

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



---

## 6 Uhelbredelig kreft

Dette er Gustavs gjenfortelling av sin kjære Elins reise.

---

## 14 Krafttak mot kreft;

Tema: Forskning på kreft med spredning. Les om Olivia og Signe som lever med sarkom.

---

## 20 Personlig historie

Thora-Randi deler åpent om sitt møte med sarkom som nygift småbarnsmor.



### Følg oss!

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



@sarkomer



@sarkomer.no



# Sarkomen

## 1/2023

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Barbara Gonzalez-Vaughn

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Gustav Rogstad

### Adresse

Kongens gate 6  
0167 Oslo

### E-post

info@sarkomer.no

### Web

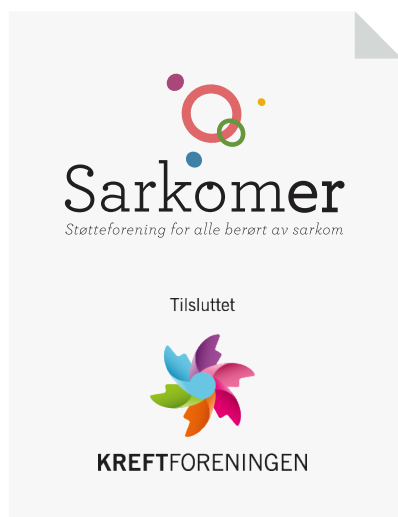
sarkomer.no

### Tlf. sekretariatet

22 20 03 90

### Bli med oss på laget!

sarkomer.no/bli-medlem



 Illustrasjon: Thora-Randi Unstad-Rolandsen

## Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

**V**i er godt i gang med 2023 og mange av oss har allerede sett de første tegnene til hestehov i grøftkantene, fått krokus i bedene og sett blåveis i skogene. Et sikkert vårtegn samt visshet om at vi beveger oss mot lysere dager. Men selv med lysere og lengre dager, er det ikke til å legge skjul på at verden står overfor en del utfordringer som energikrisen, matforsyningskrisen og en helsekrise, som igjen skaper krevende markedsforhold for de aller fleste bransjer. Pasientforeningen Sarkomer er intet unntak. Til tross for dagens krevende forhold, gjør vi i Sarkomer det vi kan for å drifte foreningen slik at vi lever opp til misjonen vår som er å; påvirke, støtte og formidle.

I forbindelse med Kreftforeningens innsamlingsaksjon *Krafttak mot kreft*, har denne utgaven av Sarkomen fokus på sarkom med spredning, samt viktigheten av tidlig diagnose. For å hjelpe oss å belyse denne tematikken ytterligere har vi, i tillegg til en artikkel med informasjon om sarkom, også med fire sterke pasienthistorier. Vi får høre fra Gustav, Thora-Randi, Olivia og Signe om deres møter med sarkom. Disse historiene beviser, på hver sin måte, hvor avgjørende det er med tidlig diagnostisering. Vi ønsker å takke dere for at dere har delt historiene deres med oss.

Avslutningsvis vil vi ønske dere alle en riktig god påske. Ikke glem at påsken også er en fin tid til å vise omtanke for andre!

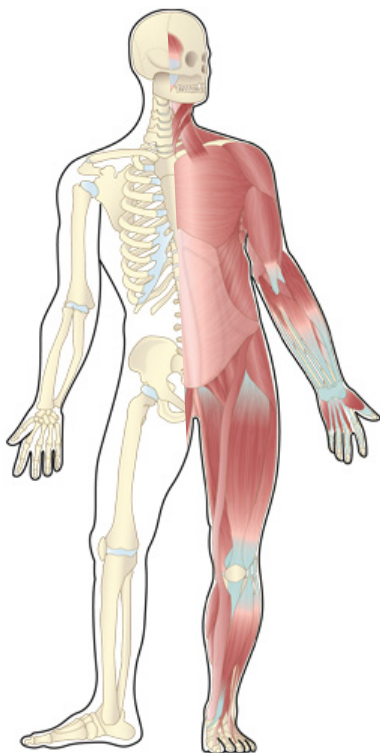
 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN


# Sarkom *med* og *uten* spredning

*Tidlig diagnose er helt avgjørende for prognosen til mennesker som får sarkom (ben- og bløtvevskreft), og det har stor betydning om man har spredning eller ikke på diagnosetidspunktet. De fleste som får sarkom uten spredning, blir friske av sykdommen. Det er dessverre motsatt for de som får sarkom med spredning. Noen blir friske, men de fleste blir ikke kvitt sykdommen og må leve med «sin sarkomdiagnose».*



## / Sarkom med og uten spredning



 Sarkom er en fellesbetegnelse på ondartede svulster som oppstår i binde- og støttevev og utgjør én prosent av alle krefttyper. Kreftlex.no

### HVA ER SARKOM?

Sarkom er en sjelden type kreft som de færreste har hørt om før de blir konfrontert med sykdommen, enten det er som pasient eller pårørende. Sarkom utgjør cirka én prosent av alle diagnostiserte krefttilfeller. I 2021 fikk 543 personer i Norge sarkomdiagnose (Kreftregisteret, 2022).

Ifølge Kjetil Boye, overlege på Oslo Universitetssykehus, som til daglig jobber med sarkom, er det vanligere med sarkom hos barn og unge sammenlignet med hos voksne (Boye, 2020). Hos denne gruppen utgjør sarkom 10–15 prosent. Likevel er de fleste sarkompasientene voksne, dette fordi det er så mange flere voksne som får kreft sammenlignet med barn (Boye, 2020).

Sarkom oppstår i alle former for bindevev og støttevev av ulike typer som for eksempel skjelett, brusk, fett, muskler, nerver, blodårer

og annet bindevev. Med andre ord kan et sarkom oppstå overalt på kroppen, helt fra issen til fotsålen, da det finnes bindevev og støttevev overalt på kroppen. Når det er sagt, finnes det likevel enkelte steder hvor sarkom oppstår hyppigst; nemlig armer og ben (Boye, 2020).

Sarkom er en sekkebetegnelse og det finnes så mange som 150 ulike typer sarkom. Til tross for så mange ulike slag, deler man sarkom inn i to hovedgrupper; bensarkom og bløtvevssarkom.

**Bensarkom** er det som oppstår i skjelettet, enten i selve skjelettet eller i brusken som er tilknyttet dette. De vanligste typene i denne kategorien er osteosarkom, Ewing sarkom og kondrosarkom (Oslo Universitetssykehus, 2021).

**Bløtvevssarkom**, omfatter alle andre typer. De vanligste typene her inkluderer ulike varianter av liposarkom, pleomorft spolcellet sarkom og leiomyosarkom (Oslo Universitetssykehus, 2021). GIST (GastroIntestinal Stromal Tumor) faller også under denne kategorien. Som de fleste typer sarkom er også GIST en sjelden form for bløtvevssarkom som hovedsakelig utvikles i mage – og tarmsystemet. Disse svulstene skyldes ukontrollert vekst av celler i bindevevet i veggene av mage – og tarmsystemet. GIST kan dermed oppstå hvor som helst i mage-tarmkanalen, fra spiserør til endetarmsåpningen (Kreftlex, 2023). Inndelingen mellom bløtvevssarkom og bensarkom, og ytterligere grupperinger, er spesielt viktig for leger å få til så presist som mulig da dette vil ha stor betydning for den enkeltes behandling, men også for videre oppfølging (Boye, 2020).

### BEHANDLING AV SARKOM MED OG UTEN SPREDNING

For pasienter med sarkom vil som regel behandlingen være operasjon, medikamentell behandling eller strålebehandling – alene eller i kombinasjon (Oslo Universitetssykehus,

2022). Behandling av sarkom må tilpasses hver enkelt person. Behandlingsteamet tar hensyn til hvilken type sarkom man har, grad av ondartethet, hvor svulsten er lokalisert i kroppen og om det foreligger spredning eller ikke. Alder, allmenntilstand og andre underliggende sykdommer kan også ha innvirkning på hvilken behandling som blir valgt (Kreftlex, 2023).

Behandling av metastatisk sykdom innebærer som regel livsforlengende eller palliativ behandling. Her er det flere faktorer som må hensyntas, som for eksempel forventet effekt av behandlingen med tanke på om dette kan forverre livskvalitet, hvilken type behandling som blir aktuell – operasjon, cellegift eller stråling, noe som igjen må vurderes individuelt ut ifra hvilken type sarkom man har.

### TIDLIG DIAGNOSE REDDER LIV

Uavhengig av hvilken type sarkom man har, er det en fellesnevner som er avgjørende for prognosen til pasienter. Dette er tidlig diagnose. Jo senere en kreftsykdom, inkludert sarkom, diagnostiseres, desto færre behandlingsalternativer er tilgjengelige og desto større er sjansen for at behandlingen ikke virker. De fleste som får sarkom uten spredning, blir friske av sykdommen. Det er dessverre motsatt for de som får sarkom med spredning. Noen blir friske, men de fleste blir ikke kvitt sykdommen og må leve med «sin sarkomdiagnose».

Å få en kreftdiagnose er en isolerende og ensom opplevelse. Dette gjelder særlig for sarkompasienter, som ofte må vente unødvendig lenge på diagnose. Men, ifølge Giske Ursin, direktør i Kreftregisteret, «ser vi nå en overlevelse for en del kreftpasienter med spredning som vi for få år siden knapt kunne tørre å drømme om» (Kreftregisteret, 2020). Kontinuerlig forskning på kreft samt utviklingen av nye medikamenter er medvirkende faktorer til at flere overlever sin kreftsykdom. Dette gir mange pasienter i denne vanskelige situasjonen nytt håp for

### SITERTE VERK

Boye, K. (2020, 10 26). Hva er sarkom. (P. Sarkomer, Intervjuer)

Kreftlex.no. (2023, mars 13).

- <https://kreftlex.no/Blotvevsarkom-i-buk-og-bekken?SearchText=blotvevsarkom>
- <https://kreftlex.no/Bensarkom/ProsedyreFolder/BEHANDLING/New-ksProcedureChapter>

Kreftregisteret.no. (2020, oktober 22). <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/2020/flere-overlever-kreft-med-spredning/>

Kreftregisteret.no. (2022, juni 28). <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/sarkom/>

Oslo-universitetssykehus.no. (2021, Februar 8). <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftbehandling/seksjon-for-sarkomonkologi/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sarkom/hva-er-sarkom>

Oslo-universitetssykehus.no. (2022, oktober 3). <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/ben-og-blotvevskreft#stralebehandling>

fremtiden og en forlenget livline.

I forbindelse med Kreftforeningens årlige *Krafttak mot Kreft* aksjon, som i 2023 har *kreft med spredning* som tema, vil vi i Sarkomer benytte anledningen til å rette fokus mot sarkom med spredning, og viktigheten av å få stilt en diagnose så tidlig som mulig, før det oppstår metastaser.

Det jobbes stadig med nye måter å få folk diagnostisert tidligere. For å si det enkelt koster sen diagnostisering liv. Mye er gjort for å gjøre tidlig diagnostisering til en forskningsprioritet, men veien er fremdeles lang. Det sies at kunnskap er makt. Større kunnskap om sarkom kan i fremtiden bidra til at flere får stilt diagnoser tidligere, og slik endre utsiktene for mange som i dag lever med uhelbredelig kreft.



En podkast om ben- og bløtvevskreft.

Hør episode 11 med Gustav i Sarkompodden.

Abonner der du lytter til podcast eller

lytt direkte på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)


# Uhelbredelig kreft

# Elin's reise

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN  
FRA PODCASTINTERVJU MED GUSTAV ROGSTAD

*Dette er en historie, som så mange andre historier om den brutale kampen mot kreft, som så mange rundt om i verden kjemper hver eneste dag. Likevel er hver historie unik, betydningsfull og spesiell på hver sin måte. Dette er historien om Elin, som dessverre ikke lenger er her for å fortelle den. Dette er hennes reise gjennom kreftmarerittet og hennes lange og tapre kamp mot sarkomkreft-spøkelset.*



 Gustav og Elin likte å oppleve nye steder, her fra en familietur til Rondane nasjonalpark sommeren før diagnosen ble stilt.

**D**et sies at der det er mye motgang, finner man uante krefter. Dette har Gustav Rogstad, Elins etterlatte kjære ektemann, og familie fått kjenne på. Å kunne snu på en forferdelig mørk situasjon er en kunst som Elin, Gustav og deres to gutter Jonathan og Jacob har vært særdeles flinke på. Dette er, som så mange andre krefthistorier, en ufattelig trist historie, men som fylles med beundringsverdige lyspunkt, positivitet og fightervilje. Dette er Gustavs gjenfortelling av Elins siste reise, hennes sykdomsforløp, fra start til slutt.

Gustav deler Elins historie i Sarkompodden, en podcastepisode laget for Sarkomer av Lotta Våde i Kreftkompasset. Han sitter hjemme og har nettopp kommet hjem fra jobb og Lotta

lytter oppmerksomt fra studio i Oslo. Hvor er så hjemme? Opprinnelig er Gustav fra Elverum, men kjærligheten brakte ham nordover. Hjemme i dag er derfor Gjølme på Orkanger sør for Trondheim. Hit flyttet Gustav i 2006, bare måneder etter han hadde truffet Elin på byen i Trondheim etter rallykjøring i Trøndelag. Kjærligheten vokste raskt og etter særdeles mye kontakt og enda mer kjøring frem og tilbake, var det like greit å flytte dit. Familien Rogstad vokste seg større og ble værende i Gjølme.

#### **DEN LANGE VEIEN TIL DIAGNOSEN**

Gustav snakker åpent om Elins sykdom og han er raus med å dele familiens opplevelse med sarkomkreft fordi han mener at det å ha kreft fremdeles er noe tabubelagt som man ikke snakker nok om. Hans formål med å være åpen er å belyse hvordan det



er å være pårørende. Samtidig vise hvordan hverdagen ser ut for familier der et kjært familiemedlem lever med uhelbredelig kreft. Ved å dele Elins sykdomsforløp, vil han gjerne skape bevissthet om den sjeldne krefttypen sarkom. I Elins tilfelle var det snakk om et nevrofibrosarkom.

Konstante, uforklarlige smerter skaper hos de fleste uro eller mistanke om at noe ikke er som det skal. Dette fører som regel til en avtale hos fastlegen. Fastlegen er spesialist i allmennmedisin og kan i de færreste tilfeller stille en kreftdiagnose uten å henvise pasienten til videre utredning. Det er likevel fastlegen som «sitter på makten» og må henvise deg for at du i det hele tatt blir utredet. Altfor ofte stopper prosessen opp her, eller tar unødvendig lang tid, før man blir sendt videre ved sarkomkreft. Ofte er grunnen manglende kunnskap om sarkom. De færreste tenker at plager som vedvarende, eskalerende smerter på samme sted over tid kan være et sarkom, og da spesielt hos unge, tilsynelatende friske pasienter. Som et resultat av en forsinket korrekt diagnose, oppdages sarkomkreft ofte ved avanserte stadier, hvor eneste tilgjengelige behandling er livsforlengende behandling. Dette var også tilfellet ved Elins sarkom.

Det hele begynner i 2018 når Elin påpeker at hun ikke er i form. Hun sier at hun kjenner på kroppen at noe er galt. Elin kjente kroppen sin godt, og når hun sier det er dårlig, er det som regel mer enn dårlig, legger Gustav til. Gradvis blir Elin mer sliten, og hun kommer hjem fra jobb for å legge seg på sofaen for å sove. Ettermiddagene var ofte slik. Gustav kunne bruke to timer på å få Elin til å komme seg opp av sofaen og i seng. Når Elin da våknet

neste dag, var hun fortsatt like trøtt. De kan likevel gjennomføre diverse aktiviteter, men det koster. Dette eskalerer mer og mer de neste to årene. Elin er i løpet av denne perioden flere ganger til legen og klager på at hun er utslitt og konstant trøtt. Både Elin og Gustav føler at hun ikke blir tatt på alvor.

På sensommeren i 2020 er de på bursdagsfest hos den ene bestevenninnen til Elin. Jentene, som Gustav kaller dem, har danset på plattingen og moret seg. Dagen etter føler Elin at hun har strekk i lysken og skylder på gårsdagens dansing. Dagene går, men strekken i lysken gir seg imidlertid ikke. Det blir verre. Så ille at man kan høre det knake i hoften hver gang hun skal sette seg ned på sofaen. De bestemmer seg for at Elin må til lege, noe hun må flere ganger før hun endelig blir sendt på MR.

En søndag kveld blir det tatt MR av Elins rygg på Aleris. Hun er forundret over at de ville se på ryggen da det var hoften hun hadde smerte i. Men legen hadde sendt rekvisisjon på ryggen, så da måtte det bli slik. MR-bilder

viser en blodfylt cyste i ryggen. Elin og Gustav får ikke dette til å stemme da hoften blir verre og verre.

Livet går sin vante gang, men hverdagen for Elin er preget av mye smerte. Likevel går hun på jobb hver dag. «Elin var så ærekjær i jobben. Hun var pliktoppfyllende og jobben var en viktig del av henne – nesten sidestilt med familien», forteller Gustav. Elin drev en egen Big Bite på Trondheim Torg og hadde vært franchisetaker i 18 år. Big Bite var en viktig del av hverdagen hennes. Gustav forteller at en av de siste gangene hun var på jobb, krøp hun på alle fire opp trappene fra parkeringsplassen for å komme seg frem. Elins fightervilje skinner



***Elin kjente kroppen sin godt, og når hun sier det er dårlig, er det som regel mer enn dårlig.***



gjennom alt hun gjør.

Tiden går og smertene blir mer intense. Gustav bestemmer seg for å ta saken i egne hender og kontakter en av naprapatene til Kolstad Håndballklubb som familien har vært del av i mange år. En mandag får Elin time hvor det blir tatt en lett undersøkelse av hofter og muskulatur. For dem er det mange gule varsellamper og en del ting som ikke stemmer overens med hvordan en kropp og muskulatur skal være. Tirsdag kveld har Elin så vondt at Gustav reiser til Orkdal Sykehus. Han låner krykker slik at det skal være enklere for Elin å flytte på seg hjemme. Onsdag drar hun selvfølgelig på jobb, forteller Gustav flirende. Samme kveld sitter Elin hjemme og skriker i smerte. De må dra til legevakten. Der blir det gitt 1 g Paracetamol for å se om smertene gir seg, noe Elin allerede har prøvd selv hjemme. Hun blir sittende på et eget venterom. Siden dette er midt i Covid-pandemien, blir hun sittende i tre timer og smerten forverres. Til slutt tilkaller en av vekterne en lege og ber om at de gjør noe, da hun skriker og har vondt. Det blir da rekvirert en ambulanse til akuttmottaket.

### **OPPDAGELSE OG BEHANDLINGSFORLØP**

Det er nå midt på natten og på akuttmottaket blir det gitt morfin to ganger før smertene begynner å gi seg. Legene sier at hun ikke blir utskrevet før de finner ut hva dette er. Elin er lettet. Torsdag morgen blir Elin kjørt til St.Olavs hospital for å ta MR eller CT. Gustav pauser litt. «Det er vanskelig å huske alle detaljene», sier han, «spesielt når jeg ikke var der selv. Noen måtte være hjemme med barna». I mellomtiden får Elin et rom på sykehuset. Hun rekker så vidt å komme inn på rommet sitt før legen kommer inn og forteller at dette er veldig alvorlig. Gustav er tre minutter unna i bilen. Det er funnet en tumor i området rundt hofter og bekken på 7-8cm, den er ondartet og dette er noe hun ikke vil bli frisk av. Sjokkbeskjeden er brutal. Det må tas flere prøver for å stadfeste om det er spredning.



### **FAKTA OM NEUROFIBROSARKOM**

**Nevrofibrosarkom er en kreftsvulst som utvikles fra bindevevsdraget rundt nervetråder (nerveskjeder) utenfor selve sentralnervesystemet. Nevrofibrosarkomer utvikles hyppigst i en underekstremitet eller på bakre bukvegg, men kan opptre nesten hvor som helst i kroppen.**

Kilde: [www.sml.snl.no](http://www.sml.snl.no)

De neste dagene går med til å fordøye den tunge beskjeden samt til nye prøvetakinger. På St. Olavs får de vite at dette er en malign perifer nervekjedetumor, med andre ord et nevrofibrosarkom, med spredning. Behandlingsform i første omgang er stråling med oppstart umiddelbart. Det gis tilsammen ti strålinger med intervaller annenhver dag, dette for at Elin skal være ferdig med stråling på lille julaften. Slik at hun kan feire jul hjemme.

Dette blir en annerledes jul. Sjokkbeskjeden er enda rimelig fersk. Gustav føler seg maktesløs og rådvill. Man ser seg selv konfrontert med en ny situasjon, en situasjon som er like uforståelig som skummel, hvor alt er ukjent og ingenting henger på greip. «Jeg visste at dette kom til å gå én vei», fortsetter Gustav før han avslutter, «spørsmålet var bare når». Likevel er Elin fast bestemt på at julen skal bli så normal som mulig for guttene deres på 9 og 12 år. De visste imidlertid at mamma var alvorlig syk. Elin og Gustav valgte å være helt åpne med barna fra første dag. Det eneste familien ikke var klar over da, var tidsperspektivet. Selv ville ingen vite om et mulig tidsperspektiv, men Elin og Gustav



forstod at det ville bli kortvarig med tanke på smertene hennes. Men de ber legene om å ikke fortelle mer. De trenger ikke den bekymringen på toppen av alt. Hovedmålet til Elin er å se guttene sine bli konfirmert.

Tredje juledag 2020 begynner cellegiftkuren. Elin legges inn på mandager og får ikke komme hjem før på torsdager. Kreftlegene sier at hun skal få en «skikkelig hestekur». Dette merkes på kroppen utover nyåret og frem mot våren. Elin og Gustav skjønner alvoret i situasjonen og blir enige om at de ikke kan gjøre noe for å endre diagnosen, men at de i hvert fall skal gjøre det beste ut av situasjonen. Særlig den tiden de har igjen sammen.

På vårparten spør paret om operasjon blir aktuelt. De får ikke et konkret svar. Gustav forstår nå i ettertid at dette var fordi legene da allerede hadde en formening om tidsperspektivet. De så ikke verdien i å gjennomføre en operasjon, med alt dette innebærer inkludert den lange rehabiliteringstiden. Det var ikke hensiktsmessig å bruke den siste tiden på dette.

På tre-måneders kontroll blir det observert tre små prikker på lungene, men paret får beskjed om at cellegiften burde ta knekken på disse. I tillegg får de en gledelig nyhet. Det blir operasjon likevel. Nytt håp om endret tidsperspektiv oppstår. Operasjonen blir planlagt til 18. mai på Radiumhospitalet i Oslo, og dette får de vite tre uker i forkant. Her skal tumor fjernes sammen med øvre del av lårbein, halve bekkenet og deler av hoftekammen og det skal settes inn en LUMiC-protese. En komplisert operasjon med andre ord, men den er vellykket. Naturlig nok blir den etterfulgt av et lite opphold på Radiumhospitalet før de får reise hjem i begynnelsen av juni 2021. Gustav

skryter voldsomt av legeteamet, sykepleierne og fysioterapeutene: «De er ekstremt flinke der. Alle er fantastiske».

### **HOKUS POKUS KREFT I FOKUS**

Året 2021 er tungt for familien. Elin vil planlegge begravelsen allerede i februar, men Gustav vil helst ikke snakke om dette. De gjør det likevel. Det er viktig for dem at også guttene vet hva som skjer. Åpenhet er alfa og omega. Året er preget av mye nedturer, men også oppturer. Sammen blir paret enige om at de må vri situasjonen om til noe positivt. Å grave seg ned i sorg hjemme nytter ikke. Paret spør seg selv hva de får ut av dagene og hvilke minner de klarer vi å skape for barna med en slik innstilling.

Elin og Gustav har bestandig vært glade i å hjelpe andre. Derfor blir *Hokus Pokus KREFT i Fokus* født. Ideen er å gå alle de ti 2000-meters toppene i Rondane Nasjonalpark på under 24 timer til inntekt for Kreftforeningen. De ønsker med denne aksjonen å belyse at kreft rammer mange hvert år, samt hvordan det er for en familie å stå oppi denne

utenkelige situasjonen. Når planen er klar går paret til næringslivet i Trondheim og får solgt hver og en av fjelltoppene.

Gustav og kompisgjengen sin reiser nordover. De har med seg firmalogo til toppene som de ulike firmaene har kjøpt. Det blir en virtuell innsamling, og tur på kompisgjengen. Facebooksiden får mange følgere og de oppdaterer underveis. Elin sitter hjemme som sekretær, og følger spent med mens hun også deler mye om sin hverdag som uhelbredelig kreftsyk. De får samlet inn 340.000 kr til Kreftforeningen. *Hokus Pokus KREFT i Fokus* blir raskt et ekstremt positivt innslag i hverdagen til denne familien. Gustav sier at



***Sammen blir paret enige om at de må vri situasjonen om til noe positivt.***



 På 24-timers tur med utvalgte venner opp alle 10 2000-meters toppene i Rondane Nasjonalpark til inntekt for Kreftforeningen.

det å kunne hjelpe andre og gjøre nytte føltes meningsfullt.

I slutten av juni er hele familien på et to ukers rehabiliteringsopphold på Unicare Røros etter operasjon. «Dette var kjempemessig», sier Gustav, og familien fikk mye tid sammen. Det hadde blitt sagt at rehabilitering etter operasjon ville ta cirka tre mnd. I slutten av juni, etter oppholdet og bare halvannen måned etter operasjon, kaster Elin krykkene og tar sine første skritt. «Typisk Elin», sier Gustav og ler mens han avslutter, «hun var så sta at hun skulle!».

Til tross for Elins enorme viljestyrke og heroiske innsats, blir formen hennes dårligere og dårligere. I slutten av juli på ny tre-måneders kontroll blir det oppdaget tre nye prikker på lungene. Disse skulle vise seg å være spredning. Fra da av blir formen gradvis verre. Nå kunne Gustav se tilbake 14 dager eller bare

en uke og merke hvor raskt formen forverret seg. Likevel insisterer Elin på å gå på jobb. Hun klarer bare å være der 2-3 timer om gangen, og Gustav er alltid med. Arbeidet henne stor glede og mye energi. Det blir en slags normalitet i en ellers kaotisk hverdag.

### ÅPENHET – ET VIKTIG REDSKAP

Elins form fortsetter å dale utover høsten. I slutten av oktober får familien en positiv gave fra Hotell Britannia i Trondheim. Året før hadde de vært der og spilt inn en reklamefilm for dem i forbindelse med åpningen av hotellet, og når de hørte at Elin var blitt syk, fikk familien et gratis weekendopphold hos dem. Dette gir dem et avbrekk fra den tunge hverdagen, men det skulle dessverre vise seg å bli deres siste familieutflykt. Selv om Elin nå for det meste sitter i rullestol og er mye sliten, får familien tilbragt verdifull tid sammen. Elins allmenntilstand fortsetter å stupe bratt nedover etter hotelloppholdet





 Et minne fra photoshoot og reklame filming sommeren 2020 for Britannia Hotel.

på Britannia. Paret vet enda ikke noe om tidsperspektivet, men de skjønner begge, ut ifra hvordan formkurven går, hva utfallet blir. Elin har pratet mye med guttene om dette gjennom hele sykdomsforløpet og gradvis kortet ned tidsperspektivet. Det begynner med mamma blir nok ikke 70, så 60, så 50 osv. Jakob, minstemann, sier en dag: «Mamma, det er ikke sikkert du har mer enn noen måneder igjen». Barn skjønner mye, og åpenhet var Gustav og Elins viktigste redskap for å forberede barna sine på hva som kom til å skje.

### **DEN SISTE TIDEN**

Elin er mer tungpustet og bruker nå pustemaskin ved behov. Gustav er sykemeldt, noe han har vært fra dag 1, for å stå ved sin kones side hvert eneste steg av veien. Ved nok en ny kontroll på St. Olavs hospital i

begynnelsen av november nevner Elin at hun også har en del hodepine. Det blir tatt MR av hodet og bildene avslører tre små svulster. Kreftoverlegen kommer inn på rommet og forteller dem at de ikke kan regne med en julefeiring. Det er en grusom beskjed å få, men samtidig forventet.

Helt siden kreftbeskjeden har paret visst at dette var alvorlig og Gustav har gradvis forberedt seg mentalt på at han skal bli enkemann. «Det er rart hvordan hode og kropp fungerer i en slik situasjon», sier Gustav. Det er på dette tidspunktet paret begynner å planlegge i detalj hva guttene skal gjøre ukene etter Elin har dratt, alt for at de skal slippe å sitte hjemme. Elin har mye tanker og ønsker for hva de skal gjøre og på listen står blant annet tur til Elverum, Oslo tur og tur til

Trysilfjellet for å kjøre slalåm. Alle disse turene ble gjennomført akkurat slik Elin hadde ønsket.

Den siste uken blir tilbrakt på St. Olavs hospital. Elin blir innlagt en onsdag i november grunnet store pusteproblemer. Det viser seg at hun har mye væske i lungene som må tappes. Totalt halvannen liter den dagen og tilsammen fire liter de påfølgende dagene. Søndag er det farsdag og denne blir feiret inne på TV-stuen sammen med Gustavs foreldre som har kommet med elggryte helt fra Elverum. Guttene får overnatte til mandag. Dette er siste dagen Elin er seg selv.

På mandag tar onkologene barna til side og tar en prat med dem om hva som er i ferd med å skje, og at det nå er kort tid igjen. De resterende dagene ligger Elin og sover store deler av tiden. Barna er der til onsdag kveld hvor det da blir bestemt, i samråd med de ansatte på avdelingen, at de bør dra hjem. Gustavs foreldre henter barna og tar dem med seg hjem, mens Gustav blir. Torsdag 18. november er ikke Elin lenger kontsktbar. Gustav sitter stødig ved Elins side. Tretti minutter før hun forlater ham sier han til henne, «Jeg elsker deg». Han registrerer at hun gir ham et ørlite nikk. Hun hører ham. Klokken 14:15 sovner Elin stille og fredelig inn.

### TIDEN ETTER

Sorgen er ubeskrivelig og det å komme hjem fra sykehuset uten Elin er beintøft. Men så er det slik at vi mennesker omstiller oss og tilpasser oss, sakte men sikkert til nye tilværelser. Det har gått overraskende bra med guttene, noe Gustav mener er mye takket være åpenhet og ærlighet under hele forløpet. Det er ingen ubesvarte spørsmål, guttene vet alt og de fikk være med på alt, hele veien.

I dag snakker de mye sammen, de griner litt sammen, flirer og ler, tar frem artige episoder om mamma, mimrer og prater om henne, hver eneste dag. Gustav har også funnet mye styrke ved å dele sine tanker og følelser gjennom *Hokus Pokus KREFT i Fokus*. I sommer fikk



📷 En annerledes 17.mai feiring for «gutta» uten Elin.

guttene laget sin egen innsamlingsaksjon hvor formålet var å gå Norge på tvers på syv dager til inntekt for forskning på sarkomkreft. De tenker å fortsette kampen og hjelpe til der de kan. Samtidig som dette virker som en slags terapi, er det også viktig for dem å kunne bidra med å hjelpe andre i lignende situasjoner. Det er viktig å vite at man ikke står alene.

**Det å bli rammet av kreft, enten du er pasient eller pårørende, vil etterlatte evige arr og for alltid forandre livet ditt. Vi lærer de mest verdifulle leksjonene i livet når du eller en av dine nærmeste er alvorlig syk. For om det er en ting som er sikkert er det at alvorlig sykdom skaper enorme mengder kjærlighet. Og det er kjærlighet med håpet ved sin side som er det viktigste vi har i dette livet.**

## KRAFTTAK MOT KREFT

Krafttak mot Kreft er Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon og vår felles store dugnad i kampen mot kreft. I 2023 samler de inn penger til forskning på kreft med spredning.

# Krafttak mot kreft; forskning på kreft med spredning

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

*Kreft er en ledende årsak til død på verdensbasis, og sto i 2020 for nesten 10 millioner dødsfall. Ifølge WHO (World Health Organization) skyldes en sjettedel av alle dødsfall i verden kreft. Disse tallene er overveldende og kan få oss som enkeltpersoner til å føle oss maktesløse.*



✍ Barbara Gonzalez-Vaughn, Daglig leder i Sarkomer.

**Man tenker gjerne at man alene ikke kan gjøre noe for å bedre prognosene i fremtiden, men sannheten er at vi sammen står sterkere i bekjempelsen mot dette monsteret som på verdensbasis årlig krever så mange liv.**

Det er dette fellesskapet eller samholdet som ligger til grunn for Kreftforeningens årlige innsamlingsaksjon *Krafttak mot Kreft*, og mange andre tilsvarende verdensomspennende innsamlingsaksjoner. I år, som i fjor, er formålet å finansiere forskning på kreft med spredning.

### **FORSKNING REDDER LIV**

Vi kan alle være enige om at forskning er en kostbar affære, men hvor mye er egentlig et liv verdt? Kan man sette en prislapp på dette?

Vi bor i et rikt land og er privilegerte som få som i det hele tatt får gratis behandling ved alvorlig sykdom, og ellers. Men nettopp på grunn av at vi bor i et ressursrikt land, er forbedringspotensialet stort. Håpet i årets aksjon er at fremskrittene i forskning som er gjort de siste årene bærer bud om enda flere gjennombrudd i årene som kommer.

Fra 11.–19. mars 2023 gikk derfor bøssebærere fra dør til dør for å samle inn penger. Sammen støtter vi forskning som kan gi livsviktige fremskritt for de som er rammet av kreft med spredning. Sammen kan vi få til MYE mer!

### **SARKOM ER KREFT**

Det er dessverre også lite kunnskap om kuler, klumper og symptomer på sarkom. Dette gjelder både blant folk flest og i primærhelsetjenesten. Dette kan føre til at mange går lenge med sarkom før det blir oppdaget, hvilket betyr at noen dessverre ikke blir friske.

For å hjelpe oss å markere denne innsamlingsaksjonen, som *Krafttak mot Kreft* er, har vi i pasientforeningen Sarkomer spurt to personer med kreftdiagnosen sarkom om å dele sine historier. På tross av ulike sarkomdiagnoser og sykdomsforløp, er fellesnevneren at begge lever med kreft med spredning.

*I 2014 får Olivia, som da er 16 år, påvist alveolært bløtvevssarkom i låret med spredning til lungene. I 2018 får Signe påvist leiomyosarkom i bindevevet til eggstokkene, i 2021 blir det oppdaget spredning til lungene. Les mer om Signes og Olivias historie på side 16 og 17.*

### **VI HAR ET FELLES ANSVAR**

Dessverre kan ikke tiden lege alle sår når det gjelder kreft, men tiden kan vise seg å være en venn. Tidlige diagnoser samt personrettet behandling, kan være alfa og omega for mange. Dette fordrer at man tildeler tilstrekkelige ressurser og midler til forskning og ny teknologi, som kan bane vei for å finne en kur mot kreft. Kort forklart er både tid og behandling avgjørende faktorer som øker pasientens sjanse for å bli kreftfri.

For Olivia og Signe, og for så mange andre som dem, som i dag lever med kreft, kan nye behandlingsformer og mer intensiv kreftbehandling gi en forlenget livline og nytt håp, og forhåpentligvis også føre til at flere overlever sin kreftsykdom.





### **Olivia (25) lever med uhelbredelig kreft av typen alveolært bløtvevssarkom.**

Mange opplever en lang og kronglete vei før det stilles en diagnose. Altfor ofte kommer en ikke til en endelig, avklart diagnose før det er for sent. Disse pasientene må da ta til takke med livsforlengende behandlinger som følge av spredning. Dette er tilfellet for Olivia som i dag lever med uhelbredelig kreft.

Allerede på barneskolen merket Olivia en kul som var «i veien» og var irriterende for henne i hverdagen. Den befant seg på låret,

og var i veien når hun satt på skolebenken, akkurat der stolen ender. Dette førte til at familien hennes oppsøkte lege. Her ble de fortalt at dette mest sannsynlig bare var en fettkul og at det ikke var grunn til bekymring. De slo seg til ro med dette, men kulen forsvant ikke og ble derimot mer irriterende, selv flere år etter.

Olivia og familien hennes oppsøkte lege på nytt, flere ganger, før de til slutt ble sendt videre. Hun var da blitt 16 år gammel.

Etter MR ble de oppringt fra sykehuset om at hun måtte komme inn for å ta biopsi. Familien skulle da på sommerferie til Tyrkia, og fikk lov å utsette dette til etter ferien. Dagen etter de kom hjem fra Tyrkia, bar det inn for å ta biopsi og PET scan. De fikk beskjed om at dette mest sannsynlig var en blodansamling, så Olivia hadde lave skuldre. Så kom sjokk-beskjeden; sarkom med spredning til lungene.

Dette var utrolig vanskelig for Olivia som 16-åring å ta innover seg. Det var helt motsatt beskjed av det hun tidligere hadde fått, og situasjonen gikk på et øyeblikk fra å være harmløs til farlig og skummel. Det var kaos og hun husker selv ikke mye fra denne tiden.

Det har nå gått åtte år siden hennes kreft, eller «kompisen min» som hun selv kaller kulen, ble oppdaget. Dette har vært år preget av mange forskjellige behandlinger, både i kliniske studier og ellers, sykehusinnleggelses og generelt mye tøffe bivirkninger som følge av medisiner, samt kontroller hver tredje måned. Langt ifra en dans på roser og det de fleste ser på som et normalt liv for en jente på hennes alder.

**På tross av alt dette, velger Olivia å være positiv og gjøre det beste ut av situasjonen. Hun har fullført skolen, tatt en utdanning og er i dag samboer med Gustav i en leilighet de sammen har kjøpt. Hun vil ikke at kreften skal definere henne og forsøker å leve et så normalt liv som mulig.**





## Signe (38) lever med kreft med spredning av typen leiomyosarkom.

I 2018 merket Signe en klump nederst i magen. Seks måneder tidligere fødte hun sitt andre barn, og trodde det bare var noe som hadde flyttet litt på seg etter fødselen. Etter litt rådføring hos søsteren sin som er lege, gikk Signe til fastlegen på forsommeren. Hun ble videresendt til CT og MR. Klumpen vokste, og etter hvert bulte magen nederst i bekkenet.

I september opererte Signe bort en svulst på 16 cm. Etter operasjonen fikk Signe vite at svulsten var kreft (Leiomyosarkom), men at operasjonen hadde vært vellykket og svulsten

var innkapslet. I utgangspunktet trodde legene at svulsten satt i livmoren, men funn gjort under operasjonen viste at den satt i bindevevet til eggstokkene. Den hadde fylt store deler av bekkenet, men nå var den borte og ingen spredning var funnet.

I løpet av våren 2019 var Signe tilbake i jobben som lærer og hverdagen var endelig på vei tilbake til normalen. Første kontroll ble fullført og gode nyheter som følge av denne. Resten av året bar preg av bare gode nyheter. Det neste året kom og gikk begivenhetsløst – med tanke på sykdommen vel og merke. Signe var frisk og søkte derfor ny jobb i desember som avdelingsleder på en skole. Hun fikk jobben og startet i februar 2021.

Det var tid for ny kontroll. CT først, ventetid, deretter ringetime med lege. Det begynte å bli normalt. Så kom beskjeden; spredning til venstre lunge. Svulst nær en blodåre som går til hjertet. Planlagt operasjon. Dette midt oppi en pandemi og ny jobb. Hverdagen falt helt sammen, men Signes operasjonen var igjen heldigvis vellykket.

Ved neste kontroll er det igjen gode nyheter. Høsten 2021 startet Signe igjen i 100% jobb, og stortrives med hverdagen. Ny kontroll og kontrabeskjed. Fire små svulster – denne gangen i høyre lunge og langt fra hverandre. Planen var klar; det ble cellegift. Signe var lei, men hun visste samtidig at hun ikke hadde noe valg og hun måtte gjøre seg klar til kamp, atter en gang. Det ble mange tøffe runder med behandling.

**Dagene går fortsatt opp og ned. Hun forsøker å leve som normalt, selv om hennes normal består av 100% jobb, familieliv med to små barn, kontroll hver tredje måned og mye tanke-spinn og bekymring. Det er en evig balanse, men Signe velger livet og hverdagen, for da kjennes det ut som hun er frisk og at sykdommen ikke er henne. Og hun er her enda – fire år etter første runde.**



**Den Store Kuledagen** er en dag for deg som har / har hatt sarkom og deg som er pårørende eller etterlatt. Her møter du andre som har vært i en lignende situasjon som deg, du får lærerike og inspirerende foredrag, god mat og underholdning.

#### Lyst til å delta?

Bli medlem eller følg oss på Facebook og Instagram!

– Mer informasjon kommer utover våren.

Meld deg inn på [sarkomer.no/bli-medlem](http://sarkomer.no/bli-medlem).

Det koster kun kr. 200,- i året.



sarkomer



sarkomer.no

*Den Store Kuledagen arrangeres av Sarkomer i samarbeid med  
Sarkomforum for Sykepleie og Fysioterapi ved OUS – Radiumhospitalet*

## Siste nytt fra administrasjonen

**Sarkomer startet 2023 som vi vanligvis gjør, med strategisamling på Sundvolden Hotel hvor vi legger planer for året og arbeidet som skal gjøres. Fokuset vårt er stadig på at ingen berørt av sarkom skal føle seg alene, og dette jobber vi for gjennom å støtte, formidle og påvirke.**

På agendaen de neste par månedene står både deltakelse på Norsk Sarkomgruppemøte i Trondheim, som for øvrig arrangeres for første gang i Norge, og deltakelse på SPAGNs årlige konferanse i Dublin, for organisasjoner som representerer pasienter med sarkom.

Ikke minst er vi godt i gang med å planlegge to nye likepersonskurs, som i regi av Kreftforeningen, skal arrangeres i samarbeid med assosierte medlemmer.

Videre arbeides det med å produsere en ny informasjonsfilm, til sarkommåneden juli, for å skape bevissthet om sarkom som kreftdiagnose og hvilke spor det setter i den enkelte persons liv.

Vi planlegger også en perlekveld på Vardesenteret i Trondheim før sommeren samt at planleggingen av Den Store Kuledagen er godt i gang.

Følg med på våre sosiale medier for oppdatert informasjon om aktiviteter og begivenheter.



Sarkomers strategisamling januar 2023. Fra venstre: Kaja Brunvoll, Hans Gabrielsen, Barbara Gonzalez-Vaughn, Astrid Jahr, Pål Nedrelid, Martine Moen Nilsen, Sissel Aanes, Gunnstein Grøneng.

## Årsmøte tirsdag 23. mai 2023

invitasjon til årsmøte i Sarkomer sendes til våre medlemmer i april. Påmelding og saker som ønskes behandlet av årsmøtet sendes til [info@sarkomer.no](mailto:info@sarkomer.no)





 Familien på bryllupsferie i Sverige i ekte småbarnsstil.

# Thora-Randis historie

  THORA-RANDI UNSTAD-ROLANDSEN  
@LIVETILOFOTEN

*Det er i midten av august 2022. Vi var akkurat kommet hjem fra ei ferieuke i Sverige. En fin ferie, glade barn og stolte foreldre. Vi er en familie på 5. Jeg, mannen min Markus og våre tre barn på 7, 4 og 2 år. Uken før sverigeturen var det giftemål i Lofoten. 30. juli sa jeg JA til min kjære Markus i magisk sommervær. Fjellene speilet seg i blick stille hav, nesten alle var samlet og dagen vi hadde snakket om så lenge var her og nå. Sverigeturen ble bryllupsreisen vår, i kjent småbarns boble stil.*




**I** den norske kirke spurte de oss om vi vil elske og ære hverandre og bli trofast hos hverandre i gode og onde dager inntil døden skiller dere. Vel, - du som leser veit kanskje at livet byr på opp og nedturer. Men at livets kanskje aller største nedtur skulle komme så tidlig etter bryllupet var vi uvitende om. Eller var vi egentlig det?

Jeg må ta dere med til desember 2019. Da kom gutten vår Asbjørn til verden. I svangerskapet var jeg mye plaget med beinet. Jeg var allerede i svangerskapet mye inn og ut av sykehus. Mitt høyre ben var ofte hovent, dårligere sirkulasjon og et vondt kne. Det som streifet den gang var vel bekymring rundt blodpropp slik det ofte er i svangerskap, men legene sa alltid at alt ser fint ut. Også etter Asbjørn var kommet til verden. Det ble flere turer til fastlege og sykehus, ultralyd av hele beinet ble tatt uten noen funn. Alt var bra. Men kroppen var ikke bra, jeg ble gradvis dårligere og jeg ble ikke hørt.

Flere måneder og år hvor jeg ropte om hjelp hvor jeg til slutt fikk psykisk helse kortet i fleisen. Ja dere veit, når du har vondt i kroppen og de spør hvordan din psykiske helse er. Men dette blir en egen historie som jeg kanskje tar mer tak i med tiden. Hverdagen med en vond kropp blir en vane og det førte til slutt til en dårligere psykisk helse, selvfølgelig.

Noen måneder før bryllupet kjenner jeg at jeg har noe i høyre lysk som er ulikt fra den andre siden. Jeg snakker med Markus. Det kan kjennes litt muskulært ut, så vi bestemmer oss for å gi det litt tid og roe ned aktiviteter. Etter hvert begynner jeg å få en følelse av at det ikke blir bedre. Bare noen uker før bryllupet skjønner jeg at det er en kul og at den må bli sjekket. Vi velger å vente til etter bryllupet når fastlegen min er tilbake fra ferie. Jeg skulle også til time hos manuell terapeut dagen før legetimen. Kanskje han også kunne ta en titt, og det gjorde han. Raskt finner han ut at jeg



 Thora-Rand hadde aldri hørt om sarkom før hun fikk det selv.

har en stor kul på ca. 8-10 cm og han ringer med en gang til fastlegen. Dagen etterpå ble kulen bekreftet, og det var starten på den lange ventetiden.

Til daglig jobber jeg som sekretær i Nordlandssykehuset. Jeg veit hva et pakkeforløp er, og jeg tror ikke at jeg var en av de der ting gikk som smurt. Jeg kan prøve å skrive det litt forståelig på en litt morsom måte. Fastlegetime, ventetid, MR og CT, ventetid, MR og CT, ventetid, ringetime fastlege, ventetid, ringetime fastlege og sykehus, ventetid, legevakt, innleggelse på sykehus, ventetid, biopsi og ventetid. Ei lang melkerute med mye tanker og spørsmål. Og opp i alt dette så er alle legene veldig positiv. De tror dette kan være en nevrologisk godartet tumor. Jeg selv har en dårlig følelse. Jeg skal hvert fall ikke feire før det er skrevet i sten. Og

selvfølgelig begynte jeg å tenke at dette kunne være grunnen til at jeg har vært så plaga i lang tid.

Biopsien tok jeg på UNN i Tromsø 8. september 2022. Jeg hadde grua meg veldig, men dette gikk så fint. Vel hjemme var det på nytt ventetid og 14 september ringer telefonen. Det er ettermiddag. Jeg sitter ved spisebordet sammen med Markus og våre tre barn. I telefonen snakker jeg med ei stødig dame som er overlege i Tromsø. Hun forteller meg at kulen i lysken er kreft. De tror at det er en type sarkomkreft som heter solitær fibrøs tumor og jeg kom til å bli henvist til Radiumhospitalet i Oslo hvor de har den beste kompetansen rundt sarkomer.

I telefonsamtalen gikk kroppen i beredskap på få sekunder. Jeg snakket i koder med Markus og med en god klem og litt kort prat bestemte vi oss for at han skulle legge barna og jeg skulle komme meg raskt ut på luftetur, ringe min mor og far og få unnagjort et viktig digitalt møte på en kafé i byen før jeg på kvelden kom meg hjem i armkroken til min kjære mann igjen. Det var sterkt! Jeg glemmer aldri denne dagen. Man går noen runder med seg selv i ventetida, men når telefonen ringer og det faktisk blir en realitet, da strømmer det på følelser. Jeg skal også innrømme at jeg fikk en følelse som sa «endelig». Jeg er ikke dum. Det jeg har følt så lenge stemmer. Jeg har kreft.

Noen uker etterpå ringte overlege Olga fra Radiumhospitalet. Hun bekreftet at tumoren var slik som de trodde i Tromsø. Det var sarkomkreft av type solitær fibrøs tumor som er et bløtvevssarkom. Tumoren var ca. 8 cm og operasjonsdatoen ble satt til 17. oktober. Nå i dag skjønner jeg hvorfor ventetida var lang. Alle med sarkomkreft får skreddersydd sine operasjoner og jeg med min sjeldne type var som godteri for legene når jeg kom nedover. Jeg veit også at de hadde god dialog med flere sykehus i landet før de bestemte seg for den lureste veien for meg nå og i



## FAKTA OM SOLITÆR FIBRØS TUMOR

**Bløtvevssarkom er en sjelden krefttype som oppstår i kroppens bløtvev eller bindevev, for eksempel i muskler, fett, nerver eller blodårer. Bløtvevssarkom i arm, ben og overkropp utgjør cirka 60 % av alle bløtvevssarkomer.**

**Det finnes mange forskjellige typer bløtvevssarkom. Solitær fibrøs tumor er en av disse.**

**Hvert år får om lag 300 personer bløtvevssarkom i Norge, omtrent likt fordelt på kjønn. Bløtvevssarkom opptrer i alle aldersgrupper, men gjennomsnittsalder er ca. 60 år.**

fremtiden. Jeg fikk også vite at de ønsket å unngå ei førbehandling med for eksempel cellegift eller stråling da de mente det ville skade mer enn at det ville minske tumoren i betydelig grad før selve operasjonen.

Torsdag 13.oktober setter jeg meg på bussen til min mor og far som bor 1 time innover i Lofoten. Det var utrolig tøft. Jeg og Markus måtte ta et valg. Vi bestemte oss for at det var best for barna at han ble hjemme med dem og så kunne min far bli med til Oslo. Vi var uvitende om hvor lenge jeg kom til å bli borte eller hvordan operasjonen ville gå. Legene sa at de måtte åpne opp for å vite mer. De sa tidlig at jeg ville få en form for svekkelse og at det kunne bli noen uker på sykehus. Dermed ble det en boble i Oslo og en boble hjemme for Markus og barna. Kreft i ei småbarns boble er noe for seg selv. På bussturen gråt jeg. Nå startet reisen. Jeg slapp



i fra meg alt hjemme, nå var det meg mot kreften.

Fredag 14. oktober reiser jeg og pappa nedover til Oslo. Det var over 10 år siden pappa hadde vært i Oslo. Pappa kika på alt og alle og var i godt humør samtidig som han virket litt stressa. Vi følte det på kroppen begge to. Men det er så fint med meg og min far. Vi kan se på hverandre og så forstår vi enten det er glede eller sorg. Pappa har alltid ei god hånd å holde i.

Jeg skulle legges inn på Radiumhospitalet fredag for å gjøre litt diverse undersøkelser før operasjon mandag. På sykehuset ble vi tatt godt imot av sykepleier Anette. Jeg så fort at sykehuset var av gammel standard, men mottakelsen var super, jeg kjente tidlig på varme. Fredagen gikk til timer hos medisinstudent, anesthesi lege, fysioterapeut, røntgen og en god samtale med overlege Simen som skulle operere meg. Jeg hadde en enorm energi i meg. Jeg var så påskrudd. Nå skulle alle følelser få komme og slippe sykdommen i hendene til sarkomgruppen. Dette kan de best!

Jeg fikk barnerommet på avdeling A5. Du som leser, har kanskje vært der? Et lite koselig rom fylt med fargerike kunstverk. Rommet har en tv med en reol under fylt med spill og bøker. Bak sengen er det ei kabelrekke som det ofte er på sykehus. Denne rekka skulle fremover bli fylt med bilder, tegnet av meg selv. Tiden på sykehuset ble til en liten kunstutstilling. Kunst blei utrolig viktig for meg da det stod på, og bildene endret seg veldig fra dag til dag. Plutselig begynte jeg å tegne vinger på mennesker og nye ord og uttrykk kom til.

En av de første menneskene jeg møtte, som også blei utrolig viktig for meg, var nordlendingen Janne. Jeg satt alene for meg selv fredag kveld. Hun kom og satt seg ved siden av meg, brukte av sin dyrebare tid. Hun tok ut hånden sin og hilste på meg. Det var akkurat som vi gnistret. Jeg kjente at denne dama har en sterk energi og et stort hjerte. Janne var til stor støtte for meg i oppholdet. Tusentakk Janne, du er et spesielt menneske. Flere helsearbeidere bør lære fra deg. Det betyr så mye når man tar seg tid til å si ordentlig hei. Se mennesker i en svært sårbar situasjon.



***Kunst blei utrolig viktig for meg da det stod på, og bildene endret seg veldig fra dag til dag.***

På sykehuset hadde jeg flere sterke møter med arbeidere, pasienter og pårørende. Vi ble godt kjent med en familie fra Tromsø som hadde sin datter på sykehuset. Igjennom dem fikk vi se to foreldre som sto sårt og sterk ved siden av sin kjære datter som hadde sarkom kreft. Ei ung jente med hele livet sitt fremfor seg, og det eneste de som foreldre kan gjøre er å være der med kjærlighet og støtte. Foreldre kan ikke ta støyten for oss barn, enten vi er små eller store.

Jeg møtte også Sandra som også hadde sarkom kreft. Hun hadde vært inn og ut av sykehus i mange måneder og hun hadde et sjarmerende godt humør. Etter operasjon var jeg i svingende dårlig form. Jeg ble invitert inn på besøk og tok turen over gangen i rullestol. Der fortalte hun meg at hun om få dager skulle operere bort hele benet sitt. I alt alvor fikk hun meg til å flire så mye. For en styrke denne dama hadde. Endelig skulle hun få operere bort benet sitt som hadde plaget henne lenge. Sandra var så morsom at jeg fikk akutt blodtrykksfall. Vi måtte ringe på klokka før jeg svimte av. I dag ler vi av det og holder





 Her er et av bildene Thora-Randi skapte på sykehuset. "Et lite hei kan bety så mye" til avdeling A5.

kontakten. Sandra perlet ei krokodille til meg og jeg skapte et bilde til henne.

Helgen gikk til å forberede meg mentalt til det som skulle komme. Male bilder, strikke, snakke med venner i sosiale media hvor jeg har vært åpen i kreftkampen, snakke med familien hjemme og møte familie i Asker. Søndag kveld hadde jeg et utrolig fint øyeblikk som jeg syns var dyrebart. Største jenta vår skulle bade før hun skulle legge seg. Markus skulle legge de to minste og jeg som mamma på sykehus i Oslo fikk ta del i kveldsbadet. På badet plasserte vi mamma på video hvor vi sammen kunne prate om dagen samtidig som hun kunne føle at mamma var litt der til tross for at jeg var langt borte. Da viste den digitale verden seg fra sin beste side.

Operasjonsdagen hadde kommet, 17. oktober

2022. Min far kom tidlig med bussen, og like etter han kom min storebror Lars reisende fra Harstad. Han var fast bestemt på at han skulle være der for meg og for pappa. Han skjønte at dette var en veldig tøff dag for oss begge to. Det som kunne blitt en lang operasjon ble noe lettere ettersom de hadde hverandre. Og så var vi i gang. Jeg var nummer 2 ut og vi kunne belage oss på en lang operasjon, og vi visste i forkant at det kunne komme tøffe beskjeder og positive beskjeder. Det var viktig å være realistisk, men også positiv.

Operasjonen gikk kortere enn planlagt. Dette ga familien min godt håp. Jeg brukte uansett lang tid på oppvåkningen. Jeg hadde mye smerter, trengte mye smertestillende og med det ble jeg veldig trøtt og kvalm. Klokket ti på kvelden kom de trillende med meg oppover. Der sto min far





 Tiden på sykehuset føltet nye lengre enn hva den faktisk var. Slik føles det enda 5 måneder etter. En lang, intens og uvirkelig drøm.

og bror. Jeg ble så rørt og glad. Tårene trillet på oss alle. Jeg kunne minnes en drøm fra oppvåkningen der jeg hørte de sa «Thora, vi har hørt at dette gikk mye bedre enn forventet». Det var ikke en drøm, jeg fikk det bekreftet da jeg kom på avdelingen. Legene fikk bort den store tumoren med god margin rundt seg. De slapp å kutte av hovednerven. De måtte bare kutte av noen små nerver som ikke vil gi meg alvorlige svekkelser i fremtiden og ta noen lymfer. Musklene mine ble heller ikke skadd. Dette kjente jeg tidlig i dagene fremover. Jeg hadde god styrke i de store musklene. Jeg kom meg fra dag til dag videre. Ene dagen sto jeg, neste dagen gikk jeg noen steg, så kom jeg meg i rullestol og ut fra rommet, så gående med krykker og videre gikk det fremover. Det som var tøffest var smertene jeg hadde, store nervesmerter og lavt blodtrykk. En stor operasjon som trengte tid.

Etter en uke reiste jeg hjemover til familien min. Jeg skulle nå starte det nye livet som kreftfri og komme meg sakte, men sikkert. Det ble ei ny ventetid der tumoren skulle undersøkes og måtte vente på svar om jeg ville ha behov for etterbehandling eller ikke ut ifra hvor aggressiv tumoren var. Nå hadde jeg hoppet av det berømte krefttoget som jeg hadde hørt og lest om. Så skummelt og så tøft. Nå skulle jeg klare meg selv.

I skrivende stund er det 8. januar 2023. Jeg går inn i det nye året med ei takknemlig holdning, håp og mot. Jeg har fått opplevd kreft i egen kropp og blitt kjent med sårbare mennesker med andre utfall. Kreftkampen er ikke over når man blir kreftfri. Det kommer et liv etter kreft som man må lære seg på veien, enten det er det som kommer psykisk eller fysisk. Jeg personlig, har fysisk kjent på fremgang fra

uke til uke, men det har vært flere dager med sterke smerter og oppskriften til å lege seg har vært hvile og det å erkjenne situasjonen. Det har slått meg imot hvis jeg har pushet meg for mye fysisk eller fått for lite søvn og hvile. Og så er det det psykiske. Jeg har vært så langt nede som jeg aldri har vært før. Men jeg har vært ærlig med meg selv og andre hele veien. Jeg har sluppet ut tårer, snakket med familie, venner, kollegaer og andre kreftrammede.

Sistnevnte har kanskje vært det som har hjulpet meg mest, mennesker som forstår. Det er dyrebar dialog. Det er mange som sliter med å komme seg etter kreft. Vi skal liksom feire og leve livet videre. Men for mange blir dette ekstremt vanskelig og det går på psyke og samvittighet. Og så var det jeg som ikke hadde bare meg selv å tenke på, men en stor familie. Og få kreft i en småbarnsboble er ekstremt sport. Min kjære Markus gikk også i akutt beredskap. Han skulle over natten bli pårørende, ta vare på seg selv, fungere i jobb og ta vare på tre barn alene. Det er en altfor stor oppgave for et menneske, klart det tærer på.

Jeg har lært at kreft preger oss på ulike måter, også for pårørende. Reaksjoner kan komme ulikt og det kan treffe på ulike tidspunkt. Jeg tror at barna våre har kommet seg godt ut av dette. Vi har vært veldig åpen hele veien. Der har vi også fått stor støtte på sykehuset og ved samtaler sammen med kreftkoordinator i kommunen vår. Vi la til rette for gode samtaler før, under og etter, vi hadde god dialog med barnehage/skole og vi kjøpte inn kreative ting og spill som ungene kunne ha glede av mens mamma var på sykehuset. Og så var det meg og Markus. Vi som sa vårt JA noen få uker før det smalt. Vi som skulle nyte bryllupsrusen

noen uker før tøffe tak kom. Heller gikk det raskt i beredskap og en kamp om overlevelse. I dag føler jeg at vi er sterkere enn før. Vi går uansett inn i et nytt år hvor vi må kjempe for kjærligheten og helsen vår. Jeg fikk min reaksjon tidlig etter jeg kom hjem. Markus fikk sin reaksjon litt senere. Vi har hatt helt tomme batterier. Men vi skal klare oss. Vi får leve livet videre sammen med våre barn. Jeg er så utrolig takknemlig over min bedre halvdel, min beste venn og ektemann. Vi passer på hverandre.

Det nye året er godt i gang. Jeg har vært på min første trening sammen med fysioterapeut. Jeg er i gode hender og ser lyst på fremtiden. For hver dag som går kommer jeg meg med god hjelp av psykolog og likesinnede. Jeg ønsker å bruke min reise styrkende inn i livet som kommer. Jeg er ikke tilbake i jobb igjen og veit ikke hvordan tiden videre vil bli. Det jeg veit er at min viktigste prioritet i livet er meg selv og min familie. Sammen skal vi lade våre batterier, styrke oss og gjøre ting som gir oss glede. Vi skal fortsette å drømme og utvikle oss.



***Jeg har fått  
opplevd kreft i  
egen kropp og blitt  
kjent med sårbare  
mennesker med  
andre utfall.***

Til slutt ønsker jeg å takke alle som møtte meg i min kreftkamp. Takk til Sarkomen som har sett meg og involvert meg i prosjekter som har hatt stor betydning for meg som menneske. Det var utrolig stor stas å få designe merkelapper som skulle gi penger til kreftrammede som måtte gå julen i møte på sykehus. Det har gitt meg en givende tilhørighet som gjør meg svært ydmyk og glad.

**De beste ønsker til dere alle som står i eller rundt en sjelden kreftdiagnose nå. Med åpenhet blir vi sterkere sammen. Takk for at du leste litt fra min historie.**

## ØNSKER DU Å KOMME I KONTAKT MED OSS?

Vi i Sarkomer Vest eller Sarkomer sentralt vil gjerne høre fra deg. Send oss gjern en mail!

Sarkomer: [info@sarkomer.no](mailto:info@sarkomer.no)  
Sarkomer Vest: [vest@sarkomer.no](mailto:vest@sarkomer.no)

 **THORLEIF BERTHELTSEN**

# Det skjer i region vest: **Hyggelig årsmøte i Sarkomer Vest**

*2. mars 2023 møttes 10 medlemmer til årsmøtet i Kreftforeningen sine nye lokaler i Valkendorfsгатen i Bergen. Siden medlemmene bor spredt i flere fylker, var to i tillegg med med digitalt. Vi koste oss med hjemmesmurte rundstykker, kaffe og te. Foreningslokalene er fint oppusset med stort møterom, kjøkken og annet.*

SARKOMER VEST ble stiftet 21.02.2017 og er det første lokallaget til Sarkomer. Vårt mål er å være en interesseforening og møteplass på Vestlandet for mennesker som har eller har hatt sarkom og deres pårørende og nærstående.



Vi har hatt et aktivt fjorår. Blant det vi har gjort er å delta for andre gang med Sarkomer Vest-lag på Stafett for Livet på Ravnanger Idrettsplass, Askøy. Vi har markert den internasjonale sarkommåneden og opprettet samarbeid med sarkomsykepleierne og -legene på Haukeland (HUS).

Vi har også brukt tid til å lage et variert faglig og kulturelt program til Sarkomdagen i Bergen 6.mai. Velkommen skal du være!

Årsmøtet bestemte også å stille med lag på årets Stafett for Livet på Ravnanger 3.-4.juni. Så nå er det bare å melde seg på laget vårt! Vi håper også på mer aktivitet i Rogaland i år. Her har vi ca.30 medlemmer, og vi kan bl.a.tenke oss temamøte og/eller Stafett for Livet i Randaberg. Det blir også temamøte i Bergen, men ikke før til høsten.

Årsmøtet foreslo hyperbar som tema. Dette er trykkammerbehandling mot f.eks.stråleskader. Andre forslag mottas også med takk.

## Foredrag om fremtidsfullmakt

*Etter årsmøtet holdt Sylvia Johnsen foredrag om fremtidsfullmakt. Sylvia er frivillig jurist i Kreftforeningen og jobber også i Kriminalomsorgen.*

En fremtidssfullmakt er et skriftlig, og helst datert, dokument man skriver før man på grunn av bl.a. demens mister evnen til å håndtere økonomiske og personlige forhold i hverdagen. Tanken er å erstatte det offentlige, som tidligere oppnevnte verge. Dette skjer nå sjeldnere, og man kan nå bestemme selv hvem man vil ha som fullmektig. Så lenge vedkommende er en faktisk person over 18 år, kan man formalisere fullmakt til den man ønsker.

Sylvia eksemplifiserte ved at man kan gi familiemedlemmer fullmakt til å handle mat for maks 2000 kroner i uken. Men det kan også gjelde alt fra å håndtere nabotvister, selge eiendom til å ta opp lån. Fullmakten kan gjerne bekreftes av statsforvalteren, og man finner informasjon om ordningen under «vergemål» på statsforvalteren.no.

Sylvia oppfordret til å sette seg godt inn i kriterier på forhånd. I tillegg til å være et alternativ til den gamle vergeordningen, skiller en fremtidsfullmakt seg fra et testament.

Dette er nyttig kunnskap for enhver. Sylvi la det fram på en engasjert måte, og vi diskuterte tema etterpå.

Du kan treffe jurist annenhver onsdag på Vardesenteret ved HUS (Ibsensgate 118). Husk å bestille time!

Takk til alle for et hyggelig og lærerikt årsmøte.



## Bli med oss på laget!

Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på [sarkomer.no/bli-medlem](https://sarkomer.no/bli-medlem).

Årsavgiften for hovedmedlem er kroner 200,-.

[sarkomer.no](https://sarkomer.no)

## 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](https://sarkomer.no/gi-en-gave) for alternative måter å støtte oss.



## Støtt oss med din grasrotandel!

Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å bestemme hvem som skal motta noe av overskuddet til Norsk Tipping. Hver gang du spiller går inntil 7 prosent av din spillinnsats til den grasrotmottakere du velger - uten at det går utover din innsats, premie eller vinningsjans. Vi oppfordrer deg til å støtte oss i SARKOMER VEST

Du kan bli grasrotgiver i alle Norsk Tippings kanaler, ved å sende SMS «**Grasrotandelen 919000112**» til 60000 eller gå inn på lenken under:

**Norsk Tipping**

Takk for din støtte!



## Emaljert «Føkk Sarkom»-pins

Et sterkt budskap i gullforyglt design. Sarkomer selger egne produkter for å tydeliggjøre sarkom som kreftdiagnose og gi deg mulighet for å støtte vår sak.

[sarkomer.no](https://sarkomer.no)

Kr. 150,- + porto.

Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

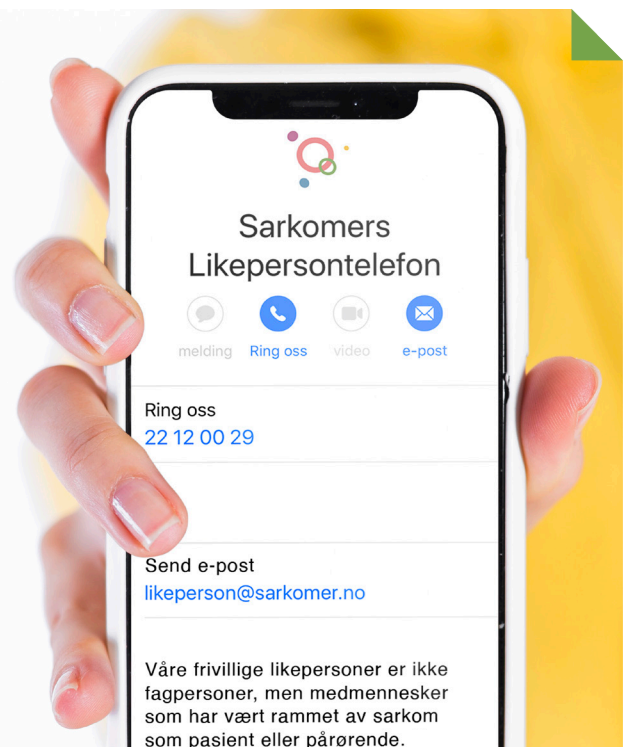


## En podkast om ben- og bløtvevskreft

Gjennom samtaler med gjester som har ulike erfaringer med sarkom, ønsker vi å gi dere gode råd, nyttig informasjon, og ikke minst en følelse av å ikke stå alene.



Abonner der du lytter til podcast eller lytt direkte på [sarkomer.no](https://sarkomer.no)



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 22 12 00 29 eller e-post: [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no)

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

\*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.



OSS MED  
SARKOM/GIST

## Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

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

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

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

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

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

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

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

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

Vi er her for dem som rammes. Les mer på [sarkomer.no](http://sarkomer.no) | følg oss på [facebook.com/sarkomer](https://facebook.com/sarkomer)