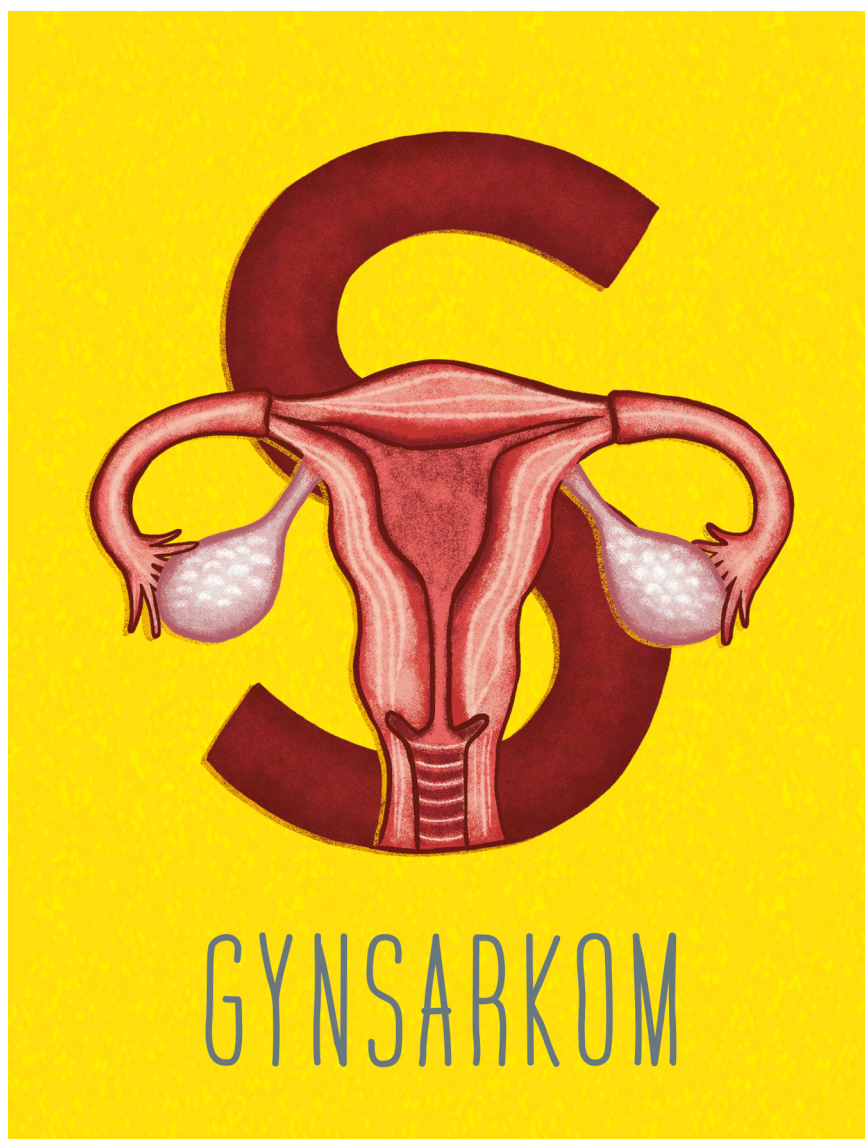


Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



4 Sarkom i kvinnelige kjønnsorganer

Kreftform som utgjør ca 1 % av all gynekologisk kreft.

6 Pasienthistorie

«Du har fått kreft».
Neste beskjed;
«det finnes ingen behandling»

14 Pasienthistorie

«Evig optimist» – intervju med Ragnhild Tombre Bjørnebekk.



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

4/2019

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsideillustrasjon

Serena Veslemøy Frati
Kaffekatten.no

Besøksadresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

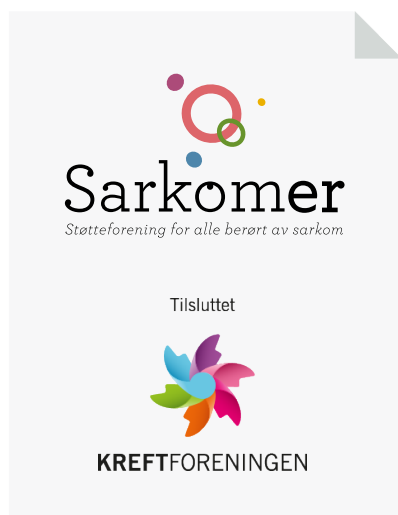
info@sarkomer.no

Web

www.sarkomer.no

Telefonnr. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

2019 går mot slutten og her kommer årets siste utgave av medlemsbladet. I år har vi valgt å ha temanummer for å gi dere et bedre innblikk i de forskjellige hovedgruppene som sarkom ofte deles i. I denne utgaven får dere en innføring i hva gynekologiske sarkom er og råd og tips fra en sexolog. Dere får også ta del i sterke historier fra to damer som selv har opplevd å få sykdommen.

Sarkomer kan se tilbake på et år med stor aktivitet i foreningen. Vi har blant annet utdannet fem nye likepersoner, vært medarrangører av «Den store kuledagen» for tiende året på rad og er godt i gang med utarbeidelsen av en mobil applikasjon som inneholder pasientinformasjon om sarkom. Alle disse prosjektene vil sammen med noen nye ideer bli med oss inn i 2020.

Foreningen har i år vært enda mere synlig på sosiale medier og vi fikk god respons på kampanjene i juli måned, som er den årlige sarkom måneden. Dette har ført til at vi i 2019 for første gang vil være en forening med mer enn 500 medlemmer. Takk til alle nye og gamle medlemmer for at dere er med oss på laget!

Hvis du har tanker om hva du vil vi skal skrive om i Sarkomen, eller tiltak du tenker kan være til hjelp for medlemmene, er du alltid velkommen å kontakte oss.

Nå ønsker vi dere alle en fin jul og et riktig godt nytt år!

Behandling av gynsarkom

 LOTTA VÅDE

Sarkom er en sjelden kreftform, og det er gynekologiske sarkomer også. Sirka 1 % av all gynekologisk kreft er et gynsarkom. Dette har gjort at det har vært vanskelig å finne informasjon om diagnosen. Vi har heller ikke funnet forskning eller prosjekter som pågår for denne gruppen pasienter i Norge. Vi håper likevel det vi har samlet her kan være nyttig. Sarkomer vil jobbe videre med å få laget pasientinformasjon for gynekologiske sarkomer i løpet av 2020. Husk, vi er her for dem som rammes av sarkom.





✍ Seksjonsleder dr. med., Tone Skeie-Jensen
Avdeling for gynekologisk kreft
Oslo Universitetssykehus HF

Sarkom i kvinnelige kjønnsorganer

Dette er en svært sjelden kreftform, og utgjør ca 1 % av all gynekologisk kreft. Utgangspunktet kan være kjønnslepper og eggstokker, men livmoren er utgangspunktet i langt de fleste tilfellene. Man anslår at 3-4 % av krefttilfellene i livmoren representerer sarkom, anslagsvis 30 nye pasienter i Norge per år. Kreften oppstår som regel i livmorveggen, som består av muskulatur, men den kan også oppstå i den indre overflaten av livmoren (endometriet). Årsaken til denne kreftformen er i liten grad kjent, og det er ikke holdepunkt for at den er arvelig.

Mulige symptomer på sykdommen er trykkfølelse eller smerter i underlivet, samt blødningsuregelmessighet.

De fleste som får sykdommen er kvinner som er ferdige med overgangsalder, og dersom det

oppstår blødning må man alltid ta kontakt med lege.

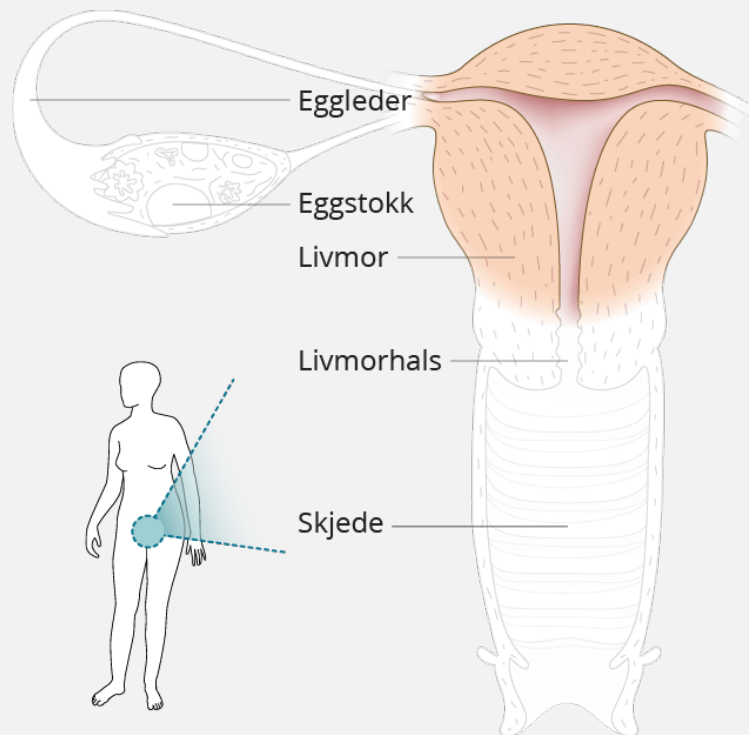
En svært vanlig tilstand, spesielt før overgangsalder, og som kan være vanskelig å skille fra sarkom, er helt ufarlige muskelknuter. Man må da huske at sarkom er en svært sjelden tilstand, men hos kvinner etter overgangsalder bør legen som følger pasienter med antatte muskelknuter ha denne diagnosen in mente. Det er ikke holdepunkt for at vanlige muskelknuter kan utvikle seg til sarkom.

Behandlingen av denne tilstanden er sentralisert til sentrene for gynekologisk kreft ved de 4 universitetssykehusene i landet, der de ivaretas av tverrfaglige team.

Siktemålet er primært alltid kirurgi med fjernelse av livmor og eggstokker. Sykdommen sprer seg sjelden til lymfeknuter, så disse blir ikke rutinemessig fjernet. Da det finnes forskjellig former for sarkom utgått fra livmoren er det hos kvinner før overgangsalder ikke gitt at eggstokkene fjernes da dette vil lede til plager vanlige for overgangsalder. Dette skal alltid diskuteres med pasienten. Dersom man fjerner all sykdom ved en operasjon er det ikke holdepunkt for at etterbehandling med cellegift eller antihormonell behandling tjener pasienten.

Dersom operasjon ikke er mulig eller man får tilbakefall av sykdommen vil pasienten vurderes for cellegift eller antihormonell behandling, avhengig av hvilken form for sarkom pasienten har fått diagnostisert. Ved et tilbakefall vil det alltid bli vurdert om ny kirurgi kan være aktuelt. Ved sykdomstilbakefall kan også annen behandling vurderes som strålebehandling og annen form for medikamentell behandling.

På generell basis kan man si at sarkom oppstått i underlivet er en alvorlig diagnose med relativt stor risiko for tilbakefall, men det finnes også en mindre alvorlig form der overlevelsen er god dersom sykdommen ikke er spredd ved tidspunktet for diagnose.



Livmorens funksjon

Livmor (uterus) er et tykkvegget, pæreformet muskuløst hulorgan som ligger midt i det lille bekkenet hos kvinnen, mellom urinblæren og endetarmen. Den ene, nedre enden av livmoren munner ut i livmorhalsen som går over i skjeden, mens den øvre delen er tilknyttet de to egglederne og eggstokkene på hver side.

Livmorkroppen stabiliseres ved hjelp av bindevev (parametriene) rundt og understøttes i tillegg av bekkenbunnsmuskulaturen.

Hos kvinner i fruktbar alder vokser livmorveggen innerste lag, livmorslimhinnen, hver måned som et ledd i menstruasjonssyklusen. Dette avsluttes om kvinnen ikke blir gravid. Etter den fruktbare fasen i kvinnens liv, opphører denne månedlige tilveksten.

Livmorens funksjon under graviditet er å huse og ernære embryo og foster. Hele organet veier cirka 50 gram, men under svangerskap kan det

vokse og øke sin muskelmasse, slik at vekten kan komme opp til 1 kg. Etter svangerskapet nedbygges muskulaturen, og livmoren reduseres igjen i størrelse og vekt.

Hva er livmorkreft

Livmorkreft oppstår i livmorkroppen og tilhører gruppen gynekologisk kreft. Man kan grovt sett skille mellom kreft som oppstår i livmorslimhinnen (endometriet) og kreft som utgår fra muskulatur i livmorvegg (myometriet).

Kreft som utgår fra livmorslimhinnen (endometriekreft) er den vanligste formen for kreft i livmoren, og den 4. hyppigste kreftformen hos kvinner i Norge. Kreft utgått fra muskulatur (sarkomer) er en sjelden form for kreft i livmoren. Det skilles hovedsaklig mellom leiomyosarkom og endometriestromasarkom. Karsinosarkom og adenosarkom er svulster av blandet type.

Fra mange, til ett problem

 ANNIKA BRÅTVEIT KLIPPENBERG

1.august 2016 kom meldingen som ingen vil ha, men som mange får. «Du har fått kreft». Neste beskjed; «det finnes ingen behandling». Vi var lammet! To barn, som hadde mistet sin pappa i selvmord fire år tidligere. Skulle de nå miste mamma?

Jeg heter Annika Bråtveit Klippenberg og er 49 år. Jeg har to barn på 20 og 22 år. I 2012 ble jeg enke etter at mannen min tok sitt eget liv. I 2015 traff jeg Olav Martin Bråtveit. Vi giftet oss 22. juni 2019.


Jeg fikk telefon om kreftdiagnosen 1. august 2016. Leiomyosarkom, en type bløtvevssarkom med spredning til buk og lunger. Uhelbredelig pr i dag. Cellegift behandlingene jeg får har som mål å slå ned vekst.

Røde lys i forkant av diagnosen – noe å lære? Hypping vannlating, økte blødninger og varighet i forbindelse med menstruasjoner og unormal svetting, spesielt på nettene. Jeg oppsøkte fastlegen høsten 2015. Han mente det var overgangsalder, men blodprøver avviste dette. En hormonspiral ble satt inn for å bremse blødninger, uten at faktisk årsak ble sjekket.

Påsken 2016 fikk jeg blødninger med store klumper levret blod fra underliv, langt til fjells, to netter på rad. Jeg ble henvist til spesialist gynekolog og han fant to store separate «muskelknuter» i livmor. Han henviste meg til kvinneklinikken på SUS og stilte spørsmål i henvisningen om at dette kunne dreie seg om noe annet enn muskelknuter? Henvising ble merket med «PRIORITET» skrevet med store bokstaver. Rødt lys! I ettertid kan det virke som om dette ikke ble fanget opp på ordentlig vis på Kvinneklinikken.

Legene på Kvinneklinikken ville krympe «muskelknutene» i 2-3 måneder med medikamenter før operasjon i juni. Jeg etterlyste innkalling da det nærmet seg men fikk beskjed om at de hadde glemt å sette meg opp til operasjon. Bare «hasteoperasjoner» ville bli utført nå så tett opp mot ferieavvikling. Ny plan: Fortsette med medikamentene og opereres etter ferieavvikling i september. Det ble utført en ny gynekologisk undersøkelse før hjemreisen. «Muskelknutene» hadde ikke krympet, men vokst sammen til en enhet.



 Ute, der jeg trives aller best!

De neste ukene var jeg inn og ut av sykehuset flere ganger. Årsak: Store smerter i magen. Jeg fikk beskjed om at det var muskelknutene som «gikk til grunne» og kunne forårsake dette, men tilslutt innså de at jeg ikke kunne vente helt til september.


Etter en røntgen undersøkelse før operasjonen, stilte radiolog spørsmålet om dette var kreft! Jeg forhørte meg med overlegen som skulle foreta inngrepet, men fikk beskjed om at dette var veldig sjeldent, at jeg måtte se bort ifra det og ikke tenke på det! Jeg stolte på vedkommende. Det var hun som kunne faget! Jeg ville jo ikke at det skal «være noe»!

Ble dette min skjebne?

Under operasjonen som i utgangspunktet ble utført med kikhull, ble det mye blodsøl. Det gikk hull på «muskelknutene» og operasjonen ble endret til åpen kirurgi. Telefonbeskjeden kom 1. august 2016: «Muskelknutene» var kreft. Og så rullet ballen.

Om det var blodsøl under operasjonen som



 Fra sykesenga på Haukeland. Foto Olav Martin Bråtveit.
Fra turen til Kyrkjenuuten. Foto Harald Thorkildsen.

forårsaket spredning i mitt tilfelle eller om dette skjedde tidligere i prosessen vil jeg aldri få svar på.

Legen som først ga informasjon om kreftdiagnosen på SUS 3. august 2016 klarte å ta fra meg alt håp i løpet av et kort møte, og dette før jeg overhode hadde tenkt tanken på at dette var noe jeg kunne dø av. For dette skulle jeg jo ri av!

Beskjeden lød: «Uhelbredelig. Det finnes ingen behandling som virker».

Vi gikk fra sykehuset med bøyde hoder og i dyp fortvilelse. Dette var ubeskrivelig vondt. På grunn av ferieavvikling kontaktet Sarkom senteret i Bergen oss først etter 2-3 uker. «Jo det er alvorlig, men vi har cellegift som kan ha livsforlengende effekt». Det er stor forskjell det!

Første kur: Fire døgn med konstant innpumping av høyintensiv cellegift var tøft for kroppen. Jeg var fryktelig sliten da vi kom hjem fra Bergen. Jeg satte meg et mål for dagen: Gå en runde rundt huset til kjæresten min, Olav Martin. Jeg måtte sette meg ned flere ganger! Dagen etter kjørte vi til sjøen. Vi gikk en forsiktig tur. En liten motbakke ble en kraft anstrengelse, men jeg kjente fremgang fra dagen før. Sjølufta gjorde meg godt. Det gav meg inspirasjon.

To uker seinere, helga før neste kur, reiste vi på «guttetur» til Suldal. Vi vandret timevis i fjellet. Jeg sa til meg selv; «klarer jeg å bygge meg opp slik mellom hver kur er dette liv laga». Ingen av de påfølgende kurene ble som den første. Det følte lettere!

Jeg vet at uten den aktiviteten vi utøvde og

fremdeles utøver, hadde jeg ikke klart meg så bra som jeg har. Egeninnsats kreves! En må ville det og ta steg for steg. Finne aktiviteter i hverdagen som en liker å holde på med, og ikke minst, prøve å akseptere den nye usikre situasjonen, selv om det er vanskelig i perioder.

Han som ser meg og tanker som må temmes.

Olav Martin har gjort og gjør hverdagen min god! Han har fulgt meg gjennom hele prosessen og ser etter det gode i alt. På egen regning tok han seg mye fri fra jobben det første året. Det er jeg evig takknemlig for!

For det første året var et følelsesmessig kaos til tider og fryktelig tøft! Usikkerheten rundt det hele, «et prosjekt som ikke blir avklart» gjorde at det var lett å havne i «kjelleren». Jeg gikk ofte rundt og «ventet på døden» og hadde bekymringer og tanker om hvordan det ville gå med barna.

Det er utrolig viktig at noen er der, ser deg og får fokus vekk fra kvernende tanker. For tankene kan knuse deg. De kjører sitt eget løp og disse må «temmes» for ikke å løpe løpsk. «Tankene er ikke deg», skrev Audun

Myskja i kapittelet om tanker i boka si, Ungdomskilden. Jeg har blitt mer bevisst tankene mine og gjør grep og «vekker meg selv» før de tar overhånd.

Vonde tanker kan trigges av sult, kulde og tretthet. Andre utløsende årsaker kan være fysiske smerter, en negativ tilbakemelding ved kontroll, eller for mange baller i lufta, som skaper stress. Det hjelper å være seg selv bevisst om disse elementene.

«Gjør det du liker aller best». Vi har gått utallige turer de siste årene. Vi legger merke til ting, som vi før ikke så. Vi stopper opp, tar oss



Det er utrolig viktig at noen er der, ser deg og får fokus vekk fra kvernende tanker. For tankene kan knuse deg.



 Gode barndomsvenninner på vei til bryllupsfeiring på Sandsa i Suldal. Foto Synne Reinertsen

tid og går til steder vi før har pekt på og kjørt forbi. Vi endrer ofte planer. Skifter retning. Er impulsive. Som legen min oppfordret til tidlig i prosessen; «gjør det du liker aller best!».

Et aktivt uteliv gir så mye! Holder psyken i sjakk, motet oppe, gir flotte opplevelser, helsegevinst, livsglede og håp. Og en kropp som er rustet til nye kamper!

Olav Martin og jeg har et flott oppussingsprosjekt hjemme i kjelleren. Vi pleier å fleipe med at når vi er leie av å gå i fjellet, går vi i kjelleren. Ikke «den kjelleren»! Her bruker vi

kroppen, kreativiteten og inspirasjon fra turer.

Mentorskapsprogrammet. Jeg var blant de heldige som ble valgt ut som deltaker i mentorskapet 2018/2019.

Mentorskapsprogrammet har bidratt til kunnskap, inspirasjon og tankevekkere gjennom samlinger, foredrag og reisen til Nepal.

Jeg har bare ett problem: Jeg har ikke kontroll på kreften(e) som har invadert kroppen min og lever sitt eget liv. Det er skummelt og

ubehagelig til tider, men jeg prøver etter beste evne å leve i nuet og ikke gruble for mye på det som har vært og det som kan komme. I perioder er dette lettere sagt enn gjort!

I skrivende stund er jeg midt oppi fjerde runde med cellegiftbehandling siden høsten 2016. I tillegg har jeg vært gjennom to runder med radiofrekvensablasjon i lungene og en runde med strålebehandling. Jeg har flest gode dager, men behandlingene tærer hardt på kroppen i faste sykluser. På disse mindre gode dagene er det godt å ha folk rundt seg. Tenke minst mulig, og tilpasse seg aktiviteter som kroppen kan tåle, slik at kipe tanker ikke slipper til.

Erfaringer. Etter at diagnosen min ble stilt har jeg fått veldig god oppfølging med ressurser som pr i dag er tilgjengelig her til lands. Legemiddelindustrien har liten interesse i å utvikle medisin til sjeldne sykdommer. Selvsagt i mangel på profitt. Men det sies at vi med sjeldne kreft diagnoser kan dra nytte av annen kreftforskning.

Kunne jeg vært kreftfri i dag dersom noen av de røde lysene i forkant av diagnosen hadde blitt fanget opp? Helbredelse kan oppnås ved riktig behandling av sarkom svulster. Første bud er å få ut svulsten hel og unngå hull med påfølgende blodsøl, slik at spredning av kreftceller til blodbanen unngås. Svulster skal derfor «pakkes inn» før operasjon. Til og med en feiltatt biopsi kan få fatale konsekvenser!

Gjennom pasientskade rapportering har jeg fått flere tilbakemeldinger om at veien frem til diagnose har vært god legepraksis. Det skremmer meg, for da leser man mellom linjene at samme praksis vil bli utført igjen. Er

det overhode mistanke om kreft, bør man bli behandlet som om det var kreft til det motsatte er bevist.

Jeg har selv jobbet i mange år med risikovurderinger i oljeindustrien. I etterpåklokskapens navn, burde jeg stilt flere spørsmål underveis i prosessen før diagnose og ikke godtatt alt som ble besluttet. Jeg var i en sårbar situasjon, stolte på og henga meg til fagfolk i egen mangel på erfaring og kunnskap.

Det siste jeg ville var at det skulle være noe galt! Da er det lett å suge til seg informasjon fra de som har det beste å formidle.

Jeg håper og tror det kan være mye læring i min historie. Den beste læringen generelt skjer ved deling av erfaringer, gode og dårlige, i håp om at andre skal slippe å komme i samme situasjon.


Mitt håp er kreftfrihet, at forskning skal knekke kreftkoden eller at kreften bare fordufter. Man hører slike historier.

”

I etterpåklokskapens navn, burde jeg stilt flere spørsmål underveis i prosessen før diagnose og ikke godtatt alt som ble besluttet.

Undrenes tid er ikke forbi!



 Denne tegnet jeg på kjøkkenveggen høsten 2016. Den står fremdeles!



✍ Sexolog Randi Gjessing. Spesialsykepleier i onkologi, spesialist i sexologisk rådgiving NACS. Urologisk avdeling, Akershus universitetssykehus.

Sexologisk rådgiving til kvinner som en del av kreftomsorgen.

Sexologi er et relativt nytt fagområde i norske sykehus, men i kreftomsorgen har man lenge sett at mange kreftoverlevende har store utfordringer i forhold til seksualfunksjon.

Jeg har jobbet som sexolog for kreftpasienter siden 2007, og har sett en sterkt økende etterspørsel etter dette tilbudet. Det er viktig at pasienter tilbys dette av helsepersonell med kvalitetssikret kompetanse i sexologi og erfaring med kreftpasienter. Det er sexologer som er godkjente av Norsk- og Nordisk forening for klinisk sexologi, NFKS/NACS.

Norsk forening for klinisk sexologi, NFKS er en forening som har som formål å skape et faglig akademisk forum for fremme av sexologisk forskning, undervisning, behandling og rådgiving, bidra til at sexologisk kunnskap

blir forvaltet og formidlet i samsvar med anerkjente faglige standarder, og medvirke til at medlemmenes kliniske praksis, kunnskapsformidling og informasjon holder et høyt faglig nivå.

NFKS har i samarbeid med de andre nordiske foreningene, organisert i Nordic Association for Clinical Sexology (NACS) samarbeidet om autorisering av spesialister i klinisk sexologi og spesialister i sexologisk rådgiving siden 2002. Godkjenningen er basert på 60 ECTS plus 75 timers supervisjon (i gruppe) for spesialister i sexologisk rådgiving og 120 ECTS, plus 120 timer supervisjon (i gruppe) for spesialister i klinisk sexologi.

Noen kreftavdelinger i landet har ansatt kreftsykepleiere eller stråleterapeuter som har deler av sin stilling øremerket sexologisk rådgiving. På urologisk avdeling på Ahus er jeg ansatt i full stilling som sexologisk rådgiver/kreftsykepleier. Jeg har tidligere vært ansatt i samme type stilling på Radiumhospitalet, og etter 27 års erfaring derfra har jeg fått mer kunnskap i hvilke utfordringer kreftpasienter har, og hvordan vi best kan møte disse problemene.

Det angis at mellom 50 til 100 % av kreftpasienter vil oppleve seksuelle problemer etter diagnose og behandling. (Dahl, Fosså, Kiserud, Loge. Kreftoverlevende 2013)

Kreftbehandlingen kan påvirke alle de ulike fasene i den seksuelle respons syklus: Lystfasen, opphisselsesfasen, orgasmefasen og avslapningsfasen. De vanligste seksuelle problemene kreftoverlevende oppsøker hjelp i forhold til er manglende lyst hos kvinner og ereksjonsproblemer hos menn.

Manglende lyst hos kvinner har mange ulike og sammensatte årsaker. Vi ser særlig at kvinner som har mottatt behandling som påvirker kjønns hormonene er spesielt utsatt. Dette gjelder brystkreftpasienter som får hormonbehandling, gynekreftpasienter som

fjerner eggstokker og kvinner som får bestrålt bekkenet. Kjemoterapi kan også påvirke eggstokkene i så stor grad at produksjonen av kjønns hormoner svekkes. Lavt testosteron gir ofte lavere seksuell interesse, og også fatigue. Pasientene beskriver ofte «Jeg kjenner ikke meg selv igjen» De opplever mindre glimt i øyet, lav sexlyst og mindre overskudd.

Fatigue er også en viktig medvirkende årsak til at seksuallivet blir utfordrende. Tørre slimhinner i skjeden som ofte er en bivirkning av hormonbehandling vil også påvirke negativt. Særlig plaget er kvinnene med stråleskader i skjeden. Smerter ved samleie vil også påvirke sexlysten negativt.

Hos disse kvinnene blir det viktig å kartlegge årsakssammenhengen og sette inn de tiltakene som er mulig. Det kan være stikkpiller i skjeden, her finnes både preparater med og uten østrogen, gode silikonbaserte glidekremer, vaginale dilatatorer som dekkes av nav. Noen kvinner har stor nytte av testosteron substitusjon der kreftbehandlingen har påvirket eggstokkene.

Lyst er nesten alltid påvirket av kvaliteten i par forholdet. Det kan derfor være av betydning å hjelpe par som har utfordringer slik at de kommuniserer bedre sammen og får mulighet til å snakke sammen med en kyndig fagperson om sine forventninger, ønsker og utfordringer.

Kreftbehandling kan være belastende på et forhold, og noen trenger hjelp til å klare og snakke sammen om hvordan de skal finne tilbake til hverandre som kjærester og seksualpartnere.

Kvinner som får kreft opplever ofte et endret selvilde. De som har hatt kreft i organer som er sterkt forbundet med seksualitet slik som brystkreft og gynekologisk kreft er særlig utsatt. Mange av disse kvinnene har nytte av støttesamtaler der tema er nettopp dette. Det kan være fint at partner er med på noen av timene.

Det å finne tilbake til et godt seksualliv etter kreftbehandling, dreier seg også om å minne paret om ”å være kjærester” på andre måter enn samleie. Mye av min jobb som sexologisk rådgiver består av å undervise kreftpasienter. Jeg har erfart at undervisning på Lærings- og mestringkurs, i rehabiliteringsgrupper både ved ”Raskere tilbake” og ved Pusterommene samt på Montebellosenteret er en fin måte å gi pasientene kunnskap om hvordan kreftbehandlingen kan påvirke seksualitet. På slike kurs kan pasientene også dele erfaringer, og jeg erfarer ofte at pasienter er utrolig rause med å dele det som er vanskelig uten å bli for private eller trå over noen grenser.

Jeg opplever min jobb som sexologisk rådgiver for kreftpasienter og deres partnere som svært givende og opplever veldig mange takknemlige pasienter. Det er av stor betydning for mange kreftoverlevende å få hjelp til seksualrelaterte utfordringer. Til slutt vil jeg sitere Tove Nakken som lenge har vært leder i brukerutvalget i OUS: ” Et reddet liv skal leves”

Sexolog er ikke en beskyttet tittel; det er derfor fritt fram for alle som arbeider med seksuelle problemstillinger, å kalle seg det. Men for de som har utdannelse innen faget sexologi, finnes det ulike spesialist-titler.

Det er strenge krav for å få spesialist-tittel, og det er viktig for at du som søker hjelp av en sexolog, skal være trygg på at sexologen har den kunnskapen som trengs for å hjelpe deg. Sexologer blir godkjent (autorisert) av den nordiske foreningen for klinisk sexologi, og kan benytte bokstavene ”NACS” etter tittelen sin.

Du finner en oversikt over alle autoriserte sexologer i Norge på denne nettsiden: www.klinisksexologi.no.


Kilde: www.ung.no

✍ KJERSTI JUUL 📷 EDDY GRØNSETH

Evig optimist

Ragnhild Tombre Bjørnebekk (73) regnes som en av de fremste voldsforskerne i landet. Hun har klart å være en stor kapasitet på jobb, til tross for en over 30 år lang og tøff sykdomshistorie. Hun ble angrepet av sarkom i livmoren, og fikk beskjed om at 90 prosent ikke lever etter ett år.



 Ragnhild Tombre Bjørnebekk

– Jeg husker at legen ringte meg en lørdag. Mannen min var bortreist, men barna mine var hjemme, og sønnen min sa «Du må huske at du har meg!». Sånne meldinger betyr enormt mye i en slik situasjon. Jeg klarte å mobilisere raskt. Å møte alvor, samtidig som man motiverer seg selv er viktig, påpeker

Bjørnebekk, som ble operert allerede tirsdagen etterpå.

– Det var en ubyråkratisk tid, der ting skjedde kjapt. Flere år senere har jeg fått tilbakefall og opplevd hvor tregt systemet også kan være, sier hun.

Bjørnebekk stiller spørsmål ved informasjonsvirksomheten hun møtte på Radiumhospitalet.

– Etter første operasjon opererte de bort hele underlivet. Da jeg var tilbake for oppfølging, fikk jeg beskjed om at jeg måtte belage meg på

å være paranoid hele livet – for dette kom til å komme tilbake. Jeg mener det er destruktivt å si, fordi det tar bort håpet!

På Aker sykehus møtte hun en lege med langt bedre informasjonspraksis.

– Han sa at vi ikke kan si noe sikkert om dette, fordi det er individuelle forløp.

De fire M-ene

Med lite forskning på kreftformen hun hadde fått, ble Bjørnebekk sett på som et interessant sykdomstilfelle. De prøvde ut østrogenbehandling over noen år, som førte til at hun fikk brystkreft da det viste seg å være østrogensensitivt. Påfølgende anti-østrogenbehandling utløste igjen nye metastaser på den første kreften.

– Tilbakefallet var veldig alvorlig, men det tok likevel tre måneder før jeg fikk

behandling. Etter at det var registrert to nye metastaser, var det nå 20 nye. Medikamentell etterbehandling i syv år førte etterhvert til osteoporose. Siden ble diabetes også en konsekvens av behandlingen jeg har fått, forteller Bjørnebekk.

– Føles det ekstra ille å bli syk som følge av behandling?

– Nei, når man får kreft må man bare erkjenne at sånn er det – og hva kan jeg gjøre med det? Jeg har satt opp fire M-er for meg selv; Å møte det, å mestre, å mobilisere, å motivere meg selv. Det har fungert veldig for meg. Jeg har alltid satt meg veldig kortsiktige mål som er gjennomførbare og som gir mestringsfølelse. Å finne ut hva som gir meg og familien glede har vært viktig. Vi har for eksempel passet på å få med oss kunstopplevelser, som oppleves som påfyll i livet.

Et vendepunkt

Hun har ikke alltid hørt på legenes råd. Å sykmelde seg 100 prosent har vært helt uaktuelt. Jobben – og energien hun finner der, har vært viktig i sykdomsperiodene.

– Når du jobber kommer du i en situasjon hvor det ikke er sykdom. Det oppleves som et frirom. Man slipper å snakke om sykdom, men det er også viktig fordi man gjør ting som er helt vanlig og hverdagslig – akkurat som før. Å jobbe handler også om å oppleve seg selv som betydningsfull. At det man gjør har en verdi, har stått sentralt for meg, forteller Bjørnebekk.

Samtidig har sykdommen gitt henne mulighet til å lese mye, fordi hun ikke har vært like mye ute i «feltet» som før.

– Dermed har jeg hatt tid til å orientere meg godt på den internasjonale forskningsfronten, noe som interesserer meg veldig. Jeg prøver å se på kreft som et vendepunkt. Det kan også bidra til noe positivt, påpeker hun.

Å sette seg inn i faglige spørsmål rundt kreft,

som hva slags mat det er lurt å spise, har vært viktig for å tenke konstruktivt og fremadrettet.

– Det er gjort god forskning i Norge hva gjelder matvarer og måltidsrutiner som kan hindre nye metastaser. Blomhoffs «Mat mot kreft» er å anbefale, i følge Bjørnebekk. Etter at hun leste at multer kunne hindre metastaser, har det blitt en daglig del av kostholdet.

Den viktige selvfølelsen

I sommer fikk hun en form for hudkreft hun ser på som en bagatell. Tøffe, tidligere behandlinger setter sykdommen i perspektiv.

– Jeg har nok heller ikke en tendens til å bli deprimert, men klarer å se det positive i det meste. Å klare å være tilstede i nået, blir lettere når man er syk. Man kan ikke tenke så langsiktig som før. Hvis man er i jobbsituasjoner som ikke er tilfredsstillende, er det viktig å finne seg noe annet. Å skape mening i livet og ha en interesse man stadig kan utvikle videre, har enorm betydning

Hun mener selv enkle grep kan hjelpe til å holde mørke tanker borte

– Å fokusere på det estetiske og det som gir glede, har stor verdi. På Radiumhospitalet ser jeg for eksempel at noen fokuserer veldig på det å være pent kledd. Det gir en selvfølelse som er viktig. Å delta i hyggelige ting, hindrer stress. Finn ut hva som er viktig for deg i livet og legg til rette for det, råder hun.

Bjørnebekk mener samtidig det er en viss fare for å bli for selvopptatt når man er syk.

– Ikke sett deg selv i sentrum, men inn i sosiale sammenhenger med dine nærmeste!

Publisert i Gynkreftforeningen sitt medlemsblad, Afrodite 3.19.

Om Gynkreftforeningen

Hvert år får nær 1.700 nye, norske kvinner en gynekologisk kreftdiagnose. Til sammen er det nærmere 21.000 kvinner som lever med eller har hatt en form for gynekologisk kreft i Norge. Gynkreftforeningen er en veletablert og landsomfattende pasientorganisasjon for kvinner som har eller har hatt en form for gynekologisk kreft, kvinner som har blitt behandlet for forstadier til gynekologisk kreft, kvinner som har fått påvist genetisk økt risiko for gynekologisk kreft, og deres pårørende. Gynkreftforeningen jobber for å gi hjelp til selvhjelp, skape sosiale fellesskap, en god besøkstjeneste og for å drive en god og tilgjengelig likepersontjeneste. Større åpenhet om gynekologisk kreft er en av foreningens hjertesaker!

Gynkreftforeningen jobber for å bedre helsevesenets diagnostisering, behandling, rehabilitering, oppfølging og forebygging av gynekologisk kreft.

På www.gynkreftforeningen.no kan du stille spørsmål til foreningens tilknyttede eksperter:

- Spør gynekologen: Har du spørsmål som kan relateres til kreftsykdom i underlivet, en allerede konstatert gynkreftdiagnose eller senvirkninger av behandlingen, kan du her stille spørsmål til forsker og overlege ved Oslo Universitetssykehus, Olesya Solheim.
- Spør sexologen: dersom du lurer på noe som handler om sex, seksuell dysfunksjon, lystproblematikk, orgasme problemer eller smerter ved samleie kan du sende inn spørsmålet ditt til sexolog Gunhild Næss.

Flere medlemmer gir Gynkreftforeningen en sterkere stemme i sin kamp ovenfor norske helsemyndigheter for best mulig behandling og lik behandling for gynkreftpasienter. Meld deg inn og bli en del av fellesskapet.

Kontaktinformasjon:

Epost: kontakt@gynkreftforeningen.no

Telefon: 97 53 56 59

Medlemssamling i Haugesund



Den 10. oktober 2019 inviterte vårt lokallag SARKOMER VEST til medlemssamling på Brukerhuset* i Haugesund. Dessverre var det ikke så mange pasienter / tidligere pasienter eller pårørende som stilte, men det ble likevel en veldig vellykket samling der de som kom fikk fin orientering om hva pasientforeningen gjør, saker som tas opp og om pågående prosjekter for å gjøre hverdagen litt enklere og bedre for oss alle.

Stor takk til Kreftkoordinatoren i Haugesund, Eva B. Johansen, som stilte opp og fortalte levende fra sin hverdag som kreftkoordinator og om sine oppgaver og hva hun kan gjøre / hjelpe til med for pasienter og pårørende.

Man trenger ikke henvisning for å kontakte kreftkoordinator. De aller fleste kommuner har en kreftkoordinator eller spesialsykepleier som du finner ved å gå inn på din kommune sin hjemmeside.

* Brukerhuset i Haugesund skal være en møteplass og bidra til å spre informasjon om diagnose, funksjonshemming og kronisk sykdom. Det skal gjennom sin virksomhet skape samarbeid, særlig i interessepolitiske saker mellom pasient- og brukerorganisasjonen i Helse Fonna-regionen, både regionalt og lokalt.



Kjøp sarkomsløyfen!

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

sarkomer.no

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

Gi en gave



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

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag

Vipps: 24577

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



Sarkom, hva nå? Snakk med oss!

 **22 12 00 29**

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

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

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

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.

 LOTTA VÅDE

Onkologisk forum Tromsø

20. - 22. november 2019

Onkologisk forum er en årlig konferanse og en møteplass for helsepersonell i Norge som jobber med kreft. De siste årene har også pasientforeningene vært invitert til å delta, og Sarkomer deltok for andre året i rad med stand og to representanter fra foreningen. I løpet av konferansen var helsepersonell innom standen for å få informasjon om sarkom og om foreningen.

Det ble holdt mange spennende foredrag disse dagene. Det absolutte høydepunktet på konferansen var foredraget av nobelprisvinneren James P. Allison som oppdaget immunterapi mot kreft. Allison fikk Nobelprisen i medisin sammen med Tasuku Honjo i 2018 for deres arbeid med kreftbehandling gjennom immunterapi.

Begge har vært pionerer i arbeidet med å snu immunforsvaret mot kreftcellene.

En halv dag av konferansen delte deltakerne seg inn i grupper etter de diagnosene eller temaene de jobber med til daglig. Sarkomers representant på konferansen, Kaja Brunvoll holdt et innlegg på sarkomgruppens sesjon. Innlegget forklarte bakgrunnen til arbeidet med mobilapplikasjonen som er under arbeid. Kaja viste også hvor langt arbeidet har kommet og deltakerne fikk en demonstrasjon av hvordan appen vil fungere i praksis. Applikasjonen møter stort interesse hos fagpersonell da mange opplever at god, oppdatert skriftlig pasientinformasjon om sarkom er en mangelvare.

Neste år vil onkologisk forum arrangeres i Oslo, da håper vi å kunne vise frem en ferdig mobilapplikasjon.

BLI MED OSS PÅ LAGET!

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

sarkomer.no



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

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