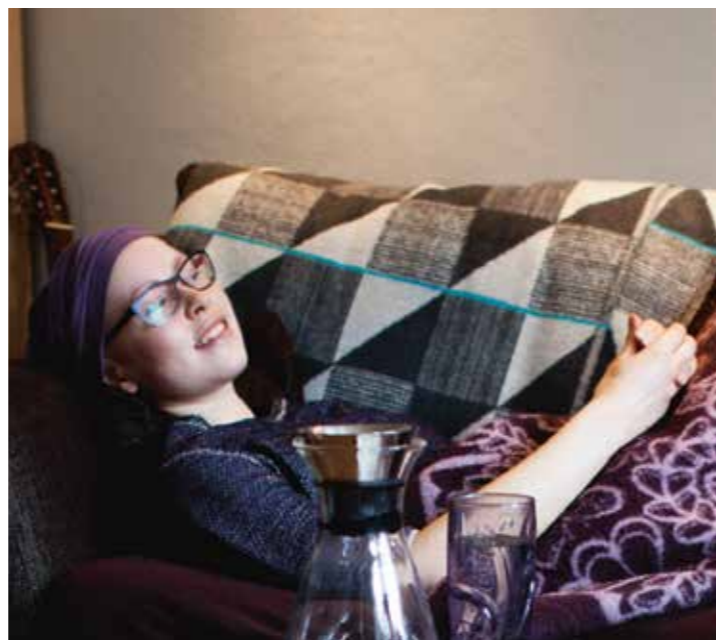
Da jeg fikk mitt andre tilbakefall, var det ikke mye håp igjen.
Kun tre personer i Norge hadde overlevd samme diagnose
og forløp tidligere.

Jeg ble nummer fire.

TEKST: ANNIKEN GOLF ROKSETH
FOTO: JORUNN VALLE NILSEN,
PAAL AUDESTAD, PRIVAT



Jeg måtte gjennom tre runder med behandling for lymfekreft, deriblant to stamcelletransplantasjoner.



Både Erlend og jeg engasjerte oss som frivillige i Ung Kreft, her er vi på årsmøtet til fylkesgruppen i Oslo og Akershus. Den frivillige innsatsen førte til at jeg fikk fast ansettelse.

Etter kreftsykdommen ble jeg besatt av å komme tilbake til livet jeg levde før. Bli en bekymringsløs student og fortsette karrieredømmen.

Det livet fantes ikke mer.

Hvor skulle jeg nå? Hvem var jeg som kreftfri?

Ikke en person jeg likte særlig godt. Kroppen adlød ikke ordrene mine. Tankene surret seg bort i et mørke de ikke fant veien ut av. Jeg ble fanget i en tilstand som var mye verre enn selve kreftbehandlingen.

Under kreftbehandlingen var håpet en drivende faktor, fra den ene milepælen til den andre. Det gav næring til både kropp og sjel: bare en runde med behandling til, bare et prøvesvar til, bare en kontroll til. Etter at jeg ble erklært kreftfri, var det tomt.

Jeg orket ikke leve. Kun eksistere.

Alt jeg en gang ønsket meg, kunne jeg ikke lenger oppnå. Studiene, karrieren, starte en egen familie – ingenting var innen rekkevidde. Jeg visste heller ikke om mannen min ville holde ut med denne skyggen av et menneske jeg var blitt.

Jeg gav opp. Trodde jeg.

I flere måneder lå jeg på sofaen og sørget over kvinnen jeg var og skulle bli. Jeg gav etter og lot meg selv omfavne av håpløsheten.

Da begynte det plutselig å snu, uten at jeg kan forklare hvordan. Det bare skjedde.

Jeg lærte på den harde måten at aksept er

grobunn for ny giv. Ingenting kan spire frem hvis man fremdeles kjemper mot nåværende situasjon. Aksept er det motsatte av å gi opp, det er en ny start.

Sakte vokste håpet frem på nytt.

Kanskje kunne jeg få et fint liv etter kreften likevel? Til tross for 18 senskader, en sliten mann, uferdig utdanning og en nyervervet uføregrad.

Første steg: Gjøre ferdig utdannelsen. Hjerntåken gjorde det litt for krevende å fullføre masteren, men jeg tok ut en bachelor i samfunnsøkonomi. Jeg håpet en fullført utdanning

↑
Hvile er blitt en nødvendig del av hverdagen. Sofaen veksler mellom å fungere som en ladestasjon og et fengsel.

↑
Jeg har brukt nesten alle kreftene på å komme ut i arbeid etter kreftdiagnosen. Jeg startet i 20 prosent stilling, nå jobber jeg 80 prosent.

ville gjøre at noen ville ansette meg, selv om jeg ikke kunne jobbe fullt.

Andre steg: Finne en jobb. CV-en min var et gigantisk hull. Jeg håpet noen klarte å se alle kvalitetene jeg faktisk har, i stedet for sykdomshistorikken. Til slutt fikk jeg fast jobb hos Ung Kreft, noe jeg alltid vil være takknemlig for.

Tredje steg: Gi mannen min frie tøyler. Han hadde vært en lojal pårørende i årevis. Nå var han utslitt og lei. Jeg slapp ham dermed fri fra pårørendeplikten, han trengte ikke lenger å passe på meg. Han kunne gjøre akkurat hva

han ville, når han ville. Jeg håpet at han på et tidspunkt ville få lyst til å tilbringe tid med meg igjen. Nå kan vi på nytt være ekstremt mye sammen uten å bli lei av hverandre.

Fjerde steg: Fikse opp i stadig nye senskader. Å overleve kreft kommer med en pris, og for meg har den prisen vært relativt høy. Jeg har fått både hudkreft og en svulst på skjoldbruskkjertelen som følge av stråling mot overkroppen – for å nevne noe. For hver ting som dukker opp, håper jeg inderlig at det går bra. At det ikke er en dum senskade som skal ta knekken på meg til slutt. Så langt har det gått greit. →

ANNIKEN GOLF ROKSETH er 37 år og bor med mann og barn rett utenfor Oslo. Hun jobber som kommunikasjonsrådgiver i Kreftforeningen. I 2013 vant hun og mannen, Erlend Strand Rokseth, Kreftforeningens hederspris for sin åpenhet rundt kreft.



På kjærestetur til New York og Washington – med nyoperert skjoldbruskkjertel. Nyoppståtte senskader passer sjelden med resten av livet, men vi prøver å ikke la det stå i veien for fine opplevelser sammen.



Jeg prioriterer fysisk aktivitet, søvn og hvile, god ernæring og gode relasjoner for å kunne gjøre ting jeg liker – som å dra på toptur. Her på Romsdalseggen.

Femte steg: Skape opplevelser og minner. Da jeg fikk kreft, var min første tanke at «dør jeg nå, har livet mitt vært fullstendig bortkastet – jeg har ikke opplevd eller utrettet noe som helst». Så nå sørger jeg for at livet er innholdsrikt, selv om jeg egentlig ikke orker. Jeg karer meg av gårde på fjelltopper, konserter og sosiale tilstelninger, i tilfelle alt plutselig er over.

Sjette steg: Starte en familie. Sannsynligheten for at dette skulle lykkes, var veldig liten. Men takket være eggstokkvev som jeg frøs ned før kreftbehandlingen startet, har vi fått en datter. Livets største gave, livets største omveltning etter kreften, livets største mening.

Livet har på mange måter blitt bra. Jeg ser på meg selv som en solskinnshistorie. Sånn utad. Men realiteten er kompleks. Jeg har oppnådd mye av det jeg håpet på. Likevel sørger jeg over det som mest sannsynlig aldri blir noe av: et normalt energinivå, flere barn, den store karrieredømmen.

Kanskje blir det fint likevel. Jeg har det fint –

de fleste dager. Men noen perioder er vanskelige å manøvrere.

Som når datteren vår på 2,5 år spør: «Skal vi leke hvile, mamma?». Da legger hun seg ned på sofaen, under ullteppet og lukker øynene. «Se mamma, jeg er som deg!» «Så fint», svarer jeg mens hjertet knuses fordi det er sånn hun ser meg. Jeg håper hun en dag forstår hvorfor det var nødvendig å hvile.

Eller når legen ringer og det er noe tull med kroppen igjen. Ny utredning. Ny runde med lammende frykt. Altoppslukende håp om at det skal gå bra denne gangen også.

Eller når jeg går på jobb i dårlige perioder og later som om alt er bra, fordi jeg er redd for at hvis jeg sier det som det er, så lever jeg opp til stereotypien om at folk med helseutfordringer ikke klarer å levere. Jeg håper jeg etter hvert finner min plass i arbeidslivet, og at jeg er god nok bare ved å være meg.

Alt dette koster. Det koster energi og livskvalitet. Men så gir det noe også. Det gir håp – om at alt en dag skal bli bra. Alt skal ordne seg, og jeg skal fungere normalt. At jeg kan leve



Jeg var den første i Norge som fikk tilbakeført eggstokkvev etter en såkalt allogen stamcelletransplantasjon. Datteren vår er å regne som et medisinsk mirakel.

livet mitt uten å føle at jeg er så annerledes. Uten å være redd for at tiden tikker ned mot den varslede personlige katastrofen som kalles «livstruende senskader». Som kanskje kommer. Eller ikke.

At datteren min kan få vokse opp med mammaen sin.

Livet er ikke lenger mitt eget. Jeg styres ikke av planer, men av håp. Og optimisme, sånn stort sett. Jeg tror det går bra til slutt, og at jeg blir en gammel dame med et ansikt fullt av livsvisdom og gode minner i hver linje.

Jeg håper i alle fall det. ●



En handlingens mann

– Vi kreftleger kan bidra til å finne håp i alle sykdommens faser, mener Odd Terje Brustugun.

TEKST: OLA HENMO • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN



Anne-Grethe Nørstebø
nervøstet fordufter på
Brustuguns kontor.

Kreft. Det er det første Anne-Grethe Nørstebø tenker på når hun våkner, og det siste hun tenker på før hun sovner. Diagnosen er lungekreft, og den kom som et sjokk i juli 2020.

Ikke hadde hun røyket, ikke hadde hun vært utsatt for miljøgifter i jobben som regnskapsfører.

Det var ikke til å fatte.

Den opplevelsen av uvirkelighet, av å miste fotfestet, møter lungekreftlege Odd Terje Brustugun jevnlig hos sine pasienter på Drammen sykehus. I essayet «Håp når håpløsheten truer» i Tidsskrift for Den norske legeforening har han beskrevet hvordan han håndterer det.

For av lang erfaring vet han at håpløsheten gradvis, med hans hjelp, kan erstattes med ulike grader av håp.

– Vi kreftleger er jo *doers*; vi har heldigvis stadig oftere noe konkret å tilby: Behandling, tester, kliniske studier, forteller han, før han tar imot en nervøs Nørstebø, som er kommet til kontoret hans for å få svar på hva de ferskeste bildene av lungene hennes viser.

KLINISK STUDIE

For Nørstebø kom det første håpet i form av en beige tablett. En gentest tilsa at Tagrisso, et såkalt målrettet legemiddel, kunne gjøre livet ordentlig ufyselig for kreftsvulsten hennes.

Da var medisinen ennå ikke tilgjengelig i Norge, men Brustugun dro i gang en stor, internasjonal klinisk studie og inkluderte henne i den.

– Pillen virket veldig bra! Svulsten krympet nesten med én gang. Deretter ble den holdt i sjakk i over tre år, forteller hun.

Helt til i fjor høst. Da satt hun på dette kontoret og studerte nye røntgenbilder sammen med Brustugun. Bildene viste at svulsten hadde begynt å vokse, og at det i tillegg var dannet to bitte små spredningssvulster.

– Jeg foreslår at vi begynner strålebehandling umiddelbart, jeg har god tro på at det vil virke, sa Brustugun for Nørstebø rakk å ramle ned i den mentale kjelleren.

– Det var så betryggende at du uten å nøle la fram en konkret plan, sier hun nå, 13 runder med stråling senere.

DOMMEN

Når Nørstebø skal til konsultasjon hos Brustugun i Drammen, kjører hun vanligvis selv de drøyt to timene fra hjemmet i Uvdal. Men denne gangen har mannen stilt som sjåfør. Selv var hun altfor nervøs til å sette seg bak rattet.

For nå skal dommen falle, nå skal hun få vite om strålingen har hatt effekt.

– Ja, vi får prate litt om disse nye CT-bildene dine, sier Brustugun da hun har tatt plass rett overfor ham på legekontoret.

Han holder henne ikke på pinebenken mange tidelene før han serverer konklusjonen:

– De ser veldig bra ut! Svulsten har skrumpet, og det har jeg tro på at den vil fortsette å gjøre.



– *Håp styrkes av trygghet og brytes ned av usikkerhet. Ved å formidle kunnskap og erfaring som trygg lege, kan man redusere frykt og bygge håp.*

Odd Terje Brustugun





- Kan den begynne å vokse igjen?
- Det er usannsynlig. Det er større risiko for at det vil skje med de to andre svulstene, den ene har økt bitte litt, men ikke dramatisk.
- Kan dere eventuelt stråle dem også?
- Ja, men det er ingen grunn til å gjøre det nå. Jeg synes du bare skal fortsette med tabletene.
- Og det er ikke behov for å ta flere bilder? Det er spredning jeg er redd for ...
- Alt ser bra ut. Vi skal følge godt med, og du behøver ikke komme tilbake før om tre måneder, beroliger Brustugun.
- Å, det var godt å høre! Nå kjenner jeg meg trygg, sier hun på lettet utpust.

MEDVANDREREN

Overfor Nørstebø er altså Brustugun en handlingens mann som gir håp, slik han stadig oftere er i møte med lungekreftpasienter: For 15 år siden levde én av ti fem år etter diagnosen. I dag er andelen tredoblet.

– Immunterapi og målrettet behandling har gjort at vi innimellom faktisk ser en Lasarus-effekt: Folk kommer inn med en fot i graven, de er så syke at det tidligere ville vært uetisk å gi dem behandling fordi de åpenbart ikke ville ha noen nytte av den. Nå gir vi dem noen tabletter, og etter noen få dager er de plutselig oppe og går!

– *Vi leger er travle, men for pasienten er det stor forskjell på 3 og 20 sekunder.*

Odd Terje Brustugun

Men fortsatt må han i møte med mange pasienter erkjenne at alle medisinske steiner faktisk er snudd. Da går han inn i en annen, mer utfordrende rolle.

– I den fasen forsøker jeg å være et empatisk medmenneske, en medvandrer. Selv om jeg ikke lenger kan gjøre noe med selve sykdommen, er det fortsatt mye jeg kan gjøre for å hjelpe pasientene.

– Som?

– Å ta meg tid, bruke taushet som et verktøy, gi pasientene nok tid til å grunne. Vi leger er travle, men for pasienten er det stor forskjell på 3 og 20 sekunder.

I tillegg er det en kunst ikke å la seg rive med av pasientens sterke følelser.

– Iblant er det riktig å gråte med, men vel så ofte er det bedre å være trygg og trøstende uten å bli en medsørger.

MIRAKLER

Brustugun er opptatt av at han som lege må våge å gå inn i de vanskeligste temaene og utforske dem sammen med pasienten.

– Hvordan gjør du det i praksis?

– Dette handler jo om døden. Vi snakker om hva som skal skje, og jeg forteller at den sjelden er fylt av plagene og smertene som så mange frykter. Jeg sammenligner den ofte med en rose som visner; det er en fredelig prosess. Temaer som personlig tro og det åndelige holder jeg meg derimot unna hvis ikke pasienten selv vil ta dem opp. Det er mer sykehusprestens bord.

– Likevel er du ikke helt fremmed for at virkelige mirakler kan skje?

– Nei, det er jo så mye vi ikke kan forklare.

Nå møter jeg pasienter som er i god form ti år etter at lungekreften spredte seg. Det gir grunn til undring og må egentlig kunne kalles et mirakel.

SMITTENDE RO

Nørstebø håper selv å bli et av disse miraklene. Kanskje ikke å bli helt frisk, men å kunne leve med sykdommen i mange år.

Lettet i bilen på veien hjem forteller hun mannen at Brustugun har sagt at det snart holder å gå til kontroller på det lokale sykehuset i Kongsberg.

Men der og da bestemmer hun seg for at det er uaktuelt, hun skal fortsatt komme til Drammen. Det er Brustugun som har fulgt henne opp fra dag én, det er hos ham redselen slipper taket. For roen hans er så smittende, han forklarer så godt hva som skjer i kroppen hennes.

– Han finner alltid løsninger, gir meg alltid nytt håp, sier hun. ●

Håpets filosof

Å håpe kan framstå som passivt. Men egentlig kan det forandre verden, mener filosof Lars Svendsen.

TEKST: ØYVIND ROLLAND • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

– Ikke fordi din mentale aktivitet i seg selv fører til endringer, men fordi håpet kan få deg til å handle annerledes, sier forfatteren av «Håpets filosofi».

– *Hva kan håp bety for dem som berøres av kreft?*

– Da faren min fikk spiserørskreft, var legen veldig opptatt av ikke å skape falske forhåpninger. Slik eliminerte han absolutt alt håp. Heldigvis fikk faren min en ny lege, som pekte på mulighetene som tross alt lå der. Han ga konkrete oppgaver: Hold deg i form, så kan du kanskje få en operasjon, og kom deg i form igjen etter operasjonen.

– *Hvilken effekt hadde det?*

– Det gjorde at framtiden til faren min ikke lenger var lukket. Den hadde fortsatt noen åpninger.

– *Hva betydde det for deg?*

– Håp smitter, jeg delte håpet hans. Og håp forplikter – hvis du virkelig håper, er det visse ting du må gjøre. Moren min hadde også vært syk lenge, og faren min hadde passet på henne. Men da faren min ble syk, la jeg filosofien på hylla og flyttet hjem på gutterommet for å bidra.

– *Hvordan gikk det med faren din?*

– Det gikk ikke som vi håpet; året etter måtte vi innse at det ikke lenger var håp om overlevelse. Da måtte vi omstille oss til å håpe på et best mulig forløp. Vi lurte aldri oss selv, men håpet like fullt, og vi kan trygt si at livet til faren min ble veldig mye bedre som et resultat av det.

– *Du skiller mellom å håpe godt og å håpe dårlig?*

– Et godt håp har en realitetsorientering. Det motsatte kan ende i en panisk jakt på en løsning og for eksempel tro at aprikoskjerner kan gjøre deg frisk, selv om dokumentasjonen er syltynn.



– Håpet griper inn i alle sider av menneskelivet, det er rundt oss omtrent som oksygen. Derfor tenker vi ikke så mye på det, sier Lars Svendsen, som har samlet tankene i «Håpets filosofi».

– *Et godt håp må være fleksibelt?*

– Ja, hvis det du håper på faktisk ikke er mulig, må du reorientere det. Det viktige er at håpet peker mot en framtid som ennå ikke er helt lukket, og hvor du selv har en viss påvirkning på utfallet.

– *Det rommer en form for omsorg?*

– Håpet har helt klart en trøstende funksjon fordi blikket ditt får feste i noe som overskrider – som går videre og forbi – situasjonen du er i her og nå.

– *Men å si «du må ikke gi opp håpet!» til den som er alvorlig syk og har dårlige utsikter til å bli frisk, er ikke nødvendigvis god omsorg?*

– Forfatteren Barbara Ehrenreich innledet en artikkel med «I hate hope». Hun var alvorlig kreftsyk og opplevde et kronisk bombardement av positiv psykologi, som hun oppfattet som et påtrykk fra omgivelsene om at hun skulle leve i en slags fornektelse av alvoret hun var i. Så nei, det er ikke alltid greit.

– *Kan du foreslå et bedre råd?*

– Kanskje å gå litt mer spørrende til verks. Å stille spørsmålet: «Hva kan du håpe på nå?» ●



Sammen for bedre medisiner

Når vi i Kreftforeningen for første gang skal bidra til å utvikle medisiner, er håpet å skape flere suksesshistorier som den Jon Sivert Vold og hundretusener av andre kreftsyke menn nyter godt av.

TEKST: OLA HENMO • FOTO JORUNN VALLE NILSEN OG NINA E. RANGØY

– Vi fant tonen umiddelbart. Og det var ikke bare på grunn av sveisen! flirer Jon Sivert Vold mens han klapper seg på sin blanke skalle og nikker mot kreftlege Jan Oldenburg.

Snarere enn felles hårmangel skyldes nok den gode stemningen i kantinen på Akershus universitetssykehus at Oldenburg har gitt Vold håp om å bli helt frisk. Og det til tross for at 75-åringens prostatakreft både er aggressiv og så kjelkete plassert at operasjon er frarådet.

– Garantier kan jeg aldri gi, men kreften din har heldigvis ikke spredt seg, så med hjelp av medisinen Abiraterone er det veldig gode muligheter for at dette skal gå bra. Det er nesten ikke mulig å overdrive hvor viktig det medikamentet er blitt, sier Oldenburg.

UNIKT SAMARBEID

Abiraterone er selve gullet i medisinkurven til vår britiske søsterorganisasjon Cancer Research UK (CRUK). Det var de som for drøyt 30 år siden sørget for å få prøvd ut medisinen på pasienter med prostatakreft. →

Effekten var så god at CRUK innkasserte et milliardbeløp da de solgte patentet til et legemiddelfirma.

– Abiraterone var en revolusjon. Over hele verden har medisinen forlenget og forbedret livet til menn som har prostatakreft med spredning, forteller Oldenburg.

I dag er CRUK ledende i utviklingen av nye kreftmedisiner. Mer enn 60 medikamenter er foreløpig testet ut på mennesker i såkalte kliniske studier, og nå blir Kreftforeningen med på fortsettelsen av eventyret: Sammen med CRUK skal vi bidra til å utvikle nye og bedre medisiner for kreftsyke.

– Vi har lenge fortvilt over at det tar altfor lang tid, ofte 15 år, før resultatene fra forskning kommer norske pasienter til nytte. I tillegg ser vi at antall kliniske studier der de får teste nye, lovende medisiner og behandlinger, går ned. Vår jobb er å bidra til at flere overlever kreft, vi har ikke tid til å vente, forklarte generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross da hun signerte den unike samarbeidsavtalen med britene.

De neste fire årene investerer Kreftforeningen 200 millioner i satsingen.

NYHET KVELDEN FØR KVELDEN

Helt til nylig har Abiraterone bare vært gitt etter at prostatakreften har spredt seg. Men lille julaften 2021 kom en stor studie som viste at også pasienter *uten* spredning kan ha stor nytte av medisinen.

Mens folk flest pyntet til jul og så på Grevinnen og hovmesteren, kastet fagnerden Oldenburg seg over dokumentasjonen: Blant mennene som fikk Abiraterone på toppen av standardbehandling, økte andelen som var friske etter seks år, fra 69 til 82 prosent.

– Det er en betydelig forskjell, så nå gis faktisk Abiraterone også til menn uten tegn til spredning av prostatakreft, forteller Oldenburg.

Men selv om Volds utsikter er gode, kjenner han alltid en ulmende uuro.

– Jeg frykter jo spredning, sier han.

– Sånn har alle kreftpasienter det, men målingene våre gir ingen grunn til å tro at det skal skje med deg, beroliger Oldenburg. For Vold har fått stanset produksjonen av testosteron (kjemisk kastrasjon). I tillegg stråles svulsten hans. Behandlingen er tøff.

– Jeg har smerter i skjelettet og svette-

Gjennom dette samarbeidet vil vi utrette mye mer enn hver av oss kunne klart alene, sa Ingrid Stenstadvold Ross og Lars Erwig fra CRUK da de signerte avtalen.



200 millioner

Kreftforeningen skal sammen med CRUK bidra til å utvikle nye og bedre kreftmedisiner, og investerer de neste fire årene 200 millioner i satsingen.

tokter hele døgnet. Dessuten må jeg få tilskudd av kortison, noe som har gitt meg en ny og oppblåst ansiktsform. Men det er en liten pris å betale, sier han og gnir seg på kjaken.

FORVENTNINGSFULLE

Mennene som i sin tid fikk prøve medisinen i kliniske studier, var ikke norske. Men som en følge av avtalen mellom Kreftforeningen og CRUK vil utprøving av flere lovende legemidler heretter skje her til lands.

Den aller første kliniske studien skal sannsynligvis gjennomføres på Oslo universi-

tetssykehus. Der får pasienter som har bukspyttkjertelkreft med spredning, teste en ny medisin.

– Samarbeidsavtalen mellom Kreftforeningen og CRUK er helt ypperlig, den skaper håp for pasientene og kompetanseheving for oss som jobber her, sier Tormod Guren, overlege for sykehusets utprøvende enhet.

BEDRE STUDIER

Ingen betviler verdien av kliniske studier. Hos Jan Oldenburg på Akershus universitetssykehus har man faktisk klart å øke antallet betraktelig. Men generelt blir det færre av dem i Norge,



blant annet på grunn av alle de byråkratiske irrgangene søknader nå må gjennom før de godkjennes.

– Det er svært urovekkende å se en så dramatisk nedgang, sa Ingrid Stenstadvold Ross da statistikken for 2023 ble lagt fram.

Også Guren misliker utviklingen.

– Men det aller viktigste er å få flere *gode* studier. Hele poenget er jo å kunne tilby pasientene bedre behandling. Og studiene som kommer fra britene, holder som regel meget høy kvalitet, sier han.

Guren ønsker særlig at samarbeidet mellom Kreftforeningen og CRUK skal resultere i studier på små pasientgrupper med stort behov for bedre behandling

– Der er internasjonalt samarbeid helt nødvendig for å sikre nok deltagere, forklarer han.

Det er et ønske Ingrid Stenstadvold Ross deler. Og som hun understreker: Kreftforeningens motivasjon er i hvert fall ikke å tjene penger.

– Vi skal sørge for at medisinerne med størst pasientnytte, ikke størst fortjeneste, kommer på markedet. Vårt mål med dette samarbeidet er at flere skal overleve kreft, med best mulig livskvalitet. Skulle vi få en suksess på størelse med Abiraterone, vil selvsagt alle inntekter brukes på kreftsaken. ●



Ved Oslo universitetssykehus gleder overlege Tormod Guren seg over at pasientene nå får delta i flere lovende studier. Her sammen med sykepleier Kristine Stranheim Sunde.

– Vårt mål med dette samarbeidet er at flere skal overleve kreft, med best mulig livskvalitet.

Ingrid Stenstadvold Ross



Legen med det rufsete håret

Jeg satt i sofaen den kvelden legen ringte, vi så på nyhetene på TV, datteren vår satt ved spisebordet inne i den andre stuen og tegnet, og jeg reiste meg mens hun presenterte seg og gikk over de lyse gulvplankene gjennom spisestuen og ut på kjøkkenet med telefonen mot øret og først der ute fortalte legen meg det som gjør samtalen verdt å huske.

Du merket på stemmen min at noe var galt, på ryggen min, og du reiste deg du også og kom ut i kjøkkenet etter meg og sto tett inntil meg mens jeg snakket med henne.

De hadde funnet kreft igjen, en helt ny kreft, som ikke hadde noe med den gamle å gjøre, og svulsten satt sånn til at de ikke ville operere, mor som nå nylig var fylt åttisyv år var for gammel til en så omfattende og usikker operasjon, hun kom til å dø i løpet av noen måneder, sa legen. Jeg sto på kjøkkenet med telefonen mot øret, med deg ved siden av meg og med datteren vår sittende noen meter unna mens hun tegnet et forrykende uvær, mens hun dekket hele arket med regn og vind og trær som bøyer seg i vinden og jeg så ut på de grønskende trærne i den milde vårkvelden, legen snakket svensk, stemmen hennes var varm, omsorgsfull, hun sa *din mamma* i stedet for moren din, *jag tycker mycket om din mamma*, sa hun.

Du sa at jeg øyeblikkelig måtte dra til sykehuset og fortelle mor hva legen hennes hadde sagt. Jeg ville ikke. Legen sier det jo i morgen, sa jeg.

Jeg angret allerede neste dag da vi satt ved sengen hennes, du og jeg, og ventet på visiten, jeg kunne sagt det da, vi hadde allerede fått beskjed om at legen som hadde ringt meg kvelden før, ikke var på sykehuset og at det var en annen lege som gikk visittrunden, en vi ikke hadde truffet før, men jeg visste ikke hvordan jeg skulle snakke med mor, hvordan jeg skulle begynne.

Den unge legen som om litt – lenge før jeg får bestemt meg for hva jeg skal si eller ikke si til mor – materialiserer seg i rommet, ser ut som om han har windsurfet til sykehuset. Han har knallblå øyne, lyst krøllet hår, oppstoppnese, en rabagast, en skiløper, en friluftsmann, han

hilser på mor, han hilser på deg, han hilser på meg, jeg vet hva han skal si, du vet hva han skal si, mor vet ikke hva han skal si, han vet ikke hva han skal si, han heller, han tenker at han får ta det som det kommer, han tenker nok at han kan begynne med å smile, han vet at det er vanskelig å motstå det smilet, han har hørt det så lenge han har levd, men det vil seg ikke helt i dag, mor er blek og liten i den store sykehussenga og den unge legen treffer ikke helt tonen, han sier noe om hvor fint det må være å ha barna på besøk, men mor vil bare vite om resultatene fra undersøkelsene er kommet, det har de, sier han og nikker ivrig, det har de.

– Og ...? sier mor, og blikket hennes streifer mitt.

– Det er dessverre ikke så gode nyheter, sier legen.

Jeg griper mors hånd og klemmer til.

– Er det spredning, sier mor.

Legen rufser til håret sitt, det lyse krøllete håret.

– Nei, sier han.

Han tar en pause. Mor ser på meg. Du legger hånden din på skulderen min. Legen kremter.

– Det er en ny kreft, sier han. – Og den sitter litt vanskelig til.

– Skal jeg dø nå, spør mor.

Enda en pause, jeg skulle ha dratt til sykehuset dagen før, jeg skulle ha gjort det. Legen retter seg litt opp i stolen og napper en blokk og en penn opp av lommen.

– La meg tegne litt, sier han.

Mor ser på meg, jeg møter blikket hennes.

Jeg skulle ønske jeg hadde tatt vare på den tegningen, to kulepennstreker som indikerer skjoldbruskkjertelen, en sirkel som skal forestille svulsten, den unge legen peker og forklarer, det knallblå blikket, det bustete håret, han går hundre mil på ski hver vinter, han padler kysten rundt hver sommer, han sier:

– Du har fått leve et langt liv, du må forberede deg på at det er over.

Mor smiler til ham, så ser hun på meg igjen. Jeg sier ... jeg husker ikke hva jeg sier. ●

TEKSTEN ER ET REDIGERT UTDRAG FRA NIELS FREDRIK DAHLS ROMAN «MOR OM NATTEN», FORLAGET OKTOBER, 2017



Niels Fredrik Dahl (født 1957) er en av Norges mest kritikerroste forfattere. For sin ferskeste roman, «Fars rygg» er han nominert til Nordisk råds litteraturpris 2024.

På sporet av en KI-kur for (nesten) alt

Med 260 millioner kroner i lomma skal norske Johanna Olweus og et team av verdensledende forskere bruke kunstig intelligens til å løse en av kreftforskningens største utfordringer.

TEKST: SIGRID BRATLIE OG OLA HENMO • FOTO NINA E. RANGØY



↑
Stolt presenterer Michael Birnbaum MATCHMAKERS, det internasjonale teamet der Johanna Olweus spiller en sentral rolle.

Hvis vi lykkes, kommer det til å få enorm betydning for kreftpasienter, sier professor Johanna Olweus.

– Og i behandlingen av mange andre sykdommer, tilføyer hennes amerikanske teamleder Michael Birnbaum.

Men utfordringen de står overfor er formidabel: Først skal de forstå hvorfor immunterapi, som har revolusjonert behandlingen av kreft det siste tiåret, ikke virker på alle pasienter og alle kreftformer.

Så skal de gjøre noe med det.

TRANGT NÅLØYE

Vi treffer Olweus og Birnbaum i London, rett etter at de har mottatt monstertildelingen på 260 millioner kroner i prestisjetunge Cancer Grand Challenges Awards. 178 team med topp-

forskere fra hele verden sendte inn sine beste ideer til konkurransen. Bare fem kom gjennom det syltrange nåløyet.

Ett av dem var MATCHMAKERS, teamet til Olweus og Birnbaum, som har samlet et knippe av klodens fremste forskere på avansert bioteknologi og kunstig intelligens. Stappfulle av hver sin spisskompetanse kommer de fra USA, Tyskland, Nederland, Storbritannia og, altså, Norge.

Men selv den mest monumentale menneskelige hjernekraft er ikke alene nok til å løse oppgaven Olweus og Co. har gitt seg selv. Til det behøver de avansert maskinhjelp av kunstig intelligens.

For, som de leende slår fast: Det er en grunn til at dette beskrives som en «grand challenge», en svært stor oppgave.

FINNER RIKTIG NØKSEL

I immunterapi brukes immunforsvaret vårt til å drepe kreftcellene. Spesialstyrkene som sendes ut på tokt, kalles T-celler. De er utstyrt med sensorer som kan oppdage spesielle molekyler på kreftcellene. Matchen må være perfekt, på samme måte som en nøkkel må passe perfekt i en lås for å virke.

Ikke verre? Jo. For vi mennesker har ca. 10 millioner unike T-celler som hver har ulike sensorer som gjenkjenner forskjellige molekyler. Bare en liten andel av disse kan gjenkjenne kreftmolekyler. Og kreftmolekylene er attpåil forskjellige fra pasient til pasient! Dermed er det nesten umulig å vite hvilken nøkkel på det gigantiske nøkkelknippet som vil passe i hvilken av de utallige låsene.

Det er nettopp her den kunstige intelligensen skal vise hva den duger til. Kongstanken til Johanna Olweus og resten av teamet er å lage en KI-modell som kan forutsi hvilke nøkler og låser som passer sammen. Kanskje kan de til og med lage nøkler som ikke engang finnes i haugen fra før.

– Det er ikke sånn at vi enten løser alt eller ingenting. Den lavhengende frukten er å finne ut hvilke pasienter som vil dra nytte av immunterapi. Det virkelig ambisiøse målet er å bruke den kunnskapen til å designe helt nye sensorer som finner veien til den enkelte pasients kreftceller, sier Olweus.

Er det noen som skal klare det, er det henne. Olweus er blant de første i verden som i det hele tatt har klart å utvikle slike sensorer, på fagspråket kalt T-cellerreseptorer, til bruk i kreftbehandling.

OPTIMISTER

Men lett blir det ikke.

– Litt av utfordringen er at vi ikke vet hvor mye data som behøves for å få det til, sier Olweus.

– Eller hvor vi skal gå i bredden og hvor vi heller skal gå i dybden, kommer det fra Birnbaum.

De starter heldigvis ikke på scratch. Det fins allerede mye kunnskap om hva T-cellene gjenkjenner i infeksjonssykdommer. Det er grunnen til at det er mulig å utvikle effektive vaksiner mot flere av dem.



↑
Ingrid Stenstad Ross var blant de første gratulantene da Johanna Olweus i London fikk bekreftet at teamet hennes nådde opp i den sylskarpe konkurransen.

– Derfor vil vi mate algoritmene med masse data fra dette feltet. Forventningen er at maskinene kan bruke dette til å se mønstre i hvordan immunceller gjenkjenner sine mål, sier Olweus.

– Vi håper å bli en brobygger mellom infeksjonssykdommer, kreft og autoimmune lidelser, og at behandling vi i dag bare lykkes med i eksepsjonelle tilfeller, om noen år vil være ren rutine, tilføyer Birnbaum.

STOLT STØTTESPILLER

Kreftforeningen har lenge sett potensialet i, og støttet, Johannas forskning. I tillegg har vi bidratt med betydelige midler til å etablere Senter for Avansert Celleterapi (en avansert form for immunterapi) ved Radiumhospitalet, som Johanna tok initiativet til opprettelsen av.

– Vi er rett og slett vanvittig stolte over å ha forskere av Johannas kaliber i Norge. Forskningsgruppen hennes kan gi nytt håp til mange pasientgrupper som sårt trenger ny behandling, sier generalsekretær Ingrid Stenstad Ross, som var til stede i London og hyllet Olweus. ●



FOTO: PRIVAT

Ronja Breda Vatne (t.h.) var 14 år da hun mistet moren Maria Gros Vatne. (Foto: Claus Arthur Breda-Gulbrandsen)

Fra etterlatt til **etter- levende**

– Jeg trodde verden skulle kollapse og jeg gå under hvis mamma døde. Men da jeg mistet henne, var det ikke så dramatisk, forteller Ronja Breda-Vatne.

TEKST: HANNE MARIE MOLDE

I en mørk kinosal på ærverdige Verdensteateret i Tromsø sitter tromsøværingene og ler og gråter om hverandre mens de ser på filmen *Ukjent landskap*. Nylig vant den juryprisen for beste utenlandske dokumentar på den prestisjefylte Sundance-festivalen i USA, som første norske film i historien.

Aldri før har vi på et kinolerret fått komme så tett på en familie i sorg, på barn og ungdom som akkurat har mistet mammaen sin.

– Det er ikke noe gøy å se hvor vondt jeg og søsknene mine har det i starten av filmen. Men så ser du utviklingen. Gradvis får vi livsgnisten tilbake, og det er så fint, forteller eldstedatter Ronja i en samtale på scenen etter visningen.

Denne våren reiser hun rundt i landet sammen med Kreftforeningen og Montebellosenteret for å gi håp til andre etterlatte. 19-åringen stråler med sitt lange lyse hår. Kontrasten er stor til 14-åringen vi i filmen nettopp har sett barbere hodet som en hyllest til moren etter at hun dør av kreft. →



Ronja barberte hodet som en hyllest til moren etter at hun døde. (Foto: Claus Arthur Breda-Gulbrandsen)

– Vi ønsker å gi etterlatte støtte og verktøy til å mestre den nye livssituasjonen. Det er vanlig å kjenne seg ensom og alene, og for enkelte kan sorgen ta så stor plass at det er vanskelig å gå videre, sier Moe.

– Håpet vårt er at sorgkurset vil gjøre det lettere å håndtere både hverdagen og vanskelige dager, som merkedager.

LEVER GODT I DAG

Ronja bodde på en gård utenfor Kongsberg sammen med de tre yngre halvsøskenene Ulv, Falk og Freja da moren Maria fikk livmorhalskreft. Etter at hun døde, følte ikke Ronja det var naturlig å bo der lenger sammen med stefaren Nik. Hun flyttet først til faren sin og senere til tanten i Bodø for å gå på videregående skole der.

– Det er så mange lag av sorg. Jeg mistet mamma, men jeg følte også at jeg mistet familien min, huset mitt og dyrene mine oppi alt. Det var tøft. Jeg hadde dårlig samvittighet og følte at jeg sviktet lillesøsteren min som ble værende igjen, forteller Ronja.

For Ronja har det tatt tid å finne tilbake til seg selv etter at hun mistet moren som 14-åring. Heldigvis har hun fått god hjelp. Faren og tantene har vært viktige støttespillere. Hun har gått til psykolog og hadde verdens beste sosialrådgiver på ungdomsskolen. Det hjalp henne også å møte andre i samme situasjon gjennom Kreftforeningens tilbud for barn og unge, Treffpunkt.

– Det er så viktig at folk vet at de aldri er alene. Det er alltid andre der ute! Og det er lov å reagere akkurat slik du reagerer, sier Ronja.

Selv var hun overrasket over hvor sint hun ble, og har fått utløp for mye av det hun hadde inni seg gjennom styrketrening.

– Å være i naturen, strikke og puste dypt gir meg ro. Det hjelper å tenke at det går over når ting er vanskelig, sier 19-åringen før hun til slutt kommer med en klar oppfordring til andre etterlatte i kinosalen:

– Husk, det er jo bare livet, og det er kort. Skap gode minner, og vær med mennesker som er bra for deg. ●

I filmen «Ukjent landskap» får vi se hvordan sorg påvirker en familie. (Foto: Karine Fosser)

NYTT KURS FOR ETTERLATTE

Hvert år dør 11 000 nordmenn av kreft. Over 1500 barn og unge mister en mamma eller pappa.

– Likevel er det få tilbud til etterlatte etter kreft, og oppfølgingen varierer veldig ut ifra hvor i landet du bor, forteller Ingvill Moe i Kreftforeningen.

Hun er prosjektleder for et helt nytt sorgkurs, *Fra etterlatt til etterlevende*, som Kreftforeningen har laget sammen med Montebellosesenteret.



[kreftforeningen.no/
tilbud/sorgkurs](http://kreftforeningen.no/tilbud/sorgkurs)



Tusen takk til våre samarbeidspartnere

Mange bedrifter støtter Kreftforeningens arbeid – både store og små. Vi setter stor pris på alle som hjelper oss med oppmerksomhet, synlighet og penger til forskningen.



Ønsker din bedrift å bidra til vår visjon om «et liv uten kreft» og bli en støttespiller eller partner, les mer på kreftforeningen.no eller kontakt oss på naeringsliv@kreftforeningen.no.



Skal du feire?

Stadig flere tenker på forbruk og bærekraft når de inviterer til feiring. De ønsker seg heller en gave til hjertesaken sin og ikke seg selv.

Ber du om en gave til kreftsaken, går pengene til forskning slik at flere kan bli friske, få ny behandling og vende tilbake til livet, familie og venner.



Les mer på kreftforeningen.no/gratulasjonsgave



KREFTFORENINGEN



Thomas
Hylland Eriksen



Marna
Haugen



Trond
Hanssen



Bjørn Einar og Martine
Romøren



Selda og Nil
Ekiz



Agnete «Agnetesh»
Huseby



Ellen
Aabol

Hør Kreftforeningens podkast K-ordet

Hva gjør kreft med den som er syk, og hvordan påvirker diagnosen livet til alle rundt dem? Svarene på det er like ulike som menneskene som rammes.

I podkasten K-ordet møter vi kjente mennesker som alle har sin helt egen krefterfaring, som pasient eller pårørende. De forteller om sorg, frykt og smerte, men også om styrke, håp og glede. Og alle stiller med ett mål:

At vi skal føle oss litt mindre alene.



Serien er gratis og tilgjengelig der du hører podkast, eller spill direkte av i nettleseren på krefthforeningen.no/podkast



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG