

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



*Tones barn
Mist og Atalie*

3 Mamma til et barn med kreft

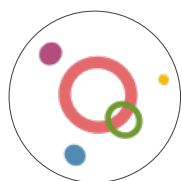
- Tone forteller om sine opplevelser som pårørende.

9 Gode råd fra sosionomen

Sykehussosionomen ved Radiumhospitalet kommer med noen gode råd.

15 Ninas historie

Nina forteller om hvordan det er å ha Desmoid Fibromatose.



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

2/2021

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

Layout

Tomy Hoang

Forsidebilde

Privat

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

info@sarkomer.no

Web

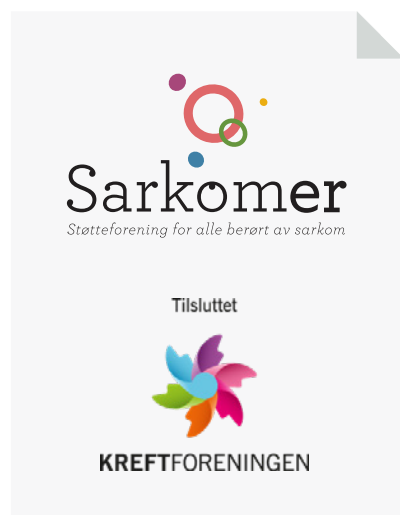
sarkomer.no

Tlf. sekretariatet

22 20 03 90

Bli med oss på laget!

sarkomer.no/bli-medlem



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

 CATHRINE MOEN-NILSEN

Arets høstutgave av «Sarkomen» er her, og vi er spente på å starte opp igjen etter en fin og varm sommer der vi hadde et ekstra fokus på å dele historier og hverdagsøyeblikk under sarkommåneden i juli. Vi var så heldige å få følge med i fire ulike personers hverdag, og de delte erfaringer og personlige historier med oss i våre sosiale kanaler. To var tidligere sarkompasienter, en var helsepersonell ved Radiumhospitalet, mens undertegnede startet måneden med å dele litt fra min hverdag som ny daglig leder for Sarkomer og mine erfaringer som pårørende til et søsken med sarkom. Siden siste utgave ble utgitt, har nemlig Sarkomer fått en ny daglig leder, og vi vil derfor rette en stor takk til Lotta Våde for hennes arbeid, engasjement og lidenskap som daglig leder for Sarkomer de siste årene. Det daglige ansvaret for Sarkomer er nå undertegnedes, og jeg er spent og takknemlig for oppgavene som ligger foran meg. I år er det blant annet pasientforeningens 10-års jubileum, og det fortjener å feires. Det er derfor flere spennende ting på agendaen denne høsten, slik som blant annet en digital kuledag, et jubileumsnummer av «Sarkomen» og lansering av sarkomappen. Følg med i våre sosiale kanaler for oppdateringer på alt det spennende som skal skje.

Vi har heldigvis en lysere høst fremfor oss, med et mer åpent og normalt samfunn igjen. Til tross for det, påvirker korona og smittetiltak fortsatt livene våre i ulik grad. Husk at vårt likepersonstilbud har tilbud om samtaler over både telefon og chat, i tillegg til at flere av våre likepersoner har vakter på de lokale Vardesenterne dersom du ønsker å snakke med noen. For mer informasjon og påmelding til årets digitale kuledag, se side 20.

Tusen takk til alle som har delt historier med oss i denne utgaven, samt helsepersonell og sosionom som har delt noen ord og råd med oss. Vi har stor tro på viktigheten av å dele – både det vonde, det fine, det triste og det gode. Slik kan andre kanskje føle seg litt mindre alene. Hvis du har en historie du ønsker å dele med oss, er det bare å ta kontakt med administrasjonen. Vi ønsker dere alle en fin høst og håper å se mange av dere på den digitale kuledagen 23.oktober 2021!

Å være mamma til et barn med kreft – Tones historie

✍ CATHRINE MOEN-NILSEN 📷 PRIVAT

En vinterdag i februar 2020, fikk Tones datter diagnosen Rhabdomyosarkom. Mist hadde lenge vært mer sliten enn vanlig og hatt mye smerter i beinet. I tillegg hadde hun en kul som lenge ble behandlet som betennelse. Verken Tone eller Mist sin far trodde det var noe hast å få det utredet, da det ikke er så uvanlig at en aktiv jente på 5 år er litt sliten etter en lang dag i barnehagen. I tillegg gikk Mist på turn, og det var jo vinter og lange, mørke dager. Tone synes det har vært vanskelig å tenke på i etterkant, det at det tok så lang tid før datteren fikk diagnosen. Men ho har fått klar beskjed av legene; det er ingen foreldre som er eksperter. Dere kan ikke tenke tilbake at dere har gjort noe feil, for dere kunne ikke vite.





📷 Tone sammen med datteren Mist.

Det at datteren fikk en kreftdiagnose, var svært skremmende for Tone. Det ble mye å sette seg inn i på kort tid og plutselig ble hun mer enn bare Mist sin mamma. Dagene bar preg av mye usikkerhet og bekymringer, men også mye planlegging og kjøring frem og tilbake til sykehuset. Fokuset til Tone og mannen var først og fremst at datteren skulle ha det bra, og det ble derfor liten tid til å kjenne på egne følelser. Midt oppi det hele måtte de også forholde seg til koronapandemien, strenge smittevernstiltak og ekstra bekymringer. I dag er det ett år siden datterens operasjon. Hun har også gått igjennom 33 strålinger og cellegift-behandling. Behandlingen har vært tøff og intensiv, og det var cellegiften som var det aller verste for datteren. I dag er hun i etterbehandling og er fortsatt ofte på sykehuset. Nå er det overgangen til hverdagen og «normalen» som begynner å oppta fokuset til familien.

Å være pårørende mamma til et barn med kreft bærer med seg en rekke utfordringer og bekymringer som mange kanskje kan kjenne seg igjen i. Tone deler sin historie nettopp fordi hun har følt at det å dele har fungert som terapi. Hun tror at det å vise baksiden av ting og dermed gi andre muligheten til å kjenne seg igjen har stor verdi. Selv har både hun og datteren opplevd å finne trøst og støtte ved å dele egen historie og ved å høre andres historier.

Tone tror at en som forelder alltid vil være redd, uansett om man får beskjed om at ting ser bra ut. Hun kjenner stadig på frykten for at noe skal gå galt, og denne var spesielt sterk da datteren gikk på cellegift. Det var et tilfelle hvor en annen pasient fikk feil medisiner, og Tone merket at det gjorde henne ekstra redd for at det samme skulle skje med Mist. I dag er hennes største frykt før neste kontroll «er vi ferdige, eller er vi ikke?» Hver gang det kommer et brev med innkalling til 3 måneders kontroll, merker Tone alle de følelsene som følger med. Redselen, nervøsiteten, men også kvalmen. Fram til kontrollene klarer hun ikke å være glad. Tone utdyper:

- En del av meg gleder meg til Mist er ferdig behandlet og alt er toppen, mens en annen del av meg gjør ikke det, fordi da forsvinner den tryggheten du har på sykehuset. Vi skal på sykehuset en gang i måneden og Mist kommer til å bli fulgt tett opp med tanke på senskader, samt hyppige kontroller med MR og sånt. Norge er flinke til å følge raskt opp. Men jeg tror at som mor eller far, søsken eller andre pårørende, så vil du sitte med en frykt resten av livet. Hver gang det er en liten ting.

Tone synes det er vanskelig å leve med den frykten. Gjennom god dialog med sykehuset har hun fått klargjort når ho kan ta kontakt med legene på sykehuset og når ho eventuelt heller skal kontakte legevakten. Dersom Tone opplever at Mist har plager som kan være kreftrelaterte, kan hun ringe sykehuset. Og det er en trygghet som har hjulpet henne godt.

- Jeg har hørt fra andre også, at du kanskje



📷 Mist og Tone på tur på stranda.



ringer mye til sykehuset i starten. Men så lærer du deg å stole litt mer på deg selv og du klarer kanskje å tenke at «okey, kanskje det holder å ringe til legen og ikke til sykehuset», sier Tone.

Tone berømmer helsepersonell på sykehuset for å ha vært flinke til å forberede dem på mulige utfall hele veien. For henne har det vært bedre å være forberedt på alle tenkelige utfall slik som for eksempel amputasjon.

- Det er lett for andre å si at man ikke skal tenke på ting og å ikke ta sorgene på forskudd, men jeg vil heller ha de tankene enn at jeg skal få beskjed om at beinet dessverre må bort, og så få helt panikk fordi jeg ikke har tenkt på det, mener Tone.

For Tone og familien har det vært viktig å ha en god dialog med helsepersonell og skole for at datteren skal ha det så bra som mulig. Å være pårørende forelder betyr å ta viktige og store beslutninger på vegne av barnet sitt. Det er derfor viktig å føle seg trygg på at de beslutningene en tar er riktige. Samtidig funderer Tone ofte på hvordan hun egentlig skal kunne vite sikkert hva som er riktig eller ikke. Hun forteller hvordan Mist har gått fra å ikke være i barnehagen i hele fjor, da både Tone og mannen i samråd med legene mente at det ikke var lurt på grunn av korona, til at Mist nå får lov til å gå litt på skolen i 1. klasse. Selv om hun ikke har fulle dager, så er det noe med å bare ha den opplevelsen av å gå på skolen. Det å få med seg første skoledag som ofte er en stor dag man husker resten av livet, forteller Tone. Det syns hun og mannen var viktig, særlig nå som datteren begynner å bli friskere.

- Å se hvor glad hun er, og tenke at her gjorde jeg en riktig avgjørelse ved å sende henne på skolen. Det er litt godt å vite at vi gjorde noe

riktig, i stedet for at hun skulle være hjemme slik som i fjor. Hun røk leddbåndet i april, og da måtte hun sitte i rullestol en periode. Medelevene hennes trillet henne rundt og Mist var så stolt. Som mamma er det gøy å se hvor mye det betyr, forteller Tone.

I fjor turte de nesten ikke at Mist skulle gjøre noe. Tone forteller at det nesten var sånn at de ville at hun bare skulle sitte stille fordi de var redde for at hun skulle skade seg eller dra

ut «slangen». I dag har Mist blant annet begynt på dansing, da hun ikke lenger kan gå på turn. Kanskje det ikke går, men går det ikke, så går det ikke, sier Tone. I samråd med legen har hun og mannen bestemt at det er bedre for datteren å prøve, særlig fordi hun syns dansing og turn er så gøy. De tar stort sett alle store avgjørelser knyttet til Mist sin helse i samråd med leger eller sykepleiere. «Noen ganger er det likevel litt vanskelig det der med at Mist begynner å se friskere ut og få hår.» Tone opplever innimellom at folk rundt glemmer at datteren fortsatt er syk og at

hun derfor fortsatt har behov for hjelp og mye hvile. Hun utdyper; når Mist er ute så smiler hun og hopper og er glad, mens på kveldene er hun ofte helt utslått med smerter. Dersom Mist er på stranda en dag, så kan hun ofte være utslått halve dagen etterpå. Jeg føler ofte at andre rundt tenker at jeg gjør for mye for henne, jeg møter henne i døra på skolen og bærer sekken hennes, men hun er jo fortsatt under kreftbehandling.

Hverdagen med en syk datter innebærer derfor at Tone og mannen har tatt på seg en del ansvarsoppgaver som skal gjøre hverdagen lettere for datteren.

- Jeg har tidligere jobbet i helsevesenet, og da



Men jeg tror at som mor eller far, søsken eller andre pårørende, så vil du sitte med en frykt resten av livet. Hver gang det er en liten ting.

kunne jeg ikke gi medisiner uten medisinkurs, mens jeg i dag som mamma gir cellegift og håndterer medisiner hjemme hver eneste morgen, forklarer Tone.

Tone og mannen har valgt å håndtere en del medisinske prosedyrer selv, slik at det blant annet skal bli lettere for Mist å bade om sommeren. I fjor ble det lite bading på henne, men i år valgte de å gjøre prosedyren selv, slik at de skulle slippe å dra på sykehuset hele tiden. De har sett helsepersonell gjøre prosedyren én gang i uka siden datteren ble syk, og de har fått det meste forklart og vist av helsepersonell. Likevel forteller Tone at det egentlig er en prosedyre de ikke føler seg komfortable med å gjøre. Hun synes det blir en vanskelig balansegang fordi de ser at det gjør ting lettere for datteren at de gjør det hjemme, samtidig som det innebærer at de som foreldre må gjøre ting de ikke føler seg helt trygge på. Hun synes det kan være litt ubehagelig, og hun har ofte kjent på redselen for å gjøre noe feil. I perioder har de derfor valgt å dra til sykehuset hver eneste dag for å gjøre enkelte ting, selv om det betyr mye kjøring frem og tilbake. For Tone, føles det derfor noen ganger som om hun får altfor mange roller å fylle; både som mamma, som sykepleier og som sjåfør. Det blir liten tid til å være noe annet, forteller hun. I tillegg fører det å ha et sykt barn med seg mange ekstrabelastninger for foreldre som Tone tror mange ikke tenker på. Det blir ekstremt mye å huske på, alt skal passe, alt skal klaffe og alt må planlegges helt fra man står opp. Man kan aldri vite sikkert hvordan ting er. Alt fra medisiner, klesskift og bleier må pakkes med. Tone beskriver det som om å gå tilbake til spedbarnstiden. I de verste periodene følte hun

at hun nesten ikke hadde tid til å sette seg ned for å gråte eller trøste. Det har naturligvis gått utover både storesøsteren og parforholdet.

Tone forteller at kreftdiagnosen var vanskelig for Mist sin storesøster i starten, men at hun har fått stille de spørsmålene hun har hatt og at hun har fått være med på de tingene hun ønsket.

- Vi har ikke tvunget henne til å bli med på noe hun ikke ønsker. Når vi har vært til behandling i Oslo har vi blant annet fått låne leiligheten til Barnekreftforeningen, og da fikk vi til en god løsning der jeg og far var der annenhver uke med Mist, slik at storesøster fikk en forelder hjemme hos seg hele tiden, forklarer Tone.

Mist sin sykdomsperiode har vart gjennom hele koronapandemien. Dette har ført med seg strenge smittevernsrutiner og ekstra bekymringer. Pandemien gjorde også at det har vært få møteplasser eller arrangementer i regi av for eksempel Barnekreftforeningen.

Lekerommene på sykehuset var stengt og pasientene måtte holde seg på rommene sine. Tone og familien fikk heller ikke tildelt kreftkoordinator før over et år etter at datteren fikk diagnosen. Det har Tone savnet i rollen som pårørende. Noen ganger har hun hatt spørsmål som det hadde vært fint å kunne stille en kreftkoordinator i stedet for å måtte vente til sykehuset har ringetid. Tone og mannen fikk en del informasjon fra sykehusets sosionom i starten, men begge føler de gjerne skulle hatt flere tilbud om oppfølging underveis. De har derfor måtte finne ut av noen ting selv, mens andre ting har de måtte mase om. Tone tror kanskje at koronasituasjonen kan



Husk at du aldri kommer til å si noe feil, og man trenger ikke å snakke om kreft en gang.



ha påvirket den lange tiden før de fikk tildelt kreftkoordinator. De har også savnet å møte andre i samme situasjon som dem selv, og ofte har de tenkt at det hadde vært fint for datteren å møte andre i samme situasjon som henne. Det gikk de mye glipp av på grunn av det strenge smittevernet da hun var innlagt på sykehuset. Men i sommer skal de endelig på tur med Superselma sammen med 15 andre barnefamilier. Superselma-prosjektet er Støtteforeningen for kreftrammedes barneprosjekt. Det gleder hele familien seg til. Datteren har også hatt stor glede av at Tone leste litt fra de personlige historiene som ble delt i Sarkomers sosiale medier under Sarkommåneden. Der var det blant annet en personlig historie der en tidligere pasient som nå er voksen la ut bilde av beina sine og skrev om hvordan hun nå var mer komfortabel med at beina ikke ser like ut etter operasjon. Datteren satte seg veldig inn i historien, og for Tone var det også godt å lese om andre i lignende situasjoner som klarer seg godt i voksenlivet.

I dag er hverdagen til Tone og familien litt mer stabil, og et viktig poeng som Tone trekker frem ved det å være pårørende er overgangen tilbake til hverdagen. Datteren har vært vant til å velge hva hun skal spise fordi det var viktig at hun fikk i seg mat, og hun har fått mye gaver og premier av både foreldre og av sykehuset. I tillegg har hun fått bruke nettbrettet når hun har trengt å koble ut. For Tone og mannen blir det nå i tiden fremover fokus på å finne en balanse for hvor strenge de skal være. Tone tviler på at hun er den første forelderen som sliter med akkurat dette, og håper dette er noe familien kan få litt hjelp til i tiden som kommer. Nå skal de forsøke å finne tilbake til hverdagen og «normalen». Men først er det tur med Superselma som står for tur for familien. Det byr på mye planlegging, men

i

Rhabdomyosarkom er et BLØTVEVSSARKOM. Bløtvevssarkom kan oppstå i alle typer bindevev som utgjør kroppens støttevev (hud/underhud, muskler, sener/ seneskjeder, fettvev, nerveskjeder), samt i bindevevsceller integrerte i ulike organer i kroppen (buk – og bekkenorgan som mage / tarmsystemet, livmor, urinblære, nyrer og lever, samt brystkjertelvev og hode – og halsområdet). Det finnes over 50 ulike undertyper bløtvevssarkom som alle oppfører seg forskjellig, og de er som oftest oppkalt etter vevstypen cellene ligner mest på. Rhabdomyosarkom er den vanligste formen for bløtdelskreft hos barn, men forekommer likevel sjelden.

Kilde:
Rhabdomyosarkom
(oslo-universitetssykehus.no)

Ben- og bløtvevskreft
(oslo-universitetssykehus.no)

først og fremst er familien ekstremt spente på deres første tur med andre familier som har barn med kreft.

Tone har en siste oppfordring til alle som kjenner noen som er berørt av kreft og som syns det er vanskelig å strekke ut en hånd; «husk at du aldri kommer til å si noe feil, og man trenger ikke å snakke om kreft en gang».

Gode råd fra sosionomen

 RIKKE  PRIVAT

Når du, eller en i din familie får en kreftsykdom, fører det ofte til endringer i livssituasjonen. Alvorlig og langvarig sykdom innebærer mer enn medisinsk behandling og påvirker mange sider ved det daglige liv som forhold til familien, utdanning, arbeid og økonomi.

En sosionom kan gi deg råd om praktiske ting og hjelpe deg til å mestre hverdagen. Gjennom samtale, informasjon og veiledning kan sosionomen bidra til at du og dine pårørende mestrer en ny livssituasjon, til å styrke familiens levekår og livskvalitet.



SYKEHUSSOSIOMENS TIPS TIL DEG

Kanskje du akkurat har fått vite at du har kreft eller kanskje du har visst det en liten stund. Du skal uansett vite at du ikke er alene. Du kommer til å oppleve at noen dager er gode, og noen er mørke. Jeg er sykehussosionom ved Radiumhospitalet og håper jeg kan gi deg nyttig informasjon.

Når du kommer på sykehuset, får du mye informasjon og det kan være vanskelig å huske alt. Spør hvis det er ord du ikke forstår, skriv ned spørsmål i forkant og ha med en venn eller en i familien som kan stille spørsmål eller hjelpe deg å huske ting. På grunn av koronoasituasjonen er det besøkskontroll, men du kan fortsatt ha med pårørende på telefonen. Det er mye ventetid på sykehuset. Ta gjerne med en bok, nettbrett eller et spill. Ta deg en kaffe eller spør personalet om du har tid til å gå en tur. Tenk at behandling for øyeblikket er jobben din, du gjør en god jobb bare ved å sitte på venterommet.

INFORMASJONSKANALER

Helsenorge (www.helsenorge.no) er etablert av helsemyndighetene for å levere tjenester og informasjon om helse og rettigheter til innbyggere i Norge. Der kan du ha tilgang til fastlegen, journaler, pasientreiser og svar på prøver. Helfo (helseøkonomiforvaltningen) kan svare på spørsmål om egenandeler, helseutgifter og frikort.

FORSIKRING

Har du forsikring? Kanskje har du privat forsikring, forsikring gjennom arbeidsplassen eller en forening? Det kan være lurt å skaffe seg en oversikt. Hvis du er under 18 år, bør foreldrene dine sjekke om deres forsikring inkluderer deg også. Er du i jobb,

kan du undersøke hvilke forsikringer og tjenestepensjonsordninger du har på jobb. Er du ansatt i stat eller kommune kan du ta kontakt med Statens pensjonskasse eller KLP. Det er viktig at du melder fra om at du er blitt syk så fort som mulig og oftest innen ett år.

TENNER

Det er lurt å sjekke tennene før og etter kreftbehandlingen. Da har du dokumentasjon på om tannhelsen er blitt forverret på grunn av behandlingen. I noen tilfeller har du krav på støtte til tannbehandling, men da må det dokumenteres. Du får gratis tannbehandling frem til du er 18 år. Når du fyller 19 eller 20 år i behandlingsåret, får du dekket 75 prosent av tannlegeutgiftene hos offentlig tannlege. Voksne over 20 år må som hovedregel betale utgiftene selv, men det finnes enkelte unntak. Det kan tannlege i samråd med lege hjelpe deg å finne ut av.


HÅR

Cellegift eller stråling mot hodet kan føre til at du helt eller delvis mister håret. Du kan få støtte til parykk, hårerstatning eller hodeplagg som for eksempel lue, caps eller hodesjal. NAV dekker parykk eller hodeplagg inntil et visst beløp per kalenderår. Personer under 30 år kan få dekket to individuelt tilpassede parykker eller inntil seks syntetiske parykker per år uten hensyn til stønadsgrense, men likevel begrenset til rimeligste løsning. Du kan selv velge hvor du vil kjøpe parykk og hodeplagg. Ta vare på originalkvitteringen, den skal du sende inn til NAV sammen med rekvisisjonen du får fra sykehuset. Sjekk "youtube" for tips til hvordan du kan knyte kule turbaner. Det finnes kurs i hudpleie og sminke, spesielt tilpasset kvinner som er under kreftbehandling.



***Tenk at behandling
for øyeblikket er
jobben din, du
gjør en god jobb
bare ved å sitte på
venterommet.***



 Rikke, sykehussosionom på Radiumhospitalet.



Kreft rammer ikke bare pasienten, men også de som står pasienten nær. Sykdommen medfører praktiske endringer, rollene endres og belastningen på deg blir gjerne større enn før. Som pårørende kan du ha rett på for eksempel velferdspermisjon, sykepenger som følge av egen sykdom, pleiepenger og omsorgslønn.

REISE

Du kan få dekket reise til og fra offentlig behandling med et fast beløp per kilometer, uavhengig hvilke transportmiddel du bruker. Du kan søke digitalt på Helsenorge.no (pasientreiser). Søknaden må sendes inn senest seks måneder etter behandlingsdatoen. Du må betale en egenandel per vei for alle reiser inntil du når frikort. Husk at dersom du benytter deg av fritt behandlingsvalg kan du måtte betale egenandel for reisen inntil 400 kr hver vei når du søker pasientreiser om refusjon. Trenger du tilrettelagt transport, kan du ha rett til å få rekvirert reise.

Midlertidig endring som følge av koronaviruset for å hindre smitte via offentlig transport: Hvis du kjører selv eller blir kjørt til behandling, får du dekket alle reiser over 10 km, og eventuelle tilleggsutgifter som parkering, bom og bilferge. Husk å legge ved kvitteringer.

Kreftforeningens følgetjeneste tilbyr kreftpasienter følge når de skal til og fra behandling, kontroll eller andre kreftrelaterte aktiviteter. Tjenesten er gratis og tilbys i flere norske byer. Det er frivillige i følgetjenesten som kjører. Du kan bestille tjeneste gjennom appen NyBy eller kontakte Kreftforeningen.

TIL DEG SOM PÅRØRENDE

Kreft rammer ikke bare pasienten, men også de som står pasienten nær. Sykdommen medfører

praktiske endringer, rollene endres og belastningen på deg blir gjerne større enn før. Som pårørende kan du ha rett på for eksempel velferdspermisjon, sykepenger som følge av egen sykdom, pleiepenger og omsorgslønn.

VELFERDSPERMISJON

Arbeidsmiljøloven gir rett til permisjon i inntil ti dager hvert år for å følge nær pårørende til sykehus, gi nødvendig omsorg og lignende. Du har ikke automatisk rett til lønnet permisjon, men mange arbeidsgivere praktiserer fleksible ordninger. Snakk med arbeidsgiver og forklar situasjonen.

PLEIEPENGER AV NÆRSTÅENDE I LIVETS SLUTTFASE

Ved pleie av nære pårørende i hjemmet ved livets slutfase kan det ytes pleiepenger i opptil 60 dager. Dersom det er flere som skal dele på pleien, må disse dagene fordeles. Du kan få pleiepenger som erstatningen for tapt arbeidsinntekt. Pleiepenger opphører i perioder pasienten er innlagt på sykehus eller annen institusjon.

SYKEMELDING

For at legen skal kunne skrive ut sykemelding, må den pårørende selv være syk og ha egen diagnose. I mange tilfeller blir en faktisk syk av at nære familiemedlemmer har en kreftsykdom, med den usikkerheten og bekymringene denne innebærer. For noen

pårørende kan det å være i jobb gi krefter og overskudd ved at oppmerksomheten blir flyttet over på andre oppgaver. Du må selv avgjøre hva som er riktig for deg.

DIN LIVSSITUASJON SOM PASIENT

Det kan være du går på skole, studerer eller er i arbeid når du får kreft. Hvis behandlingen og helsen din tillater det, kan du fortsette som før eller være med deltid, mens andre har mer enn nok med å komme seg gjennom behandlingen. Ta en prat med legen om din situasjon. Det er viktig at du gjør det som er riktig for deg og lytter til kroppen din.

TIL DEG I GRUNNSKOLEN

Foreldre til pasienter under 18 år har tilbud om veiledning og støttesamtaler med sosionom under innleggelsen. Barns rettigheter på sykehus er lovfestet. Unge voksne over 18 år har rettigheter på linje med andre voksne. Barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under innleggelsen. De pårørende får dekket utgifter til mat, reise og overnatting. Barn skal aktiviseres og stimuleres så langt helsetilstanden tillater det. Barn i skolepliktig alder har rett til undervisning både i grunnskole og videregående skole. Kontaktlærer og helsesykepleier på skolen kan være en god støtte. Snakk med skolen så tidlig som mulig om fravær og tilrettelegging. Det er lurt å være åpen om den nye livssituasjonen. Barnet bør oppmuntres til å informere klassen, venner og andre i barnets relasjon.

Den som har omsorg for et alvorlig sykt barn eller barn som er innlagt på sykehus, kan ha rett til pleiepenger gjennom NAV. Pleiepenger er for deg som må være borte fra jobb fordi du skal være sammen med barnet som er

blitt sykt og trenger din omsorg og pleie hele tiden. Pasienten kan ha rett til grunn- og/eller hjelpestønad dersom du har ekstra utgifter i forbindelse med sykdom. Kreftsyke barn kan ha rett til forhøyet hjelpestønad.

TIL DEG SOM GÅR PÅ VIDEREGÅENDE SKOLE

Det er viktig at du eller dine foreldre informerer kontaktlærer eller rådgiver på skolen om din situasjon. Skolen ønsker en legeerklæring fra sykehuset eller fastlegen for gyldig fravær så fort som mulig. Rådgiver kan hjelpe til med å tilrettelegge skoleåret. Alle elever har lovbestemt rett og plikt til undervisning når de er innlagt på sykehus. Sykehuskolen

gir opplæring til elever i grunnskole og videregående opplæring. Sykehuskolen samarbeider med deg, foresatte og nærskolen om å opprettholde kontinuitet i elevens skoletilbud. Du kan søke om utsettelse eller avbrudd i opplæringen. Dropper du bare ut, uten å snakke med skolen, kan du miste mulighet til å gå opp til eksamen og ikke få godkjent studieåret.

Kreftsyke skoleelever og studenter over 18 år kan ha rett til arbeidsavklaringspenger

(AAP) med minstesats 2G, dersom de har avbrutt studiene, er under medisinsk behandling og brukt opp retten til sykestipend i Lånekassen. Pasienter som er i jobb kan søke AAP dersom de har krav på sykepenger og sykepengegrunnlaget er lavere enn 2G. Har du ikke sykepengegrunnlag kan du søke AAP fra første sykedag. Det er din fastlege som har dialog med NAV etter du har søkt AAP.

TIL DEG SOM STUDERER HØYERE UTDANNELSE

Det er viktig å informere studiestedet om din situasjon. Ta kontakt med studieveileder for



***Ta en prat med legen
om din situasjon.
Det er viktig at du
gjør det som er riktig
for deg og lytter til
kroppen din.***



tilrettelegging, fravær og eventuelt utsettelse av eksamen. Mange velger å utsette studiet, mens andre velger å fortsette fullt eller deltid. Det er viktig at du leverer legeerklæring til studiestedet. Bli du syk som student og ikke følger undervisningen eller vanlig studieløp, gjelder egne regler i Lånekassen og NAV. Du kan for en periode få studielånet gjort om til sykestipend. Husk å melde fra til Lånekassen hvis du har studielån og ikke følger vanlig undervisning på grunn av sykdom. Studenter med ekstrajobb kan ha rett til sykepenger. Hvis du ikke kan jobbe ved siden av studier, kan du søke ekstra stipend. Sykdom kan også gi rett til arbeidsavklaringspenger (AAP). Ved sykdom etter endt utdanning kan du søke betalingsutsettelse og eventuelt rentefritak. Studiegjeld kan bli helt eller delvis slettet ved minimum 50 prosent uførhet. Hvis du har blitt syk før du har kommet i arbeid eller startet studier, kan du ha rett på økonomisk støtte fra NAV.

TIL DEG SOM ER I ARBEID

For noen er det godt å ha annet enn sykdom å fokusere på, mens for andre kan det være umulig å komme seg ut av sykesengen. Hvis du er syk og ikke kan jobbe, kan legen sykemelde deg. Du kan ha rett på sykepenger i opptil 52 uker. Sykemelding som skrives ut på sykehus kommer fortsatt bare på papir. Er du sykemeldt hos fastlegen, får du en SMS eller e-post fra NAV kort tid etter. Logg deg inn, sjekk sykemeldingen og godkjenn. Hvis du har vært sykemeldt i ett år og fremdeles ikke kan arbeide, er det vanlig å gå over på arbeidsavklaringspenger (AAP). AAP utgjør 66 prosent av inntekten din opptil 6G, som tilsvarer ca 600 000kr. Det er fint å ha dialog med arbeidsgiver mens du er i behandling, kanskje du orker å stikke innom for en lunsj med kollegaer.

Be om en samtale med sosionom om du trenger samtale om følelsesmessige reaksjoner og veiledning med hensyn til rettigheter og støtteordninger.

Sykdom kan medføre økonomiske utfordringer. Dette gjelder spesielt de som er sykemeldt lengre enn ett år. De aller fleste får et stort inntektstap når de går over fra sykepenger til arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd. Sjekk om du kan søke NAV, Husbanken, Kreftforeningen eller legater om økonomisk støtte.

For enkelte kan veien tilbake til jobb være lang, spesielt for dem som har hatt langvarig sammensatt behandling. Gå i dialog med arbeidsplassen om tilrettelegging. Det finnes flere ulike rehabiliteringstilbud som har fokus på å komme tilbake til jobb og studier etter kreftbehandling.

AVSLUTNING

Sosionomen møter kreftpasienter i svært forskjellige livssituasjoner. Det er ulike utfordringer knyttet til sykdom både utfra den enkeltes livssituasjon og livsfase. Be om en samtale med sosionom om du trenger samtale om følelsesmessige reaksjoner og veiledning med hensyn til rettigheter og støtteordninger. Hvis ikke sykehuset har sosionom, kan du ta kontakt med blant annet Kreftforeningens rettighetstjeneste, kreftkoordinator i kommunen eller NAV.



«Ninas sjeldne, godartete svulst»

✍ NINA 📷 PRIVAT

Høsten 2019 begynte jeg å føle meg dårlig etter måltider. Jeg hadde sterke smerter i magen og maten kom ofte i retur. Det var tungt å puste, jeg følte et kraftig press under ribbeina. Jeg avfeide det hele med at jeg var stressa og at dette kom til å gå over. På nyåret 2020 merket jeg en hard kul rett under ribbeina og tenkte at det er best å oppsøke lege. Ble sendt til MR og 2 timer etterpå ringte legen og sa de hadde funnet en stor svulst på utsiden av magesekken. Min verden raste sammen og en karusell med leger, sykehus og utredninger begynte.



Jeg måtte gjennom flere runder med smertefulle prøvetakninger av svulsten og etter ca 6 uker fikk jeg en telefon fra Radiumhospitalet om at det var en godartet svulst som heter desmoid fibromatose. Dette er et sarkom som er svært sjelden og lite forsket på. Jeg leste alt jeg kom over på nettet, men de fleste artiklene er på «legeengelsk» og vanskelig å forstå. Men alle artiklene sa det samme: en sjelden tilstand, vanskelig å behandle, lite forskning og lite prognoser.

En desmoid fibromatose vokser seg veldig stor, veldig fort og ofte krymper den igjen etter hvert. Legene på Radiumhospitalet ønsket å vente og se an. Operasjon var uaktuelt fordi denne svulsten kan vokse ut igjen hvis man kutter i den. Jeg skulle ta CT hver 3. måned i ett år. Svulsten fortsatte å vokse og plagene ble forsterket. Jeg begynte å få store problemer med å spise, maten satte seg fast mellom svulsten og magesekken og kom ofte i retur. Sterke smerter etter hvert måltid gjorde at jeg begynte å unngå å spise og jeg gikk ganske mye ned i vekt. Det ble smertefullt å bevege seg, og å jobbe begynte å bli vanskelig.

Etter ett år med «vent å se» bestemte legene på Radiumhospitalet at de skulle prøve cellegift. Valget falt på caelyx. Jeg får intravenøs cellegift hver 4. uke på det lokale sykehuset og blir fulgt opp av legene på Radiumhospitalet. Jeg har akkurat fått min 3. dose og de siste CT-bildene viser at svulsten har endret struktur! Det tyder på at behandlingen virker. Gode nyheter som gjør det lettere å stå i behandlingen. Så nå gjenstår 3 måneder med cellegift og et håp om at svulsten krymper. Antageligvis blir ikke svulsten borte, men målet er å få den såpass liten at jeg kan leve et normalt liv uten smerter og ubehag. Det holder for meg.

Det er ganske spesielt å være kreftpasient uten kreft. Jeg har en svulst, får cellegift, har en kreftkoordinator og jeg blir fulgt opp av





Jeg velger å være positiv og se fremover selv om framtiden ennå er litt uviss. Det jeg vet er at jeg ikke skal dø av min godartede kreft. Jeg er heldig tross alt.

Radiumhospitalet, men alle legene jeg har snakket med har sagt at dette ikke er kreft. Men jeg får kreftbehandling. Ikke misforstå meg: jeg er veldig takknemlig for norsk helsevesen, jeg har bare møtt hyggelige fagpersoner og jeg er ekstremt ydmyk for at jeg slipper å kjempe for livet mitt under denne behandlingen. Jeg har dyp respekt for de som er veldig syke og den kampen de må kjempe. Poenget mitt er at det er litt vanskelig å plassere meg i dette systemet.

Jeg vil innføre et nytt begrep: godartet kreft. For det er jo det jeg har.

Jeg sitter med mange følelser og bekymringer, akkurat som de med ondartet kreft. Jeg går gjennom mye av det samme. Jeg er redd for tilbakefall, redd for hvordan dette skal påvirke fremtiden min mtp jobb/uførhet, redd for hvordan cellegifta skal påvirke kroppen min på sikt. Jeg har bivirkninger av behandlingen som påvirker hverdagen min. Livet mitt står

på vent, ingen kan svare på spørsmål om prognoser på sikt fordi det finnes for lite forskning. Jeg føler meg ganske ensom oppi det hele. Jeg har kreft, men allikevel ikke....

Det finnes et par facebook-grupper og jeg leser at mange av medlemmene der tenker det samme som meg. Desmoid fibromatose har faktisk sin egen kreftsløyfe, men den er sjelden å se på oversikter over de ulike sløyfene. Hvorfor vet jeg ikke, men håper den etter hvert vil være naturlig å se. Når alt dette er over skal jeg tatovere den på kroppen min.

Jeg er heldig! Det ser ut som behandlingen virker og jeg tåler behandlingen ganske bra. Jeg har en godartet tilstand, jeg slipper å kjempe for livet mitt. Jeg skal ikke klage og det gjør jeg heller ikke. Men jeg ønsker mere åpenhet rundt de godartede tilstandene, den godartede kreften som krever tøff kreftbehandling. Det er mange opp- og nedturer, gode og dårlige dager.





Mange tanker og lite søvn. Tilstanden påvirker livene til oss som har disse sjeldne svulstene og jeg skulle ønske det fantes grupper/samlinger utenom sosiale medier hvor man kan dele erfaringer. Det hadde vært fint.

Det virker som amerikanerne har begynt å forske en del på desmoid fibromatose, det finnes blant annet en klinikk i New York som spesialiserer seg på dette. Det høres veldig spennende ut og jeg ser frem til hvilke resultater de kommer til etter hvert.

Jeg har et nettverk av familie og venner, en arbeidsgiver som bryr seg og et flott team av behandlere. Jeg ønsker å takke dem alle fordi det betyr mye for meg at de alle er der. Mannen min er flink til å «dra» meg med ut når jeg har dårlige dager fordi frisk luft og litt sosialt samvær hjelper på tunge tanker. For det ER mange tunge tanker innimellom.

Jeg velger å være positiv og se fremover selv om framtiden ennå er litt uviss. Det jeg vet er at jeg ikke skal dø av min godartede kreft. Jeg er heldig tross alt.

Jeg ønsker dere alle lykke til med deres sarkomer.



Kreftsløyfen til Desmoid Fibromatose
Når alt dette er over, ønsker Nina å tatovere den på kroppen sin.

Fibromatose er en godartet svulst som oppstår i bindevev. Fibromatose kan oppstå i alle deler av kroppen. Svulster karakteriseres med et aggressivt vekstmønster og kan også vokse i omkringliggende strukturer.

Selv om vekstmønsteret er aggressivt og kan ligne på kreft, regnes ikke fibromatose som en kreftsvulst fordi den ikke sprer seg i kroppen slik kreftsvulster gjør. Fibromatose kan heller ikke omdannes til kreftsvulst. Fibromatose kan oppstå i alle aldre, men er hyppigst etter puberteten. De fleste pasienter som får fibromatose er i 30-årene, og det sees noe oftere hos kvinner.

Fibromatosesvulster kan bli store, og mange pasienter har smerter og innskrenket bevegelighet hvis svulsten er lokalisert i nærheten av et ledd eller involverer muskulatur. Noen pasienter er ikke plaget av svulsten i det hele tatt. Selv om fibromatose er en godartet svulst er den vanskelig å behandle og har et uforutsigbart forløp. Det finnes dessverre ingen sikker, effektiv og internasjonalt etablert behandlingsmetode for fibromatose.

Vurdering og eventuell behandling av pasienter med fibromatose gjøres av sarkomkyndige leger.

Kilder: Helsebiblioteket, E-håndbok for Oslo Universitetssykehus



DEN **DIGITALE** KULEDAGEN

Invitasjon til Den digitale kuledagen 2021!

Pasientforeningen Sarkomer og Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS inviterer herved til Den digitale kuledagen, lørdag den 23. oktober 2021 fra kl. 11-14. Denne dagen arrangeres for alle berørt av sarkom. For å kunne delta må minst en i familien være medlem i Sarkomer. Du kan melde deg inn på våre nettsider.

I år, som i fjor blir dagen litt annerledes på grunn av koronarestriksjonene, men vi kan fortsatt tilby en dag med faglige foredrag, noe godt til kaffen, underholdning og en liten treningsøkt med fysioterapeut. Det er pasientforeningens 10-års jubileum i år, og det må feires!

Dagen skal foregå gjennom en direktesendt live-sending. Alle som ser på, kan stille spørsmål til foredragsholderne underveis og de som ønsker det kan delta på treningsøkten hjemme i stua. Alle som melder seg på innen 1. oktober vil få tilsendt en pakke i posten med flere overraskelser til både store og små, samt noe godt å spise på. Takket være våre gode samarbeidspartnere er dagen gratis for alle.

Har du/dere lyst å bli med på Den digitale kuledagen må påmelding skje senest 16.oktober. Dersom du / dere melder dere på før 1.oktober, vil dere få tilsendt en pakke med flere fine overraskelser i posten. Følg med i våre sosiale medier, for endelig program og annen informasjon om dagen.

Påmelding til: info@sarkomer.no

***Vi håper du blir med oss på en litt annerledes "Kuledag" i år
– så satser vi på at det blir mulig å treffes igjen i 2022!***

Nytt fra SARKOMER VEST

Årsmøte ble avholdt digitalt den 11.03.2021. Alle saker på agendaen ble enstemmig godkjente. Send oss en melding hvis du ønsker kopi av årsberetningen.

Styreleder Thorleif Berthelsen ønsket å fortsette som ordinær styremedlem men ikke som leder. Til ny styreleder ble Gunnstein Grøneng valgt og styret består nå av følgende personer:

Gunnstein Grøneng, leder
Cindy Litlabø
Randi Marie Rød
Thorleif Berthelsen
Sissel Aanes
Anne Lise Salbu

Lagets aktiviteter ble naturlig nok sterkt begrenset det siste året pga korona-restriksjonene. Bl a måtte vi avlyse den planlagte Sarkomdagen i Bergen. Dessverre ser også 2021 ut til å bli et år med store begrensninger. Årsmøtet ønsket imidlertid at vi skal forsøke å få til digitale medlemssamlinger og dette kommer vi tilbake til.

Ta gjerne kontakt med oss hvis du har tanker og ideer om saker vi bør ta opp, aktiviteter vi kan sette ut i livet eller hvis du bare vil ha en prat.

Min e-mail er:
gunnstein.groneng@gmail.com
Tlf: 93 42 73 31

Bekkenstudien


Høsten 2020 startet ortopedene og fysioterapeutene på Radiumhospitalet et forskningsprosjekt om pasienter som er behandlet for sarkom i bekkenskjelettet. Studien er i regi av Avdeling for kreftortopedi og skal ta for seg pasientenes livskvalitet og funksjonsnivå etter kirurgisk behandling.

Operasjoner for sarkom i bekkenskjelettet er ofte store og kompliserte inngrep som resulterer i nedsatt funksjon og andre ulike utfordringer. Målet med studien er å styrke kunnskapen om hvordan pasientene våre har det etter behandling hos oss. Det vil kunne gi oss en mulighet til å forbedre behandlingen i fremtiden og samtidig sammenligne resultatene med andre institusjoner internasjonalt.

Studien består av flere spørreskjema og en ganske omfattende fysisk test. Sammen med fysioterapeut Kristine Gangsø Lindblom har vi så langt fått intervjuet og testet alle pasientene som har samtykket til deltakelse i studien. Jeg opplever at pasientene er engasjerte og har et ønske om å bidra. Pandemien har ført til både forsinkelser og noe utfordrende logistikk. Flere pasienter er bekymret for Covid-19 i forbindelse med en eventuell reise til Oslo og det har vi selvsagt full forståelse for.

Jeg håper at resultatet av studien skal være klart høst/vinter 2021.

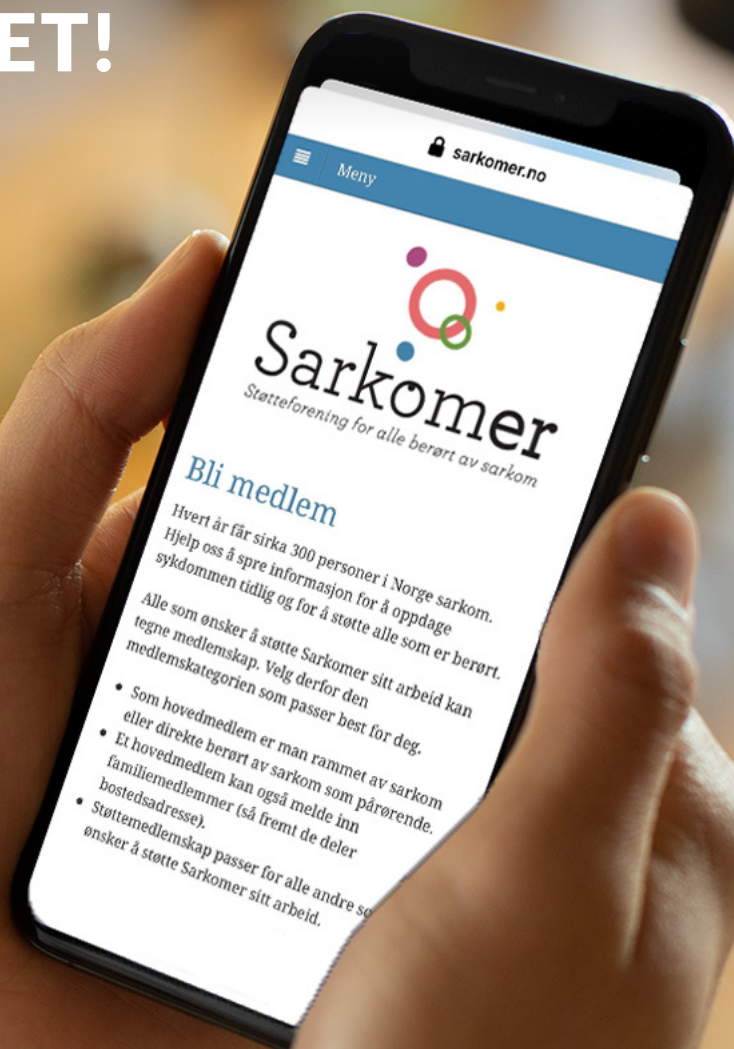


 Trygve Wessel-Aas, Lege i spesialisering og prosjektleder.

BLI MED OSS PÅ LAGET!



sarkomer.no



Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på **sarkomer.no/bli-medlem**. 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.



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



OSS MED
SARKOM/GIST

Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

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

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

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

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

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

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

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

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

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