



KREFTFORENINGEN

FELLES KREFTER

MAGASIN NR. 2 | 2025



For Santina var valget enkelt

Hun takket ja til utprøvende behandling.
Nå trenger vi politikere som satser på
helse og gir flere kreftpasienter håp – s. 4.

TEMA:
Stortingsvalget
2025

FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Anita takker fleksibel sjef s. 8 | Menneskene bak diagnosene s. 20 | Krever storsatsing på helse s. 27



4
Santina Kvesetberg sa øyeblikkelig ja da hun ble tilbudt protonstråling av hjernesvulsten i en klinisk studie.



8
Fordi alt ble lagt til rette, klarte Anita Synnes å komme tilbake til jobben som sykepleier.



12
Hva gjør man når ny behandling bare fås utenlands? Gunhild og Karin tok ulike valg.



15
Kreftkoordinatorene lever farlig når det kuttes i kommunebudsjettene.



18
Line Norman Hjorth går lyrisk til verks når hun beskriver sykepleiernes betydning.



20
Da hun ble kåret til årets forsker, hentet Sigrid Skånland frem kameraet.



24
Et skjellsettende møte med en pasient staket ut forskerkursen for Karl-Johan Malmberg.



26
Merete sørget for millioner til pasienter i nord.



27
Toppene i Kreftforeningen, Sykepleierforbundet og Overlegeforeningen har klare krav til politikerne før Stortingsvalget.



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG

Hovedkontor:
Kongens gate 6, Oslo
Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo
Telefon: 21 49 49 21
E-post: post@kreftforeningen.no
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: 160 000

Gavekonto: 5005.05.11011
Vipps: 2277

Kreftforeningen
er medlem av
Innsamlingskontrollen.



Ingen skal møte kreft alene

Kreftforeningen har mer enn 85 års erfaring med kreft.

På **kreftforeningen.no** finner du informasjon om selve sykdommen, hvilke rettigheter du har, om tilbudene der du bor, og mye mer. Du kan også ta kontakt med våre erfarne rådgivere på chat eller telefon.

Vi er her for å hjelpe deg med alle spørsmål om kreft, enten du er syk, pårørende eller har mistet noen. Du trenger ikke vite hva du skal spørre om før du kontakter oss. Kanskje har du bare behov for å snakke med noen. Vi hjelper både voksne og barn.



Ring oss på **21 49 49 21**
(Vi snakker norsk og engelsk.)



Få informasjon eller chat med oss på **kreftforeningen.no**



Send oss en e-post: **radgivning@kreftforeningen.no**

Åpningstider:
Mandag–fredag kl. 0900–1500.

Tjenesten er gratis, og du kan velge å være anonym.

Snakk med oss i Kreftforeningen



Ingrid Stenstadvold Ross,
generalsekretær

Velg å redde helsetjenesten!

Som reportasjene i denne utgaven av Felles krefter viser: Norge **har** et fantastisk helsevesen, muligens verdens aller beste. Men historiene dokumenterer også at **har** fort blir til **hadde** hvis ikke politikerne etter stortingsvalget følger opp fagre ord med konkret handling.

Vi blir – heldigvis – stadig eldre: Om 15 år er 250 000 flere enn i dag over 80 år. Men det betyr også – dessverre – at mange flere blir syke og får kreft.

Samtidig blir det færre hender i en hardt presset helsetjeneste. Rekrutteringen svikter, sykefraværet øker. Regnestykket går rett og slett ikke opp.

Det er fortsatt mulig å snu utviklingen. Men skal det lykkes, behøver vi en langsiktig investeringsplan for helse. Den må inneholde tiltak

som sikrer at det fantastiske helsepersonellet får tid og støtte til å gjøre jobben sin – og blir værende.

Politikerne må også legge til rette for at pasienter får nye medisiner raskere. Flere må få tilbud om behandling i en klinisk studie. Kreftpasienter må få god oppfølging der de bor. Og folk som vil og kan jobbe, må få muligheten til det.

Jeg håper at dere alle bruker stemmeretten 8. september, og at dere stemmer på et parti som på troverdig vis har satt helse på dagsordenen. For nå haster det. ●

Ingrid Stenstadvold Ross

– Meg blir dere ikke kvitt på lenge!

33 ganger ble Santina Kvesetbergs hjerne-
svulst pepret med protoner i en klinisk
studie. Det var nyttig for langt flere enn
hende.

TEKST: OLA HENMO • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

*Dobbelt så
mange kreft-
pasienter som
i dag skal
inkluderes
i kliniske
studier.*

*Nasjonal
Kreftstrategi
2025–2035*

Santinas svulst, med det tungekrøllende navnet oligodendrogliom, er saktevoksende. To ganger har kirurgene fjernet så mye de tør og klarer. Men fordi kreften uavvendelig filtrer seg inn i omkringliggende vev, blir den aldri helt borte. Selv tenker hun på den som en slags evighetsmaskin.

Etter det siste inngrepet ble Santana tilbudt plass i PRO-GLIO, en stor klinisk studie som sammenligner effekten av protonbehandling og tradisjonell stråling. Den skal gi svar på hvem som egentlig bør behandles i Norges to splitter nye protonsentre.

Santina nølte ikke med å takke ja.

– Jeg har fått vite at protoner gir færrest bivirkninger, og som trebarnsmor og bonde passer det meg veldig bra, sa hun til kreftlege og studieleder Petter Brandal i mars.

– Da er det viktig for meg å presisere at vi ennå ikke *vet* hva som er best. Hadde vi visst det, ville vi jo ikke behøvd denne studien. Og hva er egentlig *best*? For noen er det å leve lengst mulig. For andre å kunne stå i jobb. Hva er viktigst for deg? spurte han, før Santana som en av de aller første pasientene ble lagt inn i den gigantiske, roterende protonmaskinen på Radiumhospitalet.

– **UBEGRIPELIG NEDGANG**

Myndighetene har bestemt at 75 prosent av pasientene i protonsentrene i Bergen og Oslo skal delta i kliniske studier. Lykkes det, vil det

bidra kraftig til at regjeringen når målet i sin ferske Nasjonal Kreftstrategi 2025–2035.

For det er offensivt: Dobbelt så mange kreftpasienter som i dag, skal inkluderes i kliniske studier. Grovt sett vil det bety omkring 15 prosent.

Men terrenget lyster ikke alltid når regjeringen tegner nye, fine kart: I 2021 het det at kliniske studier skulle dobles innen utgangen av 2025. Det kommer ikke til å skje.

– For oss er det helt ubegripelig at vi etter fire år fortsetter å se en nedgang i antall studier, sa vår generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross i fjor.

STORSATSINGER

I Kreftforeningen har vi de siste årene, med midler gitt av det norske folk, gjort en rekke grep for at flere pasienter skal få delta i kliniske studier og prøve ut ny, lovende behandling. Vi har blant annet gitt:

- 10 millioner kroner til etablering av en nasjonal ekspertgruppe for stråleterapiforskning som skal dra i gang studier både på proton og på tradisjonell stråling.
- 25 millioner kroner til kliniske studier ved mindre sykehus.
- 64 millioner kroner til MATRIX, et nasjonalt forskningscenter for klinisk behandling av kreft.
- 30 millioner kroner til kliniske studier på kreftkirurgi.
- 200 millioner kroner over fire år på å utvikle kreftlegemidler i samarbeid med vår britiske søsterorganisasjon CRUK.

KUSLIPP

Neste gang vi treffer Santana Kvesetberg, er det mai, sol og kuslipp hjemme på Sormerud gård like nord for Kongsvinger. Etter en lang vinter i fjøset stormer 40 gladrautende kyr nedover de store, grønne jordene idet Santana åpner porten.

Hun er vårryr selv også. For med seg hjem fra seks uker og 33 behandlingsrunder på Radiumhospitalet hadde hun en veldig god beskjed fra legene.

– De sa at alt har gått veldig bra, og at det kan ta mange år før jeg må stråles igjen, forteller hun.

Petter Brandal orienterer Santana om hva det faktisk innebærer å delta i den kliniske studien hans.



Over to år er gått siden den dagen hun fikk et epileptisk anfall hjemme på kjøkkenet og legene oppdaget at hun hadde en svulst på 4 x 7 centimeter i hodet. Måneder med dødsangst fulgte, kombinert med en undring over at hun kjente seg helt frisk.

– Burde ikke døende i hvert fall kjenne seg litt syke, undret hun.

Men det gjorde hun ikke. Verken da eller nå. Og et lite, bart område på strålefeltet bak pannen – som hun dekker med et lilla hårbånd – er eneste synlige spor etter protonbehandlingen.

– Foreløpig har denne sykdommen mest av alt vært en tidstyv, sier hun.

VIKTIGST AV ALT

Tilbake til Radiumhospitalet og Brandals spørsmål: Hva er viktigst for Santana?

Svaret kom raskt.

– Å få være så frisk som mulig så lenge som mulig så jeg kan være der for barna mine på seks, ni og elleve år. Og så vil jeg veldig gjerne kunne bidra mest mulig hjemme på gården, for jeg liker så godt å jobbe.

– Jeg tror at du skal være tilbake i jobb ganske snart, og vi *håper* at protonbehandlingen gjør at du lever bedre med sykdommen enn du ellers ville gjort. Vi skal følge deg opp veldig lenge, for vi er nysgjerrige på hvordan du har det om både fem, ti og femten år, sa han.

Det var ord Santana kunne like. For med et sånt tidsperspektiv er det jo ikke så farlig om tidstyven stjeler noen minutter her og der. Som hun slår fast:

– Det betyr at meg blir dere ikke kvitt på lenge! ●



Den dagen Santana slapp gårdens kuer ut på beite etter en lang vinter i fjøset tenkte hun at de kjente på den samme frihetsfølelsen som henne.



Fra vinduene hjemme i leiligheten ser Anita bussen. Da hun var for syk til å jobbe, strakk hun hals fra senga for å få et glimt av det blå håpet om en normal arbeidshverdag.

Bussen tilbake til livet

Endelig kan Anita ta bussen til sykehuset som ansatt sykepleier, ikke pasient med bukspyttkjertelkreft. Det takker hun en fleksibel sjef for.

TEKST: BIRGITTE HOFF LYSHOLM
FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

I en liten stue i en leilighet i Ålesund sentrum sitter Anita Synnes (59) og ser ut av vinduet. Utsikten er formidabel: Mellom hustakene i jugendbyen ser hun både fjord og fjell. Etter noen år på Østlandet nyter hun det hjemlige synet. Men for noen måneder siden var det noe langt mer trivielt blikket hennes dvelte ved.

– Jeg så på bussen. Hver gang den kjørte forbi vinduene mine, tenkte jeg: «Der går bussen til jobben min.» Som jeg lengtet etter å gå på den bussen!

Hun snakket så mye om den bussen at venner som kom for å hjelpe henne da hun var for svak til å klare seg selv, fikk mer enn nok.



«Slutt nå å mase om den bussen, du skal ikke på jobb!» kunne de si.

Anita ler.

– Bussen ble et symbol for meg. På normalitet, jobb, hverdag. Jeg savnet kollegene mine skikkelig. Og jeg savnet å være sykepleier og ikke pasient.

GUL I HUDEN

Så tar hun oss med på bussturen hun savnet så fælt da hun ble syk. Gjør plass når skoleelever med helg i blikket presser seg på denne tidlige fredagsettermiddagen.

Fra busstoppet viser hun vei på sykehusområdet hun kjenner bedre enn de fleste. Peker på blokken der den eldste av hennes to sykepleiersøstre har kontor som hovedverneombud. På kreftpoliklinikken der hun fikk cellegift, og på sengeposten hun lå på etter operasjonen – der jobber yngstesøster Pauline. Skritter forbi landets aller nyeste Vardesenter til venstre og hovedinngangen til høyre, med blikket festet rett fram mot psykiatrisk avdeling, der hun jobber på akuttposten.

På veien har hun fortalt om de første tegnene på sykdom, like før nyttår 2023. Anita trodde hun hadde omgangssyke, var slapp og elendig. Orket ikke gå ut på nyttårsaften og ble hjemme fra jobb et par dager.

Tilbake på jobb fikk hun beskjed om å stille på kontoret til sjefen. Seksjonsleder Andreas Trædal, som selv har sykepleierbakgrunn, så på henne. Så ga han klar beskjed: «Jeg har lagt merke til at du er gul i huden. Du må gå rett til fastlegen, eller stikke innom legevakten.»

Anita svarte at hun nettopp hadde lagt merke til det samme selv, i det gode lyset på medisinrommet.



Seksjonsleder Andreas Trædal har vært en uvurderlig støtte for Anita.

– Det er tre ting som har reddet meg: englevakt, flinke fagfolk og gode kolleger.

Anita Synnes

– Jeg husker at jeg var opptatt av å være veldig tydelig, forteller Andreas.

Vi sitter på kontoret hans og snakker om Anitas sykdom, men aller mest: veien tilbake til jobb.

Anita nikker.

– Jeg er glad for at du var så tydelig, for ellers hadde jeg nok sett det an litt til. I ettertid skjønner jeg jo at det var akutt. Du kunne ikke gå rundt grøten.

– Og neste gang jeg snakket med deg, var du innlagt på St. Olavs hospital i Trondheim, sier Andreas.

GJENSIDIG SAVN

Anitas leververdier var skyhøye, det var derfor hun var blitt gul i huden. Diagnosen var kreft i bukspyttkjertelen.

– Jeg pleier å si at det er tre ting som har reddet meg: englevakt, flinke fagfolk og gode kolleger, sier Anita.

To av disse kollegene er Kristoffer Vikan og Mette Marø Høybakk. Begge husker hvordan det sterke lyset i medisinrommet gjorde gul-fargen til Anita så tydelig, og de skjønte umiddelbart alvoret da diagnosen kom på bordet. Kreft i bukspyttkjertelen har lav overlevelse. I tilfeller der man ikke kan operere, lever pasientene vanligvis i måneder, ikke år.

Anitas svulst var heldigvis plassert slik at den kunne fjernes kirurgisk. Men inngrepet er stort og tøft å komme seg etter.

Derfor ble seksjonsleder Andreas overrasket da han skjønte at hun tok det for gitt at hun skulle tilbake på jobb.

– Anita er ekstremt godt likt, alle spurte etter henne og savnet henne. Men ingen av oss



Et stort mål da Anita var syk i fjor vår, var å kunne iføre seg Vigrabunaden på 17. mai. (Foto: Privat)



– Da jeg skjønnte at hun faktisk mente alvor, måtte vi snakke om hvordan vi kunne få det til.

Andreas Trædal, seksjonsleder

trodde nok at vi ville se henne i arbeid igjen. Da jeg skjønnte at hun faktisk mente alvor, måtte vi snakke om hvordan vi kunne få det til.

For savnet var i høyeste grad gjensidig.

– Jeg fikk så mange fine meldinger fra kolleger. Bare å vite at de tenkte på meg, selv om jeg kom til å være borte lenge. Den støtten og omtanken jeg fikk, den kan ikke tas for gitt. Den har rørt meg enormt.

Spesielt savnet Anita følelsen av å kunne bidra. Så hun en medpasient som trengte hjelp, ville hun instinktivt trå til.

FORSONET SEG MED DØDEN

Anita ble operert på St. Olavs hospital i slutten av januar 2024. Bare fem dager etter var hun kommet seg såpass at hun kunne flyttes til nærsykehuset i Ålesund, sin egen arbeidsplass. Liggende på bære i et ambulansefly fra Trondheim, så hun Sunnmørsalpene i innflygingen til barndomsbyen. Da kom tårene.

– Jeg tror jeg hadde forsonet meg sånn med døden at det ble overveldende å vende hjem igjen, sier hun.

På kreftavdelingen sto en veldig spesiell sykepleier klar for å ta henne imot: Lillesøster Pauline Helen Synnes (42), som husker forvirringen som oppsto da hun ikke fant Anita.

– Tabben var at jeg så etter en sengeliggende pasient. Tittet innom alle senger på alle rom på jakt etter en medtatt Anita, hun hadde jo vært gjennom en stor operasjon bare seks dager før. Men hvor tror du jeg fant henne? Spankulerende i gangen!

Begge ler. Anita har funnet seg til rette i sin faste lenestol på kreftavdelingens poliklinikk, der hun fikk cellegift i hele fjor vår. Hun vet at hun har vært heldig.

– Selvsagt har det vært tøffe tak. Det har vært kvalme, oppkast og smerter, det har vært dager da jeg bare ville trekke dyna over hodet. Men det som har kommet av komplikasjoner, har vi funnet en løsning på, forteller hun.

– Det er rart hvor fort man glemmer det tøffe, cellegiftperioden i fjor vår var jo hard og lang for deg, sier Pauline.

Anita nikker. Forteller om vendepunktet som kom da de fant riktig dose, og hvordan formen snudde akkurat tidsnok til at hun kunne ikle seg Vigrabunaden på 17. mai. Etter det har det bare gått oppover, mener hun.

– Men at du skulle dukke opp på jobb igjen allerede i november, hadde nok ingen av oss trodd. Du brukte ikke engang de 52 ukene med sykmelding som du hadde mulighet til, sier Pauline.

TO HALVE DAGER

For Anitas del var dette helt bevisst. Jobben er

en så stor del av identiteten hennes, hun ville tilbake og bidra.

Sammen med fastlegen og sjefen Andreas la hun en plan. Begynte forsiktig, med én arbeidsdag i uken – fordelt på to dager.

Sjefen var bare glad for å ha henne tilbake.

– Jeg prøver å oppmuntre alle sykmeldte ansatte til å komme innom jobben når det passer dem. Det er viktig å komme inn i fellesskapet igjen, kjenne på tilhørigheten til jobben og kollegene, mener han.

Anita nikker:

– All forskning viser jo det samme. Vi tilbringer enormt mye av tiden vår på jobb, så relasjonene vi får her, er viktige å ta vare på.

Andreas smiler. Tar litt sats før han spør:

Om lag 17 000 personer i arbeidsfør alder rammes av kreft hvert år.

Takket være bedre diagnostisering og behandling overlever stadig flere av dem, med færre bivirkninger og senskader enn tidligere. Mange ønsker et mest mulig normalt liv både under og etter endt behandling, blant annet ved å delta i arbeidslivet.

Likevel synes det vanskelig å få dette til i praksis. Ifølge rapporten *Arbeid, helse og kreft* fra Oslo Economics, der deltakere i Kreftforeningens brukerpanel er spurt om sykdommens konsekvenser for arbeidslivet, oppgir 1 av 4 pasienter at de ikke fikk tilrettelegging for å kunne stå i jobb. Men at de skulle ønske at de fikk det.

I samme rapport anslås det at det årlige produksjonstapet ved at kreftpasienter står utenfor arbeidslivet (36 milliarder kroner), er langt høyere enn kostnadene i primær- og spesialisthelsetjenesten (24 milliarder kroner).

1. Lillesøster Pauline er kreftsykepleier og er imponert over søsteren sin.

2. Anita viser kollegene hvordan hun la merke til den gule huden på armen sin i det gode lyset på medisinerommet.

3. Fra parken på en høyde bak huset sitt har Anita 360 graders utsikt: Mot barndommens fjæresteiner på Vigra, mot hav og fjell – og mot arbeidsplassen ved Ålesund sjukehus.

– Du var vel mentalt klar mye tidligere enn du var fysisk klar?

Anita ler bekreftende. Samtidig kjente hun kniven på strupen. For selv om sykelønnsordningen i Norge er blant verdens beste, er den lite fleksibel. Den skiller ikke på en kortvarig influensa og et langt kreftforløp, eller på full og delvis sykmelding. 52 uker sykelønn er maks, uansett. Og Anita så ganske mørkt på å måtte over på arbeidsavklaringspenger med mindre lønn: Hun er singel og har ingen å dele utgiftene med.

Løsningen ble kreativ, men helt innafor: Siden Anita var syk i hele 2024, ble ferien hennes automatisk overført til 2025. Dermed har hun godt med feriedager å ta av i år.

Resultatet? Anita kunne vende tilbake i hundre prosent stilling to uker før fristen. Siden kroppen bruker litt tid på å komme i gang om morgenen, har hun flere seine enn tidlige vakter. Og når turnusen legges fram, går hun og Andreas gjennom den sammen, plotter inn en feriedag her og der når hun ser at det kan bli mye.

I stedet for å sitte og se langt etter bussen kan hun trippe på lette steg mot busstoppet. Se på utsikten den lille halvtimen det tar før hun når holdeplassen som heter Ålesund sjukehus. Og gå med hodet høyt hevet inn på akutt-posten, der hun ikler seg uniform og et stort smil.

– Folk er sjokkert over å se meg tilbake, selv er jeg bare så glad for å kunne være her. Tenk, så glade vi skal være for hver dag vi får! Og tenk at jeg får til å jobbe igjen! Det er så lett å glemme å sette pris på hverdagene. ●



Et umulig valg

Hvor langt vil du strekke deg for å få den nyeste og beste behandlingen? Gunhild tok opp lån og reiste utenlands. Karin blir hjemme. Enn så lenge.

TEKST: BIRGITTE HOFF LYSHOLM
FOTO: TOR STENERSEN

– Den helgen Donald Trump innførte tollsatsene, satte jeg meg ned med regnearkene mine igjen. Kronekursen var blitt svakere siden jeg fikk tilbud fra klinikken i Tyskland. Jeg måtte vri og vende på tallene, forteller Karin Bakke-Tallaksen (59).

Hjemme i rekkehuset i Oslo har hun besøk av Gunhild Haugejorden (52). De drikker kaffe, spiser rester etter helgens konfirmasjon – og fører en samtale full av fremmedord som er blitt hverdagskost etter at de begge fikk beinmargskreft: myelomatose, HMAS, CAR-T.

Budsjettet Karin prøvde å få til å gå opp, er hennes eget. Har hun råd til å betale for kreftbehandling i utlandet, den samme som har gitt Gunhild på den andre siden av bordet to friske år? Har hun råd til å la være?

NY BEHANDLING

Det er snart ti år siden Gunhild fikk diagnosen, Karin har hatt den i tre. Nå snakker de om konfirmasjonsplanlegging når du er kreftsyk mamma og ikke vet hvordan formen vil være den store dagen. Om tankene som kommer når



Karin og Gunhild møttes på et arrangement i regi av Blodkreftforeningen, der Gunhild er aktiv som frivillig likeperson. Siden har de holdt kontakten.

– Pakkeforløpet for kreft er fantastisk ... Men det blir feil å si at vi har verdens beste helsevesen. For de nyeste medisinene er ikke tilgjengelige for norske pasienter.

Gunhild Haugejorden

du ser på barnet ditt og lurar på hvor lenge hun eller han vil ha en mamma i livet.

Da Gunhild googlet sin ferske diagnose i 2015, slo dommen mot henne: Tre til fem års gjennomsnittlig levetid. Siden har legene fått stadig flere behandlinger i verktøykassen, og mange pasienter får nye medisiner i kliniske studier. Både Gunhild og Karin har hatt god effekt av behandlingen på hvert sitt lokalsykehus.

Men de vet at det finnes medisiner og metoder som har vist bedre resultater. Det er det vanskelig bare å akseptere.

– Pakkeforløpet for kreft er fantastisk, du får rask og god hjelp idet du får en diagnose. Men det blir feil å si at vi har verdens beste helsevesen. For de nyeste og beste medisinene er ikke tilgjengelige for norske pasienter, slår Gunhild fast.

DØR MENS DE VENTER

I gjennomsnitt tar det 500 dager fra en ny behandling får markedsføringstillatelse i Europa til helsetjenesten, ved Beslutningsforum for nye metoder, avgjør om den skal tilbys i det offentlige helsevesenet.



BESLUTNINGSFORUM

De øverste lederne i de fire helseforetakene beslutter om medisinen skal innføres, basert på pris, effekt, alvorlighet og noe skjønn.

Hvis de sier ja, blir den nye medisinen tilgjengelig for alle pasienter som kan ha nytte av den.

Hvis de sier nei: Den nye medisinen blir ikke tatt i bruk, men pasienter som skiller seg vesentlig fra pasientgruppen som er vurdert, kan, etter en ny ordning innført i april 2025, be om en individuell vurdering med tanke på om de kan ha rett til behandlingen likevel.

Den lange saksbehandlingstiden fører til at pasienter blir dårligere og i verste fall dør mens de venter på en medisin som kunne ha hjulpet dem.

Da Gunhild ble syk, gikk mannen hennes løs på faglitteratur. Han leste om de siste studiene, og mye pekte i samme retning: Carvykti, en type Car-T-behandling, der man høster kroppens T-celler og programmerer dem til å angripe kreftceller, for så å tilbakeføre dem til pasienten.

– Da jeg dro til et sykehus i Leipzig i Tyskland for å få Carvykti, hadde ikke denne medisinen vært oppe til vurdering i det norske systemet engang. Nå har den vært vurdert én gang og fått avslag fordi den var for dyr, så det hadde ikke hjulpet meg å vente, konstaterer Gunhild.

I de to årene som er gått siden behandlingen i Leipzig, har ikke Gunhild trengt annen medisin. Formen har vært bra.

Men målt i penger var prisen høy: 5,5 millioner kroner. Prisen Karin har fått oppgitt i dag, er 4 millioner kroner.

– Jeg kunne betale fordi jeg hadde en livsforsikring med utbetaling ved uførhet. I tillegg var huset vårt i Nittedal nesten nedbetalt, så vi kunne ta opp lån. Jeg var heldig, sier Gunhild.

INGEN GARANTI

Karin, derimot, står overfor et vanskelig valg: Skal hun satse familiens økonomi på Carvykti?

– Jeg har ingen garanti, slik man av og til får inntrykk av når folk samler inn penger og reiser utenlands. Det er en behandling som kan gi alvorlige bivirkninger. Samtidig er behandlingen jeg får hver eneste uke nå, tøff og energitappende, sier Karin.

Hun er utdannet økonom, har aldri hatt trang økonomi. Men dette valget handler også om ektemannen og datterens fremtid.

Fra familien har Karin fått klar beskjed: «Gå for det spesialistene anbefaler. Når du blir sånn skikkelig dårlig, må du vite at du har gjort alt du kan!»

– Tanken på å forlate de jeg er aller mest glad i, og vite at de sitter igjen med sorg, savn og en bunnskrapt konto, er uutholdelig. Å dekke behandlingen privat vil påføre oss en betydelig økonomisk usikkerhet. Et stress vi ikke trenger.



– Jeg sier ikke at døren er helt lukket. Den står på gløtt.

Karin Bakke-Tallaksen



– Hvor mye penger har jeg spart helsevesenet for i disse to årene jeg ikke har trengt behandling?

Gunhild Haugejorden

DØR PÅ GLØTT

Karin har også vært på sykehuset i Leipzig for en vurdering. Anbefalingen var klar: Hun er en god kandidat for Carvykti. Legen hennes her hjemme mener timingen er riktig akkurat nå. Ekspertpanelet har uttalt det samme. Behandlingen er mer effektiv jo tidligere i sykdomsforløpet du får den.

– Jeg synes du skal dra, sier Gunhild. Det er første gang hun er så tydelig overfor Karin.

– Jeg sier ikke at døren er helt lukket. Den står på gløtt, svarer Karin.

Hun har dårlig tid, men fortsatt et lite håp: Hun har søkt Utenlandskontoret om å få dekket behandlingen. I fortvilelse har hun sendt e-post til helseministeren og forklart situasjonen. Systemet rundt den nye individuelle ordningen virker ikke, mener hun.

I tillegg er Carvykti igjen til vurdering i Nye metoder, denne gang for pasienter som Karin, som har fått minst en tidligere behandling.

KOST-NYTTE

Sist strandet det altså på pris.

– De vurderer bare engangsutgiften, men ser ikke på det store bildet: Hvor mye penger har jeg spart helsevesenet for i disse to årene jeg ikke har trengt behandling? spør Gunhild retorisk.

– Før jeg reiste til Tyskland, var jeg på sykehuset hver uke og fikk én eller to dyre kreftmedisiner hver gang. I tillegg var det flere sykepleiere og leger som brukte tid på meg. Siden jeg fikk Carvykti, har jeg bare vært på kontroller. Og jeg kan jobbe litt, være mamma, kone og bidra med frivillig arbeid i Blodkreftforeningen. Hvilken samfunnsverdi har vel ikke det, fortsetter hun.

Karin vet ikke hvor lang tid det vil ta før hun får svar fra Utenlandskontoret og fra Nye metoder. I mellomtiden teller hun på knappene.

Men først og fremst lever hun. Hun samler på øyeblikk, kaller det minuttlykke. Datterens konfirmasjon var full av dem.

– Vi samlet minner fra dagen i en tidskapsel som hun skal åpne på 18-årsdagen. Det er jo ikke lenge til, bare to og et halvt år. Men i dagene som er gått siden konfirmasjonen, har jeg tenkt litt på hvor jeg er da. Jeg tror jeg fortsatt lever. ●

Farvel til de gode helperne?

Kreftkoordinator Linda C. Berntsen er pasient Miriam C. Ellefsens klippe. Men i et stramt kommunebudsjett reduseres stillingen hennes.





I stua har Miriam hengt barnas kunstverk på veggene. Små hender dyppet i maling med et dikt av Inger Hagerup: «For hver dag blir jeg større, ja, en dag blir jeg stor, og alle mine avtrykk blir bare svake spor.»



Kreftkoordinator Linda kjører rundt til kreftpasienter i Tvedestrand. Hun hjelper dem med stort og smått som gjør behandlingen enklere å takle.

TEKST: HARMEET KAUR • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

For ni år siden fikk Miriam C. Ellefsen beskjed om at hun hadde en svulst i hjernen. Hun var 32 år, med to barn i barnehagealder.

Hun peker på pannen da vi møter henne hjemme i Tvedestrand. Forteller at svulsten var ni centimeter bred, at den lå rett bak frontalappen, og at beskjeden var vanskelig å forstå. Svulst? I hjernen? Hvorfor hadde hun ikke merket noe?

Livet ble med ett kaotisk. Å følge opp barna, å prøve å forstå hva dette betød for livet deres, for familien.

– Jeg mistet veldig raskt oversikt i situasjonen, forteller Miriam.

EN SOM TAR KAMPEN

Da hun fikk diagnosen i november i 2016, sa sykehuset i Kristiansand at hun skulle opereres før året var omme. Men da innkallingen kom, viste den en dato uti januar. Hadde det ikke vært viktig å komme i gang med behandlingen så tidlig som mulig? Skulle hun gå inn i jula med all uvissheten?

Spørsmålene hopet seg opp, men Miriam manglet krefter til å finne ut om det hadde skjedd en feil.

Så kom hun til å tenke på Linda, familievennen som nylig hadde fått jobb som kreftkoordinator i kommunen. Miriam ringte: «Kanskje du kan hjelpe meg?» Linda satte seg i bilen nesten umiddelbart. «Jeg kommer», husker Miriam at Linda sa.

Hun vet ikke hvordan Linda fikk det til, men resultatet var en ny operasjonsdato tidlig i desember.

– Jeg hadde ikke orket å ta den viktige kampen selv, sier Miriam.

HUN BANER VEI I ROTET

I sofaen hjemme ser Miriam takknemlig mot Linda, som sitter ved siden av henne.

– Du har gjort masse, synes jeg.

– Ja, tenker du det? Linda smiler mildt.

– Det er en jungel å orientere seg i behandlinger, rettigheter, senskader, arbeidslivet og familielivet, for å nevne noe. Du skal være rimelig frisk for å være syk. Ikke alle orker, og da trenger man sanne som deg, en som nøster opp, finner fram, sier Miriam.

Som kreftkoordinator følger Linda C. Berntsen omtrent 30 kreftpasienter i Tvedestrand til enhver tid.

Det handler om å få hjelp i unntakstilstanden som oppstår når du får en diagnose, noen som kan sortere og lage en sti, forklarer Linda.

BEKYMRA FOR KUTT

Linda, som er utdanna kreftsyekepleier, kan ofte føle seg som terapeut og sosionom på samme dag.

– Det kan handle om å finne ut hva man kan gjøre noe med, og hva man kan vente med. Jeg må ofte grave litt, for det kan være vanskelig å finne ut av alene for pasienten. Jeg vet hva det offentlige kan tilby, sier hun.

Kreftforeningen tok initiativet til ordningen med kreftkoordinatorer i kommunene i 2012,

etter at kreftpasienter rapporterte om å føle seg etterlatt til seg selv etter behandling på sykehus. Målet er at alle kreftpasienter skal ha tilgang på en kreftkoordinator der de bor.

Linda har halv stilling, og det har fungert bra i en liten kommune. Men lenge har trusselen om innsparinger ulmet under de 50 prosentene. I november i fjor ble stillingen foreslått redusert, men press fra blant annet Kreftforeningen reddet den i første omgang.

Bekymringen for kutt deler hun med kreftkoordinatorer landet rundt, i kommuner som nå skal stramme kraftig inn. For stillingen er ikke lovpålagt, noe som gjør den ekstremt utsatt i budsjettforhandlinger.

Denne vårdagen møtes Tvedestrand's kommunestyre igjen over budsjettene, og Linda venter nervøst på hva som vil skje med stillingen hennes.

– Hva skjer om stillingen blir redusert eller kuttet?

– Det blir et sprik mellom hva kreftpasienter behøver, og hva som kan tilbys. Ansvaret blir nok smurt utover andre stillinger, som hjemme-syekepleien, men de har et helt annet tidspress og en annen hverdag, sier Linda.

Hos henne er det ingen søknadsprosess eller saksgang.

– Det er bare å ringe, så er du innfor.

– *Én dag i uka. Det blir umulig å hjelpe dem som trenger det mest.*

Linda C. Berntsen

VELDIG SYND

Resultatet ble som Linda og Miriam fryktet: stillingen reduseres – fra 50 til 20 prosent.

Linda sukker.

– Én dag i uka. Det blir umulig å hjelpe dem som trenger det mest. Det er veldig synd for de kreftsyeke og de pårørende at dette skjer, det er dem det går utover.

Linda kaller det «å gå baklengs inn i fremtida», en fremtid der vi får flere eldre og flere krefttilfeller, men færre hjelpere.

Løsningen for å sikre kreftkoordinatorenes fremtid er å gjøre stillingen lovpålagt, mener Linda. Hun har fremdeles tro på at det kan skje.

Miriam håper at Linda har rett. Hun sier det er umulig å forstå hvordan kreftpasienter i Tvedestrand skal få hjelpen de trenger nå. Selv tror hun ikke hun hadde kontaktet Linda om hun hadde fått diagnosen i dag.

– Hun hadde ikke hatt tid til å følge meg opp, sier Miriam.

Hun er sikker på at hun i så fall ville gått glipp av mye.

– Jeg hadde ikke fått tidligere operasjonsdato. Jeg hadde heller ikke fått en ny type cellegift da legene sa at det ikke var mer å gjøre, noe Linda nektet å godta. Dette hadde rett og slett gått mye verre for både meg og familien min uten Linda. ●



Kommunestyret i Tvedestrand møtes for å forhandle budsjettene. Kreftkoordinatorstillingen er igjen truet med kutt.



Sykepleiernes sang



Line Norman Hjorth

(f. 1983) debuterte med boka *Troverdighet i rettssalen* i 2021, etterfulgt av *Kristin må vekk* – om Kristin Lavransdatter som ung, skrevet i samarbeid med Vigdis Hjorth. *Kul i brystet – året vi ble syke* (2025) er den andre boka skrevet av Line Norman Hjorth og Vigdis Hjorth.

Da jeg våkna med ei pupp mindre enn da jeg sovna, var hun der for å håndtere hele den lett engstelige troppe: mor og barn og venner – og meg i den reviderte kroppen. Hun viste meg tålmodig hvordan man kunne få brystprotesene til å se naturlige ut under toppen. Sto klar med plastbeholderen og nålen da jeg kom igjen uka etter, det hadde skvulpet sårveske som i ei vannseng i flere våkne netter. Hun tappet og tømte så presset lettet, mens jeg stirret i taket og overleppa svettet. Hver tredje dag ble jeg stukket og tømt av Louise, Mette, Kristina, Sophia, Bente, Mirjam eller Rana, det arbeida mange flere sykepleiere på brystdiagnostisk enn jeg ana. Alle hadde hver sin måte å gjøre noenlunde det samme, det føltes litt som og var likevel ganske annerledes enn å amme.

Amanda, Britt og Kirsten på onkologisk ga meg behandlingen med gift, den første midt i juli da feriefolket hadde reist på vift, mens pleierne møtte på jobb for å holde stedet i drift (– det er slikt som fører til hyllende skrift!). Så mange av oss skallede som var der, likevel fikk de oss til å føle oss nær, som mennesker ikke bare pasienter, for meg kunne de bli kona til Andreas som snart skulle føde Vigga, som for eksempel hun pleieren som dattera mi digga, det tok flere timer å få stoffene inn i kroppssystemet, imens snakket vi om det hverdagslige i å være menneske og ikke bare om det syke legemet.

Sykepleierne på Herlev hospital var likevel dem som kom mitt hjerte mest nær, fordi

operasjonen jeg fikk der var så svær og jeg så skjelve og skrøpelig da jeg lå der i ingen eller åpne sykehushklær, først på operasjonsbordet med pleier Kirstens trygge hender på mine, for anestesi legen fant ikke en blodåre og jeg begynte til sist å hvine, men så beroligende det virket på min forknytte kropp at hun holdt mykt fast i det som rystet og ba meg se opp, i øynene hennes som var lyseblå og det siste jeg så før jeg våknet langt seinere med hard plast under huden, overveldet av en utmattelse som fikk meg til å sove hele dagen etter og bli på sykehuset i fire netter, først bare våken når pleierne kom den ene etter den andre, sa hei og på gjensyn til meg og hverandre, hver time kom de med maskiner og piller og sprøyter, i kitler som var hvite og med smil som hverken var for mye eller lite, med hjelpende, pleiende hender som var varme eller kalde men alltid rene og nøysomme, varsomme, og erfarne med kropp som min i dusjen og på dassen – eller på gangen med langsomme skritt, duknakket av arrene på brystkassen, der ved senga mi med beroligende ord, om kroppen, prosedyrene og rutine, nesten litt som og likevel befriende annerledes enn en mor.

Mange av dem møtte jeg igjen da jeg kom for å få saltvann i puppa, hver uke fikk jeg litt større mens jeg lå på briksen og duppa, ja det var sannelig også en snål glede å ta del i denne pasientgruppa. Så fint det var å kunne få hvile der i de varme hendene deres, jeg synes at vår verden av sånne som dem bør regjeres! Det eneste jeg innimellom har savna var at hu var ei flott han! (– altså for likestil-lingas skyld, ikke fordi jeg savner en mann). ●



*Sigrid Skånland, kreftforsker
ved Oslo universitetssykehus:*

– Jeg vil vise frem menneskene bak kreftdiagnosen

«Da jeg ble kåret til Årets forsker på Institutt for kreftforskning og fikk 100 000 kroner i premie, bestemte jeg meg for å bruke pengene på å fotografere kreftpasienter. Av to grunner: Jeg vil vise at de er så mye mer enn sykdommen sin. Og jeg vil bli enda mer bevisst på at de er den egentlige grunnen til at jeg forsker.

Det er det nemlig en risiko for å glemme. Jeg er biolog, og til daglig jobber jeg i laboratoriet på Radiumhospitalet. Her forsøker jeg å utvikle presisjonsmedisiner mot blodkreft. Men jeg treffer ikke pasientene, jeg analyserer bare blodprøvene deres, ser på cellene deres i mikroskopet. For meg er dermed dette prosjektet en måte å komme nærmere menneskene på.

I mediene ser vi gjerne kreftpasienter uten hår, kraftig svekket, liggende i sykehussengen. Denne stereotypiske fremstillingen gjør at mange ser på sykdommen som bare skummel. Jeg ønsker å dokumentere at det leves veldig forskjellige liv med og etter en kreftdiagnose, og at mange av dem kan være gode.

Å ha med et kamera har vist seg å være genialt. Det har gitt både meg og pasientene en unnskyldning for å åpne oss. Jeg har hatt så fine og givende samtaler, de har gjerne vart i flere timer. 'Dette har vært som terapi for meg', sa en av dem jeg har fotografert. Det har det virkelig vært for meg også.

Jeg har fotografert hele livet. Men nå har jeg kunnet være mer ambisiøs. Prosjektet skal resultere i en fotobok – noe av overskuddet går til Kreftforeningen – og i en utstilling. Resultatet er at jeg allerede kjenner mer mening når jeg hver dag stirrer inn i mikroskopet i laboratoriet.»

Fortalt til Ola Henmo

Se et utvalg bilder fra boken «Mennesker med kreft», der Skånland portretterer 50 personer →



▲ Jan Mojdis (47)

T-celle akutt lymfatisk leukemi (T-ALL)

«Folk tror at du er frisk når du er ferdig med behandlingen. Men det er ikke sånn.»



► Bente Kalsnes (49)

Lungekreft med spredning

«Det med relasjoner er utrolig viktig. Familie og venner. Men også det å kunne fortsette å være en fagperson. Ikke bare en pasient med en diagnose.»



▲ **Lars Askerød (49)** med sin forlovede
Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

«Selv om man har en sykdom, så kan man være blid for det.»



▲ **Sonni Alice Lie (62)** med mann og datter
Eggstokkreft

«Nå vil jeg leve!»



▲ **Sofie Jacobsen (23)**
Alveolært rhabdomyosarkom

«Jeg synes det er ganske kult at jeg har opplevd så mye før jeg har blitt gammel.»

► **Ida Toftstuen (37)**
Brystkreft

«Når man får en utløpsdato på livet, så vil man oppleve mest mulig.»



▲ **Per Axel Ankre (76)**
Prostatakreft

«Det som var ønsket etter at jeg fikk diagnosen, var at jeg skulle få barnebarn. Og nå har jeg fire!»

► **Ingunn Furfjord (44)** med mann og datter
Brystkreft

«Det er vanskelig når folk ser at du er syk. Og så er det vanskelig når du ikke ser syk ut og du føler deg kjempedårlig.»





Kalle Malmberg kobler av med mye trening og er blant annet en habil tennisspiller.

Fra fortvilelse til forskningspris

Da Karl-Johan Malmberg møtte en ung, kreftsyk mor og innså at han ikke kunne hjelpe henne, tok han av seg legefrakken og ble forsker på heltid. Nå hedres han med Kong Olav Vs kreftforskningspris for 2025.

TEKST: OLA HENMO • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Året var 2011. Pasienten hadde fått tilbakefall av blodkreft, sykdommen Malmberg var spesialist på. Han ønsket så intenst å hjelpe henne, i det minste gi henne et snev av håp. Men han var maktesløs.

– Jeg hadde ingenting, null prosent!

Han gråt sammen med henne, og da hun gikk, var han rett og slett rasende.

– Der og da bestemte jeg meg: Jeg skal gjøre alt jeg kan for at framtidens pasienter slipper samme skjebne som henne, minnes han.

Skrø klokken fram til i dag, og professor Karl-Johan «Kalle» Malmberg (53) er fersk vinner av den høythengende Kong Olav Vs kreftforskningspris for 2025.

«En pioner som har gjort banebrytende oppdagelser og er verdensledende på sitt felt», het det i begrunnelsen fra den uavhengige juryen med internasjonale eksperter.

– Kalle er en svært verdig vinner. Forskningsen hans kommer til å få stadig større betydning for kreftpasientene, slår generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross fast.

– Overveldende og veldig inspirerende! sa Malmberg da hun overrasket ham med nyheten.

ET LIV BLANT DREPERCELLER

Malmberg har alltid visst at han vil forske. Samtidig har han villet hjelpe mennesker. Løsningen ble å studere medisin, på en linje med spesiell vekt på forskning.

Der ble han introdusert for NK-cellene. Dette er kroppens naturlige dreperceller. De kan finne og uskadeliggjøre kreftceller som har skjult seg for resten av immunforsvaret.

Kalle var hektet. Siden har han brukt over 30 år på å forstå disse cellene og pønske ut hvordan de kan brukes i kreftbehandlingen. Han har publisert 133 artikler og ledet en lang rekke nasjonale og internasjonale forskningsprosjekter. Han er professor ved Universitetet i Oslo, der han leder PRIMA, et senter for fremragende forskning på immunterapi. Og han er forskningsdirektør på ACT, det nasjonale senteret for celleterapi ved Oslo universitetssykehus.

I dag er det få om noen i verden som vet mer enn ham om NK-cellene.

– Jeg er visst litt nerdete, sier svensken da vi møter ham i laboratoriet på Radiumhospitalet.

I så fall en allsidig nerd. Han spiller tennis mange ganger i uka, løper orientering, har peiling på seiling, spiller golf – og da han kom fra Sverige til Norge og et professorat på Oslo universitetssykehus for 13 år siden, var det mest fordi han er så glad i å gå på ski.

Men ingenting fascinerer ham like mye som NK-cellene og deres potensial for å bli helt sentrale i kreftbehandlingen.

– Se her! sier han, finner fram et blankt ark og en penn og begynner bokstavelig talt å tegne og forklare:

– Disse kreftcellene har klart å gjemme seg for T-cellene i immunforsvaret, ikke sant? Men da kommer NK-cellene og finner dem og dreper dem! De er et alternativt immunforsvar!

CELLEN I HØYSTAKKEN

Malmbergs utfordring er at det fins om lag 100 000 forskjellige NK-celler, og at det tilsynelatende er ren slump som styrer hvilke av dem som mest effektivt gyver løs på kreftcellene.



Malmberg tegner og forklarer hvordan NK-cellene angriper kreften.

– *Jeg er visst litt nerdete.*

Karl-Johan Malmberg

– Vi skjønnte tidlig at noen av cellene er bedre enn de andre. Problemet var å identifisere dem, forteller han.

Det første gjennombruddet kom i 2013.

– Da viste det seg at hos en del personer som rammes av et ganske vanlig og som regel helt ufarlig virus kalt CMV, finner vi også den aller mest fantastiske NK-cellen! Nå kan vi hente ut slike celler fra disse personene og modifisere dem i laboratoriet så de blir mer målrettet. Så settes cellene inn i pasienter og angriper kreften!

KLAR FOR NESTE SKRITT

Foreløpig er 600 pasienter, de fleste med blodkreft, behandlet med denne avanserte immunterapien. Resultatene har vært oppløftende. Men Malmberg håper og tror at det bare er starten.

– Cellene vi henter ut fra én donator med CMV, holder bare til om lag 50 doser. Vi må skalere opp, øke treffsikkerheten og sørge for at de redigerte cellene overlever så lenge at de rekker å drepe alle kreftcellene.

For å få til det designer Malmberg nå syntetiske dreperceller basert på de mest potente NK-cellene. Disse blir mer presise, kraftfulle og langlivede, og de kan lages i hundretusener av doser, sier han.

Så hva ville Kalle Malmberg sagt hvis den unge moren kom til ham nå?

– At det heldigvis nå fins gode immunterapi-er som kan hjelpe henne, og at behandling med syntetiske NK-celler ikke er så altfor langt unna. Men samtidig har jeg gjennom disse årene fått større forståelse for at virkelig god forskning tar lang tid, og at jeg må være tålmodig. Selv om jeg har brukt mer enn halve livet på å forstå NK-cellen, er det fortsatt veldig mye jeg lurar på. ●



Merete overbeviste politikerne

Merete Hansens historie om hvordan pasienter som henne må ut med enorme summer for å få nødvendig behandling, fikk politikerne til å åpne lommeboken.

TEKST OG FOTO: ANN-KRISTIN HANSSEN

I vår, etter å ha fått konstatert livmorhalskreft med spredning, måtte Merete (52) reise fra Narvik til tre dagers forundersøkelser i Tromsø. Men der var Pasienthotellet fullt, så hun sjekket prisene på byens hoteller. Da fikk hun sjokk.

– Billigste enkeltrom kostet 3800 kroner natta. For meg og mannen min ville turen, med reise og mat, kommet på over 17 000 kroner. Pasientreiser dekker kun 711 kroner natta og 275 kroner til mat per dag!

For Merete, som er uføretrygdet, var dette penger hun ikke hadde. Heldigvis fikk parets lånt et rom privat.

GROVT URETTFERDIG

De påfølgende sju ukene med behandling i Tromsø fikk hun dekket overnatting og frokost på Pasienthotellet. Lunsj og middag måtte hun legge ut for. Totalt kjøpte hun mat for over 13 000 kroner.

Merete ønsket å ha pårørende med seg under behandlingen. Men å dele rom på Pasienthotellet kostet over 1000 kroner natta.

Merete Hansen og Brage L. Sollund var fornøyde etter møtet i Stortinget. Med god grunn, skulle det vise seg.

Derfor startet datteren en Spleis. I løpet av få dager kom det inn nok penger til å dekke overnatting og mat.

Merete opplevde systemet som grovt urettferdig.

– De som bor i en by med sykehus like ved, har ikke disse utgiftene. De kan bo hjemme, sove i egen seng og ha sine kjære rundt seg. Det er ikke sånn det skal være, påpeker hun.

Og så tok hun opp kampen.

TIL STORTINGET

Kreftforeningen har lenge jobbet for at ordningen med pasientreiser skal bli bedre.

– Alle skjønner jo at 711 kroner til overnatting er et altfor lavt beløp, og at det å reise til behandling er en ulempe i seg selv, sier Brage L. Sollund, vår leder i Nord-Norge.

– Man må få dekket de faktiske utgiftene. Ikke en krone mer, ikke en krone mindre. Det skal ikke ha noe å si hvor du bor og hvor mye penger du har, slår Sollund fast.

Så da Merete fortalte sin historie i lokalavisa Fremover, inviterte han henne med til Oslo for å snakke direkte til stortingspolitikere om urettferdigheten.

Da var hun nettopp ferdig med sju intensive uker med operasjoner, cellegift og stråling innvendig og utvendig.

Likevel nølte hun ikke med å si ja.

På Stortinget møtte hun og Sollund stortingsrepresentanter fra Nordland, Troms og Finnmark.

– Møtene gikk bra. Politikerne var enige i at ordningen i dag er urettferdig, og jeg opplevde at de lyttet til meg, sa hun etterpå.

IMPONERT

Og lyttet gjorde de. For idet denne utgaven av Felles krefter skulle gå i trykken, fikk hun beskjeden om at det i revidert nasjonalbudsjett kommer penger, slik at pasienter i nord slipper å betale titusener av kroner for overnatting når de skal få behandling.

Arbeiderpartiet, Senterpartiet og SV ble enige om en forsøksordning som skal se på de økonomiske utfordringene pasienter i Nord-Norge møter. Det er satt av 7 millioner. Satsen for dem som må fikse hotell selv, øker fra 711 til 1300 kroner natta. Ikke nok til å løse alt, men et viktig steg på veien.

– Det er helt fantastisk! Jeg er veldig glad for at politikere hørte på meg og min historie. Det nyttet å si fra, sa en lykkelig Merete Hansen. ●



Slik vil de redde verdens beste helsetjeneste

Etter stortingsvalget må politikere innse at helse er en lur, langsiktig investering, ikke en smertefull minuspost i årlige budsjetter, insisterer disse tre.

TEKST: OLA HENMO • FOTO: JORUNN VALLE NILSEN

Eldreølgen skyller over oss, rekrutteringen av helsepersonell holder langt fra tritt, sykehusene går med milliardunderskudd, verden skjelver, pandemier og antibiotikaresistens truer, og kanskje vil størrelsen på lommeboka snart avgjøre hvem som får den beste behandlingen.

Så hva skal til for å sikre at Norge også i fremtiden har en verdensledende, bærekraftig helsetjeneste som nyter høy tillit i hele befolkningen?

Det inviterte vi Ingrid Stenstadvold Ross, Lill Sverresdatter Larsen og Ståle Clementsen til å diskutere.



Ingrid Stenstadvold Ross
er generalsekretær i
Kreftforeningen



Ståle Clementsen
er leder i Norsk
overlegeforening



Lill Sverresdatter Larsen
er forbundsleder i Norsk
Sykepleierforbund

Ingrid Stenstadvold Ross (ISR): Den kommende helseministeren vil mer enn alle sine forgjengere merke at helsetjenestens bærekraft er under press, både i sykehusene og i kommunene. Nå behøver vi en reform som faktisk belønner satsing på god helse. En sunn, frisk befolkning er jo helt nødvendig for at samfunnet skal få arbeidskraften som behøves framover. Jeg synes egentlig helse bør være et stort nasjonalt spleiselag der langt flere enn Helsedepartementet bidrar. Vi må sikre at alle har lik tilgang til livsforlengende og livreddende behandling, uavhengig av hvor du bor, eller hvor tykk lommebok du har. Det er et politisk ansvar å sørge for rettferdig tilgang.

Lill Sverresdatter Larsen (LSL): Men det fins ingen quick fix, vi må få langsiktige, tverrpolitiske satsinger. På å rekruttere, utdanne og beholde helsepersonell, og ikke minst på forebygging, noe ingen noensinne har gått til valg på; resultatene vises jo først etter mange år. Og så må vi tørre å stille noen ubehagelige spørsmål. Er det for eksempel bærekraftig at vi alle kan bo absolutt hvor vi vil, og være hjemme så lenge vi vil, og ha rett på helsetjenester der døgnet rundt?

Ståle Clementsen (SC): Skiftende regjeringer har dessverre skjovet problemene foran seg, det er 20 år siden forrige store reform. Imens har vi satt oss i dyp gjeld ved å bygge sykehus som vi ikke har råd til å betale for. De er fantastisk flotte, og jeg har ingenting imot fin kunst på veggene, men pasientene er der i snitt bare fire dager, og byggene er overhodet ikke tilpasset oss som jobber der. Også jeg ønsker meg et sterkest mulig offentlig helsevesen, men sånn som situasjonen er, klarer vi ikke å innfri alle pasienters ønsker og behov.

ISR: Betyr det at du synes det er bra at noen kjøper seg tjenester privat?

SC: På noen områder kan de private avlaste det offentlige. Vi har en helsetjeneste i verdensklasse, men noen vil alltid ønske behandling utover det som tilbys i det offentlige. Et sterkt

offentlig tilbud med nok kapasitet er det viktigste. Så kan det private være et supplement.

LSL: Men jeg synes vi bør prate mye mer om hvordan vi som borgere i et land med gratis utdanning bruker kompetansen vi tilegner oss. I en vedvarende mangel på helsepersonell har vi som fagfolk et særlig ansvar for å bidra der behovene er størst. Da er det verdt å diskutere om kosmetiske inngrep og fillers virkelig bør være det vi prioriterer.

ISR: Det som derimot må prioriteres, er kvaliteten på ledelsen i helsetjenesten. God ledelse er helt avgjørende for at vi skal lykkes med å utvikle en bærekraftig helsetjeneste. Vi står midt i store omstillinger, og det krever ledere med både faglig forståelse og endringskompetanse. Uten ledere som er rustet til å gjennomføre nødvendige endringer, står vi i fare for å mislykkes – og det vil gå ut over pasientene.

LSL: Vi har en toppledelse som tilsynelatende ikke bryr seg om ledelse, for lederne lenger ned i systemet settes ikke i stand til å gjøre jobben sin; i median skal de i førstelinjen lede 93 medarbeidere hver, og da er det i hvert fall bare å glemme å drive innovasjons- og endrings- og personalledelse. Medarbeidersamtaler? Kanskje hvert femte år – om du er heldig.

SC: Men hvis du skal lede et sykehus, og få med deg medarbeiderne, må du faktisk kunne faget til dem du skal lede. Det holder ikke å være en skikkelig dyktig økonom som har oppnådd strålende resultater i en bank.

ISR: Jeg er overhodet ikke uenig i at faglig kompetanse er viktig. Men vi har vært gjennom en tid med tunge, dyre investeringer i teknologi, uten å ta på alvor at mennesker dermed må jobbe på helt nye måter og løse oppgaver annerledes enn før. Skal sånne omstillinger lykkes, krever det ledere med evne og vilje til å gjennomføre dem. Og det er altså ikke sånn at den flinkeste legen nødvendigvis blir den flinkeste lederen.





Lill Sverresdatter Larsen, Ingrid Stenstadvold Ross og Ståle Clementsen ser alle med stor bekymring på helse-tjenestens fremtid.

– ... verdien av omsorg settes til null, for det er ikke mulig å tallfeste den.

Lill Sverresdatter Larsen

SC: Problemet er at søkelyset på økonomi overstyret alt. Det evinnelige kravet om effektivisering og innsparing setter lederne, uansett hvor gode de er, i en umulig situasjon. De har verken tid eller råd til å heve de ansattes kompetanse.

LSL: En annen konsekvens av at økonomisk språk og logikk helt dominerer i helsetjenesten, er at verdien av omsorg settes til null, for det er ikke mulig å tallfeste den. Men vi vet jo alle at omsorg ikke er «nice to have», den er helt nødvendig og alt annet enn null.

SC: Absolutt. Men når alt skal effektiviseres, ofres omsorgen. Jeg har selv opplevd at en pasient jeg opererte, og informerte grundig både før og etter inngrepet, kom tilbake til meg på poliklinikken og sa: «Endelig er det en som forteller meg noe, for han idioten som opererte meg, han forklarte jo ingenting!» Sånn blir det når de må sendes hjem rett etter å ha kommet ut av narkose, da får mange ikke med seg viktig informasjon.

ISR: Samtidig både kan og vil mange pasienter ta mer ansvar selv. De kan gå på vekta, ta blodprøver, kanskje måle blodtrykket hjemme. Men sånne tilløp stoppes fordi sykehusene da ikke får betalt for disse rutineoppgavene. Jeg tror i det hele tatt at vi er mange, ikke minst vi i frivillig sektor, som kan bidra til å øke pasientenes

helsekompetanse så de kommer bedre forberedt til behandlingen.

LSL: Private, ideelle helsetjenester – som Blå Kors, Gatehospitalet og Sykepleier på hjul – er livsnødvendige tilbud for noen av samfunnets mest hjelpetrengende. Men de trues av skiftende politiske ideologier og hyppige regelendringer. Når rammene endres hvert fjerde år, trues kontinuiteten i tjenester som ikke finnes i det offentlige – men som redder liv. En langtidsplan for helse kunne også sette rammer for kontinuitet i slike helsetjenestetilbud.

SC: Men dersom vi skal få den offentlige helsetjenesten på rett kjøll, er vi nødt til å gjøre noe med den enorme gjelden som sykehusene har opparbeidet seg. Hvis ikke, kommer det til å få store konsekvenser for pasienttilbudet framover.

ISR: Hvis vi vil ha en helsetjeneste som i fremtiden fungerer enda bedre enn i dag, må vi i hvert fall stemme på politikere som forstår at helse ikke er en utgiftspost, men en investering i samfunnets absolutt viktigste ressurs: menneskene. ●

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 samarbeidspartner med Kreftforeningen, les mer på kreftforeningen.no eller kontakt oss på naeringsliv@kreftforeningen.no.



Din bit utgjør en forskjell

Når vi feirer, deler vi både kake og glede. Hva med også å dele noe som varer?

Ved å ønske deg en gave til Kreftforeningen gjør du din feiring til noe større. Hver bit bidrar til forskning, omsorg og forebygging – slik at flere får mer tid med dem de er glad i.



Står du foran en bursdag, et jubileum eller en annen milepæl?

Skann QR-koden og les mer på kreftforeningen.no/gratulasjonsgave.





Figurene viser økt overlevelse for alle kreftformer sett under ett. (Kilde: Kreftregisteret)

Overlevelsen øker

Mer enn tre av fire overlever kreft

Ser vi på de fem aller mest alvorlige kreftformene, får vi derimot et helt annet bilde. **For dem som rammes av kreft i lever, lunge, bukspyttkjertelen, spiserøret eller hjernen, er femårsoverlevelsen fremdeles lavere enn 35 prosent.** Og selv om utviklingen er positiv for store kreftformer som brystkreft og prostatakreft, er det fortsatt mange med kreft i avanserte stadier som vi ikke klarer å redde.

Vi vet mye om kreft i dag, men mange spørsmål står fortsatt ubesvart. Derfor må forskningen fortsette.



Støtt kreftforskning!

- send SMS med kodeord **GAVEFK** til **2277** (250 kroner)
- vips et valgfritt beløp til **2277**



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG