

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Hva er en klinisk studie?

Daglig leder i Carcinor, Mari Sandvold, deler kunnskap om temaet.

6 Hvordan er det å delta i en studie?

Gudrun Marie deler sin historie, og erfaringer som pasient i en klinisk studie.

23 Cindys historie

Cindy deler sine erfaringer gjennom utredning og behandling for Leiomyosarkom.



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

3/2020

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer –
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsidebilde

Privat

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

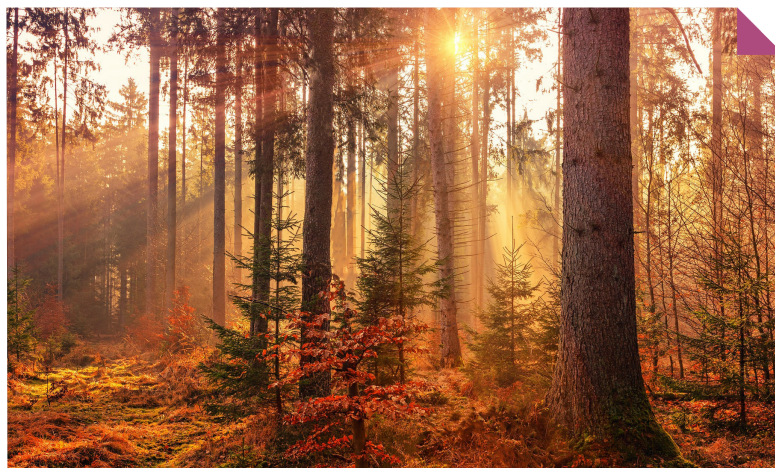
info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Tlf. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

Sommeren er over og vi er på god vei inn i høsten. Takk for ditt engasjement i juli, den internasjonale sarkommåneden. En spesielt takk til alle som har delt sine historier på nettsiden vår, i «Sarkompodden» og i våre sosiale medier. Dere bidrar med å spre kunnskap om sarkom samtidig som dere hjelper andre å føle seg mindre alene. To veldig viktige aspekter ved å dele.

Flere av dere har kanskje fått tilbud om å delta i en studie. I denne utgaven får du lære mer om hva en studie er, hvordan en studiesykepleier jobber og hvordan det kan oppleves å delta i en studie.

Den store kuledagen for pasienter, pårørende og etterlatte som vanligvis arrangeres på Akershus festning i Oslo, vil på grunn av koronasituasjonen ikke arrangeres i år. I stedet vil vi lage et digitalt alternativ den siste uken i oktober. Da vil du få tilgang til foredrag som vi ønsker skal gi deg både kunnskap om sarkom, inspirasjon til å trene og noen råd til hvordan bedre å håndtere dine kontroller.

Vi lever fortsatt i en spesiell tid med mange koronatiltak og vi vet at på sykehuse ne gjøres fortsatt en del kontroller via telefon. Ellers går behandlingen av de med sarkom som planlagt. Husk at du kan ringe vår likepersonstelefon på 22 12 00 29, hvis du har behov for å snakke med noen som selv har opplevd det å få sarkom eller er pårørende.

Nå er høsten her og det kan føles godt å sitte inne under pleddet med en god bok og fyr i peisen. Jeg ønsker alle en fin høst og håper Sarkomen kan bidra med litt spennende lesestoff.



Hva er en klinisk studie?

 LOTTA VÅDE

Det pågår til en hver tid forskning på sarkom. En måte å forske på er å opprette kliniske studier, der du som pasient får tilbud om å prøve ut nye medisiner eller behandlingsmetoder. I denne artikkelen får du møte daglig leder i pasientforeningen Carcinor som vil lære deg mer om hva en klinisk studie er.





✍ Mari Sandvold, Daglig leder i CarciNor.

Den internasjonale dagen for kliniske studier (International Clinical Trial Day) markeres hvert år den 20. mai. Men hva er egentlig en klinisk studie, og hvorfor er det så viktig?

Kliniske studier, eller utprøvende behandling, er forskning på nye legemidler eller nye behandlingsmetoder. Den nye medisinen eller den nye behandlingsmetoden testes ut i mennesker. Men før forskerne starter med utprøving på mennesker, må de først ha innhentet mest mulig informasjon om effekt og sikkerhet ved å utføre laboratorieforsøk og/eller dyreforsøk. I en klinisk studie skal man dokumentere hvilken effekt den nye medisinen eller behandlingsformen har ved å måle følgende:

- Om den virker, eventuelt om den virker bedre enn andre behandlinger.
- Om den har bivirkninger, og om eventuelle bivirkninger er akseptable.
- Hvordan den påvirker livskvaliteten.

Kliniske studier kan også si noe om en medisin eller behandlingsform er kostnadseffektiv eller ei. Alle forskningsprosjekter som involverer mennesker må godkjennes av Regionale

komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Kliniske studier som går på utprøving av legemidler må i tillegg godkjennes av Statens legemiddelverk (SLV). Siden det er snakk om dokumentasjon, er også Datatilsynet involvert.

Det er strenge krav til hvem som kan være med på kliniske studier. Dette er viktig for pasientenes sikkerhet, men også for å sikre at dataene og resultatene som samles inn er sammenlignbare og kan gi svar på de spørsmålene forskerne er ute etter i studien. Nye medisiner eller behandlingsmetoder kan også gi pasienten bivirkninger, og en viktig del av kliniske studier er nettopp å kartlegge disse. Som deltaker får du tilgang til nye behandlinger lenge før de er allment tilgjengelig. Selv om den nye behandlingsmetoden ikke skulle hjelpe deg, kan resultatene fra studien likevel hjelpe andre pasienter med samme sykdom.

I dag er det tilfeldig hvem som får tilbud om å delta i kliniske studier, og svært få vet egentlig hva det vil si å delta. Både pasienter og pårørende trenger mer informasjon.

Pasientene må med

For å sikre at kliniske studier er hensiktsmessige må pasienter, pårørende eller brukerorganisasjoner involveres i planleggingen og gjennomføringen, det vi kaller for bruker-medvirkning. Dette er viktig nettopp fordi brukerne selv er de beste til å beskrive situasjonen fra et brukerperspektiv, og kan komme med gode innspill til oppsett av studien, informasjon om studien til deltakerne, og ikke minst si noe om hvilke forskningsspørsmål som er viktigst sett fra pasientens ståsted.

Egen handlingsplan

Ekspertpanelets leder Halfdan Sørbye uttrykte i fjor sin bekymring for hvor få aktuelle studier som er tilgjengelige for pasienter i Norge. Han påpeker at problemet er like stort i dag, men at helsemyndighetene heldigvis har satt i gang en prosess rundt dette.

Helse- og omsorgsdepartementet jobber for tiden med en egen handlingsplan for kliniske studier i Norge. Det er bred enighet blant både politikere og helsemyndigheter, forskere og leger: Dagens regler for deltakelse i og rekruttering til kliniske studier gjør det både vanskelig å ha kliniske studier som en integrert del av pasientbehandlingen og å arrangere kliniske studier på tvers av landegrensene i Norden. Både lovverk og behandlingstilbud til pasienter må være en del av en større plan for kliniske studier i Norge.

Ketil Widerberg, daglig leder av Oslo Cancer Cluster, er opptatt av at kliniske studier må integreres som en ordinær del av pasientbehandlingen. Det er nok den mest utfordrende biten å få til, men får vi det på plass er mye gjort, mener Widerberg. Han er også opptatt av handling og ikke bare fine ord. Det hjelper ikke med en setning på et tildelingsbrev, når det ofte er knappe ressurser som setter kjepper i hjulene for videre framdrift av et prosjekt. Widerberg er opptatt av at arbeidet med å tilrettelegge for kliniske studier i Norge skjer på mange plan, og han mener at vi som pasientforening også spiller en viktig rolle.

Helsedata

Hvordan man deler helsedata er spesielt viktig når det gjelder kliniske studier, for forskning er jo i veldig stor grad samarbeidsprosjekter på tvers av for eksempel helseforetak eller landegrensene. I dag kan for eksempel noe så enkelt som samtykke til forskning ikke lagres i pasientjournalen. Om det er å få på plass nye lover og regler eller tydeligere presiseringer og god rådgivning av allerede eksisterende lovverk, er det viktigste å tilrettelegge bedre for kliniske studier i Norge, og bedre samarbeid internasjonalt. Kliniske studier er viktig ikke bare for nye behandlingsmetoder og medisiner, men også for å forske videre på eksisterende metoder. Alt for å sikre best mulig behandling for hver enkelt pasient. Spør derfor legen din om det er en studie som passer for deg.
#SpørOmKliniskeStudier



Kliniske studier

Nye legemidler og nye behandlingsmetoder forskes på og utprøves i regi av legemiddelindustrien. Men noen kan også komme fra grunnforskning på sykehus og universitet.

Kliniske studier er viktige for å kunne teste ut:

- Nye legemidler (det vil si medisiner).
- Nytt medisinsk utstyr (for eksempel en protese).
- Nye medisinske prosedyrer (for eksempel en operasjonsteknikk).
- Bivirkninger, livskvalitet og mestring knyttet til en type behandling.

Deltakere i en klinisk studie:

- Stiller opp frivillig.
- Kan f. tilgang til ny behandling flere år før den blir gjort tilgjengelig for andre.
- Får et håp om å bli kurert, få et lenger liv eller bedre livskvalitet.
- Får tett oppfølging av helsepersonell under og etter behandlingen.
- Får ikke nødvendigvis nytte av behandlingen.
- Kan få behandling som er helt ny og dermed ha uvisse effekt.
- Kan når som helst trekke seg fra studien.
- Bidrar uansett med viktig kunnskap som kommer andre til gode.

Les mer:

www.helsenorge.no/kliniske-studier
www.clinicaltrials.gov
www.legemiddelverket.no

✍ GUDRUN MARIE BERGSUND

Min opplevelse av å delta i den kliniske studien

DCC-2618 vs. Sunitinib

Jeg skal først gi en kort beskrivelse av sykehistorien min fram til jeg fikk tilbudet om å delta i studien, og så beskrive hvordan studien er lagt opp, virkninger og bivirkninger av medisinen og samarbeidet med teamet som leder studien. Til slutt skal jeg skrive om hvordan jeg har hatt det rent mentalt dette året som har gått siden jeg kom med i studien.

Rett før jul i 2014 ble det på CT funnet en svulst på 20 cm i magesekk. Jeg fikk ganske raskt diagnosen GIST (gastro, intestinal, stromal tumor, kit exon 13). Svulsten var for stor til å kunne opereres, men jeg ble satt på medisinen Glivec 400 mg. Svulsten krympet tilstrekkelig til at jeg kunne opereres i mai 2016. Operasjonen var vellykket og jeg kom meg fort tilbake i god form. Dessverre ble det oppdaget spredning til lever våren 2017 og to svulster ble operert bort i september samme år. Denne operasjonen gikk også bra, og jeg var i fin form igjen noen uker etterpå. Dessverre ble det på kontroll før jul i 2018 funnet mange små svulster i bukkinna og disse kan ikke opereres. Jeg ble satt på Glivec 800 mg, og svulstene var stabile fram til juni 2019 da det på CT ble funnet en liten økning i størrelse på de fleste svulstene.

Tilbud om Intrigue- studien

Jeg ble informert om Intrigue-studien av overlege Kjetil Boye da jeg kom til kontroll på Radiumhospitalet i juni 2019. Jeg hadde lest om studielegemiddelet DCC2618, og visste at det kunne være gunstig for meg som ikke hadde så god virkning av Glivec lenger. Den nye medisinen kunne ha færre bivirkninger enn Sunitinib som i dag er standardmedisin som 2.linje forsvar. Jeg ble derfor glad da jeg fikk tilbud om å delta, og sa ja med en gang. Jeg kunne imidlertid ikke være sikker på at jeg fikk delta før det var gjennomført omfattende helseundersøkelser. Jeg måtte gjennom en "screening": Sykehistorien min skulle gjennomgås, funksjonsstatus klarlegges, huden skulle undersøkes av hudspesialist og jeg måtte gjennom en hjertetest for å undersøke hvordan hjertet pumper blod ut i kroppen. Heldigvis ble jeg godkjent som deltager i studien.

Det neste spenningsmomentet var å vente på resultatet av en trekning som skulle avgjøre om jeg skulle tilhøre DCC2618- studiegruppa eller Sunitinib- studiegruppa. Jeg trodde at begge disse medisinene kunne være lovende for meg,



 Gudrun Marie Bergsund

men håpet på å komme i gruppa som skulle få studiemedisinen. Jeg var fra før engstelig for bivirkningen av standardmedisinen Sunitinib. Da jeg fikk beskjed om at jeg var trukket ut til å få studiemedisinen DCC-2618 følte jeg meg derfor veldig heldig. Jeg var i det hele tatt veldig motivert for å starte opp i studien. Jeg hadde full tillit til overlege Kjetil Boye og studiesykepleier Stine Næss som ledere av studien, og forsto at jeg var i de beste hender!

Hvordan studien er lagt opp

Studien består av en rekke sykluser med en varighet på 42 dager hver. I den første behandlingssyklusen var jeg på Onkologisk dagenhet på Radiumhospitalet ved 3 forskjellige fram møter: dag 1, dag 15. og dag 29. Ved hvert besøk ble det utført forskjellige undersøkelser: Måling av legemiddel, urinprøve, blodprøver,



i

GIST er forkortelse for gastrointestinal stromal tumor og er et sarkom som oppstår i mage-tarm systemet. Det er en uvanlig kreftform med årlig forekomst på 10-15 tilfeller per million, men er likevel den vanligste subtype av sarkom.

GIST antas å oppstå i celler (Cajalske-celler) som styrer bevegelse av tarmen. Disse cellene finner man i hele mage-tarm-systemet og svulster kan derfor oppstå fra spiserør til endetarmen, men de er vanligst i magesekken og tynntarm.

Årsaken til at man får GIST er ukjent, men i 1998 ble det oppdaget at i nesten alle GIST-svulster oppstår det genfeil i et gen som heter KIT. Denne genfeilen fører til forandringer i en signalvei i kreftcellene, hvilket medfører ukontrollert celledeling og utvikling av kreftsykdommen.

funksjonsstatus, vekt, EKG, gjennomgang av bivirkninger med mer. I den andre behandlingssyklusen møtte jeg på dagenheten på dag 1 og dag 29. Der gjennomgikk jeg lignende undersøkelser som ved første syklus.

Fra og med syklus 3 og videre har jeg møtt på Onkologisk dagenhet på dag 1 i hver syklus og har fylt ut et digitalt pasient spørreskjema hjemme på dag 29 i hver syklus. Det har blitt tatt CT av abdomen og bekken på dag 1 i syklus 3-7. Deretter skjedde dette på dag 1 i annen hver syklus. Undersøkelse hos hudspesialist har blitt utført i hver tredje syklus.

Virkninger og bivirkninger av medisinen

Jeg startet med medisinen i slutten av august 2019. Jeg ble satt på full dose som er 150 mg. Bivirkningene begynte 3. dag: Det verket i kjevene og hodebunnen, halsen var hoven, jeg hadde muskelsmerter i nakken, overarmene, øverste delen av ryggen og hoftene. Det kjentes ut som jeg var ekstremt støl og det var vanskelig å gå opp og ned trapper. Jeg sov dårlig og var veldig trøtt hele tida. Denne kvelden tok jeg 500 mg paracet for å døyve smertene. Det samme gjorde jeg de neste 4 kveldene. Jeg fikk fortsatt ikke sove på grunn av voldsomme muskelsmertene i ryggen. Den 7. natta tok jeg i desperasjon en Imovane ved 04 tida og ble ganske omtåka, men på grunn av smertene sov jeg fremdeles ikke da samboeren (min trofaste støtte i tykt og tynt) foreslo at vi skulle kle på oss og gå til Sognsvann. Det gjorde vi, Jeg nærmest snubla meg de ca. 4 km fram og tilbake, men det hjalp. Jeg sov som en stein til langt utover formiddagen. Fra da av har jeg brukt fysisk aktivitet som medisin mot både fysiske og psykiske lidelser. Kommer tilbake til dette seinere.

På første kontroll viste den ene leverprøva at jeg hadde veldig høy bilirubinverdi (en av leververdiene). Den var på hele 70 og jeg hadde i utgangspunktet hatt 14 som er normalt. Jeg ble tatt av medisinen og fikk beskjed om at jeg ikke skulle røre alkohol og ikke ta noe smertestillende. Jeg hadde allerede hatt en mistanke om at noe var galt for jeg hadde sett at jeg var gul på det hvite i øynene. Jeg skulle på denne tida på 1 ukes ferie til Kreta. Medisinfri, ingen alkohol eller smertestillende midler hadde jeg det strålende med mye gresk dans, svømming og turgåing. Da jeg kom tilbake til Norge hadde bilirubinverdien gått ned, og jeg kunne settes på medisinen igjen, men bare 2/3 dels dose, det vil si 100 mg. Etter det har de nevnte bivirkningene gradvis blitt borte.

Med mitt samtykke satte prosjektleder Kjetil Boye meg på full dose igjen etter jul, men det viste seg at bilirubinverdien på ny føyk i været.

Det er tydelig at jeg ikke tåler standarddosen på 150 mg av studiemedisinen. Dette gjorde det jo ekstra spennende. Ville denne dosen kunne gi tilfredsstillende resultater som å krympe eller holde svulstene stabile?

Vi har også støtt på et problem som antageligvis ikke skyldes bivirkning av medisinen, og det var blodtrykket mitt. Prosjektledelsen i USA godtar ikke overtrykk på over 140. Jeg hadde et overtrykk som var mye høyere enn det. I tillegg til den blodtrykksenkende medisinen jeg tar hver morgen, tar jeg nå i tillegg en dose av en annen blodtrykkssenkende medisin om kvelden. Det er jo uansett viktig for den generelle helsa å få korrigert et for høyt blodtrykk.

Av mindre alvorlige bivirkninger kan jeg nevne kløe og hårtap. Hårtapet kom etter hvert og det var ikke før nærmere jul 2019 at jeg brukte henvisningen jeg fikk fra Kjetil Boye til anskaffelse av parykk.. Da jeg begynte å bruke min første parykk var det ingen som merka at jeg ikke lenger hadde mitt eget hår. De spurte om jeg hadde klipt meg, eller sa at jeg var fin og lurte på hvorfor jeg ikke hadde hatt sånn sveis bestandig. Så overgangen fra å ha fyldig og fint hår til å ha et slags hvitt, kort, krøllete og ullignende hår har gått langt greiere enn jeg hadde trodd på forhånd.

En bivirkning som er litt mer alvorlig er korttidshukommelsen. Den har blitt dårligere, men ikke mer enn at jeg kan bøte på den ved å skrive lapper (helst stikkord på A4 ark) til meg selv for å minne meg på viktige ting i hverdagen.

Så til det viktigste med medisinen: Virker den? Den virker! På første kontroll hadde alle svulstene blitt litt mindre (på tross av at jeg går

på 2/3 dose). Etter det har de vært stabile. Jeg har nå begynt på mitt andre år i studien ... og i morgen starter jeg på syklus 10!

Siden jeg nå så å si ikke har noen bivirkninger (bortsett fra korttidshukommelsen) så velger jeg å tenke at jeg går på vidundermedisin.

Teamet som leder studien

Teamet består av overlege Kjetil Boye og studiesykepleier Stine Næss. Jeg blir fulgt opp tett av disse to på kontroller hver 6. uke og av og til oftere hvis det har vært tvil om blodprøveresultater, blodtrykksmåling el.lign.

Jeg blir svært godt ivaretatt og føler at de virkelig gleder seg på mine vegne når prøveresultatene er gode. De er engasjerte, dyktige, påpasselige og dedikerte. De har lagt til rette for meg når jeg har hatt planer som har kollidert med kontroller. Spesielt vanskelig har det vært å endre avtaler hos hudspesialist, hjertetest, CT osv. De har vært svært imøtekommende slik at jeg har fått gjennomført planlagte feriereiser.

I det daglige blir jeg også veldig godt passa på. Jeg får ofte påminnelser om hva jeg skal huske på før kontroller: Ta med telefonen slik at jeg kan svare på digitale pasientspørreskjemaer, huske på å lade telefonen, ta med fulle og tomme medisinbokser, ikke ta tabletter før jeg kommer osv. Jeg setter også stor pris på den fine og lett humoristiske stemningen som preger samtalene oss imellom.

Den psykiske sida av saken

Jeg skal prøve å skrive mer om hvordan jeg takler det å ikke ha kontroll og ikke vite noe om hvordan situasjonen kommer til å være etter neste kontroll.

Jeg er faktisk ganske hjelpeløs i forhold



« I sommer gikk jeg til Glittertind med en stor gruppe familiemedlemmer, og vi fikk en aketur på nesten 1000 høydemeter nedover igjen ».



til sykdommen. Det hele må overlates til de som hjelper meg på Radiumhospitalet. Jeg er nå i mitt 6. år med GIST, og synes jeg tross alt har veldig god livskvalitet.

Det har vært spesielt viktig for meg å fortsette som vanlig med alle aktiviteter, gjøre som jeg pleier generelt sett. Jeg prøver å unngå grubling (hvorfor meg?). Jeg må avlede meg selv. Jeg har nok vært heldig som hadde en god grunnfysikk da jeg fikk diagnosen. Medisinen jeg går på har dessuten bivirkninger jeg lett kan leve med. Dette tillater at jeg kan fortsette med trening, turer i skog, mark og fjell. Det er akkurat som om naturen ”redder meg”.

Det er også en hjelp å være åpen om sykdommen. Jeg forteller gjerne om min tilstand til de som spør om hvordan situasjonen er og hvordan jeg har det. Jeg liker ikke at det skal være tabu å snakke om kreft. Det er ikke så mange år siden det var taushet omkring denne sykdommen.

Det har tatt meg lang tid å venne meg til tanken om at situasjonen er som den er, men nå har jeg akseptert det. Det har blitt ”den nye normalen”.

Det er imidlertid alltid nifst å vente på resultatet av siste CT. De siste dagene før resultatene foreligger er jeg urolig og anspent. Nå som jeg har kommet forbi sykklus 7 er det heldigvis 3 måneder mellom hver CT. Jeg lever nærmest bekymringsløst i mange uker før det på ny begynner å snike seg inn en uro, en følelse av å være i fare.

Det er heldigvis mange typer aktivitet som får meg til å være helt og fullt tilstede i nuet. Jeg er så heldig at jeg har både barn, barnebarn, en støttende samboer og aktive nære venninner. Å være sammen med dem tar vekk oppmerksomheten fra den alvorlige sykdommen. Hvis de mellommenneskelige relasjonene kombineres med fysisk aktivitet er det optimalt.

I sommer gikk jeg til Glittertind med en stor gruppe familiemedlemmer, og vi fikk en aketur på nesten 1000 høydemeter nedover igjen. Takk for tipset om akebrettet, min alltid inspirerende studiesykepleier, Stine!

For å konkludere

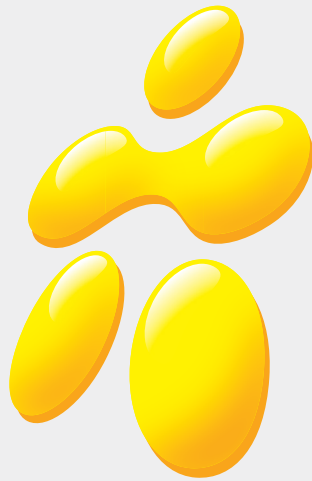
Jeg føler meg privilegert som har fått være med i denne studien som en av de første i Norge.

En stor takk til Radiumhospitalet og en helt spesiell takk til et meget profesjonelt team bestående av overlege Kjetil Boye og studiesykepleier Stine Næss. De tar hånd om meg som menneske, ikke bare som pasient!



Jeg liker ikke at det skal være tabu å snakke om kreft. Det er ikke så mange år siden det var taushet omkring denne sykdommen.





DEN ~~STORE~~ KULEDAGEN **DIGITALE** **UKA 2020**

En annerledes Kuledag - «Den digitale kuleuka»

Siden 2010 har Sarkomer hvert år vært medarrangør av **Den Store Kuledagen** på Akershus festning. I år turte ingen å ta sjansen på å samle mange mennesker på grunn av koronasituasjonen. Derfor vil vi i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, Kreftrehabiliteringssenteret på Aker sykehus og Kreftflex arrangere en digital **kuleuke** for deg berørt av sarkom. Uken arrangeres fra den **26.-30. oktober 2020**.

Tanken er at du hver dag denne uken skal få tilgang til et foredrag som kan være interessant for deg enten du er under behandling, er ferdigbehandlet eller er pårørende. Vi ønsker å gi deg faglig kunnskap samtidig som du får «møte» noen av de som jobber med sarkom til daglig. Du får også «møte» mennesker som selv har blitt behandlet for sarkom. Foredragene filmes i forkant og gjøres tilgjengelig på **Youtube**, vår nettside **sarkomer.no** og i våre sosiale medier.

Programmet blir som følger:

- 26. oktober – Foredrag om sarkom, og spørsmål fra en tidligere sarkompasient
- 27. oktober – Foredrag om gynsarkom, og spørsmål fra en sykepleier
- 28. oktober – Foredrag om rehabilitering etter sarkombehandling
- 29. oktober – Foredrag om kontroller og frykt for tilbakefall, og spørsmål fra en tidligere sarkompasient
- 30. oktober – Uppremiere på musikkvideo med låten **Glasskår**
Av og med Lillen Stenberg

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 2021!

Hva gjør en studiesykepleier?

 MALIN KLØTZ, ANE HAUGEN OG STINE NÆSS

Noen pasienter som blir behandlet for sarkom er også med i kliniske studier. En studiesykepleier har, sammen med lege, ansvar for å følge opp disse pasientene.

Hverdagen som studiesykepleier i seksjon for klinisk forskning ved OUS er variert og består av mange ulike arbeidsoppgaver. Hovedfokus ligger gjerne på logistikk og koordinering, samt å være en kontaktperson for pasientene i studiene. Man tar imot, informerer, følger opp, ringer og passer på at alt går etter plan og protokoll. Man fungerer som et bindeledd mellom pasientene og lege/laboratorier/forskerne.





✂ Studiesykepleierne Stine Næss, Ane Haugen og Malin Kløtz jobber til daglig med sarkom under seksjon for klinisk forskning ved OUS Radiumhospitalet.

Hvem er vi?

Vi er tre studiesykepleiere som jobber med kliniske studier innen sarkombehandling. Alle tre har tidligere erfaring fra å jobbe med pasienter som får behandling for sarkom. Vi holder til på Radiumhospitalet og sitter sammen med andre studiesykepleiere som tilhører andre diagnosegrupper.

Studiesykepleierens hovedoppgaver

Norske myndigheter stiller strenge krav for at en studie skal bli godkjent. Alle kliniske studier har protokoller som skal følges, og disse er det viktig at vi som studiepersonell kan godt. I kliniske studier kreves det gjerne et stort støtteapparat. For hver studie utarbeides det et arbeidsskjema som vi følger når pasienten kommer til kontroll. Det gjør vi for å forsikre oss om at vi følger alt

protokollen krever. Her er samarbeidet mellom studiesykepleier og studielegen viktig. Sammen koordinerer man studiebesøk, undersøkelser og behandling samt innhenter informasjon fra pasienten.

Underveis i behandlingen kreves det nøye overvåkning, og det er viktig at eventuelle bivirkninger og uønskede hendelser rapporteres. Når en pasient inkluderes i en studie samler vi gjerne inn ekstra mye informasjon fra pasientene. Det kan være alt fra detaljert sykehistorie, hvilke medisiner de tar, hva de spiser, samt at de må svare på ulike spørreskjemaer som omhandler livskvalitet. Studiesykepleiere fungerer som kontaktpersoner for pasienter som deltar i kliniske studier, og sørger for at pasientenes behov blir ivaretatt under deltakelsen i studien.

Studiesykepleierne gjennomfører også egne kontroller eller visitter. Dette innebærer en

rekke prosedyrer og prøvetakninger. Sammen med laboratoriet bestiller og utfører vi prøvetakninger, og sikrer at prøvene av blod og urin pakkes og sendes til relevante laboratorier. Vi tar EKG, måler, veier, teller tabletter, henter, bringer, ringer, fakser, arkiverer, koordinerer, administrerer og dokumenterer. Og dokumenterer enda litt til. Alt dette skal ofte gjøres innenfor en bestemt tidsramme.

All studieaktivitet skal rapporteres og dokumenteres i pasientjournalen og i studiespesifikke databaser og tas vare på i lang tid etter at prosjektet er avsluttet. Det er viktig at alt dette utføres under kontinuerlig ivaretagelse av pasientens sikkerhet, helse og integritet. Vi studiesykepleiere samarbeider med mange andre faggrupper som forskere, radiologer, laboratiemedarbeidere og prosjekt koordinatorene mot et felles mål – nemlig å gjennomføre en studie med god kvalitet og pålitelige resultater.

Hvordan er det for pasienter å delta i kliniske studier?

Det blir stilt strenge krav til hvem som blir valgt ut til å delta.

Du må passe inn i de kriteriene som forskerne har satt for å velge ut pasienter til sine studier. Disse kriteriene kan for eksempel være din diagnose, alder, prøveresultater, som blodprøveverdier, tidligere sykdommer og nåværende medisiner

Slike kriterier er viktige for din sikkerhet, og for å sikre at dataene og resultatene som samles inn er sammenlignbare og kan gi svar på de spørsmålene som blir stilt i studien.

Dersom du blir vurdert til å delta i en klinisk studie, er det viktig at du tenker grundig gjennom hva det vil innebære. Å delta i en klinisk studie kan kreve mye av deg i tid og krefter, fordi studier ofte innebærer flere kontroller, tester og prøver enn ved vanlig behandling.

Behandlingen som du får i studien kan også gi deg bivirkninger, både alvorlige og mindre alvorlige. Nye medikamenter kan gi uventede bivirkninger. En viktig del av kliniske studier er nettopp å kartlegge disse. De ansvarlige for studien blir holdt orientert om hvilke bivirkninger som oppdages underveis og vil, så vidt det er mulig, sørge for at bivirkninger håndteres slik at du ikke utsettes for unødig risiko.

Deltar du i en klinisk studie, kan du få tilgang til den nyeste og mest avanserte behandlingen før den er allment tilgjengelig. I tilfellet med såkalte randomiserte studier vil du få tildelt behandlingstype basert på loddtrekning. Hensikten er vanligvis å sammenlikne den utprøvende behandlingen med den best tilgjengelige rutinebehandlingen, det vil si den du ville ha fått hvis du ikke deltok i studien.

Du får tett oppfølging av lege og fra oss studiesykepleiere som er ansvarlig for studien. Om den nye behandlingsmetoden ikke hjelper for deg, kan resultatene fra studien likevel hjelpe andre pasienter med samme sykdom – en gang i fremtiden

Hvordan er det å jobbe som studiesykepleier?

Vi synes det er givende å jobbe for at sarkompasienter skal ha mulighet å få tilgang til nye medisiner i fremtiden som igjen kan føre til ny og bedre behandling. En veldig fin ting med jobben vår er at vi blir godt kjent med dere pasienter som vi følger tett, gjerne over flere år. Det er lett å bli følelsesmessig engasjert i pasientene. Vi opplever at det å ha empati og innlevelse er viktig for å kunne gjøre en god jobb.

Å ha en viss forståelse for hva pasienten og familien går gjennom kan føre til at vi gjør en bedre jobb, men det kan også gjøre at vi tar med oss tanker om dere hjem når man er ferdig på jobb og lurert på hvordan dere har det. Det er en balansegang som man med år og erfaring lærer seg å håndtere på en bedre måte.

 KNUT FREDRIK ARNESEN

En historie, 20 år med kreft. Nevroblastom

August 2000. Har tilbrakt ettermiddagen og kvelden sammen med en kompis, vi sitter og prater og jeg forteller om en kul jeg har kjent på venstre siden av hoftekammen. Han spør hvor lenge den har vært der, jeg sier jeg har kjent den i ca. 3 dager. Han sier «Vi kjører på legevakten nå!!» Dette var starten på 20 år med kreft. Etter legen hadde sett og kjent på kulen på legevakten i Bergen, ble jeg sendt rett til akuttmottaket på Haukeland.

i

Nevroblastom er en svulstsykdom som vanligvis oppstår hos små barn, i den delen av nervesystemet som heter det sympatiske nervesystem. Nevroblastom er ikke et sarkom, men siden denne krefttypen er så sjelden hos voksne, er det ofte sarkomgruppen som behandler disse.


Først var det snakk om brokk, men det ble tatt enda flere prøver og røntgen i løpet av 24 timer. Den første natten jeg lå på sykehuset, hvor jeg hørte på alle lydene, og følelsen av ensomhet krøp innover meg, gikk det sakte men sikkert opp for meg hva det egentlig var som skjedde. Jeg lå på kreftposten i noen dager der legene skulle utrede hvilke typer behandling de skulle gå i gang med. Det viste seg at dette var nevroblastom. Dette er en sykdom jeg aldri hadde hørt om før. Men som evig optimist tenkte jeg at dette går jo bra, få operert ut den der svulsten så er jeg back in business ganske så snart. Det viste seg at det var ikke siste gang jeg måtte tenke den tanken.

Det startet med cellegift i oktober 2000, hvor jeg var en uke på cellegift og en uke fri. Dette gikk i 4 runder, med en meget sterk cellegift hvor fargen var lite tiltrekkende – rød og ekkel. Etter den første runden ble jeg så dårlig. Det gikk flere dager hvor jeg spydde konstant og ikke hadde matlyst. Under behandlingen var jeg inne på Haukeland, og ble sendt hjem etter endt uke med cellegift, det var da jeg ble så dårlig. Det følte som om alt inni meg ble vrent og pakket sammen som en ball og banket rundt. Det var så vondt.

Den første cellegiftrunden ble jeg ferdig med rett før jul og den sterke cellegiften angrep tenner, tannkjøtt og huden som ga meg mye smerter i tannkjøttet. Julaften ble avbrutt av en tur på Haukeland for å be om hjelp. Jeg fikk smertestillende for å kunne få spise pinnekjøtt på julaften. Jeg er veldig takknemlig og glad for den hjelpen jeg fikk gjennom de første cellegiftkurene.

Mars 2001 ble det operasjon, hvor hele svulsten ble tatt ut. Svulsten var 12 cm lang og 8 cm i omkrets. Operasjonen tok 8 timer. Da jeg våknet etter operasjonen virket det som om følelsen i venstre foten var svekket. Det var fælt å ikke kunne gå som vanlig. Jeg måtte bruke krykker og begynte opptrening av foten.



 I 2002 tok jeg motorsykkellappen, en stor drøm gikk i oppfyllelse!


Etter operasjon fikk jeg mye smerter og hadde gjenopptrening gjennom hele sommeren. Lyspunktet var tur til Spania i september med kreftforeningen. Dette var en tur jeg hadde sett frem til i flere mnd. Hele turen gikk som en drøm, jeg hadde lite smerter og var ikke avhengig av krykker i denne perioden. Endelig smilte livet og jeg nøt fint vær og fine turer med reisefølget i kreftforeningen.

Månedene går, og jeg er jevnlig inne til kontroll. Jeg jobber full tid i tillegg til å ha det så godt jeg kan sammen med familie og venner. I 2002 tok jeg motorsykkellappen, en stor drøm gikk i oppfyllelse!

Mai 2003 var jeg atter en gang inne til kontroll, MIBG-scintigrafi, da ble det oppdaget en ny svulst i bekkenet. Det gikk 16 dager før jeg ble innlagt for ny behandling, en sterkere MIBG terapidose nr. 1 i denne runden. Jeg husker at den behandlingen var ganske ny her i landet og jeg gruet meg veldig. Jeg kunne ikke snakke med noen som hadde prøvd det før, ei heller finne et forum på nettet for





 Med god hjelp og støtte fra familie igjennom alle år, er jeg fremdeles en aktiv turgåer med familie og hunder.

å lese om andre sin erfaring med denne type behandling. Det var ganske skummelt.

Da jeg så fikk 2. dosen i juli 2003, ble jeg skikkelig dårlig i 2 uker etterpå. Fremdeles hadde jeg mye smerter i venstre fot og mage, og frem til nå hadde jeg vært i full jobb innimellom behandlinger og legemøter. Men nå klarte jeg ikke mer, nå ble jeg for første gang 100% sykemeldt.

September 2003. Der dukket det opp en ny svulst, i ryggen denne gangen. Ny operasjon står for tur, hvorfor skulle det dukke opp en svulst til? Hadde de ikke fått ut alt ved siste operasjon? Tankene spinner og jeg går ganske kjapt i kjelleren. Håpet om å bli kreftfri forsvant, og det var en tung tid. Men atter en gang klarte jeg å tenkte positivt, «bare få ut den svulsten, så er jeg snart i gang igjen.»

Februar 2004. Etter å ha tatt bilder i desember 2003, ble jeg innkalt til ny operasjon. Jeg var fremdeles 100% sykemeldt, dagene fløt litt sammen i smerter og venting på ny operasjon. Operasjonen uteble og sykemeldingen fortsatte. Jeg kunne ikke fortsette i mitt forrige arbeid grunnet smerter, så ønsket om attføring og arbeidsbytte ble satt i gang. Etter noen mnd gikk jeg i gang med nytt arbeid, endelig kunne jeg jobbe igjen! Jeg hadde virkelig savnet det sosiale med kollegaer og følelsen av å være nyttig.

Etter å ha gått til kontroller i månedvis får jeg vite i oktober 2005 at kreften er stabil. Endelig!!!!

2007, svulsten vokser. Jeg ble satt opp til ny operasjon, men denne uteble. Skuffelsen tar over og jeg blir veldig lei meg for at sykdommen fremdeles herjer i kroppen min.

Jeg får en ny runde med kjemoterapi og enda flere oppfølginger hos lege. Underveis i planlegging av ny operasjon blir jeg informert om faren for at venstre foten kan bli fullstendig lammet, og jeg kunne i verste scenario se for meg et liv i rullestol. «Kjør på!!!! Lammet skal jeg i hvert fall ikke bli!!!!»

Juli 2008, ny operasjon. Det var en tøff operasjon. Det gikk noen uker før jeg ble bedre, men var 100% sykemeldt. Nå mistet jeg en god del nerver og muskler i venstre foten, og bruker i dag en støtte skinne til hjelp. Men jeg ble ikke lammet!! Var fast bestemt på å gå for egen maskin, og med god hjelp og støtte fra familie igjennom alle år, er jeg fremdeles en aktiv turgåer med familie og hunder.

Høsten 2009 startet jeg på voksenopplæringen på Bergen Katedral skole. Omskolering og strålebehandling gikk greit nok, det var tunge tider men jeg kom meg igjennom både skole og stråling. I den tiden bodde jeg i Høyanger med min daværende kjæreste. Det var et fantastisk sted å bo og vi brukte mye av tiden på teltturer.

Juni 2011, nå var det gått 3 år siden siste operasjon. De siste mnd med oppfølging hos legene ga resultater. Det var ikke aktivitet i svulsten. Fantastiske nyheter!!!! Nå endret vi oppfølging til hvert halv år. Jeg ble ferdig med skolen i løpet av dette året, og var endelig i full jobb. Følte at livet begynte å smile for fullt nå. Jeg hadde fremdeles problemer med venstre foten min etter operasjoner og stråling, og ønsket å trene den opp igjen. Det ble sendt en søknad til Beitostølen Helsesportsenter februar 2013. Muligheten til å få oppfølging og hjelp både på Beitostølen og Haugland senteret, har vært helt fantastisk. Der møtte jeg flere som var i samme situasjon som meg.



Men atter en gang klarte jeg å tenkte positivt, «bare få ut den svulsten, så er jeg snart i gang igjen.»





2018. Fra sykesengen hvor jeg nærmest døde av infeksjoner.

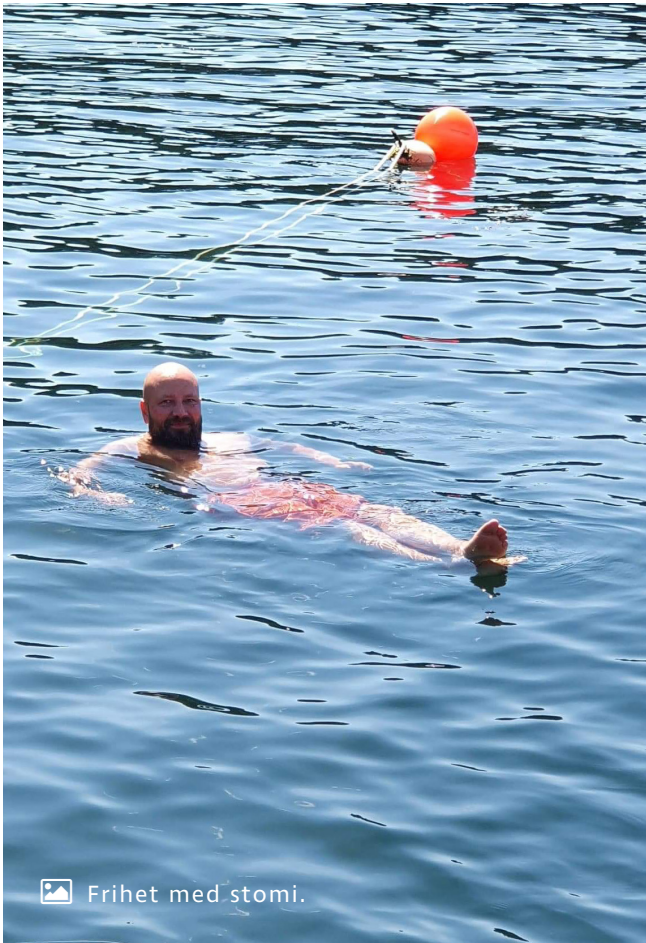
7. oktober 2015. Faen!!! Det var det første jeg tenkte da det kom en tlf fra Haukeland. De forklarte at det hadde skjedd et avvik, de hadde ikke sett på røntgen bildene som ble tatt i mai. De ville ha meg inn så snart som mulig. Nei nei nei nei nei. Det var jo ikke så lett, jeg var på ferie i Bogota og nøt varme dager og ferie. Jeg gruet meg veldig de siste dagene til jeg kom hjem 15 oktober. Det ble planlagt en operasjon i november. Legene fikk ut deler av svulsten men måtte gi opp, da svulsten lå så nærme store blodårer og det var nær ved å skjære i de store blodårene.

Denne gangen holdt jeg på å dø grunnet blødninger underveis i operasjonen. Dette var den tøffeste operasjonen hittil, og det var hardt å komme seg ovenpå igjen.

2016, byttet lege. Etter dette følte jeg at jeg ble tatt mer på alvor, spesielt etter avviket fra året før. Dette året ble det snakket om en ny

type smertelindring, savitex. Smertelindringen fungerte bra, men for meg ble den avhengighetsskapende. Det neste året var jeg ganske langt nede, psykisk. Å gå igjennom 16 år med usikkerhet, operasjoner, gode nyheter og dårlige nyheter, smerter og varige senskader gjør noe med hodet og tankene. Jeg hadde mye smerter og fikk mye medikamenter. I løpet av sommeren 2017 ble jeg ufør.

Mars 2018 måtte jeg inn på Haukeland igjen, denne gangen med høy feber. Nå ble det påvist infeksjoner ved bruk av smertepumpe. Skal det aldri ta slutt dette her? Jeg ble lagt lå på isolat, sendt på intensiven hvor en pleier overvåket meg døgnet rundt. Det viste seg at jeg hadde fått en tarmbakterie, som følge av vask av nyrekateter. De neste mnd var jeg inn og ut av Haukeland flere ganger grunnet infeksjoner i kroppen. Jeg var så lei. Fy søren jeg var lei. Men det kom et lyspunkt! I oktober ble det besluttet å operere ut en nyre og jeg fikk stomi. Det var



veldig rart, jeg måtte gå flere runder med meg selv om tanken på stomi. I en alder av 42 år skulle jeg da få stomi. Jeg som elsker å bade, jeg er den som ligger lenge i sjøen om sommeren, selv etter alle er gått på land for å tørke seg. Jeg er den som elsker å stupe og hoppe fra bryggen eller stupebrettet. Hvordan kunne jeg gjøre dette med stomi på magen? Men det viste seg at stomi var veldig bra for meg. Etter så mange stråleskader på tarmen, noe som ga meg så mye smerter i magen, var det så utrolig deilig å slippe smertene etter at stomien var på plass. Og det beste av alt, jeg bader så snart jeg får muligheten!!! Det er helt fantastisk!!

2019. Ja 2019. Kreften er der ennå. Jeg søker på støtte til nye behandlingsmetoder, men får avslag etter avslag. Jeg har fremdeles en del smerter i foten, men mest når det er kaldt ute. Jeg er glad for at jeg får muligheten til å reise til Bogota, der nyter jeg varmen fra både solen og min kjære kone. Det er som om jeg glemmer



litt at jeg er syk når jeg er i Bogota. Jeg snakker med henne hver dag og skulle jo ønske de hadde et like godt helsetilbud der nede, som vi har her i Norge.

2020. Jaja det tar jo aldri slutt dette her. Måtte inn på Haukeland igjen med smerter i magen i april. Der fikk jeg smertelindring og MIGB ble gjennomført etter kort tid. Etter en kontroll på PET/CT skanning ble det funnet en svulst på hoftekammen. Altså. Det er nok nå. Jeg ble informert om stråling i aug 2020, men dette ble avlyst den dagen jeg kom inn på Haukeland for å gjennomføre stråling. Skuffelsen var stor. Nå begynner jeg å bli forbannet lei. MEN! Igjen kommer håpet.

Nå er planen å få reise til Tyskland og en ny type proton behandling for meg. Igjen tenker jeg; «få vekk den svulsten, så er jeg i gang igjen.»



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

Leiomyosarkom;

Cindys historie

Etter fire svangerskap med kraftig bekkenløsning har eg lært å leve med diverse vondter i rygg, bekken og skuldrer gjennom årene. Då eg fekk akutte smerter over skuldrene i våronna i mai 2013, tenkte eg difor at det skuldast overbelastning igjen. Etter eit besøk til kiropraktoren kom det seg litt. I oktober kom imidlertid dei sterke smertene att, og eg oppsøkte manuellterapeut. Han undersøkte, bøygde og drog, men etter 5-6 avtalar tilviste han meg til ein annan manuellterapeut for å få ei ny vurdering. Dessverre hadde kollegaen hans tre vekers ventetid.





 Heimen min i mange månadar

Det var ei travel tid både på jobb og heime, så eg beit tennene saman og holdt fram med alt som skulle gjerast. Samstundes kjende eg at smertene, som starta i høgre skuldra og strålte fram i brystet, auka på og eg klarte ikkje å unngå å gispe når smertene hogg til.

I desember kom endeleg dagen då eg hadde time hjå den andre manuellterapeuten, men då eg og sonen min kom fram, vart vi overraska over å finne ei mørklagt bygd. Eg frykta at turen vart bortkasta, men nei. Undersøkingane vart gjennomført med iPhone-lommelykt og konklusjonen vart prolaps i ryggen (Th-5). Manuellterapeuten såg at eg hadde store smerter, og han anbefalte meg å ta ein MR så fort som mogleg. Som sagt, så gjort. Allereie neste morgon køyrde sonen min

meg til MR-undersøking på ein privatklinik i Bergen, 4,5 timar frå heimstaden. Midt i MR-undersøkinga fekk eg beskjed om at dei ville ta ein MR med kontrast i tillegg. Eg spurte om dei hadde sett noko spesielt, og eg gløymer aldri svaret eg fekk... «vi får ta ein ting om gongen». I etterkant har min son fortalt om redselen då han såg hektisk aktivitet i gangane og vart spurt om kven fastlegen min var. Då eg var ferdig med den andre MR-undersøkinga, stod klinikklegen klar til å møte oss. Der fekk vi beskjed om at eg hadde ein stor svulst rundt rygggraden, som kunne føre til lammelsar kva tid som helst. Legen hadde allereie teke kontakt med Haukeland og ordna akutt innlegging. Roleg, men sikkert og litt i sjokk, hugsar eg at eg insisterte til sonen min å gå dei 15 minuttene tilbake til bilen vår. Det hadde gått fint å gå til klinikken, så det måtte vel gå bra å gå tilbake, meinte eg. Alvorsstunda kom likevel

fort på Haukeland, då eg vart kommandert opp i ei seng og ikkje ein gong fekk lov til å gå på toalettet.

Seint på kvelden vart eg innlagt kreftavdelingen med ukjent kreftdiagnose etter konsultasjon med tre–fire legar. Eg var nok litt utanom meg sjølv, for eg hugsar at eg var mest oppteken av at sonen min skulle komme seg heim til Sogn før tunnellane vart nattestengt. Lite tenkte eg på tannbørsten eller mobilladeren som låg att heime, før dottera mi ringde frå Oslo seint om kvelden og lurte på kva eg hadde teke med meg til Bergen. Neste morgon stod ho i døra med mobilladaren og kle eg kunne låne. Dei neste to vekene var ho med meg gjennom utallege undersøkingar og vanskelege beskjedar, noko som var umogleg for mannen min, som både var melkebonde og heime med våre to yngste barn. Då diagnosen leiomyosarkom var stilt, visste eg som sjukepleiar at det var alvorleg, medan dottera mi hadde aldri høyrte om sarkom. Samstundes var vi begge letta over at dei ikkje fann svulstar andre stadar enn i ryggraden.

Berre seks dagar etter innlegginga fekk eg min fyrste cellegiftkur. Åtte cellegiftkurar, sju veker stråling og deretter operasjon for å fjerne svulsten stod på programmet dei neste åtte månadane. Grunna truande lammelsar vart Haukeland min heim fram til midten av februar. Då meinte onkologen at det var trygt å sende meg heim eit par dagar og at eg hadde godt av å komme meg litt bort frå sjukehuset. Det var litt merkeleg å vera heime, og på ein måte var det godt å komme tilbake til trygge Haukeland igjen.

Biverknader som kvalme, slappheit og forvirring vart ein del av kvardagen. Kiloa raste av og den fysiske formen tapte seg utruleg fort. Fysioterapeuten vart kobla inn, og eg byrja med enkle øvingar og trappegåing for å bygge meg opp att. Fritida fylte eg med strikkeprosjekter og prat med personale og medpasientar. Med ca 240 sjukehusovernattingar over ti månadar, vart eg godt kjent med både personalet og



Leiomyosarkom er et BLØTVEVSSARKOM

Bløtvevssarkom opptrer i alle aldersgrupper, gjennomsnittsalder er cirka 60 år. Sykdommen forekommer noe hyppigere hos menn enn kvinner.

Bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus (kroppen uten hode, armer og ben) utgjør cirka 60 % av alle bløtvevssarkomer.


Bløtvevssarkom kan oppstå hvor som helst i kroppen, men de vanligste lokalisasjonene er armer og bein, overkropp og fordøyelseskanalen (GIST). Det finnes mer enn 50 forskjellige undergrupper som alle oppfører seg forskjellig, og en av de er leiomyosarkom.

andre på avdelingen. Personalet gjorde alt dei kunne for at eg fekk dele rom med to damer som eg trivdes godt med, noko som betydde utruleg mykje. Då andre la seg og lysa vart slukka, gjekk vi ofte ut i gongen, prata og strikka. Etterkvart vart vi kjent som «dameklubben» på post 2. I tillegg hadde dottera mi ein veldig fleksibel arbeidsgjevar i Oslo, som ordna med «heimekontor», slik at ho kunne besøke meg dagleg i nesten tre månadar. Og yngste sonen fekk ofte fri frå skulen for å besøke meg. Ikkje minst ringte min eldste bror til meg kvar dag på FaceTime, og kom saman med sin sambuar heilt frå USA for å vera med meg fleire veker på sjukehuset. Det var gull verdt!

I mai 2014 kom tida til å feire konfirmasjonen til yngstemann.





 Trimtur heime vår 2015

Då det vart klart at eg kunne vera heime, vart invitasjonene sendt ut på kort varsel. Blodoverføring vart gitt før utskrivning, slik at eg skulle ha energi til å gjennomføre dagen. Mange tårer vart felt på konfirmasjonsdagen, men for ei kjekk helg det vart! Litt verre vart det dagen etter, då febereren steig og eg måtte innleggast igjen.

I juni byrja stråling og oppholdet på sjukehuset. Etter ei veke med stråling reiste eg heim til Sogn ein tur. Lite visste eg då at eg ikkje skulle komme heim igjen på 4,5 månad. For i løpet av den andre veka med strålebehandling byrja eg å miste kontroll over beina. Etter ein samtale med onkologen vart det bestemt at eg måtte leggest inn att på avdelingen. Til mi stor overrasking kom det to ambulansarbeidarar med ambulanse og bære, som frakta meg 400 meter frå sjukehuset

til sjukehuset...ei stor oppleving for ho som var på besøk hjå meg akkurat då.

Det vart nye MR-undersøkingar og mannen og dottera vart med meg på fleire hastemøter med onkologen og fleire kirurgar. Dilemmaet var at ein operasjon ville redusere risikoen for varig lammelse, men samstundes kunne auke risikoen for spredning. Onkologen tok seg god tid til å informere og svare på spørsmåla våre, noko som betydde mykje. Konklusjonen vart til slutt operasjon, og i løpet av nokre timar låg eg på operasjonsbordet. Tidleg neste morgon våkna eg opp på ortopedisk avdeling, og til besøk av kirurgen som hadde operert meg. Kirurgen virka ganske lei seg då han hørte at eg var lam frå brystet og ned. Han kunne nemleg fortelle meg at eg hadde bevega beina mine etter operasjonen, noko eg ikkje hugsa sjølv. Ny MR vart bestilt og dei oppdaga

ei blødning rundt operasjonsstaden. Eg vart umiddelbart operert på nytt, men var framleis lam då eg våkna att.

Ein ny kvardag byrja med snuing som ein tømmerstokk kvar tredje time, innlagt kateter og tømingsregimer, og alt dette på den varmeste sommaren Bergen hadde opplevde på lenge. Midt opp i dette måtte mannen min opererast for prostatakreft lenger bort i gongen. Nyoperert satt han på rommet mitt, holdt meg med selskap og hjalp meg med alt eg ikkje kunne gjera lenger.

Alt i alt har eg mange gode minner frå oppholdet på kreftavdeling, tross alt det trassige eg måtte gjennomgå. Sarkomteamet og personalet for øvrig var eineståande og hadde alltid tid til å snakke med meg, trøste og forklare. I tillegg møtte eg mange andre med sarkom som eg kunne dele mine erfaringer med, noko eg følte veldig behov for spesielt dei fyrste månadene.

I midten av august vart eg endelig ferdig med stråling. Eg kunne likevel ikkje reise heim før den planlagte operasjonen i september. Til alles store glede fekk eg til slutt plass på Spinalenheten fram til operasjonen skulle gjennomførast. Der bestod kvardagen av ståtrening, svømming, fysiotimar, harde treningsøkter og etterkvart rullestol- og gåtrening. Etter ein månads opphald, fekk eg besøk av onkologen og kirurgen, som hadde komme fram til at den planlagte operasjonen ikkje kunne gjennomførast fordi det vart for risikabelt. Denne beskjeden betydde samstundes at eg ikkje kunne bli frisk att. Oppgåveorientert som eg er, skifta eg raskt fokuset til å gjera det beste ut av tida eg hadde. Og langtidsmåla var klare: Eg skulle reise til familien i USA (mitt

heimland) igjen, og eg skulle komme meg opp til fjellstølen vår i Sogn.

Den 31. oktober 2014 kom eg endeleg heim, og hjelpemiddelsentralen kom fort på bana. Eg trente hardt og var bestemt på at eg skulle oppleve alt eg kunne så fort som mogleg. Eg var sikker på at livet skulle ende i løpet av nokre få år. Det var kontrollar kvar tredje månad, og eg var nesten overraska kvar gong eg slapp ny behandlingar. Eg byrja i 60 % jobb att, og begynte å synge i kor, noko som ga meg mykje overskot. Omlag eitt år etter heimkomst klarte eg til og med å komme meg opp på fjellstølen att med hjelp av ein firhjuling og stavar, ein stor seier!

Månadane gjekk utan tilbakefall, men i november 2015 kom ein annan type nedtur. I samband med ein time på gynekologisk poliklinikk på fylkessjukehuset vart det oppdaga at eg hadde leiomyosarkom allereie mange år før eg fekk diagnosen. I mars 2008 fekk eg nemleg fjerna det eg trudde var ein muskelknote frå den eine eggstokken. Det viste seg imidlertid at den 15 cm store svulsten

var eit leiomyosarkom, som fylkessjukehuset gløynde å følge opp. For å gjøre ein lang historie kort, anbefalte sjukehuset at eg søkte om erstatning. Bitter kunne eg sjølvsagt vera, men ingenting kunne endrast og eg orka ikkje å bruke krefter på å ergre meg. I staden byrja eg å planlegge USA-tur, men fyrst måtte eg på kontroll att. Dessverre fant dei spredning til den venstre hofta og til lungene. Eg fekk lov til å reise til USA, men eg måtte rett på sju veker stråling på hofta då eg kom heim. Eg fekk ei fin tid på sjukehuset med litt fjelltur, trening på Pusterommet og gode samtalar på Vardesenteret. Eg kom fort tilbake i kvardagslivet etterpå, og fleire rundt



***Bitter kunne eg
sjølvsagt vera,
men ingenting
kunne endrast og
eg orka ikkje å
bruke krefter på å
ergre meg.***





På fjellstølen sommar 2016

meg sa det var lett å gløyme at eg hadde kreft fordi eg såg så bra ut. Men med kontrollar med tre månaders mellomrom var det vanskelegare for meg å gløyme det.

I februar 2018, to månader etter siste kontroll, fekk eg igjen intense smerter, denne gongen rundt venstre skulder. Tankane kverna rundt...hadde eg overbelasta skulderen, fått ribbeinsbrot igjen, eller var det noko meir alvorleg? Etter nokre behandlingar hjå fysioterapeut utan betring, kontakta eg kreftpoliklinikken på Haukeland og i løpet av to veker var eg i gang med ein ny runde cellegift. Med 16 turar til Bergen, inkludert ei overnatting kvar gong på sjukehusotellet, gjekk tida relativt fort. Både reisene og kurane gjorde at eg var i ganske dårleg form på slutten. Treningsgruppa GNIST (liknar på pusterommet) ved idrettssenteret her i bygda blei ein fin plass å komme til, og der møtte eg andre som hadde eller hadde hatt kreft, og gruppa ga meg auka motivasjon til trening.

Etter halvanna år med tilnærma normalt liv, måtte eg starte med cellegift igjen i desember 2019. Eg hadde kjent smerter rundt høgre skulderen kort tid før kontrollen, så eg var forberedt på at det kunne skje. Tre dagar seinare var eg tilbake på Haukeland og fekk min fyrste kur. Etter tre kurar fekk eg lov til å ta dei fire siste kurane på fylkessjukehuset. Det verka som eg tålte behandlingane betre når reiseavstanden vart mindre. I tillegg slapp eg overnatting på sjukehusotellet, noko som var veldig greit da koronautbruddet kom like etter. Eg følte at opplegget på fylkessjukehuset var trygt. Eg var ein erfaren pasient, var sjukepleiar sjølv og onkologen på Haukeland hadde sendt «oppskriften» for behandling til fylkessjukehuset. Og det gjekk bra! No er det berre nokre dagar igjen før ny kontroll. Det blir godt å komme til Haukeland og møte igjen onkologen min, som eg har no kjent i snart sju år. Telefonkonsultasjonar fungerer, men det er noko anna å møte henne ansikt til ansikt.

Mellom behandlingane har eg hatt det veldig bra. Smerter har eg, men eg klarer mykje. Eg har vore på mange utanlandsturar, fjellturar, jobba 60 % og kosa meg masse med familie og venner. Eg tek dagane som dei kjem og brukar ikkje krefter på å engste meg over den neste kontrollen. Rett nok ligg det alltid litt i bakhovudet at eg må kanskje byrje att med behandlingane, men eg føler at når eg er forberedt på at det kan skje, er det ekstra gledeleg når eg slepp det. Og når det går bra er det alltid kjekt med ein belønning etterpå, enten å kjøpe seg noko fint, eller planlegge ein ny utanlandstur. Akkurat no, i desse koronatidar, må det holde med ei gåve til seg sjølv. Samstundes har eg framleis som mål å reise til heimlandet USA igjen og kosa meg med familien min der.

Langtidsmål må ein også ha!

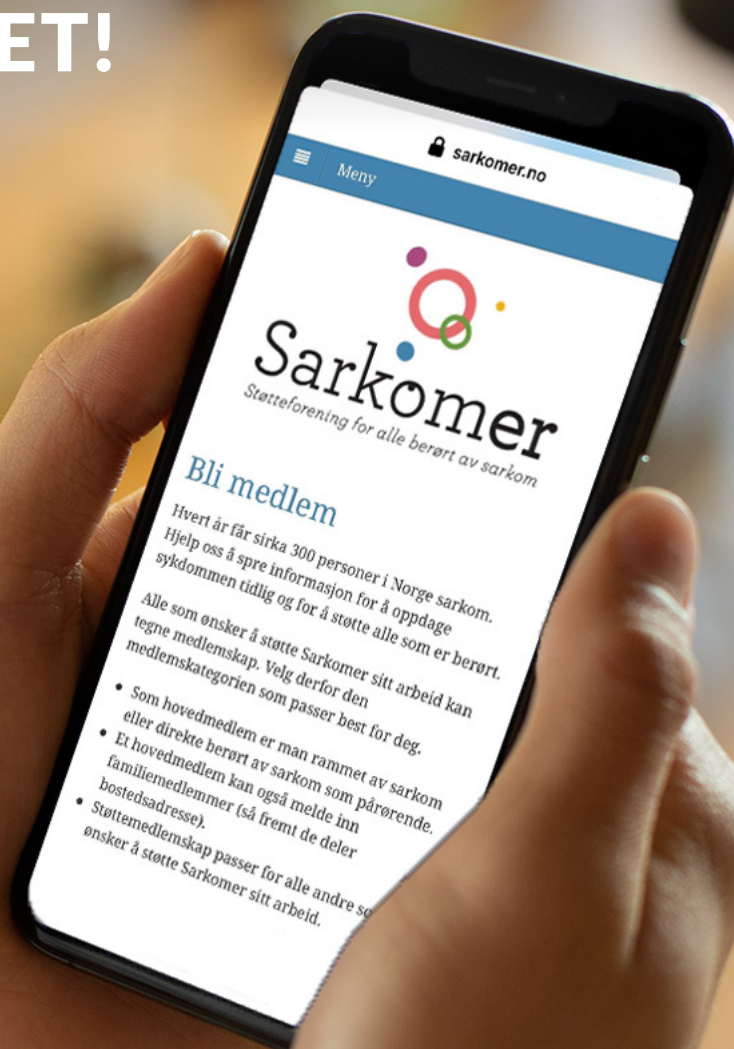


📍 På besøk til familien sommar 2016 - Cancer Survivors Park i Minneapolis

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.

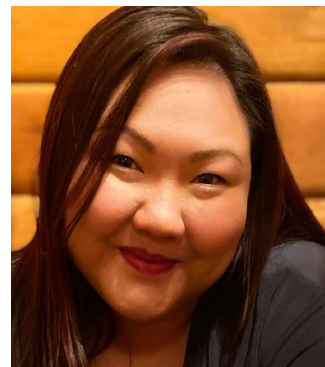


Abonner der du lytter til podcast eller lytt direkte på sarkomer.no



Vi er her for deg –
Ring oss for en prat

 22 12 00 29



– Vår jobb som likepersoner er å bruke egne erfaringer med sarkom til å hjelpe deg med å mestre din situasjon.

Dersom du ønsker å snakke med en av våre likepersoner kan du ringe **+47 22 12 00 29**, sende e-post til **likeperson@sarkomer.no**, eller chatte med oss i **Facebookgruppen** «Oss med sarkom/GIST». Der treffer du også andre mennesker som har erfaring med sarkom som pasient eller pårørende.

Les mer om vårt likepersonstilbud på **sarkomer.no**