

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Behandling av GIST

GIST er en uvanlig kreftform av typen sarkom som oppstår i mage-tarm systemet

6 Pasienthistorie

Astrids historie med kreft av typen GIST starter våren 2008

12 Pårørende-historie

Hvordan tar man vare på seg selv, og alle andre i en tung tid.



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no



Sarkomen

1/2019

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsideillustrasjon

Serena Veslemøy Frati
Kaffekatten.no

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

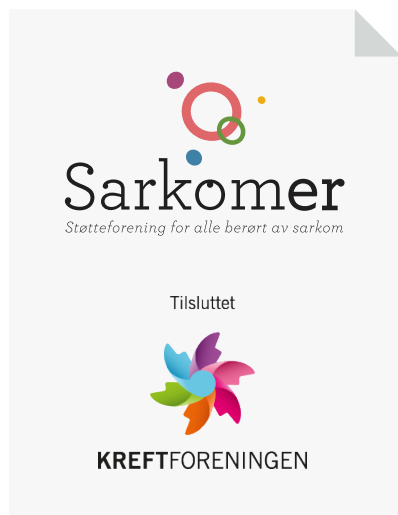
info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Telefonnr. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

Endelig kommer årets første utgave av medlemsbladet. I år har vi valgt å ha temanumre. Først ut er GIST, som er den vanligste undergruppen av sarkom. Tanken er at dere skal få et bedre innblikk i de forskjellige hovedgruppene som sarkom ofte deles i. I denne utgaven får dere en innføring i hva GIST er og informasjon om forskning. Dere får også ta del i sterke historier fra en pasient og en pårørende. De neste tre numrene vil ha bensarkom, bløtvevssarkom og gynsarkom som tema.

2019 har begynt bra for Sarkomer. Styret hadde i januar en strategisamling der budsjett og planer for året ble bestemt. Det var et engasjert styre som møttes for å diskutere det kommende året. I mars ble det gjennomført et likepersonskurs sammen med andre pasientforeninger. Sarkomer fikk her fem nye likepersoner, noe som vil komme alle medlemmer til gode. Sarkomers gruppe i mentorskapsprogrammet gjennomførte i mars en vellykket reise til Nepal. Ni medlemmer fra Sarkomer, fikk sammen med ni mentorer, oppleve mestring og samhold, reisen ga også alle noen nye perspektiver på livet.

Den store kuledagen feirer i år 10-års jubileum, og arrangeres tradisjon tro på Akershus festning i Oslo den 14. september. Vi håper å se mange av våre medlemmer der.

Nå ønsker vi dere alle en flott vår med mye sol og påfyll av energi!

Behandling av GIST

 IVAR HOMPLAND

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 subtypen 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.





Onkolog Ivar Hompland

GIST omfatter små svulster med godartet biologi som svært sjelden fører til spredning til store svulster med høy risiko for spredning. Hvis GIST sprer seg, er det oftest til lever eller bukhole, og sjelden til andre organer.

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. To år etter denne oppdagelsen, i 2000, ble Glivec (imatinib) lansert som en svært effektiv behandling for pasienter med spredning fra GIST. Glivec binder seg til den aktiverte signalveien i kreftcellen og hindrer svært effektivt utvikling av kreftsykdommen.

Behandlingen av GIST er kompleks og krever samarbeid mellom mange spesialister. Alle pasienter skal henvises sarkomsenter, og behandlingen skal hovedsakelig foregå der i samarbeid med lokalsykehus og fastlege. Hos pasienter som har lokalisert GIST, det vil si at

det ikke er påvist spredning, er kirurgi den viktigste behandlingen. Hensikten med kirurgi er helbredelse og dette oppnås ved å fjerne alt svulstvev med god avstand til svulstoverflaten. Det er viktig å unngå at svulsten sprekker under operasjonen da dette øker risikoen for tilbakefall. Noen ganger kan svulstene være svært store eller ligge slik til at det å fjerne hele svulsten fullstendig er vanskelig. I disse tilfellene vil man bruke Glivec med mål å skrumpe svulstene så mye som mulig.

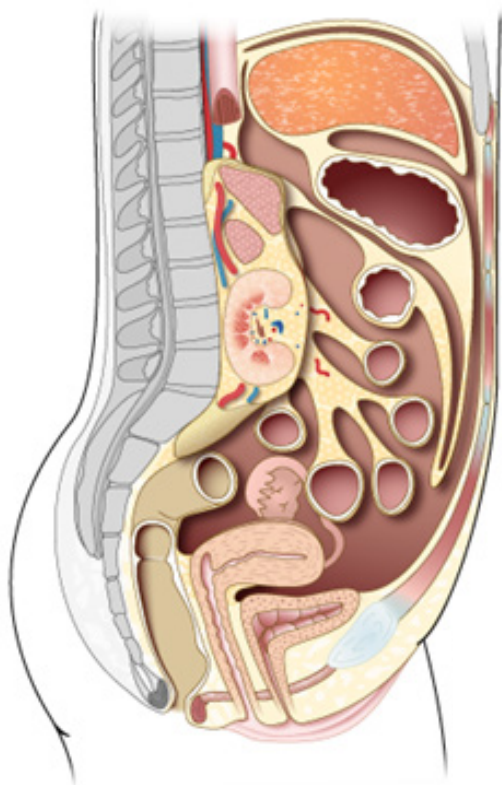
Vanligvis behandles pasientene i 6-12 måneder med Glivec før man vurderer operasjon. De aller fleste blir helbredet av kirurgi alene. Etter operasjonen vurderes svulsten av en patolog. Patologen vurderer om svulsten er tatt ut i sin helhet og undersøker om det er risikofaktorer for tilbakefall i svulsten. Risikofaktorene baserer seg på hvor svulsten var lokalisert i tarmen, størrelse av svulsten, antall celledelinger i svulsten og om det var sprekk i svulsten før eller under operasjonen. Hos pasienter hvor man anser risikoen for tilbakefall for høy gis det behandling med Glivec (imatinib) i 3 år etter operasjonen for å minske risikoen for tilbakefall. Det pågår nå en studie hvor man forsøker å se om 5 år med Glivec-behandling etter operasjonen er bedre enn 3 år.


Hos pasienten hvor sykdommen har spredd seg til lever, bukhole eller andre organer er Glivec den viktigste behandlingen. Glivec tas i tablettform, én tablett a 400 mg daglig. Glivec tolereres vanligvis godt, men nesten alle opplever enkelte bivirkninger, som kvalme, hevelse rundt øynene, diaré, muskelkramper, tretthet og lett nedsatt blodprosent. Hvis kreftsykdommen forverrer seg under Glivec-behandling bytter man til Sutent (sunitinib) og til Stivarga (regorafenib) hvis det er videre utvikling på Sutent.

Kirurgi brukes av og til hos pasienter med spredning. Hvis pasienter har

spredningssvulster som gir smerter eller andre symptomer kan det være aktuelt med strålebehandling.

Før Glivec ble introdusert i behandlingen av GIST, hadde pasienter med spredning fra GIST svært dårlig prognose/overlevelse. Glivec og de andre medikamentene har revolusjonert behandlingen av pasienter med spredning fra GIST og nå er overlevelsen betydelig bedre. Pasienter kan stå på Glivec i årevis uten at det er noe utvikling av kreftsykdommen, men selv med langvarig behandlingseffekt regnes pasientene ikke som helbredet, og pasientene er avhengig av å ta medikamenter resten av livet.



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

Har du GIST, eller har en du er glad i blitt rammet av GIST?

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

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

+47 22 12 00 29

eller sende e-post til

likeperson@sarkomer.no

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

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

Visste du at det arrangeres flere kurs for kreftrammede på Vardesenteret?

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

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

kreftforeningen.no/vardesenteret/

Det finnes Vardesentre på:

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

Min historie med kreft av typen GIST

Min historie startet for 11 år siden, våren 2008, og handler om sykdom og behandling, og om det følelsesregister jeg og mine nærmeste gikk igjennom, da jeg fikk kreft. Min historie handler kanskje vel så mye om dyktige, engasjerte og menneskelige fagfolk på et nedslitt Radiumhospital og om å være heldig med type kreftform og tidspunktet da den ble påvist hos meg. Den handler om en liten pasientorganisasjon som ble stiftet bare få år etterpå og som har betydd mye for meg.



 Vår og hvitveis i skogen ved Myrdammen, Rælingen - jeg samler krefter før operasjon på Radiumhospitalet

Det er april 2008. Jeg har tatt meg en tur i skogen for å snuse inn vårdufter og plukke hvitveis. Jeg har endelig fått noe konkret å holde meg til etter flere måneder med manglende matlyst, kvalme og vekttap. Jeg har vært på ultralyd, hos fastlege og på AHUS. Det er satt et navn på min sykdom, jeg har en kreftsvulst i bukhulen/magesekken, sannsynligvis av den sjeldne typen GIST og jeg har fått vite at slike skal behandles på Radiumhospitalet.

Nå har jeg fått en dato for operasjon på Radiumhospitalet, - 21. mai, oppmøte dagen før. Jeg er spent og redd, men føler meg samtidig ganske trygg på at dette skal gå bra.

22. mai, dagen etter operasjonen. Kirurgen forteller om inngrepet: «komplisert, men vellykket». Svulsten var stor – 16cm x 15cm x 9cm og delte en «vegg» med magesekken som tross dette stort sett ble bevart intakt. Milten måtte fjernes samt en liten knute fra leveren. Jeg

har siden forstått at det å fjerne en GIST- svulst er meget krevende da overflaten er tynn og lett å ødelegge, men der og da fikk jeg ikke med meg så mye av det kirurgen sa.

Påfølgende undersøkelse av den fjernede svulsten viste at det var høy celledelingsaktivitet og dette sammen med at svulsten var av en slik størrelse gjorde at det var stor risiko for gjenvekst. Jeg ble derfor henvist til behandling med medisinen Imatinib - Glivec.

August 2008 møtte jeg til oppstart av deltakelse i studien med bruk av Glivec etter kirurgisk inngrep. Jeg møtte for første gang lege Kirsti Sundby Hall og studiesykepleier Lotta Våde. Disse to skulle følge i meg i forløpet på 3 år og også videre. At jeg ble operert for GIST akkurat da gjorde at jeg rakk å få være med i den skandinavisk/tyske studien som nummer 376 av 400 pasienter. Heldig med trekningen var jeg også: - Glivec i 3 år i motsetning til 1 år.

Jeg hadde noen bivirkninger av Glivec de første

ukene, men det gav seg fort etter at jeg fant hvordan og når på dagen jeg skulle ta tablettene. Jeg var tilbake i full jobb 4 måneder etter operasjonen.

Tre år gikk fort. Det var CT-undersøkelser, blodprøver og samtale hver 3 måned. Alltid litt spent og godt da å få vite at alt så greit ut.

Jeg sluttet med Glivec august 2011.

4½ år senere, i januar 2016, visste en CT-undersøkelse samt biopsi at det var en svulst i leveren av typen GIST og jeg ble satt på Glivec igjen.

Radiumhospitalet har vært «mitt» sykehus siden 2008. Da det mellom de to forekomstene av GIST ble påvist kreftceller i livmor ved en gynekologisk undersøkelse fikk jeg fjernet livmor og eggstokker her. Ingen etterbehandling – alt skulle være greit.

Takket være halvårlige CT-undersøkelser i forbindelse med GIST ble det i 2015 oppdaget en svulst i tarmen som viste seg å være en livmorkrefttype. Denne ble fjernet i ved operasjon i mai samme år. Også denne operasjonen ble gjennomført på Radiumhospitalet. I august/september hadde jeg 28 behandlinger med stråling.

Tilbake til min GIST-diagnose: Jeg er altså tidligere og nåværende GIST-pasient og blir fulgt opp med CT undersøkelser og samtaler hvert halvår. Jeg går på medisinen Glivec og skal fortsette med det så lenge den har en positiv virkning – holder svulsten i sjakk!

Gjennom disse 11 årene har jeg møtt fantastiske leger og sykepleiere på Radiumhospitalet. Jeg har følt meg sett og ivaretatt og blitt møtt med mye kompetanse, både faglig og menneskelig.

Jeg er heldig som har en krefttype som det forskes mye på, med positive resultater.

i 2010 fikk jeg invitasjon til et treff på Akershus festning kalt «store kule dagen». Der traff jeg for første gang mennesker med ulike sarkomdiagnoser og forsto at andre typer sarkomsvulster kunne «herje» langt tøffere enn min GIST-svulst hadde gjort. På denne dagen og på senere «kule dager» møtte jeg pasienter med langt større fysiske utfordringer

og heftigere sykdomsforløp enn jeg hadde hatt, – og de sto på og holdt ut!

Jeg ble kjent med pasientorganisasjonen Sarkomer og fikk etter hvert mot til å melde meg til tjeneste. I styret i Sarkomer møter jeg en gjeng med flotte og engasjerte folk som jobber på ulike måter for å utbre kjennskap til sarkomer og bidra til å gi pasienter med ulike sarkomdiagnoser og deres pårørende støtte og hjelp.

Jeg har fått mye gjennom årene med GIST og håper å kunne gi igjen litt, – i styret i Sarkomer, som likeperson og som bruker i ulike forskningsprosjekter og brukerråd.

”

Jeg er heldig som har en krefttype som det forskes mye på, med positive resultater.



Astrid Jahr er pasientrepresentant i styret i Sarkomer.

Forskning på GIST

 ONKOLOG KJETIL BOYE
KIRURG TOTO HØLMEBAKK

Det pågår til enhver tid mye forskning på kreft rundt om i verden, også på sarkom. Når man forsker på mindre diagnosegrupper kan det være utfordrende at det tar lenger tid å få gode svar fordi antallet pasienter er lite. Det er også sjelden at legemiddelindustrien har interesse av å utvikle medikamenter til sjeldne krefttyper.

På Radiumhospitalet har nå flere forskere fått innvilget penger til å forske på GIST. GIST er en av de vanligste formene av sarkom og vi håper at denne forskningen kan få betydning for fremtidige pasienter.





Onkolog Kjetil Boye

Prognostiske faktorer ved GIST

De fleste pasienter som får påvist GIST, har ikke spredning. En operasjon der svulsten fjernes vil dermed kunne kurere pasienten. Likevel får noen tilbakefall etter en slik operasjon, og det har stor verdi å kunne forutsi hvilke pasienter dette gjelder. I de fleste tilfeller kan de som er utsatt for tilbakefall, få tilleggsbehandling med den målrettede kreftmedisinen imatinib (Glivec) for å redusere risikoen.

Ved Radiumhospitalet har vi de senere årene forsket på hvilke faktorer som gir økt risiko for tilbakefall. Kirurg Toto Hølmebakk og onkolog Kjetil Boye har vært ansvarlige for prosjektene. En av de kjente risikofaktorene, og som brukes internasjonalt for å avgjøre om pasienter skal ha tilleggsbehandling, er om svulsten har sprukket (rupturert), enten før eller under operasjonen. Hva man kaller en sprukket svulst, har man imidlertid ikke vært enige om. Vi har utarbeidet en presis definisjon og har vist at vi med denne definisjonen kan si hvem

som har størst risiko for tilbakefall og som derfor bør tilleggsbehandles.

En annen situasjon av uavklart betydning har vært når vi ved mikroskopisk undersøkelse av svulsten etter operasjonen finner kreftceller i snittflaten. Ved de fleste kreftformer er risikoen for tilbakefall da høyere fordi det kan bety at kreftceller er igjen i pasienten, og man har antatt at dette også gjelder for GIST. Vi har imidlertid vist at dette ikke er tilfelle hos pasienter som ikke også har ruptur av svulsten, og at disse derfor ikke trenger tilleggsbehandling.

Deler av de forskningsmidlene vi nå har blitt tildelt, er for å fortsette dette arbeidet. Vi ønsker å undersøke betydningen av svulstens beliggenhet og vekstmønster hos pasienter med GIST i magesekken. Svulstene har sitt utgangspunkt i veggen av magesekken, og enkelte vokser hovedsakelig ut mot bukhulen, mens andre vokser inn mot hulrommet i magesekken. Vår hypotese er at både vekstmønsteret og beliggenheten i magesekken har betydning for prognosen, og denne studien er nettopp påbegynt. Forhåpentligvis vil forskningen vår bidra til en mer presis utvelgelse av hvilke pasienter som har nytte av tilleggsbehandling med imatinib, slik at pasienter med dårlig prognose får behandling for å redusere tilbakefallsrisikoen og at pasienter med liten eller ingen risiko slipper unødvendig behandling.



Vi ønsker å undersøke betydningen av svulstens beliggenhet og vekstmønster hos pasienter med GIST i magesekken.

Mot en mer individualisert behandling og oppfølging av GIST pasienter

✍ HEIDI NAMLØS

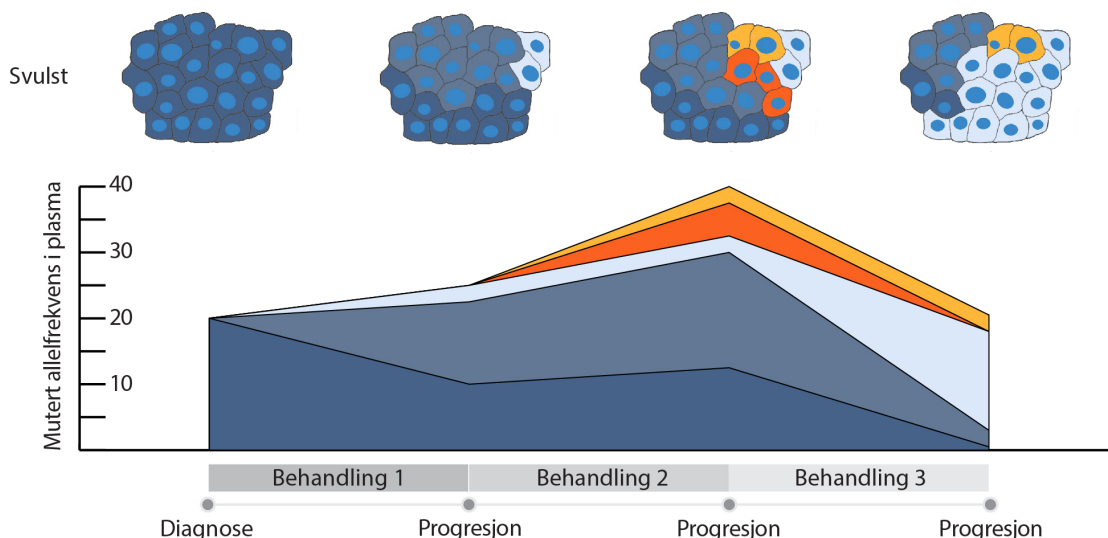
Kreftceller har endringer i arvestoffet (såkalte genetiske forandringer) som gir kreftsvulstene ulike egenskaper. Endringene og egenskapene er ikke alltid konstante, og kreftsvulstene kan forandre seg under behandling og ved spredning. Hvilken type behandling en pasient får, bestemmes av svulstens egenskaper og genetiske forandringer. Vi jobber for å kartlegge genetiske forandringer som kan fortelle om pasienten vil ha en aggressiv sykdomsutvikling eller blir frisk av behandling.

Vevsprøver (biopsier) av svulsten tas ved diagnose, men flere vevsprøver kan normalt ikke tas hvis vulsten utvikler seg. Vi har etablert metoder der blodprøver kan brukes som flytende biopsier, og prøvetakingen kan gjentas for å overvåke sykdomsutviklingen og for å få informasjon om svulsten over tid. Det vil også være mulig å oppdage tilbakefall på et tidlig tidspunkt med mulighet for å tilby ny behandling.



Forsker Leonardo A. Meza-Zepeda

I de senere årene har det skjedd en utrolig teknologisk utvikling som gjør det mulig å kartlegge genetiske forandringer i svulster på et stadig mer detaljert nivå. Dette er viktig for å få økt forståelse for de mekanismene som ligger til grunn for kreftutvikling. Vi jobber for å gjøre det mulig å benytte denne kunnskapen til å få kunne gi pasienten en mer riktig prognose, overvåke sykdomsutvikling og behandlingsresistens, samt velge riktig behandling tilpasset hver kreftpasient til riktig tid.



GIST

En pårørendes historie

  JULIE KRISTIN SANDLI

7. juni 2012, nøyaktig 1 år etter at vi hentet vårt 2. barn i Colombia, fikk vi den skremmende beskjeden om at de hadde sett noe «diffust» på CT. Per Håkon hadde blitt kjørt i hui og hast til sykehuset i Fredrikstad med brystsmerter, men da de ikke fant noe galt med hjertet, tok de altså en CT for å se om det var blodpropp i lungene. Og der, nederst på bildet, så de noe som ikke var som det skulle.



 Pappakos. Deilig å slappe av i fanget til pappa for to litt slitne jenter. Dette bildet er fra julen 2013.


Det ble tatt mange prøver, og vi fikk etter noen dager den vonde beskjeden: det var en ondartet svulst, og saken var sendt videre til Radiumhospitalet. Vi var i sjokk og tenkte at dette kan ikke være mulig!! Per Håkon hadde ikke hatt noen «typiske» symptomer som kvalme, vektnedgang eller dårlig form. Jeg var livredd, og fryktet det verste. Men det var viktig for meg å holde håpet og motet oppe. Per Håkon og resten av familien trengte at jeg ikke brøt sammen nå.

Ganske raskt ble vi kontaktet av dr Stoldt, kirurgen på Radiumhospitalet, som skulle operere Per Håkon. Han forklarte nøye at svulsten, som lå i bukhulen festet på utsiden av øvre del av magesekken, måtte opereres ut. Vi fikk nok ikke med oss alt som ble sagt, men skjønnte at dette var en stor operasjon som burde gjøres ganske raskt.

I midten av juli ble operasjonen gjennomført, og vi ble godt tatt vare på både før, under og etter operasjonen. Jeg som sto ved siden av, tenkte mest på at min kjære skulle ha det best mulig. Per Håkon likte ikke sykehus og var veldig engstelig for alt han skulle gjennom. Mens jeg, som også er sykepleier, hadde all fokus på å forklare, trøste, samt holde resten av familie og venner oppdatert på situasjonen.

Når han lå på operasjonsbordet, noe han gjorde i mange timer, lå jeg i fosterstilling på baderomsgulvet på hotellet kun avbrutt av de gangene jeg måtte reise meg for å kaste opp. All påkjenning, engstelse og bekymring fikk da fritt utløp. Jeg bodde på hotellet de første nettene, og gikk litt i en døs. Operasjonen var vellykket, men kirurgen var litt bekymret pga at det var en liten rift i tumoren, noe som kunne bety at den hadde begynt å spre seg. Men det var ikke noe spredning å se på bildene som ble tatt, så vi hadde håpet om at alt var operert ut.



 Her er Per Håkon og jeg på kjærestetur i Liverpool i 2015.

Vi ble fulgt opp på poliklinikken hos dr Bruland, og der ble det bestemt at Per Håkon skulle bruke Glivec i minst 3 år, pga faren for at noen kreftceller hadde spredd seg. I disse 3 årene så alt bra ut, alle CT-bilder var fine, ingenting å se, og formen til Per Håkon var fin og han var i full jobb. Kontrollene på Radiumhospitalet begynte nesten, men bare nesten, å bli rutine, vi hadde jo kun fått gode beskjeder der. Da vi var på kontrollen etter 3 år, ble det bestemt at risikoen var lav for at det var kreftceller igjen i kroppen, og han kunne slutte med Glivec. Han ble med i et prosjekt hos dr Boye og sykepleier Lotta, og det skulle da trekkes om han skulle fortsette med Glivec i 2 år til, eller slutte nå. Han ble trukket til å slutte nå, noe jeg ikke likte i det hele tatt. Det ble en del tårer i bilen på vei hjem denne ettermiddagen, jeg var så innmari redd for at kreften skulle komme tilbake. Per Håkon trøstet så godt han kunne, han følte seg trygg på at nå var dette kapittelet over.

Vi skulle på ny kontroll etter 6 måneder, i mars 2016, og formen til Per Håkon hadde blitt gradvis dårligere de siste ukene. Han slet med kvalme og var generelt dårlig, og ble sykemeldt fra jobb. Vi tenkte ikke at dette var tilbakefall, da han ikke hadde hatt slike symptomer da han ble syk første gang. Men vi fikk dårlige nyheter av Boye denne onsdagen. Det var mange kuler ulike steder i magen, og det viste seg at det var spredning fra den første tumoren. Dette var enda tøffere enn da han fikk diagnosen. Nå hadde vi begynt så smått å tro på at dette skulle gå bra, så dette var et tøft slag. Han startet med Glivec igjen, og etter hvert som det viste seg at den ikke virket, startet han med stadig nye GIST-medisiner ettersom de forrige ikke virket så bra.

Bivirkningene var noe økende, men ikke mer

enn at han greide å jobbe fullt og fungere greit på hjemmebane. Vi var på mange kontroller og fikk mange dårlige beskjeder. Jeg er så takknemlig for all støtte og omsorg vi alltid fikk av både Boye og Lotta, vi kunne både gråte og le, snakke om fortvilelse og håp. Det gikk med en del papirservietter her...

For oss var det utrolig viktig at legen alltid var ærlig og fortalte direkte om Per Håkons tilstand, selv om vi egentlig ikke ville høre det. Boye startet ofte med å si hvordan CT-bildet så ut, han visste at det var det vi var så spente på.

Så kunne vi snakke om andre ting etterpå. Det ble gjerne med noen «trøste-boller» fra Narvesen i bilen, og det ble mange telefonsamtaler på vei hjemover, hvor jeg gråtende måtte fortelle familien dårlige nyheter. Vi prøvde å holde håpet og motet oppe, men det var ikke alltid så enkelt.

I juni 2017 var vi på nok en kontroll på Radiumhospitalet, og denne gangen var det virkelig ikke bra. De fleste medisiner var prøvd, og kulene hadde

ikke minsket noe særlig, noen hadde til og med økt i diameter. Han skulle nå starte med enda sterkere medisiner og forventet større bivirkninger enn tidligere. Vi hadde planlagt biltur med campingvogn til Kroatia denne sommeren, noe jeg nå ble svært skeptisk til. Men dr Boye gav klarsignal til at vi kunne reise, med nøye instruksjoner om å ringe Radiumhospitalet dersom noe skulle skje. Per Håkon var fast bestemt på at dette skulle vi gjennomføre, vi hadde jo lovet barna våre dette. Jeg ordnet med alt av telefonnummer til forsikring, forsikringsbevis og det jeg kunne forberede. Vi hadde en fantastisk tur på 3 uker, hvor vi storkoste oss både på veien og i Kroatia, og Per Håkon kjørte hver eneste kilometer. Jeg er så utrolig glad for at vi fikk denne ferien



***For oss var det
utrolig viktig at
legen alltid var ærlig
og fortalte direkte
om Per Håkons
tilstand***

sammen, hvor vi for det meste klarte å glemme sykdom og bekymringer, og bare nyte tiden sammen. Men jeg skal innrømme at jeg var innom tanken på om dette kanskje var vår siste ferie...

I midten av september ble Per Håkon raskt dårligere. Han ble veldig stor i magen, og det viste seg at han hadde mye ascites, væske i bukhulen. Han var flere turer på Kalnes sykehus for å tappe dette, og etter hvert gikk han med innlagt dren hele tiden. Blodprøvene var veldig ustabile, og Per Håkon var veldig lei alle turene til sykehuset. Formen ble også raskt dårligere. Vi hadde hele tiden jevnlig kontakt med Lotta og legene på Radiumhospitalet i forhold til behandling. Min oppgave ble å følge han både fysisk og psykisk. Jeg ble også sykemeldt fra jobb da jeg ville være tilstede hele tiden. Det ble lagt til rette for at Per Håkon kunne være hjemme, men pga blodprøvene måtte han ha flere innleggelseser. Han ble også fortsatt behandlet som at dette kunne snu.

Fredag 17. november ble Per Håkon igjen innlagt. Jeg lå på en seng ved siden av han på natten, og satt hos han hele dagen. Denne tiden var utrolig verdifull, samtidig veldig tøff. Jentene våre og resten av familien var jevnlig innom, og det var tøft for jentene å se pappaen sin så forandret og dårlig. Han døde fredfullt natt til søndag 26. november med mange av sine nærmeste hos seg.

Rett etter at Per Håkon døde følte jeg sinne og tomhet, følelsen av å revne innvendig. Hvordan skal jeg klare meg? Vi gjorde de fleste tingene sammen, og jeg var jo så avhengig av han. Jeg hadde ikke lyst til å leve uten min beste venn. Begravelse skulle planlegges, og mange praktiske ting skulle ordnes. Jeg var glad for

at vi ikke rakk å snakke om død og begravelse mens han levde. Vi levde helt til han døde på en måte, og jeg tror ikke han forsto helt at han skulle dø fordi det gikk så veldig fort på slutten. For meg var det bedre å takle sorgen alene etterpå, enn at vi i tillegg skulle måtte takle det før han døde. Han hadde heller ingen smerter, det var godt å se for oss rundt.

Det har nå gått over et år siden jeg mistet min beste venn og ektemann, og jentene verdens beste pappa. Å bli enke i en alder av 40 år er helt feil og skal liksom ikke skje. Det har

vært mange tunge stunder og tøffe dager, følelsen av urettferdighet og sinne blandet med sorg og savn. Det var ikke sånn det skulle bli. Vi hadde det så fint sammen, og hadde så mange planer for fremtiden. Men jeg bestemte meg raskt for at et eller annet sted i framtiden skal jeg ha det bra, og da hjelper det ikke å kun ligge i fosterstilling og gråte.

Jeg begynte så smått å jobbe litt 1 uke etter begravelsen, og minsket sykemeldingsprosenten gradvis. I dag

jobber jeg 80%, og det tenker jeg å gjøre en stund til. Jobben, og selvfølgelig de to jentene mine, gjør at jeg har mye å holde på med og at jeg får tankene over på noe annet enn sorg og savn. Jeg er samtidig bevisst på at det er viktig å stoppe opp og kjenne på sorgen og savnet, og det har jeg gjort mye. Helger, ferier og helligdager er tøffest syns jeg, da blir savnet ekstra sterkt.

Vi snakker mye om Per Håkon hjemme, og det blir gradvis lettere å gjøre dette med et smil om munnen i stedet for tårer i øynene. Jeg har mye å være takknemlig for, alle rundt som bryr seg og stiller opp.

Vi har vært med på Den store kuledagen i regi



***Rett etter at
Per Håkon døde
følte jeg sinne
og tomhet,
følelsen av å
revne innvendig***



 Dette bildet er fra sommerferien i 2017, vår siste ferie sammen.

av Sarkomer hvert år i 5 år, og der har vi fått mye lærdom, gode bekjenskaper og et sted hvor vi forstår hverandre. Sist år var vi der uten Per Håkon, det var sårt, men samtidig fint å kunne være der. Det har vært viktig for meg å gjøre livet så godt som mulig for meg og jentene. Det å gjøre ting selv om jeg egentlig ikke har lyst. Det å feks si ja til invitasjoner fra venner og familie på dårlige dager, kan snu disse dagene til å bli fine. Jeg har også tatt sertifikat på henger, sånn at vi tre kunne feriere med campingvogna i sommer. Vi fikk mange gode opplevelser både på Öland, Skara og flere andre steder. Vi prøver å gjøre det beste ut av situasjonen. Vi kommer alltid til å savne Per Håkon, men håper og tror at tiden hjelper oss slik at det blir lettere å leve med og mindre vondt etter hvert.

Dette diktet fikk jeg av begravellesbyrået, og det har jeg prøvd å leve etter:

Dikt til de levende
av Theodore Kroeber

*Når jeg er borte, gråt litt over meg.
Tenk på meg av og til, -men ikke for ofte.
Det er ikke godt for deg og dine nærmeste
å la tankene dvele for lenge ved døden.*

*Tenk på meg slik jeg var i noen lykkelige stunder
i livet. Fremkall minnene, -men ikke for lenge.
La meg være i fred slik jeg skal la deg være i fred.
Når du lever skal dine tanker være livet.*

//

Mentorskapsprogrammet i Nepal

8. - 16. mars 2019

Ni deltakere og deres mentorer reiste til Nepal en uke i mars, tett fulgt opp av prosjektleder og frivillige støttespillere i Mentorskapsprogrammet. Det ble en opplevelsrik uke, som satte i gang mange tanker og følelser hos alle som deltok på turen.

Det var en spent gjeng som møttes på Gardermoen fredag 8. mars. Foran oss lå en lang flytur og en uke med tett program. Litt slitne, men i godt humør, landet vi i Kathmandu lørdag formiddag. Vi ble hilst velkommen av representanter fra CWIN, «Child Workers in Nepal Concerned Centre». De var sammen med oss hele uken, og dermed ble vi godt kjent med organisasjonens arbeid, og det imponerte oss stort.


I løpet av oppholdet besøkte vi blant annet CWINs lokaler og Child Helpline, en hjelpetelefon dit barn kan ringe for å få råd,

støtte og hjelp. Flere barn som har hatt akutt behov for hjelp, bor nå midlertidig i lokalene. Vi reiste også noen timer utenfor Kathmandu for å besøke Balika Peace Home. Det er et transitthjem for jenter som har vært utsatt for seksuelle overgrep, barnearbeid eller trafficking.

Vi fikk være sammen med jentene en hel dag. Det ble en dag fylt med samtaler og gode klemmer, sang- og danseforestilling av jentene. Det er ingen tvil om at dette gjorde sterkt inntrykk på oss. Personalet på Balika gjør en fantastisk innsats for at jentene som kommer dit skal få mulighet til å bearbeide sine opplevelser, og bygge seg opp på nytt. Vi tar med oss generalsekretær i organisasjonen, Sumnima Tuladhar sine ord om hvordan de møter barna, «først respekt, så kjærlighet!»

For å få en pause fra det hektiske gatelivet i Kathmandu reiste vi en natt høyere opp i fjellene, til Nagarkot. En liten by med flott



 Kine Østli (tv) og Lone Olstad (th), deltaker og mentor fra Aker BP.

utsikt. Vi var fast bestemt på at et av fjellene vi så langt i det fjerne må være Mount Everest. Det gjorde godt for alle å nyte stillheten og puste renere luft. Ettermiddagen tilbringes på verandaen, hvor deltakere og mentorene diskuterer sine opplevelser av programmet, og reisen.

Overgangen ble stor når vi reiste rett fra Nagarkot til Kanti Childrens hospital. Her ble vi møtt av Dr Arun Kunwar, som fortalte om sitt arbeid som barnepsykiater i et land med få midler. Vi besøkte også kreftbarneavdelingen, der 24 barn ligger i et og samme rom under cellegiftbehandling. Dette gjør vondt i hjertet, og vi er så takknemlige for det helsevesenet vi har i Norge.

For å fordøye alle sterke inntrykk ble det også satt av tid til å besøke turistattraksjoner, shoppe, og ha gode samtaler med hverandre.

Dette var nødvendig for å gi alle i gruppen tid til å reflektere og snakke sammen om opplevelsene i Nepal.

Fredag kveld pakket vi sammen saker, og inntrykk, og satte oss på flyet tilbake til Norge. Alle har mestret turen, fått nye venner og gode minner for livet!

Takk til FORUT som gir oss mulighet for å besøke CWIN, det betyr alt for denne turen!



MENTORSKAPSPROGRAMMET
SARKOMER

Den Store Kuledagen
Lørdag 14. september 2019
Save the date!



**DEN STORE
KULEDAGEN**

Sarkomforum
for sykepleie og fysioterapi
ved OUS

Siste nytt fra administrasjonen!

Til høsten, 2019, starter en ny runde av Mentorskapsprogrammet. Denne gangen i regi av Kreftkompasset.

Enda et vellykket Mentorskapsprogram er akkurat avsluttet i regi av pasientforeningen Sarkomer. Vi har nå arrangert dette programmet to ganger, første gang som et «pilot» prosjekt høst 2017/vår 2018. Etter gode tilbakemeldinger fra deltagere, tidligere pasienter, mentorer fra næringslivet og involverte fagpersoner så er konklusjonen entydig: Dette er noe vi ønsker å fortsette med. Samtidig ser vi at det kan være behov for å arrangere flere mentorskapsprogrammer i året og at det er ønskelig å utvide tilbudet til også å gjelde andre pasientforeninger. Med denne målsetningen ser vi at oppgaven fremover med å arrangere Mentorskapsprogrammet blir for omfattende for Sarkomer.

Sarkomer har derfor besluttet at vi skal samarbeide med «Kreftkompasset» for drift og gjennomføring av Mentorskapsprogrammet fra og med høsten 2019. Det vil bli inngått avtaler mellom Sarkomer og Kreftkompasset

som gir de rett til å utvikle prosjektet videre og samtidig sikrer deltagelse for Sarkomer og våre medlemmer i fremtidige mentorskapsprogram.

Pål Nedrelid
Styreleder i Sarkomer



Ida-Marie Nilsen og Lotta Våde fra Kreftkompasset

Årsmøte torsdag 23. mai

invitasjon til årsmøte i Sarkomer sendes til våre medlemmer i april. Påmelding og saker som ønskes behandlet av årsmøtet sendes til info@sarkomer.no



Kommersielle partnere

Novartis



Vårt løfte til pasienter og pårørende

- Respektere og forstå pasientens perspektiv
- Sørgе for tilgang til våre legemidler
- Gjennomføre kliniske studier
- Anerkjennе viktigheten av åpenhet

Pasienter og pårørende skal vite hva de kan forvente seg av oss. Vi forsker innen nye og innovative områder hvor vår innsats kan være til størst nytte.



NO1902968982



Bayer



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

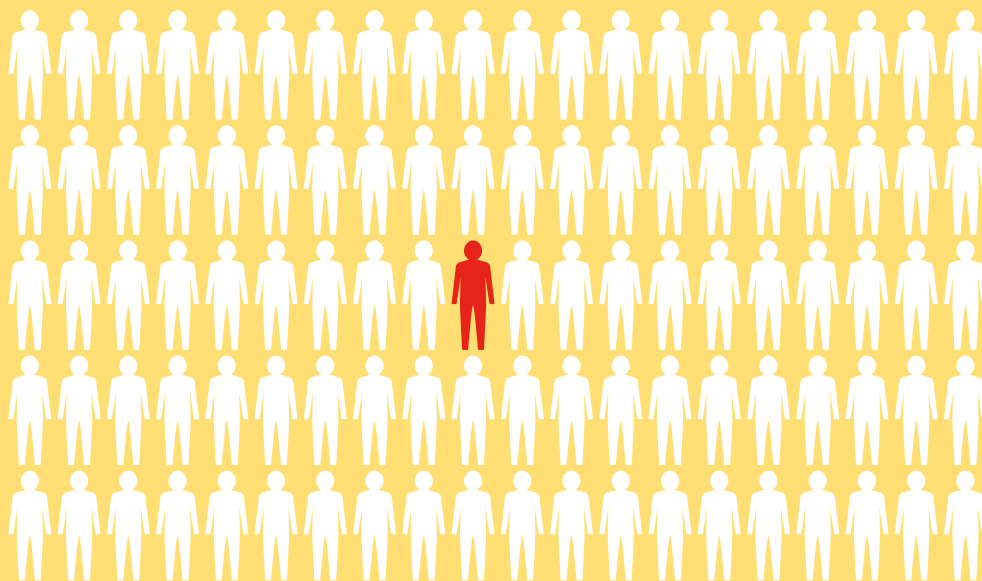
Vi har også likepersoner representert på Vardesentrene rundt om i landet.

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.

#sarkomerkreft

1/100 krefttilfeller er et sarkom.

Vi er her for dem som rammes.



**STØTT VÅRT ARBEID
– BLI MEDLEM!**

Årsavgift kr. 200,-

Bli med oss på laget!

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

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



Sarkomer
Støtteforening for alle berørt av sarkom