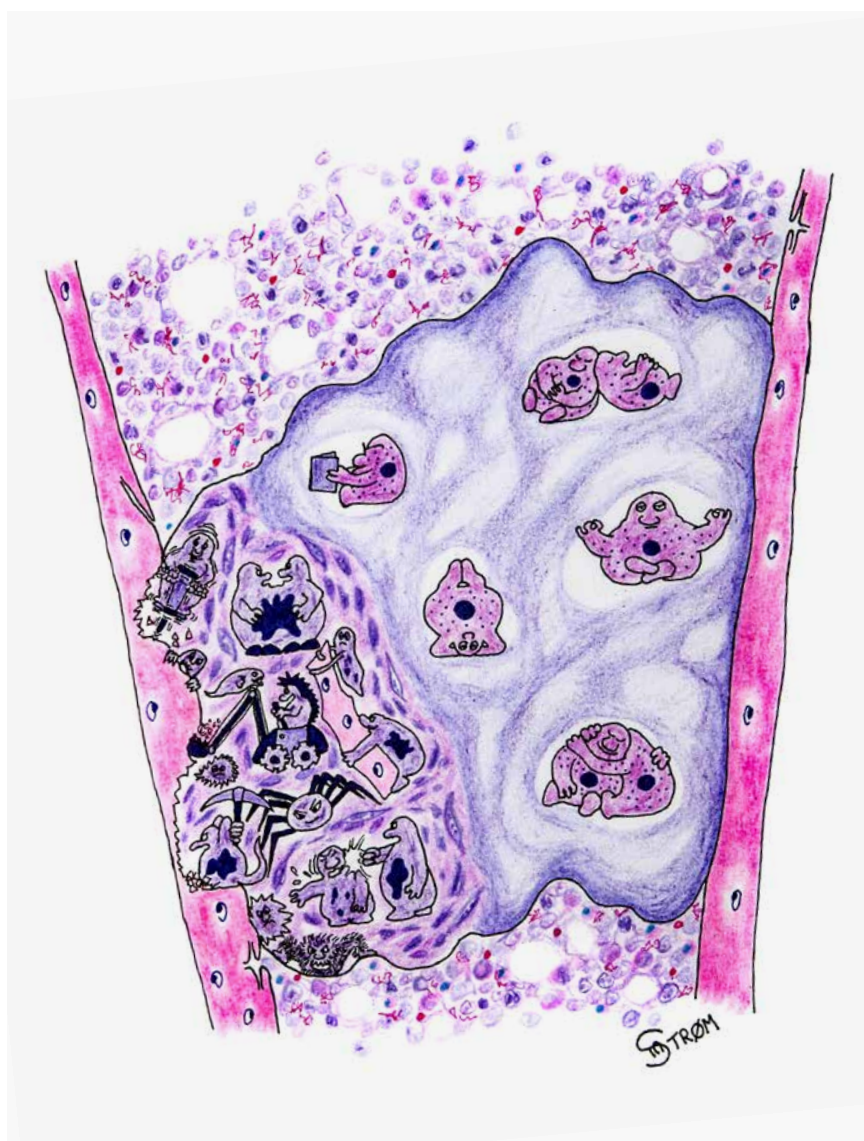


Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Kondrosarkom

Om Kondrosarkom av overlege Joachim Thorkildsen.

9 Hjemme- behandling

Nå kan flere få cellegiftbehandling hjemme.

14 Dagruns historie

Dagrun deler sin opplevelse av å få kondrosarkom.



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

1/2021

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Tomy Hoang

Forsidebilde

Thale Strøm

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Tlf. sekretariatet

22 20 03 90

Bli med oss på laget!

sarkomer.no/bli-medlem



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

✍ LOTTA VÅDE

Vi er klare for et nytt år og her kommer årets første utgave av medlemsbladet.

Smittetiltakene for covid-19 fortsetter og vi lever alle i en spesiell hverdag. Behandlingene på sykehusene rundt omkring i Norge går stort sett som planlagt, men mange kontroller gjennomføres fortsatt på telefon eller med hjelp av videosamtaler. Husk at våre likepersoner er klare for en prat hvis du føler behov for å prate med noen i denne tiden med mindre sosial kontakt.

Styret i Sarkomer har for første gang gjennomført en digital strategisamling for å planlegge 2021. I år skal «sarkom-appen» lanseres, noe som vi håper og tror vil være til stor hjelp for alle berørt av sarkom. Kuledagen skal arrangeres i en eller annen form til høsten, men det er fortsatt usikkert hvordan, dette på grunn av eventuelle smitterestriksjoner vi må forholde oss til.

Verdens kreftdag, den 4. februar hadde i år pårørende som tema og vi lanserte i den forbindelse to nye podcast episoder av Sarkompodden, med en ung pårørende og en mor som er etterlatt.

Takk til alle som har delt historier med oss, både i medlemsbladet og i podcasten. Vi tror på å dele for å spre kunnskap og for at alle skal føle seg mindre alene. Hvis du har en historie du vil dele med oss, er det bare å ta kontakt!

Nå ønsker vi dere alle en fin vår med mye sol og varme!

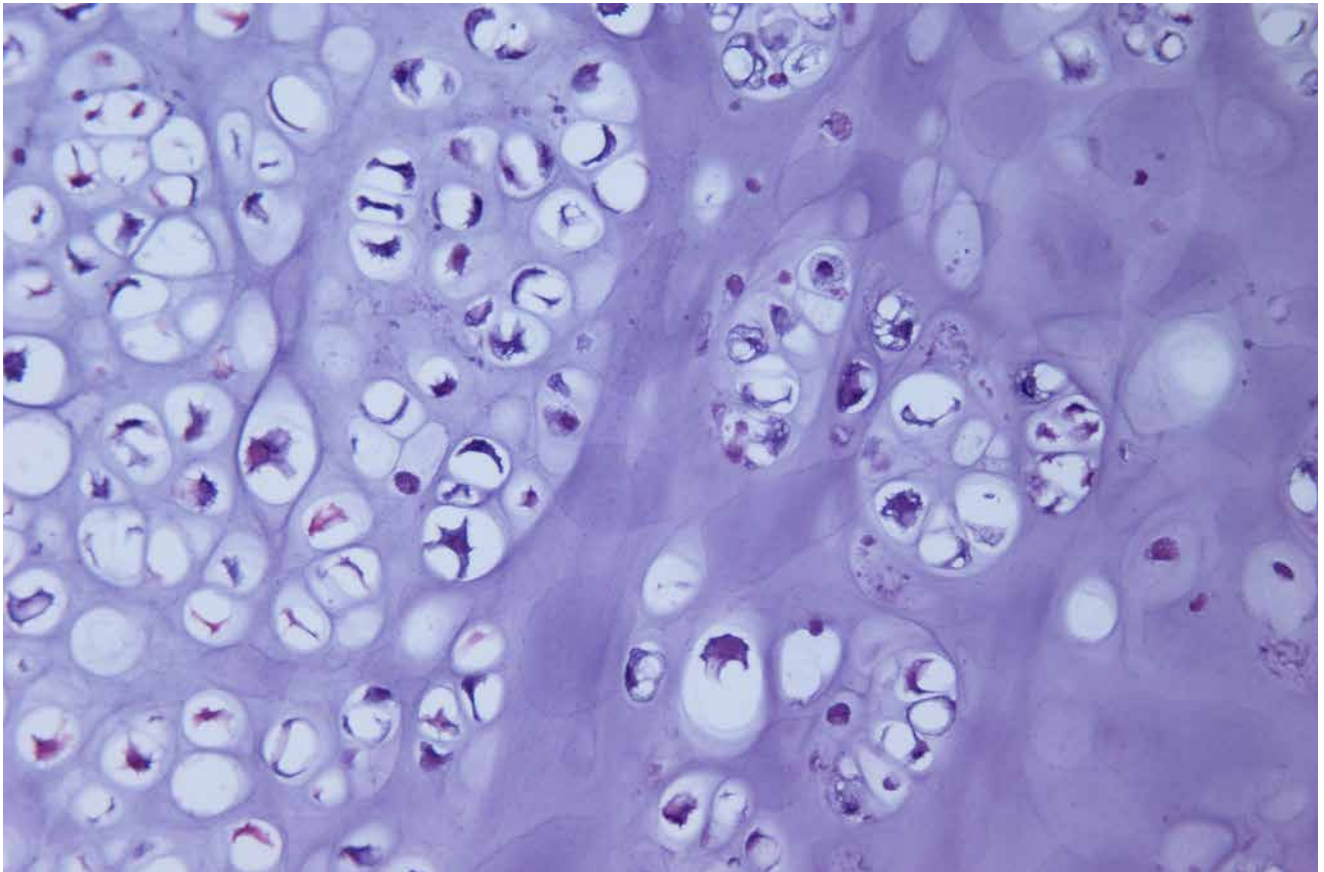
Kondrosarkom

- Hva, hvem, hvordan og hvorfor?

✍ JOACHIM THORKILDSEN

Sarkom kan deles inn i to hovedkategorier; bensarkom og bløtvevssarkom. Under disse hovedkategoriene finnes det mer enn 100 undergrupper. En av disse er kondrosarkom som hører til gruppen av bensarkomer.





Vanlig kondrosarkom sett i mikroskop.

HVA ER KONDROSARKOM?

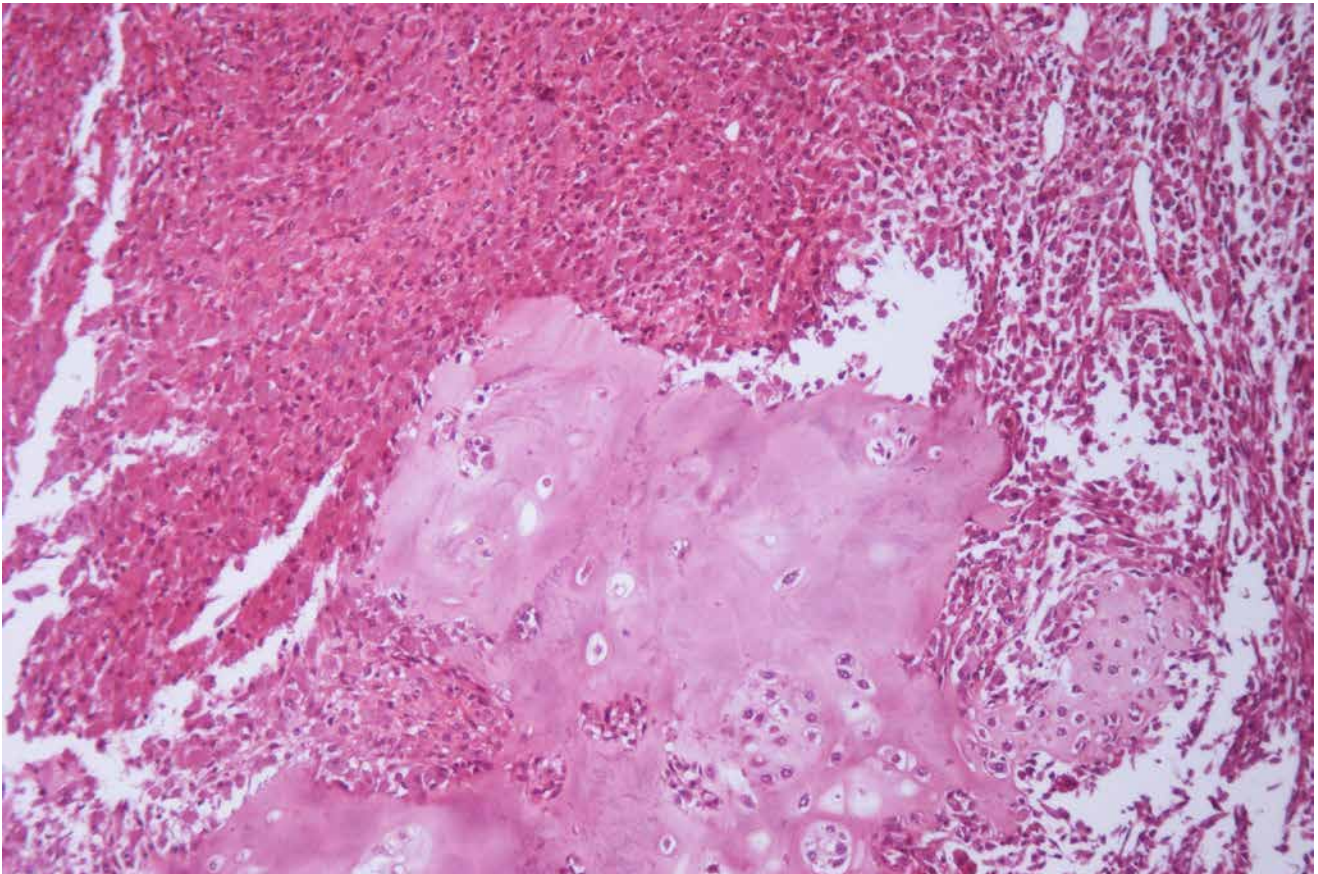
Brusk er ett viktig støttevev i kroppen som dekker endene av knoklene for å tillate lav friksjon og støtdempning i ledd ved bevegelse. Brusk danner også det mekaniske stillaset for deler av kroppen som nese og ører, og det er ett viktig element ved festet av ribbein mot brystbeinet. Faktisk er nesten hele skjelettet laget av brusk når vi er nyfødte, men erstattes gradvis av det harde skjelettet utover i barndommen. Brusk vedvarer også gjennom tenårene og inn i det tidlig voksne livet i ett område av knoklene som heter vekstskiven. Det er her vi vokser i lengden som navnet antyder.


«Kondro-» betyr brusk. Kondrosarkom er et samlebegrep for kreftsvulster som oppstår i skjelett og som ligner på bruskvev. Kondrosarkom er ikke sarkom i brusk, men heller en gruppe sarkom svulster som er laget

av kreftbrusk som vokser. Det finnes flere forskjellige typer kondrosarkom. De forskjellige typene har en del felles trekk, men også viktige forskjeller.

Bestemmelse av kondrosarkomtype er basert på hvor i skjelettet svulsten oppstår og dels hvordan vevet ser ut i mikroskopet. Subtypene betegnes som sentral, perifer, periostal, dedifferensiert, mesenchymal og klarcellet kondrosarkom.

Den vanligste situasjonen hvor man finner brusksvulster er når man får tatt MR undersøkelse av knærne eller skuldrene. Vi kan se at så mange som tre prosent av de som gjennomfører en slik MR har en godartet brusk svulst i benmargen. Dette heter enchondrom, og er ikke farlig. Det trenger ikke behandling og som regel ikke oppfølging.



 Dedifferensiert kondrosarkom sett i mikroskop.

HVA HETER DE FORSKJELLIGE TYPENE?

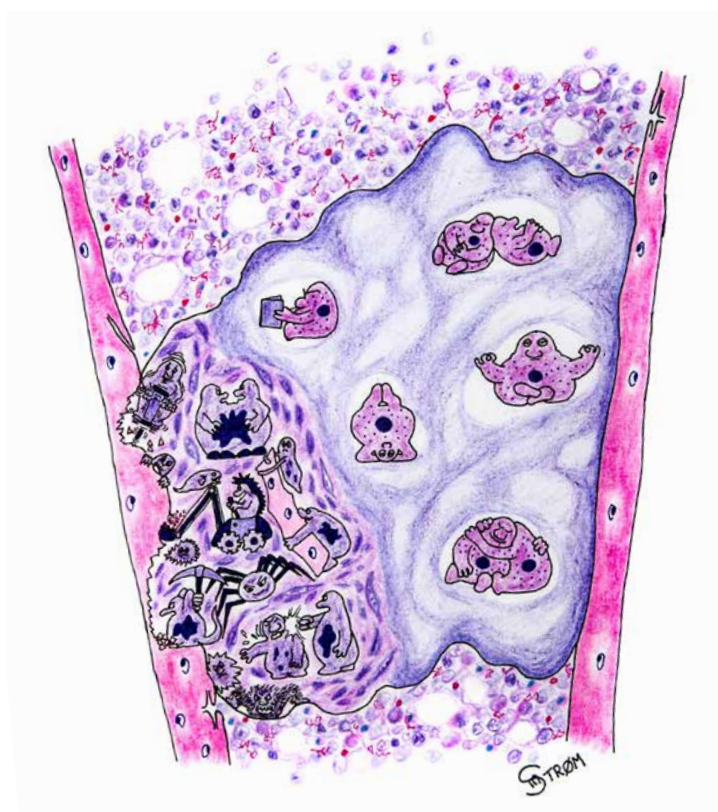
Den vanligste typen oppstår i benmarg og heter sentral kondrosarkom. Den har et bredt spenn av forventet forløp, helt ifra å være en begrenset og lokalt aggressiv sykdom, til å ha en betydelig risiko for spredning og alvorlig forløp. Den snilleste varianten kan forekomme i skjelettet i armer og bein. Den har nylig fått nytt navn eller betegnelse av verdens helseorganisasjon sin ekspertgruppe. Den blir nå kalt «atypisk kondromatøs tumor» i stedet for kondrosarkom. (ACT= Atypical Chondroid Tumor på engelsk). Dette er fordi man har sett at denne formen ikke sprer seg og har et lite aggressivt forløp. Man har derfor ønsket å unngå belastningen det er å få en sarkomdiagnose. I tillegg vet vi at sentral kondrosarkom i skjelettet til armer og bein virker å være mindre alvorlig enn i bekkenet, skulderbladet, ryggsoylen og brystkassen.

Perifer kondrosarkom forekommer når kondrosarkomet vokser på overflaten av en godartet utvekst som heter osteochondrom. Et osteochondrom er resultat av at en del av vekstområde (vekstskiven) endrer retning og vokser utover.

Periostal kondrosarkom oppstår utenpå knoken mellom det harde benet og benhinnen.

Dedifferensiert kondrosarkom er den mest aggressive formen for kondrosarkom. Dette oppstår når man først har ett sentralt eller perifert kondrosarkom som forandrer seg slik at det oppstår et nytt, som regel mer aggressivt, sarkom samtidig. Det er illustrert av kollega Thale Asp Strøm for den sentrale typen nedenfor. Kondrosarkom cellene er nokså fredelige mens de dedifferensierte cellene angriper skjelettet med alle midler:





🖼 Tegning av kondrosarkom laget av overlege og ortoped Thale Strøm.

De mest sjeldne typene heter klarcellet kondrosarkom som typisk vokser inne i marginen, rett ved vekstsonen og mesenchymal chondrosarkom som kan oppstå nesten hvor som helst i kroppen og består av brusk blandet med annet kreftevev. Begge disse variantene trenger vevsprøver for å stille diagnosen da disse skiller seg fra de andre typene ved vurdering i mikroskopet.

HVEM FÅR KONDROSARKOM?

Det er ingen kjent årsak til at man får kondrosarkom. Trolig utvikler de seg fra stamceller som utvikler seg feil, uten at vi vet hvorfor. Hvert år får mellom 15 og 20 personer i Norge en kondrosarkomdiagnose. Det har vært en liten økning gjennom de siste 30 årene, noe mer for kvinner enn for menn slik at det samlet nå er like vanlig blant damer og menn. Gjennomsnittsalder for diagnose er 54 år. Det

kan forekomme fra ung voksen alder men frekvensen øker med alder.

Ti prosent av de som får kondrosarkom i Norge har et underliggende syndrom som øker sjansene for å utvikle kondrosarkom. MO, eller multipel osteochondromatose er en medfødt og arvelig syndrom. Typisk for MO er at man får varierende antall osteochondromer som vi beskrev tidligere. På overflaten av disse kan det i voksen alder utvikle seg perifer kondrosarkom. Risikoen for dette, gjennom ett helt liv, er et sted mellom en og fem prosent. Ollier syndrom er et ikke arvelig syndrom kjennetegnet ved at man får godartete brusk svulster inne i benmargen (enchondromer). Disse svulstene kan utvikle seg til sentral kondrosarkom. For Ollier pasienter er det opp mot 40 prosent som får et sentralt kondrosarkom gjennom livet. Alle MO og Ollier pasienter har tilbud om en kartlegging og informasjonsamtale om kondrosarkom ved sitt regionale sarkomsenter i tidlig voksen alder. Det er en aktiv pasient forening (Norsk MO-forening (norskmheforening.no)) og kompetansetjeneste for begge diagnoser ved Sunnaas sykehus ([Multiple osteokondromer \(MO\) eller multiple hereditære eksostoser \(MHE\) - Sunnaas sykehus](#))

HVORDAN OPPDAGES KONDROSARKOM?

Den vanligste måten kondrosarkom oppdages på er at de forårsaker smerter der de vokser og ødelegger knoken. På samme måte kan de noen ganger vokse og presse på andre strukturer i kroppen som ett blodkar eller nerve, men dette er nokså sjeldent. Kondrosarkom kan ellers vise seg som en hard kul som henger fast i skjelettet uten smerter og noen ganger helt tilfeldig. Det hender at man tar røntgen bilder på grunn av en ulykke, eller for utredning eller oppfølging av annen sykdom, og oppdager ett kondrosarkom ved tilfeldighet.

Kondrosarkom blir som regel oppdaget på røntgenbilder. Det kan være synlig på vanlig røntgenbilder, men MR og CT gir mere

informasjon og er viktig i å definere typen og kartlegge utbredelsen. Ved noen anledninger blir det tatt biopsier men ikke alltid. PETCT har ingen etablert rolle i vurdering av kondrosarkom.

Kondrosarkom synes ikke på blodprøver.

HVORDAN BEHANDLES KONDROSARKOM?

Kondrosarkom behandles av sarkomgruppen enten på Radiumhospitalet eller Haukeland sykehus etter anbefaling av helsedirektoratet. Det er et godt samarbeid om dette i Norge.


Den vanligste behandlingen for kondrosarkom er med operasjon. Hvis omfanget er begrenset til benmargen, i armer og bein, kan man ofte gjøre en mindre operasjon. Kirurgen lager et vindu inn til svulsten for å skrape den bort og erstatte området med bensement, oppmalt benvev fra annet sted eller benerstatning.

I resten av skjelettet, eller om svulsten har brutt gjennom fra benmargen, må man gjøre en noe større operasjon. Da vil kirurgen ønske å ta bort den delen av skjelettet som er påvirket og erstatte eller forsterke området på et av flere vis. Dette kan være med en innvendig protese eller annet benvev, eventuelt kombinert med plater, skruer og stag. Dette er noe mere omfattende. Det er sjeldent at man trenger å amputere.

Omfanget av operasjonen må tilpasses hver enkelt pasient av kirurgen. Dette avhenger av utbredelsen av svulsten samt type kondrosarkom. Svulstene kommer på forskjellige plasser og således er hvert tilfelle unikt.

Sentralt kondrosarkom i skalle og nakkeskjelett ligger noen ganger på et sted som gjør at operasjon ikke er mulig. Dette har ført til at man oftere behandler disse med strålebehandling, noen ganger i samarbeid med sykehus i utlandet.



 Joachim Thorkildsen, Overlege i Sarkomgruppen på Radiumhospitalet, Ortopedisk klinikk, avdeling for kreftortopedi.

Kondrosarkom er samlet sett en sykdom som sjeldent behandles med cellegift. Cellegift kan vurderes for de som har dedifferensiert eller mesenchymal chondrosarkom.

HVORDAN ER OPPFØLGNINGEN ETTERPÅ?

Alle pasienter som er behandlet for kondrosarkom i Norge blir fulgt opp ved en sarkomavdeling, som regel ved den samme som har behandlet dem. Oppfølgingen er rettet mot å oppdage tilbakefall enten der hvor man har hatt sykdom tidligere eller som spredningssvulster til lungene. En vanlig kontroll består av at legen undersøker det opererte området og røntgen bilder av både det opererte området og lungene. I enkelte situasjoner vil man bruke MR og CT som del av oppfølgingen men ikke rutinemessig. Oppfølgingen er



også en viktig arena for å veilede folk i sin rehabilitering etter behandling og oppdage komplikasjoner fra behandlingen. Hyppigheten av kontroller blir tilpasset hvilken type og utbredelse av kondrosarkom man er behandlet for. Man har i mange år anbefalt oppfølging i ti år, men dette viser seg nå å være unødvendig for de aller fleste. Som regel holder det med fem års oppfølging. De fleste tilbakefall viser seg innen to til tre år.

HVA ER UTSIKTENE ETTER BEHANDLING?

Selv om kondrosarkom er en skremmende diagnose for mange, er fremtiden eller prognosen for de aller fleste som behandles for kondrosarkom heldigvis god. Det er samlet sett en sykdom som vokser sakte og som sprer seg sjeldent. Selv når sykdommen kommer tilbake på samme plass blir de fleste friske fra dette. Kondrosarkom på veldig vanskelig tilgjengelig plasser i kroppen, hissig vekst ved noen typer kondrosarkom eller langt kommen utbredelse ved diagnose kan gjøre behandlingen utfordrende og prognosen mer alvorlig.

Akkurat hvordan livet er etter behandling og rehabilitering varierer veldig. De fleste kommer i gang igjen med mange av de samme aktivitetene som de gjorde før

diagnosen, men ofte må man påregne litt lengre tid til gjennomføring. Noen trenger å bruke hjelpemidler eller andre teknikker. De fleste kan også fortsette i de samme jobbene. Kondrosarkomsvulstene gir ofte ikke så mye plager og kan derfor bli nokså store før man oppdager dem. Dette betyr at operasjonen for å fjerne dem blir større og at funksjonsnedsettelsen kan bli større.

FORSKNING PÅ KONDROSARKOM.

Det er ett aktivt forskningsmiljø som studerer sykdommen kondrosarkom i Norge. Onkolog Ivar Hompland presenterte nylig resultatene fra en studie som vurderte effekten av cellegift hos dedifferensiert kondrosarkom pasienter på en internasjonal kongress. Undertegnede er i sluttfasen av ett doktorgradsprosjekt basert på Kreftregisteret. I det prosjektet har vi gjennomgått alle kondrosarkomtilfeller i Norge i perioden 1990–2013. Alle de fire sarkomsentrene i Norge har samarbeidet og bidratt med data til dette prosjektet. Det har gitt oss god informasjon om mange grunnleggende trender

ved kondrosarkom diagnosen og avslørt nye metoder for å vurdere prognose for den vanligste formen, sentralt kondrosarkom. Disse funnene er publisert i tre artikler i anerkjente vitenskapelige tidsskrift.



Prognosen for de aller fleste som behandles for kondrosarkom er heldigvis god.



Ungdom og unge voksne med sarkom får nå behandlingen sin hjemme

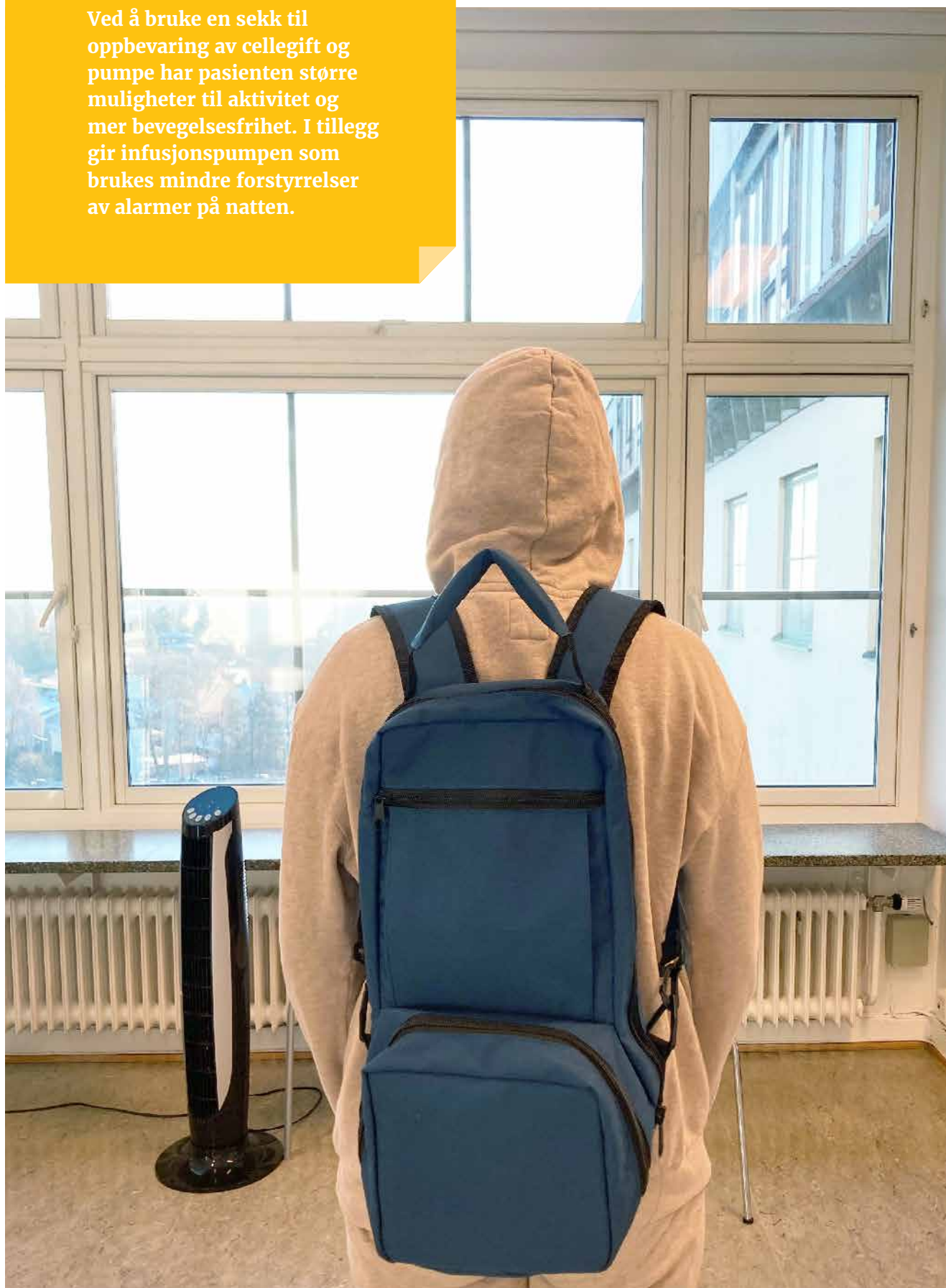
✍ INGUNN H. SANDVEN OG HILDE BØGSETH 📷 PRIVAT

På sengepost A8 på Radiumhospitalet har vi nå tatt i bruk en ny infusjonspumpe som gjør det mulig for ungdom og unge voksne å få cellegift hjemme. «Fantastisk», sier flere av ungdommene våre og tilbakemeldingene har bare vært positive.



i


Ved å bruke en sekk til oppbevaring av cellegift og pumpe har pasienten større muligheter til aktivitet og mer bevegelsesfrihet. I tillegg gir infusjonspumpen som brukes mindre forstyrrelser av alarmer på natten.





📷 Nå kan pasientene få cellegiften sin med seg i en ryggsekk.



 Ingunn H. Sandven, kreftsykepleier med fagansvar ved sengepost A8, Radiumhospitalet.

UNGE OG SÅRBARE

Sengepost A8 er en av fire sengeposter i avdeling for kreftbehandling, og på A8 behandler vi pasienter med sarkom og lymfom. Mange sarkompasienter hos oss er mellom 10 og 26 år og kommer innenfor kategorien ungdom og unge voksne. For denne pasientgruppen er det ekstra krevende å tilbringe mye tid på sykehuset og mange går glipp av både skole, jobb, fritidsaktiviteter, sosiale sammenkomster og kanskje oppfølging av sine egne barn mens de er under behandling. Det er tøft både fysisk og psykisk å skulle gjennomgå behandling som kan ta opp mot ett år. Noen av dere leste kanskje «Utfordringer knyttet til det å være ungdom og få en sarkomdiagnose» i Sarkomen #4 2020, og muligheten for hjemmebehandling er et viktig skritt i å hjelpe ungdom og unge voksne til å kunne ta del i hverdagen selv under behandlingstiden. Kanskje kan hjemmebehandling gjøre at ungdommer i en tid de er syke får litt mer tid til å være nettopp det de er, ungdommer.

VIL GJØRE BEHANDLINGEN MER TILPASSET UNGDOMMENS LIV

Prosjektet på A8 startet for cirka et år siden da vi var på studiebesøk i Lund i Sverige. Turen ble betalt av penger som prosjektet «Borte bra, hjemme best» vant i en innovasjonskonkurranse, arrangert av Oslo Universitetssykehus. Flere nordiske land tilbyr allerede hjemmebehandling med cellegift for flere pasientgrupper og vi ønsket at behandlingen for våre ungdommer kunne forbedres, slik at de kunne tilbringe mer tid hjemme enn på sykehuset. En bærbar infusjonspumpe som heter Cadd Solis ble løsningen. Pumpen er 10x10 cm og veldig brukervennlig.

Pasientene får cellegiften sin eller hydreringsvæske i en sekk som rommer opp til tre liter og kan etter bestemte kriterier som er bestemt i samråd med ansvarlig lege reise hjem, bo i leilighet i Oslo i regi av sykehuset eller bli i avdelingen, men med større bevegelsesmuligheter enn ved en vanlig infusjonspumpe og et stativ som hele tiden er i veien. Ungdommene kan være med venner, gå på skole, gå turer og delta i livet som ellers ville stått på vent mens de ville vært innlagt på sykehuset ved alle sine cellegiftkurer.

MER ANSVAR FOR EGEN BEHANDLING

Å få behandling hjemme krever noe mer av pasientene selv. Det er laget sjekklister for hver kur som pasienten og foreldrene må læres opp. De må selv måle det som kreves i henhold til hver kur og registrere dette. Listen tas med hver dag eller hver annen dag når de er her og bytter pose i sekken. De må gjennomgå pumpa med sykepleier på avdelingen, og «øve» her den første kuren før de kan dra hjem. Det følger med bruksveiledning i sekken, så om noe er glemt er det lett å finne informasjon. Pasientene selv og/eller omsorgspersoner blir mer ansvarliggjort og takler dette veldig godt.

Det som er viktig å være klar over er at pasienten ikke skrives ut av sykehuset. De er innlagt på våre lister på avdelingen, pasienten

og pårørende kan ringe når som helst og komme tilbake dersom de ønsker det. Ingen skal ha hjemmebehandling om de ikke ønsker eller føler seg komfortabel med det. Det er også nyttig å bruke prinsippet på sykehuset. De som er her og ikke kan dra hjem blir mer mobile, kan gå ut når de ønsker og delta på aktiviteter i større grad.

FORDELER


Fordelene med å få cellegiftbehandling hjemme er mange. Erfaringene til nå tilsier at de som er hjemme er mere aktive enn de er når de ligger på sykehus, de spiser bedre, sover bedre og har generelt mindre bivirkninger. Pasientene er mer fornøyde og vi som jobber med dette blir mer bevisste på at pasientens tid er viktig. Vi prøver å gjøre det vi kan for at tiden her blir kortest mulig. De kan gjøre mer av det de vil og være mer der de vil være. Pumpen er i tillegg lettere å håndtere, da alarmene er færre sammenlignet med hva de er på pumpene vi har på avdelingen. Alarmer kan håndteres med noen tastetrykk av pasienten selv, av og til med veiledning på telefon.

FRAMTIDEN

Utviklingspotensialet er stort med hjemmebehandling og det er noe vi har stor tro på. Interessen for denne typen behandling er stor, og det vil nå starte et forskningsprosjekt på avdelingen for å få virkelige tall på at denne behandlingen er nyttig. Bruken av denne infusjonspumpen kan utvides ytterligere til flere pasientgrupper. Flere kan få behandling i sekk selv om de er inneliggende og har større muligheter til aktivitet, mer bevegelsesfrihet, mindre forstyrrelser av alarmer på natten og det gjør at pasienten lettere kan bevege seg rundt på sykehuset, selv på trange pasientrom.

Dette skal heller ikke være forbeholdt ungdommer og unge voksne, og vi ser for oss at mange sarkompasienter kan ha nytte av dette i nær framtid. Ikke alle kurene egner seg for denne typen pumpe, men ofte kan deler av kuren gis ved hjelp av denne og da blir det i alle fall litt bedre!



 Hilde Bøgseth, kreftsykepleier med koordinerende ansvar for ungdom og unge voksne ved sengepost A8, Radiumhospitalet.

Andre avdelinger bruker den til andre typer behandling enn cellegift, og gir pasientene for eksempel antibiotika og intravenøs ernæring hjemme. I planlegging av nytt sykehus er det også fokus på hjemmebehandling, hvor det vil legges mer til rette for direkte kommunikasjon med pasienten hjemme. Håpet er at vi kan få programmer og utstyr slik at vi kan se pasienten og pumpa, slik at vi lettere kan bistå med de problemene de opplever. Kanskje kan vi til og med få inn målingene i sanntid om systemene oppgraderes.

Denne typen behandling er noe vi brenner for og vi har et stort ønske om selv å kunne forske videre på pasientgruppen i et masterprosjekt. Søknadsprosessen er i gang og håper å kunne presentere data for dere om noen år.



Kondrosarkom;

Dagruns historie

Senhøsten 2018 merker jeg en hard opphopning i lysken og en dyp murrende smerte på innsiden av høyre lår som stråler ned mot kneet. Denne smerten blir litt fortrent på grunn av en annen intens smerte i venstre fot, hovedsakelig nede i leggen. Dette blir utredet, og CT bilder viser prolaps i ryggen. Prolapsen fjernes kirurgisk i desember 2018.

Men kulen i lysken er der fremdeles. Googler «hovne lymfer», mononukleose (kysseysyken) kommer opp som et alternativ til at lymfeknuter hovner opp. Jeg tenker at dette passer, og sammen med ryggkirurgien kan forklare hvorfor jeg er så sliten. Dårlig nattesøvn og smerter relateres også til dette.

Ved kontroll hos fastlegen etter ryggkirurgi i mars 2019 nevner jeg kulen i lysken som ikke har blitt noe mindre, snarere tvert i mot. Den har vokst, og smertene er tilstede i låret og stråler opp i buken. Fastlege tar en ultralyd og liker ikke det han ser. Jeg blir henvist til haste CT. Bildene som blir tatt på CT sendes legekantoret umiddelbart, og jeg blir kalt inn til lege straks. Legen er tydelig på at han frykter dette er kreft, og sender meg til St Olavs hospital for innleggelse og utredning.

Når jeg drar fra legekantoret kjennes det ut som om jeg er i et vakum, hodet er fullt av tanker som bare surrer rundt. Jeg er kvalm og uvel, men mest av alt er jeg sjokkert. Ordet kreft smaker vondt.

Jeg drar sammen med min samboer til St Olavs hospital. Det er onsdag i påskeuka, og sarkomgruppa har tatt påskeferie, de er tilbake tirsdag etter påske. Men om jeg ønsker kan jeg legges inn på kreftavd og være der i påske. Det ønsker jeg ikke, vi drar hjem. Påsken kommer og går med strålende vær, det er flotte apriildager. Vi kobler litt fra og drar på påsketur. Tirsdagen etter påske blir jeg oppringt av lege fra St Olavs hospital, fikk beskjed om at saken min var overført til Radiumshospitalet.

Jeg orker ikke fortelle om kreftdiagnosen til så mange den første tiden, vil helst ikke ha så mye fokus på det. Ikke fordi jeg ønsker det skal hemmeligholdes, men fordi det surrer rundt i hodet hele tiden så sammen med andre kan jeg få en "time out" kunne snakke om andre ting, flytte fokus. Jeg føler hele livet er i endring,



at fotfeste glipper. Skal jeg dø nå, redselen og usikkerheten rundt alle ubesvarte spørsmål. Jeg som er så livsglad er ikke ferdig med alt jeg har lyst til å gjøre.

Så går turene til Oslo og Radiumshospitalet, første tur nedover er for å ta biopsi av svulsten. To uker senere foreligger prøvesvar. Det er en høygradig malingin svulst, et Kondrosarkom. Bildene som er blitt tatt på St Olavs hospital viser heldigvis ingen spredning. Jeg vet for lite om kreftdiagnoser, og sarkom har jeg ikke hørt om tidligere. Jeg begynner å google, føler jeg må vite mest mulig om det som har rammet meg. Jeg leser alt jeg finner på nettet, men det er dessverre ikke så mye. Men det som skremmer meg er at dette sarkomet ikke responderer på hverken cellegift eller stråling. Da finnes det vel ikke en plan B. Så følger informasjonssamtale med lege og sykepleier. Jeg får vite at det kommer til å bli en stor bekken kirurgi for å få





📷 Radiumshospitalet. Trening i stå seng flere ganger daglig, her er det kaffepause.

fjernet hele svulsten. Nedre del av bekkenet og hofte på høyre side vil bli erstattet med en protese av titan. Muskler som fester på innsiden av låret må tas bort på grunn av en bløtdelskomponent av svulsten som har vokst ned i låret, kirurgien vil ta hele dagen . Konsekvensene vil bli funksjonstap i hofte og ben og jeg vil bli avhengig av krykker. Operasjonsdato er satt til 7. juni.

Jeg sitter der helt overveldet, helt ufattelig at det er meg dette handler om. Det er så mye å ta inn, tankene går i spinn hvordan skal livet mitt bli nå. Turer i mark og fjell som har hatt så stor betydning for meg. Krykker, kanskje rullestol, det er ikke mulig. Hva med jobben? Tilværelsen min raser sammen. Sitter på flyet hjem og virkeligheten siger sakte inn. Der er tid for bearbeidelse og forberedelse.

Får etterhvert tilbud om en 3D printet protese, den vil kunne gi meg bedre gangfunksjon på sikt og jeg blir anbefalt den. Ulempen er at den lages i Belgia og har en leveringstid på seks til åtte uker. I forhold til svulst mener lege at jeg kan vente på denne. Jeg velger å vente. Det viser seg at firmaet som skal levere protesen ikke holder tidsfristen som er avtalt så det blir forsinkelser. Jeg får beskjed om at det må tas nye bilder for å se om protesen som er bestilt er aktuell med hensyn til vekst av svulst. Når den endelig kommer kan den heldigvis brukes.

Det blir en lang sommer i ventemodus, operasjonsdato blir flere ganger flyttet frem i tid og det er sparsomt med informasjon fra Radiumshospitalet. 27 august blir jeg operert. Dagene etterpå er uklare og diffuse, husker bare episoder. Blant annet andre natten etter

operasjon der smertene ble ukontrollerbare, panikkfølelsen jeg fikk fordi jeg ikke greide bevege meg. Følelsen av hjelpeløshet og maktesløshet. Jeg måtte ha hjelp til å snu meg i senga og ellers det aller meste.

Etter ti dager i senga setter jeg for første gang etter operasjonen mine skjelvende gele-

ben utenfor sengekanten. De første dagene er jeg oppe og bare står litt med prekestol ved sengen, etterhvert mere bevegelse. Det koster alt jeg har av krefter å komme igang, dagene som følger blir slitsomme. Kroppen er fysisk og psykisk helt utslitt. Bevegelse er noen ganger vanskelig å koordinere og kontrollere, dette er til tider vanskelig å forstå for fysioterapeut. Oppholdet ved Radiumshospitalet er blitt forlenget på grunn av mistanke om proteseinfeksjon, men etter fem uker er jeg utskrivningsklar. Da drar jeg til Stavern, jeg har fått tips/info fra lege og fysioterapeut om at Kysthospitalet har spesialkompetanse på

å ta i mot Sarkompasienter. Dette hørtes betryggende ut selv om det er langt hjemmefra.

Kysthospitalet i Stavern er en perle.

Sitter i senga å ser ut mot den lille holmen ute i bukta - Madagaskar.

Det er en vakker senhøst dag og sola skinner dette er " plaster " til sjelen. Det er så stille, rolig og behagelig her. Kreftene kommer sakte tilbake. Kysthospitalet bidrar med bistand fra ergo og fysioterapeut som er tett på, god legeoppfølging og ellers det du måtte trenge av hjelp. Omgivelsene



To uker senere foreligger prøvesvar. Det er en høygradig malingin svulst, et kondrosarkom.



📷 Krykketrening i Stavern.

er flotte og jeg henter energi. Har alltid likt fysisk aktivitet og vært i god form, det drar jeg nytte av nå. Etter tre uker i Stavern drar jeg hjemover opp til Trondheim. Funksjonsnivå og fysisk form tilsier at det ikke er å anbefale å dra hjem, så jeg får hjelp til å ordne plass ved et rehabiliteringssenter i Trondheim. Der kan jeg fortsette å trene, samtidig som jeg kan være litt hjemme innimellom. Jeg har døgnplass i tre uker, med mulighet til å benytte treningstilbud på dagtid etterpå om jeg ønsker.

Jeg hadde gledet meg sånn til å komme hjem til livet mitt, venner og samboeren min. Hadde forventninger om det vi skulle gjøre, og snart var det jul. Så orker jeg nesten ingenting, jeg er så sliten som jeg aldri før har vært, jeg fatter ikke at det er mulig å ha så lite energi. Skuffelsen er stor. Erkjennelsen og konsekvensene av hvilket traume kroppen har vært igjennom siger sakte inn.

Jeg har god nytte av dagtrening ved rehabiliteringssenter. Der får jeg daglig hjelp av fysioterapeut, vanntrening og styrketrening, kjenner nå at jeg blir sterkere i kroppen og tåler litt mere, Dette benytter jeg meg av ut februar 2020, fra mars starter jeg trening ved et fysikalsk institutt, Fysioterapeut er kontaktet og avtalen er i boks, Det er bare å fortsette treningen. Tror jeg. Fra midten av mars får jeg en lang treningspause for da stenger Norge ned på grunn av Covid-19.

Men ute er det vår, og det er fin trening i gåturer med krykker.

Jeg har brukt mye tid på å akseptere en ny og annerledes måte å leve livet på. Det er mye som har endret seg og jeg er litt mer oppmerksom på mine sårbare sider. Jeg beveger meg nå innendørs uten hjelpemidler, men har dårlig balanse og blir fort sliten i fot og hofta og må hvile. Trenger mye mere hvile nå enn før jeg ble syk, blir så utmattet til tider at jeg ikke orker noe på en hel dag, men bare tilbringer dagen i sofaen. Det hadde jeg aldri behov for tidligere. Ute er jeg avhengig av krykker. Stort sett fungerer dagene bra. Gode dager er det flest av, og jeg kan glede meg over hvor bra jeg har det. Men noen ganger kommer sorgen ovet tapet av funksjonsnivå sigende, det er vel bare naturlig. Er nå på vei tilbake til jobb etter en lang pause, jeg er friskmeldt i en liten prosent så vil tiden vise hvor mye jeg kan jobbe.

Nå er det snart to år siden den dagen på kontoret til fastlegen min, halvannet år siden oppholdet ved Radiumshospitalet. Min historie med kreft er ikke særlig lang, og bare tiden vil vise hvilken vei jeg skal gå. Men uansett er jeg nå bedre rustet til å ta det som eventuelt kommer, enn jeg var onsdag i påskeuka 2019. Kreft er ikke like skremmende lengre. Jeg vet mere om Sarkomer og kreft i sin alminnelighet og jeg har kjent på kroppen at jeg kan tåle mere enn jeg trodde jeg kunne.



📌 På grunn av koronasituasjonen tilbyr vi nå digitale kurs på Norsk Helsenett via Join (godkjent av Helse Sør-Øst). Deltagelse er enkelt, forklaring kommer via brev, og det er telefonsupport ved behov før og under kurset.

Lærings- og mestringskurs **SARKOM & GIST** 22. og 23. juni 2021

Velkommen til kurs digitalt eller 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: Tirsdag og onsdag, 22. og 23. juni 2021

Sted: Vardesenteret Radiumhospitalet

Program:

- En person som har hatt sarkom, deler sine erfaringer
- Sarkom/gist. Hva er det og hvordan behandles det, ved lege
- Hvordan mestre situasjonen best mulig, ved kreftsykepleier
- Kropp, selvbilde og fysisk aktivitet ved spesialfysioterapeut
- Kost og ernæring (kun ved fysisk kurs per i dag)
- Om «Kuledagen» og pasientforeningen
- Erfaringsutveksling

Med forbehold om endringer i programmet.

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](tel:22935922) eller lmskkt@ous-hf.no
Husk å oppgi navn, kurs, datoer, telefonnummer og din mailadresse

For mer informasjon:

Lærings- og mestringscenteret, Radiumhospitalet
Rådgiver, Pernille Varre, e-post: pev@ous-hf.no

Radiumhospitalet
Studiesykepleier, Stine Næss, tlf.: [90 85 43 81](tel:90854381)

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



📷 Overlege Kjetil Boye vurderer MR-bilder av en pasient med bløtvevssarkom.

Ny klinisk studie ved bløtvevssarkom

✍ KJETIL BOYE 📷 HELENE LANGBERG

En ny klinisk studie for pasienter med bløtvevssarkom har åpnet i Norge. Studien gjennomføres på Haukeland universitetssykehus og på Radiumhospitalet, Oslo universitetssykehus. Formålet med studien er å undersøke sekvensiell behandling med cellegiftene ifosfamid og doksorubicin gitt før operasjon. Med sekvensiell behandling menes at behandlingen gis enkeltvis i rekkefølge og at ikke begge cellegiftene gis samtidig. Standardbehandlingen i dag er cellegift gitt i kombinasjon etter operasjon. Pasienter som har bløtvevssarkom uten spredning og etter visse kriterier har høy risiko for tilbakefall kan delta.

BAKGRUNN FOR STUDIEN

Hos pasienter med bløtvevssarkom uten spredning er operasjon den viktigste delen av behandlingen, ofte med tillegg av stråleterapi. Noen pasienter blir anbefalt cellegift etter operasjon for å redusere risikoen for tilbakefall. Dette gjelder pasienter som etter bestemte kriterier har høy risiko for å få tilbakefall, enten på stedet hvor svulsten satt eller til andre organer. Utvelgelsen av pasienter som anbefales tilleggsbehandling med cellegift er imidlertid upresis. Noen pasienter i denne gruppen ville aldri fått tilbakefall og hadde dermed ikke trengt tilleggsbehandling, mens andre får tilbakefall tross cellegift og burde fått en bedre og mer effektiv tilleggsbehandling. Det er derfor både behov for bedre kriterier for utvelgelse av pasienter og behov for bedre behandling.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Behandlingen i studien består av fire kurer med cellegiften ifosfamid etterfulgt av fire kurer med cellegiften doksorubicin. Alle kurene gis hver 14.dag. Etter fullført cellegiftbehandling skal svulsten opereres ut. Ofte gis strålebehandling i tillegg, enten før operasjon (etter cellegift) eller etter operasjon.

HVA ER FORSKJELLENE MELLOM STUDIEN OG STANDARDBEHANDLING?

Standardbehandling i Norge for pasienter med bløtvevssarkom med høy risiko for tilbakefall er cellegift gitt etter operasjonen. Cellegiften gis da som kurer der ifosfamid og doksorubicin gis samtidig over tre dager, men i noe lavere doser. Det gis seks kurer med tre ukers mellomrom. Vi håper at det er fordelaktig å gi litt høyere doser av hver enkelt cellegift og å gi det hyppigere. Operasjon og strålebehandling vil følge standard retningslinjer og er ikke en del av studiebehandlingen.

HVEM KAN DELTA?

Pasienter over 18 år med bløtvevssarkom i armen, benet, ryggen, brystveggen eller bukveggen, som ikke har spredning til andre organer og som etter bestemte



kriterier har høy risiko for tilbakefall kan delta. Studien gjennomføres på Haukeland universitetssykehus og på Radiumhospitalet, hvilket betyr at pasientene i studien må få sin behandling enten i Bergen eller Oslo.

HVA SKAL VI UNDERSØKE?

Formålet med studien kan deles inn i to hoveddeler. Den første delen dreier seg om å undersøke effekt og bivirkninger av behandlingen. Vi vil måle om svulsten krymper under cellegiftbehandlingen, hvor mange av pasientene som får tilbakefall og registrere bivirkninger. Den andre delen dreier seg om å undersøke ulike markører, såkalte biomarkører, som kan hjelpe oss å forutsi hvilke pasienter som har effekt av behandlingen. Vi vil både undersøke genetiske forandringer i svulsten, biomarkører i blodbanen og biomarkører som kan måles ved MR-undersøkelse av svulsten.

HVOR LENGE VARER STUDIEN?

Det er planlagt å inkludere 49 pasienter i studien. Vi har beregnet at det vil ta omkring tre år. Pasientene vil bli fulgt i inntil ti år etter behandling.

KONTAKTPERSONER

Overlege Kjetil Boye ved Radiumhospitalet er hovedansvarlig for studien og kan kontaktes på e-post kjetil.boy@ous-hf.no. Konstituert overlege Åse Hjelle er ansvarlig på Haukeland universitetssykehus (ase.hjelle@helse-bergen.no). Andre viktige bidragsytere i planleggingen av studien har vært Professor Hans Petter Eikesdal, Professor Per Eystein Lønning og Professor Stian Knappskog. Studien er delvis finansiert gjennom K.G. Jebsen-senteret for genom-rettet kreftterapi ved Universitetet i Bergen.

  SVENN BØRRE STEINSLAND

Da jeg fikk den sjeldne kreftformen **Kondrosarkom**

*Takker for henvendelse og invitasjonen til å
fortelle min historie da jeg ble diagnostisert
med Kondrosarkom i 2005.*

*Jeg skal forsøke å fatte meg i den korthet
det er mulig – men historien har et ganske
spesielt forløp og en farse av slurvete
helsevesen og udugelige kirurger som ikke
ser de blinkende røde lampene når de burde.*

Jeg kommer selv fra en familie dessverre mye belastet med kreft – mye er nok utvilsomt genetisk, men vil anta at miljø/livsstil har hatt en stor innvirkende faktor. Min far døde etter lengre tids sykdom 52 år gammel. Først etter å ha hatt testikkel- og påfølgende lymfekreft i da han var vel 32-33. Behandlet operativt og med cellegift. Siden erklært frisk. Under et par tiår senere fikk han påvist den sjeldne kreftformen Dental sarkom. Døde etter nærmest hele ansikt var operert bort eller fortært/borbråtnet av kreften på Rikshospitalet i 2000. Min mor fikk påvist kreft i bukspyttkjertelen rundt påsketider 2007 – og døde etter en utmagringskamp januar året etter 59 år gammel. Hun tålte ikke cellegiften – og behandling med dette ble avsluttet etter første behandling. Hun ble siden gitt symptomatisk- og lindrende behandling.

Undertegnede er i dag 51 år – men min historie begynte allerede ved 12 års alder. Den gang aktiv turner som jeg var vel 20 år. Vi bodde i Drammen. Mine foreldre opplevde en sønn som var svært aktiv med uteaktiviteter og trening stadig klagde på vondt i et kne. Time hos lege ble bestilt – røntgen rekvirert. Intet funnet.

Plagene var periodiske – men tiltagende. Vokseplager var nevnt. Min far kjøpte ikke dette sånn uten videre – og etter en tid fikk ha via sitt kontaktnettverk rekvirert en time på Ullevål hos det som etter hva jeg kan huske skulle være blant de beste ortopeder i landet. Spesialbilder ble tatt – og det ble konstatert at jeg da hadde Osteochondritis dissecans i venstre kne. Behandling var å gå med krykker i seks mnd – hvor jeg kun skulle stegmarkere. Senere oppfølging og røntgen på sykehuset i Drammen (hvor det meste av kontroller gjennom årene er gjort) konstaterte med at det ikke lenger var tilstedeværende. Plagene kom imidlertid tilbake nå og da – og det ble på et tidspunkt tatt artroskopi hvor en bit av menisk ble fjernet. Husker ikke helt



📷 Svenn Børre Steinsland.

tidspunktet. Plagene forsvant fremdeles ikke. Ny oppfølging hos lege og sykehus – ingen hjelp eller svar å få, men det ble bestemt å ta en ny artroskopi. Under militærtjenesten en tid senere mens jeg ennå ventet på artroskopien kom den første merkbare forandringen (1989) – Da på en skyteøvelse, oppdaget jeg at jeg ikke lenger kunne bøye høyre bein maksimalt. Fikk til og med tilsnakk av befal for at jeg ikke satt som anvist. Følte et stort press i beinet – og med verk som virket å komme fra bakre del av lårbeinet mot kneet. Jeg kjente der en kul – og ved press økte smertene. Kort tid etter dimittering fra førstegangstjenesten fikk jeg innkalling til denne nye artroskopien. Denne gangen ble det utført på Kongsberg Sykehus. Mer menisk fjernet. Kulen ble tatt opp med kirurgen – men denne syntes ikke å bry seg nevneverdig. Det ble heller ikke tatt nye røntgenbilder da man mente det var unødvendig siden man hadde tatt ofte bilder i årene før. På en ny oppfølging på sykehuset i Drammen prøvde jeg etter beste evne å kun ha fokus på kulen jeg hadde oppdaget. Aktuelle kirurg/lege mente da det var en baker cyste og at man heller fikk vurdere nye tiltak i kneleddet siden. Intet hørt siden.



I 2001 ble jeg rundt vinterferietid plutselig rammet av smerter og hevelser i mange ledd i kroppen. Jeg ble da innlagt på reumatisk avdeling på Drammen Sykehus/Buskerud Sentralsykehus. Det ble tatt bilder av alle store ledd og hender. Jeg benyttet anledningen og lagde igjen et poeng ut av smerter fra kneet/lårbeinet. Det ble i tillegg til røntgen tatt ultralyd av området. Jeg fikk aldri noe svar på resultatet av røntgenbildene – men på ultralyd konstaterte man med at det var en kul som kunne «minne om en baker cyste». Det ble rekvirert atter en ny artroskopi ... Årsaken til det hele fant man ikke ut av – alle blodprøver normale. Ble gitt noen kortisonsprøyter i noen fingerledd. Man lurte på en tid om det kunne være reaktiv artritt etter en prostatitt jeg hadde hatt et par måneder før – men fant heller ikke noe hold for dette via prøver.

Ny innkalling og ny artroskopi. Jeg ga da klart uttrykk for min frustrasjon overfor ny kirurg og at han ikke fikk rote mer i kneet uten at aktuelle kul ble fjernet. Han overbeviste meg imidlertid om – basert på kunnskap om kulen på baksiden – om at årsaken lå inni leddet. Mer menisk fjernet.

Jeg ble en kort tid noe bedre etter siste operasjon. Flyttet så vestover senhøsten 2003. Rundt høsten 2004 begynte smertene i kneet igjen å tilta – nå mer enn noen gang. Stadig mindre hevelser i leddet (som jeg og hadde hatt i alle år) og smerter fra baksiden. Den mest merkbare forandringen var at jeg våknet av en rar prikkende følelse i beinet om nettene som strålte seg fra kulen i knehasen og nedover leggen. Dette gjentok seg konsekvent på nettene.

Jeg hadde fått ny fastlege som hadde ørene på rett plass og som tok sine pasienter på alvor. Det kan jeg si at var en helt ny erfaring for meg etter da å ha slitt med knærne i mer enn to tiår. Han sa raskt etter han hadde kjent på kulen at «dette må vi raskt ta en MR av og så får vi håpe de kan gjøre noe med det de finner». Innkallingen til MR i Bergen mener jeg å


erindre kom relativt raskt. Etter et par uker – før jeg fikk svar – fikk jeg innkalling til ny MR. De hadde glemt å sette kontrast. Mennesker er mennesker og blikkene, stillheten og omfanget av MR'en fortalte meg instinktivt hva som faktisk var galt. Jeg hadde tidvis og i forkant periodevis influensasymptomer med lett feber etc som kunne komme klokken ni om morgenen – men som bare varte max en time av gangen. Jeg VISSTE allerede da at det var en kreftform. I dag forstår jeg det alle har snakket om når de sier at kroppen vet det om en er flink å registrere signalene.

Kort tid etter ble jeg innkalt til en åpen biopsi. Kirurgen (tysk – tror han heter Notrot) fortalte meg etter oppvåkning at når de skulle slå av en bit av kulen slo de og hull i beinet. Han kunne for øvrig ikke si noe om hva det var – snarere ville ikke spekulere overfor meg selv om han sikkert allerede visste hva det var. For øvrig en av de de legene jeg har møtt som jeg har hatt mest tillitt til – og han var en del av oppfølgingsteamet siden. Han hadde aldri opplevd noe så hardt på en menneskekropp i sin karriere.

MØT PÅ KREFTPOST 2

Jeg hørte de neste dagene ikke noe mer fra sykehuset eller fastlegen før jeg en torsdag ettermiddag ble oppringt av Haukeland Sykehus med meldingen «kan du møte på kreftpost 2 på mandag». «Hva er det du sier, sa jeg. Er det kreft?». «Det må du nesten ta med legen når du kommer, sa vedkommende som ringte. Dagen etter, altså fredag, ble jeg igjen oppringt. «Du kan møte på kirurgen i stedet». Jeg og min samboer, som da hadde vært enke i noen få år da hennes forrige mann hadde måtte gi tapt for kreft, møtte på sykehuset til avtalt tid den morgenen. Vi ble gående å vente i syv til åtte timer før legen, professor Trovik, omsider dukket opp. Inn på et rom – og hans korte beskjed var: «Som du sikkert har skjønt så er dette kreft – MEN dette skal gå bra». Operasjonen ville imidlertid være stor. Han fortalte videre at de antok den var lavgradig – grad 1 eller 2 og at det kunne



 Bilder før og etter operasjonen i 2005.

sammenlignes med den snilleste formen for føflekkreft hvor kreften er borte når føflekken er skåret bort. Operasjonen ville imidlertid ta mange timer – og at jeg ville ha en lang vei tilbake med mye opptrening. Jeg ble forberedt på at jeg ville kunne bli halt resten av livet.

PARANOIA

Jeg følte at hele verden raste på meg – som storm fra alle kanter. Meg selv brydde jeg meg særlig ikke om – men var mer bekymret for min samboer som da opplevde dette igjen. Alle tanker kom på en gang – om vår felles datter som da bare var seks måneder gammel. Tanker om alle historiene om leger (som tidvis klokt holdt tilbake noe informasjon eller porsjonerte) – om tilfellene i familien (far og mormor som var død få år før, og at nå var det min tur. Paranoiaen tok meg aldeles – mest av alt sinnet over at jeg hadde måtte gå med dette i så mange år, alle de ubrukelige legene og kirurgene slik jeg oppfattet de som jeg hadde vært hos.

OPERASJONEN

Dagen etter møtte jeg til avtalt tid etter å ha sovet ut på sykehus hotellet. Jeg kunne ikke legges i full narkose da jeg nylig hadde hatt influensalignende sykdom. Man hadde besluttet at jeg skulle gis bedøvelse via ryggen slik at jeg ville ligge våken under hele seansen. Noe annet ble og gitt – sikkert beroligende. Selve kula og omkringliggende bløtvev, 20 cm av baksiden av lårbeinet var fjernet, erstattet med cement og en titanplate+skruer.

POSTOPERATIV

Jeg våknet til de mest grusomme smertene jeg kan erindre. Vel 25 cm lange arr på begge sider av lårbeinet som var da var lagt i en mekanisk anretning slik at man kunne holde beinet i bevegelse i dagene etter. Store tilhørende drensposer. Smertebehandling ble de første dagene gitt med morfin samt at man hadde lagt inn en slange i ryggen. Sistnevnte skulle vise seg å ikke virke som planlagt – og skapte stor bry både for meg og personellet. Det ble da gitt morfin i



stedet som de neste dagene ble erstattet med annet når de verste smertene avtok.

Etter planen ville de ha meg der i vel to uker – og da jeg begynte å hovne opp rundt det ene arret var de en tid redd for at jeg hadde fått gule stafylokokker. Flere pasienter hadde nylig hatt det der – som hadde resultert i seks mnd lang innleggelse for noe som i utgangspunktet var bagateller. Jeg så for meg et langt opphold. Ble satt på en kraftig antibiotikakur – og hevelsene forsvant heldigvis. Min mor, hadde kommet på besøk fra Drammen, visste ikke hva hun skulle gjøre godt for meg. Kom hver dag i flere dager. Jeg syntes det var et ork – og ville helst egentlig være i fred. Dette var kort tid før hun selv begynte å få symptomer på noe var galt med henne selv.

En morgen våknet jeg av at noe ble sluppet ned på magen min. Ennå fjern av smertestillende så jeg legevisitten forsvant ut av rommet. Den ene sykepleieren kunne da fortelle meg at teamet syntes det jeg gjennom årene var så grotesk at de på eget initiativ mente dette var en sak jeg burde prøve for Norsk Pasientskadeerstatning.

Etter vel en uke – og mye trening med fysioterapeut både når jeg var sengeliggende og så smått kunne opp på beina – kranglet jeg meg til utskrivelse. Nå ville jeg hjem til mine selv om jeg i løpet av uken hadde vært i de beste hender jeg kan erindre. Særlig sykepleierene på avdelingen var helt fantastiske. Faktisk langt langt over det man kan forvente. Rett og slett engler – noe annet beskrivende ord kan jeg ikke komme på. Professor Trovik sin selvsikkerhet, betryggende ord ga inntrykk av ekstrem dyktighet og profesjonalitet.

OPPFØLGING

Etter de første oppfølgingstimene ble det besluttet at jeg ikke trengte å gå til kontroll i ti år. Kreften / kondrosarkomet var satt til en grad 1 – og det ville rekke med fem års oppfølging. I årenes løp har det riktignok vært episoder som har medført ny kontroll uten at noe heldigvis har kommet tilbake.

KAMPEN VIDERE

Selv om kreften var borte – så var ikke plagene borte. Folk flest har en merkverdig tro på at dersom kreften er borte så er også plagene borte. Sånn er det dessverre ikke – mange må

leve med ettervirkninger og konsekvenser resten av livet. Hvem har ikke hørt uttalelser som «men du er frisk nå». Joda – man er frisk, men permanent redusert. Ikke lett å forstå for folk som ikke har vært der selv.

Nå var det kampen mot å komme seg tilbake i jobb på normalt vis. Som håndverker (tømrer) er man avhengig av at kroppen fungerer. Selv om jeg på det tidspunktet hadde en vaktmesterjobb i kommunen som jeg hadde tatt da jeg flyttet dit (mens det var nedgangstider i byggebransjen) var hensikten å returnere til mitt yrke.

Gjennom livet har jeg vært ekstremt resultatorientert og målbevisst. Trovik sine ord om at jeg kunne bli permanent halt gjentok seg stadig i hodet. Ikke pokker om det skulle bli min skjebne. Tok derfor på meg ekstrajobb som badevakt i kommunens lokale innendørs basseng. På det viset hadde jeg en helt annen tilgang til bassentrening enn jeg normalt hadde hatt. tre til fire dager i uken etter jobb drev jeg egentrening / aktivitet i bassenget – og smått om sen kom både muskulatur normalt gangverk på plass igjen. Jeg gjorde ALT jeg



Folk flest har en merkverdig tro på at dersom kreften er borte så er også plagene borte. Sånn er det dessverre ikke.

kunne for å komme tilbake. Lista er lang – men velger derfor her bare kortversjonen.

DON-JOY SKINNE / KAMPEN MOT NAV

Etter en tid fant Haukeland Sykehus ut at jeg trengte en anretning til beinet for å unngå overstrekk. Dette ble tilmålt av leverandører av Don-Joy skinner. Rekvisisjon og attester fra professor Trovik sendt til Nav. Brev med avslag fra NAV kom etter kort tid med svar om at jeg ikke oppfylte kravene til å få slikt – og at man heller ikke hadde fått dokumentasjon fra sykehuset. Sistnevnte var selvsagt vrøvl. Klage ble sendt – nytt avslag fra samme saksbehandler. Jeg fortalte videre dette på neste kontroll igjen på Haukeland hvorpå Trovik sendte et velskrevet brev jeg fikk kopi av. Jeg måtte nå anke – men hørte intet. Da jeg spurte saksbehandler om de ikke bare kunne tatt en telefon til meg eller sykehuset fikk jeg til svar at «slik saksbehandling driver jeg ikke».

Jeg tok en masse telefoner og omsider traff jeg en person hos NAV lokalt som lovet å ta noen telefoner og få fortgang. Samme dag fikk jeg en telefon fra NAV sin klageinstans av det jeg kan karakterisere som et ekte medmenneske i et system som jeg mener er lite velfungerende. Heldigvis har de også noen som tenker rasjonelt. Hun reagerte spontant og veldig verbalt på den behandlingen jeg hadde fått av saksbehandler. Innvilgelse ble mottatt i posten etter få dager. Ikke nok med at man skal føre en kamp mot sykdom – men det fører svært ofte med en del 2 hvor staten og byråkratiet kan påføre mer lidelse.

EPIKRISENE SOM FORSVANT – KAMPEN OM ERSTATNING

At det var gjort mange brølere og feil gjennom årene er hevet over enhver tvil. En kul som ble oppdaget påvist i 1989 skulle altså forbli udiagnostisert helt til 2005. Ifølge Haukeland Sykehus, som diagnostiserte og opererte meg, kunne man anta at kula i starten var godartet før den ble ondartet og at det ikke var noen tvil om at det burde ha vært oppdaget mye



HVA ER NPE?

NPE er en statlig etat underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. De behandler erstatningskrav fra pasienter som mener de har fått en skade etter behandlingssvikt i helsetjenesten. Saksbehandlingen er gratis.

Kilde: www.npe.no

før. Kanskje var symptomene jeg hadde ved innleggelse i 2001 på reumatologisk i Drammen da kula endret seg til å være ondartet.

Årene har godt – og saken i NPE skulle også bli en kamp. Først hadde NPE en full tårn med å finne spesialister som hadde rikelig erfaring med kreftformen. NPE skulle således hente inn all dokumentasjon fra årenes løp. Så kom avslaget fra NPE – aktuelle «spesialister» støttet tidligere leger ved Drammen sykehus og at jeg hadde fått adekvat behandling. Jeg anket selvsagt tvert. Som et ledd i ankeprosessen ba jeg om kopier fra NPE på alt de hadde fått fra sykehuset i Drammen. Jeg så raskt at her hadde man unnlatt å sende svært viktige og essensielle journalnotater til NPE.

Heldigvis hadde mine foreldre tidlig fått mistro til helsesystemet og passet på å få kopi av epikriser og journaler underveis gjennom årene. En praksis jeg fortsatte med selv. Det vil si at tilnærmet alt har jeg hatt kopi av – og en hvilken som helst person vil fort registrere at her har det vært slurv fra ende til annen. Det påfallende var at sykehuset i Drammen unnlott å sende papirer som kunne avsløre at de hadde gjort feil. Spesialisten som NPE hadde oppnevnt var en som også opplagt var opptatt av å være kollegial og det bar hans rapport preg av. Forkastelig! I klagen min hudflådde jeg nærmest det helsevesen jeg hadde vært i kontakt med i Drammen – og dokumenterte



alle påstander. Anken ble behandlet og jeg fikk medhold etter flertallstemmer. Medhold om «forsinket diagnostisering som kunne gitt et annet utfall». Medhold på en sak i NPE er en automatisk nøkkel til at man får dekket advokat. Jeg hadde til da gått kampen alene. Advokaten var i sjokk over at jeg hadde vunnet dette alene – noe han ikke kjente til fra tidligere saker. For meg fremstår det i dag som svært underlig at Buskerud Sentralsykehus har sluppet unna så lett – og i grunn bare fått et «fy – fy». Sykehuset skrev for øvrig i sitt brev at de undret på om plagene kunne være psykisk relaterte». På samme tid unnlot de å sende kopier av essensielle dokumenter som beviselig ville gitt meg medhold med en gang. Altså dette gjorde de for at sykehuset ikke skulle klandres. Også en form for dokumentforfalskning jeg mener de ansvarlige burde vært straffeforfulgt for! Jeg er neppe den første. Selv røntgenbildene som ble tatt digitalt i 2001 er sporløst borte.

Hele seks og et halvt år tok det fra jeg søkte første gang til jeg fikk medhold. Resultatet ble at jeg samlet sett ble innvilget en erstatning på vel 2 millioner kroner.

I 2007 begynte jeg igjen å jobbe som håndverker. Jeg hadde da mer eller mindre vært i 100 prosent arbeid igjen siden sommeren 2006 etter litt prøving frem og tilbake. Jeg startet i 2010 opp eget foretak – og det i seg selv var for meg det ultimate bevis på at jeg hadde motbevist påstander om at jeg aldri kunne returnere tilbake som håndverker. På det viset kunne jeg og styre mer av livet og hva slags oppdrag jeg tok på meg som fungerte i forhold til hva jeg mestret. Jeg ble i 2012 65 prosent ufør som en konsekvens av

sykdommen – men holder fremdeles på. Det i seg selv var en lang prosess hvor blant annet NAV rotet vekk søknad og papirer

KONKLUSJON

Når ting kan gå galt – så går oftest ofte galt. Å stole på helsevesenet har jeg lært meg til at jeg ikke skal gjøre. Det har så mange svakheter at det før eller siden gjøres feil. Det kan være mange årsaker til – men min erfaring er at det virker som man konsekvent nærmest har bestemt seg for å se lett på ting i min historie. Man tar ting for gitt, tror uten å bevise/undersøke, leger som ikke er personlig involvert/når det ikke rammer dem selv blir på grunn av sin menneskelighet amatører i sin profesjonalitet. Manglende evne til å se helhet, perspektiv. Folk som rammes av alvorlig sykdom skulle slippe en sånn kamp jeg hadde måtte ta alene. Det bør gå en rød tråd gjennom alt fra starten ved oppdagelse av sykdom til du eventuelt er ferdigbehandlet. NAV skulle automatisk vært en del av forløpet fra starten UTEN at du under sykdom må tigge og be om opplagte ting du som borger og skattebetaler er berettiget.

Jeg vet selv av egen erfaring at mange rundt en – når de vet en har hatt kreft – har det bakhodet at kanskje kommer det igjen. Slik er jeg selv og ! Kirurgen som opererte meg, har etter beste evne forsikret meg om at konrosarkom gjerne kun oppstår en gang. Når det er fjernet så er det fjernet. Kun kirurgisk behandling er hva som benyttes har jeg forstått. Cellegift eller stråling har visstnok ingen effekt

Blir man på et vis avskrevet av folk rundt en – en tanke som stadig slår meg?



Kirurgen som opererte meg, har etter beste evne forsikret meg om at konrosarkom gjerne kun oppstår en gang.

ETTERSKRIFT – NY KUL PÅVIST I DET ANDRE BEINET:

I sommer mens jeg klatret i stillaset kjente jeg igjen en gammel ekkel følelse / smerte – denne gangen i motsatt bein. Oppdaget også denne gangen at ikke dette beinet heller kunne bøyes normalt. Gikk en tid – fortalte min nærmeste om det som selvsagt ville ha meg til lege fortest mulig. Legen rekvirerte omgående MR – svar kom tilbake, ny kul oppdaget. Denne kunne minne om den jeg hadde i 2005. Legen min fant straks ut at bildene skulle sendes professor Trovik som opererte meg i 2005. Bildene ble sendt til feil sykehus – og jeg fikk innkalling til time der. Min fastlege ble gjort oppmerksom – og det ble på nytt sendt dog nå til rett mottaker. Svar fra Haukeland drøyde ut – legen min glemte bort at svar var kommet... Heldigvis mente man at det denne gangen var en godartet sak uten at det ble gitt meg noe navn på det. Haukeland v/Trovik ba midlertid min fastlege å følge det opp med ny MR noen måneder etter for å kontrollere vekst. Ny MR er nylig tatt – og det er konkludert at den er helt uforandret. Jeg beholdt riktignok time jeg hadde fått her lokalt på Voss – nettopp for igjen å få snakket med en kirurg selv om det nye. Også denne opprinnelig fra Tyskland. Han konverserte litt med seg selv når han skumleste og hadde bildene fremme – og jeg mener han kalte det et kondrom. Jeg har imidlertid lest meg til senere at det må være et enkondrom da det er inne i selve beinet og ikke på overflaten. Vedkommende sa at de oppfordret meg og min fastlege i fremtiden til å opprettholde dialog med Haukeland ved behov. Utvilsomt at aktuelle lege hadde gitt professor Trovik nærmest mester/gude-status! Han understreket videre viktigheten med at en selv må følge alt fra A-Å ellers vil systemet

svikte – for så dårlig var systemet sa han! Den beste og ærligste erkjennelsen jeg har hørt fra en lege noen gang.

UANSETT; igjen er det altså surr frem og tilbake. Jeg synes det er lite betryggende. Her er det altså systemet som det er noe galt med. En personlig feil/forglemmelse kan i sin ytterste konsekvens være fatal. At det er en godartet sak jeg nå har fått har jeg jo fått kunnskap om – men skal jeg bare leve i troen fremover at det er slik det skal være? Haukeland sa etter jeg ble operert at man kanskje burde ta en scintigrafi – selvsagt også uteglemt, jeg har dog selv ikke mast på det.

Jeg savner profesjonalitet i kommunikasjonen med pasient! Den «suger» fremdeles. En av jobben til helsevesenet er å gi betryggende og adekvat informasjon. En konsekvens kan også være at folk må ta i bruk google – noe man ikke anbefaler. Helsevesen og leger er flinke når de konkret vet hva man står overfor /diagnose – men i prosessen rundt er står det i dag etter mitt skjønn til stryk. Feil gjøres grovt og hele tiden – og det kan bli fatalt! Journalføring er i dag langt bedre enn før – men kvalitetssikres ikke!

Beklager til dere som leser dette om det virker noe usammenhengende! Ta gjerne kontakt på mob 45003121 om jeg kan være til hjelp på noe vis – jeg stiller gjerne opp! Å få en kreftdiagnose – og særlig også om den er sjelden – kan være en ensom reise. Jeg savnet den gangen å ha noen å prate med som var eller hadde vært i samme situasjon – få råd, dele erfaringer!

Been there – done that!



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.



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 vinningsjans. 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 lenken under:

Norsk Tipping

Takk for din støtte!



I forbindelse med Verdens kreftdag den 4. februar lanserte pasientforeningen Sarkomer to nye episoder av Sarkompodden. I disse episodene får du møte en mor som mistet sin sønn og en ung pårørende.

Til sammen er det nå publisert åtte episoder av Sarkompodden. Her får du møte gjester med forskjellige erfaringer knyttet til kreftdiagnosen sarkom. Du vil få et innblikk i hverdagen til personer behandlet for sarkom – inkludert GIST. Møte pårørende som forteller om sine opplevelser, og helsepersonell som til daglig jobber med å behandle de som er rammet.

Podcasten er finansiert med midler fra «bursdagsinnsamlingene» fra våre givere på facebook.com/sarkomer. Tusen hjertelig takk for alle bidragene ♥



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.



Abonner der du lytter til podcast eller lytt direkte på 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 cirka 300 personer i Norge sarkom.

Vi er her for dem som rammes.

Les mer på sarkomer.no