

Sarkomen

Et medlemsblad for oss som er berørt av sarkom, av **Sarkomer**

En ny hverdag 1 / 2024



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

Utgiver

Sarkomer - Støtte for oss rammet av sarkom

Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

Layout

Molberger AS

Forsidebilde

Johanne Nyborg

Kongens gate 6
0167 Oslo

info@sarkomer.no

+47 919 00 594

Sarkomer.no



KREFTFORENINGEN



Endelig kommer årets første utgave av Sarkomen, og denne gangen i nytt design. Sammen med flere dyktige mennesker har vi jobbet med vår nye visuelle identitet i flere måneder. Vi er derfor kjempespente på å endelig vise det frem for dere. Både medlemsbladet, logo og nettsiden vår er splitter nye, og vi håper dere liker det like godt som vi gjør.

Våre mål for 2024 er blant annet å bli mer synlige og legge til rette for flere uformelle møteplasser. Vi har derfor skrevet litt om hvilke tilbud, ressurser og rettigheter som finnes for dere som kreftpasienter og pårørende, og hvordan dere kan finne frem til tilbudene som møter deres behov. Vi startet året med vår første yogakveld. Vi fikk veldig gode tilbakemeldinger fra alle som var med, og vi planlegger derfor en kveld til i løpet av året. Dere kan også glede dere til Den Store Kuledagen, et spennende webinar og en rekke andre mindre og uformelle tilbud i løpet av året.

I denne utgaven av Sarkomen kan dere lese mer om et spennende doktorgradsprosjekt som skal undersøke hvilke pasienter med lokalisert bløtvevssarkom som har nytte av cellegiftbehandling. Dere kan også finne støtte og inspirasjon i dikt fra diktboka "Når livet slår - Lev sterkt". Vi ønsker også å takke de tre flotte personene som så raust og modig har delt sine pasienthistorier med oss i denne utgaven.

Nå står sol, sommer og sarkommåneden for tur, og vi håper dere ønsker å følge med på vår kampanje i sosiale medier i juli. Sarkommåneden skal bidra til å spre kunnskap om sarkom og ikke minst, være til støtte til alle dere som er rammet og berørt. Vi ønsker dere alle en riktig god sommer og håper på å se mange av dere i løpet av året.

Cathrine Moen-Nilsen

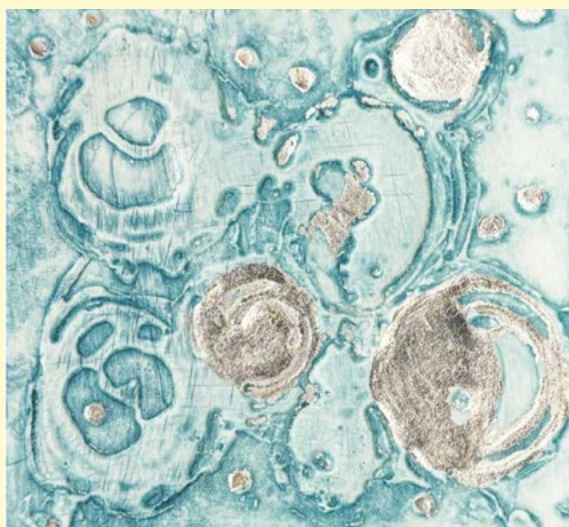


Innhold

- 04 Anettes historie
- 10 Nytt forskningsprosjekt
- 12 Mortens historie
- 18 Skrivning som terapi
- 22 Ole Arilds historie
- 28 Ressurser



04 Profil Anettes historie



18 Inspirasjon Dikt fra en som lever med kreft



22 Profil Ole Arilds historie



En høygravid Anette på fjellturen der hun får smerter i foten for første gang.

Profil

Livet er ikke noe dårligere, det må bare være *litt annerledes*

Anette var høygravid da hun plutselig fikk smerter under foten på en fjelltur. En graviditet kan gjerne forklare smertefulle og hovne tær og føtter, og til tross for at Anette tok det opp med lege med en gang, tok det over et år før hun fikk diagnosen epiteloid sarkom.

Selv mener hun at graviditeten kan ha gjort at hun hadde litt hell i uhell også; det at hun ble tyngre gjorde at hun trigget noe inne i foten når hun tråkket ned. Kanskje hadde det tatt lenger tid før hun oppdaget det dersom hun ikke var gravid?

FOTO: PRIVAT
TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

En sjelden type sarkom

Mange sarkompasienter kan nok kjenne seg igjen; mistanke om en rekke ulike diagnoser og lang tid før diagnosen endelig blir satt. Slik var det også for Anette før hun endelig fikk diagnosen høsten 2021. Etter over et år med plager, endte det med at hun brukte helseforsikringen hun hadde gjennom jobb. På en privatklinikk fant de en kul de trodde var godartet og Anette fikk valget om de skulle fjerne den eller ikke. Hun ønsket jo bare å bli kvitt dette som hadde plaget henne så lenge, og sa ja. Senere skulle hun få vite at legen aldri skulle ha operert ut kulen der. Det handler rett og slett om at det er for lite kunnskap om hva sarkom er, utdyper hun.

Kulen ble sendt videre, og igjen tok det lang tid før hun hørte noe fra sykehuset. De klarte ikke å finne ut av hva det var. Til slutt ble den derfor sendt til Radiumhospitalet med beskjed fra legen om at hun kunne bekymre seg litt. Så hele den sommeren var jo bare dritt, minnes hun. Etter endt sommerferie skulle Anette tilbake på jobb etter permisjonen, men bare 2 dager senere fikk hun en telefon om at kulen faktisk var et sarkom. Hun husker godt da de fortalte at hun måtte fjerne store deler av foten. Om hun bare ble kvitt det, så skulle hun være fornøyd. Tankene om hva som faktisk skjer kom etter noen måneder. I tillegg fant de tre kuler til på første kontroll tre måneder senere, og i 4-5 måneder gikk hun i uvisshet. Legene trodde det var mer kreft og at hun måtte amputere hele foten, men det tok lang tid før de fikk et ordentlig svar på hva kulene faktisk var. Dato for en ny operasjon var satt, men den ble bare utsatt og utsatt. Anette forteller hvor slitsom denne perioden var.

Den store skrekken er jo at det skal komme tilbake. Man tenker jo på det hele tiden, og så fikk jeg denne beskjeden allerede på den første kontrollen. Jeg husker jeg tenkte at dette kommer til å spise meg opp, det er jo ingen ende på dette her.

Måned etter måned med usikkerhet satte livet hennes på vent, og hun følte hun ble helt gal av å bare gå og tenke på alt hun ikke kunne gjøre igjen. Anette følte at denne perioden var med på å gjøre at hele prosessen tok enda lengre tid for henne. Fordi det finnes så få tilfeller av epiteloid sarkom i Norge, kom det gjerne opp amerikanske sider da hun Googlet. Der kan man ofte lese om de tilfellene der folk ikke klarer seg. Jeg ble så utrolig redd for hva som skulle skje med meg, utdyper hun. Til slutt viste det seg at det ikke var noen ting. Legene har beklaget for dette i etterkant, men siden Anettes sarkom er sjeldent, er det lite forskning og kunnskap. Det gjør jo at de ikke ønsker å ta noen sjanser, forklarer hun. Hun fikk beskjed om at det så ut som kreft, og at de rett og slett ikke kunne tro noe annet.

Å håndtere vanskelige tanker og følelser

Til tross for tøffe perioder og mange vanskelige følelser og tanker, er Anette en ekstremt positiv dame. Hun ser på seg selv som mentalt sterk, men for henne har det likevel vært veldig viktig å kunne prate med noen utenforstående.

Anette mener dette har vært veldig viktig i hennes prosess. Hun har fått tømme seg og delt bekymringer, i tillegg til at mannen hennes har fått være med på noen samtaler sammen med psykologen. Med tre barn og livet som bare må gå videre, så går dette naturligvis utover parforholdet, sier hun. Da har det vært veldig fint å ha en utenforstående som kan prate med oss begge slik at ting ikke bare sklir ut. Åpenhet har vært til enorm hjelp for meg, utdyper Anette.

En annen utfordring som har fulgt med amputasjon, er alle følelsene og tankene knyttet til selvfølelse. For Anette har det handlet om alt fra at hun aldri kan gå i høyhælte sko igjen til at hun i perioder føler at alle ser det. Noen ganger har hun følt seg stygg, andre ganger har hun blitt trist for at tærne er borte for alltid. I år blir det hennes tredje sommer etter amputasjonen. Hun føler endelig at hun begynner å bli mer avslappet rundt det og at hun ikke trenger å gjemme foten sin hvis hun går uten sko. Tær er jo ikke viktig, men det er viktig når man skal pynte seg og alltid må gå i joggesko. Det er jo kjedelig, men jeg blir jo eldre også, og det å gå i høye hæler er ikke like viktig som da jeg var 20 år, ler hun.

Å ha mistet tærne gjør noe med kroppen din. For du har jo aldri lyst til å være annerledes. Du vil jo egentlig bare være som alle andre.

Hun får ofte høre hvor heldig hun er som «bare måtte ta de tærne», og det er hun selvfølgelig helt enig i. Men hun har tillatt seg selv å kjenne på at hun helst skulle hatt tærne sine. En annen ting som hun tror mange ikke tenker på, er at hun faktisk har mye smerter etter amputasjonen. Hun har fått beskjed om at det kan ta opp mot 10 år før tærne og foten stabiliserer seg, så det er jo en lang prosess det også. Et annet aspekt ved å «bare» ha amputert, er jo at hennes arr tross alt ikke er så synlig når hun har på seg sko. Anette opplever at folk tar det litt for gitt at det går bra og at de derfor ikke skjønner hvor forferdelig det egentlig er og har vært for henne. Jeg ser jo så frisk ut, sier hun.

Jeg er jo glad for at jeg ikke har amputert mer, men i mine mørkeste øyeblikk har jeg noen ganger tenkt at jeg skulle ønske det var mer synlig for dem rundt meg, fortsetter Anette. Hun har ofte opplevd at hun må forsvare hvorfor hun er for syk til ting eller hvorfor hun må være hjemme. Selv blir hun påminnet kreften hele tiden fordi hun har vondt i foten sin. For hvert skritt jeg tar så er det jo vondt, og da blir jeg konstant påminnet hva jeg har vært gjennom. De rundt meg glemmer det litt. De tenker jo ikke på det på den måten jeg gjør, forklarer hun. Når man har en positiv og fornøyd



Fra dagen Anette skulle amputere.

innstilling til livet, er det lett for andre rundt deg å tenke at alt går bra. Det har virkelig ikke vært lett, og det kunne gått skikkelig dårlig for meg også hvis jeg hadde latt det gjøre det. Jeg har stått i det selv, men det er også veldig godt å få tilbakemeldinger underveis på at folk ser hva du står i og at du faktisk er flink. Det er viktig, mener Anette.

Det har så mye å si for meg, men det er så lite synlig for alle andre. Det er en gjenganger, ikke bare for kreftpasienter, men for alle som er langtidssykemeldt. At man ikke er syk nok.

Det er litt klisje, men jeg vet hvor forferdelig det er å være syk og å ligge på Radiumhospitalet og tenke «Gud, overlever jeg dette eller ikke?». Du blir kanskje aldri helt deg selv igjen, og du blir fratatt den tankegangen om at man ikke trenger å gå rundt og være redd for at det skal skje deg. For du har jo opplevd at det kan gå skikkelig dritt,

utdyper hun. Det er positive og negative sider når man blir så alvorlig syk. Å ikke vite om man overlever, gjør jo noe med hele deg, mener Anette. Det har forandret meg totalt som menneske og med frykten om at livet plutselig kan bli borte, har jeg begynt å sette pris på ting og gjøre ting. Sånn som å ta en jobb i Oslo selv om det ikke passer helt inn i hverdagen og livet, forteller hun lattermildt.

Livet etter kreften

For det er nettopp det Anette har gjort. Etter en mørk sommer i fjor tenkte hun at hun kanskje ikke kom til å klare å jobbe mer. I dag har hun nylig startet i ny jobb i Oslo. Hun takker blant annet deltakelsen i mentorskapsprogrammet til Kreftkompasset for det. Der fikk hun hjelp av en mentor gjennom et helt år til å finne igjen ressurser og muligheter i seg selv og rundt seg. Høsten 2023 var hun også på et rehabiliteringsopphold som hjalp henne godt på vei dit hun er i dag. Her møtte hun andre i samme situasjon som henne med både langtidssykemelding og utfordringer knyttet til alvorlig sykdom.



Anette og gutta har alltid likt å være aktive.

Hun føler det går overraskende bra med tre små hjemme som skal hit og dit og 100 % jobb i en annen by. Det er jo et mas uten like, humrer Anette, men jeg kan ha hjemmekontor to dager i uka og vi har en farmor som hjelper masse til. Jeg har vært helt åpen der, både på intervjuet og etter at jeg startet, for jeg hadde jo plutselig avtaler på Radiumhospitalet for eksempel. Da er det like greit at de vet hva som er greia, mener hun. De er veldig forståelsesfulle og legger til rette for meg, så jeg har virkelig kommet til det rette stedet, fortsetter Anette. I mentorskapsprogrammet holdt hun et avsluttende foredrag for bedriften som mentoren hennes jobbet i. Da var dette et tema hun tok opp. Det skal så lite til for bedrifter å tilrettelegge for at kreftoverleverer kan komme tilbake på jobb.

Det løsna helt for meg og var egentlig helt «life changing». Jeg fikk hjelp til alt fra fot og smerter til det mentale, og ikke minst til det å skjønne at jeg må balansere livet. Jeg kan ikke gi alt i alle ender.

Det er jo stort sett det alle vil, tenker hun. Hun tok også opp hvordan man kan snakke til folk som er sykemeldte, slik som for eksempel spørsmålet «hvor mye jobber du nå?». Det kan gnage litt på selvtilliten, for når folk spør om det føles det ut som de måler hvor frisk du er ut ifra hvor mye du jobber, fortsetter Anette.

Jeg har egentlig prøvd å være med på det meste, smiler Anette. Hun har både vært med på kurs om fatigue og kurs om sarkom arrangert av Lærings – og mestringssenteret på OUS. Hun har også vært med på kurs som skal forberede henne på kontroller, og hun har vist og fortalt om sitt «sarkomarr» i Sarkomers kampanje #mittsarkomarr. Alt hun har gjort i denne sykdomsperioden er det stort sett hun selv som har funnet frem til eller pushet på for å få til, men hun har hatt en kreftkoordinator som hele tiden har vært tilgjengelig for spørsmål. De har Anette opplevd at gjerne kommer underveis, og da har kreftkoordinator vært god å ha.

Anettes familie har alltid vært veldig aktive, og hun stod på slalåm i Alpene kun 3 måneder etter amputasjonen. I dag må aktivitetene tilpasses mer enn før, og fra å være vant til å kunne gjøre akkurat det hun vil hele tiden, må hun nå i større grad planlegge og prioritere. Jeg må disponere dagen ut ifra hvordan formen er på foten, og selv om jeg kan gjøre mye av det samme som før, må jeg begrense det mer, forklarer hun. Så livet er ikke noe dårligere, det må bare være litt annerledes. Man blir litt og litt tryggere for hvert år som går, og fra at kreften er det eneste jeg tenker på, kjenner jeg at jeg blir mer og mer rolig. Alle har sagt at det tar tid, og jeg ble ganske lei av å høre det, men jeg har jo erfart at det går bedre og bedre jo mer tid som går, sier Anette. Jeg må bare innse at dette er en lang prosess der jeg bare må kose meg med livet sånn som det har blitt, ta dag for dag og prøve å gjøre så godt jeg kan, avslutter hun. •



Anettes diagnose:

Epiteloid sarkom er en sjelden type bløtvevs-kreft. Den kan oppstå over hele kroppen, men er vanligst i hendene, armene, leggene eller føttene. Les mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



Marthe Rosvoll Kobbeltvedt, overlege ved Sarkomseksjonen Oslo Universitetssykehus.

Nytt forskningsprosjekt

Hvilke pasienter med lokalisert bløtvevssarkom har nytte av cellegiftbehandling?

FOTO: PRIVAT

TEKST: MARTHE ROSVOLL KOBBELTVEDT, OVERLEGE VED SARKOMSEKSJONEN OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Bløtvevssarkom kan behandles med kirurgi, strålebehandling og/eller cellegift. Valg av behandling og hvilken kombinasjon av behandling pasientene skal få er viktig, men ikke alltid like lett å bestemme da det finnes mange ulike typer bløtvevssarkomer og mange ulike faktorer vi må ta hensyn til.

Mitt navn er Marthe Kobbeltvedt. Jeg har jobbet som overlege i sarkomgruppen på Radiumhospitalet siden 2020, og høsten 2023 startet jeg mitt doktorgradprosjekt. Gjennom forskningsprosjektet "Improving adjuvant chemotherapy decisions in localized soft tissue sarcoma" ønsker vi å undersøke hvilke pasienter med lokalisert bløtvevssarkom som har nytte av cellegiftbehandling. Hovedformålet med prosjektet er å forbedre utvelgelsen av pasienter som tilbys slik tilleggsbehandling før eller etter operasjon. I dag er det slik at pasienter som har høy risiko for tilbakefall tilbys tilleggsbehandling med cellegift. Nesten halvparten av pasientene som tilhører denne gruppen blir kurert av kirurgi alene eller kirurgi og strålebehandling, og har dermed ingen nytte av tilleggsbehandlingen. Metodene vi bruker i dag for å velge ut pasienter til tilleggsbehandling er altså ikke presise nok. I dette prosjektet ønsker vi å undersøke nye markører som kan bedre presisjonen.

I første del av prosjektet skal vi undersøke kliniske risikomodeller som benyttes i klinisk praksis i dag. Disse modellene bruker faktorer som kjønn, alder, tumorstørrelse og subtype, for å regne ut risiko for å få tilbakefall av bløtvevssarkom. Pasienter som etter disse modellene regnes som høyrisikopasienter, bør vurderes for tilleggsbehandling.

I den andre delen av prosjektet skal vi undersøke arvematerialet (DNA) i kreftsvulstene. Kreftceller har ofte omfattende endringer i DNA. Dette kan være små endringer som mutasjoner eller store strukturelle endringer. Bløtvevssarkomer har ofte store strukturelle endringer i sitt DNA, for eksempel kan de ha for mye eller for lite av hele kromosomer eller deler av kromosomer. Disse strukturelle genetiske endringene kan undersøkes med flere metoder. Metodene vi skal bruke heter lavopløselig helgenomsekvensering og karyotypering. Vi skal videre undersøke en markør som kalles CINSARC (complexity index in sarcomas). Dette er en markør som er basert på genuttrykket til 67 gener, og som er knyttet til strukturelle genetiske endringer i svulsten.

Doktorgradprosjektet mitt er del av et større prosjekt, ledet av overlege Kjetil Boye. Her skal det i tillegg undersøkes biologiske egenskaper i svulsten målt på MR-bilder. Ved hjelp av MR-bilder kan man måle for eksempel hvor mye oksygen vevet har og hvor høyt vevstrykk det er. Slike egenskaper kan være knyttet til svulstens oppførsel og er derfor interessante, men måles ikke rutinemessig. Gjennom å undersøke disse markørene håper vi å utvikle bedre seleksjon av pasienter som trenger tilleggsbehandling. Forhåpentligvis kan prosjektet bidra til at vi blir bedre til å velge ut de pasientene som har høy risiko for tilbakefall og som derfor trenger cellegiftbehandling, samtidig som pasienter med god prognose kan unngå bivirkningene som cellegiftbehandling medfører. •



Morten og Liv Kristin på BMW-en med kombibremser som de kjørte med i USA.

Profil

Selv om du mister en hånd, så går det an å gjøre veldig mye

Morten opplevde å få den sjeldne diagnosen angiosarkom i 1998. På den tiden visste man lite i Norge, og i USA hadde de en teori om at det var bønder som drev med kjemikalier til landbruket som fikk diagnosen. For Morten som var bensinforhandler, stemte denne teorien dårlig. Sjokket over å få sarkom var stort, når de først mistenkte at symptomene kom på grunn av en betennelse. Det var helt uunngåelig å ikke gå i kjelleren av å få en slik diagnose, men 26 år etter er Morten frisk og positivt innstilt til livet med protese.

FOTO: PRIVAT
TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Å få beskjed om at du har kreft

For Morten gikk hele prosessen raskt. Han opplevde en del symptomer slik som å hovne opp i rot, tommel og pekefinger på høyre hånd. I tillegg mistet han muskelkraft i tommelen. Legen mistenkte ulike typer betennelse og Morten ble sendt til røntgen da Voltaren ikke hjalp. Han er takknemlig for at legen hans reagerte så raskt. Én uke etter røntgenbildet ble tatt var han på Radiumhospitalet og han ble forespeilet at han hadde en form for sarkom. I begynnelsen var legene på Radiumhospitalet usikre på diagnose, fordi angiosarkom er så sjelden. På den tiden var det kun et tilfelle hvert femte år.

Morten datt helt i kjelleren da han først fikk beskjeden. Det fantes jo ingen informasjon om diagnosen. Hva skulle skje med kona Liv Kristin og de to barna hvis det her gikk galt, var blant bekymringene som dukket opp. Hvordan skulle Liv Kristin klare seg med kun én inntekt?

Morten møtte bekymringene med helt praktiske planer om hvem som kunne hjelpe til med hva og planlegging av økonomien. Kanskje de måtte selge hytta? På den tiden drev han og Liv Kristin tre bensinstasjoner og førte regnskap selv. Det var mye jobb og lange dager. For å hjelpe til, valgte den eldste sønnen deres å avslutte skolen for en periode for å kunne hjelpe til med driften mens faren var syk.

Først måtte Morten amputere tommelen og pekefinger på høyre hånd. Legene var usikre på om det var nok, men de mente det var lavgradig kreft. Hans behandlede lege tok med seg Mortens tilfelle på en sarkomkonferanse i USA, hvor de hadde flere tilfeller av denne typen sarkom. Der konkluderte de med at kreften var mer hissig enn antatt og at de skulle ta mer av hånda for å være sikre. Morten fikk valget selv, men i dag er han glad for at han valgte å gjøre det. De fant flere små svulster i håndleddet som ikke hadde blitt oppdaget tidligere. Noen måneder etter første operasjon ble hele Mortens høyre hånd amputert. Med det øynet han også sjansene for at det skulle gå bra allikevel, og det var med på å hjelpe han opp fra mørket som han hadde møtt på i starten.

På denne tiden var det ikke så mye brosjyrer eller informasjonsmateriell, ikke stod det mye på nettet heller, forteller Morten. Men han fikk tilbud om å prate med noen, og både han og Liv Kristin som alltid var med, følte seg godt ivaretatt på sykehuset. Angiosarkom kan ofte spre seg til lungene, så Morten ble fulgt opp med røntgen av lungene i

10 år. Han var ofte veldig nervøs før kontrollene, og det var mange tanker i forkant. Heldigvis fikk han gode prøvesvar ved hver kontroll, og hver gang det kom gode beskjeder feiret han og Liv Kristin med et rekesmørbrød på Aker Brygge. I 2008 kom den beste beskjeden etter siste røntgen, da ble Morten offisielt friskmeldt.

Tilbake til hverdagen

Etter operasjonene fikk Morten god hjelp av ergoterapeut, og når han kom hjem fra sykehuset gikk han til en fysioterapeut som brukte kinesiologi på ham for å få bort fantomsmerter. Jeg har lite fantomsmerter i dag, så jeg innbiller meg at det hjalp, mener Morten. I dag har han kun fantomsmerter 4-5 ganger i året.

Det å venne seg til å bruke protese var vanskelig i starten. Jeg var jo høyrehendt og siden det var høyre hånda jeg mista, så måtte jeg lære meg å skrive på nytt. Bare tenk hvordan det er å pusse tennene eller gå på toalettet med motsatt hånd, utdypet han. Det var rart, og det tok lang tid. I starten skrev jeg veldig stygt, humret han. I dag bruker Morten mest PC hvor han skriver med en hånd, og skrivingen hans har kommet seg. Hans første protese ble laget på Sophies Minde, men i dag sender han hendene sine til Hamar hvis de trenger å skifte hansker. Han har to proteser og seks like hender som han bruker. Aktiv som han er, blir hendene hans godt brukt.

Morten jobber mye ute med både spader og snøskuffer, og da han og Liv Kristin kjøpte ny hytte i 2013 gjorde de alt arbeidet ute selv. Noen år senere bygde han en garasje på hytta – helt alene. I dag er hytta på fjellet bytta ut med en hytte ved sjøen. Etter at Morten fikk protese, har han faktisk rundt 800 til 1000 timer i gravemaskin fra han har hjulpet sønnene sine med bygningsprosjekter. Da må man bruke to stikker og han må aktivt bruke protesen på den ene stikken hele tiden. Uavhengig av protese så er dette noe man må øve på uansett, forteller han. Men det går altså an å kjøre både gravemaskin og modellhelikopter med protese.

Å fly modellfly og modellhelikopter har alltid vært en stor hobby for Morten, men man er i større grad avhengig av fingerfølelse på stikkene enn når man kjører gravemaskin. Så selv om jeg klarer å styre modellhelikopter, så er det litt skumlere å sette av gårde med et modellhelikopter i lufta med tanke på kostnadene dersom du krasjer, forteller

Jeg føler at jeg bare måtte komme ned i kjelleren en periode, og så bli ferdig med det før jeg kunne bygge meg opp igjen derfra så fort som mulig. Men det var jo veldig tungt i starten, det var jo det.



Det måtte kun noen justeringer til for at Morten kunne kjøre motorsykkel igjen etter amputasjonen.

han engasjert. Han har derfor gått over til å bruke simulator på PC-en i stedet, og det synes han er et morsomt og fint alternativ. Han har kunnet fortsette med interessene sine, men noen har han måtte finne alternativer til, og andre har han måtte justere.

Selv om man har en protese så går det an å gjøre veldig mye, mener Morten. En stor interesse for både han og Liv Kristin har vært å kjøre motorsykkel, og dette hadde han veldig lyst til å fortsette med. Problemet var at selv om han klarte å bruke gassen med høyre hånd, så nådde han ikke bremsen. Løsningen ble kombibremser som fungerer slik at du tråkker på en bremsepedal som bremses både foran og bak. Morten har også prøvd å flytte håndtaket til venstre side slik at han kunne bremse med venstre hånd.

Den første motorsykkelturen etter at han fikk protesen var litt utfordrende, og da så han raskt hvilke tilpasninger som måtte til. Alt i alt synes han likevel det fungerte greit å sette seg på motorsykkelen igjen, og han og kona har blant annet 3700 kilometer bak seg på motorsykkelen fra en tur på Route 66 med en stor kameratgjeng. Han forteller om en

fantastisk tur med mennesker fra hele landet og 28 sykler som kjørte sammen. Turen gikk fra Chicago til Los Angeles og de kjørte på både gamle historiske veier og motorveier. De fikk også oppleve en helikoptertur over Grand Canyon, og å besøke Hooverdammen og Las Vegas. Noen år senere tok han, Liv Kristin og et vennepar turen helt til Toscana for å delta i et 50-årslag. Da la de 5000 kilometer på sykkelen bak seg gjennom Tyskland, Sveits og Italia.

Et sunt og aktivt liv med protese

Morten har en svært positiv innstilling til livet, og selv om familien alltid har levd et aktivt og sunt liv, har han tatt med seg budskapet han fikk av legen sin på Radiumhospitalet da han var under behandling; "Nå har vi gjort en god del jobb med deg. Nå er resten av jobben din. Du må kose deg med gode venner, kose deg med god mat og drikke og leve sunt". Han var veldig opptatt av at vi skulle ha gode følelser med oss selv og med venner, og at vi hele tiden skulle tenke positivt. Det gjorde inntrykk på oss, utdyper Morten.

For til tross for at familien alltid har hatt en sunn livsstil, bestod hverdagen av mange stressende og lange dager på jobb før Morten ble syk. Morten tror de kanskje har senket skuldrene litt og at de har tenkt mer på å ta det med ro etter diagnosen. Kanskje alt stresset på jobben var medvirkende årsak til at jeg ble syk, spør han seg.

De prøver også å holde seg aktive, men med mye dårlig vær på vinteren har de nå kjøpt seg ro-maskiner. Det eneste problemet er at han får gnagsår på albueleddet av bevegelsene. Det har Morten løst ved å få en ny protese som han kan ro med uten å få gnagsår. Den har mer lufting og en silikonhylse på innsiden hele veien, slik at han slipper å bli så svett på stumpen. Han gleder seg til å ta i bruk den nye protesen, og se hvordan den virker når han ror. Med en gang han hadde fått protese fikk han også laget en egen hånd for skistaver som satt på skistaven, mens han i dag har mer moderne staver med reim slik at han kan bruke den vanlige protesehånda si. For Morten har det vært mulig å finne gode løsninger som har hjulpet han å fortsette med både hobbyer og aktiviteter.

Med et så aktivt liv med protese skulle en tro at Morten kanskje støtte på mye ubehag eller utfordringer, men han forteller at det eneste ubehaget han har med protesen er at han blir våt og klam på stumpen. Dette opplever han særlig når han jobber mye, og da forteller han at det er viktig å ta den av og tørke den, før han tar den på igjen. Og får han først gnagsår, så må han rett og slett bare slite med det, ha på fuktighetskrem og vente på at det gror. Ofte tar han av protesen av om kvelden slik at han får luftet, og om natta tar han den av. I tillegg må protesen må bare lades en gang i uka, og da holder den fort en hel uke.

Pårørendeperspektivet

Morten roser Liv Kristin for å alltid ha laget god, sunn og hjemmelaget mat. Hun har vært med på alle kontroller og hun stilte alltid opp for ham da han var syk. De har valgt å være åpne med både venner og familie hele veien, og i dag har de et svært reflektert forhold til perioden da Morten var syk. Morten er også veldig tydelig på at han ser hva Liv Kristin har stått i, og han tenker at hun faktisk nesten hadde det verre enn han på den tiden. Når han beskriver hennes timeplan, er det lett å forstå hvorfor han tenker slik. Liv Kristin jobba først fra klokka 7 til 15, før hun kasta seg i bilen, spiste i bilen og reiste på besøk til meg i Oslo hver dag da jeg lå på sykehuset. Så dro hun hjem igjen på kvelden. Dette var en strekning på 25 mil tur retur. Ofte var jeg nok negativ, og så satt hun i bilen og snakka med familie og venner som lurte på hvordan det gikk på veien hjem. Det var veldig tungt for henne. Som nærmeste pårørende var det hun som fikk

alle spørsmålene, forteller Morten.

Han erkjenner selv at han var mye negativ da hun var på besøk, mens han tok seg mer sammen når andre slektninger kom på besøk. Du åpner deg mer for dine nærmeste og sier det du føler, tenker han. Både han og Liv Kristin synes det er viktig å ha med pårørendeperspektivet når Morten skal fortelle sin historie. På den tiden var det lite hjelp og støtte å få som pårørende, og da Morten begynte å bli bedre, var Liv Kristin på mange måter mer syk enn han. Hun forteller at hun husker en gang da hun satt på sykehuset og misunte ham poteter og saus og kjøtt, fordi hun selv aldri rakk å lage middag.

Det er mulig å være frisk i mange år etterpå, og jeg håper at andre kan se at det finnes muligheter selv om du får et sarkom.

Heller ikke de to guttene deres som var 15 og 19 år på den tiden, ble sett som pårørende, opplevde de. Gutta var mye alene, og selv om de var store nok til å klare seg selv, hadde de heldigvis besteforeldre som tok seg ekstra av dem mens Morten lå på sykehuset. De forteller at de to guttene i stor grad beholdt hverdagen hjemme; han eldste med å drive familiebedriften og han yngste med ishockey. På mange måter fikk de ikke være med, men samtidig møttes familien i helgene da Morten hadde helgeperm, og slik tenker de begge at barna fikk delta i pappaens sykdomsperiode.

Ønsket om å dele

Morten ønsker å dele sin historie for å vise andre at det finnes muligheter. Jeg mistet en hånd, men lever 26 år senere, sier han. Det er mulig å være frisk i mange år etterpå, og jeg håper at andre kan se at det finnes muligheter selv om du får et sarkom, fortsetter han. Hans råd til andre er å forsøke å tenke positivt, og å huske på at det går an å gjøre ting og tang uten en arm eller et bein. Jeg har vært heldig etter valget om amputasjon, og ved hjelp av dyktige leger på Radiumhospitalet. Jeg lever og vi nyter livet, hver dag, avslutter han. •



Mortens diagnose:

Angiosarkom kan oppstå i bløtvev eller skjelettet, og er en veldig sjelden type sarkom. Du kan lese mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



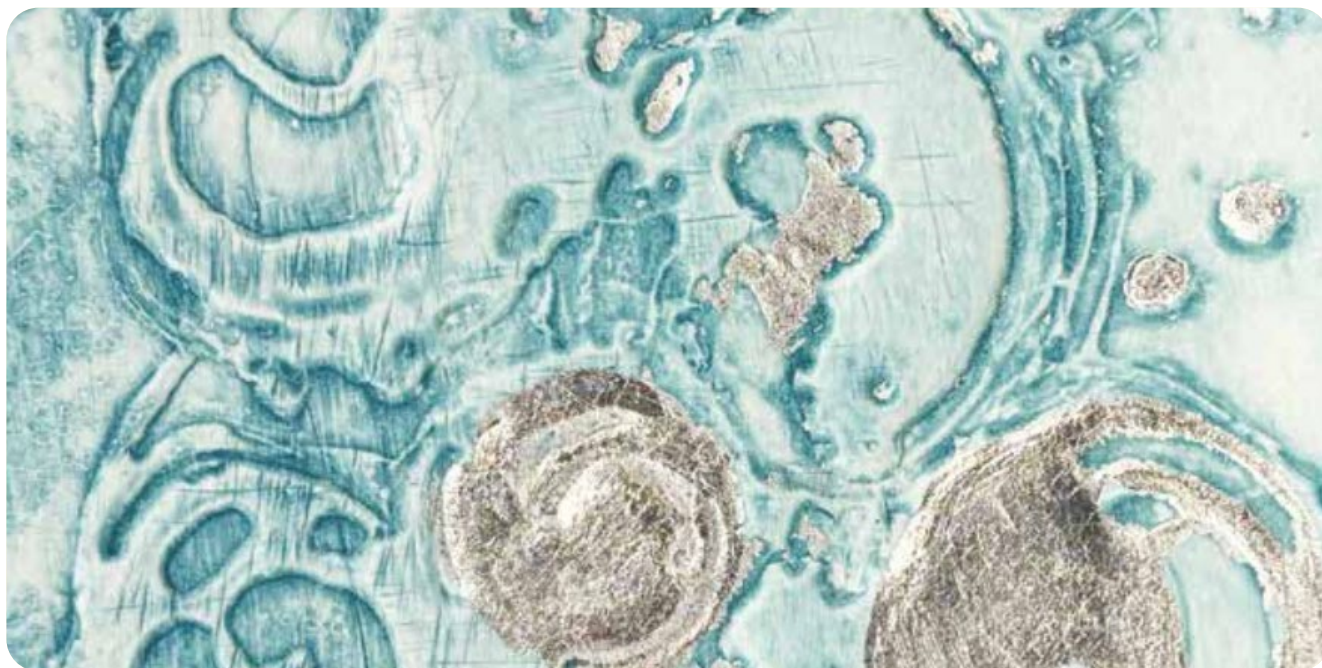
Morten på sykkelen på turen langs Route 66.

Inspirasjon

Skriving som *terapi*

Monica Bartok har et sterkt ønske om at det skal komme noe positivt ut av hennes opplevelse med kreft og tilbakefall. Hun har brukt skriving som terapi i den vanskelig tiden, og deler sine refleksjoner og erfaringer i diktboka "Når livet slår - Lev sterkt".

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN



Illustrasjon av Anna Berthelsen

Å bruke skriving som terapi og sette ord på det man gjennomlever, kan være svært verdifullt. Monica Bartok har valgt å sette ord på det hun går gjennom etter at hun fikk påvist tarmkreft med spredning i 2020 og et nytt tilbakefall sommeren 2023. Hun har skrevet diktboka «Når livet slår - Lev sterkt». Selv om hun selv har tarmkreft, er «kreft» kun nevnt et fåtall ganger i de 59 diktene i boka. Vi har alle våre individuelle opplevelser og erfaringer når vi står i en livskrise, men mange vil kunne kjenne seg igjen i de utfordringene, følelsene og sorgen som følger med, uavhengig av diagnose. Å skrive ned de vanskelige følelsene og tankene har vært

Monicas form for terapi, og hun har opplevd at det både har løftet henne og hjulpet henne å bearbeide følelser. Og det er nettopp det hun ønsker at diktene hennes skal gjøre for andre; å kunne bidra med lys, støtte og nytte. Diktene handler om uro, tårer, frykt, venting, sorg, håp, mirakler, mot og fellesskap.

Vi har fått lov til å dele noen av Monicas dikt til støtte, oppmuntring og inspirasjon. Diktene er hentet fra boka «Når livet slår - Lev sterkt». Boka har forord skrevet av Jan Vincents Johannessen og er illustrert av Anna Berthelsen.

Balanse

Livet er
frykt og fryd
sorg og glede
behov og behag
innsats og hvile
ytelse og nytelse
pågang og pause
gråt og latter
tårer og trøst
støy og harmoni
svakheter og styrke
påfyll og bidrag
sol og regn
storm og stille
savn og smil
innpust og utpust

alt hånd i hånd

Fjernlys

Når det er for
vondt og vanskelig
smertefullt og tungt
å ha nærlysene på
kan det hjelpe
å skru på fjernlysene
som viser alt
det fine der fremme
som en kan glede seg til
når det er over

Kilder:

*Fædrelandsvennen 22.des. 2023. <https://www.fvn.no/magasinet/i/jl5gzn/monica-har-kreft-men-ordene-holder-skyggen-paa-avstand>
Monica Bartok, 2023. «Når livet slår - Lev sterkt».*

Vi står sammen
med *hverandre*,
mot sarkom





Den Store Kuledagen er en dag for deg som har / har hatt sarkom og deg som er pårørende eller etterlatt. Her møter du andre som har vært i en lignende situasjon som deg, du får lærerike og inspirerende foredrag, god mat og underholdning.

HAR DU LYST TIL Å DELTA?

Les mer på sarkomer.no / scan QR-koden.



Den Store Kuledagen arrangeres av Sarkomer i samarbeid med Sarkomforum for Sykepleie og Fysioterapi ved OUS – Radiumhospitalet



Tre generasjoner.

Profil

Tør å tro på noe og tør å gjøre det

Ole Arild beskriver seg selv som en helt vanlig bonde fra Toten. Mange av hans opplevelser og erfaringer kan nok likevel høres litt over snittet spennende ut for dem som hører hans historie. Som tidligere FN- soldat, var han tilbake i Sør-Libanon på en arrangerte tur for veteraner og familiene deres da han plutselig ble akutt syk. Det viste seg at han hadde en svulst på over 2 kilo i buken. Tilbake i Norge fikk han beskjed om at var en GIST. I dag går han på rent livsforlengende behandling, men selv om han vet hva som kommer der fremme, er fokuset hans på å leve, nyte og sette pris på i dag.

FOTO: PRIVAT

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Veterantur i Libanon

15.mai 2019 var Ole Arild ute og løp én mil. Sammen med familien sin, var han tilbake i Sør-Libanon for å vise familien hvor han hadde vært utstasjonert for mange år siden. Dagen etter ble han akutt syk med oppkast. De andre i reisefølget var ute på tur, men selv om han ikke kunne være med, var han ute en tur for å se på gamle minner og ta litt bilder. Utover kvelden ble han bare dårligere og dårligere, og han mistenkte at det skyldtes heten og lite drikke. Morgenen den 17. mai var han så dehydrert at han var redd for om kroppen hans kom til å tåle belastningen. Familien fikk beskjed om at reiseforsikringen ikke gjaldt i Sør-Libanon, fordi det er vurdert som et farlig område, men Ole Arild har vært der mange ganger før og han visste at forsikringen skulle ha dekning. Da den endelige garantien fra forsikringsselskapet kom, gikk det slag i slag. Reiselederen deres som selv er libanesiske, fikk tak i en privatlege for en militær i området, og da fikk Ole Arild raskt intravenøst. Legen kunne etter hvert kjenne at det var ett eller annet nederst på venstre side i buken. Det bar videre til sykehuset i Saida, 3 mils kjøretur unna i en gammel Toyota Landcruiser med dårlige fjærer på dårlige veier. Legen var redd han ikke kom til å overleve transporten til privatsykehuset der reiselederen hadde ordnet en plass til han.

Vel fremme på sykehuset fikk Ole Arild mer intravenøst, og han ble med det mer stabil. De nærmeste i reisefølget og reiselederen var der også. Det ble tatt CT og legene så at det måtte en operasjon til. De tok også MR slik at de skulle få oversikt over mest mulig før operasjonen. Legen som møtte dem, var dedikert og svært oppsatt på å finne ut av hva som feilte Ole Arild. Da de opererte ham dagen etterpå, tok de ut en stor svulst på litt over 2 kilo og en liten fra tynntarmen. Etterpå fikk Ole Arild beskjed om han mest sannsynlig ikke hadde tålt belastningen fra akuttfasen eller operasjonen, dersom han ikke hadde vært så godt trent. Kort tid etter at han våknet fra narkosen var han oppe og gikk.

Sønnen til Ole Arild eller junior som han blir kalt, ble igjen i Libanon, mens kona dro hjem til de 20 hestene de hadde på gården. Vi drev et ridesenter med rideskole, og du kan nesten ikke bare melde deg ut da, fortsetter Ole Arild. Enda så tungt det var for kona og svigerdatteren å reise, fant de ut at det var sønnen som kom til å håndtere dette best. Ole Arild ble liggende på sykehuset i 10 dager og i løpet av disse dagene opplevde han mer dramatik da legene skulle ta et dren ut fra magen. Han fikk en kraftig blødning som de

brakte lang tid på å stoppe, og dermed mistet han veldig mye blod. Han minnes hvor vondt det gjorde, og hvordan sønnen ba ham om å ikke miste øyekontakten. Pappa skulle være med hjem. Det var Ole Arild helt enig i. Han tøyser med at om han hadde vært en katt, så hadde et liv til røket den dagen. Han kommer frem til at han egentlig bare har ett av ni liv igjen. Det var ganske ubeskrivelig å endelig gå ut av drosja her hjemme etter en lang og litt for begivenhetsrik tur, forteller han.

Tilbake i Norge og tilbakefall

Ole Arild og familien er glade i å gå fjellturer der det sjeldent er dekning. Tenk om det hadde skjedd der, funderer han. Når andre reagerer på at han ble så akutt syk akkurat i Libanon, svarer han faktisk; «ja, takk og pris for at det skjedde der». Han følte seg godt ivaretatt av varme og dyktige mennesker, til tross for en del kulturforskjeller, og sykehuset hadde svært høy kvalitet. Det eneste Ole Arild har å utsette, er at det ikke ble tatt noen biopsi av svulsten. Derfor var det ikke mulig å ta en mutasjonsanalyse, og dermed ble oppfølgingen i Norge rett og slett å vente på et tilbakefall. Med Glivec-behandling skal du vite at det er en mutasjon som reagerer, utdypes Ole Arild.

Det var egentlig ikke før han var tilbake i Norge og ble sendt til Radiumhospitalet at han innså at han hadde fått kreft. Når han ser tilbake på bilder i ettertid, kan han se at han så mye rundere ut, men bortsett fra det, kom kreftdiagnosen som en stor overraskelse på den aktive mannen. I Norge var det lite å gjøre før det ble noe å gjøre. Han gikk derfor til kontroll hver tredje måned, for med tanke på størrelse og plassering på svulsten, regnet de med at tilbakefallet kom. Høsten kom og gikk der alt så bra ut, men han kjente alltid at spenningen bygde seg opp de siste ukene før CT. Ole Arild synes det er viktig å tørre og kjenne på det som er vanskelig, men siden de bare må vente uansett, ønsket han ikke å la det ødelegge. Julen ble feiret slik den pleide, og Ole Arild og kona hadde nettopp kommet hjem fra en ny reise i Sør-Libanon da telefonen kom i februar 2020.

Uansett hvor forberedt jeg var, så visste jeg at ved tilbakefall, så er det ikke kurerbart. Det er kirurgi som kurerer det fullt og helt, resten er i kategorien uheldelig. Men jeg vil vite resultater på alle prøver, hva det betyr og hva det medfører for meg. Det er jeg som eier den informasjonen. En lege bare låner den og bruker den i jobben sin.

Det er mitt hovedbudskap til alle; ikke ha unnskyldninger for at du ikke har tid til å trene. Det går bare utover deg selv og dine nærstående.



Målgang halvmaraton i fjellet på Valdres i august 2023.

Beskjeden fikk han mens han var til kontroll for hjertet, og legen ville ha han tilbake på blodfortynnende på grunn av flimmer. Ole Arild spøkte med at han nettopp hadde fått vite at han hadde fått tilbakefall av uheldig kreftsykdom, så det var mulig det var noe psykisk der. Han erkjenner at han sank godt ned i kjelleren da de ringte. Jeg kan åpne krana, tømme meg og få alle slags emosjonelle reaksjoner, men jeg tror det er det man blir sterk av, mener Ole Arild. Å stenge alt inne er en dårlig løsning, så jeg må rett og slett reagere og bli fullstendig slått ut, før jeg kommer sterkere ut på andre siden, fortsetter han. Det viktigste for ham er likevel humor.

Du trækker ingen på tærne om du ler av deg selv.

En diagnosehest og deltakelse i studie

Ole Arild ble satt på medisinen Glivec som hadde stor virkning. Den krympet svulsten raskt, før den holdt seg en lang periode. Så en mørk høstdag i 2023 under kveldsforing av hestene på gården kom han uheldigvis borti en av hestene med trillebåren, slik at hun skvatt og sparket ham

rett i siden. Ole Arild ble liggende på bakken og rope, og heldigvis hørte kona ham inne fra huset og løp ut mens ambulansen ble tilkalt. Fire ribbein var sparket av og selv om smerten var intens med en gang, ga det seg raskt. På CT-bildene de tok for indre skader, oppdaget de at svulsten hadde begynt å vokse igjen. Nå virket ikke Glivec lenger, og lmitanib som er annenlinje har en gjennomsnittlig virketid på 7-8 måneder, forteller Ole Arild. Han fikk beskjeden på lokalsykehuset, og ble sittende igjen alene uten verken mer informasjon eller støtte. Det var mye å sitte igjen alene med, minnes han. Da han hadde fått dratt pusten, kom kona og hentet han. Ole Arild velger å se det positive i det, og tenker at det var hell i uhell at han ble sparket av hesten. Da ble dette oppdaget 6 uker før rutinekontrollen. Så hesten var fort tilgitt, ler han. I dag er hun omdøpt til diagnosehesten. Når du først havner på sykehuset er ikke Radiumhospitalet er dårlig sted å være, mener Ole Arild. Med ESBL smitte (antibiotikaresistens) får han alltid enerom. Og litt ekstra service, tøyser han. Han gjennomgikk en ny operasjon for å se om de kunne forlenge virketiden på Glivec, men det var ingenting de kunne gjøre. Ole Arild fikk valget om å bli med i et forsøk med studiemedisinen Bezuklastinib. Håpet er at han skal gå på den i 3 år til og så ta det derfra. Både han og

kona var enige i at det var et godt alternativ som det var verdt å prøve ut, og han startet på medisinen i desember 2023. Jeg er jo for gammel til å tegne livsforsikring, så det er ikke noe å hente for kona der heller, ler han. Nå går han på både Imitanib og Bezuklastinib. Ole Arild forteller at humøret steg da han fikk muligheten til å bli med, tross pillefobi og et nytt daglig inntak på seks store piller. Han tar også CT hver annen måned og blir tett fulgt opp på Radiumhospitalet med noen lokale sykehusbesøk innimellom, blant annet på grunn av mistanke om hjertesvikt og påfølgende utredning knyttet til det. Da måtte han slutte med begge medisinene for GIST en periode. Legen sa at vi er nødt til å være sikre. Vi kan ikke ta liv av deg med det som skal holde liv i deg, sier Ole Arild. Han merket det raskt, og har nå begynt på en redusert dose igjen, samt med andre medisiner for hjertet.

Midt oppi alt dette, bestemte Ole Arild og kona seg for å avvikle rideskolen etter 20 år. Det var bedre å gjøre det nå, for vi så jo hvor maktesløs jeg var i vinter med ribbeinsbrudd og tilbakefall. Når du er 70 år er det grenser for hva du kan drive med, humrer Ole Arild. Men å rydde unna og selge vekk livsverket ditt er en ganske heftig jobb, fortsetter han. Vi har måtte beholde noen av hestene, for en tom stall er fælt, sier han. Det er ingen tvil om at det har vært en tøff vinter for Ole Arild og familien.

– I vinter har jeg måtte jobbe med å få tilbake humoren, men det er utrolig mye du kan gjøre med vilje. Om kroppen og viljen er uenige, så er det viljen som bestemmer. Jeg lar meg selv få lov til å synes synd på meg selv, men det er ikke det som skal bestemme hverdagen min.

Finn ting du setter pris på

Fram til slutten av februar var Ole Arild mellomb blond, men i dag er han helt hvit. Det er jo kjent at kreftmedisin tar hårfarge, men det eldste barnebarnet mitt på 13 år mente at det ikke var så farlig, for da hadde jeg gode anlegg til å være julenisse, smiler han. Ole Arild har også et barnebarn på 2,5 år, og forteller at når han er i nærheten, nytter det ikke noe annet enn å bli godt humør. Det er Beppa i alt. Han er kjempefin, smiler Ole Arild.

Trening har alltid vært en stor del av livet til Ole Arild, og etter at han ble pensjonist har han brukt mye tid på triatlon og ultra-trail løp i terrenget. Jeg synes det er så moro når kroppen lystre deg og at du får overskudd, forteller han. I dag går han mest, men han har likevel meldt seg på et ultraløp i Europa til sommeren. Et minne som er veldig sterkt for ham, er da han og junior nådde toppen av Rasletind i Jotunheimen, 7 uker etter at han våknet fra narkosen i Sør-Libanon. Han forteller at tårene rant og at han følte at det faktisk var mulig å få tilbake livet sitt. Det var perfekt, ler han. Han håper han kan være til inspirasjon ved å vise andre at man kan få til så ufattelig mye om man bare vil, enten det er å delta på Stafett for livet, komme tilbake på hesteryggen eller delta i gateløp slik som han har gjort.

Kunnskaper og innsikter han lærte av skolesjefen på Krigsskolen har fulgt ham hele livet, og særlig det å tørre å tro på seg selv. Han har også 20 års erfaring som generalsekretær i Norsk Kennelklubb, og har lært mye av å jobbe med mennesker. Selv om jeg vet slutt punktet, er det i dag jeg kan ha det bra, sier Ole Arild. Jeg har satt meg noen store, positive mål nå som jeg vet hva som kommer til å skje hvis medisinene slutter å fungere. Det er å få oppleve at barnebarnet mitt starter på skolen om 3 år og det er å få lov til å feire gullbryllup om 4 år. Det skal jeg være med på, sier han bestemt. Legen har fortalt Ole Arild, at det skal de klare. Han tenker at selv om han har levd med dette i fem år, så er det verre for de nærstående å være rammet. Jeg har få fysiske plager i hverdagen. Kona mi er bare nødt til å vite, se og godta. Det er litt av en jobb altså, fortsetter han. Han er sjeleglad for studiemedisinen, men er bekymret for hva som skjer dersom den faktisk skal godkjennes i Beslutningsforum.

Til alle sykehus ellers sier jeg at jeg håper vi ikke sees igjen, men til alle på Radiumhospitalet sier jeg at jeg håper vi kommer til å sees mange ganger og veldig lenge. Det betyr at jeg lever fortsatt.

Det er ikke satt noen sluttdato for studien, men Ole Arild håper inderlig at den blir langvarig. Det er heldigvis et godt stykke frem i tid, og er det en ting som er sikkert, er det at han ikke har dårlig tid. Jeg håper andre kan ha glede av å høre min historie. Jeg har taklet dette. Da er det kanskje ikke helt umulig for andre å klare det heller, avslutter han. •



Ole Arilds diagnose:

GIST (Gastrointestinal stromal tumor) er en av de hyppigst forekommende typene av bløtvevssarkom, og er svulster som utgår fra bindevevet i mage- og tarmsystemet. Du kan lese mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



Tilbake i Libanon i januar 2020. Bak Ole Arild og kona ser man Norway Place i Ebel es Saqi som er landsbyens etablerte minnepark over Norbatt og særlig de 21 som ikke kom hjem..



Stafett for livet i 2019 klokka 04 om morgenen. Bare 8 av 24 timer igjen.



Stafett for livet.



Slik lever vi... Totenåsen.

Få hjelp til å *navigere* deg frem i en ny hverdag

Det finnes mange flotte ressurser, tilbud og tjenester for deg som er rammet av kreft og dine nærmeste. Her kan du få den hjelpen du trenger for å navigere deg frem i en annerledes hverdag.

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Det finnes over 80 ulike subtyper av ben - og bløtvevs-sarkom som har stor variasjon i både aggressivitet og prognose. Med 570 registrerte tilfeller i 2023 er sarkom en sjelden type kreft, og det kan ofte gå lang tid mellom de ulike sarkomdiagnosene. For mange sarkompasienter kan det derfor føles ensomt å få sarkom. Noen har gjennomgått omfattende kirurgi og annen kreftbehandling, og andre har kun hatt kirurgi. Andre igjen har fått endret bevegelighet og nedsatt funksjonsevne. Både de som selv er rammet og deres pårørende vil derfor kunne ha svært ulike behov for tilbud og tjenester i løpet av pasientforløpet.

Ofte kan det føles vanskelig å orientere seg om hva som faktisk finnes av hjelp. Konsekvensen kan være at mange helt nødvendig sitter med behov som ikke blir dekket. For det finnes en rekke ressurser, tilbud og tjenester for både deg som er rammet og dine pårørende. Pasientforeningen ønsker å vise veien til noen av de ressursene som finnes. Det finnes flere tilbud som ikke er listet her, og det er alltid mulig å kontakte oss dersom det er noe du ønsker mer informasjon om.

Støtte og veiledning

Sarkomers likepersoner

Sarkomer har 23 frivillige likepersoner som selv har vært rammet av sarkom enten som pasient eller pårørende. De har vært gjennom et kurs, blitt anbefalt og godkjent av foreningen. Likepersonene våre fungerer som medmennesker som tar i bruk egne erfaringer for å hjelpe deg å mestre din situasjon. Det kan for eksempel handle om å komme seg gjennom en akutt krise eller støtte til å finne og ta i bruk egne ressurser. Våre likepersoner har også god oversikt over tilbudene som finnes, og kan lede deg i riktig retning.

Likepersonene har taushetsplikt og tar gjerne en prat over telefonen, på epost eller på et av Vardesenterne dersom de har vakt. Du kan nå oss på tlf. 22120029 eller likeperson@sarkomer.no, så kobler vi deg med en likeperson etter for eksempel diagnose, alder eller kjønn. Sarkomer har også en

Facebook-gruppe som administreres av likepersonene, og her kan du stille spørsmål anonymt eller med eget navn, og få innspill, råd og erfaringer fra likepersonene eller andre medlemmer i gruppa. Gruppa er for pasienter og pårørende og heter «Oss med sarkom / GIST». Du trenger ikke å være medlem i foreningen for å ta i bruk tilbudet.

Sarkom-appen

Vi vet at mange av dere som får sarkom ofte sitter med mange spørsmål og lite informasjon om egen diagnose. I samarbeid med tidligere pasienter, helsepersonell ved OUS Radiumhospitalet og Kreftlex har Sarkomer laget en gratis app kalt "Sarkom". Her har vi samlet både tilstrekkelig og pasientvennlig informasjon om ulike subtyper av sarkom, behandling, oppfølging, råd og rettigheter. Du kan laste ned Sarkom-appen gratis der du laster ned apper eller lese mer om appen på sarkomer.no.

Kreftkoordinator

De fleste kommuner har en kreftkoordinator og deres oppgave er å koordinere og tilrettelegge for kreftsyke og deres pårørende. De har oversikt over lokale tilbud og de har ansvaret for å samordne tilbudene som finnes både lokalt og på landsbasis. Hvis din kommune ikke har en egen kreftkoordinator, kan det likevel hende det er ansatt personell som har kreftkompetanse. Du kan lese mer på kreftforeningen.no/tilbud eller kontakte din kommunes helse- og omsorgstjeneste.

Rettighetssenteret (FFO)

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) sitt rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter der jurister hjelper deg med funksjonshemming, kronisk sykdom eller deg som er pårørende om spørsmål om rettigheter. De kan for eksempel hjelpe deg med spørsmål som handler om velferdsrettigheter eller diskriminering. Tilbudet er helt gratis. Du finner mer informasjon om tilbudet på ffo.no/rettighetssenteret.

Ung Kreft sin rådgivningstjeneste

Er du pasient eller pårørende mellom 15 og 35 år kan du få hjelp til å finne ut av hvilke rettigheter og muligheter du har knyttet til skole, arbeidsliv eller økonomi av Ung Kreft sin rådgivningstjeneste. De tilbyr også individuelle samtaler eller bistand til jobbsøk. Les mer på ungkreft.no/tilbud-og-aktiviteter/radgivningstjeneste.

Sjukt lyst på jobb

Sjukt lyst på jobb er et samarbeid mellom Ung Kreft og Kreftforeningen. På nettsiden ungkreft.no/sjuktylstopjobb finner du helt konkrete råd om hvordan du kan komme deg inn på arbeidsmarkedet etter en kreftdiagnose. Du kan for eksempel se eksempler på hva du kan svare hvis du blir spurt om sykdom i et jobbintervju eller hvordan du kan forklare kreft på CV-en. Her finnes det også en oversikt over hvilke rettigheter og muligheter du har, slik som for eksempel rett til tilrettelegging på jobb. Rådene og verktøyene du finner her er like relevante om du er over 35 år og trenger hjelp eller råd knyttet til arbeidslivet.

Kreftforeningens rådgivningstjeneste

Denne tjenesten kan hjelpe deg med alle spørsmål om kreft, om dine rettigheter og muligheter. De tilbyr også arbeidslivsrådgivning. Veilederne har bred fagkompetanse og dersom du har en vanskelig eller komplisert sak, samarbeider de med Kreftforeningens rettshjelp. Dette er en gratis tjeneste der du også kan være anonym. Du kan både ringe, chatte og sende e-post. Les mer om tjenesten på kreftforeningen.no/tilbud/kreftforeningens-radgivningstjeneste/.

Kreftforeningens rettshjelp

Dette er et gratis tilbud der både kreftpasienter og pårørende kan få juridiske råd og veiledning av enten frivillige jurister eller Kreftforeningens advokater og advokatfullmektig. Du kan også møte frivillige jurister på Vardesenteret i Tromsø, Trondheim, Bergen, Bodø, Stavanger og Oslo, eller på Kreftforeningens distriktkontor i Kristiansand. Les mer om tilbudet på kreftforeningen.no/tilbud/kreftforeningens-rettshjelp/

Pårørendelinjen

Pårørendesenteret er et nasjonalt senter for alle som er pårørende og for fagpersonene som møter dem uavhengig av diagnose. Deres hjelpetelefon er åpen for deg som er pårørende, etterlatt eller fagperson. Du kan både ringe, chatte eller sende e-post. Les mer om tilbudet på paerendesenteret.no/kontakt.

Sexolog

På nfks.no kan du finne en oversikt over sexologer som er medlemmer av Norsk forening for klinisk sexologi og som har autorisasjon i henhold til ordningen til den norske foreningen og den nordiske sexologiforeningen Nordic Association for Clinical Sexology (NACS). En sexolog kan blant annet gi råd, forebygge helseplager og hjelpe deg å løse eller mestre seksuelle problemer både som par eller enkeltperson.

Sykehussosionom

Du kan henvises til sosionomtjenesten ved sykehuset dersom du opplever psykiske reaksjoner som pasient eller pårørende, eller dersom du opplever utfordringer knyttet til inntekt, arbeid, utdanning eller bolig i forbindelse med din kreftsykdom. Sosionomen kartlegger helheten rundt pasienten, og kan derfor gi råd, informasjon og veiledning knyttet til den enkeltes situasjon. Sosionomer kan for eksempel tilby støttesamtaler, informere om trygderettigheter, sosiale stønader og tilbud hos offentlige og private hjelpeinstanser. I tillegg kan de formidle kontakt med hjelpeapparatet, vurdere behov for tiltak og bistå med søknadsskriving.

Møteplasser

Vardesenter

Vardesenteret er en møteplass som er knyttet til sykehuset og mange bruker det til å slå av en prat med andre pasienter eller frivillige når de venter på en behandlingstime eller når de er innlagt. Her kan du møte andre som befinner seg i en lignende situasjon, ta en kaffe, få informasjon og veiledning av ulike fagpersoner eller snakke med en likeperson. Det arrangeres ofte også ulike kurs. Vardesenterne er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene, og her er både pasienter og pårørende velkommen. Her finner du Vardesenter:

- Oslo universitetssykehus (Ullevål sykehus og Radiumhospitalet)
- St. Olavs Hospital i Trondheim
- Haukeland universitetssykehus i Bergen
- Stavanger universitetssykehus
- Nordlandssykehuset i Bodø
- Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø
- Ålesund sjukehus (planlegges)

Pusterom

På Pusterommet kan du få veiledning og motivasjon til tilrettelagt fysisk aktivitet under og i en begrenset periode etter kreftbehandling av kvalifiserte fagpersoner. Treningen kan foregå både individuelt og i grupper, og det er også mulig å bli med på live-trening hjemmefra. For å delta trenger du henvisning fra lege. Les mer om tilbudet og hvor du finner Pusterom på aktivmotkreft.no.

Sjukt sprek

Er du ung og tidligere kreftpasient kan du bli med på Ungkreft sitt treningstilbud som er tilrettelagt for alle nivåer, og der du kan bli med uansett når du ble ferdigbehandlet. Her finnes det lokale grupper som møtes ukentlig og månedlige gruppeaktiviteter. Les mer på ungkreft.no/tilbud-og-aktiviteter/sjukt-sprek.

Frisklivscentralen

Frisklivscentralen er en kommunal helsetjeneste og her kan du få hjelp til å komme i gang med fysisk aktivitet og du kan bli med på kurs om for eksempel depresjon eller søvn. Her kan du også få hjelp til å slutte å røyke og snuse, eller få et sunnere kosthold. Oppfølgingen kan foregå enten individuelt eller i grupper. Les mer på helsenorge.no og søk etter din kommune på helsedirektoratet.no.

Lokale tilbud

Temakafe eller Treffpunkt for barn og unge – Kreftforeningen har en rekke fysiske og digitale tilbud. Sjekk ut om det skjer noe fint i nærheten av deg på kreftforeningen.no/tilbud. Du kan også sjekke om din hjemkommune har egne tilbud for kreftpasienter og pårørende.

Andre gode tilbud fra Kreftforeningen

Hverdagshjelpen

Frivillige i Kreftforeningen kan bidra med helt konkrete, praktiske gjøremål slik som å klippe plenen eller måke snø. Les mer på kreftforeningen.no/tilbud/hverdagshjelpen.

Økonomisk støtte fra Kreftforeningen

Dersom du opplever økonomiske vanskeligheter på grunn av sykdom eller behandling, kan både pasienter og pårørende søke om økonomisk støtte fra Kreftforeningen. Les mer på kreftforeningen.no/tilbud/okonomisk-stotte-fra-kreftforeningen/. Her finnes det også mer informasjon om andre legater der en kan søke støtte fra.

Livet etter behandling

Lærings- og mestringssenter

Lærings- og mestringstilbud er knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten og tilbys over hele landet. Ved de ulike lærings- og mestringssentrene kan du få kurs og aktiviteter enten som pasient eller pårørende både for å få bedre innsikt i din egen situasjon og for å kunne mestre livet med helseutfordringer. Formålet med disse tilbudene er å fremme helse og god livskvalitet, og det er dine behov som avgjør hvilket tilbud som kan passe deg best. Du kan lese mer og få oversikt over tilbudene i helseforetakene og kommunene på mestring.no.

Poliklinikker for seneffekter

Dersom du opplever seneffekter etter kreftbehandlingen, selv mange år etter at du er ferdigbehandlet, kan du søke hjelp på poliklinikk for seneffekter. Fastlegen din kan henvise deg. Poliklinikken tar imot voksne der kreftbehandlingen er avsluttet for minst 1 år siden og det er uttalte, komplekse og / eller sammensatte seneffekter.

Poliklinikker finnes på:

- Oslo universitetssykehus (Radiumhospitalet)
- St. Olavs hospital (Trondheim)
- Universitetssykehuset Nord-Norge
- Ålesund sjukehus
- Sykehuset Østfold Kalnes

Rehabiliteringstilbud

Behovet for rehabilitering under og etter kreft kan variere ut ifra diagnose og behandlingen en har vært gjennom, samt fysisk form og livssituasjon. En kan gjøre en del selv i det daglige, også kalt egenrehabilitering, men for mange er det viktig å få støtte fra fagpersoner og tilrettelagte tjenester enten det er på sykehuset, i kommunen eller på et rehabiliteringssenter. Rehabilitering skal hjelpe pasienten med å komme tilbake til hverdagen og håndtere de endringene som sykdommen og behandlingen har ført med seg. Målet er å mestre livet med og etter kreft med best mulig livskvalitet, og derfor handler rehabilitering både om medisinske, sosiale og psykososiale behov. Det finnes ulike rehabiliteringstilbud for ulike behov. Du kan lese mer om ulike rehabiliteringstilbud på kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/rehabilitering.

Kilder:

<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/sarkom/>

Årsrapport Nasjonalt kvalitetsregister for sarkom 2023.

https://www.fo.no/sosionom/autorisasjon_2/sosionomer-i-somatiske-sykehus

<https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader-voksne/>



Støtt oss med din grasrotandel!

Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å bestemme hvem som skal motta noe av overskuddet til Norsk Tipping. Hver gang du spiller går inntil 7 prosent av din spillinnsats til den grasrotmottakere du velger - uten at det går utover din innsats, premie eller vinnerjansje. Vi oppfordrer deg til å støtte oss i Sarkomer Vest.

Du kan bli grasrotgiver i alle Norsk Tippings kanaler, ved å sende SMS «Grasrotandelen 919000112» til 60000 eller gå inn på [Norsk Tippings nettsider](#).



Bli fast giver hos oss eller støtt oss med en engangssum!

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag. Vipps til 24577 eller les mer på sarkomer.no/gi-en-gave for alternative måter å støtte oss.



En podkast om ben- og bløtvevskreft

Gjennom samtaler med gjester som har ulike erfaringer med sarkom, ønsker vi å gi dere gode råd, nyttig informasjon, og ikke minst en følelse av å ikke stå alene.

Finn den der du hører på podcast, eller lytt direkte fra sarkomer.no



Snakk med en likeperson

Våre likepersoner bruker sine erfaringer med sarkom til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon. De har gjennomgått kurs og avlagt taushetsløfte. Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon 22 12 00 29 eller e-post: likeperson@sarkomer.no Vi har også likepersoner representert på Vardesentrene rundt om i landet.

**Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet*

Er du berørt av sarkom? Bli en del av vårt fellesskap

Ved å bli medlem i Sarkomer bidrar du til å spre livsviktig informasjon. Gå inn på våre nettsider for å lese mer.

sarkomer.no

Følg oss på sosiale medier.

[Facebook: Sarkomer](#)

[Instagram: Sarkomer.no](#)