

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Seneffekter etter kreft

Seneffekter utgjør et bredt spekter av somatiske og psykologiske tilstander.

10 Aktivitetsuke på «Kysta»

Her møter deltakerne andre som er i en liknende situasjon.

14 «Ragnhilds historie»

Ragnhild valgte å avslutte sitt eget liv på grunn av langtidsbivirkninger.



Følg oss!

Hold deg oppdatert på aktivitetene våre, og hjelp oss å spre informasjon om ben- og bløtvevskreft!



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

1/2020

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsidebilde

Kysthospitalet i Stavern

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Tlf. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

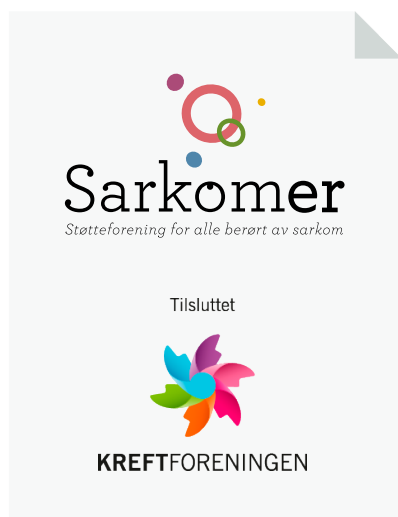
Endelig kommer årets første utgave av medlemsbladet. I denne utgaven har vi valgt å ha tema «etter behandlingen». Vi får ofte høre at tiden etter avsluttet behandling er utfordrende, og at mange føler seg alene.

Derfor ønsker vi å sette fokus på senbivirkninger. Du vil lære om de vanligste langtidsbivirkningene og også få tips og råd som vi håper kan hjelpe deg til å få en bedre hverdag. Du får også ta del i to sterke historier, en fortalt av en pårørende og en fra en pasient. Begge to er opptatt av hvordan vi best kan legge tilrette for et godt liv etter kreften.

2020 har begynt bra for Sarkomer, styret hadde i januar en strategisamling der budsjett og planer for året ble bestemt. Det var et engasjert styre som møttes for å diskutere det kommende året. 7.-8. mars ble det gjennomført et likepersonskurs sammen med andre pasientforeninger. Sarkomer fikk her fem nye likepersoner, noe som vil komme alle medlemmer til gode. Fire medlemmer fra Sarkomer som deltar i mentorskapsprogrammet reiser den 6.-14 mars til Nepal.

På verdens kreftdag, den 4. februar, lanserte vi en lukket gruppe på Facebook for alle berørt av sarkom. Hensikten med gruppen er å skape et rom der man kan dele erfaringer og støtte hverandre.

Nå ønsker vi dere alle en flott vår med mye sol og påfyll av energi!



Seneffekter etter kreft

 CECILIE E KISERUD OG IDUN BÆRUG

Takket være bedret diagnostikk og behandling av kreft, har antall kreftoverlevende vært økende de siste årene. Tallene fra Kreftregisteret viser at det ble diagnostisert og rapportert inn i overkant av 34 000 nye krefttilfeller i Norge i 2018. Ved utgangen av 2018 var det over 283 000 kreftoverlevende i Norge, hvorav over 180 000 var i live 5 år eller mer etter diagnosen. De største gruppene av langtidsoverlevende er etter kreft i bryst og prostata, mage-tarmkreft, gynekologisk kreft og malignt melanom.





✍ Cecilie Kiserud, kompetanstjensten for seneffekter, OUS Radiumhospitalet

Hva er seneffekter

Det har de siste årene vært et økende fokus på seneffekter og livet etter kreft både blant pasientorganisasjoner, i media og i fagmiljøene. I denne artikkelen vil vi gi en oversikt over noen generelle forhold knyttet til seneffekter, kort beskrive noen vanlige seneffekter, og si noe om oppfølging og tilbud til pasienter med seneffekter.

Seneffekter omfatter bivirkninger av kreftsykdommen eller behandlingen som varer mer enn ett år etter avsluttet behandling, og bivirkninger eller helseplager som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen og som melder seg ett år eller senere etter avsluttet behandling. Alle behandlinger kan gi risiko for seneffekter, både kirurgi, cellegift og strålebehandling. I tillegg kan kjennetegn ved hver enkelt pasient slik som alder, kjønn, livsstil og andre sykdommer påvirke risikoen.

Seneffekter utgjør et bredt spekter av somatiske og psykologiske tilstander med varierende alvorlighetsgrad. Enkelte seneffekter kan være livstruende, slik som ny kreftsykdom eller

hjerne- og karlidelser. Andre seneffekter trenger ikke være like alvorlige, men kan være plagsomme for deg som opplever de og ha stor negativ innvirkning på daglig funksjon og livskvalitet. Eksempler på dette er hormonforstyrrelser, perifere nerveskader, mage- og tarm problemer eller kronisk fatigue.

Enkelte seneffekter kan melde seg mange år etter avsluttet kreftbehandling. For eksempel kan utviklingen av ny kreftsykdom og hjerte- og karlidelser oppstå så lenge som 20-30 år etter at behandlingen ble avsluttet. Dette lange tidsforløpet kan vanskeliggjøre informasjon og bevissthet om seneffekter både for deg som er behandlet for kreft, for pårørende og for helsepersonell. Det er også en utfordring at de seneffektene vi kjenner i dag er basert på data fra pasienter behandlet mange år tilbake med mer omfattende kirurgi, annen systemisk behandling og stråleterapiteknikker man har gått bort ifra. For mange kreftformer er behandlingen endret de siste tiårene for å redusere risikoen for seneffekter men samtidig opprettholde sjansene for å bli frisk, slik som for eksempel strålebehandlingen av brystkreft og lymfom.

Mange seneffekter, slik som hjerte- og kar lidelser, kronisk trøtthet / fatigue og seksuelle problemer, er også til stede i den generelle befolkningen. For å skille mellom seneffekter og tilstander som følger med økende alder er det derfor i studier viktig å sammenligne plagene til kreftoverlevende med dem man finner i den generelle befolkningen.

Fatigue

Fatigue er en av de vanligste seneffektene etter kurativ kreftbehandling uavhengig av diagnose. Fatigue er en subjektiv opplevelse av uttalt trøtthet, slitenhet og mangel på energi, og kan også innebære nedsatt konsentrasjonsevne og hukommelse, samt økt søvnbehov. Fatigue kan oppstå i alle faser av en kreftsykdom. Det kan oppstå som et symptom på sykdommen ved diagnose, under behandling, ved avansert kreftsykdom eller etter at kreftsykdommen er kurert.

Man kan skille mellom akutt fatigue som er relatert til selve kreftsykdommen eller behandlingen, og kronisk fatigue som er definert med en varighet på 6 måneder eller mer. Studier har vist at så mange som 25-35% av langtidsoverlevende etter bryst-, livmorhals-, prostata-, testikkelkreft og lymfom er plaget med kronisk fatigue. For alle disse gruppene er forekomsten høyere enn hva som er funnet i befolkningen for øvrig, der en norsk undersøkelse på slutten av 1990 tallet viste at 11% hadde kronisk fatigue. Blant overlevende etter behandling for sarkom ble forekomsten i en norsk studie vist å være omtrent likt med normalbefolkningen.

Årsaken til at så mange kreftoverlevende opplever kronisk fatigue i lang tid etter kurativ kreftbehandling er ikke fullt ut forstått. Av de biologiske mekanismene har det de siste årene vært størst søkelys på inflammasjon som årsak til kroniske tretthetsplager med dysregulering av proinflammatoriske cytokiner, uten at funnene kan sies å være konklusive så langt. Det er enighet om at kronisk fatigue er et fenomen som påvirkes av demografiske, somatiske og psykososiale faktorer. Å bo alene, ha lav inntekt eller oppleve psykisk ubehag som uro, bekymring, pessimisme og nedsatt stemningsleie/ depresjon er assosiert med kronisk tretthet hos kreftoverlevende. Bidragende faktorer kan også være andre sykdommer, eller andre seneffekter og symptomer, slik som hjerte-kar sykdom, lungesykdom, hormonforandringer, søvnforstyrrelser og smerter. Vedlikeholdende faktorer har fått mer oppmerksomhet i de senere årene, spesielt fysisk inaktivitet og katastrofetanker.

Utredning av kreftoverlevende med kronisk fatigue må være individuelt rettet og baseres på klinisk skjønn og eventuell tilstedeværelse av risikofaktorer og faktorer som kan bidra til å opprettholde og/eller forsterke symptomene hos hver enkelt. Mulig tilbakefall av kreftsykdommen bør alltid vurderes, spesielt hvis en pasient som følte seg bra, utvikler tretthet.



✍ Idun Bærug, kompetanstjensten for seneffekter, OUS Radiumhospitalet

Tilnærming og rådgivning til deg som sliter med kronisk tretthet etter kreftbehandling, må baseres på skjønn og tilpasses individuelt. Dersom det ved utredningen påvises behandlingstrengende somatiske eller psykiske tilstander, må disse behandles. Det finnes ellers ingen spesifikk behandling for kronisk tretthet, men flere tiltak kan hjelpe. De tiltakene som per i dag er vist å ha effekt er tilpasset fysisk aktivitet, kognitiv terapi, mestringsstrategier og stressreducerende teknikker. I tillegg anbefales regelmessig livsførsel og å lære seg å bruke kreftene og energien hensiktsmessig.

Hormonforandringer og seksualitet

Hormonforandringer er nokså vanlige seneffekter, og kan skyldes skade av reguleringen av hormonsystemene eller ved at de hormonproduserende organene skades direkte av enten kirurgi, strålebehandling eller enkelte cellegifter. Lavt stoffskifte kan utvikles mange år etter strålebehandling mot halsregionen for eksempel ved behandling av lymfom, øre-nese-hals kreft eller brystkreft. Det anbefales årlig måling av stoffskifteprøver hos deg som er strålebehandlet mot halsen.



Strålebehandling, enkelte cellegifter og kirurgi kan også skade kjønnshormonproduksjonen og egg- henholdsvis spermieproduksjon hos menn og kvinner, med redusert fertilitet og tidlig overgangsalder hos kvinner og redusert testosteronproduksjon hos menn. Behandling med testosteron til mannlige kreftoverlevende bør vurderes ved kliniske symptomer på nedsatt produksjon av testosteron og gjentatte testosteronverdier under nedre normalgrense. Seksualitet og nærhet kan være utfordrende for mange etter kreftsykdom og behandling, og det er derfor viktig at helsepersonell er åpne for å snakke om dette og henviser pasientene videre ved behov.

Perifere nerveskader

Perifere nerveskader er relativt vanlige bivirkninger ved ulike typer cellegift og kjennetegnes av prikking og nummenhet i hender eller under føttene. Perifere nerveskader oppstår vanligvis under eller like etter cellegiftbehandling. Disse plagene kan til en viss grad gå tilbake, men kan bli langvarige, og kan ha en negativ påvirkning på livskvaliteten. Ved uttalte plager og mye smerter kan du henvises til nevrologisk vurdering. Du kan eventuelt behandles med medikamenter mot nevropatiske smerter og plaster ved lokaliserte plager.

Hjerte-kar seneffekter

Økt hjerte-kar sykkelighet og dødelighet har blitt påvist blant flere grupper av kreftoverlevende, særlig etter behandling for kreft i barnealder, lymfom, brystkreft og testikkelkreft. Strålebehandling mot hjerteregionen der deler eller hele hjertet er inkludert i strålefeltet kan gi økt risiko for hjerteinfarkt, angina pectoris, hjertesvikt og klaffefeil. Risikoen er avhengig av stråledose og strålefelt, med økende risiko ved økt stråledose eller feltstørrelse. Enkelte cellegifter kan være skadelig for hjertet, og kan gi skade på hjertets muskulatur med hjertesvikt til følge. Generelle råd for alle kreftoverlevende som har mottatt hjertetoksisk behandling er å redusere andre risikofaktorer for hjerte-kar sykdom slik som røyking, overvekt, høyt blodtrykk, høyt kolesterolnivå og lite

fysisk aktivitet. Du som har fått hjertetoksisk behandling, og særlig ved strålebehandling mot hjerteregionen bør kontrolleres hos fastlege en gang årlig, med fokus på hjerte-kar symptomer og risikofaktorer. Det er diskutert om grupper av kreftoverlevende bør gå til regelmessig kardiologisk oppfølging, men dette er foreløpig ikke vedtatt i nasjonale retningslinjer, men disse pasientene bør informeres om risikoen for hjerte-kar seneffekter og man bør ha lav terskel for henvisning til kardiolog.

Ny kreftsykdom

Grupper av kreftoverlevende har økt risiko for utvikling av ny kreftsykdom senere i livet. Flere mekanismer kan bidra til at en person får en ny kreftsykdom; det kan være genetisk disposisjon, livsstil som for eksempel røyking, og behandlingen av den første kreftsykdommen – både strålebehandling og enkelte cellegifter kan ha kreftfremkallende effekt. Det er høyere risiko for ny kreft jo lavere alderen var ved behandling av den første kreftsykdommen og med lengre observasjonstid. Terskelen for utredning for sekundær kreftsykdom for deg som har gjennomgått kreftbehandling bør være lav.

Seneffekter etter strålebehandling mot bekkenet

Kreftbehandling i form av stråleterapi, eventuelt i kombinasjon med kirurgi og/eller cellegift kan forårsake en rekke forandringer i normalvevet i bekkenet, med symptomer fra alle bekkenorganer. Disse seneffektene kan ofte ha et sammensatt og komplekst preg, og begrepet «Pelvic radiation disease» har blitt introdusert for å belyse kompleksiteten. Disse plagene krever i mange tilfeller en tverrfaglig tilnærming, med involvering av flere faggrupper.

Seneffekter og arbeid

Det har de senere årene vært fokus på arbeidsstatus og arbeidsevne blant kreftoverlevende. Arbeidsevne har en fysisk, psykisk og sosial komponent. Alle komponentene kan bli rammet av seneffekter etter kreftbehandling, og kan føre til nedsatt arbeidsevne. I en nylig publisert studie blant

kreftoverlevende etter behandling for brystkreft, kolorektalkreft, leukemi, non-hodgkin lymfom eller malignt melanom i ung voksen alder (19–39 år ved diagnose) i perioden 1985–2009 fant vår gruppe at lav utdanning, økt antall seneffekter etter kreftbehandlingen, selv-rapportert hjerte- og karsykdom, redusert selvvurdert helse, og økt nivå av depresjon var assosiert med både lav arbeidsevne og det ikke å være i jobb.

Seneffekter etter behandling for sarkom

Det er relativt få studier som har undersøkt seneffekter etter behandling for sarkom, sammenliknet med andre diagnosegrupper som for eksempel brystkreft og lymfom. Liv Hege Aksnes undersøkte i sin doktorgrad helsetilstand (livskvalitet, fysisk funksjon og helseplager) hos langtidsoverlevende etter behandling for bensarkom, og fant at barn og unge behandlet for bensarkom klarer seg ganske godt. De tar utdanning, er i jobb og har god livskvalitet på samme nivå som normalbefolkningen. Man fant ingen forskjell mellom de amputerte og de ikke-amputerte. Imidlertid hadde de som var behandlet for bensarkom dårligere fysisk funksjon enn normalbefolkningen. Hun påviste også en høyere forekomst av andre sykdommer (hjertesykdom, høyt blodtrykk, problemer med stoffskiftet, redusert hørsel og nyrefunksjon) etter behandling.

Lena Fauske undersøkte i sitt doktorgradsarbeid hvordan kreftoverlevende behandlet for bensarkom med omfattende kirurgi og cellegift, erfarte følgetilstander og seneffekter. Deltakerne fortalte at kurasjon har sin pris, der deres daglige liv, deltakelse i arbeid og fritid blir påvirket. For mange førte dette til nedsatt fysisk aktivitet, og for noen utestengelse fra sosiale situasjoner. Flere av deltakerne fortalte også at de skjulte synlige forandringer etter kreftsykdommen og behandlingen. Til tross for de negative konsekvensene av sykdommen og kreftbehandlingen, var det flere som også fortalte at de satte mer pris på livet.

Livsstil etter kreft

Kreftbehandling kan, som beskrevet tidligere, gi

økt risiko en rekke seneffekter. En del av disse helseplagene kan påvirkes av livsstil. Fysisk aktivitet under og etter kreftbehandling har vist å kunne bedre flere symptomer som fatigue og angst/depresjon, gi bedre hjerte/lungefunksjon og bedret livskvalitet. Per i dag er det i utgangspunktet de samme livsstilsanbefalingene til kreftoverlevende som til befolkningen for øvrig. Anbefalingene går ut på å være i fysisk aktivitet, ha et variert og sunt kosthold, ikke røyke og ha en normal vekt med en balanse mellom energiinntak og forbruk.

Tilbud til kreftoverlevende med seneffekter

Det er i dag ingen internasjonal enighet om hva som er den beste modellen med tanke på oppfølging av pasienter med risiko for seneffekter, og det er få studier som har undersøkt effekten av langtidsoppfølging av kreftoverlevende. Man antar at de fleste kreftoverlevende kan følges av fastlege. En del vil ha behov for utredning og oppfølging som i hovedsak forgår hos fastlegen i samarbeid med spesialister innen enkeltstående fagfelt, slik som for eksempel kardiolog. En liten andel kreftoverlevende med sammensatte kompliserte seneffekter og høy risiko for alvorlige seneffekter antas å ville ha nytte av regelmessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Sannsynligvis vil et samarbeid mellom fastlege, spesialisthelsetjenesten og pasienten / pårørende være det mest hensiktsmessige også for denne gruppen. I Norge i dag finnes det et svært begrenset spesialisert helsetilbud for kreftoverlevende med seneffekter og det er kun Helse Sør - Øst som nå har et slikt tilbud, men det arbeides for å få dette på plass i alle helseregioner. For et spesialisert tilbud til kreftoverlevende med kompliserte og sammensatte symptombilder er det viktig med et bredt samarbeid med andre spesialister med kompetanse på seneffekter innen sitt organområde / arbeidsfelt, både innenfor andre medisinske spesialiteter, men også innenfor det psykososiale tilbudet og rehabilitering. Det finnes mange gode tilbud som kreftoverlevende med seneffekter kan ha nytte av. I primærhelsetjenesten



kan både kreftkoordinatorer, fysioterapeuter, «aktiv – instruktører» og frisklivssentraler være støttespillere i tillegg til fastlege. Ved flere sykehus finnes lærings- og mestringstilbud for denne pasientgruppen. For noen vil det være aktuelt med et opphold på et rehabiliteringssenter, (se oversikt på helsenorge.no). Ellers har Montebellosenteret en rekke generelle og diagnosespesifikke kurstilbud.

Erfaringer fra poliklinikk for seneffekter ved AKB / OUS

Ved OUS, Avdeling for kreftbehandling, Radiumhospitalet har vi en poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling. Per i dag er vi to leger som jobber med dette, og vi har for tiden poliklinikk tilsammen tre økter i uka. I tillegg har vi en sykepleier tilknyttet til oss, som har poliklinikk en gang i uka. Som oftest er det snakk om to konsultasjoner til lege, en orienteringssamtale og en oppsummeringssamtale omtrent et halvt år senere etter at tiltak ble igangsatt ved første konsultasjon. Enkelte pasienter følger vi noe lengre. Vi har pasienter behandlet for alle typer kreft og pasientene har et bredt spekter med seneffekter etter kreftbehandlingen, som for eksempel fatigue, hukommelses-vansker, hjertesykdommer, hormonsykdommer, nevropatier og smerter etter kreftbehandlingen. Mange har problemer med å stå i arbeidslivet og sliter med den omstillingen det er å ha en kropp som ikke fungerer slik den gjorde før kreftbehandlingen. Pasientene er ofte uforberedt på de utfordringer det medfører. Kreftoverlevende som kommer til oss har ofte sammensatte plager av fysisk, psykisk og sosial art. Utredningen er derfor tidkrevende og krever at vi samarbeider med en rekke andre spesialiteter og vi henviser ofte videre til andre spesialister avhengig av hvilke seneffekter det er snakk om. Vi arbeider også tett med Kreftrehabiliteringen på Aker sykehus som er aktuelt for kreftoverlevende som står i fare for å falle ut av arbeidslivet. Pasienter kan henvises til oss ved hjelp av fastlegen eller av sin kreftlege. På Seksjon for seneffekter sin nettside ligger en henvisningsmal med kriterier for henvisning til oss.

Referanser / litteratur:

Nettside Kompetansetjenesten for seneffekter etter kreftbehandling: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling>

Nettside seksjon for seneffekter: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftbehandling/seksjon-for-seneffekter>

Bok: Kreftoverlevende 3 utgave, Gyldendal forlag 2019. ISBN 978-82-05-51595-6

Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd. 2017. Helsedirektoratet. ISBN 978-82-8081-483-8

Liv Hege Aksnes: Health in long-term survivors of bone sarcoma. ISBN 978-82-8072-308-6

Lena Fauske: Cancer – more than a disease. Changes and losses following treatment in primary bone sarcoma survivors. ISBN 978-82-8333-306-0

Employment status and work ability in long-term young adult cancer survivors
Alv A. Dahl, Sophie D. Fosså, Hanne C. Lie, Jon Håvard Loge, Kristin Valborg Reinertsen, Ellen Ruud, Cecilie E. Kiserud. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. Mars 2019. PMID: 30900929

Kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende
Kristin Valborg Reinertsen, Jon Håvard Loge, Mette Brekke, Cecilie E. Kiserud. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2017 Oct 27;137(21). PMID: 29135175



Lærings- og mestringskurs Sarkom & GIST 21. og 22. april 2020

Velkommen til kurs på Radiumhospitalet, Vardesenteret

Behandling for sarkom og gist er ofte langvarig og belastende, og mange ønsker mer kunnskap og veiledning på hvordan leve best mulig i tiden etterpå. Hensikten med kurset er at du skal få økt kunnskap og innsikt, slik at du kan leve best mulig, medvirke aktivt og gjøre gode valg. Et tverrfaglig team bidrar med fagkunnskap og en likeperson deler sin erfaringskunnskap. Det legges opp til dialog, erfaringsutveksling, tid til spørsmål og mulighet for nettverksbygging. Kurset er anbefalt av avdelingens leger og sykepleiere.

Tid: Torsdag og fredag, 21. og 22. april 2020,
dag 1. kl. 1000 – 1600 / dag 2. kl. 1000 – 1530

Sted: Vardesenteret Radiumhospitalet

Program:

- En person som har hatt sarkom, deler sine erfaringer
- Sarkom/gist. Hva er det og hvordan behandles det
- Hvordan mestre situasjonen best mulig, ved kreftsykepleier
- Fysisk aktivitet etter kreftbehandling, ved fysioterapeut
- Kosthold og ernæring ved klinisk, ernæringsfysiolog
- Samliv og seksualitet, ved sexolog og lege
- Om «Kuledagen» og pasientforeningen

Med forbehold om endringer i programmet.
Det blir servert enkel lunsj på kurset.

Egenandel (gjelder kun pasient)

Kr. 351,- hvis du har frikort, trenger du ikke å betale.

Reise- og oppholdsutgifter

dekkes etter reglene for lærings- og mestringsopphold etter Lov om Spesialist-helsetjenesten §5-5 med tilhørende forskrifter.

Pasientreiser dekker rimeligste reisemåte med fratrekk av egenandel kr. 298,- tur/retur.

Pasientreiser dekker kr. 580,- for overnatting+ kr 225,- for kost pr. person pr døgn.

Du trenger henvisning fra lege dersom du ikke følges opp/går til kontroller ved Radiumhospitalet/Oslo Universitetssykehus (over 6 mndr. siden ved kursstart).

Påmelding: tlf. 22 93 59 22 eller Lmskkt@ous-hf.no
Husk å oppgi navn, kurs, datoer, telefonnummer og din mailadresse

For mer informasjon:

Lærings- og mestringsssenteret, Radiumhospitalet
Rådgiver, Pernille Varre, tlf.: 95 96 86 30

Radiumhospitalet
Studiesykepleier, Ane Haugen, tlf.: 22 93 53 90

Vardesenteret holder til i J-bygget på Radiumhospitalet, 5 etg (samme bygg som pasienthotellet).



Kine Heiberg Rasch
Spesialidrettspedagog

Aina Hollekim Lekven
Spesialfysioterapeut

Kysthospitalet i Stavern:

Aktivitetsuker for sarkompasienter

Det går mot vår i Stavern, og forberedelsene til Aktivitetsukene 2020, på Kysthospitalet, er godt i gang.

Aktivitetsukene er et gruppetilbud til pasienter som har gjennomgått behandling for sarkom. Her møter deltakerne andre som er i en liknende situasjon. Dette gir en anledning til å dele erfaringer, opplevelser og strategier for å håndtere en forandret livssituasjon. Under aktivitetsukene er det fokus på fysisk aktivitet og mestring, og det gis gode muligheter til å utfordre seg.

Den første Aktivitetsuken ble arrangert i 2012, og den var en suksess! Etter det har det blitt arrangert to aktivitetsuker hver sommer. Aktivitetsukene er for alle som har gjennomgått behandling for sarkom, og deltakerne varierer i både alder, kjønn og funksjonsnivå.

Uken skal være en god opplevelse, der hver enkelt deltaker opplever at han/hun blir utfordret og opplever mestring. Dette får vi til ved at innholdet tilpasses den enkeltes funksjonsnivå og ønsker om utfordringer.



Tidligere deltakere i Kystas Aktivitetsuker gir uttrykk for at oppholdet har hatt stor betydning, både som sosial arena og som en «ny giv» for mestring av hverdagen:

”

Nå vet jeg at jeg kan mestre ting jeg ellers trodde jeg ikke kunne, det kommer jeg til å bruke i hverdagen hjemme.

Det viktigste med uka er at jeg har fått ny giv og lære om sykdommen og forstå den. Få nye vennskap. Utprøving av nye ferdigheter.



 Deltakerne får mulighet til å utfordre seg med ulike aktiviteter i trygge rammer, og sammen med andre som har gjennomgått behandling for sarkom.  Kysthospitalet i Stavern.

Grappa har lært meg at det ikke er håpløst før det er prøvd.

Utforske seg selv og livet på nytt med funksjonsnedsettelse, i trygge omgivelser/rammer og sammen med likesinnende/likestilte.

”

Det sosiale fellesskapet, pushe grenser, prøve nye ting, dele erfaringer, får råd og tips av andre, være med noen i samme situasjon.

Nydelig for kropp, sjel og sinn.

Takknemlig for økt livslyst og motivasjon til trening.

Tilbudet er hovedsakelig rettet til de som har vært innlagt på døgner rehabilitering ved Kysthospitalet tidligere.

Eventuelt kan andre få tilbud om deltakelse. Din lege må sende en henvisning til Kysthospitalet, og du en blir kalt inn til en poliklinisk konsultasjon/vurdering.



Overlege Ivar Hompland, Professor Øyvind Sverre Bruland og Sykepleier Martine Karlsen Ødegaard på sarkompoliklinikken ved Oslo Universitetssykehus.

Hvordan er det å komme til kontroll på sarkompoliklinikken ved OUS?

 MARTINE KARLSEN ØDEGAARD

De fleste pasienter som er behandlet for sarkom blir rutinemessig fulgt opp poliklinisk i 10 år etter avsluttet behandling. På onkologisk sarkompoliklinikk, ved OUS, følger vi deg som får eller har fått medisinsk kreftbehandling. Det kan være behandling i form av cellegift eller andre medikamenter og strålebehandling.

Hensikten med kontrollene er både å kunne oppdage et eventuelt tilbakefall tidlig, og for å kartlegge seneffekter av behandlingen og iverksette tiltak som kan hjelpe deg.

Hvordan er det å komme til kontroll?

De aller fleste vi møter gruer seg i forkant av en kontroll. Det er helt normalt å være spent på svaret av røntgenundersøkelsene, eller om du

skal fortsette med behandling eller ikke. Det vi håper er at dere ikke gruer dere så mye at det går ut over alt annet. Ofte har vi gode nyheter å fortelle dere, og sjansen for tilbakefall er langt mindre jo lengre tid det går.

Det finnes flere tilbud som kan hjelpe deg å mestre dette i hverdagen, både under- og etter behandling. Dette er tilbud som kan hjelpe deg i en hverdag med sykdom, eller frykt for tilbakefall. Vårt mål er at du skal ha god livskvalitet, enten du lever med eller uten kreftsykdom.

Hvem er vi?

På poliklinikken møter du alltid en sarkom-onkolog og en sykepleier innenfor sarkom. Vi tilstreber å være en lege og en sykepleier

sammen i de aller fleste samtalene, men har også ofte samtaler uavhengig av hverandre.

Hvem kommer til kontroll hos oss?

På poliklinikken møter vi deg som er ferdigbehandlet, er under behandling eller deg som observeres uten behandling. Det vil derfor være variasjon i hvordan man skal følges opp, avhengig av hvilken situasjon du er i. Vi anbefaler at man ikke kommer alene på kontroller, det er alltid godt å være flere ører når beskjeder gis, uavhengig om det er gode eller dårlige nyheter. Det ser vi er godt både for pårørende og pasienter.

Hvor ofte skal du på kontroll?

Kontrollene du skal på er individuelt tilpasset. Som regel følges de fleste rutinemessig hver 3.-6. måned de første 5 årene, og videre hver 6.-12. måned de neste fem årene. Etter 10 års oppfølging kan du få tilbud om å komme på 2 års kontroller med tanke på ettervirkninger av behandlingen, disse foregår gjerne hos sykepleier.

Dersom du mottar behandling kommer du hyppigere til kontroll hos sykepleier mellom legekonsultasjonene. På kontrollene hos sykepleier diskuterer vi sammen eventuelle bivirkninger, gjennomgår blodprøvesvar og hvordan du lever med behandlingen du får.

Hvordan foregår en kontroll på poliklinikken?

Vanligvis skal du ta blodprøver før timen, enten du skal til sykepleier eller lege. Dette er for å kontrollere blodverdiene ved pågående behandling eller behandlingen du tidligere har fått.

Når du kommer inn til legen vil vi snakke om hvordan du har det, om du har noen bivirkninger, seneffekter, smerter eller liknende. Vi vil også gjennomgå radiologiske undersøkelser du har tatt før timen, i tillegg til en klinisk kontroll.

Vi hjelper deg gjerne med å organisere et nettverk eller sende henvisning til støttepersonell. Dette kan være



Annbjørg Stalheim, vår gode teamsekretær på sarkom sørger for at alt er i orden til du kommer på kontroll.

kreftkoordinator, sosionom, sexolog, palliativt team, smertepoliklinikk, rehabilitering, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut eller andre. Om du har noen spørsmål eller ønsker er det bare å ta det opp med oss, de aller fleste har god nytte av oppfølging som dette.

Annet:


Vi ser at de aller fleste har nytte av å prate med noen i liknende situasjon. Pasientforeningen Sarkomer har likepersoner som gjerne tar en prat med deg. Kontaktinfo: 22 12 00 29.

Vi tilbyr også lærings og mestringskurs på Vardesenteret på Radiumhospitalet i Oslo, i år holdes kurset for deg som er ferdigbehandlet fra 21.-22. april.

Ellers anbefaler vi alle å melde seg på Den Store Kuledagen på Akershus festning i Oslo som arrangeres i september. Det er en dag du kan møte flere i liknende situasjon, få faglig påfyll, spise god mat og fin underholdning.

Om du har noen spørsmål er det bare å ta kontakt med oss. Ring via sentralbordet på telefon 915 02 770 / 22 93 40 00 og spør etter vaktavende sarkomonkolog, eller undertegnende.

Ole Kristian forteller; «Ragnhilds historie»

 LOTTA VÅDE, ETTER SAMTALER MED OLE KRISTIAN
 FRA FAMILIEALBUM

Dette er historien til Ragnhild. Hun valgte å avslutte sitt eget liv på grunn av langtidsbivirkninger etter sin kreftbehandling. Historien er fortalt av hennes ektemann Ole Kristian. Ragnhild følte seg ofte alene da hun var syk, men det hjalp henne å lese andres historier. Dette var noe de ofte snakket om. Nå ønsker Ole Kristian å dele historien til Ragnhild for at ingen skal føle seg alene.

Ragnhild og Ole Kristian traff hverandre tidlig i 20-årene og ble raskt kjærester. Ole Kristian beskriver deres forhold som veldig godt, de var nær hverandre og snakket mye sammen. Etter bare syv måneder var de både forlovet og hadde flyttet sammen.

Allerede da de traff hverandre klaget Ragnhild over smerter i den ene hoften. Det toppet seg en kveld da de sto i kø til en konsert. Noen dultet bort i Ragnhild, og smertene ble så store at de måtte dra hjem. Ole Kristian tok kontakt med Olympiatoppen som henviste de videre til Norsk Idrettsmedisinsk Institutt (NIMI). Der fikk de beskjed om at røntgenbildene Ragnhild tidligere hadde tatt, ikke var fra det området der smertene satt. Det ble tatt nye bilder som viste en svulst i hoften, og Ragnhild ble raskt operert ved Ullevål sykehus. Etter operasjonen fant de ut at det var kreft. Så ble det ytterligere en operasjon på Radiumhospitalet for å prøve å sikre at nok vev rundt svulsten ble fjernet. Deretter ble det strålebehandling.

Etter operasjon og strålebehandling gikk livet tilbake til et normalt og godt liv for Ragnhild og Ole Kristian. Ragnhild likte ikke arret hun hadde på hoften, og ville ikke gå i bikini. Bortsett fra dette er det lite som minner dem om kreften. I 10 år går Ragnhild til jevnlig kontroll, og får alltid gode beskjeder.

Ole Kristian og Ragnhild har nå fått to barn og Ragnhild lever et aktivt liv sammen med resten av familien. I 2016 blir hun gravid for tredje gang. Nå opplever hun å få smerter lenger ned på låret i det benet der hun tidligere har hatt sarkom. De trodde ikke dette var noe alvorlig og siden Ragnhild var gravid blir MR utsatt til etter fødselen. Resultatet av MR-undersøkelsen viste et nytt sarkom i området der hun tidligere hadde fått strålebehandling. Ole Kristian kan i ettertid ikke huske at de noen gang fikk informasjon om at strålebehandling i seg selv kan disponere for sarkom.




📷 Selfie fra ferie på Mallorca i mai 2015

I januar 2017 blir Ragnhild operert, og sarkomet fjernet. Kulen var nå blitt 11 cm og hadde vokst inn i lårbenet. Det blir en stor operasjon, men man kan ikke si med sikkerhet at alle kreftceller er fjernet. Derfor får Ragnhild tilbud om cellegiftbehandling. Hun får beskjed om at hun har 50 % sjanse for å bli helt frisk. Dersom hun tar imot cellegift-behandling øker sjansen til 60 %. Nå går Ragnhild mange runder med seg selv, dette var et særdeles vanskelig valg for henne. Tålmodige leger informerer mange ganger om fordeler og ulemper, og til slutt bestemmer hun seg for å takke nei. Ole Kristian forteller at hun sa «*jeg vil heller leve to gode år, enn fem dårlige*».

Men kreften kom tilbake våren/sommeren 2017, noe som medførte enda en operasjon og en sterk anbefaling fra legene om cellegiftbehandling. Etter mange





 V: Ragnhild og datteren Linde like før første operasjon i 2017. H: Kort tid etter operasjonen.

samtaler takker Ragnhild ja til behandlingen og hun begynner med cellegift i september samme år. Hun opplever mange bivirkninger av cellegiften og dette blir en tøff periode for hele familien. Men de kommer seg gjennom seks kurer og Ragnhild er kreftfri.

Nå hadde Ragnhild mye smerter. Hun tålte smertestillende dårlig, og fikk store bivirkninger av alle smertestillende medikamenter hun prøvde. Til slutt endte hun opp med å kun bruke Paracet, noe som gjorde

at hun levde med mye smerter, lå mye i sengen og var sliten.

Ragnhild fikk samtaler med psykolog og psykiater men følte aldri at det fungerte for henne, hun sa alltid at det som hjalp var å snakke med Ole Kristian. Hun fikk også en flink fysioterapeut som hjalp henne hjemme, og hun prioriterte trening i hverdagen. I starten var progresjonen god, men utover 2018 dabbet det av og hun opplevde ikke lenger så mange fremskritt.

i

Kreftoverlevende er generelt mer utsatt for ny kreftsykdom senere i livet sammenlignet med befolkningen. Det kan utvikles sarkom i et område på kroppen som tidligere er strålebehandlet og dette kalles for et stråleindusert sarkom. Selv om risikoen for stråleindusert sarkom i et tidligere strålebehandlet område er økt, er risikoen for at det skal skje fortsatt svært liten.

I denne tiden prøvde hun mange forskjellige behandlingstilbud, der alle endte med at de ikke kunne hjelpe henne. Det siste håpet stod til et smerteteam på Ullevål sykehus, her var det lang ventetid, men i april 2019 fikk Ragnhild time der. De konkluderte også med at de ikke kunne hjelpe, noe hun ble veldig skuffet over, da hun hadde et stort håp om å få hjelp der. Tilbudet hun fikk var samtalerapi, noe hun ikke følte ville løse hennes problemer. Det var med andre ord ikke noe mer helsevesenet kunne gjøre for Ragnhild.

I denne perioden skrev Ragnhild dette til Ole Kristian:

Jeg beklager at jeg ikke lenger kan fylle rollen som den kjæresten eller kona du hadde gledet deg til og fortjent å leve livet med.

Jeg beklager at jeg ikke gir deg glede når du ønsker eller trenger det, eller har energi til å finne på morsomme og spennende ting sammen.

Jeg beklager at du ofte møter et lukket fjes, surt blikk eller dumme kommentarer som følge av intensiv hodepine og tungsinn som kverner i hodet natt og dag og trykker meg ned konstant, som følge av smerter eller vekslende hormoner.

Jeg beklager at det går utover oss og deg, men også barna våre.

Jeg beklager at barna våre må vente forgjeves på å få med mamma på morsomme ting som tusenfryd på badeland, en tur i skogen fordi jeg ikke orker å gå pga smerter, eller ikke orker spille spill med dem fordi jeg er for sliten og trenger hvile oftere og lenger enn andre friske mødre.

Jeg beklager at jeg kan fare opp mot en liten bagatell fordi hormonsvingninger gjør meg overraskende plutselig kraftig nedstemt, lei og

sint, og smerter gjør at det kjennes uutholdelig og umulig å ta hensyn til noe eller noen. Jeg beklager at jeg ikke orker å legge barna fordi det eneste som gir en slags avslapping og kan løfte humøret og fortrenge vondter og problemer for en stund er å være alene i sofaen, med tv, telefonen eller en bok, eller stillhet.

Jeg beklager at jeg ikke er flink til å foreslå og planlegge turer og ferier fordi det føles uoverkommelig å orke alle anstrengelsene det medfører av forberedelser, pakking, bæring, rydding og organisering.

Jeg beklager at jeg gjør familien vår dysfunksjonell, eller rettere: at det er jeg som er den dysfunksjonelle i familien.

Jeg beklager at den dårlig betalte og fysisk krevende jobben jeg har hatt ikke lenger er et sted jeg føler jeg kan utrette noe fordi det er fysisk vanskelig og krever mye mer energi enn før, men kanskje aller mest fordi det bryter meg ned å tenke på å møte alle ting

jeg ikke kan, klarer og orker.

Jeg beklager at kolleger ikke ville kunne oppleve meg som den ressurspersonen jeg hadde ønsket å være.

Jeg er lei for at jeg store deler av tiden ikke orker å treffe folk, pga sosial angst for å måtte forklare meg og hvordan jeg har det, eller følelsen av å mangle tilhørighet, følelsen av å møtes på feil premisser fordi jeg ikke føler jeg kan bli forstått eller er som de andre.

Jeg er lei for at jeg ikke kan være stolt av å ta meg bra ut hvis jeg anstrenger meg, for den jeg ser ut som i dag er ikke den personen jeg mener at jeg er eller vil være.

Jeg savner å ønske å være sosial, tørre å



**jeg vil heller leve
to gode år, enn
fem dårlige**



møte venner, familie og naboer uten å være redd for å måtte vite og planlegge hva jeg kan gjøre eller si som ikke er for alvorlig men heller ikke usant om hvordan livet er.

Jeg beklager at jeg er blitt redd for å være nær noen, fordi jeg ikke føler meg likeverdig.

Jeg beklager at jeg fikk kreft, og at jeg måtte legge min lit i enkelte udyktige legers hender, som har gjort meg til den skyggen av meg selv som jeg føler jeg er i dag.

Jeg er lei for alle tap sykdomsbehandlingen har gitt meg i form av alt det ovenfor nevnte, i tillegg til gangvansker med betydelige smerter og begrensninger, varierende men konstante smerter, til tider brennende, etsende nervesmerter i store deler av kroppen, vonde tanker, mangel på søvn, svimmelhet, uro, angst, sinne, kraftig hodepine, muskel- og skjelettplager, hormonplager som tungsinn og energislukende, brennende og svette hetetokter, manglende sosial trygghet, utmattelse, store, smertefulle og stygge arr, og for tapt hår og utseende.

Jeg er redd for at jeg kan få nye tilbakefall og spredning, og klarer ikke tenke meg å gå gjennom mer smerter og sykehus.

Jeg er redd, lei meg og sint for at jeg kanskje aldri får tilbake håret slik jeg likte å ha det hvis jeg får tilbakefall eller spredning. Uansett er det flere år frem i tid – hvis det skjer.

Jeg hater alle legebesøk og undersøkelser jeg må gjennom som alle andre slipper, og som på hver sine måter invaderer meg mer og mer for hver gang.

Jeg er lei for at omtrent ingen ting jeg gjør gir et velvære og kjennes godt i kroppen.

Jeg er lei for all tiden og livet jeg har mistet. Ikke i fortiden, det jeg hadde som har vært, men hver dag som er og som kommer, som jeg ikke kan gjøre og leve som jeg vil, eller være del av et samfunn på lik linje og samme premisser som tidligere kolleger og venner.

Jeg er lei for at livet er blitt et strev med smerter og dårlig søvn, redusert livskvalitet og mangel på ting de fleste tenker at det er ens eget ansvar å følge opp (hvorfor ”gidder” jeg ikke prøve å jobbe), som å jobbe eller ha et sosialt liv, eller bidra mer i barnas liv. Jeg mistrives med å ikke kunne være den jeg var, men sånn skal det visst være og egentlig er jeg heldig...

Jeg er lei for at nettopp begrensningene får frem de verste sidene i meg (passivitet, dårlig humør, lei av livet). Jeg beklager at jeg store deler av tiden ønsker at jeg kunne sovne plutselig og rolig inn og slippe å være en del av denne kroppen i denne pinefulle verden.

Jeg beklager at jeg med slikt ønske ikke klarer å tenke på barnas og familiens beste.

Jeg er glad for – men også lei meg for at familien og mannen min holder ut med meg, jeg fortjener det ikke slik jeg belaster og hindrer dem.

Jeg er glad for all hjelp vi får av snille mødre/ bestemødre.

Jeg er glad for at jeg fortsatt har noen kroppsdelene som fungerer omtrent som før.

Jeg er glad for at jeg ikke har det enda verre, som f.eks mistet hele beinet, mer smerter, invalidiserende funksjonsnedsettelse og smerter – så langt.

Jeg er glad for at jeg ikke ser helt forferdelig ut,



Jeg beklager... Jeg er redd for... Jeg hater...

tross at jeg heller ikke er som jeg var og ville være.

Jeg er glad for at familien og barna tilsynelatende er glade og har det bra tross alt jeg legger i veien for dem og meg selv bare ved å være som jeg har blitt.

Jeg er glad for at jeg får være sammen med barna og har evner, energi og tillit til å passe på dem en del enda, tross mine mangler.

Jeg er glad for at jeg får mulighet til å trene for å prøve å bli bedre.

Jeg er glad for de turene jeg kan sykle og gå på ski, som gir meg naturopplevelser jeg ellers er isolert fra, som ville vært en daglig og stor del av meg om jeg fortsatt var frisk som før.

Jeg er glad for å ha en snill og forståelsesfull fysioterapeut og venn som gjør sin jobb med å motivere meg så godt han kan.

Jeg er glad for å kunne slippe å daglig presse meg gjennom enda mer enn jeg gjør hver dag.

Jeg er glad for muligheten til å prøve hver dag å overleve og trene til å bli bedre, og kanskje en gang bli en jeg orker å leve med igjen.

Jeg er glad for at de jeg har rundt meg er hjelpsomme når de blir bedt om hjelp, og stort sett prøver å imøtekomme på den måten jeg liker.

Jeg er glad for at jeg har en mann som gjerne ser muligheter fremfor begrensninger og er villig til å gjøre det som trengs for å la oss ha hyggelige opplevelser som familie selv om det er på nye måter og premisser.

Jeg er glad jeg har to katter som er glad i den som steller for dem uansett vedkommendes tilstand.

Jeg er glad for at jeg klarer å stelle (for) meg selv.

Jeg er glad jeg kan gjøre yoga.



Trenger du noen å snakke med om vanskelige tanker, eller er du bekymret for noen du kjenner?

Hvis det står om liv og helse ring 113

Lokal legevakt: 116 117

Ta kontakt med fastlegen din, eller ring en av disse for å søke hjelp

**Mental helse: 116 123
Kirkens SOS: 22 40 00 40**

**Sarkomers likepersontjeneste:
22 12 00 29**

Jeg er glad jeg klarer å gjøre en del husarbeid og daglige nødvendige gjøremål.

Jeg er glad jeg kan kjenne sol og vind, varme, lukter og smaker på lik linje med alle andre.

Jeg er glad for å ha venner som ønsker å forstå og gjøre godt for meg, og vil meg vel.

Jeg er glad for at (en del av) legene har gjort jobben sin så godt de kunne og forsøkt å være til hjelp.


Jeg er iblant glad jeg lever fortsatt.



Jeg er glad for...





 Ragnhild, før hun fikk sin andre kreftdiagnose.

Det ble aldri tatt en biopsi* (vevsprøve) av svulsten til Ragnhild i 2001 og røntgen bildet ble tatt av feil sted på kroppen, derfor søkte Ragnhild erstatning fra NPE (norsk pasientskadeerstatning). I 2018 fikk hun medhold i søknaden om erstatning. I vedtaket står følgende:

i

***Biopsi er når man tar en prøve av din svulst. Ved mistanke om sarkom skal biopsien som hovedregel tas på et sarkomsenter. Hvis det viser seg at du har et sarkom anses den «kanalen» hvor man stikker som forurenset av kreftceller og den skal fjernes når du opereres. Derfor er det viktig at prøven tas på et sykehus som er vant med å behandle sarkom.**

«Vi mener det ikke var i tråd med gjeldende retningslinjer at svulsten i 2001 ble fjernet uten at det var utført biopsi med analyse av vevet før inngrepet. Dersom dette var blitt gjort ville man mest sannsynlig kunnet fjerne svulsten med tilstrekkelig margin, og strålebehandling kunne vært unngått. I 2016 ble det påvist et nytt sarkom i hoften med et annet cellebilde enn svulsten fra 2000, som er forbundet med tidligere gjennomgått strålebehandling. Vi mener derfor at kreftutviklingen i hoften påvist i 2016 mest sannsynlig skyldes strålebehandlingen i 2001».

//

I oktober 2019 valgte Ragnhild å avslutte sitt eget liv. I dag snakker Ole Kristian og de tre barna mye om Ragnhild, hun er fortsatt en stor del av deres liv. Ole Kristian kan forstå Ragnhilds valg og er ikke sint eller bitter. Familien har det etter forholdene bra selv om savnet og sorgen er stor.

Ferdigbehandlet – veien videre

 LOTTA VÅDE

De fleste opplever at de får god oppfølging av helsevesenet under behandlingen av sitt sarkom. Behandlingen varierer fra person til person. Felles for mange er at de opplever utfordringer etter at behandlingen er avsluttet. Derfor var det med glede Sarkomer valgte å støtte Postbehandlingspoliklinikken ved OUS – Radiumhospitalet når den var i startfasen. Det var viktig for oss å være med å vise at det finnes et behov for denne type oppfølging. Les mer om prosjektet, ved kreftsykepleier Synnøve Granlien, på neste side.





✍ Kreftsykepleier, Synnøve Granlien
OUS Radiumhospitalet

Oppfølgingssamtaler hos kreftsykepleier ved OUS Radiumhospitalet

Etter å ha gjennomgått omfattende og langvarig behandling for sarkom skal de fleste pasienter inn i et oppfølgingsprogram som kan strekke seg over 10 år. Oppfølgingen har i all hovedsak vært utført av leger og hatt som formål å oppdage tilbakefall av sykdommen, samt å overvåke komplikasjoner etter kirurgi eller organpåvirkning av cellegift/strålebehandling. Det er satt av 20 minutter til hver konsultasjon og lite tid til å kartlegge andre utfordringer du som fått behandling for sarkom har i hverdagen, langt mindre tid til å iverksette tiltak.

Mange har sammensatte plager og symptomer som kan relateres til gjennomgått behandling, for eksempel fatigue, smerter, nevropati, ødemer, problemer med seksualitet / fertilitet, skole, jobb, familie, fritid, økonomi samt angst og depresjon.

Med dette som utgangspunkt har vi ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet, fra 2018-2019 gjennomført et prosjekt hvor

personer behandlet for sarkom ble invitert til oppfølgingssamtaler hos en kreftsykepleier.

41 pasienter fikk invitasjon til å delta, 18 menn og 23 kvinner. Fire av disse, to menn og to kvinner hadde ikke behov for oppfølging. For 15 personer, syv menn og åtte kvinner, var det tilstrekkelig med en telefonsamtale. 22 personer kom til samtale med en kreftsykepleier, av de var ni menn og 13 kvinner. For ni av disse holdt det med en til samtaler, 13 personer hadde behov for mellom tre til seks samtaler.

De fleste var behandlet for sarkom eller sjeldne godartede diagnoser som også følges opp i Sarkomgruppen. Fire av 41 ble behandlet for sarkom som barn og hadde behov for oppfølging som ung voksen.

Følgende problemstillinger og utfordringer ble presentert av pasientene ved den første konsultasjonen:

- Udefinert slitenhet – pasientene har ikke hørt om Fatigue eller tror ikke det er noe som kan ramme dem siden de «bare» er operert.
- Ny livssituasjon – leve med begrensninger i forhold til funksjon, redsel for tilbakefall og manglende opplevelse av mestring hverdagen.
- Tilrettelegging av sosiale forhold rundt pasienten f.eks. søsken, barn, skole, jobb og venner.
- Bistand til å finne samtalepartner lokalt f.eks. psykolog, kreftkoordinator, fastlege, PPT – tjeneste.
- Samtale med partner til stede for felles forståelse av muligheter og begrensninger i ny livssituasjon.
- Hjelp til å leve med livstruende sykdom/kronisk sykdom.
- Sliter med å kunne være med på aktiviteter sammen med venner, dette gjelder særlig de yngre pasientene.
- Vanskelig forhold til egen kropp som følge av endret utseende og funksjon som de opplever folk rundt reagerer på.

- Flere ønsker at vi kunne være flinkere til å oppheve restriksjoner etter operasjonene. Mange har derfor vært mer forsiktige enn nødvendig med tanke på aktivitet og belastning av arm eller ben etter operasjon.
- De yngste sliter med å få gjennomført skolegang som følge av Fatigue og seneffekter etter behandling.
- Mange husker lite av selve behandlingen/rehabiliteringen.
- Hjelp til å leve «voksenlivet» etter behandling for sarkom som barn.
- Savn av oppfølging av hele mennesket ikke bare en kontroll av operert område og fravær av metastaser.
- Samtale med helsepersonell som forstår hva sarkom er og har kunnskap om hva behandlingen og rehabiliteringen kan innebære.
- Hjelpe pasienten til bedre samarbeid med fastlege og NAV om videre rehabilitering.
- Dokumentere helsetilstand i notater som kan benyttes i samtaler med lokalt helsevesen, rehabiliteringssentre og NAV og som pasienten har tilgang til på www.helsenorge.no og som kan skrives ut for bruk i videre samtaler
- Kartlegge behov for videre oppfølging lokalt eller på rehabiliteringssenter.

Vi avsluttet prosjektet i mars, 2019 men har etter det innlemmet tilbudet som en del av poliklinikken og legene henviser pasienter til oppfølging hos kreftsykepleier ved behov.

Pasientene får med skriftlig invitasjon og kreftsykepleier ringer i første omgang pasienten for oppfølging og avtaler videre direkte med pasienten. Noen pasienter er svært preget av fatigue og velger som følge av dette at deler av oppfølging skjer per telefon. Overraskende mange som «bare» er operert sliter med fatigue men få har fått hjelp og forståelse for at det kan være årsaken til plager etter behandling.

Som følge av at vår poliklinikk fungerer og er til hjelp for pasienter har også Kompetanse-tjenesten for seneffekter etter kreftbehandling også ansatt kreftsykepleier i 20 % stilling. Pasienten henvises da fra onkolog til kreftsykepleier for videre oppfølging.

For fremtiden skulle vi ønske at alle Sarkomsenter i Norge kunne etablere samme tilbud for pasienter i sin helseregion. Sarkompasienter som er behandlet ved OUS-Radiumhospitalet og Rikshospitalet kan be om samtale ved neste kontroll hos lege, eller ta kontakt for avtale om oppfølging.

Helseplager

	Totalt	Menn	Kvinner
Kjønn	41	18	23
Ingen	7	3	4
Fatigue	18	6	12
Smerter	16	8	8
Mobili-tet/rehab	19	9	10
Sex/samliv	7	4	3
Økonomi	2	0	2
Skole/jobb	15	5	10
Fritid	5	2	3

Tiltak

	Antall	Menn	Kvinner
Kjønn	41	18	23
Ingen	4	2	2
Samtale Kreftspl	35	16	19
Kysthospitalet	11	7	4
Catosenteret	2	2	0
Fysio/ort. Ingeniør	8	2	6
Fastlege/NAV	14	6	8
Sosionom	2	1	1
Smerteteam	6	3	3
Aker	4	2	2


✍ SVITLANA KUCHERENKO
📷 VIKTORIA MOLODTSOVA

Rhabdomyosarkom;

Svitlanas historie

Jeg står foran speilet og prøver på mine jobbklær, som har ligget i skapet i 8 måneder. Det er august 2014 og jeg er nesten ferdig med mammaperm. I morgen skal jeg tilbake på jobb på Blindern, der jeg jobber som doktorgradsstipendiat ved Universitetet i Oslo.



 Sommeren i limbo: før kreftdiagnosen ble bekreftet.


Jeg er med i et stort forskningsprosjekt som skal belyse hvordan barnehagen kan støtte utvikling av ferdigheter som fremmer tekstforståelse hos barn som lærer norsk i barnehagen. Selveste drømmejobben som jeg har jobbet hardt for å få.

Jeg har kun rukket å jobbe i noen måneder før jeg gikk ut i permisjon og ble mamma for første gang. Mamma til en nydelig aktiv gutt som nå er hele syv måneder, som har lært seg å krabbe og sitter omtrent aldri stille. Han heter Emil, og nå skal han være hjemme med sin pappa og min samboer Lars, mens jeg skal besøke mange barnehager i Oslo hvor jeg sammen mine kollegaer skal samle inn data til forskningsprosjektet. Jeg gleder meg til å komme i gang, selv om jeg og Emil har hatt det veldig fint sammen i permisjonstiden.

Jeg står og ser på meg selv i speilet, og merker plutselig at skjorteermet strammer litt mer over min høyre underarm enn over venstre. Samtidig kommer jeg på at jeg har kjent en slags murring i min høyre underarm i noen uker. Den ser også betydelig større og hardere ut enn venstre. Men dagen etter har jeg mer enn nok å tenke på med jobb, og smertene blir svakere og forsvinner etter hvert. Jeg glemmer det hele og går videre i mitt travle liv: fortsatt ganske fersk stipendiat som prøver å komme i gang med sitt doktorgradsarbeid, med lite søvn og hektisk liv som nybakt småbarnsmamma.

Det går 8 måneder til jeg en dag plutselig får store smerter og min høyre underarm begynner å hovne opp raskt. Jeg går til min fastlege. Hun er bekymret og sender meg til Lovisenberg sykehus med mistanke om blodpropp. Jeg blir lagt inn, legene tror at dette må være abscess,



 Under behandling. Tar en dag om gangen.

så armen må bli åpnet opp på Ortopedisk avdeling på Ullevål. Når jeg våkner fra narkose etter det som skulle være et enkelt kirurgisk inngrep, får jeg beskjed at ortopedene som opererte meg vil snakke med meg. De forteller at det de fant i armen min ikke så ut som abscess, men som en kreftsvulst. Hele verden raser sammen for meg. Det kan umulig være sant: jeg har en 1,5 år gammel sønn og nettopp stiftet familie, jeg har akkurat kommet i gang med min avhandling og jeg har nylig mistet min storebror til kreft. For meg betyr ordet kreft ikke annet enn en dødsdiagnose. Kommer jeg til å dø nå? To år etter broren min døde, før jeg rekker å gjøre noe som helst i livet, før jeg rekker å bli kjent med min lille sønn?

En prøve av svulsten blir sendt til Radiumhospitalet for å bli undersøkt. Hele livet står på vent. Er det kreft? Eller tar de feil? Vi holder pusten. Så får jeg beskjed om at det ser ikke ut som kreft likevel. Legene vet ikke hva det var, kanskje infeksjon? Smertene forsvinner

igjen, hevelsen er borte. Gratulerer, du fikk livet ditt tilbake i gave, sier min fastlege og sykemelder meg for et par uker, for at armen min skal få gro igjen. Jeg slapp unna! Innerst inne visste jeg jo at det kunne umulig være kreft. Jeg kunne jo ikke dø. Ikke nå!

Jeg begynner å jobbe igjen, men etter et par uker får jeg plutselig en telefon fra Radiumhospitalet. De tok feil. De fant noe i prøvene mine likevel, og er nå ganske sikre på at jeg har kreft. Jeg møter opp på Radiumhospitalet sammen med Lars, hvor en hyggelig lege forteller oss at jeg har sarkom. Livet blir snudd fullstendig på hodet. Legene på Radiumhospitalet prøver å finne ut av hva slags type sarkom jeg har for å velge hvilken behandling jeg trenger. Det går to måneder til med prøver, men så begynner ting å skje veldig fort. Jeg får vite at jeg har alveolært rhabdomyosarkom – en type bløtvevssarkom som er sjelden blant voksne og ganske aggressiv. Svulsten er på størrelse med to druer og er lokalisert i musklene. Jeg skal først i gang med kraftige cellegiftkurer som skal gis på Radiumhospitalet hver 3. uke. Legene ved sarkomgruppen vil at svulsten skal krympe litt ved hjelp av disse kurene, slik at den kan opereres ut av armen med god margin. Så blir det muligens strålebehandling og enda flere kurer etter det.

Cellegiftbehandlingen starter i slutten av august 2015 og slår meg helt ut. Det går hardt utover mitt immunforsvar, slik at den blir omtrent ikke-eksisterende etter hver cellegiftrunde og jeg må legges inn med diverse infeksjoner på isolat på Lovisenberg sykehus. Det er det verste – der er jeg helt alene, svak og nedbrutt, mens Lars holder skuta hjemme med fulltidsjobb, levering og henting i barnehagen, klesvask, matlaging, handel, trøsting og legging. Men han får det til. Med god hjelp av sin familie som stiller opp og passer på at livet ruller og går mens jeg drar inn og ut av sykehusene. Jeg blir etter hvert veldig sliten og slutter å hente eller levere i barnehagen: jeg er redd for bakterier som det er nok av i en småbarnsavdeling og har ikke krefter til å dytte vogna oppover den slakke

bakken fra barnehagen. Jeg sliter med å gå opp trappa til leiligheten i tredje etasje, for ikke å snakke om veien til og fra vaskekjelleren. Jeg prøver å komme meg gjennom kurene, og svulsten responderer heldigvis bra på cellegiften og krymper noe. Jeg blir operert, så fortsetter cellegiftkurene parallelt med 25 strålebehandling. Ni måneder etter den første kuren er jeg ferdig med alle 13 runder med cellegift, pluss operasjon og stråling, og det kjenner jeg på kroppen.

Jeg er så sliten, som jeg har aldri vært. Men jeg er ferdig. På en utskrivingsamtale etter den siste kuren får jeg beskjed fra kreftlegen om at jeg kan fortsette livet som vanlig, bare å ta det litt med ro i starten og ikke jobbe mer enn 50 % første halvåret. Så jeg forstår det slik at jeg kan bare fortsette der jeg slapp. Etter et helt år utenfor arbeidslivet, utenfor hverdagslivet, gleder jeg meg til å endelig få tak i min avhandling igjen, ta tilbake min hverdag og ikke være den kreftsyke pasienten. Jeg skal bli meg selv igjen, og ser lyst på livet. En måned etter behandling kan jeg endelig gå oppover en liten bakke, jeg kan hente og levere i barnehagen.

To måneder etter behandlingen er jeg tilbake på kontoret mitt igjen, klar for å ta opp tråden. Kollegaene sier at jeg ser frisk ut og kler så godt det korte håret som har begynt å vokse igjen, men jeg kjenner meg overhodet ikke frisk. Jeg snakker med kolleger, men neste dag kan jeg ikke huske hva vi har snakket om. Jeg er på kurs, men får ikke med meg innhold i foredragene. Jeg leser vitenskapelige artikler og studentens eksamensbesvarelser, jeg kjenner igjen ordene, men får ikke hentet ut mening fra teksten. Jeg skriver mail, men husker plutselig ikke hvordan enkle ord staves og må google de vanligste ord og uttrykk. Jeg henger ikke med i samtalen med

venner, hjernen min får ikke konsentrert seg om hva de sier. Emil begynner i ny barnehage, jeg hilser på nye voksne og barn, men dagen etter husker jeg hverken hva de heter eller om vi i det hele tatt har hilst på hverandre før. Jeg glemmer avtaler, er ustrukturert og overveldet av hvert minste gjøremål. Jeg går fra å jobbe i en halv stilling til 25%. Tiden går og jeg blir ikke bedre. Det gjør at jeg blir stadig mer fortvilet over alt jeg plutselig ikke mestrer.

Ingen kan fortelle meg om jeg noen gang skal klare vanlige ting på jobb igjen, som å lese og forstå sammenhenger, holde presentasjoner, undervise, skrive og tenke sammenhengende og analytisk. Når skal jeg kunne stå opp med vekkeklokka, ha krefter til å dusje, lage matpakke, frokost, levere i barnehagen også i tillegg ha krefter igjen til en hel arbeidsdag? For ikke å snakke om å ha energi til å lage middag, trene eller møte venner. Når skal jeg klare å komme meg gjennom rekken med dagligdagse ting som småbarnslivet består av? Jeg må hele tiden velge og vurdere hva jeg til enhver tid

har krefter til. Dette er vanskelig fordi jeg ikke vet når kreftene tar slutt, og jeg blir helt utmattet, med verkende kropp og slitent hode. Jeg innser at jeg har kjørt meg fast; så jeg oppsøker hjelp – først hos en psykolog, så i mentorsksprogrammet for tidligere sarkompasienter i regi av Lotta Våde og Sarkomer. Jeg innser at jeg har fatigue og begynner å trene regelmessig med Sjukt Sprek Oslo (et lokalt treningstilbud for unge kreftoverlevende). Jeg strever og sliter meg gjennom en lang rekke av små steg og tar gradvis opp tråden igjen med doktorgraden og andre oppgaver på jobb.

Jeg ser at jeg takler stress dårlig og må alltid passe på å ha tid mellom slagene for å hente



Ni måneder etter den første kuren er jeg ferdig med alle 13 runder med cellegift...


meg inn igjen. Også bør det finnes ting jeg gjør kun for meg selv, uten krav, frister og mål blant alle oppgaver som må og skal gjøres. Når det plutselig er så mange vanlige ting jeg ikke mestrer, må det være rom for å bare gjøre noe uten krav om mening og verdi, som å se mine tomater spire og gro, være ute i dagslys og frisk luft, bruke kroppen, lære meg å sy. Bare å leve. Uten å streve med å komme meg til den jeg var før kreften. For jeg er ikke den samme som før. Jeg kommer meg ikke dit. Jeg kan bare bevege meg fremover fra der jeg er nå.

Det er snart fire år siden jeg var ferdig med behandlingen. Jeg jobber fortsatt i redusert stilling og kreftene strekker fremdeles ikke alltid helt til. Men jeg vet hva jeg kan gjøre for ikke å kjøre meg selv fast. Jeg vet at jeg må passe på balansen i hverdagen: jeg er nødt til å lære meg selv å slappe av, koble ut. Til tross for rot, hybelkaniner og hauger med uvaskede klær som roper på meg. De går ingen steder. Jeg vet at jeg ikke takler netter med dårlig søvn – da blir energilageret redusert, humøret dårlig og hjernen tåkete. Derfor er jeg nødt til å passe på mine søvnrutiner og sørge for at jeg får nok søvn hver natt. Og jeg vet at jeg blir mindre nedstemt av å være ute i frisk luft regelmessig, være aktiv og få nok dagslys når det er vinter.

Men det hender likevel at jeg kjenner på håpløsheten, på sorgen over alle de årene som ung mor og ivrig forskerspire som kreften har tatt fra meg, og istedenfor gitt meg utmattelse, depresjon og angst. Og hvis jeg husker, så kan jeg komme på at denne hverdagen jeg har nå, som består av en rekke små og til tider kjedelige gjøremål og rutiner, var totalt umulig for meg for 3 år siden.

Jeg blir minnet på de dagene hvor jeg knapt hadde krefter til både handle i butikken og hente i barnehagen på en og samme dag. Og jeg ser at noe helt annet er mulig. Jeg kan lese ut en bok. Jeg kan følge med i presentasjonen til min kollega og komme på at dette har hun nevnt på



 Ikke den samme som før. Men fortsatt Svitlana.

seminar for ett år siden. Jeg kan stå opp, ta en dusj (uten å måtte sette meg ned underveis!), lage både frokost og matpakke, levere sønnen min i barnehagen og dra på jobb. Og jobbe – om ikke like kjapt og effektivt som for 5 år siden, men jeg kan i alle fall både produsere noe og se framgang i det jeg gjør. Jeg kan lage middag og følge hele oppskriften fra start til slutt uten å glemme noe, uten å bli fullstendig tom for krefter midt oppi denne matlagingen.

Jeg kan se at jeg duger til noe. Og når sorgen over alt jeg ikke fikk gjort og opplevd kommer og tar meg igjen, så kan jeg komme på alt det jeg har gjort, på tross av dette. Og alt det jeg kan gjøre i framtiden. Fordi jeg lever.



Bergen 27. februar 2020

Årsmøte Sarkomer Vest | ✎ SISSEL AANES

Årsmøtet i lokallaget Sarkomer Vest ble avholdt i Kreftforeningens lokaler i Bergen. Et egnet sted for oss, sentralt i byen, med fine møtelokale og stort kjøkken.

Innkallingen ble godkjent, det ble informert om lagets gjøremål i 2019, regnskapet ble godkjent og sittende styre ble valgt med videre, uten endringer.

Vi var totalt 12 medlemmer og kreftkoordinator for Bergen kommune, Ester Marie Weløy, som deltok på medlemsmøtet i etterkant av årsmøtet. Hun var invitert for å presentere seg og informerte godt om kreftkoordinator sine gjøremål. Om noen er interessert i å lese mer om tilbudet, kan dere gå inn på: www.bergen.kommune.no/kreftkoordinator. Der finner dere informasjon om tilbudet og telefonnummer og e-postadresse direkte til kreftkoordinator.

Det ble informert om og diskuterte planer for 2020, det største arrangementet i vest blir Sarkomdagen i Bergen 8. mai. Så er det meldt på lag i kreftforeningens Stafett for Livet i Førde, andre helgen i september, hvor Sarkomer stiller med hele to fightere, Cindy og Thorleif. Innimellom der kommer Den Store Kuledagen, på festningen i Oslo, der er alle hjertelig velkomne så lenge det er plass. Innbydelse med informasjon om påmelding til dette kommer senere.

Det er veldig koselig å kunne treffes på arrangementer og medlemsmøter og vi vil gjerne planlegge flere slike. Det er veldig viktig for oss i styret å få tilbakemelding og innspill fra medlemmene våre om hva dere ønsker av eventuelle aktiviteter og treff. Vest er et stort område og vi er en liten gruppe, det er vanskelig å favne alle, men ønsket vårt er å kunne bidra til å dra i gang aktiviteter og møter der det er ønske om det.



BLI MED OSS PÅ LAGET!

Vi er her for dem som rammes
av ben- og bløtvevskreft

sarkomer.no



Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på **sarkomer.no**. Årsavgiften for hovedmedlemskap er kroner 200,-. Som hovedmedlem kan du melde inn familiemedlemmer i husstanden for et tillegg på kroner 50,- per person. Støttemedlemskap koster kroner 150,- per år.

Som hovedmedlem er man rammet av sarkom eller direkte berørt av sarkom som pårørende. Støttemedlemskap passer for alle andre som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid.


Sarkomer
Støtteforening for alle berørt av sarkom



Kjøp sarkomsløyfen!

Sarkom kjenner ingen alder. Bli med og spre kunnskap om sarkom – støtt dem som rammes av ben- og bløtvevskreft.

sarkomer.no

Du kan kjøpe sarkomsløyfen via våre hjemmesider til kr. 30,- + porto. Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

Gi en gave



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

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag

Vipps: 24577

Les mer på sarkomer.no/gi-en-gave for alternative måter å støtte oss.



**Rammet av sarkom eller GIST?
– mange finner god støtte i å
prate med en likeperson.**

 **22 12 00 29**

Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon* eller e-post: likeperson@sarkomer.no

Våre frivillige likepersoner er ikke fagpersoner, men medmennesker som bruker sine erfaringer til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon.

Vi har også likepersoner representert på Vardesentrene rundt om i landet.

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.



OSS MED
SARKOM/GIST

Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

Tilbud til deg som er rammet av sarkom eller GIST – en arena for støtte og erfaringsutveksling.

Vi som står bak denne gruppa er selv rammet av sarkom eller GIST, og har kjent på behovet for å møte andre med lignende erfaringer. Noen av oss ble behandlet for 10 og 20 år siden, andre så sent som i fjor, og noen er fremdeles i behandling.

Målet med gruppa er å skape et rom hvor man kan dele erfaringer, støtte hverandre og føle at man ikke står alene.

Vi mener også det er viktig å inkludere pårørende i gruppa. Både fordi det kan være barn som er rammet og dermed ikke har tilgang, men også fordi vi vet at pårørende kan være en viktig ressurs. Det får bli opp til hver enkelt å diskutere med sine om de ønsker å være medlem med/uten pårørende.

Sarkom kalles ofte benkreft eller bløtvevskreft, og har minst 50 underdiagnoser. Det vil derfor være personer som har erfaring med ulike sarkomdiagnoser i gruppa. Vår fellesnevner er at en relativt sjelden kreftform har rammet oss, en diagnose de færreste der ute kjenner til.

Har du spørsmål av medisinsk karakter når det gjelder egen diagnose, behandling eller helse anbefaler vi å ta det opp med behandlende lege eller fastlege.

Ønsker du å snakke en-til-en med en av våre likepersoner kan du ta kontakt med vår likepersonkoordinator, på telefon eller mail: 22 12 00 29 / likeperson@sarkomer.no.

Sarkom er en fellesbetegnelse på ondartede svulster som vokser ut fra bindevev som bløtvev, ben, brusk, muskler og fett. Omtrent en prosent av alle krefttyper er sarkom og hvert år får omtrent 300 personer i Norge sarkom. Sarkom kan oppstå hvor som helst på kroppen og deles inn i to hovedgrupper, bensarkom og bløtvevsarkom. Begge har mange forskjellige undergrupper.

Vi er her for dem som rammes. Les mer på sarkomer.no | følg oss på facebook.com/sarkomer