

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



## 3 Internasjonal sarkommåned

Juli er «vår» måned – bli med og skap oppmerksomhet!

## 7 Frykten for tilbakefall

To psykologer fra Kreftklinikken OUS forklarer hvorfor, og hvordan overkomme den.

## 22 «Når enden er god...»

Gunnstein forteller; om sin kreftbehandling for Chordom, og om å være likeperson.



### Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

# Sarkomen

## 2/2020

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Lotta Våde

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Kaja Brunvoll

### Adresse

Øvre Vollgate 11  
0158 Oslo

### E-post

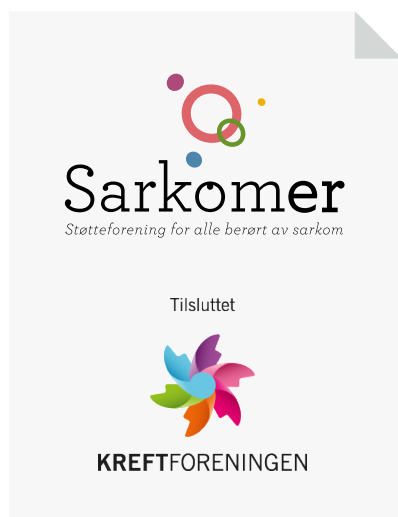
info@sarkomer.no

### Web

sarkomer.no

### Tlf. sekretariatet

22 20 03 90



## Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

**N**å er sommeren her og jeg håper dere har det bra til tross for koronarestriksjoner og begrensede muligheter for å reise. I denne utgaven av Sarkomen har to av Sarkomers likepersoner delt sine personlige historier, og fortalt hvorfor de har valgt å bli likepersoner. I tillegg har vi satt fokus på hvordan du kan håndtere kontroller, da vi vet at mange opplever det som problematisk og angstfylt. Vi gir deg også noen råd om ernæring som er fine å ta med seg inn i grillsesongen.

Sarkomers aktiviteter er også påvirket av koronarestriksjoner, og årsmøtet ble i juni avholdt med noen få deltakere på plass og en del deltakere via zoom. Vi har vært i kontakt med flere sarkomsenter i Norge og tilbakemeldingene er at en del kontroller gjøres via telefon, men ellers går behandlingen av de med sarkom stort sett som planlagt. Noe som er godt å vite for alle som trenger behandling.

Den store kuledagen for pasienter, pårørende og etterlatte som vanligvis arrangeres på Akershus festning i Oslo, vil på grunn av koronasituasjonen ikke arrangeres i år. I stedet vil vi lage et digitalt alternativ i løpet av høsten. Helt hvordan det blir er ikke bestemt enda, men dere vil få informasjon både på mail og gjennom sosiale medier.

Jeg ønsker alle en fin sommer med mye sol og is, og sender en ekstra tanke til de som må tilbringe en del av sommeren på sykehus.

# Juli er sarkommåneden

 LOTTA VÅDE

*Mange kreftdiagnoser har sin egen måned da de setter økt fokus på akkurat den krefttypen. Sarkom har juli som sin måned. Det kan virke ulogisk å velge den måneden da de fleste i Norge er på ferie, men måneden er internasjonal og ikke noe som vi som jobber med sarkom i Norge har valgt.*



Hvert år får tusenvis av mennesker rundt om i verden sarkom. Sarkom er sjeldent, noe som gjør at vi i Sarkomer mener det er ekstra viktig å sette fokus på diagnosen. Man vet lite om hvorfor noen får sarkom. Men det vi vet er at det er en stor fordel å komme til behandling før man får spredning. Derfor er det viktig at fastleger, fysioterapeuter og andre som kan oppdage sarkom vet hva man skal gjøre når symptomene på sarkom oppstår. Sarkommåned ble startet for å gi økt oppmerksomhet om sarkom og de menneskene som er berørt.

### **Informasjonsarbeid på agendaen**

Sarkomer har som et av sine viktigste mål å publisere og spre informasjon om symptomer på sarkom, samt bidra til tidlig diagnostisering som gjør at behandling kan startes raskt etter at symptomene oppstod. Selv om vi jobber for dette året rundt er sarkommåned viktig for å sammen med resten av verden skape økt oppmerksomhet og spre informasjon om hva sarkom er.

I 2019 laget Sarkomer en animasjonsfilm om hva sarkom er. Filmen ble brukt både til å spre informasjon om sarkom, og for å reklamere for «Den store kuledagen – fagdagen». Filmen ble delt av mange og sett av over 40 000 personer på Facebook.

I år vil Sarkomers fokus i juli være å dele historier. Blant annet vil vi publisere fire podcast episoder, i den helt nye *Sarkompodden*. I første episode får du møte to overleger som begge jobber med sarkom, men allikevel har to helt forskjellige hverdager på jobb. Ole-Jacob Norum gir oss et innblikk i hvordan man opererer og Kjetil Boye forteller om den medisinske behandlingen med cellegift og andre medisiner. Du får blant annet vite

hva som er forskjellen på sarkom og andre kreftformer, hvilke symptomer sarkom gir og hvordan de behandles. Her får du møte to engasjerte leger som på en enkel måte gir deg grunnleggende kunnskap om sarkom.

De resterende tre episodene er laget med personer som selv har hatt sarkom, og i fjerde episode får vi også innblikk i hvordan det er å være pårørende til en person som lever med GIST.

Vi håper dere følger Sarkomer på sosiale medier, der vil vi være ekstra aktive i juli for å få økt oppmerksomhet rundt sarkom.



## **De bestemte seg for at verden trengte en egen «sarkom måned»**

### **Hvordan oppstod sarkommåned?**


I november 2007 møttes en gruppe mennesker berørt av sarkom i Seattle, USA. De bestemte seg for at verden trengte en egen «sarkom måned». Initiativet ble støttet av en gruppe leger og dermed var «Sarcoma awareness month» en realitet. Siden den gang er det blitt arrangert mange forskjellige arrangementer rundt om i verden for å gi økt oppmerksomhet til sykdommen.

Norge var ikke så langt etter, i 2009 oppsøkte en person behandlet for sarkom en av Radiumhospitalets leger fordi han ønsket å starte en pasientforening. Tilfeldigheter gjorde at jeg deltok på denne samtalen og vi ble raskt en liten gruppe som begynte arbeidet med å få startet en forening.

### **Den store kuledagen**

I samme periode hadde sykepleier Synnøve Granlien, fysioterapeut Merethe Lia Jonassen og meg selv intense samtaler på Radiumhospitalet i Oslo om hvordan vi skulle få økt oppmerksomhet rundt sarkom. Vi bestemte at



 Den første Kuledagen ble arrangert i et telt på Akershus festning i 2010, heldigvis var det fint vær. / Kreftsykepleier og styremedlem i Sarkomer, Synnøve Granlien, rigger telt på Kuledagen i 2010. Her skal det bli plass til 250 personer.



vi ville lage et arrangement for helsepersonell sånn at de kunne lære mer om sarkom, og lage en samling for pasienter og pårørende. Vårt ønske ledet til noen følelsesmessige diskusjoner blant helsepersonell som jobbet med sarkom på Radiumhospitalet. Kunne vi risikere å få lange køer av mennesker som ville undersøke kuler på kroppen som de trodde var sarkom? Til slutt ble vi enig om at viktigheten av å informere om sarkom, var større enn faren for å få for mange pasienter.

Dermed ble den første «Store kuledagen» arrangert i 2010. Vi hadde fått låne et lokale på Akershus festning. Men etterhvert som påmeldingene strømmet inn ble det bestemt å leie et telt som ble satt opp ute på festningen. 250 leger, sykepleiere, fysioterapeuter og annet helsepersonell



fikk denne dagen i september lære hva de skulle gjøre med kuler og klumper de mistenkte var et sarkom.

Når helsepersonellet var gått hjem, ble det rigget om i teltet. For på kvelden skulle over 200 tidligere pasienter og pårørende møtes. Et minne som sitter sterkt i meg er når jeg går rundt på festningsområdet før kveldsarrangementet skal begynne, litt sliten etter en hektisk dag. Samtidig har Mads Belden en lydprøve, han synger fantastisk vakkert, og lyden høres over hele festningen. Jeg blir så rørt over hele situasjonen og må tørke noen tårer. Så fylles teltet opp med 200 personer berørt av sarkom. Praten sitter løst selv om mange møter hverandre for første gang. De får servert mat og lytter til flere artister som kom for å synge og spille. Litt utpå kvelden går to tidligere pasienter opp på scenen, de forteller at de ønsker å starte en pasientforening og ber de som er interessert i å bidra til å melde seg.

En gruppe av de som selv har hatt sarkom, pårørende og helsepersonell jobber i løpet 2011 intenst for å få alt det praktiske på plass. I oktober 2011 har vi fått låne Fanehallen på Akershus festning for å få plass til alle pasienter og pårørende som ønsker å delta på «Den store kuledagen». Nå er alt klart for å formelt stifte pasientforeningen *Sarkomer*, noe som skjer den 1. oktober 2011. Dermed har man fått større mulighet til å jobbe sammen for å spre viktig informasjon om sarkom i Norge.

### **Den store kuledagen – fagdagen**

Siden oppstarten i 2010 har «Den store kuledagen – fagdagen» blitt arrangert en gang per år, noe som betyr at cirka 1500 personer har deltatt. Fagdagen gir fastleger, fysioterapeuter, kiropraktorer og annet helsepersonell informasjon om hva sarkom er, hvordan behandlingen foregår, hvilke kuler som kan være sarkom og hva de skal gjøre hvis de oppdager en sånn kul. Tilbakemeldingene fra deltakerne er at dette er en fagdag de har lært mye av. Vi som var med å starte dagen har tenkt, at hvis denne fagdagen redder livet på en person med sarkom så er det verdt alt arbeid.



## **DEN STORE KULEDAGEN**

**Årets kuledager – både for helsepersonell og pasienter – vil ikke arrangeres på samme måte som tidligere år på grunn av koronaviruset.**

**Fagdagen utsettes til 2021 og pasientdagen vil arrangeres digitalt høsten 2020.**

**Informasjon om dette kommer på [sarkomer.no](http://sarkomer.no) og vår Facebookside.**

**Følg med!**

# Frykt for tilbakefall

 GRO SANDBERG OG LINN VIKTIL  
VED KREFTREHABILITERINGSSENTERET, KREFTKLINIKKEN OUS

*Vi jobber som psykologer ved Kreftrehabiliteringssenteret, Oslo universitetssykehus og tilbyr samtaleterapi til personer som opplever psykisk belastning i forbindelse med tidligere kreftdiagnose- og behandling. En problemstilling vi ofte møter i arbeidet vårt er frykt for at kreftsykdommen skal komme tilbake. Denne frykten benevnes ofte som frykt for tilbakefall og kommer gjerne til uttrykk som bekymring og indre uro. Noen kan også oppleve å få kroppslige tegn på angst, som hjertebank, økt puls, overfladisk pust og svimmelhet.*





✍ Linn Viktil, Psykolog ved Kreftrehabiliteringssenteret, Kreftklinikken OUS.

## Frykt for tilbakefall – hvorfor og hvordan

**Forskning viser at frykt for tilbakefall av kreftsykdom er et av de vanligste problemene blant tidligere kreftpasienter. En oversiktsartikkel fra 2013 oppsummerte 130 studier om frykt for tilbakefall (Simard et al., 2013). Forskerne fant at 73 % av personer som hadde hatt kreft rapporterte om noe grad av frykt for tilbakefall og at 49 % rapporterte om moderat til høy grad av frykt for tilbakefall. Fra et psykologisk perspektiv er det gode grunner til dette. For mange vil kreftsykdom være en brutal påminner på hvor sårbart livet er. Mange kan oppleve at en plutselig må forholde seg til egen dødelighet.**

Fra evolusjonens side er menneskehjernen utviklet til å være fokusert på farer og potensielle trusler, for å sikre overlevelse. En kreftsykdom vil for de fleste oppleves som en trussel mot overlevelse. Hjernen vil da prioritere å følge med på det som opprinnelig var trusselen, nemlig sykdom i kroppen, fremfor andre potensielle farer. Den vil foreta hyppigere

scanning av kroppen for å lete etter mulige trusselssignaler, og være ekstra oppmerksom på all informasjon som har med helse og sykdom å gjøre. Mange av våre pasienter forteller nettopp at typiske kreftpåminnere, f. eks kroppslige symptomer, kontroller på sykehuset eller andres sykdomshistorier, trigger frykten for tilbakefall. Dette bekreftes av studier som har vist at tilstedeværelse av kroppslige symptomer, f. eks muskelsmerter eller fordøyelsesplager, påvirker graden av frykt for tilbakefall (Simard et al., 2013).

Frykt for tilbakefall kan altså anses som en naturlig reaksjon på opplevd trussel, og kan forstås som et uttrykk for aktivert dødsangst. Dødsangst går hånd i hånd med menneskets overlevelsesinstinkt. En viss grad av bekymring er både naturlig og nyttig. Dette øker sannsynligheten for at man tar valg som gir god helse, f.eks unngår tobakk, spiser sunt og trener. Det kan også sikre at man følger de rådene man har fått fra legen og annet helsepersonell og overholder avtaler med helsevesenet, f. eks kontroller på sykehuset. Likevel er det slik at mange oppgir tilbakefallsfrykt som et av sine største problemer, og at frykten for tilbakefall gir redusert livskvalitet. En stor andel opplever heller ikke at de får tilstrekkelig hjelp til å håndtere tilbakefallsfrykten (Simard et al., 2013).

### Den onde sirkelen

Mekanismen rundt hvordan en naturlig respons kan gå over i en uhensiktsmessig, selvforsterkende ond sirkel kan i så måte være verdt å se nærmere på. Ved sterk og dominerende frykt over tid vil bekymringstanker, uro og atferd gjensidig forsterke hverandre. Dette vil bidra til å opprettholde nivået av frykt for tilbakefall. Bekymringstanker innebærer som regel repeterende tanker om det man er redd for at kan komme til å skje i fremtiden. Eksempler på slike tanker kan være tenk om kreften kommer tilbake eller hva hvis CT-undersøkelsen viser at jeg er syk igjen. Disse tankene medfører gjerne indre uro og frykt, som videre kan bidra til det som kalles sikringsatferd. Dette kan typisk være at man sjekker kroppen sin for symptomer svært



ofte og at man raskt søker bekræftelse på at symptomene ikke er farlige fra de rundt seg eller fra helsepersonell. Til tross for at man kanskje blir midlertidig beroliget på denne måten, sniker bekymringstankene seg raskt tilbake igjen. Straks man blir oppmerksom på et nytt symptom i kroppen eller hører om andres sykdomshistorie, kan man igjen få behov for bekræftelse for å redusere uro. Slik er man fanget i en ond sirkel.

Tankemønstre som typisk kan opprettholde den onde sirkelen kan innebære ansvarfølelse for å oppdage nye symptomer, eller vansker med å stole på tilbakemeldinger fra helsepersonell. Flere kan være redde for at det kan gå «troll i ord» og at det er skummelt å tro at man vil forbli kreftfri. Andre kan tenke at de er ekstra utsatt eller uheldige og sikkert vil være en av dem som får tilbakefall. Vi har erfart at personer som generelt trives godt med kontroll og forutsigbarhet og har lav toleranse for usikkerhet, er særlig utsatt for å være plaget av frykt for tilbakefall. Da kan bekymringstanker og sikringsatferd fort bli brukt som en strategi for å skape en opplevelse av kontroll, i en svært ukontrollerbar situasjon.

Noen kan oppleve å være fanget i denne onde sirkelen hele tiden mens andre kanskje bare gjenkjenner dette mønsteret i kortere perioder, eksempelvis før kontroller. Resultatet av en slik ond sirkel, uavhengig av varighet, er at det blir vanskelig å være tilstede i livet sitt. Det tapper en for energi og legger en demper på de gode følelsene og opplevelsene i livet. Forskning viser at selv ved mildere tilfeller av frykt for tilbakefall vil det kunne ha sterk innvirkning på personens livskvalitet (Simard et al., 2013). Derfor ønsker vi å si noe om hvordan en kan bryte ut av den onde sirkelen og håndtere frykt for tilbakefall. Det bør nevnes at sporadisk frykt for tilbakefall i gitte situasjoner, for eksempel rundt kontroller, vil være mer hensiktsmessig å godta fremfor og forsøke å endre. Som nevnt tidligere er en viss grad av frykt for tilbakefall naturlig og nyttig. Målet er ikke å eliminere all uro og bekymring for sykdom, men å kunne håndtere det når det blir dominerende, hemmende og ukontrollerbart.



✍ Gro Sandberg, Psykologspesialist ved Kreftrehabiliteringssenteret, Kreftklinikken OUS.

### **Hvordan håndtere frykt for tilbakefall**

Første skritt i enhver endringsprosess innebærer å gå ut av autopilotmodus. Sett en fot i bakken og prøv å ta et mentalt skritt tilbake. Forsøk å skape en oversikt over din egen onde sirkel ved å samle inn informasjon om tankene, følelsene, kroppen og atferden din. *Hvor mye tid bruker jeg på sjekking av kroppen og bekymring? Er det noen typiske bekymringstanker som ofte gjentar seg? Hva pleier jeg å gjøre når jeg blir bekymret for kropp og helse? Dominerer bekymringer livet mitt? Hindrer bekymring og frykt meg å leve det livet jeg ønsker? Hva får jeg ut av å bekymre meg? Bruker jeg mye tid på å forestille meg scenarier jeg ikke egentlig kan kontrollere?*

Når du har fått mer oversikt over din onde sirkel kan du ta aktivt stilling til hvilke endringer du trenger å gjøre. Bekymring og uro trenger faste rammer. Det kan være lurt å ha en skriftlig plan på hvordan man skal forholde seg til bekymring og sikringsatferd. Det er best å ta beslutninger i rasjonelt modus, ikke mens hjernen er i faremodus. Planen bør inneholde den informasjonen du har fått fra din lege og annet helsepersonell om hvilke



symptomer/endringer du skal være oppmerksom på og melde fra om til helsepersonell. Dersom du mangler denne informasjonen kan du etterspørre dette. Videre kan du gjerne i planen skrive opp forslag til aktiviteter du kan gjøre når uro og bekymring tar overhånd. For eksempel forteller våre pasienter at de skriver ned tanker, går tur, baker brød, hører på musikk eller ringer en god venn. Vær oppmerksom på at hensikten med planen er å iverksette passende handlinger ut fra det som står i planen, ikke ut ifra hvor sterk magefølelsen eller uroen er til enhver tid.

Hvordan kan du stå støtt i noe som skaper stor kroppslig uro hos deg? Vi lærer ofte bort **kast anker-øvelsen** til pasientene våre. Hvis du har vært ute i båt vet du at været fort kan snu og at man kan bli overrasket over at det plutselig blåser opp. Da er det ikke lett å forflytte seg. Du vil gjerne inn til kai og trygt i land, men det er ikke et alternativ. Hvis du kaster anker har du en mulighet til å ikke bli blåst helt ut av kurs eller gå på grunn. I situasjoner hvor du trekkes av sterke krefter, eksempelvis redsel, angst og bekymring, kan det være fint å finne et fast holdepunkt så ikke tankene og følelsene tar full styring. Ved å trene på dette kan du øve opp mentale muskler til å håndtere stormer i ditt indre liv med mer forankring.

Du kan gjerne gå igjennom denne syklusen et par ganger. Vår versjon av kast anker-øvelsen er en øvelse hentet fra en retning innen samtaleterapi ved navn Aksept og verdibasert atferdsterapi (på engelsk Acceptance and Commitment Therapy, eller ACT). Det som er sentralt for denne og lignende øvelser er at man trener opp evnen til å styre oppmerksomheten, slik at vanskelige tanker og følelser ikke fører deg bort fra livet her og nå. Oppmerksomhetstrening er som fysisk trening, det krever at man gjentar øvelsene flere ganger og holder det ved like over tid. All øvelse vil være et skritt på veien til å ta et mer aktivt grep på hvordan du vil forholde deg til dine indre stormer. Det er utfordrende å gjøre denne type øvelse kun ved hjelp av selvinstruksjon, så vi

anbefaler å bruke lydfil i starten. Lydfil til øvelsen over finner du her (kun tilgjengelig på engelsk): <https://www.actmindfully.com.au/free-stuff/free-audio/>

### Tiden rundt kontroll

Tiden rundt kontroll kan være vanskelig og energikrevende. Mange av våre pasienter forteller at frykten for tilbakefall øker i disse periodene. Vi mener det er viktig å anerkjenne at kropp og sinn for mange vil settes i beredskapsmodus i perioden rundt kontroll, og at dette vil kreve både fysisk og psykisk energi. Likevel ser vi at både pasienter og omverdenen kan undervurdere den belastningen disse periodene innebærer. Det kan medføre at det blir langt vanskeligere å håndtere frykten for tilbakefall, som jo gjerne er forsterket på dette tidspunktet. Vi har erfart at egenomsorg er særlig viktig i disse periodene. Det faller lett for de fleste av oss å støtte andre når de har det vanskelig, mens vi ofte bagatelliserer påkjenninger og egne behov når det gjelder oss selv.

Egenomsorg handler om å ta sine egne behov på alvor og prioritere å ivareta seg selv. Det innebærer blant annet å erkjenne egne vanskelige følelser og å respondere omtentksomt og aksepterende på disse følelsene og behovene. Hva vil det bety for deg å anerkjenne at perioden før kontroll er preget av mer usikkerhet og bekymring enn vanlig? Innvirker det på kapasiteten din? Det er helt ok at det er sånn, det betyr at du er menneskelig. Vi mener det kan være en god øvelse å spørre seg selv: Hvordan kan jeg ivareta meg selv best mulig i denne perioden?

Pasientene våre svarer naturlig nok ulikt på dette spørsmålet, men fellestrekkene er; ikke påta meg noe ekstra, sørg for at jeg får trent, ikke jobbe overtid, be partner om avlastning, få nok søvn og snakke snilt til meg selv. Det finnes ingen fasit på hvordan dette skal håndteres, men det kan være nyttig å forske litt på seg selv så man kan forstå seg selv bedre. Dette kan gjøre det lettere å vise seg selv forståelse og omtanke i perioder hvor livet er ekstra krevende.

# Kast anker (Harris, 2013)

*Anerkjenne dine egne tanker og følelser.*

- Hva skjer inni meg nå?
- Hva slags tanker flyr gjennom hodet på meg?
- Tillat disse

*Kontakt kroppen*

- Sett deg godt til rette i stolen.
- Press fotsålen i gulvet, rett deg litt opp i ryggen, og press håndflatene mot hverandre.
- Trekk pusten oppmerksomt inn og ut på den måten du foretrekker.
- Tell til 1-2-3-4 på innpust og 1-2-3-4 på utpust. Vær oppmerksom på kroppen din, tillat tanker og følelser å være tilstede.

*Ta inn omgivelsene dine.*

- Trekk pusten igjen.
- Bruk blikket ditt, finn 5 forskjellige ting du kan se.
- Legg merke til 3 ting du kan høre.

*Bruk sanser*

- Kjenn etter lukt og smak med nese og munn i akkurat de omgivelsene du befinner deg i.

*Intensjon*

- Strekk ut armer og ben.
- Legg merke til hva du gjør, og legg oppmerksomheten din inn i det du hadde intensjon om å gjøre akkurat nå.

## Oppsummering

**Frykt for tilbakefall er vanlig hos personer som har gjennomgått kreftbehandling og kan for noen gjøre det vanskelig å fungere i hverdagen. Det finnes flere selvhjelpsverktøy som kan være nyttige, blant annet noen av dem som er beskrevet i artikkelen. Hvis du selv strever med frykt for tilbakefall og synes det er vanskelig å håndtere det på egenhånd, kan det være lurt å be om hjelp. Mange kan ha godt utbytte av psykologoppfølging og samtalerapi. Snakk med kreftkoordinator, fastlegen eller annet helsepersonell du har kontakt med, slik at dere sammen kan finne ut hva slags hjelp akkurat du trenger for å få det bedre.**

### Referanseliste:

Harris, Russ (2013). ACT enkelt og greit. En innføring i aksept og forpliktningsterapi (K. M Thorbjørnsen, Overs.). Oslo: Gyldendal norske forlag

Simard, Thewes, Humphris, Dixon, Hayden, Mireskandar, Ozakinci, Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. J Cancer Surviv. 2013 7:300-322

SARKOM  
er  
KREFT



Hvert år får ca. 300  
personer i Norge SARKOM

#sarkomerkreft



Juli er SARKOM-måned.  
Bli med og skap  
bevissthet om SARKOM



**Juli er internasjonal sarkommåned.** Over hele verden blir det i juli arrangert løp, sammenkomster og innsamlinger for å sette fokus på denne sjeldne kreftformen.

I 2019 lanserte vi denne kampanjen i form av en **animasjonsfilm**. Målet var å spre budskapet under emneknaggen #sarkomerkreft. Filmen ble delt av mange og sett av over 40 000 personer på Facebook. I år vil Sarkomers fokus i juli være å dele historier og erfaringer. Blant annet lanserer vi fire podcast episoder i den helt nye **Sarkompodden**.

Følg oss på **Instagram/sarkomer.no** og **Facebook/sarkomer**

# Jeg vil gi noe tilbake

*Har alltid regnet meg selv for å være en fysisk aktiv person. Lange fjellturer, ofte med telt alene over en periode på 1-2 uker er noe som har vært en favoritt. Sånn er det dessverre ikke lenger, sensommer og tidlig høst 2016, merket jeg at noe ikke var som det skulle.*




**E**tter en tur til Gran Canaria med kona den høsten, merket jeg en kul på høyre lår som vokste ganske raskt. Fastlegen ble kontaktet og røntgen ble bestilt. Ble beroliget da svaret og jeg ble fortalt at det mest sannsynlig var en fettkul som de ville ta en biopsi av, for å være helt sikker. Jeg hadde fjernet en fettkul på samme lår 13 år tidligere, så dette går sikkert fint tenkte jeg, den var jo godartet!

Biopsi ble tatt og jeg ble oppringt fra St. Olavs hospital 3. januar 2017 med beskjed om at de kunne fjerne «fettkullen» neste dag. Nå er det sånn at jeg har hatt diagnosen leddgikt siden 1991 og gått på biologiske medisiner de siste 8-9 årene. Dermed måtte det være minst 14 dager siden siste injeksjon før jeg kunne opereres. Men det var jo bare en «fettkul», så det hastet vel ikke, tenkte jeg. Ikke visste jeg hva sarkom var, ingen hadde nevnt ordet.

2. februar ble kulen fjernet og tur til Spania ble bestilt til mars. Herlig med ferie! Konfererte med St Olavs hospital for sikkerhets skyld, det var bare å reise. Midt under ferien ble jeg oppringt fra sykehuset med beskjed om at «fettkullen» viste seg å være ondartet og hissig og saken min var overført til Radiumhospitalet. Bare å komme seg hjem og møte opp på poliklinikk, Radiumhospitalet og der fikk jeg for første gang høre ordet SARKOM. Jeg hadde noe de kalte liposarkom og alvoret gikk opp for meg. Søndag 7. mai reiste jeg på nytt til Oslo, nå var det ny operasjon som sto for tur. Der ble jeg i ni dager og får ikke fullrost leger, sykepleiere, fysioterapeuter og alle jeg var i kontakt med, nok.



 Oktober 2017. Humøret på topp, selv om stråleskader i lysken gjorde at jeg måtte gå med dette antrekket store deler av døgnet.

Nå ventet cellegiftbehandling og stråling på St. Olavs hospital. Innleggelse i tre dager med 7-8 timer med cellegift hver dag. Da var det godt å ha innoperert veneport på forhånd. Hjem igjen med nesten tre uker fri til neste gang. Ferdig med tre kurer 10. august. Mandag 14.

i

Liposarkom er en kreftsvulst som utgår fra fettvev og er et av de vanligst forekommende bløtvevssarkomene. Det finnes flere undergrupper av liposarkom. Kirurgi er den viktigste behandlingen, men for utvalgte grupper kan det også være aktuelt å bruke strålebehandling og/eller cellegift.



1. «Nær-tur» jula 2017. 2. Gardermoen 16 Mai 2017. På tur hjem etter operasjon på Radiumhospitalet. 3. MR.Kontroll våren 2020.



august startet jeg opp med stråling, morgen og ettermiddag i 10 dager (totalt 20 stk). Gikk bra det, til trøttheten og utmattelsen slo inn. Skulle ikke bevege meg mye før jeg ble andpusten og sliten. Under strålebehandlingen bodde jeg på pasienthotellet på St. Olav og dagene ble veldig lange. Prøvde å gå turer så lenge jeg hadde overskudd til det. Besøk av kona hjalp mye for å holde humøret og motivasjonen oppe.

Nå ligger Vardesenteret like ved pasienthotellet og onsdag 16. august 2017 gikk jeg inn døra der for første gang. Der ble jeg veldig godt mottatt og fant fort ut at der kunne jeg få snakke med mennesker som hadde vært i samme situasjon som meg. Og så hadde de tid til å lytte til det jeg hadde å si. Også var det jo atmosfæren da, på sykehuset er man jo en av mange pasienter mens på Vardesenteret følte jeg meg som en gjest. Enkelte dager var jeg bare innom for å lese aviser og drikke en kopp te. De dagene matlysten var til stede smakte jeg på den gode lunsjen de frivillige ordnet i stand. Det var under et av disse besøkene at tanken meldte seg, hvis dette går bra, kanskje jeg skulle prøve å gi litt tilbake når behandlingen var ferdig og kreftene vendte tilbake.

5. september var det ny innleggelse for de tre siste cellegiftkurene, som ble avsluttet torsdag 19. oktober 2017. Veneporten ble fjernet 21. november og 3. desember var jeg klar for tur til Tenerife med fruen. Bare tanken på at jeg var ferdig med behandlingen var ubeskrivelig. Kreftene vendte sakte tilbake og gåturene ble lenger og lenger for hver dag som gikk. 2018 ble brukt til opptrening i form av fysioterapi, gåturer, noen sykkelturner og diverse utenlandsreiser.

## **Likepersonsarbeid**

Helgen 9.-10. mars 2019 var jeg klar for likepersonskurs på Lillestrøm og det har jeg ikke angret på et øyeblikk. I juni samme år solgte vi hus og flyttet inn i ny leilighet i Trondheim. Bare å innse at man ikke klarte med vedlikehold og diverse, som et stort hus fører med seg. 22. august hadde jeg min første vakt som likeperson på Vardesenteret på St. Olav og siden har jeg hatt i snitt to vakter per uke.

Å være likeperson er veldig givende og lærerikt.

Ingen vakt er helt lik, man vet jo ikke på forhånd hvem som oppsøker oss. Min intensjon med å bli likeperson var at jeg ville gi litt tilbake etter all den omsorg og støtte jeg fikk på Vardesenteret under min behandling. Nå viste det seg ganske raskt at jeg fikk mye tilbake selv, i form av interessante og hyggelige samtaler. Jeg lærer noe på hver vakt. Å tro at man er ferdig opplært etter endt kursing blir helt feil, det er under praktisering som likeperson at man lærer og utvikler seg til forhåpentligvis å være en

god likeperson.

Nå er situasjonen veldig vanskelig på grunn av koronasituasjonen. Vardesentrene er stengt men jeg har meldt meg tilgjengelig som telefonvakt, om det skulle være noen som har behov for en samtale med en likeperson. Avslutningsvis vil jeg si at jeg har et så normalt liv som det går an med min krefthistorikk. Går på kontroller med tre måneders mellomrom og alt ser bra ut. Har funnet glede i «nær-turer» og trives med det. Ser frem til «normale» tilstander og at Vardesentrene åpner igjen.



***Min intensjon med  
å bli likeperson  
var at jeg ville gi  
litt tilbake etter  
all den omsorg og  
støtte jeg fikk på  
Vardesenteret***



# Kreftrehabilitering:

## Hva skal jeg spise etter kreftbehandlingen?

 MALENE SLOTT, KLINISK ERNÆRINGSFYSIOLOG,  
KREFTREHABILITERINGSSENTERET, AKER SYKEHUS, OUS.

*Dette er et vanlig spørsmål etter endt kreftbehandling både i forhold til å komme seg og bygge seg opp etter behandling, men også i forhold til å holde seg frisk og minske sjansen for kreft og annen sykdom.*





 Malene Slott, klinisk ernæringsfysiolog

*Har du mistet mye vekt under kreftbehandling er første punkt i rehabiliteringen å stabilisere vekten og/eller å øke den ved å spise en kalori- og proteinrik kost. Hvis du har utfordringer med å spise og fordøye maten etter kreftbehandling bør du få kostråd tilpasset din situasjon om hva og hvordan du bør spise for å lindre eller minske plagene. Legen kan henvise deg til klinisk ernæringsfysiolog ved sykehuset. Når vekt og spiseutfordringer er på plass kan du gradvis gå over til et kosthold som vi ut fra forskning vet redusere risikoen for kreft og andre sykdommer.*

**Alle** mener noe om hva man bør spise. I media og andre steder får vi ofte inntrykk av at det er stor uenighet om hva man bør spise for å forebygge kreft, og at kostrådene stadig er i endring. Slik er det ikke. Gjennom flere årtier er det forsket mye på sammenhengen mellom mat og kreft. Noen matvarer gir økt risiko, mens andre reduserer risikoen.

Kort oppsummert viser omfattende forskning de siste tiårene at overvekt og fedme øker risikoen for mange kreftformer. Et hovedsakelig platebasert kosthold, der vegetabiliske matvarer (matplanter) utgjør minst 2/3 av det man spiser, beskytter mot en rekke kreftformer. Videre er

det vist at rødt kjøtt og bearbeidet kjøtt øker risikoen for kreft. Det samme gjelder for alkohol.

**Ut fra resultatene av forskningen har man formulert følgende kostråd for å forebygge kreft:**

### **#1. Prøv å hold en normal vekt.**

Hold kroppsvekten på det som regnes som et sunt nivå og unngå vektøkning i voksen alder. Body mass index (BMI) og midjemål brukes for å angi et sunt nivå for vekt. Vekt i forhold til høyde, altså BMI bør for en voksen person være i området 20–25. WHO anbefaler å holde midjemålet for voksne under 94 cm for menn og under 80 cm for kvinner. Fysisk aktivitet, mye fullkorn, grønnsaker, frukt og belgfrukter, og mindre gatekjøkkenmat, godterier, snacks og sukkerholdig drikke (f.eks. brus og saft) vil redusere risiko for vektoppgang og overvekt.

### **#2. Spis mer grønnsaker og frukt.**

Grønnsaker og frukt (bær regnes som frukt) har en beskyttende effekt mot en rekke kreftformer. Derfor anbefales minst 5 porsjoner grønnsaker og frukt hver dag (400 g/dag). Halvparten bør være grønnsaker og halvparten bør være frukt. En porsjon tilsvarer 100 g som røfle tilsvarer 1 gulrot, 1 middelstor frukt eller 1 håndfull grønnsaker eller frukt. Ett glass juice kan maksimalt inngå som en porsjon. Både friske, hermetiske, frosne og varmebehandlede grønnsaker og frukt inngår i anbefalingene. Tørket frukt kan også inngå, men porsjonsstørrelsene bør justeres ned, og man bør velge produkter som ikke er tilsatt sukker. Det anbefales at man spiser variert, at man velger grønnsaker og frukt med forskjellig farge (røde, grønne, gule, hvite, fiolette og oransje), og at tomater og grønnsaker i løkfamilien inngår i kosten.

Poteter er ikke inkludert i de anbefalte 5 porsjoner med grønnsaker og frukt. Poteter er imidlertid en viktig matvare i norsk kosthold og kan gjerne inngå i et variert kosthold. Poteter bidrar med kostfiber, vitaminer og mineraler. Velg kokte eller bakte poteter fremfor pommes

frites, chips og andre potetprodukter tilsatt fett og salt.

Belgvekster (linsler, bønner og tørket erter), frø, krydder og urter er heller ikke inkludert i anbefalingen. Disse matvarene har imidlertid ofte et høyt innhold av viktige næringsstoffer og bør derfor inngå i et variert kosthold. Ifølge internasjonale anbefalinger fra World Cancer Research Fund bør belgfrukter spises til de fleste måltider. Det skyldes belgfrukters innhold av kostfiber og bioaktive substanser.

### **#3. Spis mer fullkorn.**

Fullkorn reduserer risikoen for tykk- og endetarmskreft. Fullkorn er hele korn eller bearbeidet hele korn av hvete, rug, bygg, havre og ris. Eksempler på fullkornprodukter er brød bakt med høy andel sammalt mel, knekkebrød bakt med sammalt mel, byggryn, havregryn, fullkornsmusli, naturris, fullkornspasta, fullkornsnudler, fullkornspitabrød, fullkornsbulgur, fullkornscouscous etc. Det anbefales å spise minst 70–90 g fullkorn per dag og det tilsvarer minst 4 porsjoner fullkornprodukter hver dag. Her er noen eksempler på hvordan denne mengden kan dekkes:


- Fire brødsiver med en stor andel sammalt mel d.v.s merket minimum «grovt brød» i Brødskala'n eller
- en tallerken fullkornsmusli, 1 skive knekkebrød med sammalt mel og 1 skive fullkornsbrød (minimum «grovt brød» i Brødskala'n) eller
- en tallerken havregrøt og en porsjon fullkornspasta/fullkornsrís

I praksis er det lurt å velge brød og knekkebrød som er «grovt» eller «ekstra grovt» i Brødskala'n samt å bytte ut pasta, spagetti, ris og nudler med fullkornsvariantene.

### **#4. Spis mindre rødt og bearbeidet kjøtt.**

Rådet om å redusere rødt og bearbeidet kjøtt er først og fremst rettet mot forebygging av tarmkreft. Ut fra et helseperspektiv bør man spise maksimalt 2–3 middager i uken med rødt



 Mer grønnsaker. Nudelsuppe med grønnsaker og fullkornsnudler gjør seg bra til middag. Blomkålscurry med kikerter er et annet middagsalternativ. Bulgursalat med grønnsaker kan brukes som middagstilbehør eller lunsj.

kjøtt og så lite bearbeidet kjøtt som mulig. Kjøtt fra storfe, kalv, svin, geit, hest, lam og sau regnes som rødt kjøtt. Begrepet bearbeidet kjøtt brukes om kjøtt og kjøttprodukter som er saltet, røykt eller konservert med konserveringsmidler som nitritter og nitrater for å forlenge holdbarheten. Eksempler på bearbeidet kjøtt er røykt skinke, salami, røykte pølser, bacon og det meste av kjøttdeig og farseprodukter som er på markedet.

Ut fra dagens forskning er det ikke vist at et vegetarisk- eller vegankosthold beskytter mer mot kreftsykdommer enn et hovedsakelig platebasert kosthold. Det er altså ikke nødvendig å være vegetarianer eller veganer for å forebygge kreft. Rødt kjøtt er en viktig kilde til protein, jern, vitamin B12, vitamin B6 (pyridoxin), niacin (vitamin B3),



selen og sink. Fisk og hvit kjøtt er også gode alternativer som kan brukes for å spise mindre rødt og bearbeidet kjøtt.

### **#5. *Drikk så lite alkohol som mulig.***

Alkohol øker risikoen for kreft i en rekke organer. Alle typer alkoholholdig drikke har samme effekt. Siden det ikke ser ut til å være noen sikker nedre grense for inntak av alkohol, er det best ikke å drikke alkohol eller drikke alkohol i begrensede mengder.

### **#6. *Dropp unødvendig kosttilskudd.***

Det finnes ikke god dokumentasjon på at noe kosttilskudd kan redusere risikoen for kreftsykdommer. Derimot finnes det mye vitenskapelig dokumentasjon som viser at høydose kosttilskudd kan øke risikoen for kreft. Derfor anbefales ikke kosttilskudd for å forebygge kreft. Denne anbefalingen gjelder alle doseringer og alle typer kosttilskudd med mindre kosttilskuddet er anbefalt av helsemyndigheter eller helsepersonell ut fra spesielle forhold. Et variert kosthold dekker behovet for vitaminer og mineraler. Et unntak er vitamin D som mange for få lite av spesielt på vinteren pga lite eksponering for sollys. På vinteren kan det derfor være lurt å ta tilskudd av tran, omega-3 tilskudd eller vitamin D. Anbefalt daglig inntak av vitamin D, forutsatt lite eksponering for sollys, er 10 ug (1-74 år), og 20 ug for eldre > 75 år. Vitamin D er viktig for skjelettet og hensikten med denne anbefalingen er å forebygge benskjørhet.

### **#7. *Etter kreftbehandling: Følg de samme kostråd.***

De ovennevnte råd om vekt og kostråd er basert på forskning for å forebygge kreft i det hele tatt, såkalt primær forebygging. Det er voksende oppmerksomhet rundt den potensielle helseeffekten av kosthold, ernæring og fysisk aktivitet etter kreftbehandling, herunder

prognose og livskvalitet. Det er økende mengde holdepunkter for at fysisk aktivitet og andre tiltak for å kontrollere vekt kan bidra til å forbedre overlevelse og livskvalitet etter kreftbehandling. Likevel er det ikke tilstrekkelig data til å gi egne kostråd etter kreftbehandling. Derfor anbefales det å følge de samme kostrådene etter kreftbehandling, hvis du kan.

Når du er ferdig med kreftbehandlingen er det lurt å tenke på kostholdet frem i tid, ikke tilbake i tid. Har du planer om å endre noe i kostholdet ditt? Start med det letteste først f.eks. spis mer grønnsaker og frukt. Sett opp et mål om gangen, da er det større sjanse for å lykkes.



**Sett opp et mål om gangen, da er det større sjanse for å lykkes.**

De ovennevnte råd om vekt, mat og drikke vil også hindre vektoppgang og overvekt samt reduserer risikoen for andre sykdommer enn kreft f.eks. hjerte- og kreft sykdommer og diabetes type 2. Rådene samsvarer med de Helsedirektoratet anbefaler for å ha god helse, og tar utgangspunkt i forskning som World Cancer Research Fund (WCRF) har samlet om mat og kreft.

***Vil du les mer om dette? Anbefalte seriøse nettsteder som du kan stole på: [www.wcrf.com](http://www.wcrf.com), [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no) og [www.kreftforeningen.no](http://www.kreftforeningen.no). Anbefalt seriøs bok som du kan stole på: «Mat mot kreft» av Professor Rune Blomhoff, 2019.***

### **Kreftrehabiliteringssenteret ved OUS**

Ved Kreftrehabiliteringssenteret ved OUS er ansatt en klinisk ernæringsfysiolog (KEF) i full stilling som en del av det tverrfaglige teamet. KEF jobber både med pasienter individuelt og i gruppe. Dette gjelder både pasienter som nylig har vært igjennom kreftbehandling og pasienter som har utfordringer med seneffekter etter tidligere kreftbehandling. Hovedmålet er å hjelpe pasienter som har gjennomgått kreftbehandling tilbake i jobb/utdanning

eller hjelpe pasienter til fortsatt å kunne være i jobb etter tidligere kreftbehandling. For pasienter i yrkesaktiv alder samarbeider KEF med fysioterapeut, psykolog, sosionom, kreftsykepleier og onkolog ved senteret. I tillegg har KEF alene tilbud om individuelle konsultasjoner ved overvekt rettet mot voksne pasienter som er nylig eller tidligere behandlet for kreft og som ikke er under utdanning eller er i jobb.

Alle pasienter som henvises til Kreftrehabiliteringssenteret ved OUS innkalles først til en kartleggingssamtale. I den forbindelse kartlegges ernæringsstatus utfra høyde, vekt, vektutvikling under og etter kreftbehandling. Ved uønsket vekttap, vektoppgang eller overvekt før, under eller etter kreftbehandling anbefales time hos KEF. Vi samarbeider med Ernæringspoliklinikken ved OUS når det gjelder vekttap og underernæring for pasienter som bor i Oslo og Viken området. Ved uønsket vekttap vil målet være å forebygge videre vektnedgang og deretter eventuelt øke vekten. Ved overvekt eller vektoppgang før, under eller etter kreftbehandlingen anbefales konsultasjon hos KEF ved Kreftrehabiliteringssenteret. Alt etter vekt vil målet enten være å forebygge videre vektoppgang altså stabilisere vekten eller at redusere vekten. I tillegg til ernæringsstatus kartlegges også fysiske problemer som er oppstått i forbindelse med kreftdiagnosen og behandlingen eller som er forverret under kreftbehandlingen f.eks. problemer med å spise, kvalme, munnsårhet, endret fordøyelse, oppblåsthet, diare, forstoppelse etc. Dersom man har et eller flere av disse fysiske problemer anbefales time hos KEF. Målet er å redusere plagene. Det kartlegges også om pasienten ønsker å snakke med KEF i forhold til råd om kosthold som gir god helse.

Kreftrehabiliteringssenteret tilbyr dagrehabilitering i gruppe1 eller individuelt2. I gruppetilbudet inngår ernæring og kostråd etter kreftbehandling som en del av undervisningen på en av de syv kursdagene. I det individuelle

tilbudet inngår en temadag (halvdag) der ernæring er et av temaene.

Som noe nytt har Kreftrehabiliteringssenteret det siste året tilbudt matlagingskurs over fire kursdager med oppmøte en dag per uke. Alle som har deltatt på grupper eller mottatt et individuelt tilbud, kan være med på matlagingskurs. Kurset er for pasienter som har behov for å gå ned i vekt eller behov for å unngå at vekten øker for mye. I tillegg er kurset også for pasienter som ønsker å endre til et kosthold som gir god helse. Matlagingskurset består av litt teori om matvarer, måltider, spiseatferd, ernæring og helse i tillegg til selve matlagingen og felles spising. Vaner og endring av vaner er også en del av matlagingskurset, og psykolog ved senteret underviser og følger opp hjemmearbeidet i dette tema.



**Etter utbruddet av Korona virus er Kreftrehabiliteringssenteret nå åpen for fysisk oppmøte av enkelt personer og små grupper. Videre tilbyr vi individuell video- eller telefonkonsultasjon. Foreløpig er det dessverre ikke mulig å starte matlagingskurs ut fra gjeldende smittevernregler. Vi jobber med å få til et digitalt gruppe tilbud til høsten.**

**Fastlege eller onkolog kan henvise direkte til KEF på Kreftrehabiliteringssenteret.**

**Henvisning (elektronisk eller papirhenvisning) sendes til: Oslo universitetssykehus,**

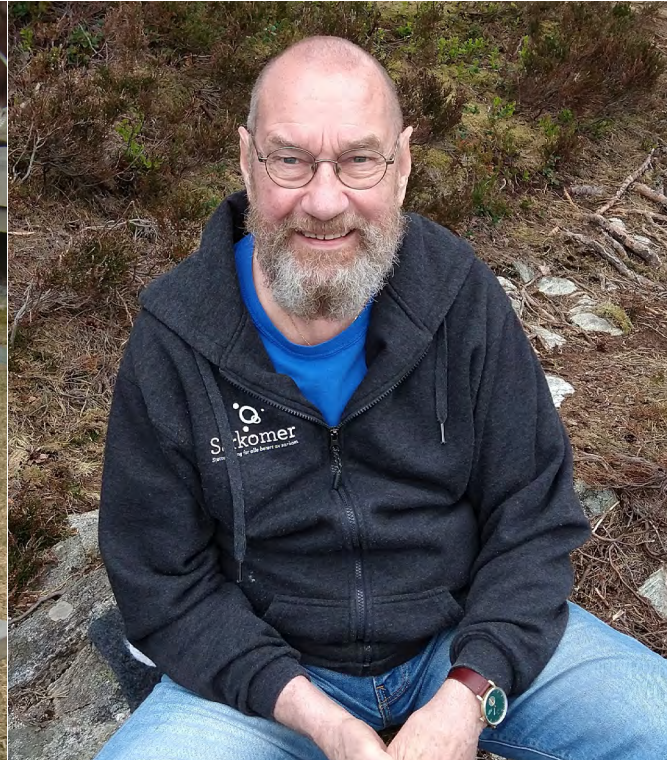
**Onkologi, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo.**

**Merk henvisningen  
«Kreftrehabiliteringssenteret – Helse og arbeid»**

# Når enden er god...

 GUNNSTEIN GRØNENG

- *Du har fått en alvorlig sykdom og må ta en stor operasjon...*
- *Øh – æ - ja??*
- *Og du må regne med en lang sykemelding...*
- *Øh - javel?*



✍ Gunnstein Grøneng er aktiv som likeperson og som medlem i styret i Sarkomer, både sentralt og i lokallaget Sarkomer Vest. Bilde til venstre er fra 2012 – til høyre fra 2020.

### Hva er det den unge spirrevippen av en lege prøver å fortelle meg???

- Ja vi ser på bildene at du har noe som vi kaller Chordom og det må vi operere bort.
- Prøver du å si at det er kreft jeg har?
- Ja, det er en veldig sjelden type kreft. Jeg har allerede sendt bildene til Radiumhospitalet for vurdering og utredning. Det er de som sitter med ekspertisen og der er også overlegen vår i utvekslingstjeneste for tiden. Det blir nok de som kommer til å operere deg.
- Men jeg skal til Kreta på ferie om to uker.
- Det kan du bare glemme.

Stille, ...bare de to tilstedeværende sykepleierne snur på noen papirer i bakgrunnen.

### Omtrent slik startet timen på Haukeland en onsdag formiddag for snart 20 år siden.

- Så Legen: Har du noe å spørre om?? Vi har satt av en hel klokke til denne konsultasjonen så du må bare ta deg tid og spørre om det du vil.

Sikkert 100 forskjellige spørsmål eksploderte i hodet, fullstendig uorganiserte og helt umulige å formulere til en setning. Jeg skulle bare få svar på en prøve, ikke beskjed om at jeg hadde kreft!

Men omsider fikk jeg nå spurt om hva slag type kreft det dreide seg om, og hvor i kroppen den satt. Et ganske unødvendig spørsmål siden MR var tatt av bekken / hofter.

En av sykepleierne ble sent av sted for å hente en modell av hofter og bekken parti, og så forklarte legen om lokaliseringen etc. Jeg ble forespeilet en stor, men ganske ukomplisert operasjon der man sannsynligvis ville kutte et par ledd av bekkenbeinet.



**Chordom er en kreftsvulst som oppstår i skjelettet, oftest på undersiden av hodeskallen eller i korsbeinet. Chordom er en sjelden diagnose og færre enn 10 personer får hvert år diagnosen i Norge. Den viktigste behandlingen er kirurgi men det kan også være aktuelt å bruke strålebehandling eller protonterapi, som er en mer skånsom form for strålebehandling.**

**Stomi er en kunstig kropps-åpning hvor tarm eller urinvei er ført ut til overflaten av huden. Hensikten er å erstatte eller avlaste et sykt organ ved å føre avføring eller urin ut gjennom stomien. Ved kolostomi er det tykktarmen (colon) som er lagt ut, ved ileostomi tynntarmen (ileum) og ved urostomi er det urinveiene. Kilde: Apotek 1**

Men det ville være helt kurant å leve med for det hadde ingen livsviktige funksjoner. Dette hørtes jo ikke så ille ut.

Jeg kan ikke huske at jeg fikk noe særlig mer ut av denne samtalen, ville bare helst komme meg hjem. Men før jeg fikk gå så skulle jeg hilse på henne som skulle være min kontaktperson videre. Og da kom jeg til Anne-Lise. Den mest fantastiske person som jeg vet om. Jeg har fremdeles den rosa post-it lappen med navn og direkte telefonnummer i lommeboken min. Anne-Lise ordnet alt i alle de årene jeg har gått på HUS. Et lite ondt eller problem: telefon til Anne-Lise og hun ordnet opp. Formidlet spørsmål videre til legen, ordnet ekstra kontrolltime eller MR. En å snakke med og fullstendig ro og kontroll.

Vel hjemme, jeg bodde kun 5 min gåtur fra HUS, fikk jeg fortalt det til partneren min og reaksjoner begynte å melde seg.

Dette var altså årsaken til mine 10-15 år med store smerter i nedre del av rygg. Årevis med tygging av smertestillende, fysioterapi og kiropraktorbehandling.

“Du har en prolaps. Gå hjem og legg deg og legg isposer på der det gjør mest vondt”, var diagnosen etter første legebesøk. Og den diagnosen ble fastholdt av senere leger. Røngtenbilder ble aldri tatt. Så lenge man holdt smertene i sjakk med piller og kiropraktikk var det uaktuelt å gjøre noe inngrep eller ta andre prøver. Legene mente jo at det var prolaps og at en ryggoperasjon ville komme når / hvis lammelser oppsto. Som sagt mye smerter og som toppet seg to-tre ganger hvert år, og hyppige sykemeldinger. Jeg stolte på legene og forsonet meg med et videre liv med smerter. Helt til jeg fysisk kunne kjenne og ta på en kul i overgangen mellom lår og rumpeball. Da begynte ting å skje. I motsetning til dagens regler så stakk fastlegen i kulen og prøvde å ta ut en prøve. Den var negativ, men heldigvis bestilte han også en MR. Og da kom “dritten” for en dag.

Hvorfor akkurat jeg og ikke hvem som helst annen? I et par timer tenkte jeg nok slik før realitetene tok over. Nå er det faktisk meg det gjelder, og jeg gikk over i kaldt handlingsmodus som i første rekke var:

1) ikke sette meg med PC'en og søke eller lete og få panikk, og 2) være åpen om kreften og fortelle alle.

### **Telefonen gikk varm, det ble mange samtaler og mange tårer de første dagene og første helgen.**

Men så gikk det unna. Etter bare et par dager kom innkalling til Radium'en for utredning. Det ble bare å kaste seg rundt og reise til Oslo. Mye prøver og samtaler og ny konsultasjon en uke senere. Der stillte både Gunnar Follerås og Clement Trovik pluss et kobbel av andre leger.



Jeg hadde Chordom ja, og det måtte opereres bort. Men det å fjerne litt av bekkenbeinet var nok ikke så enkelt og ukomplisert som jeg var blitt forespeilet av Haukeland-legen. Her gikk det mye nervetråder som styrte vitale funksjoner i underlivet og som sto i fare for å bli skadet ble jeg nå fortalt. Jeg ble sendt hjem med utsikter om utlagt tarm, bruk av engangskateter resten av livet, og mulig sviktende ereksjon.

### **På vei ut fra Radium'en og med dystre tanker og ditto fremtidsutsikter ringer sjefen min, veldig utålmodig etter å høre resultatet.**

- Men dette er jo strålende nyheter, Gunnstein! sier han.
- Hørte du ikke hva jeg sa?? Pose på magen og kateter!!
- Jammen, du skal jo ikke dø!! Du blir jo frisk!

Han skal være glad for at han ikke var i nærheten for akkurat da hadde jeg slått. Men så gikk det sakte opp for meg. Det var jo sant!! Og jeg kjente jo folk med stomi som levde godt. Verre var tanken på å skulle sette kateter hver gang jeg skulle tisse.

Follerås forespeilet 2-3 ukers ventetid før operasjon, og jeg forberedte meg mentalt for utålmodig venting og igjen med mange samtaler til alle som ville vite utviklingen. Men allerede dagen etter jeg kom hjem lå brevet med innkalling til operasjon på Radiumhospitalet kommende uke i postkassen. Det ble overhodet ikke noen tid til å tenke dumme, rare, idiotiske tanker. Og så alt det praktiske som skulle ordnes da! Totalt kaos før reise til Oslo igjen. Men kvelden før innleggelse husker jeg at jeg reflekterte, og sa også: Dette er siste kvelden i ett liv, i morgen begynner et nytt for meg.

Jeg våkner opp etter operasjonen av (se for dere): Follerås, med masse hvitt hår og skjegg (?) inne i en snakkeboble ett sted oppe i luften som sier: "Operasjonen var vellykket og vi har fått skjært bort alt." Akkurat da var jeg for omtåket til å kjenne glede. Så fulgte nesten 3 uker med oppfølging, læring

og trening. Det gikk sikkert 2-3 dager før jeg tok mot til meg å løfte på dynen og se på stomiposen. Den såg jo ikke noe pen ut! Stor spenning knyttet seg til den dagen da kateter ble frakoblet og vi skulle teste om urineringen fungerte som normalt. Dessverre gjorde den ikke det, men muskelen holdt heldigvis tett slik at jeg ikke hadde lekkasje.

Jeg var heldig og slapp unna med kun kirurgi, ingen stråling eller cellegift. "De våpnene skal vi spare til en eventuell senere anledning", sa Trovik.

Et fantastisk personale på Radium'en bidro til at dagene der gikk fort. De forklarte, ga praktiske tips og forberedte meg på den kommende hverdagen. Og ikke minst noen utrolig flotte samtaler med nattevaktene! For noen folk! Det var nesten litt vemodig den morgenen jeg ble skrevet ut.

Hjem til Vestlandet og jeg skulle ha to uker på rehabilitering. Katastrofe!!! Alle de andre beboerne der var enten med ny-innopererte pacemakere eller de var der på avlastning. Og ingen trening. Jeg skrev meg selv ut etter en uke og dro hjem. Det fungerte helt fint. Partneren min hjalp til med praktisk ting hvis det var nødvendig. Anne-Lise og Haukeland ordnet at jeg fikk henvisning til fysioterapi og trening. Dere vet, på denne tiden fantes ikke verken noe Vardesenter, Pusterom, likepersoner, LMS e.l. Vi ble overlatt til oss selv, vår egen fantasi, vilje og oppfinnsomhet.

Jeg hadde en kjempegrei arbeidsplass og ikke minst sjef som sa at: kom innom på besøk når du orker det og så kan du begynne å jobbe litt etter litt alt hva du føler for. Det viste seg å være god medisin: komme seg ut av døren hjemme, se og prate med andre mennesker og få litt annet å tenke på. Så da begynte jeg å se fremover igjen.

Nå har jeg hatt snart 20 smertefrie år, bare litt trøtt i ryggen av og til, og disse "skavankene" lever jeg veldig godt



med. De begrenser meg ikke, og hjelpemidlene blir bedre og bedre for hvert år.

Hva viss det var blitt gjort grundigere undersøkelser og blitt oppdaget 10 år tidligere? Eller 5 år? Svulsten ville vært der, men sikkert mye mindre. Kirurgisk inngrep i beinet sikkert uunngåelig, men kanskje med færre skader. Men jeg ville helt sikkert hatt flere år uten intense smerter. Dette går det ikke an å gjøre om på, og jeg har valgt å ikke bruke krefter eller å kaste bort verdifull energi ved å reflektere eller ergre meg over det.

Det å være åpen betydde veldig mye. Jeg fikk så mange sterke stå-på meldinger, oppmuntringer og positiv energi fra familie, venner og kollegaer at det er ubeskrivelig. Dette ble flokken min, for å stjele et uttrykk fra Per Fugelli. Det ble aldri noe alternativ å gi opp. Det ble heller ikke nødvendig å google opp alternativ eller søke andre svar. Ta vare på flokken deres, folkens, de er gull verd både samlet og hver og en.

Respsen gjorde at jeg også greide å beholde humøret, noe jeg tror var veldig viktig for mitt sykdomsforløp. Og så gikk det en "F..." i meg da den legejyplingen ga meg diagnosen og jeg tenkte at: " Dette skal JEG vinne".

Nå har jeg i 8 år vert frivillig i Kreftforeningen og i SARKOMER. Jeg er med i styret i Sarkomer, var med å stifte SARKOMER VEST for 3 år siden og er nestleder der, jeg er likeperson, er med i AU og driftsrådet for Vardesenteret på Haukeland, er frivillig vertskap der og deltar som kursholder på vardesenterkursene.

//

***P:S: Partneren min døde av hjertestans 3 år etter at jeg var operert. Da jeg ved første kontroll etterpå fortalte det til legen så han på meg og så sa han: "Jammen det var jo du som skulle dø!"***

***Vel, her er jeg fremdeles.....***



## **Gunnstein forteller om det å være likeperson:**

**Jeg ble likeperson fordi jeg erfarte et stort behov fra pasienter og pårørende for å snakke om sin egen situasjon og å høre om andres.**

Jeg er selv kreftoverlever og fra en familie med mye kreftsykdom.

Kreftforeningens turgruppe i Bergen var første aktiviteten jeg deltok i som frivillig.

Etter litt “small-talk” på turene, spurte ofte deltagerne om jeg hadde hatt kreft selv eller hvorfor jeg var frivillig og dermed var praten om krefterfaring i gang. De kom inn på sine krefttilfeller og ville høre om hvordan jeg hadde opplevde de forskjellige stadiene. De søkte rett og slett om råd og tips.

Siden jeg også har en stomi, var jeg da medlem i Norilco (jeg var ikke klar over at Sarkomer var stiftet) så jeg meldte meg på likepersonskurs der og ble med i deres besøkertjeneste, dvs likeperson som besøker nyopererte stomipasienter på sengepostene, mest for å snakke om stomistell og gi råd og vink for en enklere hverdag med pose på magen. Men også her var det mange som ønsket å snakke mer om situasjonen som kreftrammet, erfaring fra en som hadde vært der.

For 5 år siden åpnet Vardesenteret og jeg ble aktiv der, først som vertskap men så også som likeperson. Jeg var så heldig at psykologspesialisten spurte om jeg ville være med som hennes “hjelpegutt” på gruppesamtaler om senskader. To slike grupper fikk jeg være med på. Fantastisk lærerikt og igjen dette: ”Hva gjorde du da”? ”Hvordan opplevde du det”? ”Hvem snakket du med”? ”Hvor fant du hjelp”?

Så jeg ble likeperson for å være en samtalepartner, en som har tid til å lytte, kunne bidra med små egenerfaringer, råd og tips i hverdagen, og litt om hvordan livet ble etter kreftdiagnosen og som overlever.

## Les gjerne mer om likepersonsarbeidet vårt på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)

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](mailto:likeperson@sarkomer.no)**

Hilde Anette svarer på din henvendelse, og setter deg i kontakt med en av våre likepersoner rundt om i landet. Noen av likepersonene har også vakter ved flere av Vardesenterne – «en gratis møteplass på de største sykehusene i landet for alle som på en eller annen måte er rammet av kreft».

### **Informasjon om Vardesenteret**

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

[kreftforeningen.no/vardesenteret/](http://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).

# Facebook-gruppe

## *En arena for støtte og erfaringsutveksling*

**D**en 9. juli 2019 tok Rune kontakt med *Sarkomer* på Messenger. Han kunne fortelle at han var diagnostisert med GIST, og at han følte behov for å komme i kontakt med andre med samme sarkom-diagnose. Han var klar over likepersonstjenesten vår og lurte på om det fantes en lukket Facebook-gruppe hvor man kunne komme sammen. Heldigvis for oss var han også interessert i å bidra med sitt engasjement i form av å være moderator for en slik gruppe.


Styret i *Sarkomer*, og likepersonsgruppa, hadde også vært inne på tanken om å starte en slik gruppe. Så nå ble det gjort alvor ut av tankene – mye takket være Runes engasjement. Sammen med likepersonsansvarlig i *Sarkomer*, Hilde Anette, likeperson Cecilie, Martine og meg selv, opprettet vi en arbeidsgruppe for å få på plass rammene rundt en lukket Facebook-gruppe for dem som rammes av sarkom.

4. februar 2020, på verdens kreftdag, kunne vi endelig åpne opp for medlemmer til «Oss med sarkom/GIST». Det tok ikke lang tid før vi var 100 medlemmer, og per i dag – 29. juni 2020 – er vi 196 medlemmer.

Målet med gruppa er å skape en lukket og trygg arena hvor man kan dele erfaringer, støtte hverandre og føle at man ikke står alene. Det er helt tydelig at gruppa fungerer slik den er ment. Aktiviteten går litt i bølger, men når noen deler sine erfaringer eller spør om råd er det alltid noen som gir respons og god støtte. Vi ser også at det er endel som ønsker å chatte videre privat, noe som er veldig positivt.

En viktig «regel» er at man ikke skal be om eller gi medisinske råd. Dersom man har spørsmål av medisinsk karakter når det gjelder egen diagnose, behandling eller helse anbefaler vi å ta det opp med behandlende lege eller fastlegen.



 Du som har eller har hatt sarkom, og du som er pårørende, kan be om medlemskap i gruppa på [facebook.com/groups/ossmedsarkomoggist](https://facebook.com/groups/ossmedsarkomoggist).

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. Vi har sagt at det får bli opp til hver enkelt å diskutere med sine om de ønsker å være medlem med/uten pårørende. Så får vi vurdere om det er behov for flere spesifikke grupper på sikt. Per nå virker det som om det er et godt fellesskap i gruppa, med ulike sarkom-diagnoser og relasjoner.

Vi som er såkalt moderatører i gruppa er også godkjent som likepersoner for Sarkomer. En moderator følger med på om det skulle dukke opp spørsmål eller kommentarer som er upassende, og sørger vi for at ingen uvedkommende kommer inn. I tillegg er, eller har, vi som likepersoner vært i samme situasjon og kan støtte andre med vår erfaring, enten i gruppa eller gjennom en fortrolig samtale på chat eller telefon. Vi håper flere ser nytten av dette tilbudet og ønsker deg som er rammet av sarkom varmt velkommen.

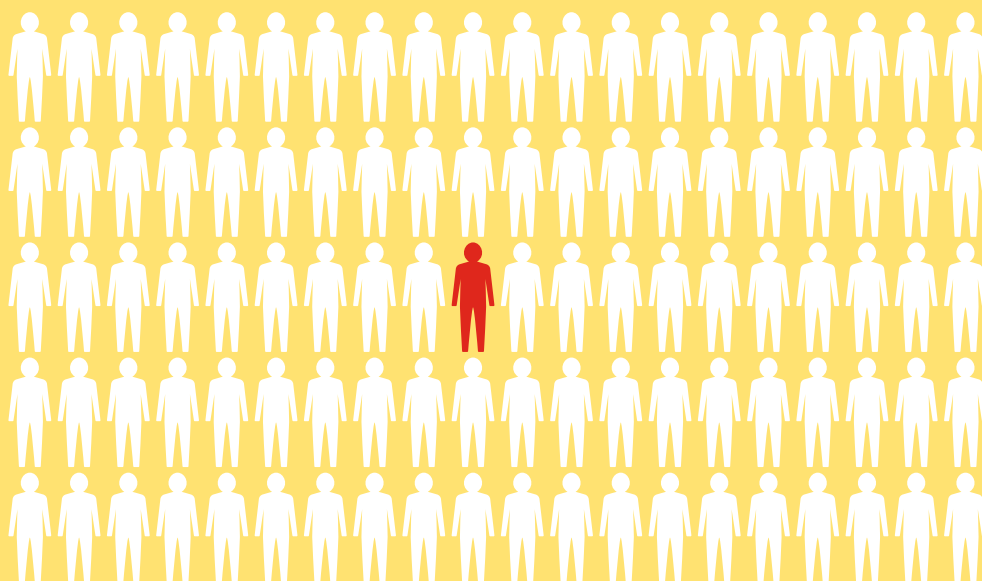
**Ønsker du å snakke en-til-en med en av våre likepersoner kan du ta kontakt med vår likepersonkoordinator, Hilde Anette, så setter hun deg i kontakt med den likepersonen som egner seg best i forhold til erfaringer rundt din situasjon.**

**Ring 22 12 00 29 eller send mail til [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no).**

*Våre likepersoner er ikke fagpersoner, men medmennesker som har vært rammet av sarkom som pasient eller pårørende. De bruker sine erfaringer til å hjelpe deg med å mestre din situasjon. Det kan dreie seg om å komme gjennom en akutt krise, løse et praktisk problem eller å finne igjen egne ressurser, krefter og muligheter.*

**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 cirka 300 personer i Norge sarkom, flere 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!



## Sarkom er kreft

### Kjøp sarkomsløyfen!

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

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



**Rammet av sarkom eller GIST?  
– mange finner god støtte i å  
prate med en likeperson.**

 **22 12 00 29**

Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon\* eller e-post: [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no)

Våre frivillige likepersoner er ikke fagpersoner, men medmennesker som bruker sine erfaringer til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon.

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



I forbindelse med sarkommåned i juli 2020 lanserer pasientforeningen *Sarkomer* en ny podcastserie i 4 deler. Episodene slippes hver uke gjennom måneden.

Her får du møte gjester med forskjellige erfaringer knyttet til kreftdiagnosen sarkom. Du vil få et innblikk i hverdagen til personer behandlet for sarkom – inkludert GIST. Møte pårørende som forteller om sine opplevelser, og helsepersonell som til daglig jobber med å behandle de som er rammet.

Podcasten er finansiert med midler fra «bursdagsinnsamlingene» fra våre givere på [facebook.com/sarkomer](https://facebook.com/sarkomer). Tusen hjertelig takk for alle bidragene ♥



## En podcast 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)

*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 cirka 300 personer i Norge sarkom.*

Vi er her for dem som rammes. Les mer på [sarkomer.no](https://sarkomer.no)