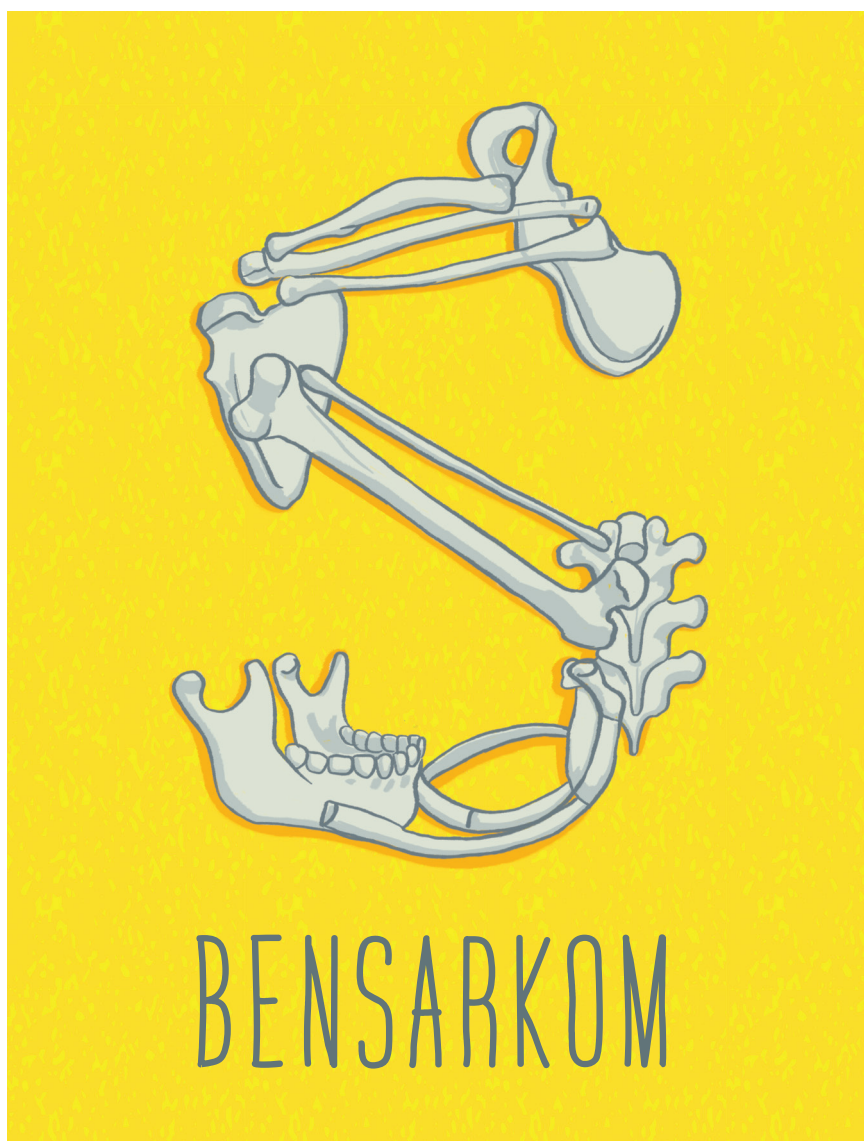


Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Behandling av bensarkom

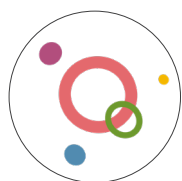
Diagnosen krever tilpasset behandling i form av stråling, cellegift og kirurgi.

8 Pasienthistorie

Martine var 11 år da hun fikk kreftdiagnosen osteosarkom

19 Pårørende-historie

«Når noen du er glad i får sarkom»



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

2/2019

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsideillustrasjon

Serena Veslemøy Frati
Kaffekatten.no

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

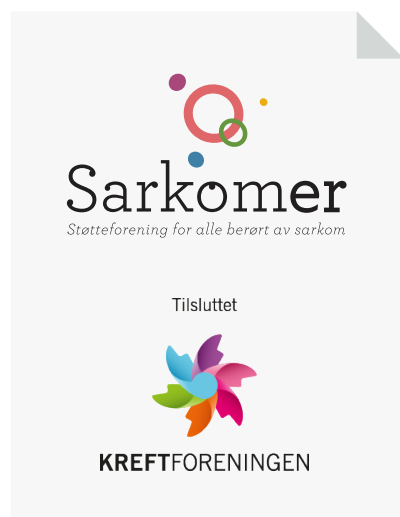
info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Telefonnr. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

Nå er sommeren her og jeg håper dere har litt ekstra tid til å lese årets andre utgave av medlemsbladet. Som nevnt tidligere har vi i år valgt å ha temanummer for at dere skal få et innblikk i de forskjellige hovedgruppene av sarkom. I denne utgaven vil dere få en innføring i hva bensarkom er og informasjon om hva som skjer innen forskning. Dere får også ta del i sterke historier fra pasienter og pårørende.

For første gang har Sarkomer arrangert en likepersonssamling for alle Sarkomers likepersoner. I mai møttes 10 likepersoner til to dager med foredrag, gruppeoppgaver og nyttige diskusjoner. Vår likepersonsansvarlige Hilde Anette Heimark, gjorde en fantastisk jobb med å arrangere en flott samling. Tilbakemeldingene fra våre likepersoner var gode og vi planlegger å gjenta samlingen neste år. Husk at dere alltid kan kontakte våre likepersoner på telefon hvis dere har behov for en prat.

Juli er den internasjonale sarkom-måneden og vi vil derfor ha ekstra fokus på å spre informasjon om diagnosen i sommer. Vi henger blant annet opp plakater på alle sarkomsentrene i Norge, informerer om hva sarkom er på nettsiden og i sosiale medier. Følger dere Sarkomer på sosiale medier vil dere også kunne se en kort animert film om sarkom, som er laget for å få økt oppmerksomhet rundt diagnosen.

Jeg ønsker alle en fin sommer, og sender en ekstra tanke til de som må tilbringe en del av sommeren på sykehus.

Behandling av **bensarkom**

 LOTTA VÅDE

Bensarkom er en ondartet svulst som oftest oppstår i skjelettet. Samlet forekomst av bensarkom i Norge i 2017 var 54 nye tilfeller, 27 menn og 27 kvinner. Behandling av bensarkom må alltid tilpasses den enkelte pasient. Behandlingsteamet tar hensyn til hvilken type sarkom det er, grad av hissighet, hvor svulsten er lokalisert og sykdommens utbredelse generelt. Pasientens alder, allmenntilstand og eventuell annen sykdom har også innvirkning på hvilken behandling som velges.





✍ Hilde Bøgseth, Onkologisk sykepleier
St Olavs hospital/Radiumhospitalet

Onkologisk (medisinsk) behandling av bensarkom

Bensarkomer er svært sjelden kreftsykdom som oppstår i skjelettet. I Norge er det omlag 50 til 60 nye tilfeller av bensarkom hvert år. Det finnes flere undergrupper av bensarkom, men de tre vanligste er osteosarkom, Ewings sarkom og kondrosarkom. Andre former er kordom, malignt fibrøst histocytom, fibrosarkom, leiomyosarkom og ondartet kjempecelletumor.

Symptomene ved bensarkom er avhengig av svulstens beliggenhet i skjelettet, men smerter i relasjon til svulsten er ofte første tegn på at noe er galt. Smertene er ofte tilstede både i hvile og i aktivitet. Hos noen kan svulsten forårsake brudd i den syke knokkelen, dette fordi benstrukturen er svekket av sykdommen. Ewings sarkom kan i noen tilfeller gi infeksjonslignende symptomer, som for eksempel feber. Hos noen er første tegn på at noe er galt at man kjenner en kul.

De fleste bensarkomer er synlig på røntgen når

den gir symptomer. Ved mistanke om sarkom skal pasienten henvises til videre utredning ved et sarkomsenter. Det er viktig at vevsprøver skal planlegges med kirurg som skal utføre operasjon fordi stikk-kanalen etter biopsien må fjernes sammen med svulsten. Standard utredningen av pasienten inneholder røntgen, MR av området svulsten sitter og CT av lungene. Av og til brukes PET CT.


Bensarkom kan spre seg til andre organer i kroppen, oftest via blodbanen og da hovedsakelig til lungene. Omtrent 15 til 20 % av de som blir diagnostisert med Ewings- eller osteosarkom har spredning til lungene på diagnosetidspunktet. Cellegiftbehandling av bensarkom er svært intensiv, og gir ofte en del plager både på kort og lang sikt. Behandlingen skal gis ved regionale sarkomsenter.

Osteosarkom

Osteosarkom er en ondartet svulst i benvev som ligner bendannende celler. I cirka 70 % av tilfellene oppstår osteosarkom i lange rørknokler, oftest rundt kneleddet og øverst i overarmen. I Norge får cirka 15 nye tilfeller hvert år. Sykdommen er vanligst hos ungdom og unge voksne i alderen 10 til 30 år, og ses oftere hos gutter enn hos jenter.

Behandlingen består av en kombinasjon av cellegift og kirurgi. Standard behandling består av 18 kurer, alternerende mellom tre ulike stoffer i forskjellige kombinasjoner. Hos eldre pasienter gir man ofte 6–9 kurer med cellegift. Kirurgi gjøres som regel etter at man har fått noen cellegiftkurer (oftest seks kurer). Hensikten med cellegift før operasjon er at svulsten skal minke i størrelse slik at det kirurgiske inngrepet blir så lite som mulig. En annen grunn er å behandle sykdom andre steder i kroppen som en kanskje ikke ser på bildene som er tatt. At svulsten kan fjernes i sin helhet er avgjørende for god prognose. Etter operasjon gis de resterende kurene (ofte 12 kurer). Behandlingstiden estimeres til å være mellom 9 og 12 måneder. Langtidsoverlevelsen ved osteosarkom uten spredning er i dag om lag 70 %. Dersom det er



 Illustrasjonen er hentet fra kreftlex.no, en kvalitetssikret kilde til informasjon om sarkom på nett. Grunnen er at nettopp fagmiljøet innen sarkom skriver og godkjenner innholdet der.

spredning når diagnosen stilles er tallet lavere (20%).

Ewings sarkom

Ewings sarkom er en ondartet ben- og bindevevssvulst som oftest oppstår i skjelettet. Ewings sarkom kan forekomme overalt i kroppen, men har en overhyppighet i rørknokler i bena og bekkenet. I Norge er det om lag 5 til 10 nye tilfeller av Ewings sarkom årlig. Gjennomsnittsalderen ved diagnose er 14 år, og kreftformen forekommer svært sjelden etter fylte 40. Kjønnfordelingen ved Ewings sarkom er lik mellom jenter og gutter.

Behandlingen av Ewings sarkom består av kombinasjon av seks ulike cellegifter etterfulgt av kirurgi eller strålebehandling og enda mer cellegift. Strålebehandling er et godt alternativ

til pasienter som ikke kan opereres eller hvor kirurgien vil føre til store handikapp. Ewings sarkom er generelt følsom for cellegift. Når en ser effekten av behandling etter kirurgi/strålebehandling besluttes det hvor mye cellegift en skal ha videre. Total behandlingstid regnes å være mellom 30 og 40 uker. Langtidsoverlevelsen ved Ewings sarkom uten spredning er lik som hos pasientene med osteosarkom, cirka 70 %. Med spredning til lungene er tallet hos de med Ewings sarkom om lag 30 %. Ved spredning til flere steder er overlevelsen enda lavere.

Kondrosarkom

Kondrosarkom er ondartet svulst i benvev og består av bruskdannende kreftceller. Gjennomsnittsalder ved diagnose er om lag 50 år, og det er noe flere menn enn kvinner som rammes. Kirurgi er behandlingen av kondrosarkom. Cellegift og stråling benyttes som hovedregel aldri hos disse pasientene.

Kirurgi

I de aller fleste tilfellene av bensarkomer kan svulsten i dag fjernes uten at det er behov for amputasjon, en får da en metallprotese eller det brukes ben fra andre steder i kroppen. Inngrepene er likevel ofte store, og gir ofte tap av funksjon for den som er syk. Fysioterapi og rehabilitering er derfor en viktig del av behandlingen. Både cellegift og strålebehandling kan gi ettervirkninger på kort og lang sikt.

Sarkomsentrene i Norge

Det er internasjonal enighet om at behandling av sarkom kun bør foregå ved høyspesialiserte enheter. I Norge er utredning og behandling formelt sentralisert til Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital - Universitetssykehuset i Trondheim, og Oslo Universitetssykehus. Ved OUS Radiumhospitalet, avdeling for kreftbehandling, er også Nasjonal Kompetansetjeneste for sarkom lokalisert. Deres oppgave er å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling om sarkomer for å bidra til økt kvalitet.



✍ Professor, Clement Trovik,
Haukeland Universitetssykehus

Kirurgi av bensarkom

De gamle grekerne oppfant kreftkirurgien da de forsøkte å fjerne store, synlige svulster. Fremdeles er kniven kirurgenes mest nyttige redskap, men inngår i dag i et helt annet teknologisk univers. Kniven er omtrent den samme som for femti år siden. Det som har endret seg mest er bruk av bilder for å stille diagnosen. Slik kan vi på forhånd planlegge en operasjon i forhold til anatomen på en mye bedre måte.

For 25 år siden fikk de fleste pasientene som havnet under kreftkirurgenes kniv amputert bort kroppsdelen som rommet svulsten. Moderne avbildningsteknikk gjør at kirurgene nå kan kutte nær svulsten, helt ned på molekylnivå. Slik fjernes kun det mest nødvendige og pasienten spares for tap av funksjoner etter operasjonen.

Ved hjelp av PET-skanning kan vi fargelegge cellene som produserer det bestemte proteinet som fører til spredning. Da kan kirurgene

mer presist se hvor langt inntil svulsten de kan skjære. Ny avbildningsteknologi og bedre bedøvelse har også medført kraftig nedgang i operasjonstiden. Dermed kan flere pasienter hjelpes.

I dag kan legevitenenskapen bidra til å holde folk i live uavhengig av alder. Vi kan operere folk som er veldig dårlige og som ellers ikke ville klart seg.

Klinisk praksis utgjør en stor del av arbeidet vårt, men mellom kuttene får vi også tid til å forske på uløste kreftgåter. Vi forsker i hovedsak på hvordan svulstene sprer seg og hvordan de klarer å få lange utløpere som vi ikke må kutte av, men kan skjære rundt. Det er store individuelle forskjeller mellom svulstene når det gjelder spredningsfare. Men takket være genteknologiens inntog kan vi skille ut de aggressive svulstene på forhånd.

De siste årene har gitt bedre cellegift og strålingsteknologi i kreftbehandlingen. Likevel tror vi ikke at kirurgien noen gang vil bli helt overflødig. Fordelen med kirurgi er at man fjerner svulsten en gang for alle, og nytten av å jobbe i et miljø med bred ekspertise i medisinfaget er stor. Når vi behandler pasienter er hovedspørsmålet vårt om kirurgi, stråling eller en kombinasjon av disse vil gi den beste behandlingen mot bestemte svulster.

Kirurgisk behandling av bensarkom

Pasienter med osteogene sarkom og Ewings sarkom i ekstremitetene (armer og ben) blir alltid vurdert for kirurgisk behandling. Generelt kan man si at rekonstruksjon i dag kan gjennomføres på ca. 90 % av pasientene med disse lidelsene, og at amputasjoner kun er aktuelt for ca. 10 %. Det er dog variasjon innen Norden når det gjelder valg mellom forskjellige rekonstruksjonsmetoder når det er usikkert hvilken av disse som er den beste. Rekonstruksjonene kan gjennomføres med bruk av proteser. Her finnes det mange ulike med forskjellig funksjon, noen kan «vokse» ved forskjellige mekaniske innretninger.

Andre muligheter er transplantert beinvev fra en beinbank (allograft), transplantat med bein fra pasienten selv med blodforsyning (vaskularisert bein-graft) eller rotasjonsplastikk.

Fordi kirurgien ofte er stor, med betydelige ettervirkninger og funksjonstap, er vurderingen av hvilken rekonstruksjonsmetode som skal brukes ofte vanskelig og det er viktig med god informasjon og diskusjon med pasientene og de pårørende. De forskjellige metodene har sine spesifikke komplikasjoner, men hovedproblemet er infeksjoner. Dersom man får en leddprotese i ung alder er det vanlig at proteseløsninger vil føre til problemer i framtida. Allograft kan gi dårlig holdfasthet, og noen vil oppleve å få et brudd gjennom graftet. Disse pasientene må derfor kontrolleres både for sarkom og med henblikk på rekonstruksjons-metode.

Noen Ewings sarkom-pasienter, med sentral lokalisering, kan ikke få utført en radikal kirurgisk behandling. Disse pasientene behandles derfor med cytostatika (cellegift) i kombinasjon med strålebehandling.

Kontroller

Pasienter som er operert med noen av de tidligere nevnte rekonstruksjonene, må kontrolleres resten av livet med henblikk på metodespesifikke komplikasjonene, det vanligste er pakningsslitasje. Kontrollene gjøres én gang i året koordinert med den onkologiske kontrollen.

Antall onkologiske kontroller per år

Ved høygradig maligne (ondartede) bensarkom er primærfokus ved kontrollene og utelukke tilbakefall.

- Hver 3. måned 1.– 3. år
- Hver 4. måned 4.–5. år
- Hver 6. måned 6.–10 år
- Livslang oppfølging med kontroller hvert andre år etter 10 år for pasienter som har fått cellegift.

Har du/har du hatt sarkom, eller har en du er glad i blitt rammet av sarkom?

Da kan det være nyttig å komme i kontakt med andre som har lignende erfaringer – som pasient eller pårørende.

Dersom du ønsker å snakke med en av våre likepersoner kan du benytte telefon nr.:

+47 22 12 00 29

eller sende e-post til

likeperson@sarkomer.no

Hilde Anette svarer på din henvendelse, og setter deg i kontakt med en av våre likepersoner rundt om i landet.

På sarkomer.no kan du lese mer om vårt likepersonsarbeid.

Det arrangeres flere kurs for kreftrammede på Vardesenteret

I Oslo arrangeres blant annet lærings- og mestringskurset
<<Veien videre etter behandling for sarkom og GIST>>

Åpningstidene, og annen nyttig informasjon om kurstilbud med mer, finner du her:

kreftforeningen.no/vardesenteret/

Det finnes Vardesentre på:

Radiumhospitalet,
Oslo Universitetssykehus, avdeling Ullevål,
Haukeland Universitetssykehus (Bergen),
St Olavs hospital (Trondheim),
Stavanger Universitetssykehus,
UNN (Tromsø) og
Nordlandssykehuset (Bodø).

  MARTINE MOEN EVENSEN

Martines historie

Det var en fredag i mars. Jeg satt i klasserommet da mamma banket på og fortalte at vi endelig skulle til Larvik sykehus for å ta bilde av benet mitt. Jeg hadde gått med vanvittige smerter i venstre kne i flere måneder. Fastlegen mente det skyldes voksesmerter og senere muskelbrist da jeg gikk på flere aktiviteter. Jeg ble henvist til en fysioterapeut, som synes det var merkelig at smertene ikke gikk over og gjerne ville ha bilde.



 Bildet er fra sommeren 2009, ikke så lenge etter jeg ble operert første gang. I denne perioden fikk jeg fortsatt cellegift.

Fastlegen ville ikke ta bilde, og det var ikke før flere måneder senere, da mamma dro ned på legekantoret og sa det at ”Jeg drar ikke herfra før vi får tatt det bildet”, at det ble gjort. Det var samme fredagen jeg ble hentet ut av klasserommet.

Da bildet var tatt på Larvik sykehus skjønte de med en gang at noe ikke var som det skulle, og vi ble sendt direkte til Tønsberg sykehus. Jeg husker godt bilturen bort, og jeg kunne merke at mamma var nervøs. På Tønsberg fikk vi beskjed om at jeg hadde en svulst i venstre ben, og at jeg skulle møte på Radiumhospitalet mandagen etter.

Jeg var 11 år på den tiden, og visste ikke hva en svulst var. Men jeg skjønte på mamma og pappa sin reaksjon at det ikke var bra. Jeg husker at jeg dro i bursdag til en klassevenninne senere den

dagen, og syntes det var kult å fortelle at jeg kanskje skulle opereres.

Det var da vi gikk inn dørene på Radiumhospitalet den mandagen, at livet mitt skulle forandres totalt. Der fikk jeg omsider diagnosen Osteosarkom. Jeg ble plassert rett i rullestol og på krykker, fordi det kunne være fare for spredning om jeg snublet og brakk lårbenet. Jeg fikk beskjed om at jeg skulle ha 18 cellegiftkurer, 6 før og 12 etter operasjonen.

Uken etter jeg først kom inn på Radiumhospitalet ble jeg satt på min første cellegiftkur. Jeg skjønte at jeg var syk og at jeg hadde kreft, på ett eller annet vis. Det ble hele tiden sagt at det var en sjelden type, og vi hadde jo aldri hørt om noen andre med denne type kreft. Det var ikke før jeg var godt i gang med min første cellegiftkur at jeg skjønte at jeg faktisk hadde kreft, som alle andre med kreft. Dette ble omsider vår hverdag, og jeg bodde



”jeg ble hengende etter med alt det de andre på min alder fikk oppleve”

 Første gang jeg er oppe og står etter den siste operasjonen min i 2016.

på Radiumhospitalet sin avdeling C2, tre uker i måneden.

De ukene jeg kunne tilbringe hjemme fikk jeg feber hver eneste gang og dette gjorde at jeg ble innlagt på Tønsberg sykehus. Jeg har ennå skrekken for å ta tempen, for jeg husker godt hvordan det knøyt seg i magen når mamma kom tustlende med febermåleren.

Sankthansaften 2009 ble venstre hoftekule, lårben og kne skiftet ut med en protese, og 60% av muskulaturen min ble også fjernet. Det var da kampen om å komme seg opp på beina igjen startet. Jeg husker at det eneste jeg ville var å spille fotball, løpe og være aktiv sammen med vennene mine. Etter endt cellegiftbehandling har jeg hatt jevnlig kontroll på Radiumhospitalet, og jeg har vært helt frisk siden november 2009. Funksjonen i benet mitt var bra, jeg trente mye, kunne løpe litt, og var fornøyd med hva jeg fikk til.

I 2014 skulle jeg sette meg ned på gulvet i klasserommet da jeg plutselig hørte en merkelig lyd, og skjønte at noe var galt. Protesen min hadde brukket i kneet, og dette var visst veldig sjelden. At protesen brakk i kneet høres kanskje veldig vondt og brutalt ut, men det er det faktisk ikke. Jeg merket ikke noe til det, bortsett fra et ekstremt ubehag, og at kneet stadig ble bøyd bakover, noe som selvfølgelig var skikkelig ekkelt å se og føle på. Det ble det jeg vil kalle en rask operasjon hvor de skiftet ut kneprotesen, og jeg var raskt tilbake på beina igjen.

To år senere skjer det samme igjen, jeg bestemte meg for å dra hjem fra skolen fordi jeg følte meg rar, og at jeg på en eller annen måte mistet bakkekontakten (det hadde sikkert ingen sammenheng), og da jeg gikk ut av skolen hørte

jeg den samme lyden, og skjønte umiddelbart at det samme hadde skjedd igjen. Jeg fikk igjen, dagen før 18 års dagen min, skiftet ut kneleddet i protesen, og trodde at jeg skulle være tilbake på beina raskt igjen.

En måned senere våknet jeg av uendelige sterke smerter i hofta mi. Smertene var så intense at jeg svimte av et øyeblikk. Jeg var hos ei venninne som fikk dratt meg ned trappen og ut i bilen. Da jeg kom tilbake på Radiumhospitalet fikk vi beskjed om at jeg hadde fått en infeksjon i benet etter operasjonen. Jeg tenkte i utgangspunktet at dette ikke var noe farlig, men det viste seg å være helt feil. Jeg fikk beskjed om at jeg måtte opereres på nytt, men denne gangen måtte hele protesen skiftes ut.

Jeg ble veldig dårlig, og ble liggende med intravenøs antibiotika i en måneds tid, til de så at CRPen begynte å gå nedover igjen. Antibiotikakuren min fortsatte da i tablettform i et halvt år. Dette ble en lang og tung periode for meg. Jeg gikk 2. året på videregående og følte at jeg måtte starte helt på nytt med opptrening, og jeg ble hengende etter med alt

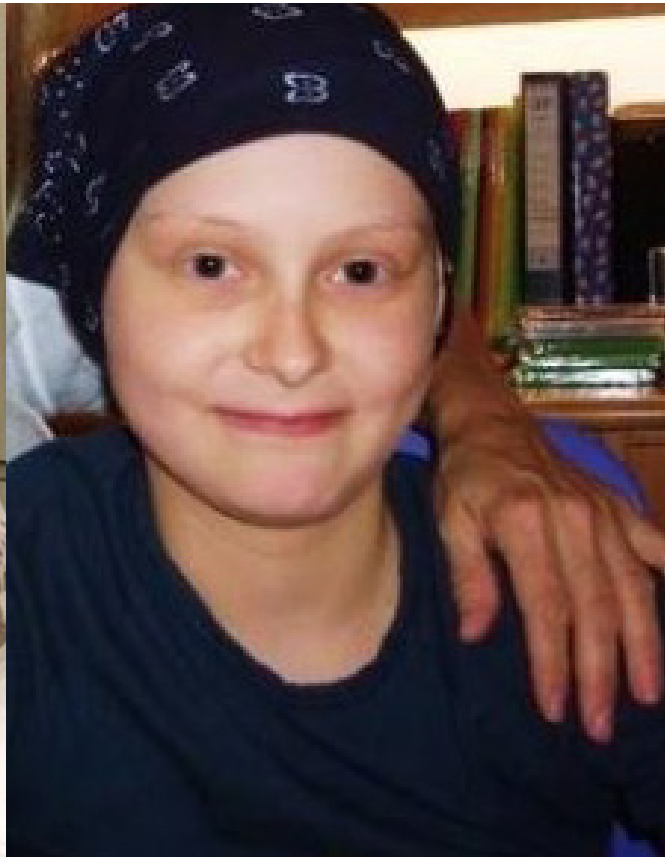
det de andre på min alder fikk oppleve.


Jeg er i dag, tre år senere, tilbake på beina og er godt fornøyd med funksjonen min. Jeg trener mye, og jobber hele tiden for å få så god funksjon og styrke som mulig. Målet mitt er en så normal gange som mulig, og gjerne også kunne løpe litt igjen. For min del, sett i ettertid etter endt behandling, har det egentlig ikke vært kreften jeg har vært redd for, men det merker jeg kommer med årene. Det har vært protesen og handikuppet mitt som jeg synes har vært det vanskeligste.

Det har vært vanskelig å være barn og tenåring, og skulle passe inn og holde følge med andre på



***Det har vært
protesen og
handikuppet mitt
som jeg synes
har vært det
vanskeligste***



 Jeg hadde flere venninner som kom å besøkte meg på sykehuset, og brukte mye tid hos fritidslederen Thora på Radiumhospitalet. Hun hadde alltid noen spennende overraskelser og aktiviteter planlagt.

min alder. Dette er noe jeg håper blir enklere for andre barn og ungdom som får sarkom i dag, ved at de kan snakke med tidligere pasienter og se at det finnes andre i samme situasjon. Jeg synes det generelt er viktig å snakke om livet etter sykdommen. Mange tenker jo kanskje at når man er kreftfri så er man frisk.

Da jeg kom tilbake og skulle begynne å leve et normalt liv ble det en stor utfordring for meg, og jeg har hatt mange psykiske utfordringer i årene som har vært. Jeg synes det har vært vanskelig å innfinne meg med at livet mitt er blitt som det er blitt. Kroppen blir sjekket jevnlig og nøye, men hodet føler jeg at jeg ble sittende med for meg selv.

Til slutt vil jeg veldig gjerne få fortelle hvor fantastiske menneskene på Radiumhospitalet er. Det er faktisk ingen annen plass i verden jeg føler meg så trygg, og jeg er glad for at

Radiumhospitalet er et sted hvor jeg egentlig synes det er godt å komme tilbake til. Hvis det er en ting jeg kan takke kreften min for, så er det for den personen jeg har blitt, den har lært meg mye og jeg har fått erfaring som jeg på mange måter ikke ville vært foruten.



Martine Moen Evensen er pasientrepresentant i styret i Sarkomer.

Forskning på bensarkom

 LOTTA VÅDE

Det pågår til en hver tid forskning på bensarkom.

Det har imidlertid vært utfordrende å finne nye medikamenter som gir bedre resultater enn de cellegiftene som har vært standard siden 1970/80-tallet. Immunterapi har vært prøvd i flere forskjellige studier, uten å vise overbevisende bedring i overlevelse. Det forskes også på andre områder enn nye medikamenter. I denne utgaven vil dere kunne lese om to studier på bensarkom, som er gjennomført av fysioterapeuter.





✍ Spesialist, onkologisk fysioterapi,
Merethe Lia Johansen

Kartlegging av muskelstyrke, balanse og gangfunksjon hos pasienter med tumorproteser i kneleddet (MAGUS) – en pilotstudie

Denne studien er et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet, Avd. for kreftrehabilitering og Norges idrettshøgskole (NIH). Ansvarlig for studien er Merethe Lia Johansen, spesialist i onkologisk fysioterapi.

Vi ønsker å finne ut hvordan kraft i kneleddet, samt balanse og gangfunksjonen er påvirket, minimum ett år etter operasjon med innsettelse av tumorkneprotese hos pasienter over 12 år, med osteosarkom og Ewings sarkom eller hos pasienter som har fått satt inn en tumorprotese i kneet av andre årsaker. Primærbehandlingen for osteosarkom og

Ewings sarkomer er kirurgi og kjemoterapi. Kirurgien til disse pasientene medfører at sykt benvev fjernes, og derved erstattes med innvendige proteser. I tillegg må ofte hele eller deler av muskler, eller til og med muskelgrupper, fjernes. For å fjerne den aktuelle delen av knokkelen må man løsne alle bindevevsbånd/leddbånd og muskelfester i dette området. Man har begrensede muligheter for å feste disse tilbake mot protesen. Nerver og blodkar kan også påvirkes av operasjonen. Inngrepet tilpasses til den enkelte pasient og operasjonen er omfattende fordi svulsten må fjernes med en sikkerhetsmargin på opptil flere cm friskt vev. På grunn av dette blir ingen operasjoner like og ingen pasienter får fjernet den samme muskulaturen eller mengde muskulatur. Dette er en av hovedgrunnene til at denne pasientgruppen er svært forskjellige når det kommer til fysisk funksjon.

Bakgrunnen for prosjektet er at det foreligger lite informasjon om langtidseffekter etter innsettelse av tumorprotese i kneet, og hvilke funksjonsnedsettelse de ulike protesene gir. Dette til tross for at operasjonen regnes som et omfattende inngrep og at det ofte er unge pasienter som skal leve et langt liv med protesen. En forklaring kan være at suksessen ved slike operasjoner tradisjonelt sett ofte har blitt målt ved tilbakefall av kreft, eller komplikasjoner, som eksempelvis infeksjon eller proteseløsning. Klinisk erfaring viser imidlertid at pasientene ofte plages av smerter og redusert gangfunksjon i etterkant av en slik operasjon, for eksempel i form av halting og redusert gangdistanse. Vi mener derfor det er viktig å kartlegge muskelstyrke, balanse og gangfunksjon i etterkant av operasjonen, slik at man, i den grad det er mulig, kan utvikle effektive rehabiliteringsstrategier for å gjenvinne funksjon.

Hensikten med denne pilotstudien er å kartlegge muskelstyrke, balanse og gangfunksjon hos pasienter med distal femur (nedre del av lårbenet)- eller proximal tibia (øvre del av leggbenet) tumorprotese, ved og

1. sammenligne resultater fra operert ben med ikke-operert ben
2. sammenligne resultater fra pasienter som har gjennomgått cellegiftbehandling med pasienter som ikke har gjennomgått cellegiftbehandling
3. sammenligne resultater fra pasientene med matchede kontrollpersoner.

Pasientene svarer også på to spørreskjema som skal kartlegge opplevd funksjon.

Pasienter som ikke inkluderes i denne studien er pasienter med tilstander som er til hinder for testing uten større tilpasninger, som f.eks. bruk av ganghjelpemidler. Psykiske tilstander som vanskeliggjør testingen (for eksempel alvorlig angst/depresjon). Øvrige eksklusjonskriterier er metastaser (spredning av kreften), kjent nerveskade (uttalt nevropati, droppfoot) eller ikke snakker/forstår norsk.

Denne pilotstudien vil være en åpen, kvantitativ tverrsnittstudie, hvor vi ønsker å sammenligne 16 pasienter med to ulike tumorkneproteser som har gjennomgått cellegiftbehandling, med 8 pasienter med ulike kneproteser som ikke har gjennomgått cellegiftbehandling. I tillegg ønsker vi å inkludere 24 alders- og kjønnsstilsvarende, friske kontrollpersoner for å gi perspektiv til resultatene fra pasientene. Testene vil bli gjennomført minimum ett år etter operasjon. På grunn av de forventede funksjonsnedsettelsene blant pasientene vil det ikke være mulig å gjennomføre testingen blindet.

Resultatene fra denne pilotstudien vil danne grunnlag for en mulig randomisert, kontrollert studie, hvor intervensjonen vil bli utarbeidet med bakgrunn i funn fra pilotstudien.

Summert kan dette bidra til økt kunnskap om persontilpasset rehabilitering i etterkant av slike ortopediske operasjoner.

Testingen vil avsluttes i løpet av høsten 2019 og publisering av resultatene i 2020.



En av deltagerne i pilotprosjektet, Kaja Brunvoll, forteller at hun ikke var i tvil da hun ble spurt om å delta i pilotstudien;

Det at noen viser så stort engasjement for en relativt liten gruppe pasienter er fantastisk. Denne studien ville jeg gjerne delta i! Det var selvfølgelig av helt personlige grunner ettersom jeg har slitt veldig med å finne måter å trene styrke i den muskulaturen jeg har, i tillegg til at jeg har vært ekstremt forsiktig og redd for å gjøre noe feil – å ødelegge protesen.

I mitt tilfelle er det snart 20 år siden det ble satt inn tumorprotese i nedre del av lårbeinet. Siden den gang, to rekonstruksjoner grunnet slitte plastkomponenter. Jeg er sikker på at min stryke og funksjon ville vært på et helt annet nivå med persontilpasset rehabilitering (kanskje hadde også plastdelene holdt lenger?). For ikke å snakke om økt livskvalitet og færre bekymringer som følge av dette.

At det ikke er forsket på området tidligere kan man jo spørre seg om. Som Merethe skriver har det nok vært mest fokus på tilbakefall av sykdom eller komplikasjoner. Kanskje er en annen faktor at vi som har denne typen proteser ikke har vært flinke nok til å kommunisere utfordringer og plager ved kontroller – nettopp fordi det har vært fokus på helt andre viktige faktorer. Jeg er mildt sagt spent på resultatene av denne pilotstudien. Lykke til!



Bakgrunnen for prosjektet er at det foreligger lite informasjon om langtidseffekter etter innsettelse av tumorprotese i kneet



✍ Signe Ludvigsen, Fysioterapeut med mastergrad Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet

Beinamputasjon grunnet sarkom

Denne teksten er skrevet med utgangspunkt i praksis ved Radiumhospitalet i Oslo. Det er imidlertid viktig å presisere at ingen forløp er nøyaktig like og at individuelle variasjoner forekommer.

Årsaker til amputasjon

Den vanligste årsaken til beinamputasjon i Norge er hjerte- karsykdom og traume. Selv om sarkom kun utgjør 1 % av alle nye krefttilfeller, utføres det likevel også en rekke amputasjoner grunnet sarkom hvert år.

Det kan være flere grunner til at beinet må amputeres ved sarkom. I noen tilfeller ligger viktige nerver, blodårer og/eller muskler så nært kreftsvulsten at de må fjernes sammen med svulsten. Beinet vil da miste sin funksjon og amputasjon vil være den mest hensiktsmessige løsningen. En annen årsak er infeksjon etter annen type kirurgi, som f.eks. protesekirurgi.

Hvor på beinet amputasjonen foretas, avhenger av hvor kreftsvulsten sitter, og kan blant annet være gjennom tær, i ankelleddet, på leggen (crusamputasjon), gjennom kneleddet (kneeksartikulasjon), på låret (femuramputasjon), gjennom hoftelæddet (hoftesartikulasjon) eller i bekkenet (hemipelvectomy).

Tiden på sykehuset

For mange kan det komme som et sjokk å få beskjed om at man må amputere beinet, og nyheten kan være forbundet med stor sorg. For andre har plagene knyttet til kreftsvulsten eller infeksjonen vært så store at det kan kjennes som en lettelse å «bli kvitt» det plagsomme beinet. Alle reaksjoner er like viktige og naturlige. Å gjennomgå en beinamputasjon behøver ikke være til hinder for å leve et godt liv og det er vår jobb som helsearbeidere å bidra til at pasientene kan bli så aktive og selvstendige som mulig etter operasjonen. Denne prosessen starter allerede før operasjonen.

For at pasienten skal være best mulig forberedt på det forestående inngrepet og tiden etter, vil man i forkant av operasjonen få en samtale med blant annet ortoped, sykepleier, fysioterapeut og ergoterapeut. Såfremt det lar seg gjøre forsøker vi også å involvere ortopedingeniør (som lager proteser) i denne samtalen.

Etter operasjonen vil vi fokusere på:

- Tilpasning og følelsesmessige reaksjoner på å bli amputert.
- Forming og herding av amputasjonsstumpen: For at amputasjonsstumpen på sikt skal passe i en protese, er det viktig at den formes. Dette gjøres som regel med en silikonhylse, også kalt liner. I noen tilfeller brukes i tillegg kompresjonsstrømpe eller bandasjering. Videre er det viktig at stumpen herdes, slik at den tåler belastningen. Dette kan man gjøre ved å ta på huden, klappe forsiktig, frottere forsiktig med et håndkle o.l.

- **Gangtrening:** Vi vil tidlig starte med gangtrening. Først med støtte av prekestol, deretter i gangbane og med krykker.
- **Forebygge kontrakturer:** En kontraktur er en forkorting av en muskel eller leddnære strukturer som fører til at leddet ikke kan oppnå sitt fulle bevegelsesutslag. For å få best mulig funksjon med protese er det viktig at de gjenværende leddene i det amputerte beinet har god bevegelighet. Allerede dagen etter operasjonen vil derfor fysioterapeuten vise deg øvelser som forebygger kontrakturer. Dette involverer blant annet mage- eller flatt ryggøvelse x2 pr dag.
- **Smertelindring:** Nesten alle opplever en viss form for fantomfølelse, det vil si følelser fra beinet som ikke lenger er der, i etterkant av amputasjonen. Disse avtar som regel i løpet av to til tre år etter amputasjonen. De fleste amputasjonspasienter kan imidlertid også oppleve smerter fra delen av beinet som er borte, såkalte fantomsmerter. Det foreligger ingen sikker forklaring på hvorfor dette fenomenet oppstår. En teori er at smertene kan forklares ved at hjernen ikke greier å tolke den endrede sanseinformasjonen fra nervene i beinet, og feiltolker dette som smerte. I tillegg til medisiner kan man selv bidra til å redusere smertene ved blant annet å ta på stumpen, se på stumpen, bevege på stumpen o.l.

Rehabilitering

Etter sykehusoppholdet reiser de aller fleste videre til et rehabiliteringssenter. Her varierer imidlertid forløpet noe, da noen skal ha cellegiftbehandling etter operasjonen, mens andre er ferdigbehandlet etter det kirurgiske

inngrepet. For de som skal ha cellegift kan det i noen tilfeller være aktuelt med et kortere rehabiliteringsopphold, etterfulgt av et lengre opphold etter endt behandling. Rehabiliteringssentrene har forskjellig geografisk plassering, ulike profiler og måter å jobbe på, samt at det varierer hvor lange ventelister de har. I samråd med pasienten er personalet på sykehuset behjelpelige med å avgjøre hvilket rehabiliteringstilbud som er best egnet for den enkelte. Ved oppstart av rehabilitering kan det være lurt å ha gjort seg opp noen tanker om mål og forventninger, slik at man får mest mulig ut av oppholdet.



Å gjennomgå en beinamputasjon behøver ikke være til hinder for å leve et godt liv

For mange amputasjonspasienter er det overordnede målet å kunne kompensere for det tapte beinet ved tilpasning av en protese. Prosessen med å lage selve protesen starter ofte ca fire uker etter operasjonen. De ulike ortopediingeniørene har ulike teknikker for hvordan de lager hylsen til protesen, som regel ved hjelp av gipsavstøpning eller scanning av amputasjonsstumpen. Det første året må man støpe opp til flere hylser, da

volumet på amputasjonsstumpen vil endre seg. Deretter følger et livslangt, men mindre hyppig, samarbeid med ortopediingeniøren, for å tilpasse protesen slik at både komfort og funksjon til enhver tid blir så god som mulig. Det er opp til hver enkelt hvordan man ønsker at protesen skal se ut. Noen ønsker kosmetikk på protesen, det vil si at den i så stor grad som mulig ligner på det andre beinet, andre vil ha synlig metall. Man har da mulighet til å selv bestemme farge.

Det er viktig at stumpen gradvis tilvennes protesebruk. Blemmer og sår kan forsinke rehabiliteringen og det er derfor viktig at

amputasjonsstumpen observeres både før og etter protesebruk. Se etter sår, blemmer, trykkpunkter, røde merker eller smerter og gi tilbakemelding til ortopediingeniøren med en gang, da hylsen ofte kan justeres på og tilpasses.

På rehabiliteringsstedet vil man i tillegg til protesetilpasning og gangtrening, øve på dagligdagse gjøremål som å gå i trapp, lage mat, komme opp og ned fra gulv, vaske hus o.l. Det koster mer krefter å gå med en protese, sammenlignet med å gå med to bein, og jo høyere amputasjonsnivå, dess tyngre er det. Det vil derfor også være fokus på styrke- og kondisjonstrening. Videre vil man jobbe med å styrke kjernemuskulatur samt muskler i armer, rygg og skuldre som jobber med å stabilisere når du går med krykker.

Etter rehabilitering

Målet etter rehabilitering er at man så langt som mulig skal komme tilbake til det livet man hadde før amputasjonen. Noen er klare for å komme tilbake til jobb etter rehabiliteringsoppholdet, mens andre er i behov for videre opptrening og rehabilitering i regi av hjemkommunen. For de aller fleste kan det være nyttig å ha hatt tilsyn av ergoterapeut, som kan hjelpe til å se om det er noen hjelpemidler som behøves i hjemmet. Noen er også i behov av videre oppfølging og trening med fysioterapeut, enten i hjemmet eller på institutt.

Momentum

Foreningen for arm- og benprotesebrukere.


momentum.no

Landsforeningen for amputerte

For deg som er amputert eller pårørende.

lfa.no



 Torleif, styreleder i Sarkomer Vest, stilte som «Fighter» for Sarkomlaget på Askøy i mai ❤️

Lørdag 25. mai – søndag 26. mai arrangerte Kreftforeningen Stafett for Livet på Ravnanger Idrettsplass på Askøy utenfor Bergen. Dette er et arrangement som går over 24 timer og der minst en deltager fra stafettlagene skal være i aktivitet hele tiden.

Det er ikke en konkurranse om tid, antall runder e.l. Dette for å markere at kreftsykdom ikke tar pause, men er der hele tiden, 24 timer i døgnet. Alle kan stille lag, og ingen begrensninger i antall personer pr lag.

I år stilte over 80 lag, og det var mer enn 3.500 påmeldte / registrerte deltagere.

SARKOMER ved SARKOMER VEST greide å stille eget lag. Vi hadde bemannet telt der vi markerte foreningen med roll-up og brosjyrer, delte ut T-skjorter og solgte gule sløyfer og armbånd. Og selvfølgelig gikk vi runde etter runde. En god markering av foreningen vår på et flott arrangement.

Neste år blir dette arrangementet lagt til Odda i Hardanger.

Les mer på stafettforlivet.no

Når noen du er glad i får sarkom

 SISSEL SLAASTAD

I april 2018 ble jeg spurt om jeg ville fortelle min historie som pårørende på Kuledagen. Dette takket jeg ja til da jeg synes det er bra at det settes fokus på pårørende sin situasjon. Ofte er det kun den syke som er i fokus, men vi pårørende går også gjennom en krise som kanskje er mer skjult. Jeg ønsket å fortelle hvordan jeg opplevde at min storebror fikk sarkom.



Jostein fikk Ewing sarkom i 2015. Da jeg fikk spørsmål om å snakke på Kuledagen hadde han vært frisk i over to år. Jeg, han og resten av familien hadde funnet tilbake til hverdagen så godt det lot seg gjøre, og alt så ut til å gå bra. Én måned etter at jeg fikk spørsmål om å fortelle min historie fikk jeg en telefon fra storesøsteren min om at broren min hadde fått tilbakefall med spredning. Legene hadde funnet en svulst på lungen. De vonde følelsene, tankene og redselen som gradvis hadde forsvunnet over de to siste årene kom raskt tilbake. Jeg visste mye mer om hva vi skulle gjennom på godt og vondt.

Da jeg fortalte min historie i september 2018 lå broren min på Radiumhospitalet og fikk cellegift. Jeg var lenge usikker på om jeg kom til å klare å fortelle min historie, men jeg ønsket at pårørende skulle komme i fokus. Det var vanskelig at jeg fikk stå og fortelle min historie mens Jostein lå på Radiumhospitalet og fikk behandling. Jeg er i ettertid likevel glad for at jeg klarte å fortelle min historie som pårørende. Det å sette fokus på pårørende er også viktig da vi som pårørende også går igjennom en krise, men denne krisen er kanskje mer skjult.

Jeg synes det er viktig å påpeke at dette er min historie. Pårørendehistorier kan være svært forskjellige og det er helt naturlig at pårørende reagerer på ulike måter. Dette er altså min historie, og det kan hende noen kjenner seg igjen i enkelte ting, mens andre ikke kjenner seg igjen i det hele tatt.

Sjokket. Jostein har fått kreft

Min historie som pårørende startet i januar 2015. Jeg hadde begynt å studere og både broren min, søsteren min og jeg bodde i Oslo.

Vi har alltid hatt et tett søskenforhold og det var veldig deilig at vi etter flere år i forskjellige byer endelig bodde i samme by. Jostein hadde den siste tiden hatt en del vondt i hofta. Jeg var ganske sikker på at dette var en muskelknote da han alltid har vært sprek og opptatt av trening. Det kunne ikke falle meg inn at en 23 åring kunne få kreft og hvert fall ikke min storebror. Vi var på bilferie sommeren før og jeg husker vi klemte på «muskelknuten» nesten hver kveld for å lette på Jostein sine smerter. Lite visste vi at dette var noe mye mer alvorlig enn en muskelknote.



Da Jostein var under behandling hadde jeg en følelse av at jeg måtte være sterk for ham.

Sjokket var derfor stort da beskjeden kom om at broren min hadde en svulst i hofta som hadde vokst seg gjennom beinet. Min første reaksjon på sjokkbeskjeden var å dra på hytta med noen venner. Jeg orket ikke tanken på at min storebror hadde fått kreft og jeg orket ikke ta det innover meg enda. Jostein begynte raskt med behandling, men for min del tok det lang tid før det gikk opp for meg at broren min hadde fått kreft. Ganske langt inn i behandlingsforløpet fikk jeg

være tilstede på et møte med Jostein og en lege. Jeg hadde før dette møte vært mye tilstede på sykehuset og sett han få cellegift, men jeg klarte ikke ta det inn over meg eller skjønne hvor syk broren min var. På møtet snakket legen med en alvorlighet i stemmen og han sa ofte til Jostein «svulsten din, «kreften din» og «sykdommen din». Legen la virkelig ikke skjul på at dette var alvorlig. Jeg forsto da at broren min var alvorlig kreftsyk. Frem til dette møte kan en si at jeg var i fornektelse. Jeg orket ikke og ville ikke forstå at min sterke storebror hadde blitt alvorlig syk.

Under behandling

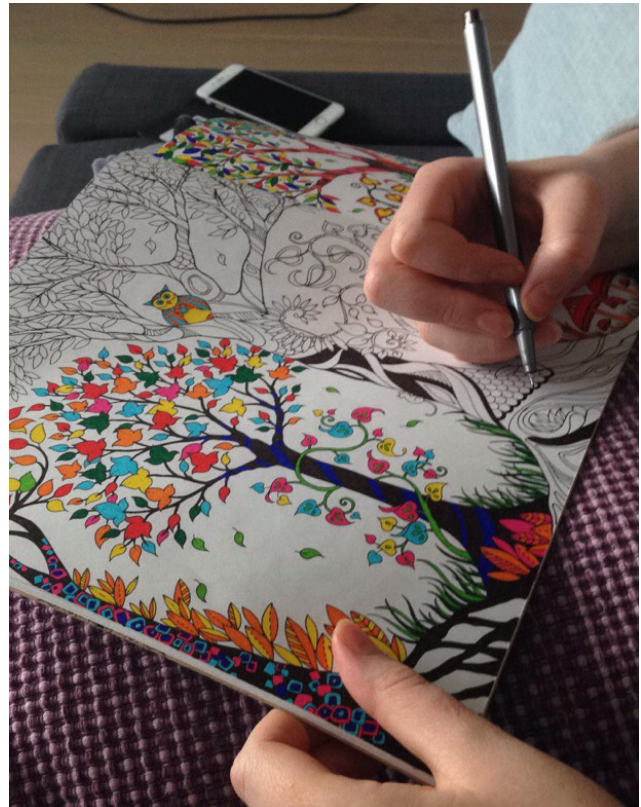
Under behandlingen hadde vi alltid en plan. Vi visste når Jostein skulle få neste cellegift, og da visste vi også hvilke dager han var i relativt


god form og hvilke dager han var dårlig. Under behandling var det hele tiden en plan å forholde seg til. På en måte var dette greit. Når noen spurte hvordan det gikk med han kunne jeg alltid fortelle hvordan planen så ut i og med at vi hadde noe konkret å forholde oss til.

Jostein gjennomførte en stor operasjon og lå på sykehuset i tre måneder etter operasjonen. Han var svært inkluderende og vi i familien fikk lov til å ta stor del i sykdommen. Vi hadde god kommunikasjon og jeg hadde lov til å spørre om å få komme på besøk på sykehuset, og han hadde lov til å si nei til besøk. Vi hadde en avtale om at vi kunne komme på sykehuset, men at vi skulle ha med noe å drive med slik at vi ikke alltid behøvde å sitte og snakke. Selv om jeg gjorde skole eller sov litt var det utrolig godt for meg å bare kunne være tilstede på sykehuset. Likevel følte jeg mye på en enorm hjelpeløshet. Jeg kunne ikke fjerne smerte, jeg kunne ikke fjerne vonde følelser og jeg kunne ikke fjerne kreften. På en og samme tid var det godt og vondt å være tilstede på sykehuset. Det var godt å kunne være sammen med ham i denne vanskelige tiden, men det var også tungt og vondt å være på sykehuset når jeg så hvor vanskelig og vondt han hadde det, og jeg følte at jeg ikke strakk til.

Da Jostein var under behandling hadde jeg en følelse av at jeg måtte være sterk for ham. Når vi har snakket om det i ettertid har jeg skjont at han ikke følte det behovet. Han følte kanskje like mye på å være sterk for meg ved å presse frem et smil eller tulle. Jeg skjønnte ikke dette da han var under behandling og jeg følte på trangen til å være sterk. I mitt hode kunne jeg ikke komme inn på rommet og grine. Min tankegang da var at jeg måtte holde mine vonde følelser tilbake for å støtte broren min gjennom denne vanskelige tiden. Det var jo ikke han som trengte å høre hvor kjipt jeg hadde det. Det var jo tross alt han som var syk. I ettertid har jeg tenkt på hvem den pårørende kan være svak for.

Jeg husker spesielt godt en episode. Jostein var dårlig, og det var veldig vanskelig og tungt å



 Fargelegging er noe vi typisk dreiv med når vi var på besøk hos Jostein og det ikke alltid var stemning for å snakke.

være på besøk. Uansett hva jeg sa eller gjorde var det lite som hjalp på den håpløse situasjonen og jeg kjente på en utrolig stor hjelpeløshet når jeg gikk ut av rommet. Det kom en sykepleier gående mot meg og spurte hvordan det gikk med MEG. Midt i gangen på sykehuset begynte jeg å grine og fortelle om denne hjelpeløsheten. Det var utrolig godt å få en klem og kjenne på følelsen av at en sykepleier faktisk brydde seg om hvordan jeg som pårørende hadde det i denne situasjonen.

Som jeg har vært inne på er det ikke den pårørende som er i fokus under behandling – naturlig nok. Jeg fortsatte med studier og deltidsjobb. På en måte føltes det som om jeg levde to separate liv. Et liv som pårørende-Sissel og et liv som student-Sissel. I bunn og grunn følte jeg at det lå en forventning om at livet skulle fortsette som før. Det var jo tross alt ikke jeg som var syk. Jeg følte på forventningene om at jeg skulle være sosial, fortsette med studiene

og jobb. Det var vanskelig å gå gjennom en krise samtidig som jeg følte på forventningene om at livet midt skulle fortsette som før. Min krise var ikke like akseptert og den var nok mer skjult. Jeg synes også det var vanskelig å vite om hvilke rettigheter jeg som pårørende hadde og hvilke tilbud som var tilgjengelig. For min del var det vanskelig å føle på at jeg ofte brøyt avtaler. Jeg lovet å komme hjem til samboeren min eller være med venner, men jeg klarte likevel ikke å dra fra sykehuset. Som pårørende følte jeg at alle rundt meg måtte være tålmodige og ha forståelse for at jeg ikke alltid holdt avtaler.

Behandlingen gikk mot slutten, og broren min ble kreftfri. Det var en enorm lettelse at kreften var borte og den dagen behandlingen var ferdig dro jeg forventningsfull til sykehuset med ballonger og kort. Jeg vet ikke helt hva jeg hadde forventet meg, men broren min var absolutt ikke så glad som jeg hadde sett for meg. Jeg skjønnte da at selv om han var kreftfri ville det ikke bli det samme som før.

Etter behandling. Tilbake til hverdagen

Etter behandlingen var avsluttet og broren min var kreftfri strømmet tanker og følelser på om hva vi (og særlig jeg) hadde vært gjennom. Under behandlingen hadde vi en plan å forholde oss til, og for min del ble det viet lite tid til å tenke gjennom hvor vanskelig denne tiden egentlig var. Jeg fulgte planen, men plutselig var det ingen plan å forholde seg til lenger. Vi skulle nå på egenhånd finne tilbake igjen til hverdagen.

Folk spurte om hvordan det gikk med broren min, og når jeg fortalte at han var kreftfri ble det ikke noe mer spørsmål. Han var jo frisk og da skulle vel alt være bra igjen. Jeg opplevde at flere ikke forsto at det kan forekomme ettervirkninger etter kreftbehandling og at det var vanskeligere enn først antatt å finne tilbake

til hverdagen. Det var vanskelig å ikke gjøre Jostein mer syk enn han faktisk var, og det var vanskelig å få folk til å skjønne at selv om Jostein var kreftfri var ingenting som før.

I ettertid har jeg tenkt mye på at de fleste spurte om hvordan det gikk med Jostein, men det var få – selv blant mine venner – som spurte hvordan det gikk med meg. De ønsket selvfølgelig å støtte, men på en måte hadde jeg en følelse av at noen kun var nysgjerrige. Jeg synes også det var vanskelig og kanskje litt urettferdig at mine venner hadde mer fokus på hvordan det gikk med Jostein og ikke hvordan det gikk med meg.

Etter behandling hadde jeg et behov for å bearbeide hva som hadde skjedd det siste halve året. Mye fokus hadde blitt viet til Jostein og jeg hadde lagt mine tanker og følelser på vent. Jeg kunne også kjenne på forbudte tanker. For eksempel kunne jeg synes det var litt urettferdig at Jostein var i fokus og fikk mye oppmerksomhet. Jeg behøvde også litt oppmerksomhet.

Noen ganger syntes jeg det var vanskelig å akseptere at alle rundt skulle stå på pinne for Jostein. Det vanskeligste med disse tankene var at jeg følte meg slem og egoistisk. Jeg hadde derfor et behov for å snakke med andre som har vært i tilsvarende situasjon. Sammen med storesøster Mari bestemte vi oss for å bli med i Ung Pårørende. Det er et lavterskeltilbud for unge pårørende i regi av Ung Kreft. Det var fint å møte andre i samme situasjon som meg, og jeg fikk bekreftet at verken forbudte tanker eller andre tanker er uvanlig.

Det tok en stund før jeg fant tilbake til hverdagen. Rundt kontroller var jeg ofte redd for at kreften ville komme tilbake, men denne redselen ble svakere for hver gang det gikk bra.



***det var vanskelig å
få folk til å skjønne
at selv om Jostein
var kreftfri var
ingenting som før***

Sjokket var derfor stort da det viste seg at kreften var kommet tilbake. Jostein skulle igjen gjennom ny behandling og det var vanskelig å kjenne på følelsene og redselen som kom tilbake.

Jeg synes det er vanskelig å vite om det er noe forskjell på første gang Jostein var syk og ved tilbakefallet. På en måte visste jeg mer om hva vi skulle gjennom, på godt og vondt. Ved tilbakefallet forsto jeg raskere alvorligheten, og tankene om at kreften faktisk kunne komme tilbake gjorde situasjonen enda mer alvorlig. Det var heller ingen klar plan på behandlingsopplegget slik som det var forrige gang, og det gjorde hele situasjonen enda mer sårbar. Det har vært vanskelig å forstå hvordan behandlingen kan ta knekken på kreften når den ikke gjorde det sist. Slike tanker er vanskelige, men for min del tror jeg også det er viktig å la slike tanker komme og ikke bare stenge de tilbake. Det må være lov å kjenne på sårbarheten, og tankene om at man har ingen garanti på hvordan livet blir.

Nå er Jostein ferdig med behandling og han er nok en gang kreftfri. Likevel kjenner jeg i enda større grad på frykten for tilbakefall. Rundt kontrolltider er spenningen ekstra stor, og selv om man kun er pårørende har det stor innvirkning på hverdagen å kjenne på spenningen rundt kontrolltider. Vi alle prøver vårt beste på å «leve mellom kontrollene».

Når jeg som pårørende forteller min historie er det ikke til å komme utenom at jeg nevner Jostein mange ganger. På en merkelig måte føler jeg at slik er det å være pårørende. Min historie bygger rundt Jostein sin sykdom, og selv i min historie blir fort Jostein hovedperson uten at han selv vil det. Jostein har sagt mange ganger at noe av det kjipeste med kreften er at det rammer så mange og ikke bare den som er syk. Jeg tror man må se på det som en prosess man må komme gjennom sammen.



Den Store Kuledagen arrangeres for tiende gang, lørdag 14. september 2019 i Fanehallen på Akershus festning. Denne dagen arrangeres for deg som har/har hatt sarkom, pårørende og etterlatte. Invitasjoner er nå sendt ut til våre medlemmer og påmeldingen er i gang.

**Har du lyst til å delta?
Les mer på sarkomforum.no.**

Den Store Kuledagen ble arrangert for første gang i 2010 og er nå blitt et årlig arrangement. Etter tilbakemeldinger fra tidligere år inneholder dagen både foredrag, hyggelig samvær, mat og underholdning.

Siden dagen feirer 10-årsjubileum i år, vil to av dagens viktige støttespillere, Gunnar Follerås og Kirsten Sundby Hall, holde et foredrag om sarkom i et historisk perspektiv. Her får vi lære om hvordan behandlingen av sarkom har utviklet seg over tid.

Dagen arrangeres i samarbeid med Sarkomforum for Sykepleie og Fysioterapi ved OUS – Radiumhospitalet, og Nasjonal kompetansetjeneste for sarkomer.

Min historie og erfaringer med sarkom

Jeg fikk sarkom da jeg var 20 år gammel og var «heldig» som slapp unna med operasjon. Det var likevel vanskelig å svelge, og jeg slet med det i mange år etterpå. Både fordi jeg ikke helt forsto hva som hadde rammet meg, men også fordi jeg ikke stolte på beinet mitt og konstant var redd for at protesen skulle gå i stykker.

Høsten 1999 ble jeg diagnostisert med osteosarkom. Da var jeg 20 år gammel, bodde hjemme hos mamma, og hadde startet på studier.

Sommeren det samme året reiste jeg på interrail med en venninne. Det var en kjempeopplevelse, men turen bar tidvis preg av at jeg hadde ekstreme smerter i kneet og vanskelig for å gå. Vel hjemme igjen dro jeg til fastlegen. Smertene hadde vært der siden jeg sklei og falt på isen i romjulen året før.

Jeg var aktiv håndballspiller, fra tidlig skolealder og frem til jeg var ca. 16 år, og det hadde jo gått litt hardt utover knærne den gangen. Menisk ble nevnt, og fastlegen sendte meg til røntgen. Jeg går ut ifra at de så noe der som gjorde at det ble bestilt MR undersøkelse.

Detaljene fra tiden etter dette er preget av dårlig hukommelse, men jeg husker at jeg ble sendt til Radiumhospitalet. Tror jeg ble fortalt det ikke nødvendigvis var kreft av den grunn. Det ble utført CT, nålebiopsi og til slutt et lite inngrep hvor det ble tatt en større biopsiprøve.

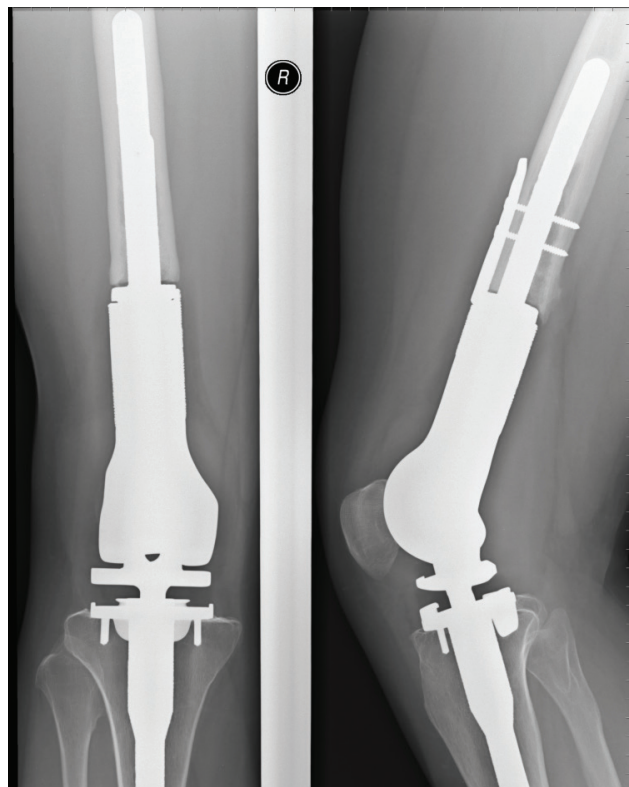
Etter litt om-og-men viste deg seg å være ondartet kreft, et osteosarkom, i høyre kne. Kreften var ikke av den hissigste sorten så det ble bestemt at jul og nyttår kunne feires hjemme og jeg skulle opereres 10. januar 2000. I mitt tilfelle var det ikke nødvendig å behandle ytterligere med cellegift eller stråling, men de måtte forsikre seg om at de fjernet tilstrekkelig med bein rundt svulsten for å minimere faren for tilbakefall. Det resulterte i at mitt høyre kne og lårbein ble kappet av og restaurert med en innvendig tumorprotese.


Jeg fikk med meg at kreftdiagnosen hadde et navn. Det jeg sa til de som spurte var at de hadde funnet en veldig sjelden kreft i kneet. Dette var det ingen som hadde hørt om før og det fikk meg til å tvile på om det faktisk stemte. Operasjon og protese var et relativt godt

bevis på det hele, men det skulle ta flere år før jeg brukte ordet *sarkom*, og enda flere før jeg aksepterte det som hadde skjedd.


Det som skjedde fra innleggelse og frem til jeg ble utskrevet er for meg noen mørke og uklare dager. Jeg ble forespeilet ca. 3 uker og at hjemreise ble så fort jeg kunne bevise at jeg mestret krykker i trappa på sykehuset. Det jeg husker er at jeg lå våken om natten mens benet mitt ble holdt i gang av en maskin. Jeg gråt stille og var redd. Det var helt jævlig, men jeg greide ikke å kommunisere dette ovenfor verken familie eller behandlere. Allerede da lå jeg og passet på protesen – den skulle ikke bli ødelagt for alt i verden!

Jeg ble skrevet ut 1,5 uke etter operasjonen og kunne ikke vente med å komme meg ut derfra. Det skulle vise seg å bli en skummel affære å komme hjem og være overlatt til seg selv.



 Bildene av en protese som hadde festet seg og var intakt gav faktisk lite følelse av trygghet. Jeg har alltid vært redd for at den skal gå i stykker.



 Bildene er fra min første serviceoperasjon i 2007. Jeg var ekstremt nervøs kvelden før operasjonen – det var et mareritt som var blitt virkelig. Delene som ble byttet ut var mitt første møte med min tumorprotese. Før operasjonen i 2000 hadde jeg fått se en tegning.

Årene som fulgte er omtrent like uklare og til tider mørke, men det ble jeg relativt god på å kamuflere. Jeg var ung, liksom voksen, livredd, sterk, og svak. Selvbildet mitt var svekket og jeg sleit med å finne ut hvordan jeg skulle være meg med en tilsynelatende usynlig funksjonshemming. Det var jo ting jeg ikke kunne eller burde gjøre lenger. Eller, var det egentlig det?

Opptreningen, som foregikk hos en fysio som ikke var særlig bevandret blant sarkompasienter, bidro verken til mestring eller selvtillit. Jeg var livredd for å gjøre noe feil, følte meg usikker og alene. Min måte å takle det på ble å sørge for at det uunngåelige ikke måtte skje; en «serviceoperasjon». Den strategien gikk sin skjeve gang og det kostet meg mange år med engstelse og begrensninger. Den unge friske kroppen pådro seg noen kroppslige og mentale vondter som har satt sine spor.

På tross av at jeg var nyoperert og i en slags opptreningsfase, fullførte jeg studiene i Oslo den våren uten videre fravær. Studiene gav mersmak, og i 2001 flyttet jeg til England for å studere videre. 3 år på rømmen funket på sett og vis, men da jeg kom hjem igjen i 2004 gikk jeg på en smell. En psykolog på Radiumen testet meg og dommen falt: jeg var «moderat deprimert». Tilbudet ble medisiner og henvisning til psykolog – søknaden ble aldri skrevet. Jeg var også innom og pratet med en dame i Kreftforeningen som fortalte at kognitiv terapi var tingen. Fastlegen hadde også en klar beskjed: kom deg ut i jobb!

Jeg la meg under dyna en ukes tid, fikk trøst og oppmuntring av storebror, innså at jeg måtte riste det av meg og kom meg heldigvis ganske raskt ut i jobb. Siden da har jeg vært heldig og jobbet fulltid.

I ettertid tror jeg at min evne til å grave ned og kamuflere mine tanker og følelser gjorde at jeg virket sterk og kapabel til å håndtere dette selv. Det var jeg ikke. Nå har det jo gått relativt bra med meg, men jeg tenker at veien dit kunne vært så mye bedre om jeg bare hadde vært bevisst mine egentlige begrensninger og fokusert på mulighetene i stedet.

Jeg ble veldig preget av de ekstreme begrensningene etter operasjonen; 4 måneder på krykker med lite belastning på beinet. Jeg tolket beskjedene jeg fikk da som at jeg ikke skulle gjøre noe særlig fysisk utover de helt kontrollerte opptreningsøvelsene (ikke løpe, ikke gå på ski, ikke hoppe fra brygga, ikke gå med høye heler). Etterhvert utviklet det seg til å prøve å avlaste beinet så mye som mulig i hverdagen også. For å sette det på spissen; protesen tok styringen både kroppslig og mentalt.

I mange år dreide livet mitt seg om kneet, beinet og protesen. I retrospekt gikk jeg på mange måter også å håpet eller ventet på at jeg skulle bli «frisk». Jeg var jo frisk men følte meg mer «syk» enn før jeg ble operert.

Som et resultat av at jeg ikke fikk hjelp til å bearbeide det jeg hadde vært gjennom, og utfordringene som fulgte med, ble jeg nok en litt deppa og passiv person som for de rundt meg var vanskelig å hjelpe. Blant venner latet jeg som ingenting, men var ikke alltid med på like mye som før.

På kontrollene var det også lettere å svare: «nei, det går ganske bra», på spørsmålet: «ja, hvordan synes du det går?». Skulle ønske jeg hadde skjont at det jeg trengte var rehabilitering, og noen å snakke med. Noen som kunne spørre de riktige spørsmålene som

fikk meg til å sette ord på sorg, redsel og irrasjonelle tanker.

Jeg ønsker med dette å gi en stemme til dem som rammes av sarkom og «kun» blir operert. Vi er på mange måter heldige fordi vi slipper lang og tung tilleggsbehandling, men faktum er at for mange fører kirurgi til kroppslige endringer som kan være vanskelig å akseptere og håndtere. Senskader er ikke forbeholdt dem som får stråling eller cellegift.

Jeg tenker faktisk på det hver eneste dag.

Kjenner det hver dag når jeg står opp, går opp eller ned en trapp, slenger meg på sykkelen, går fra A til Å, reiser meg fra do, osv. Jeg passer fortsatt på beinet mitt, ikke i like stor grad men den vanen er utrolig vond å vende.

Det tok 14 år før jeg løftet på lokket og ba om hjelp til å rydde opp i alle de irrasjonelle tankene og begrensningene mine. For seks år siden løp jeg ikke til bussen, nå vet jeg i hvert fall at jeg kan.

Mitt råd: Spør om hjelp, og sett ord på det du strever med selv om det høres «teit» ut. Si fra når du er på kontroll neste gang eller ta kontakt med sykehuset hvis det er lenge til.



Skulle ønske jeg hadde skjont at det jeg trengte var rehabilitering, og noen å snakke med



Kaja Brunvoll, styremedlem i og ansatt som Marked og media koordinator i 40 % stilling i Sarkomer.

SSG Bergen

8. - 10. mai 2019

SSG, Scandinavian Sarcoma Group, er en organisasjon for helsepersonell som jobber med sarkom i Skandinavia. Annethvert år arrangerer SSG en konferanse for helsepersonell, i mai 2019 ble denne arrangert i Bergen.

Konferansen pågikk i tre dager og samlet 184 leger, sykepleiere og fysioterapeuter fra forskjellige land. I løpet av konferansen delte forskjellige yrkesgrupper sine erfaringer og deltakerne fikk kunnskap om forskning som pågår. Det ble også diskutert hvordan man kan utvikle behandlingen av sarkom i fremtiden. Sykepleierne og fysioterapeutene hadde en dag med eget program og resten av konferansen hadde et felles program for alle deltakerne.


For første gang var Sarkomer tilstede på denne konferansen med stand. Vi fikk mange besøk fra deltakerne og kunne fortelle om vår virksomhet. I Danmark finnes det ingen

pasientforening for de med sarkom. De danske deltakerne reiste hjem med ny inspirasjon til å arrangere en samling for personer berørt av sarkom i Danmark, da de ser behovet for en pasientforening der også.

To av Sarkomers styremedlemmer holdt innlegg på konferansen. Kaja Brunvoll og Martine Karlsen Ødegaard viste frem den nye sarkom appen som er under arbeid av Sarkomer. Den fikk gode tilbakemeldinger, da alle ser behovet av å samle all informasjon pasienter og pårørende trenger på *et sted*. I tillegg holdt daglig leder Lotta Våde et innlegg om mentorskapsprogrammet som er gjennomført for personer behandlet for sarkom i Norge siden 2017.

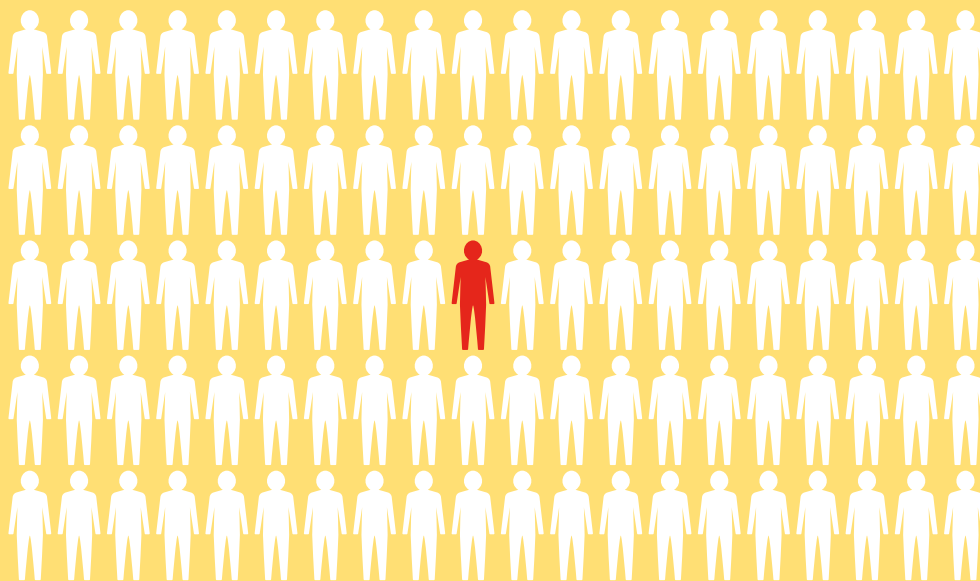
Vi opplever at SSGs konferanse er et viktig sted for Sarkomer å delta på. Her får vi vist fram hva foreningen gjør, knytte nye kontakter og samtidig få økt kunnskap om forskning og behandling av sarkom. Neste konferanse vil arrangeres i Tampere, Finland i 2021.



 Gunnstein og Sissel, begge styremedlemmer i Sarkomer sentralt og i lokallaget Sarkomer Vest, holdt stand under SSG konferansen. Med hyggelige samtaler om arbeidet vårt, og salg av sarkomsløyfer og armbånd i pausene, ble det en vellykket deltagelse på konferansen.

1/100 krefttilfeller er et sarkom.

Vi er her for dem som rammes.



**STØTT VÅRT ARBEID
– BLI MEDLEM!**

Årsavgift kr. 200,-

Bli med oss på laget!

Hvert år får sirka 300 personer i Norge sarkom, noen av dem er barn og ungdommer. Hjelp oss å spre informasjon for å oppdage sykdommen tidlig og for å støtte alle som er berørt. Bli medlem – for 200 kr per år kan du gjøre en forskjell!

Les mer og meld deg inn på våre hjemmesider
sarkomer.no/bli-medlem



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.



Sarkom, hva nå? Snakk med oss!

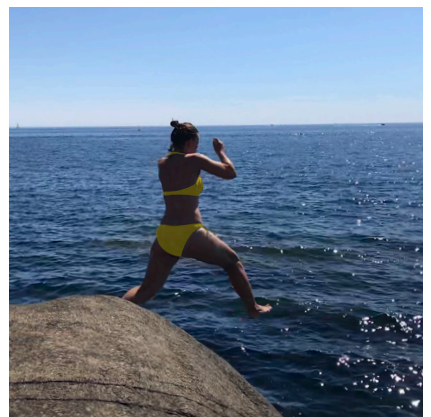
 **22 12 00 29**

Våre likepersoner bruker sine erfaringer med sarkom til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon. De har gjennomgått kurs og avlagt taushetsløfte.

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

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

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.



Juli er internasjonal sarkom-måned. Over hele verden blir det i juli arrangert løp, sammenkomster og innsamlinger for å sette fokus på denne sjeldne kreftformen. I fjor lanserte vi **sarkomsløyfen** for å gi økt oppmerksomhet og spre kunnskap om diagnosen. I år utvider vi med en kampanje hvor vi ønsker at så mange som mulig deler bilder på Instagram under emneknaggen **#sarkomerkreft**.

Følg oss på **Instagram/sarkomer.no** og **Facebook/sarkomer**

Vi er her for dem som rammes – **sarkomer.no**

