

Felles krefter



ET MAGASIN FRA KREFTFORENINGEN // NR. 1 // 2018

TEMA

**SENSKADER
ETTER KREFT**

Anne Katrine har fatigue:

**– Jeg er ikke
meg selv lenger**

REHABILITERING

Øyvind Jørstad har klare mål:

– Jeg ønsker meg mindre smerter og mer energi.

TEMAMØTER

Behov for mer informasjon:

Stort fremmøte på Kreftforeningens temamøter.

TEKNOLOGI

Ny hverdag for Lisbeth:

Med sin KOMP holder hun kontakt med familien.

Kreftforeningens Vitensenter



Visste du at i løpet av tiden det tok deg å lese denne setningen, har kroppen din produsert 85 millioner nye celler?

Kreftforeningen har etablert sitt eget Vitensenter, en arena for publikumsopplevelser og åpne arrangementer. Her kan du lære om hvordan kroppens 35 milliarder celler arbeider for at kroppen din skal fungere. Interaktive installasjoner viser hvordan kreftsykdommer kan forstås, forhindres og behandles og hvordan teknologien kan hjelpe oss nå og i fremtiden. Som publikum kan du prøve deg som kirurg i en kikkhullsoperasjon og granske hvordan ulik kreft krever ulik forebygging og behandling.

På Vitensenteret får du også innblikk i hvordan moderne datateknologi er i ferd med å revolusjonere morgendagens kreftbehandling. Her er Norges første illustrasjon av superdatamaskinen

Dr. Watson installert. Den brukes i ulike forskningsprosjekter verden over og kan bli et nyttig verktøy for leger som skal løse kreftgåter.

En egen cellevegg lar deg utforske cellenes kompleksitet og kroppens mysterier. Hvorfor rammes noen og andre ikke? Handler det om flaks og uflaks? På et touch-bord kan du følge cellenes forløp over flere år, fra ukontrollert celledeling til utviklingen av en svulst.

Kreftforeningens Vitensenter er et levende senter, og nye og spennende installasjoner vil dukke opp med jevne mellomrom. Det gjør et besøk til mer enn en engangsopplevelse. Frem til sommeren er det en utstilling om antibiotikaresistens som preger senteret.

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN
FOTO: GORM K. GAARE

Kreftforeningens Vitensenter har åpent torsdager, lørdager og søndager og ligger i Kongens gate 6 i Oslo. Gratis inngang. Les mer på kreftforeningensvitensenter.no.

Felles krefter

Utgiver: Kreftforeningen

v/ informasjonssjef Marianne Andersen

Ansvarlig redaktør: Hege Fantoft
Andreassen

Opplag: 150 000

Trykkeri: Ålgård Offset AS

Design: Svovel

Meninger som uttrykkes av personer som intervjues i Felles krefter, er deres egne og representerer ikke nødvendigvis synet til Kreftforeningen.

Hovedkontor:

Kongens gate 6, Oslo

Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo

Telefon: 21 49 49 21

E-post: post@kreftforeningen.no

www.kreftforeningen.no

Org.nr.: 951812528

Gavekonto: 5005.05.11011

Kreftforeningen er medlem av
Innsamlingskontrollen.



KREFTFORENINGEN

ANNE LISE RYEL

Generalsekretær



Kreftfri, men ikke frisk

For minst én av tre kreftpasienter har behandlingen en høy pris: De får senskader. Mange av dem er også helt uforberedt på at runder med stråling og cellegift, som tross alt har som mål å gjøre dem friske, vil forandre livet deres for alltid.

Jeg møtte nylig en kreftoverlever som trodde han skulle få sitt gamle liv tilbake den dagen han gikk ut fra Radiumhospitalet, ferdig behandlet. Slik ble det på ingen måte. I dag, ni år senere har han fortsatt fysiske smerter og utfordringer som preger hverdagen hans. Noe av det som plager ham mest er likevel at han rammer andre med sin sykdom. At han har introdusert en grunnleggende utrygghet i livene til barna sine, til kjæresten sin. Fordi han alltid må tas ekstra hensyn til, fordi han stadig har smerter i nakke og hode, fordi han lider av en kronisk tretthet som gjør at han etter en hyggelig kveld med venner og familie ikke kan gjøre noe annet på flere dager.

Jeg vet at mange sliter med akkurat dette. Forholdet til de pårørende. Som jo også må orientere seg i dette landskapet mellom syk og frisk. Hvordan forklarer du barnet ditt at «neida, jeg er ikke blitt syk igjen, jeg er bare fullstendig utmattet fordi

kroppen prøver å bli frisk»? En situasjon som kan være ukjent og skremmende for små barn, de opplever at pappaen deres er en skygge av seg selv, i måned etter måned. Og hvor lenge skal det vare, egentlig? Han ser jo frisk ut, og omgivelsene oppfatter ham slik. Men på innsiden er han en annen, og noen ganger en han ikke selv kjenner igjen. Øverst på ønskelisten står drømmen om å kunne delta slik han gjorde før. Ordinære ettermiddager med familien, helt gjennomsnittlige dager på jobb. Kanskje føle seg til nytte også. Være en vanlig fyr med et vanlig liv.

Denne utgaven av Felles krefter handler om senskader, et tema som også har preget aksjonene Rosa sløyfe og Krafttak mot kreft det siste halve året. Temaet er etterspurt, det angår svært mange, enten direkte eller som pårørende. Vi har blant annet møtt Anne Katrine Birkeland og sett hvordan det å leve med senskader etter kreftsykdommen preger hennes forhold til både jobb og familie. Og vi har vært på rehabilitering på Røros for å lære mer om hvilke tilbud som finnes for kreftoverlevende med senskader.

Ønsker deg fine vårdager.



**Øverst på
ønskelisten står
drømmen om å
kunne delta slik
han gjorde før.**

«Har lyst til å grine fordi jeg er så sliten. Dette er det første stadiet. Herfra gjør det vondere og vondere, til jeg er en liten ert av smerte langt inne i min egen boble, i min egen kropp»

Når rullegardinen

– Jeg har sovet en hel natt og det har vært en grei morgen. Men lunten er veldig kort.

Vi treffer Anne Katrine Birkeland (44) en tidlig senvintermorgen hjemme på Bøler i Oslo. Tredjeklassingen er på vei ut døra, og snart skal minstemann i barnehagen. Birkeland smiler denne morgenen, men egentlig er hun inne i en tung periode.

Som svært mange andre, har hun fått fatigue etter endt kreftbehandling, «en subjektiv opplevelse av å være trett og sliten, kjenne seg svak og mangle energi, som også kan innbefatte en opplevelse av nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker».

Vondt i hele kroppen

I Birkelands verden er det en tilstand som kommer og går og som opptrer med varierende intensitet. Hun har laget seg en gradering fra normalt fungerende i den ene enden, via en fornemmelse av at alt er «helt ullent i hodet» og at hun gradvis klarer å ta inn mindre og mindre av omverdenen på radaren. Til slutt går hun inn i en tunell der alle andre inntrykk må vike, og det å flytte det ene beinet framfor det andre er mer enn nok.

Da kan det å hente femåringen i barnehagen fortone seg slik:

– Jeg kommer til barnehagen, hun ser at jeg kommer og vet at vi skal gå. Jeg pakker sekken hennes, setter meg og sier ingenting, bare er der. Vanligvis sier jeg «nå må vi gå, nå må du kle på deg», men når det er sånn som dette er det helt tomt. Hun får kledd på seg, kanskje er det andre rundt som hjelper til, det klarer jeg ikke alltid å registrere. Jeg klarer ingenting, bare bevege beina mine ett skritt av gangen.

– Hvordan føles det?

– Det er vondt. Men det er ikke fysisk smerte. Likevel er det vondt i hele kroppen, hele hodet, alt er veldig vanskelig. Når jeg er der, på det stadiet, kjenner jeg på en måte ingenting.

Da punktum ble satt for Birkelands kreftbehandling i 2015, betydde det ikke slutten på tunge dager. Å få beskjed om kreft og forflytte seg ut av Radiumhospitalet, sette seg på T-banen hjem, helt alene blant alle andre, omtåket, det var tøft. Å fortelle det til mannen sin samme etter-

middag, registrere at han begynte å gråte framfor seg, Tøft. Å bli operert bare dager før sin egen fødselsdag i juni, 40 år gammel, tåle 24 uker med cellegift og påfølgende antihormonbehandling. Tungt alt sammen.

Ikke seg selv lenger

Men livet etterpå er ikke tilsvarende lett.

Plagene fatigue innebærer legger begrensninger og har betydelig ringvirkninger.

Det begrenser henne som mamma.

– Det skal lite til før den sinte damen inni meg kommer ut og er ufin og lite hyggelig å være sammen med. På dager hvor det er nok å kle på meg selv, når det kommer spørsmål om matbokser og sånt da, det fikser jeg ikke.

Det begrenser i rollen som partner.

– Mannen min skjønner det når jeg er på vei ned for telling og han må komme og overta. Han ringer fortsatt hver dag, spør om alt går bra, om han skal komme tidligere hjem.

Det begrenser sosialt.

– For en tid tilbake feiret vi mammas 70-årsdag. Mange damer mellom 65 og 80, det gjaldt å prate høyt og være hyggelig og søt. Det var fint, men jeg ble helt utmattet og kjente det nesten en uke senere. Helgen etter skulle jentegjengen jeg studerte med til Trondheim på jubileum. Men jeg ble hjemme, klarer ikke være sosial to helger på rad, det orker jeg ikke.

Senskadene begrenser sivilingeniør Birkeland i å utføre krevende oppgaver innen miljøledelse.

– En ting er jo at jeg ikke får med meg ting, men jeg skjønner heller ikke det som står, klarer ikke sette det i en sammenheng. Når jeg er sliten har jeg så liten konsentrasjon at innhold som normalt er greit å forstå ikke henger på greip. Man føler seg rett og slett dummere.

Å være arbeidsgiver er heller ikke enkelt.

– Det er utfordrende for arbeidsgiveren min å gjøre bruk av meg, planlegge for meg.

I sum har senskadene etter kreft endret Birkelands selvilde. Hun er ikke seg selv lenger.

– Egentlig er jeg en ekstrovert person. I sosiale situasjoner er jeg gjerne den som fyller tomrom, som sørger for at samtalen flyter. Nå klarer jeg ofte ikke å henge med. Selvbildet er veldig redu-

A photograph of a winter forest. The ground is covered in a thick layer of snow. Several trees, mostly without leaves, are scattered throughout the scene. Some tree trunks and branches are heavily coated with snow. In the middle ground, a small figure of a person wearing a bright pink hat and a dark jacket is standing in the snow. The overall atmosphere is quiet and cold.

går ned

sert både når det gjelder det kommunikative, det å fungere i jobb og det å fungere sosialt. Tilstanden har stor innvirkning på livet mitt og hvordan jeg ønsker å være og oppleve meg selv.

Angsten for alt som kommer etterpå

Det begynte i desember 2014, da hun oppdaget blod fra venstre bryst. Sikkert betennelse, tenkte hun, og smerten gikk snart over. Ved påsketider fikk brystet et løft og et innsøkk på yttersiden. Verken Birkeland eller mannen hennes var spesielt bekymret, men det ble imidlertid legen da hun kjente på brystet hennes.

Etter flere undersøkelser ble det konstatert kreft og snart ble behandlingen igangsatt. I juni 2014 ble venstre bryst fjernet. Kort tid etter ble det konstatert spredning til lymfene. Det innebar nye inngrep før en 24 uker lang periode med cellegift. Etter tre måneder tok hun sikte på å være i jobb igjen.

Slik ble det ikke. I stedet for å starte livet på nytt ble dagene fylt med tungsinn. Om det var bivirkninger av antihormonbehandlingen hun gikk på eller etterdønninger av cellegift, har ikke Birkeland noe godt svar på. Uansett har livet etter endt behandling på mange måter fortonet seg tøffere enn livet underveis i behandlingen.

– Jeg er jo ekstra eksponert for å få kreft igjen. Men jeg har kjent på at livet etter behandling har vært så tøft at jeg har gjort det jeg kan for å slippe å måtte gjennomleve det igjen. Derfor har jeg fjernet det andre brystet også. Jeg vil ikke dette en gang til.

– Det er ikke det å få kreft igjen som bekymrer mest, men det å måtte leve igjen etter enda en tøff behandling?

– Ja, sier Birkeland.

– Og det at jeg ikke vil at barna mine både skal oppleve dette i barndommen og så få en ny runde i tenårene.

Anne Katrine, kreftfri

– Tenker du på deg selv som en kreftoverlever?

– Nei. Men det at jeg har hatt kreft påvirker hverdagen min hver eneste dag. Når jeg har det bra tenker jeg ofte «var det meg det gjaldt?».

– Jeg er ikke en kreftoverlever, jeg er Anne Katrine. Når jeg virker helt fjern, virker irritert, ikke er meg selv, da kunne jeg riktignok tenke meg å slippe å måtte fortelle hvorfor jeg er som jeg er. Da kunne jeg ønske at det sto i pannen min at jeg sliter med fatigue. Men jeg er ikke sykdommen.

– Hvilke drømmer har du for fremtiden?

– Jeg håper å komme tilbake for fullt i jobb og som mor. Være en god venn, en god partner, ha normale hverdager i et normalt liv.

– Ditt gamle liv?

Birkeland tenker seg om et øyeblikk.

– Jeg har slitt med å akseptere en permanent endring. Det handler om å få et godt liv, men med mer kapasitet enn jeg har i dag, i alle fall.

I forbindelse med Rosa sløyfe-aksjonen stilte Birkeland i høst opp i en Dagsrevyreportasje. Med



egne tidvis tunge erfaringer har det blitt viktig for henne å bidra til å opplyse befolkningen om senskader etter kreft.

Selv har hun trygge rammer – en arbeidsgiver som forstår, god tone med NAV og helsepersonell, og en mann som støtter henne fullt og helt.

– Da NRK ringte, var jeg usikker på om jeg orket. Men dette er veldig, veldig viktig, og jeg tør, så da får jeg ofre meg, bruke den energien jeg har og opplyse andre pasienter, pårørende og arbeidsgivere. Nå vet jeg jo masse, tidligere visste jeg ingenting.

– Ingenting?

– Nei. Det tok veldig lang tid før noen fortalte at jeg måtte regne med at jeg kanskje aldri ble som før. Jeg skjønner at de ikke vil problematisere, at ikke alle skal gå og «kjenne etter». Men for meg hadde det hjulpet om jeg visste hva fatigue var, hva det består av og hvordan en kan hjelpe seg selv. Jeg skulle gjerne visst litt mer, sier Birkeland.

Vite mer – om det å komme tilbake i jobb, for eksempel. Selv går hun på arbeidsavklaringspenger og jobber redusert.

– Jeg erfarer selv hvor viktig det er med tilrettelegging. Det er viktig at arbeidslivet i Norge blir tilrettelagt slik at hver og en kan bruke restkapasiteten sin. Det er viktig å kunne bidra og føle seg til nytte, ikke bare være en belastning.

Noen dager starter bedre enn andre. Denne morgenen spiller hode og kropp på samme lag.



Resten av dagen

– Du begynte med å fortelle at du er inne i en tung periode. Hvilke forventninger har du til resten av dagen?

– Nå har jeg det hyggelig og fint og er veldig fokusert på samtalen vår. Da kjenner jeg ikke så mye. Nå skal jeg gå på jobb, snart spise litt og så i halv to-tiden går rullegardinen ned.

Når gardinen går ned, går Birkeland hjem. Ikke nødvendigvis for å hvile, hun kan gjerne rydde i huset, lytte til musikk, men det må være fritt for stress og ikke noe hun må rekke. Med mer energi blir lunt litt lenger. Da kan ettermiddagen komme.

– Når de andre kommer hjem, håper jeg at jeg er på et fint sted. At jeg ikke er sinna-mamma, sier Birkeland.

– Har du råd til andre som kanskje befinner seg midt i behandling og lurer på hvordan livet blir etterpå?

– Dette rammer veldig forskjellig, men det er viktig å akseptere at endringer vil oppstå, at det vil ta tid, at man må skynde seg sakte, ta det med ro ... Det er jo bare klisjer dette her, men det stemmer faktisk, sier hun med et smil.

– Det gjelder å finne lyspunktene – for det er mange av dem også.

...

Et par timer senere er klokka blitt tolv. En sms fra Birkeland tikker inn. Den indikerer at det kanskje ble langt mellom lyspunktene denne ettermiddagen, og understreker alvoret og desperasjonen det kan innebære å leve med senskader etter kreft:

«Hei. Tenkte bare jeg skulle gi status akkurat nå. Rullegardinen er på vei ned, men jeg prøver å holde den oppe. Har lyst til å grine fordi jeg er så sliten. Dette er det første stadiet. Herfra gjør det vondere og vondere, og alt blir vanskeligere og vanskeligere, til jeg er en liten ert av smerte og vakuum langt inne i min egen boble, i min egen kropp.» ■

PÅRØRENDE. Birkelands mann, Vidar Kongsli, tenkte aldri at senskader ville sette preg på livet hennes etter endt behandling.

– Jeg ble ikke forberedt av helsepersonell, utover relativt vag informasjon om at noen opplevde bivirkninger av cellegiftbehandling. I forbindelse med kurs på Montebello-senteret møtte vi andre kreftpasienter som etter flere år slet med fatigue. Gjennom det ble jeg klar over at det var et mulig utfall også for Anne Katrine. Jeg ble aldri som pårørende aktivt kontaktet av helsepersonell, og ble henvist til egen fastlege hvis jeg ønsket noe. Det var for så vidt ikke noe jeg forventet å bli eller savnet der og da, men noe jeg jo i etterkant synes kunne vært naturlig.

Kongsli slår fast at Birkeland prioriterer familielivet høyt og er god til å sette av krefter til det. Det betyr at familielivet i ganske stor grad er uanfektet av senskadene hennes. Men når kreftene brått tar slutt, må hun hvile.

– Det kan skje på time-til-times basis, og når det skjer betyr det at familien må endre planer på relativt kort sikt. Det kan resultere i at kun ungene og jeg deltar på aktiviteten som var planlagt – tur i nærmiljøet, besøk – eller at vi avlyser det vi har planlagt. Barna er vant med at det kan skje, men av og til synes de nok det er vanskelig å håndtere at forventningene ikke blir oppfylt.

– Hvordan er det å være pårørende til en som lever med senskader?

– Det første jeg tenker på er det å oppleve Anne Katrines ønsker og utålmodighet knyttet til at hun skal komme tilbake «dit hun var før» med tanke på energi og kapasitet. Det er tungt å se hvordan hun sliter og opplever skuffelser når hun ikke klarer det hun ønsker å klare. Dernest påvirker det livet mitt på den måten at jeg føler at jeg alltid må være «standby» i tilfelle jeg må ta over oppgaver hvis hun ikke har krefter igjen. Den korte tidshorisonten er det mest slitsomme.



TRENING. På grunn av medisiner har ikke Birkeland lenger testosteron i kroppen. For å holde muskelmassen oppe er hun avhengig av å trene. Etter cellegift er det også viktig å trene opp igjen hjertet. Likevel er det den positive effekten treningen har på å motvirke trøttheten som er den aller viktigste for Birkeland:

– Hvis jeg er fryktelig sliten en morgen kan jeg tenke at jeg ikke orker noen ting. Men så har jeg allerede bestemt meg for gå på trening og da tvinger jeg meg selv til det - og er mye bedre etterpå. Treningen rydder opp i hodet på et vis, forklarer hun.

Den livsviktige jobben

– Det første jeg fryktet da jeg ble syk var at jeg skulle havne utenfor arbeidslivet, og at det ikke skulle gå bra med barna mine. Om jeg potensielt kunne dø, det var ikke i tankene mine i det hele tatt.

I et fellesområde i et av landets ledende konsultantselskaper, Multiconsult, møter jeg igjen Birkeland og lederen hennes Therese Bodding Sæthre. Stadig strømmer nye folk ut av heisen, det er en eim av effektivitet i luften.

I dette klimaet hører Birkeland hjemme. Her får hun spille ut sin kunnskap og engasjement for miljørådgivning. Her føler hun seg fortsatt som ressurs, selv om helsen bare tillater at hun jobber halvparten av dagene.

– Jeg merker at jeg er verdsatt - «så fint å se deg», «ja du blir i hvert fall ikke arbeidsledig» - såne ting sier de.

I følge Sæthre har Birkeland selv stor del av æren for at hun har kommet tilbake i jobb på en god måte. Åpenhet er et viktig stikkord.

– Jeg ønsker å bidra til at hun kommer tilbake i jobb og fungerer godt. Ved at hun velger å være ærlig og åpen på alt, blir det mye enklere for meg å utøve omsorgsfull ledelse, sier Sæthre.

Frihet og fleksibilitet

Når dårlige dager oppstår, må Birkeland bli hjemme og hente seg inn. På jobb hender det hun glemmer ting de har snakket om, saker som er avtalt. Da er det en stor fordel at mengden og typen prosjekter hun tar del i kan tilpasses kapasiteten hennes – stramme prosjekter med rigide tidsskjemaer passer dårlig. Sæthre innser at det er enklere å tilpasse i en fleksibel prosjektorganisasjon enn på en del andre arbeidsplasser.

– Som arbeidsgiver må du naturligvis sørge for lønnsomhet. Kundene må få det de er lovet. Hos oss får vi det til å gå opp, både fordi jeg har god innsikt i hvordan hun har det, og fordi vi har et spekter av oppgaver som gjør det mulig å involvere henne i prosjekter som tillater fleksibilitet, forklarer hun.

Birkeland vil gjerne gi gass. Da er det fint å ha en leder som setter på bremsen innimellom.

– Hun kan være litt streng. Hvis jeg har tatt på meg litt for mye, sier hun at nå har jeg mer enn nok, og at det verken vil gjøre meg eller prosjektet godt om jeg jobber så mye. Jeg setter veldig pris på at hun gjør det og ikke bare sier «bare jobb du», selv om det kanskje er det jeg har mest lyst til. Det er viktig at vi hele tiden kan avstemme hvilke forvetninger som er til min arbeidskapasitet.

Sæthre er bevisst sin rolle som tilrettelegger.

– Anne Katrine leverer på linje med andre medarbeidere. Det er viktig for meg å kunne tilrettelegge for henne. Som leder tror jeg det er viktig å bruke litt tid på å sette seg inn i hva som skal til for at en medarbeider skal lykkes. Mye av det dreier seg om disposisjon av tid og krefter, sier Sæthre.



Anne Katrine Birkeland og hennes leder Therese Bodding Sæthre har en åpen og god dialog. Det gjør det enklere for Birkeland å komme tilbake i jobb.

– En stor del av identiteten min

Det er ikke bare Birkelands leder som legger føringer for deltakelse i arbeidslivet; så langt har hun også utelukkende positive erfaringer med NAV.

– Min kontakt hos NAV har åpenbart kompetanse på kreft og senskader. Jeg er veldig åpen overfor henne, legger ikke lokk på noen ting. Hun hører på meg, jeg blir ikke presset i noen retning, men opplever at hun hjelper meg.

Sæthre er opptatt av at det er Birkeland som selv er i førersetet for en eventuell opptrapping.

– Jeg har tillit til henne og vet hva som ligger til grunn: Hun vil bare tilbake til jobb, det er ingen tvil om det. Det er i stor grad opp til henne å kjenne hva egen helse tillater, sier hun.

De to må videre, halve arbeidsdagen gjenstår. Men før vi bryter opp slår Sæthre i bordet. Hun har noe hun vil ha sagt.

– Anne Katrine er en ressurs og forbilde for resten av seksjonen. Hun har vært så langt nede og så kommer hun tilbake til livet og vil så sterkt tilbake i jobb. Da slår det meg hvor viktig arbeid er i livet. Det kan være litt lett å ta for gitt, det er annerledes i arbeidslivet nå enn før, vi er kanskje litt bortskjemte og kravstore. At det står så sterkt hos henne at hun vil jobbe, det er til stor inspirasjon for meg, og det tror jeg også gjelder for hele gruppa.

Birkeland er brått blank i øynene.

– Det å jobbe er en stor del av identiteten min. Jeg brenner for faget, liker å være sammen med folk, liker å bidra. Det er superviktig.

...

I følge en rapport fra Proba samfunnsanalyse er i overkant av 40 prosent i arbeidsfør alder når de får kreft. To år etter diagnosetidspunktet var nesten 60 prosent kreftrammede tilbake i arbeid uten sykmelding – innen fem år var nesten 80 prosent tilbake. Vi mangler tall på hvor mange

av dem som rapporterer å ha senskader som er tilbake i arbeid.

– Vi vet at god dialog med arbeidsgiver underveis i behandlingsforløpet, og god tilrettelegging på arbeidsplassen, gjør det enklere for dem som har senskader å komme tilbake og stå lenger i jobb, sier Elin Stoermann-Næss, spesialrådgiver og fagansvarlig for arbeidsliv i Kreftforeningen. Hun legger til at ikke alle seneffekter etter kreftbehandling er synlige.

– Mange opplever en følelsesmessig berg- og dalbane, der håp og angst, glede og tristhet, ro og uro veksler som dominerende følelser. Når det gjelder fatigue, kan det være god tilrettelegging å få muligheter til regelmessige pauser i arbeidet, redusert eller fleksibel arbeidstid og hjemmekontor.

Stoermann-Næss understreker også at arbeidsplassen fyller mange behov i folks liv.

– Den er naturligvis en viktig økonomisk arena. Det å utøve yrket sitt er en viktig del av identiteten til svært mange, slik det er for Anne Katrine Birkeland. Dessuten er arbeidsplassen en svært viktig sosial arena – mange har sitt sosiale nettverk på jobben. Når nettverket blir borte, kan veien til ensomhet og isolasjon bli kort, og dermed øker også risikoen for psykiske plager, sier hun.

Spesialrådgiveren blir glad når hun hører om positive erfaringer med NAV-systemet.

– Det er klare føringer for hva NAV skal gjøre i slike saker, men vi vet at folks erfaringer er varierte. Det er nok forskjeller fra kontor til kontor og fra veileder til veileder. Det er godt å høre folks positive erfaringer med NAV – personer som lever med senskader etter kreft er i en sårbar situasjon og da er det viktig å bli ivaretatt av fagfolk hos NAV som har innsikt i hva du har vært igjennom og hva du står i. ■

**TEKST: ØYVIND ROLLAND
FOTO: PAAL AUDESTAD**

NYE KREFTILFELLER

Kreftpasienter har forhøyet risiko for å få kreft på ny. Jo yngre en pasient er når hun blir behandlet for kreft, jo høyere er risikoen for utvikling av sekundær kreft.

ØKONOMI Norske undersøkelser viser at kreftpasienter har et innteksttap som i snitt er på 10-15 prosent. Studier har vist at det verste økonomiske trykket kommer når sykepengene tar slutt, og pasientene må over på arbeidsavklaringspenger.

HJERTE- OG BLODSYKDOMMER

er blant de mest alvorlige seneffektene etter kreftbehandling.

FATIGUE Mange kreftpasienter kjenner på trøtthet og utmattelse og føler seg svake og uten energi. Nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker er også vanlig.

SEKSUALITET Endret selvbylde, utfordringer med intimitet, nedsatt lyst, manglende evne til orgasme, nedsatt evne til ereksjon og ulike smerter ved samleie er plager som kan oppstå etter kreft og kreftbehandling.

KOGNITIV SVIKT

kan innebære nedsatt hukommelse, nedsatt oppmerksomhet, læringsvansker og problemer med å finne ord eller å uttrykke seg tydelig.

The background of the page features a stylized illustration. In the upper left, three people are walking: a man in a red shirt and dark pants, a woman in a red dress, and another man in a red shirt and dark pants carrying a red briefcase. In the upper right, two people are standing with their arms raised in a celebratory or joyful gesture. The background includes stylized buildings, trees, and a large, light blue circular shape that frames the top right text. The overall color palette is dominated by reds, blues, and greys.

ARBEID 40 prosent av kreftpasientene i Norge er i arbeidsfør alder. For enkelte blir senskadene så utfordrende at det blir vanskelig å stå i jobb. Forskning viser at en stor andel kreftrammede har behov for tilrettelegging i lang tid etter fullført behandling.

SOSIAL DELTAKELSE Det kan være vanskelig å opprettholde aktiviteter i dagliglivet. Redusert blære- og tarmfunksjon gir behov for nærhet til toalett, lyder fra tarmene kan begrense evnen til sosial kontakt, hyppig vannavlatning forstyrrer nattesøvn, spise-, lukt- og smaksreduksjon kan gjøre sosiale samlinger mindre hyggelige – det samme kan nedsatt hørsel, tinnitus, følelseløshet og stikking i fingrene.

ANGST OG DEPRESJON

er vanligere hos kreftrammede enn hos øvrig befolkning. En norsk studie fra 2016 viser at personer som får kreft før fylte 25 år, har mer enn dobbelt så høy risiko som andre for å begå selvmord.

Seneffekter kan oppstå som følge av kreften selv eller behandling som kirurgi, stråling og cellegift. Bivirkninger av behandlingen påvirker livet under behandling – seneffekter kan prege livet i mange år etterpå.

SMERTER OG FUNKSJONSENDRINGER

De som har fjernet deler av tarmen, må leve med pose på magen. Pasienter med livmorhalskreft kan få plager i skjeden, prostatakreftpasienter kan få problemer med ereksjon. Andre plager er nedsatt muskelkraft, nerveskader, lymfødem, munn- og tannproblemer, nedsatt smak, forstoppelse, diaré, urinveisproblemer. Tøff behandling i ung alder kan redusere muligheten til å få barn.

Lite barn, stor bagasje

Etter to års behandling var Anita Aga (30) kreftfri. Hun var seks år og endelig kunne livet begynne.



– Jeg sitter her med en medisinliste som er helt forferdelig lang, sier Aga med et sukk. Hun rister forsiktig på hodet over all medisinen hun som liten jente måtte putte i kroppen for å bli frisk.

Som fireåring fikk hun akutt lymfatisk leukemi, en kreftform som er vanligst hos små barn. Drøye to år senere var hun kreftfri, medisinen hadde gjort jobben, og minnene om fantastiske sykepleiere som lekte med henne og hjalp henne gjennom, dominerer. Først da hun kom hjem fra sykehuset siste gang og ble møtt med overraskelsesfest, sank Alvoret om hva hun hadde vært igjennom forsiktig inn i den seks år gamle kroppen.

– Jeg var nok litt innesluttet den dagen, husker Aga.

Dødsangst

Som fjortenåring blir hun innhentet av Alvoret. Bestemoren hennes dør, og det innleder en lang og tung periode av livet. Hun utvikler et problematisk forhold til død og har store doser skyldfølelse; overfor foreldrene og til og med storesøsteren, som var ungdom den gang Aga var syk. Store deler av tiden var hun overlatt til seg selv når mamma og pappa var med lillesøster på sykehuset.

Angsten kulminerer når Aga er 16 år og på overnatting hos storesøsteren. Hun har følt seg

nedtrykt den kvelden, og midt på natten våkner hun. Hun sitter i sengen med en kniv i hånden og har begynt å kutte seg opp på armene. Brått kommer hun til seg selv, og registrerer hva hun er i ferd med å gjøre. Hun springer inn til søsteren, foreldrene kommer og henter henne, og det bærer rett til barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling. I tiden som kommer tør hun ikke dusje alene, og hun sjekker alle rom for kniver og sakser.

Senskader etter kreft?

Det eneste Agas foreldre har fått vite om senskader er at datteren kanskje kan få problemer med å få egne barn. Når datteren, to år senere, 17 år gammel, forteller at hun er blitt gravid, er mammas tårer ikke av fortvilelse, men av glede. Men livet som småbarnsmor er ikke et liv i lykkerus.

– Etter at jeg ble mor, ble alt snudd på hodet. Døden hadde vært forlokkende på meg, men nå som jeg hadde fått noe mer å leve for fikk jeg i stedet ekstrem dødsangst, forteller Aga.

Mange psykologer har vært innom livet hennes fra ungdomsårene og fram til dag. Listen over plager, psykiske og somatiske, er lang. Hun har fatigue – kjenner seg knapt noen gang uthvilt – og har uspesifiserte smerter som ingen klarer å

I perioder virket døden forlokkende på Anita Aga. En studie fra 2016 forteller at unge kreftoverlevende har mer enn dobbelt så høy risiko som andre for å begå selvmord.

– Hadde det ikke vært for den fantastiske støtten jeg har fått fra familie og venner, kunne historien blitt en helt annen, sier Aga.



Anita Aga lar ofte scrap-boka fylle stuebordet – en hobby hun trives godt med.



Etter at jeg ble mor, ble alt snudd på hodet. Døden hadde vært forlokkende på meg, men nå som jeg hadde fått noe mer å leve for fikk jeg i stedet ekstrem dødsangst.

ANITA AGA

forklare. Hun har hatt «verdens beste fastlege» og psykologene har hjulpet henne, men antidepressiva har vært en del av livet siden hun var 14-15 år gammel. Senere har hun blitt utredet for sosial angst og fått konstatert at hun er bipolar type 2. Til tross for at hun svært gjerne ville jobbe – «ville være helt normal» – har tallrike sykmeldinger og år på arbeidsavklaringspenger til slutt endt i uføretrygd.

Men skyldes alt sammen at hun hadde kreft som fireåring?

Det har verken Aga eller helsepersonell et godt svar på. Det hun imidlertid er helt sikker på er at hun kunne trengt hjelp og tettere oppfølging langt tidligere.

– Det er ingen oppfølging, jeg har selv tatt tak i alt. Når jeg ser på alle medisinene jeg har skriblet ned ... det er klart behandlingen setter spor. Om jeg hadde fått bedre oppfølging tidlig, kunne livet mitt vært et annet i dag. Jeg kunne vært bedre psykisk, kunne vært i jobb. Det var en som sa en gang at «vi sender barn ut i krigen, uten å ha et apparat som tar vare på dem etterpå». Jeg kjenner meg veldig igjen i det bildet, sier Aga.

Famler ikke lenger i blinde

Aga er blitt 30 år, mor til to jenter på 5 og 11 år, og har funnet seg «en klippe» av en mann. Angst og bekymringer er en del av hverdagen, det samme er trøttheten som av og til overmannen henne fullstendig. Likevel er hun uendelig takknemlig for to friske barn – og for at hun selv er i live.

– Jeg hadde ikke trodd at jeg skulle leve så lenge. Jeg likte meg godt i 20-åra, men gud så takknemlig jeg er for å bli 30. Det trodde jeg mange ganger at ikke skulle skje.

Vi tar en prat med Cecilie E. Kiserud, som leder Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. Hva kan hun si om seneffekter hos voksne som hadde kreft da de var barn?

– For en del seneffekter, særlig de psykologiske, kan det være vanskelig å si om de knytter seg til sykdom og behandling. Her er det mange individuelle forhold slik som andre livshendelser, kjønn,

alder, genetikk og personlighet som spiller inn, forteller hun, og legger vekt på at flere studier peker på behov for mer og målrettet informasjon om seneffekter. Det er umøtte behov for oppfølging hos ganske mange i denne gruppen kreftoverlevende. Ifølge Kreftregisteret var 4 112 nordmenn i live ved utgangen av 2012 etter gjennomgått vellykket barnekreftbehandling før fylte 15 år. 2 814 av disse var blitt behandlet over ti år tidligere.

Kiserud slår også fast at det er behov for å styrke det kliniske tilbudet for kreftoverlevende med seneffekter, spesielt for pasienter med sammensatte og kompliserte seneffekter. Mindre plager skal man gå til fastlegen med, og det er viktig at fastlegene har kunnskap om seneffekter.

– At det er behov for å få på plass en bedre og styrket struktur i alle helseregioner er utvilsomt, ser Kiserud, og legger til at dette i en viss forstand er nybrottsarbeid; det var først på 90-tallet vi fikk erkennelsen av at effektiv kreftbehandling kunne gi helseplager på sikt.

– Hvordan og i hvilket tempo gode tilbud skal utvikles, er under diskusjon. Men arbeidet pågår og sånn sett er det en positiv utvikling, sier Kiserud.

Ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet, finnes et poliklinisk tilbud, og de siste årene har et liknende tilbud eksistert ved Kreftklinikken på St. Olavs hospital i Trondheim. Kiserud tror det er fornuftig å etablere flere slike tilbud og understreker behovet for samarbeid med en rekke spesialister.

– Seneffekter dekker et veldig bredt område av somatiske og psykologiske tilstander. Derfor må vi ha en bred samarbeidsflate mot andre medisinske spesialiteter. I tillegg er det viktig med gode rehabiliteringstilbud, sier Kiserud. ■

TEKST: ØYVIND ROLLAND
FOTO: HENRIK ANDREASSEN



FOTO: PAAL AUDESTAD

Cecilie Kiserud leder Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling, Oslo Universitetssykehus

Småture i nærområdet, gjerne med spark, er en daglig aktivitet på Øyvind Jørstads timeplan.

– Når man i hele sitt voksne liv har vært en ressurs, og plutselig blir en bekymring og belastning for sine nærmeste, er det fort gjort at psyken får en knekk, sier Øyvind Jørstad (72).

Rehabilitering med klare mål

Det er tidlig morgen på LHL-klinikken på Røros. Vinteren henger fortsatt igjen utenfor vinduene, iskrystaller på ruten og snøfonner på taket vitner om at den vil vare en stund til. Inne er det fyr i peisen, lun stemning og rolig tempo. Klinikken er den største innen rehabilitering i Midt-Norge og har tilbud spesielt tilrettelagt kreftpasienter. En av dem er Øyvind Jørstad fra Steinkjer. Han er halvveis i sitt tre uker lange opphold på Røros.

– I dag har jeg en av mine bedre dager, nesten uten smerter. Det er helt fantastisk, sier han. Og med god grunn. De fire siste årene har vært tøffe for 72-åringen.

– Jeg hadde tre gode og sykdomsfrie år etter jeg ble pensjonert som 65-åring. Jeg var full av energi, hadde så fine dager. Men så kjente jeg jo at det var noe. Dessverre utsatte jeg legebesøket i det lengste.

Jørstad fikk tarmkreftdiagnosen høsten 2013. Det skulle bli starten på flere operasjoner, cellegiftkurer og prøving og feiling med medisiner. Utlagt tarm i en periode, flere uker med betennelse, ny operasjon, spredning av kreft til leveren, nye runder med cellegift og enda en operasjon. Nok til å ta både motet og energien fra noen hver.

Men for Jørstad begynte de virkelige problemene først etter behandlingen. Han var kreftfri i 2015, tarmen begynte å fungere som den skulle igjen, og han var på vei tilbake til hverdagen. Men smertene i bekkenet forsvant ikke. De preget dagene, stjal energi og gikk utover psyken.

Skreddersydd rehabilitering

– Med så mye smerter forsvinner også energien, og man blir helt isolert. Jeg som var med på så mange sosiale aktiviteter, plutselig orket jeg ikke noe, satt bare hjemme og gråt.

Jørstad fikk først et opphold på kreftpoliklinikken i Levanger og deretter innpass på smertekli-

nikken på St. Olavs hospital. Han ble vurdert av tverrfaglige team og prøvde ulike nervemedisiner. Resultatene uteble. Så ble det søkt om et opphold på Røros. Etter måneder på venteliste fikk Jørstad plass i februar i år. I en gruppe med elleve andre kreftoverlevende med senskader, får han et skreddersydd opplegg i tre uker.

– Jeg har det bedre nå enn jeg har hatt det på fire år. Jeg har fått riktigere medisiner, et team vurderer tilstanden min da jeg kom og justerte smertelindringen. De samarbeider også med St. Olavs, fordi jeg har vært mye der. Jeg føler meg trygg, blir fulgt opp og sett, sier Jørstad og smiler.

Han legger til at det sosiale også har stor betydning.

– Vi løfter og backer hverandre i gruppen. I går gikk vi til skistua. Det var to kilometer i bare motbakke!

Basal kroppskjennskap på timeplanen

Han viser frem timeplanen sin. Den er innholdsrik, fra tidlig morgen til sen ettermiddag. Avspenning, utetrening, yoga, sykling til musikk og bassengtrening er bare noen av aktivitetene. Jeg følger med gruppen til dagens andre økt: Basal kroppskjennskap, i gymsalen klokken 10.30.

På tykke matter legger deltakerne seg rundt i salen. De pakkes inn i tepper og bygges opp med puter under hode og knær.

«Dette er den siste timen med øvelser i kroppskjennskap», innleder fysioterapeut Kersti Lindgren. «Jobb med å være til stede, her og nå. Hold hendene på magen, og registrer pusten din».

Innføring i avspenningsteknikker, det å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, er en av flere kursdeler som tilbys på klinikken.

Ferdig avspenning og uttøyd er gjengen klar for lunsj. Kjøkkenet får ros for den hjemmelagde



– Målet mitt er at jeg skal til fjells til sommeren. Se fisken vake, lukte og lytte til naturen. Det ser jeg frem til.

ØYVIND JØRSTAD





aspargessuppen, og prat og latter fyller rommet.

– Jeg er så glad for dette oppholdet, smiler Jørstad.
– Målet mitt er at jeg skal til fjells til sommeren, se fisken vake, lukte og lytte til naturen. Det ser jeg frem til.

Han forteller om de fire barnebarna, om at han skal lære dem å bli glad i naturen. Om lykkefølelsen han får ved å dra til fjells for å fiske.

Tøffe tak for familien

Kontrastene i livet er store når man har blitt vant til å leve et liv med konstante smerter, og når man husker så godt hvordan det var å være frisk. Da kan én smertefri dag gi en enorm glede.

– «Du ser så frisk ut», sier folk. Det synes jeg er vanskelig å takle. Da sier jeg ikke så mye. Det er så vanskelig å forstå når det ikke vises utenpå. Jeg har i perioder vært langt nede psykisk.

– *Hvordan har kona di hatt det de siste årene?*

Jørstad blir blank i øynene. Stille.

– Hun har hatt det like vondt. Og barnebarna ser jo at bestefar har det vondt. Jeg prøver å skåne omgivelsene, men det er ikke lett.

Klare mål og gode overganger

Jørstad vet hva han vil med oppholdet på Røros.



Målene settes opp sammen med et tverrfaglig team ved ankomst og evalueres underveis.

– Jeg ønsker meg mindre smerter og mer energi. Jeg vil klare meg helt selv, slippe å belaste samfunnet.

De siste ukene har Jørstad lært seg teknikker for å slappe av i bekkenet for å unngå spenninger. Tilbake i kommunen sin skal han følges opp av fysioterapeut.

Hvordan har kroppen det når man beveger seg, og hvordan kjennes det å hvile? Kursene er mange: Ett av dem dreier seg om å bli mer bevisst på egen kropp.





Frode Skanke har lang erfaring med rehabilitering og vet at klare mål er viktig.

– Mye av hensikten med et tre ukers opphold på rehabilitering er å få til gode overganger og videreføring til pasientenes hjemkommuner, forteller Frode Skanke, som er medisinsk faglig ansvarlig overlege ved LHL-klinikkene på Røros. Han tilrettelegger behandlingsopplegg for pasienter som sliter med å komme tilbake til livet etter kreftsykdom.

Senskader må snakkes om

– Vi hjelper pasientene med å finne egne mål. De

må selv definere hva som er viktig for dem videre, så kan vi gi råd. Rehabiliteringsprogrammet tilpasses individuelt, men hjørnesteinene er psykisk og fysisk helse, ernæring og arbeidsliv, forklarer han.

Klinikken tilbyr rehabilitering for hjerte-, lunge- og kreftpasienter. De fleste kommer fra Midt-Norge. Mange har komplekse utfordringer på forskjellige nivåer og bor gjerne i griskrendte strøk, med verken Vardesentere eller andre tilbud i nærområdet.

– Vi ser at mange trenger en pause fra hverdagen sin for å jobbe med det som er vanskelig. Like-mannseffekten er dessuten stor her. Det å få normalisert egne problemstillinger og se at andre har det likedan, er avgjørende for mange, sier Skanke.

Han synes det er viktig at historier om senskader og kompleksiteten rundt det nå løftes frem og snakkes om.

– Det er et udekket behov for kreftrehabilitering, og det vil jo bare øke. Mange som lever videre etter kreftbehandling har store utfordringer. Flere sliter med tapsopplevelse og et utall plager som ikke synes utenpå. Når man er ferdigbehandlet må det være noen der som kan hjelpe, som vet hva dette dreier seg om. ■

TEKST: HEGE FANTOFT ANDREASSEN
FOTO: PAAL AUDESTAD

Halvveis i sitt tre uker lange opphold på Røros, meddeler Øyvind Jørstad at han føler seg bedre enn på lenge.



Hensikten med rehabiliteringsoppholdet er å få til en god videreføring til pasientens hjemkommune.

FRODE SKANKE



Håvard Aagesen fengslet publikum med sin fortelling om et liv med senskader

Temamøter om senskader

– Jeg opplever et fantastisk helsevesen som er der for meg – når jeg trenger behandling. Men når jeg sier at det ikke er noe som skal behandles, bare en hel masse som skal læres å leve med, da opplever jeg tomrom, en mur, ingen respons.

Det er helt stille i auditoriet på Hamar katedralskole når kreftoverlever og forfatter av boka «Ingenmannsland», Håvard Aagesen, forteller om å leve med senskader etter kreft. 200 personer har tatt veien til «Katta» denne onsdagen i mars. Anledningen er Kreftforeningens åpne møte om seneffekter etter kreftbehandling. Ferske forskningsfunn bekrefter det svært mange kreftoverlever uttrykker: Informasjonen om seneffekter er mangelfull. Derfor har Kreftforeningen siden 2016, i samarbeid med Kompetansetjenesten for seneffekter etter kreftbehandling, arrangert en rekke slike møter flere steder i landet. Kveldens møte er det tolvte i rekken hvor spesialister gir innføring i ulike sider ved seneffekter etter kreft, og deretter er tilgjengelige for en-til-en-spørsmål fra de frammøtte.

– Forskningen forteller at informasjonen er mangelfull, og den enorme interessen for våre egne folkemøter bekrefter at det er tilfellet, sier avdelingsleder for kreftomsorg i Kreftforeningen, Heidi Skaara Brorson.

– Behovet er stort, og derfor vil vi fortsette å arrangere møter som dette.

Felles krefter var til stede og snakket med noen av de frammøtte. Vi ville vite hvorfor de hadde trosset snøværet denne kvelden, og hva de syntes om arrangementet.



Atle Lie Eriksen

– Etter behandling for prostatakreft har jeg fått arytmi (forstyrrelser i hjerterytmen). Jeg har lurt på om det kunne være en bivirkning etter cellegift. Jeg snakket akkurat med en av spesialistene her, Sofie Fosså, og det var fint å få det avkreftet.

– Tiltaket er veldig positivt. Det er godt å få snakke om noe som er vanskelig å snakke om. Kreftforeningen framstår som faglig oppdatert - deler av landets fremste ekspertise er til stede. Det er veldig fint.



Aina Fevang

– Jeg sliter med en del uavklart ubehag etter brystkreftoperasjon og stråling. Noe som ble sagt var kjent fra før, men det er betryggende å høre det flere ganger og merke at man ikke er alene. Fint å få informasjon direkte fra spesialistene.

– Slike møter er veldig viktig, særlig på dette temaet; mange løper rundt i mørke rom, søker de mennesker som leter etter svar og bekreftelse.



Camilla Solstad

– Jeg er kreftsykepleier i Lindrende lag i Stange kommune og er her sammen med kollegaene mine for å lære mer, rett og slett.

– Jeg synes det er flott at det rettes oppmerksomhet på livet etter kreftbehandling og likte spesielt godt å høre pasientens egne opplevelse. Helt suverent at Kreftforeningen har fått på plass et slikt tiltak. Dette må jeg delta på mer.

DETTE MENER KREFTFORENINGEN

► Kreftforeningen vet at informasjon og kunnskap om seneffekter er mangelfull. Det gjelder for pasienter og pårørende, men også for helsepersonell og andre, som arbeidsgivere og Nav. Med midler fra Extrastiftelsen har Kreftforeningen satt igang et prosjekt for å heve kunnskapsnivået og spre informasjon.

► Kreftforeningen mener det må etableres rutiner i helsevesenet slik at pasienter får individuelt tilpasset informasjon om seneffekter, hvordan disse eventuelt kan forebygges og hvordan en kan leve et best mulig liv med seneffekter. Når det gjelder forebygging og best mulige helsetjenester for økt livskvalitet, trengs også mer forskning.

► Kreftforeningen mener det må etableres tverrfaglige poliklinikker for behandling av seneffekter, i hvert regionale helseforetak.

Et nytt midtpunkt i stua

Mange eldre opplever at hjemmetelefonen ikke ringer like ofte som før. Uten smarttelefon og nettbrett, kan hverdagen være ensom. En ny norsk oppfinnelse kan gjøre en dårlig dag til en god – med én knapp.

Fra godstolen i stua på Nesodden kan 82 år gamle Lisbeth Randers-Pehrson strekke ut hånden og åpne verden. For ved siden av henne står en skjerm som ligner en gammel TV, og det første hun gjør om morgenen er å vri én knapp 90 grader på skjermen kalt KOMP. Da får hun innblikk i hverdagen til sine tre barn og fire barnebarn.

– Det er jo en gavepakke å skru den på. Barnebarnet mitt Nikolai jobber i Nederland, og jeg får ofte fine bilder av kanalen i Amsterdam. Jeg fikk også masse bilder da han var på reise i Afrika, og da familien stod på ski i vinterferien. Med KOMP får jeg vært med på opplevelsene uten å være der, forteller hun begeistret.

Maskinen er laget for at eldre uten smarttelefon kan ta del i familie og venners hverdag på en helt

ny måte. Via en applikasjon kan nære og kjære bestemme hva som dukker opp på skjermen. Eldre kan få tilsendt bilder og meldinger som går i loop i en gitt periode, samt motta innkommende video-samtaler når skjermen er påskrudd.

– KOMP har uten tvil økt livskvaliteten min. Den beriker kontakten jeg har med familien min, og det kunne jo ikke vært gjort enklere, sier 82-åringen.

Stod ikke på ønskelisten

Barnebarnet Nikolai Aasen jobber i selskapet No Isolation, som har utviklet KOMP. Selskapet spesialiserer seg på å lage produkter som bekjemper ensomhet. Mormor Lisbeth hadde derfor hørt om maskinen før hun fikk den hjem i egen stue.

Hvis Lisbeths familie ikke har sendt henne noen nye bilder eller meldinger, får hun opp værmeldingen når hun skruer på KOMPen sin. Men 82-åringen må som oftest sjekke været på andre måter, for skjermen pleier å fylles med daglige familieoppdateringer.





KOMP er en avansert datamaskin, men har bare én stor knapp. Skjermen passer derfor alle, også IT-analfabeter, for det er nærmest umulig å gjøre feil.

– Jeg er enslig, men ikke ensom, så da jeg hørte om KOMP tenkte jeg ikke at det var noe jeg trengte. På julaften stusset jeg over at det ble så lite pakker på meg. Jeg satt der og fikk bare noen småting, helt til den siste og største gaven var til meg, sier hun og ler godt før hun fortsetter:

– Jeg ble veldig overrasket da jeg åpnet den og så at det var en KOMP. Det var jo ikke akkurat noe jeg hadde ønsket meg, men det tok bare et døgn før jeg forstod hvor mye maskinen kom til å bety.

Kreft kan føre til økt ensomhet

I Norge er det 26 000 eldre som kun har kontakt med familie og slekt én gang i måneden eller sjeldnere. Yngre generasjoner kommuniserer i en rasende fart, men bruker telefonen sjeldnere og sjeldnere til å ringe. Da er det mange eldre som faller utenfor.

Faktisk er tre av ti over 80 år ensomme. I takt med at vi stadig lever lenger, får flere eldre kreft, og forskning viser at ensomhet kan få alvorlige konsekvenser for kreftbehandlingen. Det øker risikoen for at eldre ikke møter opp til behandling, ikke tar medisinerne som de skal og motsetter seg livsviktig behandling.

Derfor inngikk Kreftforeningen et samarbeid med No Isolation for å utvikle KOMP. I 2017 ble maskinen testet i flere familier hvor en del av brukerne hadde en kreftdiagnose og var ufrivillig sosialt isolert.

Ideen om KOMP er bygget på postkortets konsept. Uten å være tilgjengelig eller pålogget til

enhver tid, skal eldre kunne holde seg oppdaterte og føle seg inkludert i familiens liv.

Familiealbum

I applikasjonen har alle familiemedlemmene oversikt over hva de andre sender av bilder og meldinger til 82-åringens KOMP. Det gjør at ikke bare Lisbeth, men også de andre blir godt oppdatert på hverandres liv.

– Her om dagen fikk jeg en telefon fra mamma som lurte på hvor i verden jeg var, etter at jeg hadde sendt et bilde til mormors KOMP fra Wales i England, sier Nikolai Aasen og ler.

Én ting er å føle at man er til stede på reiser og større begivenheter, men vel så viktig har det vært for Lisbeth å få bilde av noe så enkelt som en nyinnkjøpt sykkel. Det gjør at hun har mer å snakke med familien om når de har en samtale eller møtes. Men det mest euforiske har vært å motta videosamtaler.

– Det er helt fantastisk at barna og barnebarna mine plutselig dukker opp på skjermen i stua mi. Det er et eventyr, faktisk. Alle sammen har jo hektiske liv, så det å prate med dem der de befinner seg er helt unikt. Det gjør samtalen livlige, uformelle og innholdsrike. Videosamtaler er bedre enn telefonsamtaler fordi da kan jeg få komplimenter som «så fin du er på håret» når jeg akkurat har vært og klippet meg. Sånt liker jeg, sier hun og smiler. ■

TEKST: CATHRINE EIDE
FOTO: TINE SVÆ



Det er helt fantastisk at barna og barnebarna mine plutselig dukker opp på skjermen i stua mi. Det er et eventyr, faktisk.

LISBETH RANDERS-PEHRSON



ØNSK DEG EN GAVE ANDRE KAN HA GLEDE AV.

En gave til Kreftforeningen vil bidra til å gjøre hverdagen bedre for mennesker som er rammet av kreft. På den måten blir både gaven og feiringen en del av noe større, som mange får glede av.

Les mer om gratulasjonsgaver på kreftforeningen.no eller ring 21 49 49 21