

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



**Sarkom-  
diagnosen;  
Menneskene  
bak kulissene  
– hvem er de  
og hva gjør de?**



## Følg oss!

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



@sarkomer



@sarkomer.no



# Sarkomen

## 2/2023

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Barbara Gonzalez-Vaughn

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Portrettbilder

### 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



Kjøp Sarkomsløyfen på sarkomer.no

 Bær Sarkomsløyfen i juli! Bli med og spre kunnskap om sarkom, og støtt dem som rammes av ben- og bløtvevskreft.

## Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

**V**i har kommet halvveis i året, og for oss her i Norge betyr det at vi også har kommet godt i gang med sommeren, i hvert fall på kalenderen. For selv om sol og varmegradene lar vente på seg enkelte steder i landet, er juli måned ofte forbundet med sol, sommer, og ferie. For oss i Sarkomer handler juli måned ikke bare om dette. Juli måned er nemlig den måneden i året hvor økt fokus blir rettet mot sarkom. Over hele verden blir det i juli arrangert løp, sammenkomster og innsamlinger. Sammen har alle disse handlingene som felles mål å spre bevissthet om denne sjeldne kreftdiagnosen.

I denne utgaven av Sarkomen, og for å hjelpe oss å markere sarkommåneden, har vi i pasientforeningen valgt å trekke til side gardinen og gi deg et innblikk i hvordan en sarkomdiagnose behandles. Kanskje viktigst av alt gi deg et innblikk i det avgjørende arbeidet som utføres av alle nøkkelspesialistene innen sarkomfeltet. Deres innsats sikrer at sarkompasienter får best mulig persontilpasset behandling og forhåpentligvis på denne måten også kurert for sin kreftsykdom. De neste sidene er viet til alle de dyktige fagpersonene som du som pasient eller pårørende møter på din vei, fra oppdagelse til du er ferdig behandlet.

En spesiell takk til alle spesialister som har bidratt med sine historier og sin kunnskap.

På vegne av alle oss i Sarkomer ønsker vi dere alle en riktig god sommer.

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN  
FRA INTERVJUER MED FAGPERSONER INNEN SARKOM

# Sarkomdiagnosen

# Menneskene bak kulissene

*De fleste av oss vet kanskje ikke hva en kreftbehandling innebærer, og særlig da ikke behandlingsforløpet ved ben- og bløtvevskreft. I denne utgaven av Sarkomen vil vi skape mer bevissthet rundt en sjelden kreftform, og gi en hyllest til alle dyktige helsepersonell som hver dag står på for å forsøke å gjøre sarkompasienter friske.*





✍ Barbara Gonzalez-Vaughn, daglig leder i Sarkomer.

**Som vi har nevnt så mange ganger før, er sarkom noe de færreste har hørt om før de selv blir rammet, enten som pasient eller pårørende. Dette er noe som vi vil forsøke å endre på ved å skape mer bevissthet om sykdommen. Sarkommåned er en perfekt anledning til å gjøre nettopp dette.**

Formålet med denne utgaven er å øke kunnskapen rundt behandlingen av sarkom, og det komplekse behandlingssystemet som er på plass for å behandle denne sjeldne kreftformen. Dette er et system som består av flere sammenhengende deler som tilsammen danner en kompleks helhet.

De færreste forstår hvor mange involverte spesialister det skal til for å behandle et sarkom.

Når man først har kommet til et sarkomsenter tar det sjeldent lang tid før ting skjer. Det som derimot er tidkrevende og mange ganger et større problem, er tiden fra en pasient har en plage til det faktisk blir erkjent at noe er alvorlig er galt. Dette kan være spesielt ved bensarkomer, som bare gjør vondt over ganske

lang tid før de oppdages. Men selv for mange som allerede har kommet til et sarkomsenter kan ventetiden ofte føles uendelig lang. Som pasient eller pårørende fanger man ikke opp at det er et svært maskineri av høykompetente folk som sammen kommer frem til den beste behandlingen for hver enkelt pasient. Det ”jobbes” iherdig hele tiden med hver pasient bak kulissene.

De færreste prosjekter kan planlegges og gjennomføres av enkeltpersoner. Det krever samarbeid fra flere, ofte mange, for til slutt å resultere i et fullverdig prosjekt. Det å få en sarkomdiagnose er intet unntak. Hver enkelt pasient blir et viktig «prosjekt» hvor helbredelse og behandling av sykdommen blir den utpekte oppgaven. Dette er ingen lett oppgave, og kan heller ikke utføres av bare ett individ. Snarere er dette et sofistikert oppdrag som krever kompetanse fra mange forskjellige medisinske fagfelt for at sluttresultatet skal bli så vellykket som mulig.

Alle har vi sett en film eller to, men vi tenker sjeldent på hvor lang tid og hvor mange mennesker det kreves for å produsere filmen. Det er en felles innsats av mange dedikerte personer, hvor alle har én bestemt rolle, hvilket til slutt resulterer i et fullverdig mesterverk. Mange av disse menneskene jobber bak kulissene, mens andre er mer synlige, men fellesnevneren er at alle jobber mot samme mål. På samme måte er det når man får en sarkomdiagnose. Som pasient blir du et viktig «prosjekt» for helsepersonell som har som mål å gjøre deg frisk. Videre i denne utgaven av Sarkomen kan du lese om noen av disse hverdagsheltene som hver og en spiller en viktig rolle i behandlingsforløpet av sarkom.



## Møte med fastlege – Tone C. Giercksky

*Som fastlege stiller man kanskje én kreftdiagnose i året, og da tenker jeg på alle typer kreft. De fleste fastleger vil gå hele sin karriere uten å se et sarkomtilfelle. Det er derfor desto viktigere å opplyse og forsøke å øke bevisstheten om sarkom.*



**Fastlege Tone C.Giercksky har vært allmennlege siden 2002 og har før dette også flere års erfaring på sykehus, blant annet på kreftavdelingen på Radiumhospitalet. Hun sier selv at hennes tidligere erfaringer på sykehus, og kanskje da spesielt på kreftavdelingen, har vært nyttige å ha med inn i allmennpraksisen. Men, legger hun til, det er veldig stor forskjell på å ta imot pasienter på en kreftavdeling og det å være den som skal være med på utredning i tidlig fase. Når man tar imot pasienter på sykehuset, er som oftest diagnosen i stor grad allerede stilt. Som fastlege er det en del av jobben å diagnostisere pasienter som kommer inn med store og små plager. Dette er ikke bestandig så lett, spesielt ved kreftdiagnoser.**

*Som fastlege stiller man kanskje én kreftdiagnose i året, og da tenker jeg på alle typer kreft, legger Tone til. De fleste fastleger vil gå hele sin karriere uten å se et sarkomtilfelle. Det er derfor desto viktigere å opplyse og forsøke å øke bevisstheten om sarkom.*

### **HVORDAN FANGET SARKOM DIN OPPMERKSOMHET?**

Tone forteller at hun nok har beholdt sin interesse for kreftfaget fra hennes tid på Radiumhospitalet, men at hun også hadde en tankevekkende opplevelse med en pasient som kom med det hun trodde var en hemoroide, men ved undersøkelse kjente hun at det var en svulst, som skulle vise seg å være en GIST. (Gastrointestinal Stomal Tumor). På norsk betyr det svulster utgått fra bindevevet i magetarmkanalen. Dette er sjeldne svulster som utvikler seg fra forstadier av de cellene som danner bindevev (Norsk Helseinformatikk AS, 2023).

Dette hadde hun aldri sett før, og kommer sikkert aldri til å se igjen, fordi det er så veldig sjeldent. Utredningen krevde samarbeid med kirurger, onkologer, røntgenleger og patologer ved Radiumhospitalet. Og slik jobber man ofte. Det trenger ikke nødvendigvis å være i

kreftfeltet, men av og til får mine pasienter en veldig sjelden tilstand, og da må man lære seg masse om det og samarbeide med spesialistene. Slike tilfeller gjør jo litt inntrykk, legger Tone til.

### **VEIEN TIL DIAGNOSEN**

En diagnostisering starter med det å skjønne når det er alvorlig sykdom og ikke noe mer bagatellmessig. Men veien fra det ene punktet til det andre kan ofte være tidkrevende og det er langt fra plankekjøring. Snarere tvert imot. Det er nemlig slik at sjeldne, alvorlige tilstander starter i det små og de tidlige symptomene kan ofte ligne på bagatellmessige tilstander, og det tenker jeg ofte er utfordringen, forteller Tone. Det er ikke bestandig så lett for fastlegen å kunne skjønne tidlig at det kan være snakk om en ondartet tilstand. Det er heller ikke hensiktsmessig å sende alle med for eksempel en kul i huden til utredning med MR og CT. Fastlegene må klare å plukke ut ting hvor de tenker at her kan det være noe farlig. Dette krever litt innsikt og forståelse.

Det er viktig at fastlegene skjønner når en tilstand ikke utvikler seg som forventet. Dette kan for eksempel være smerter som ikke gir seg med god behandling, at kuler fortsetter å vokse eller at en kul har en unormal konsistens. I slike tilfeller må man gå videre med mer omfattende utredning. En diagnosestilling vil for mange fastleger se slik ut:

Når en pasient først kommer med en smerte eller en kul, danner man seg mange hypoteser, hvor det nesten alltid er noe ufarlig. Men, alle legene har i bakhodet at dette også kan være en mer alvorlig, ondartet tilstand. Man ber derfor pasienten om å komme tilbake dersom hen ikke blir bedre eller hvis tilstanden utvikler seg i en annen retning enn forventet.

Når fastlegen har mistanke om en alvorlig tilstand, overtar sykehuset. Selv om sykehuset er primærbehandler av pasienten, er fastlegen

likevel involvert gjennom behandlingstiden. Mange fastleger opprettholder kontakten med pasienten i form av å bistå med forlengelse av sykmelding, de bistår familiemedlemmer som blir berørt, de følger opp dersom det oppstår komplikasjoner som f.eks. infeksjoner, kanskje særlig der hvor pasienten bor langt fra et sykehus. Man har ofte kjent pasienten i mange år, legger Tone til, så jeg tror mange fastleger setter pris på å følge opp underveis, ellers blir det et slags vakuum der man ikke ser pasienten på lang tid før fastlegen senere overtar kontroller og oppfølging. Det å hjelpe litt ekstra underveis føles naturlig.

### **SAMARBEID MED SPESIALISTER**

Det som gjorde ting litt tryggere for leger og pasienter var da pakkeforløpene ble innført. Pakkeforløp er det nasjonale standardiserte pasientforløpet, der målet er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødvendig ventetid (Norsk Helsenett SF, 2023). Slik kan legen henvise pasienten raskt til sykehuset eller røntgeninstituttet ved en berettiget mistanke om en ondartet tilstand.

Den detaljerte diagnosen blir som oftest stilt på sykehuset. Men, dersom man har en pasient med for eksempel smerter i muskelskjelett, som man tenker ikke er senebetennelse eller overbelastning, henviser man til et røntgeninstitutt. I enkelte tilfeller kan da mistanke om diagnosen dukke opp allerede på røntgenbilder. Dette er et tilfelle som skjedde nylig, forteller Tone. Hun sendte da bildene umiddelbart til sarkomgruppen, hvor de ble ytterligere gransket av spesialister som har dette som sitt spesialfelt. I dette tilfellet ble faktisk diagnosen avkrefte og pasienten trengte ingen videre behandling.

Det er veldig fint å kunne konferere med sarkomgruppen, sier Tone. Sarkomgruppen er meget tilgjengelig for både spørsmål og henvisninger, det er nesten ingen andre spesialister som gjør seg så tilgjengelige som dem, fortsetter hun. De tar imot henvendelser,

i

### **FAKTA OM FASTLEGEN**

**Fastlegen møter ofte pasientene i tidlig fase av et sykdomsforløp, eller når det oppstår et økt hjelpebehov, og er derfor også svært sentral i å identifisere personer som kan utvikle omfattende behov for tjenester (Helesedirektoratet, 2023). Det er med andre ord fastlegen de aller fleste pasienter henvender seg til først ved mistanke om at noe er galt.**

ikke bare fra leger, men fysioterapeuter, kiropraktorer og alle andre yrkesgrupper som har et spørsmål knyttet til en pasient som har et sarkom eller en pasient man lurer på om har et sarkom. Sammen med den unike kompetansen sarkomgruppen har så er tilgjengeligheten de tilbyr noe som gjør denne spesialistgruppen så unik, sier hun avslutningsvis, og det viser hvor viktig samarbeidet med spesialister er for pasienter med slike diagnoser.

#### **Siterte verk**

- Helesedirektoratet. (2023, Juni 12). Hentet fra helsedirektoratet.no: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/om-fastlegens-rolle-i-det-tverrfaglige-oppfolgingsteamet>
- Norsk Helseinformatikk AS. (2023, Juni 12). nhi.no. Hentet fra GIST: <https://nhi.no/sykdommer/magetarm/diverse/gist/>
- Norsk Helsenett SF. (2023, Juni 12). Pakkeforløp for kreft. Hentet fra helsenorge.no: <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft/>

## Møte med overlege og ortoped – Anders Sund



*Som ortoped på sarkomsenteret i Bergen opererer man alt fra enkle skader og smertefulle metastaser til å utføre kompliserte operasjoner på sarkompasienter som har en sjanse til å bli friske av jobben man gjør.*



**Anders Sund er overlege ved Senter for ben- og bløtvevssvulster (sarkomsenteret), ortopedisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen. Det utgjør sammen med Radiumhospitalet i Oslo flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Utredning og behandling av bløtvevssarkom er fordelt på fire sentre rundt om i landet, hvor UNN i Tromsø og St.Olavs Hospital i Trondheim kommer i tillegg til de to ovennevnte.**

Han har de siste 13 år jobbet ved sarkomsenteret i Bergen. Det var tilfeldigheter som førte til at han valgte denne retningen. Etter 5 år med ortopedi ved Haugesund Sjukehus reiste han til Haukeland sjukehus for å gjøre ferdig spesialiteten i ortopedi. Her ble han introdusert til faget av professor Clement Trovik, og bestemte seg da for veien videre. Da startet opplæringen i feltet ortopedisk onkologi, noe han fortsatt holder på med i dag. Dette er et felt hvor en ikke blir ferdig utlært, men lærer stadig, legger Anders til.

### **HVOR KOMMER DU/DERE INN I BEHANDLINGEN?**

Haukeland universitetssjukehus behandler pasienter med både ben- og bløtvevssarkom. Ortopedisk avdeling har også funksjon som lokalsykehus. Dette innebærer at ortopedene her ikke utelukkende opererer pasienter med sarkom, men opererer også pasienter med kreftspredning til skjelett og alle typer skader.

Veien til møtet med Anders, og andre sarkomortopeder, kan være ulik både fra pasient til pasient og ved ben- og bløtvevssarkomer. Noen ganger kommer sarkomortopeden allerede inn i bildet når pasienten ikke har annet å vise frem enn en kul. Pasientene med bensarkom har ofte bare smerter i starten, de med bløtvevssarkom en kul, gjerne uten smerter. Men som oftest har lokalsykehus eller fastlegen gjort bildeundersøkelser i forkant og funnet forandringer som kan være sarkom suspekt.

i

### **ORGANISERING AV SARKOMOMSORGEN**

Universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø har etablert hvert sitt sarkomsenter som utreder og behandler de fleste pasientene i sin region. Kirurgi ved bensarkom er sentralisert til Bergen og Oslo ved Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom.

Kilde: Helsedirektoratet.no

De blir da henvist til sarkomsenteret med bilder (MR og røntgen/CT). Disse bildene blir så studert nøye i et flerdisiplinært team (sarkommøte) for å vurdere hvem som trenger å komme inn for biopsi (vevsprøve) eller ikke. Kort oppsummert blir de fleste pasienter henvist fra sykehus og fastleger, enten med mistanke om kreft i ben og bløtvev eller bare fordi de har en kul som trenger ytterligere utredning.

Innledningsvis ble det nevnt at alle bensarkom som skal opereres henvises til Bergen eller Oslo, mens bløtvevssarkom kan utredes og opereres ved alle fire sarkomsentrene. Imidlertid forekommer det at pasienter blir sendt sørover for behandling, selv om de bor lengre nord i landet. Disse pasientene kan få sin onkologiske behandling (cellegift, stråling) på regionalt senter, deretter operert ved annet senter, og til slutt komme tilbake for videre behandling og kontroll ved lokalt senter. Ved Haukeland universitetssjukehus kommer de fleste pasientene fra Vestlandet. Dette er da deres regionale senter, og de får vanligvis all sin behandling her.

Ved mistanke om bensarkom er det



## / Sarkomdiagnosen – menneskene bak kulissene

oftest behov for en vevsprøve. En slik prøve tas ideelt sett ved det stedet hvor pasienten skal opereres. Dersom det er noe som helst mistanke om et bensarkom, blir pasienten henvist urørt til et av sarkomsentrene i Bergen eller Oslo. Her bestemmes det hvordan prøvene skal tas, enten i form av en liten operasjon eller som billedveiledet biopsi.

Disse prøvene gjøres for å kunne se om det er et sarkom, og i så fall, hvilken type. De vanligste bensarkomene er Ewing Sarkom, osteosarkom og kondrosarkom. Ved klassiske kondrosarkom pleier bildediagnostikken å være såpass typisk at man ofte ikke trenger biopsi. Utenom disse krever de fleste bensarkom en biopsi.

Sarkomortopedene bestemmer ut fra tilgjengelige bilder hvordan biopsien skal tas, og om de skal ta prøven selv på operasjonsstuen/ poliklinikken eller om røntgenlegene skal ta den billedveiledet. I det siste tilfellet har ortopedene forklart i detalj hvor og hvilket vev det kan stikkes gjennom slik at biopsikanalen kan fjernes uten problemer under endelig operasjon.

Prøvene sendes så til egne sarkompatologer som skal avgjøre hvilken type sarkom det er. Etter prøvesvaret er klart diskuteres pasienten på et flerdisiplinært MDT møte med ortoped, onkolog, radiolog og patolog til stede. Mange bensarkom skal ha cellegift før kirurgi. Pasientene henvises da til kreftlegene (onkologene) for preoperativ behandling. På dette møtet legges det også en plan for pasientens kommende operasjon.

### **Ved protese**

De fleste bensarkom skal fjernes med fri

margin (Helsedirektoratet, 2023). Som resultat av dette krever enkelte operasjoner at man fjerner nesten alt av omkringliggende muskulatur. For pasienter hvor dette er tilfellet, og de i tillegg har fått en stor protese, vil ikke funksjonen være like god etter operasjon. I motsatt fall hvor man kan beholde det meste av muskulatur, kan pasienter få, selv med protese, veldig god funksjon etter operasjon.

Ortopedens jobb er derfor også å forklare dette på forhånd for å forberede pasienten på hva som kommer. Det er viktig å snakke om forventninger og tidsaspekt ved rehabilitering. Dette er en viktig del av jobben, sier Anders. Spesielt bensarkom er krevende her. Da pasienten ofte skal ha cellegift også etter operasjonen, vil rehabiliteringstiden bli ekstra lang med mange mulige komplikasjoner.

En ortoped på et sarkomsenter skal gjøre de viktige og riktige beslutningene, og gjøre dem rimelig raskt. Gode vurderinger og gode valg for behandling er også viktige elementer. Til slutt kan man nevne kreative løsninger. Alle tumorer er ulike, av den grunn blir heller ingen operasjoner helt like.

### **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

De 4 sarkomsentrene i Norge skal løse like oppgaver og med samme resultat, selv om det bare er Bergen og Oslo som behandler bensarkom. Vi har et lite miljø i Norge som etter hvert kjenner hverandre godt. Det gir mulighet for et spesielt godt samarbeid mellom sentrene. Det er nok små forskjeller i praktisk gjennomføring av oppgaver, men mål og



**Alle tumorer er ulike, av den grunn blir heller ingen operasjoner helt like.**

resultat er det samme. Anders forteller at han selv jobbet en periode sammen med kollegaene på Radiumhospitalet i vår, noe som både var en nyttig erfaring og et hyggelig samarbeid. Vi gjør egentlig våre ting ganske likt, selv om Radiumhospitalet og Haukeland ellers er nokså ulike, legger Anders til.

Standard prosedyre for begge disse sentrene, og for øvrig sentrene i Trondheim og Tromsø også, er at alle sarkompasienter blir håndtert i et flerdisiplinært team. Som nevnt tidligere er et slikt team sammensatt av ulike spesialiteter, og består som regel av røntgenleger, patologer, onkologer, ortopeder, samt andre spesialiteter hvis det er behov for det. Møter i et slikt tverrfaglig/multidisiplinært team (MDT) er helt nødvendige for at kliniske beslutninger i pakkeforløp blir truffet på best mulig grunnlag med deltagelse av nødvendige fagprofesjoner. Dette gjelder spesielt for pasienter der det er påvist kreft og der ulike behandlingsmuligheter skal vurderes (Helsedirektoratet, 2023).

På disse møtene blir det tatt beslutninger om diagnose, sykdomsstadium og valg av behandling basert på de undersøkelser som er gjort i utredningsforløpet. Med andre ord får hver pasient skreddersydd sin egen behandlingsplan.

Nøkkelen for hele sarkomvirksomheten er at man har et veldig tett og velfungerende samarbeid mellom spesialitetene. I hovedsak er dette som sagt onkolog, ortoped, patolog og radiolog, men det finnes et hav av spesialiteter på et sykehus som tas inn ved behov. Et eksempel her er plastikk-kirurger for å kunne lukke igjen etter ortopeder har fjernet store

svulster, gastrokirurger hvis det opereres nært tarm og thoraxkirurger hvis det er nært hjertet osv.

Det er ingen tvil om at et tett samarbeid mellom de ulike spesialitetene er en viktig ingrediens i denne komplekse oppskriften som behandling av sarkom er.

## **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Anders sier at han synes det er en veldig givende jobb. Han liker både de tekniske utfordringene og den varierte hverdagen denne problemstillingen gir. Som ortoped på sarkomsenteret i Bergen opererer man alt fra enkle skader og smertefulle metastaser til å utføre kompliserte operasjoner på sarkompasienter som har en sjanse til å bli friske av jobben man gjør. Du føler at du gjør noe som er viktig, og det er jo kjekt, legger Anders til. Den aller største gevinsten er jo når du får være med å gjøre noen alvorlig syke friske, sier han avslutningsvis.

### **Siterte verk**

- Helsedirektoratet. (2023, Juni 12). [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/sarkomer-handlingsprogram/kirurgisk-behandling-av-lokalisert-sykdom/bensarkom). Hentet fra Bensarkom: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/sarkomer-handlingsprogram/kirurgisk-behandling-av-lokalisert-sykdom/bensarkom>
- Helsedirektoratet. (2023, Juni 12). [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no). Hentet fra Pakkeforløp på kreftområdet: <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>



## **Møte med abdominal sarkomkirurg – Anthony Burton Mariathan**



*Sarkom er et krevende fag som jeg synes er veldig interessant. Det er krevende fordi det bestandig er mye å lese ettersom det finnes så mange ulike diagnoser å holde rede på. Kombinasjonen av dette samt ekstremt avansert kirurgi er det som gjør denne jobben så spennende.*

**Anthony Burton Mariathan er overlege og sarkomkirurg ved Radiumhospitalet. Han har jobbet her i snart 15 år. Av spesialistutdannelse er han både generell kirurg og gastrokirurg. Anthony begynte sin karriere med turnustjeneste i Harstad og deretter 4 år i generell kirurgiske utdannelse ved kirurgisk avd. på Harstad sykehus. Etterhvert ble han kontaktet av kirurgisk avd. ved Radiumhospitalet som lurte på om han ville komme på et intervju. Anthony forklarer at dette ikke var en jobb han søkte på, men han ble anbefalt for stillingen. Han ble her tilbudt en utdanningsstilling hvilket innebar at han i fire år fikk videreutdannelse i avansert kreftkirurgi og deretter to års utdannelse ved lever, pancreas og transplantasjonskirurgi på Rikshospitalet. Anthony vendte etter dette tilbake til Radiumhospitalet som fast overlege med sarkom som arbeidende spesialitet.**

### **HVOR KOMMER DU/DERE INN I BEHANDLINGEN OG HVA ER ABDOMINAL SARKOMKIRURGENES ROLLE?**

Sarkom deles som regel inn i to hovedgrupper, nemlig; ben- og bløtvevssarkomer. På samme måte er sarkomkirurgene ved Radiumhospitalet også gruppert etter disse to hovedkategoriene; ortopediske og abdominale sarkomkirurger.

Gastrokirurger behandler i hovedsak alle pasienter med lidelser i fordøyelsessystemet. Det omfatter fordøyelsesorganene spiserør, magesekk, tarm og endetarm, samt tilhørende indre organer som lever, galle og bukspyttkjertel (Oslo Universitetssykehus, 2023). På Radiumhospitalet er de fem ortopediske sarkomkirurger og tre abdominale sarkomkirurger. Alle abdominale- og bakkensvulster, GIST og brystsarkomer opereres av abdominale sarkomkirurger. I korte trekk har abdominale sarkomkirurger hovedansvar for sarkomer i buken, mens ortopedene har ansvar for bensarkomene og andre sarkomer i ekstremiteter.



### **Henvisningene gjelder alt fra kuler og klumper som andre sykehus ikke vet hva er.**

Fellesnevneren er at de alle driver med sarkom på fulltid.

Alle henvisninger kommer utenfra, og Anthony forteller at det kommer inn et sted mellom 5-7 nye henviste pasienter daglig. Henvisningene gjelder alt fra kuler og klumper som andre sykehus ikke vet hva er. Alle svulster med en usikker diagnose, blir derfor henvist til sarkomkirurgene ved Radiumhospitalet for videre vurdering. Vi har først og fremst regionsfunksjon, men ettersom vi opererer alle de store sarkomene, får vi likevel henvisninger fra hele landet.

Anthony forteller videre at de fleste henvisningene kommer til kirurgene, ikke til kreftlegene. Disse henvisningene kommer stort sett også med en rekke CT- og MR-bilder. Vi melder derfor disse opp til et røntgenmøte, hvor vi sammen med sarkomradiologer håndterer sykehistorie, utredning og ser gjennom bildene. Vi bestemmer på dette tidspunkt følgende:

- Er det en kreftsvulst, i så tilfelle hvilken type?
- Skal det tas vevsprøve eller ikke?
- Dersom vi er sikre på diagnosen, skal pasienten opereres? I så tilfelle



## / Sarkomdiagnosen – menneskene bak kulissene

hvordan bør vedkommende opereres?

- Er det indikasjon for behandling med kjemoterapi eller stråleterapi før operasjon?
- Trenger pasienten annen utredning?
- I de tilfeller hvor sykdommen har gått for langt, eller trenger onkologisk behandling, henviser vi pasienten til sarkomonkologene for videre vurdering.

Ved sarkomer i bukhulen kommer pasientene til sarkomkirurgene, som da avgjør videre behandling for disse pasientene. Dersom operasjon er nødvendig, er det sarkomkirurgene som gjennomfører disse. Generelt ved bløtvevssarkomer i bukhulen har strålebehandling og cellegift veldig liten effekt. Her er det god kirurgi som er alfa og omega. Dersom man ikke opererer, blir man heller ikke frisk. Ved store GIST'er derimot, er det noen ganger nødvendig med medikamentell behandling før operasjon, for å krympe svulsten dersom den er stor og involverer naboorger.

Når operasjonen har blitt gjennomført, sendes preparatet til patologene. Som ved alle spesialiteter innen sarkom, jobber også sarkompatologene utelukket med sarkompreparater. De ser på preparatet som har blitt fjernet ved operasjon og bekrefter diagnosen og om svulsten er fjernet i sin helhet med frie kirurgiske marginer, samt hissighetsgraden av svulsten.

### **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

Når det kommer inn henvisninger med CT eller MR bilder, sitter først sarkomradiologene og gransker disse bildene. De er eksperter og flinke til å vurdere svulster og se ting som andre ikke har sett. Beskrivelsene deres er derfor ekstremt detaljerte, forteller Anthony. Og dette er et viktig element som har direkte innvirkning på jobben som kirurgene, i dette tilfellet sarkomkirurgene, skal gjøre videre. Når radiologene er ferdig med å granske bildene, diskuteres kasus på fellesmøte med

demonstrasjon av aktuelle CT- og MR-bilder. Mange spørsmål blir diskutert frem og tilbake og det brukes mye tid før behandlingsstrategi bestemmes og brev sendes til henvisende sykehus/lege, hvoretter pasienten blir kontaktet av en pasientkoordinator som kaller pasienten inn til samtale på poliklinikken evt. innleggelse for operasjon.

Sarkomkirurgene har derfor et veldig nært samarbeid med sarkom-radiologene, -patologene, -onkologene og -ortopedene. De sitter på tverrfaglige møter og diskuterer ting på tvers og spør hverandre om råd. Vi er en sammensveiset gjeng med spesialister, som alle er gjensidig avhengige av hverandres målrettede kompetanse for at sluttresultatet skal bli så godt som mulig, legger Anthony til.

### **HVORDAN ER DET FOR DEG Å JOBBE MED SARKOM?**

Sarkom er et krevende fag som jeg synes er veldig interessant, sier Anthony. Det er krevende fordi det bestandig er mye å lese ettersom det finnes så mange ulike diagnoser å holde rede på. Dette feltet, som de fleste andre medisinske felt, krever kontinuerlig oppdatering. Kombinasjonen av dette, samt avansert kirurgi er det som gjør denne jobben så spennende.

#### **Siterte verk**

- Oslo Universitetssykehus. (2023, Juni 14). oslo-universitetssykehus.no. Hentet fra Avdeling for gastro- og barnekirurgi: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/klinikk-for-kirurgi-inflammasjonsmedisin-og-transplantasjon/avdeling-for-gastro-og-barnekirurgi>



## **Møte med radiolog og overlege – Ingeborg Taksdal**



*Vi har skapt måter å jobbe på som vi tror er gunstige for pasienten og ikke minst fordelaktig rent faglig. Vi tenker hele tiden på om det er noe som kan forbedres eller organiseres på en annen måte.*



**Ingeborg Taksdal er spesialist i radiologi og overlege ved Radiumhospitalet. Røntgenavdelingen her er delt inn i forskjellige teams. Ingeborg er leder for det teamet som heter sarkomteam. Hun tok eksamen som medisinstudent i 1984 og ble deretter spesialist i radiologi i 1993. Hun har vært på Radiumhospitalet mer eller mindre sammenhengende fra 1987, hvilket betyr at Ingeborg har fått mye av spesialutdanningen sin her som assistentlege. Ingeborg har i over 25 år, siden 1998, jobbet eksklusivt med ben og bløtvevssvulster.**

### **HVOR KOMMER DU/DERE INN I BEHANDLINGEN OG HVA ER RADIOLOGENS ROLLE?**

For å kunne forklare meg hvor radiologene, de utenfor sarkomgruppen, kommer inn i bildet bruker Ingeborg et eksempel; En lege har kjent en kul, eller det har kommet inn en pasient som har vondt i et ben. Pasienten blir så henvist til billedtaking, i form av røntgen, MR eller annet, hvorpå man ved svar på bildene ser en svulst eller noe man ikke vet hva er.

Radiologer har da lav terskel på å anbefale eller sende henvisning videre til sarkomgruppen.

På disse henvisningene er det viktig at man får en beskrivelse av pasientens sykehistorie og symptomer inkludert alle bildene som er tatt i forbindelse med saken og med relevante tidligere undersøkelser til sammenligning. For Ingeborg og radiologene på sarkomteamet er deres første møte med pasienten gjennom en intern henvisning fra ortoped, onkolog eller abdominalkirurg som da etterspør en presentasjon av bildene. Radiologene er helt avhengige av å lese den eksterne henvisningen og gjøre seg kjent med sykehistoriens

symptomer. Dette er fordi det finnes et mangfold av ulike ting i skjelett og bløtvev, fra en godartet fettkul til en høymalign bensvulst. Hele sykdomsforløpet må derfor sees i kontekst for å kunne vurdere funnene på riktig måte. Dermed er det ikke slik at radiologen kun sitter og ser på bilder. En elementær del av deres jobb er å sette det inn i den sammenhengen som denne spesielle pasienten representerer.

Ulike bilder blir tatt for ulike formål. Tar man røntgen, ser man ikke et bløtvevssarkom.

Derimot kan man ofte se et bensarkom. I utgangspunktet er det slik at MR er en veldig bra undersøkelse for det som er bløtvev og det som er inni benmargen, mens røntgen egner seg godt for det som er i kalkholdig skjelett. CT brukes også som supplement for å vise det kalkholdige skjelettet. CT kan også være en god undersøkelse for et bløtvevssarkom i kombinasjon med kontrastvæske, men det er MR som er «gullstandard» på bløtvev.

Bildene radiologene får inn fra diverse røntgeninstitutt

og sykehus er ikke ferdig sortert. De kommer digitalt, og før radiologene her kan begynne å granske, må de «henge dem opp». Dette er et uttrykk som henger igjen fra «gamle dager», hvor man hengte opp på en lyskasse for å studere bildene, forklarer Ingeborg. I dag lages det en digital presentasjon av bildene, både nye og eldre. De blir sortert etter kroppsdel, dato, osv. Sorteringsbiten er en jobb i seg selv, men absolutt veldig spennende, forteller Ingeborg.

Først nå starter granskingsarbeidet. Noen ganger kan det være slik at radiologene skjønner umiddelbart hva de ser på, og da blir en diagnose enkel å stille. Andre ganger



***Ulike bilder blir tatt for ulike formål. Tar man røntgen, ser man ikke et bløtvevssarkom. Derimot kan man ofte se et bensarkom.***



derimot, må vi klø oss litt i hodet, slå opp i litteratur, diskutere oss i mellom før vi prøver å munne ut i en konklusjon, forteller hun. Funn vi gjør her presenteres i møter som holdes tre ganger i uken. Ortopeder og pasientkoordinator er bestandig tilstede, mens onkologer deltar om det er relevant, eller har egne røntgendemonstrasjoner. Det er også separate møter med abdominalkirurger to ganger i uken.

Dersom det f.eks., på bakgrunn av radiologenes funn, blir bestemt at en pasient må ta en vevsprøve, legger ortopedene umiddelbart dette inn i journalen og bestiller de nødvendige undersøkelsene mens møtet pågår. Samtidig iverksetter pasientkoordinator nødvendige tiltak umiddelbart. Dersom radiologen sier at dette er starten på et pakkeforløp, startes et pakkeforløp. I slike tilfeller er det viktig at ting skjer raskt. Det bestilles også her vanligvis en nålebiopsi. Det er ganske skånsomt sammenlignet med en kirurgisk biopsi, selv om det iblant også er nødvendig.

En bildeveiledet biopsi utføres av egne intervensjonsradiologer. Vi gir dem en oppskrift på nøyaktig hvor de har lov til å stikke nålen, dette fordi vi er redd for at man skal spre ondartede celler langs nålekanalen. Slike intervensjoner må av den grunn gjøres med full kontroll. Dersom det er et sarkom som skal opereres, skal alltid biopsikanalen ut med preparatet. Derfor markeres den med farge for at ortopedene skal vite hvor man har stukket.

Radiologenes jobb innebærer ikke bare å se på bilder i starten av et sykdomsforløp, men like så viktig er det å analysere bilder under behandling og etter endt behandling. En viktig del av deres jobb er å måle effekt av behandling. Dersom pasienten har fått cellegift, må de, gjennom bilder, f.eks. måle om svulsten har krympet, om det har blitt færre tumormanifestasjoner, om den har forandret utseende o.l. Likedan må de se på bilder og evaluere disse når pasienter kommer inn for rutinekontroll. Evaluering er en svært vesentlig radiologisk oppgave, sier Ingeborg.

Avslutningsvis at det er viktig å skille mellom oppgaven til radiologene på røntgeninstitutt og oppgaven til sarkom-radiologer. De skal påvise og vi skal utrede, legger hun til.

## **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

Radiologene ved Radiumhospitalet har kontakt med de andre spesialistene så og si hver dag. Ingeborg forteller at de har meget lav terskel for å ta kontakt med hverandre. En gang i uken holdes det i tillegg et stort tverrfaglig møte hvor spesialister fra ulike spesialiteter sammen drøfter og deretter avgjør den beste behandlingsplanen for hver enkelt pasient. Radiologene kommer inn i bildet tidlig i et behandlingsforløp. De fleste av disse møtene med høykvalifiserte folk, som sitter og jobber med en pasient, foregår uten at pasienten nødvendigvis vet om det. Mange undrer seg ofte hvorfor det tar så lang tid å få svar på prøver og lignende uten å være klar over at det sitter spesialister og jobber iherdig med deres sak bak kulissene.

## **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Ingeborg sier at sarkom er et særdeles spennende felt å jobbe med. Det tverrfaglige samarbeidet som vi har, med både formell og uformell kontakt i form av planlagte møter, er ganske enestående. Man snakker om kirurger som kan være litt arrogante, men det finnes ikke den slags hos oss. Vi har så utrolig mange fine folk, som alle er ekstremt engasjerte, legger hun til. Helt til slutt sier hun at de er stolte av det systemet de har bygget opp i løpet av nesten 30 år. Vi har skapt måter å jobbe på som vi tror er gunstige for pasienten og ikke minst fordelaktig rent faglig. Vi tenker hele tiden på om det er noe som kan forbedres eller organiseres på en annen måte.



## Møte med patolog – Ingvild Victoria Koren Lobmaier



*Noe av det jeg synes er så fantastisk med sarkom er at vi har et så utrolig fint samarbeid med hverandre og har så stor tillit til hverandre. God kommunikasjon og godt samarbeid er alfa og omega når man jobber med sarkom.*

**Ingvild Lobmaier er patolog og jobber med sarkomer på Radiumhospitalet. Hun begynte å jobbe der i 2009, som Lege i Spesialisering (LiS). Sarkomer fanget raskt interessen hennes, for det var kompliserte preparater som LiS ikke fikk lov til å beskjære alene. «Det måtte jo bety at de var helt spesielle og det vekket nysgjerrigheten i meg», sier Ingvild. «Jeg bestemte meg da for at dette var noe jeg også ville drive med», legger hun til.**

### **HVA ER DIN ROLLE OG HVOR KOMMER DU INN I BEHANDLINGSFORLØPET?**

Patologer stiller diagnoser. Det vil si at vi får prøver som andre leger har tatt fra pasienten, når de for eksempel mistenker kreft, og så undersøker vi dem i mikroskopet. Det er vi som sier hvilken form for kreft pasientene har og dermed hjelper kreftlegene med å avgjøre hvilken behandling som er best – om de skal opereres først, eller om de skal få cellegift og stråling Etter at en pasient har blitt operert på sykehuset sendes så preparatet til patologen. Her blir preparatet puttet i formalin, som er en fikseringsvæske. I denne sammenhengen betyr fiksering å sørge for at cellene bevarer sin form og utseende og ikke råtner, slik at vi kan vurdere dem i mikroskopet.

Patologene skjærer så gjennom disse preparatene som kirurgene har operert ut for å se på snittflaten, identifisere hvor kreften sitter, og si noe om hvordan den vokser i vevet. Sarkompreparater skiller seg fra andre preparater vi mottar. De er ofte store, de er aldri like og vi får både hele armer og bein. Det er utfordrende å beskjære dem og ta ut de snittene som er nødvendige for å kunne si noe om hva slags behandling pasienten trenger videre. Blant annet ser vi på om tumor vokser helt ut til kanten hvor kirurgen har skåret eller hvor lang avstand det er mellom tumor og den kanten hvor kirurgen har skåret. Å beskrive tumor, måle størrelse, si noe om hvordan den vokser og hvordan den ser ut er også oppgaver som hører med.

For å illustrere hvor i behandlingsforløpet patologer kommer inn, bruker Ingvild et enkelt eksempel;

Pasienten oppdager noe som er galt, f.eks. smerter eller en kul et sted, og drar til fastlegen sin. Fastlegen undersøker pasienten og vedkommende blir henvist til radiologisk undersøkelse for å få et inntrykk av hva det kan være. Dersom bilder viser at det er en tumor, blir pasientene henvist til sykehus for å ta en vevsprøve. Prøven tas av radiologene eller kirurgene og sendes deretter videre til patologene som sier om det er tumor, om det er godartet eller ondartet og hvilken tumor det i tilfelle er.

Man tar i hovedsak den samme type prøve for utredning av alle svulster. Slike prøver kalles for nålebiopsi fordi de er tynne som knappenåler og ca. 5–7 mm lange. Det er dette vevet patologen må forholde seg til. En nålebiopsi er utgangspunktet for de aller fleste kreftdiagnoser som stilles. Når prøven er tatt, puttes den på fikseringsvæsken (formalin). Der må den ligge i ca. et døgn. Deretter legges den i små plastkassetter og kjøres gjennom en fremføringsmaskin som sørger for at vevet får en konsistens som man kan snitte i tynne skiver. Dette gjøres stort sett over natten. Deretter legges vevsbitene i parafin slik at man får en liten parafinterning med vevsmateriale inni. Denne blir så snittet i ultratynne skiver, tynnere enn et hårstrå, lagt på et objektglass, og farget for å få frem fargen i kjernene og i cytoplasma, som er det som utgjør cellene. I mikroskopet studerer patologen hvilken type celle dette er.

### **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

Noe av det jeg synes er så fantastisk med sarkom er at vi har et så utrolig fint samarbeid med hverandre og har så stor tillit til hverandre, forteller Ingvild. Vi hjelper hverandre til å bli gode, fortsetter hun. Hun sier at hun snakker med



## / Sarkomdiagnosen – menneskene bak kulissene

onkologene og kirurgene flere ganger i uken om diverse ting. God kommunikasjon og godt samarbeid er alfa og omega når man jobber med sarkom.

Når prøvene er fremstilt og farget og Ingvild har mottatt dem, tar hun utgangspunkt i den informasjonen som har blitt gitt av klinikerne om hva de tenker dette kan være. Fra prøvene er tatt til patologen får dem i mikroskopet går det ca. to døgn. Det er ikke alltid jeg kan gi et svar på diagnose bare ved å se på den fargen jeg har fått, forklarer Ingvild. I disse tilfellene må det gjøres noen spesialanalyser. Mange av disse svulstene har helt spesielle egenskaper, noen har genetiske forandringer, andre uttrykker forskjellige markører på overflaten. Det tar fort ytterligere en uke før man får et endelig svar.

Fordi sarkom er en så sjelden diagnose kan det gå mange år mellom hver gang man ser samme type svulst igjen. Dette krever at man må lese en del og ofte se på prøver sammen, sier Ingvild. Både dette og utførelse av spesialanalyser gjør at ting iblant tar litt lengre tid. Det er mange brikker som skal falle på plass før man kan gi en endelig diagnose. Men det er viktig at vi gjør et etterrettelig og godt arbeid slik at vi ikke f.eks. sier at noe er kreft når det ikke er det. Det er ingen som får kreftbehandling før patologene har sett på en prøve og sagt hva det er. Det er ikke jeg som bestemmer hvilken behandling det skal være, men det er jeg som setter premissene for det, legger Ingvild til. Behandlingen pasienten får ved sarkom er heftig, så det å forsikre seg om at diagnosen man stiller er korrekt er uhyre viktig.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Fra Ingvild begynte på Radiumhospitalet som lege i spesialisering og fikk øynene opp for sarkom, har hun synes sarkom er et fascinerende fagfelt. I tillegg var noe av det som gjorde det enda mer spennende alle

de flinke folkene som til daglig jobber med sarkom. De har et kunnskapsnivå som man blir helt slått ut av og en genuin interesse for pasientene sine som er beundringsverdig, sier Ingvild.

En annen grunn til at hun synes det er så spennende er at det finnes så ekstremt mange subtyper. Hver eneste pasient er så unik, to preparater er aldri helt like. Hver eneste kreftsvulst har sin egen lille greie, sånn at alt blir individuelt tilpasset. Hun husker nesten hver pasient, og husker fremdeles diagnoser som hun stilte for 12 år siden. Og for meg som patolog krever diagnostikken også mye, fortsetter hun. Hver gang Ingvild får et nytt preparat må hun tenke nytt, orientere seg og lese i bøker. Dette krever mye av henne mentalt sett og det synes hun er veldig gøy.



**God  
kommunikasjon  
og godt samarbeid  
er alfa og omega  
når man jobber  
med sarkom.**



## **Møte med onkolog og overlege – Marthe Rosvoll Kobbeltvedt**



*Sarkom kan oppstå fra toppen av hodet, til tuppen av tåen. Vi har pasienter mellom 10-100 år, med ulike sarkomdiagnoser, noen kurative andre palliative. Det gjør jobben spennende, givende og utfordrende.*



**Jeg er en 37 år gammel kvinne fra Kolbotn som tidligere har jobbet på indremedisin og onkologisk avdeling på Sykehuset Østfold. Jeg kom til Radiumhospitalet i 2019 som Lege i Spesialisering (LiS). I løpet av tiden min som LiS på Radiumhospitalet, fikk jeg muligheten til å jobbe som konstituert overlege på sarkomseksjonen. Her møtte jeg mange engasjerte og dyktige kollegaer, fine pasienter og fikk jobbe tverrfaglig med andre yrkesgrupper. Dette resulterte i at jeg ønsket å bli værende på sarkomseksjonen, noe jeg fikk muligheten til. Jeg havnet sånn sett egentlig på sarkomseksjonen ved en tilfeldighet, men trivdes veldig godt og ble av den grunn værende.**

### **HVA ER DIN ROLLE I FORLØPET VED BEHANDLING AV SARKOMPASIENTER?**

Som overlege har jeg litt andre oppgaver enn en LiS (Lege i Spesialisering). Jeg har blant annet det faglige og juridiske ansvaret for avgjørelser som gjelder pasienter, deriblant å lage behandlingsplaner. I likhet med andre onkologer, møter jeg pasienter og deres pårørende i flere faser av utredningen, behandlingen og oppfølgingen. En onkolog (kreftlege), er en lege som er godkjent spesialist i onkologi. Onkologi er læren og kunnskapen om kreftsykdommer. Som onkolog kommer jeg som regel inn i behandlingsforløpet fra det tidspunktet pasienten er henvist fra for eksempel et sykehus eller fastlegen. Andre ganger kommer onkologen inn i bildet etter at diagnosen er klar fra patologen. Som onkolog er vi med på å bestemme hvilken onkologisk behandling pasienten skal ha. Det kan for eksempel være cellegiftbehandling som oftest er intravenøs og må gis på sykehus, tablettbehandling eller strålebehandling, dette avhengig av hvilken type sarkom man har.

Pasientene kan komme som nyhenviste fra andre sykehus rundt om i nesten hele Norge, og kommer da som oftest først for en samtale/informasjon om veien videre. I starten av utredningen tas det da ofte flere radiologiske bilder og en vevsprøve/biopsi, som gir oss

den endelige diagnosen. Jeg følger deretter pasientene gjennom behandlingsløpet, fra nyoppdaget tumor til de er ferdigbehandlet og deretter når de kommer til kontroller på poliklinikken. Ikke alle pasienten kan bli frisk av sin sarkomsykdom. Disse følger vi da mens de er innlagt for behandling på Radiumhospitalet eller for kontroll på poliklinikken, i løpet av behandlingsløpet.

Vi forsøker å følge opp «våre» pasienter fra start til behandlingsslutt, men pasientene møter som regel flere av oss legene her på Radiumhospitalet. Da vi bare er fire onkologer, må det bli slik iblant. Pasientene som er ferdig med sin sarkombehandling følges som regel i 10 år totalt, i starten hver 3. mnd med økende intervaller etterhvert som årene går.

### **HVORDAN SAMARBEIDER DU / DERE MED DE ANDRE SPESIALISTENE I SARKOMGRUPPEN?**

Vi har et godt samarbeid med de andre legespesialitetene i sarkomgruppen, både på Radiumhospitalet men også på de andre sykehusene i Norge, samt i utlandet. På Radiumhospitalet møtes vi ofte, både til røntgenmøter og til tverrfaglige møte, som vi har en gang i uken. I de tverrfaglige møtene, møtes vi for å gjennomgå radiologi og patologi, og sammen lage den beste behandlingsplanen for pasientene våre. I tillegg til legene i sarkomgruppen, har vi en rekke andre helsepersonell som er viktige for oss og pasientene våre. Dette er dedikerte sykepleiere på posten og poliklinikken, fysioterapeuter, sosionomer, ergoterapeuter, stråleterapeuter og sekretærer.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Sarkom kan oppstå fra toppen av hodet, til tuppen av tåen. Vi har pasienter mellom 10-100 år, med ulike sarkomdiagnoser, noen kurative andre palliative. Det gjør jobben spennende, givende og utfordrende. Ingen dager er like. Men det er også det jeg liker med denne jobben og jeg gleder meg hver dag til å komme på jobb.

## Sykepleierne

*Sykepleiere har bred kompetanse i praktisk medisinsk arbeid. De ulike arbeidsoppgavene varierer ut ifra spesialisering samt arbeidssted.*

*Vi skal nå få et innblikk i hverdagen til tre sykepleiere, som alle har ulike spesialiseringer, men likevel har en sentral rolle i behandlingen av sarkompasienter på Radiumhospitalet i Oslo.*




## Møte med kreftsykepleier – Sigrí Hageberget Wintherbo



*Det å jobbe tverrfaglig på tvers av yrkesgrupper, er noe vi som jobber med sarkom har fått bra til. Det er helt nødvendig at dette teamet har et slikt solid samarbeid slik at pasienter og pårørende skal føle seg trygge og godt ivaretatt igjennom hele behandlingsforløpet.*





**Mitt navn er Sigri Hageberget Wintherbo. Jeg startet på Radiumhospitalet i 1992 som nyutdannet sykepleier. I 2015 tok jeg videreutdanning i kreftsykepleie. I dag jobber jeg som assisterende enhetsleder med driftsansvar på Sengepost A8. Vi har diagnosene sarkom og lymfekreft.**

### **HVA ER DIN ROLLE I FORLØPET VED BEHANDLING AV SARKOMPASIENTER?**

Kreftsykepleiere er sykepleiere med spesialisering innen kreft. Som kreftsykepleier har man fokus på helhetlig omsorg for pasienter i alle aldre og deres pårørende. Man har derfor som kreftsykepleier mange varierte oppgaver, men kort oppsummert er arbeidsfeltet forebygging, behandling, lindring og rehabilitering til pasienter med kreft. I mitt tilfelle gjelder det pasienter med sarkom eller lymfom.

Ettersom jeg er assisterende enhetsleder, er min rolle i dag å koordinere innleggelser inn i sengepost. Dette betyr at jeg jobber tett med pleiegruppen for å legge til rette for nok ressurser, slik at pasienter og pårørende føler seg trygge og ivaretatt. Videre inngår det i min rolle å tilby veiledning og støtte til personalet. Det er viktig å påse at personalet også får regelmessig faglig påfyll rundt både diagnose og behandling.

### **HVORDAN SAMARBEIDER KREFTSYKEPLEIERE MED DE ANDRE SPESIALISTENE I SARKOMGRUPPEN?**

Det å jobbe tverrfaglig på tvers av yrkesgrupper, er noe vi som jobber med sarkom har fått bra til. Teamet består av leger, sykepleiere, studiesykepleiere, hjelpepleiere, helsefagarbeidere, fysioterapeuter, kirurger, ortopeder, patologer, røntgenleger, ernæringsfysiologer, ergoterapeuter, sosionomer, psykiatere, skoler og lærere m. fler. Det er helt nødvendig at dette teamet har et slikt solid samarbeid slik at pasienter og pårørende skal føle seg trygge og godt ivaretatt igjennom hele behandlingsforløpet.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**


Diagnosen sarkom har jeg jobbet med siden 2000. I årene fra 2000 og frem til i dag har jeg både jobbet pasientnært og administrativt. Når jeg jobbet pasientnært, opplevde jeg dette som en spennende og meningsfull pasientgruppe å jobbe med. Jeg fikk brukt alle sider ved å være sykepleier, og ble godt kjent med pasient og pårørende. Behandlingen er lang og krevende, og de fleste av disse pasientene får sin behandling her på Radiumhospitalet.

## Møte med sykepleier – kirurgisk avdeling – Anette Marcussen

*Jeg har alltid satt pris på å kunne være en person som er der for pasienten i denne fasen. Kirurgi er en stor belastning for pasienten. Det er derfor viktig at pasienten er trygg og føler seg godt ivaretatt gjennom dette forløpet.*

 Oslo  
universitetssykehus

Anette  
Sykepleier



**Jeg heter Anette Marcussen og jobber som sykepleier på kirurgisk sengepost A5 med pasientgruppen sarkom. Jeg hadde min sykepleiepraksis på avdeling A5, noe jeg syntes var spennende og givende. Etter endt praksis begynte jeg derfor å jobbe på A5 som nyutdannet sykepleier i 2011. Til dags dato har jeg jobbet med fagfeltet sarkom i 12 år.**

### **HVA ER DIN ROLLE I FORLØPET VED BEHANDLING AV SARKOMPASIENTER?**

Min jobb er å følge pasienten gjennom hele det kirurgiske forløpet. Dette innebærer i første omgang det preoperative forløpet, som medfører innkomstsamtale og forberedelser før operasjon. Videre må jeg følge pasienten gjennom det postoperative forløpet, som er tiden etter operasjon med smertelindring, infeksjonsforebygging, sårtilheling, ernæring, mobilisering og opptrening. Dette er en kombinasjon av ulike oppgaver, som alle er avgjørende for at pasientene skal få best mulig pleie og oppfølging underveis.

### **HVORDAN SAMARBEIDER SYKEPLEIERE PÅ KIRURGISK AVDELING MED DE ANDRE SPESIALISTENE I SARKOMGRUPPEN?**

Som sykepleier har jeg et tett samarbeid med kirurgene, fysioterapeutene og sengepost A8. Denne sengeposten er for pasienter med lymfekreft (lymfom) eller ben- og bløtvevssvulster, og er der sarkompasienter får kjemoterapi. Mange av pasientene får kjemoterapi både før og etter operasjon. Tett samarbeid mellom de ulike spesialitetene og avdelingene, er nøkkelen til god behandling av sarkompasienter.


### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Jeg synes det er spennende og utfordrende å jobbe med pasientgruppen sarkom. Det er pasienter i alle aldre og hver operasjon er unik og skreddersydd til hver pasient. Jeg har alltid satt pris på å kunne være en person som er der for pasienten i denne fasen. Kirurgi er en stor belastning for pasienten. Det er derfor viktig at pasienten er trygg og føler seg godt i varetatt gjennom dette forløpet.

## Møte med studiesykepleier – Ida C. Busterud



*Det er utrolig givende å jobbe med sarkom. Med alle de ulike undergruppene lærer man alltid noe nytt. I tillegg er det fint å ha muligheten og tid til å kunne følge opp pasientene så tett og få innblikk i hverdagen deres.*



**Jeg heter Ida C. Busterud og jobber som studiesykepleier i Seksjon for utprøvende kreftbehandling ved Radiumhospitalet, på diagnosegruppen Sarkom. Jeg begynte på Radiumhospitalet på sengepost A8 i 2011, så jeg har jobbet med sarkompasienter i litt over 10 år. For et år siden begynte jeg som studiesykepleier her på Radiumhospitalet på sarkom.**

### **HVA ER DIN ROLLE I FORLØPET VED BEHANDLING AV SARKOMPASIENTER?**

Min jobb er å være der for de pasientene som inkluderes i kliniske studier. Jeg følger de fra de blir vurdert i en studie og underveis, men også i etterkant av en studie. Det innebærer å ha studiepoliklinikk, planlegge undersøkelser til riktig tid, være til stede under enkelte undersøkelser, sende blodprøver dit de skal og rapportere inn de data som er samlet inn.

### **HVORDAN SAMARBEIDER STUDIESYKEPLEIERE MED DE ANDRE SPESIALISTENE I SARKOMGRUPPEN?**

Vi studiesykepleiere samarbeider mye tverrfaglig. Vi jobber tett med onkologene og har studiepoliklinikk med dem. Ved enkelte studier, hvor kirurgi er en mulighet, har vi også samarbeid med kirurgene/ortopedene.

Fysioterapeutene er med og hjelper oss med vurderinger i noen studier. Noen av pasientene som er med i en studie må legges inn på sengepost for å få behandlingen, og vi samarbeider da med sykepleierne/helsefagarbeiderne og legene på post. Det tas ofte mye blodprøver i kliniske studier, dette innebærer at vi også har mye kontakt med bioingeniørene på laboratoriet.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Det er utrolig givende å jobbe med sarkom. Med alle de ulike undergruppene lærer man alltid noe nytt. I tillegg er det fint å ha muligheten og tid til å kunne følge opp pasientene så tett og få innblikk i hverdagen deres. Ikke minst er det spennende å kunne være med å bidra til at nye behandlinger eller behandlingsmetoder forhåpentligvis kan tas i bruk i fremtiden.

## **Møte med fysioterapeut – Merethe Lia Johansen**



*Jeg mener at jeg har verdens beste jobb. Jeg kan ikke gjøre noe med diagnosen eller prognosen, men jeg kan gjøre noe med veien. Man føler seg utrolig privilegert som får lov til å følge pasienten gjennom dette.*

**Merethe Lia Johansen er spesialist i onkologisk fysioterapi. Veien til Radiumhospitalet begynte hun med en fireårig utdanning på idrettshøyskolen, hvor hun etterhvert hadde et stort ønske om å kombinere trening og kreft. Fysioterapiutdanningen var derfor et naturlig andre stopp. Hun hadde et mål hele tiden om å benytte seg av det hun hadde lært gjennom toppidretten på idrettshøyskolen og se om dette kunne implementeres inn mot kreftpasienter.**

**Det siste året på fysioterapiutdanningen fikk Merethe turnusplass på Radiumhospitalet. Hun har hovedsakelig vært her siden hun fullførte studiene sine for snart 20 år siden.**

### **HVOR KOMMER DU/DERE INN I BEHANDLINGEN OG HVA ER FYSIOTERAPEUTENES ROLLE?**

Merethe begynner med å fortelle at de ikke er veldig mange fysioterapeuter på Radiumhospitalet. Som et resultat av dette jobber fysioterapeutene med alle pasientgrupper, spesielt på kvelder og helger. Men, legger hun til, jeg er fagansvarlig fysioterapeut på sarkom, både den kirurgiske delen og den onkologiske delen.

Som fysioterapeut på avdelingen for sarkompasienter, følger vi pasientene hele veien, forteller Merethe. Det kan starte allerede fra poliklinikken, hvis noen f.eks. har behov for krykker eller at det skal gis informasjon.

Ellers kommer fysioterapeutene inn under cellegiftbehandlingen, mens pasienten er i den preoperative delen av behandlingen. Fysioterapeutene følger så pasienten videre i forløpet. Det er som regel to til tre faste fysioterapeuter som følger den enkelte pasienten gjennom forløpet. Under cellegiftbehandlingen kan det eksempelvis være i form av tilpasset aktivitet som trening gjennom denne fasen. Skal pasienten gjennom kirurgi, så er det i form av informasjon for å



*Det dreier seg om å mestre situasjonen her og nå og finne ut hva man kan få til ut ifra hvert enkelt tilfelle.*

forberede dem på veien etter en operasjon. Videre hjelper fysioterapeuten pasienter med opptrening, så lenge de er innlagt på Radiumhospitalet.

En annen viktig del av jobben innebærer å videreformidle informasjon til de kommunale fysioterapeutene, andre institutt, eller til rehabiliteringssentrene som pasienten eventuelt skal videre til. Kort forklart påtar vi oss her rollen som «bro-bringer» av informasjon til neste ledd. Det er ofte slik at sarkompasienter har vært gjennom store kirurgiske inngrep f.eks. ved innsetting av protese. Dette medfører at vi må gi god informasjon videre til dem som skal overta etter oss, legger Merethe til. Fysioterapeuter er også tilgjengelige for polikliniske vurderinger etter at pasienter er ferdig behandlet, men fremdeles går til kontroll.

Fysioterapeutene på Radiumhospitalet følger sarkompasientene gjennom hele behandlingsforløpet, uavhengig av om de ligger på den onkologiske eller kirurgiske sengeposten. Mye av jobben deres dreier seg om mestring. Det dreier seg om å mestre situasjonen her og nå og



## / Sarkomdiagnosen – menneskene bak kulissene

finne ut hva man kan få til ut ifra hvert enkelt tilfelle. Selv om kroppen og hverdagen kanskje ikke blir som før, kan det fortsatt bli veldig bra.

En del av vår jobb er å formidle dette til pasienten, forteller Merethe. Og der føler jeg vi har en sentral rolle som går ut på å hjelpe til, og navigere litt mot livet og veien videre.

### **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

På sarkomsenteret ved Radiumhospitalet kjenner alle hverandre. Vi har en meget flat struktur hvilket betyr at alle har en viktig rolle i behandlingsforløpet, uansett om du er sosionom, ergoterapeut, kirurg, onkolog, sykepleier for å nevne bare noen spesialiteter, forteller Merethe. Vi drar ekstremt god nytte av hverandre. Kunnskapen til hver spesialitet er sarkomsenterets viktigste ressurs, og vi er helt avhengige av hverandre. I dette feltet er det ingen som er gode alene. Så det å ha kort informasjonsvei og et utrolig godt tverrfaglig samarbeid, er den viktigste oppskriften for å lykkes sammen. Vi fysioterapeuter er en del av det teamet og vi er en del av den «sarkomfamilien» som er her rundt pasienten, legger hun til.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

De fleste vil kanskje ikke forbinde kreftbehandling med en fysioterapeut, sånn umiddelbart. Vi driver ikke så fryktelig mye med massasje, som kanskje mange tror, sier Merethe. Her er det fokus på trening og aktivitet, lære pasienter å gå igjen, mobilisere

dem ut av sengen osv. I tillegg må vi ikke glemme at det er en hel familie som blir rammet, ikke bare pasienten. Siden det er mye barn og unge her, har jeg ofte med søsken og venner på trening.

Alt i alt har vi fysioterapeuter en veldig variert, spennende og sammensatt arbeidshverdag som utfordrer oss både faglig og menneskelig. Jeg mener at jeg har verdens beste jobb. Jeg kan ikke gjøre noe med diagnosen eller prognosen, men jeg kan gjøre noe med veien. Man føler seg utrolig privilegert som får lov til å følge pasienten gjennom dette, sier hun avslutningsvis.



Hør episode 5 med Merethe i Sarkompodden. Abonner der du lytter til podcast eller lytt direkte på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)



## Møte med ergoterapeut – Ingvild Katrine Thorsrud Eidsaae



*Man blir ofte godt kjent med sarkompasienter fordi de er her så lenge. Man får et forhold til både pasienter og deres familier. Dette er ganske unikt og det er disse pasientene som oftest kryper inn under huden på en.*



**Ingvild har jobbet med kreftpasienter siden 2002. Hun ble opprinnelig ansatt ved Radiumhospitalet fordi hun hadde jobbet med barn og unge i sin tidligere jobb. Nå skulle hun ha hovedfokus på sarkompasienter, som ofte er av de yngre pasientene på Radiumhospitalet.**

### **HVOR KOMMER DU/DERE INN I BEHANDLINGEN OG HVA ER ERGOTERAPEUTENES ROLLE?**

Ingvild begynner med å svare på dette spørsmålet med å si at ergoterapeutene er en yrkesgruppe som folk flest ikke vet hva gjør. I motsetning til fysioterapeuter som i hovedsak har som oppgave å behandle menneskers muskulatur og skjelett og har fokus på det fysiske, handler jobben som ergoterapeut om hvordan man på best mulig måte kan tilrettelegge hverdagen for dem med helseutfordringer.

Mange sarkompasienter opplever at de ikke bare må venne seg til en ny kropp etter behandlingen, men også en ny hverdag med andre utfordringer. Denne nye hverdagen begynner for mange å planlegges allerede før en stor operasjon og mens man er innlagt på sykehus, mens andre former sin nye hverdag etterhvert som man er klar for det. Uavhengig av om man starter planleggingsprosessen tidlig eller litt senere, trenger de fleste sarkompasienter, som har gjennomgått store kirurgiske inngrep, assistanse av en ergoterapeut underveis. Det er ikke alltid like lett for alle å lage seg en ny hverdag på egenhånd. Så her kommer ergoterapeutene inn.

Enkelte pasienter vil trenge en rullestol i kortere eller lengre perioder. Det er en søknadsprosess for dette som ofte kan ta litt tid, sier Ingvild, så i disse tilfellene kan det være greit å starte søknadsprosessen tidlig. Eksempelvis kan vi komme tidlig inn i behandlingsforløpet hos enkelte for å bli litt kjent med pasienten, og alternativt for at tanken på at man skal sitte i rullestol skal få

modnes. Når vi kommer inn i forløpet er med andre ord situasjonsbetinget og avhenger av type inngrep og hvor mottakelig pasienten er der og da. Men, fellesnevneren er at man for sarkompasienter som regel kommer inn i bildet ved store ortopediske operasjoner, sier Ingvild.

Hovedgrunnen til at ergoterapeutene blir trukket inn er i forbindelse med hjelpemidler som f.eks. rullestol eller behov for annen tilrettelegging i hjemmet. Men på Radiumhospitalet er også «Aktiviteket» en annen viktig grunn til de blir involvert. Dette er et hobbyrom som drives av ergoterapeutene, og som for mange av pasientene blir et fristed.

Aktiviteket holder til i F bygget på Radiumhospitalet, og her får pasientene komme seg bort fra avdelingen, gjøre noe annet, noe man synes er gøy og har glede av mens man er innlagt. Som sarkompasient er det nok av lange dager og uker som må tilbringes på sykehus, og det å kunne komme seg litt vekk fra virkeligheten er for mange pasienter uvurderlig, legger Ingvild til. Aktiviteket holder åpent noen timer hver dag, men tilbudet tilpasses også enkelte pasienter. Dette innebærer at man setter opp individuelle timer, dersom pasienter har behov for å være alene, ha med seg foreldre, søsken eller venner, eller bare være alene med oss, sier Ingvild. Det er et lavterskel tilbud som i hovedsak tilbys innlagte pasienter, men vi opplever at noen kommer tilbake for å «henge litt» med oss i perioden før de er ordentlig tilbake til hverdagen, forteller Ingvild.

Ergoterapeutene er også med på å opprette kontakt med det lokale hjelpeapparatet. Her samarbeides det med kommunen, rehabiliteringsinstitusjoner som f.eks., Kysthospitalet eller lokalsykehus for å sikre pasientene videre oppfølging. Helt til slutt sier Ingvild at en ergoterapeuts hovedmål er å hjelpe pasienten med mestring av hverdagen. Vi ønsker å hjelpe dem med tilrettelegging slik at de, uavhengig av funksjonsnivå etter behandlingen, kan møte omgivelsenes krav og



🖼 «Aktiviteket» er i utgangspunktet et hobbyrom som drives av ergoterapeutene i F bygget på Radiumhospitalet.

få en best mulig hverdag og et så godt liv som mulig. Der brukes vi litt for lite, og jeg tenker at det her er forbedringspotensial. Mange sliter med senvirkninger etter kreftbehandling, både fysisk og psykisk, og her mener jeg vi ergoterapeuter har mye å bidra med.

### **SAMARBEID MED ANDRE SPESIALISTER**

Ingvild forteller at ergoterapeutene samarbeider tett med sykepleiere og fysioterapeuter. De har i tillegg til dette også en del dialog med ortopedene ettersom pasientene som Ingvild er mest i kontakt med er de som gjennomgår store ortopediske operasjoner. Onkologene og de ansatte i psykososialt team er også en naturlig del av samarbeidet. Det er kort vei mellom alle yrkesgruppene, og det er noe av det som er veldig fint her på Radiumhospitalet, tilføyer Ingvild.

### **HVORDAN ER DET Å JOBBE MED SARKOM?**

Jeg har vært her i mange år, sier Ingvild, og det er vel et godt tegn på at man trives. Man blir ofte godt kjent med sarkompasienter fordi de er her så lenge. De er inn og ut over lange perioder. Dette skiller denne pasientgruppen fra andre pasienter. Man får et forhold til både pasienter og deres familier. Dette er ganske unikt og det er disse pasientene som oftest kryper inn under huden på en, legger hun til. Kort oppsummert et det en veldig fin arbeidsplass.



 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

# Sarkommånedens 2023

## <<Mitt sarkomarr>>

*På samme måte som oktober er måneden viet til å skape bevissthet om brystkreft, likedan november for prostatakreft, har juli blitt utpekt som måneden viet til å vise solidaritet med sarkomrammede, spre informasjon og øke kunnskapen kring sarkom, i tillegg til å støtte livsviktig forskning på sarkom.*

Markeringen av sarkommånedens har til hensikt å gi økt kunnskap om sarkom. Siden denne kreftformen er så sjelden, vet de fleste lite eller ingenting om den. I juli måned er målet å øke bevisstheten kring sarkom slik at flere mennesker lærer om sykdommen. På denne måten kan de gjenkjenne symptomer på sarkom, slikt at de vet å sjekke med en lege hvis noen av de typiske tegnene dukker opp.

Kjennskap til vanlige symptomer kan føre til tidligere oppdagelse, noe som igjen kan redde flere liv. Å utdanne og skape bevissthet starter med å spre kunnskap. Dette er vår første prioritet i løpet av sarkommånedens.

Hvert år ønsker vi i Sarkomer å markere måneden med ulike kampanjer for å spre

kunnskap om sarkom som diagnose, men også for å formidle at sarkom faktisk er kreft. I forbindelse med markeringen av frivillighetens år i fjor, var det nokså naturlig at fokus for våre kampanjer i juli ble rettet mot alle våre frivillige, som året rundt bidrar for å hjelpe andre sarkomrammede. Uten våre frivillige hadde det ikke vært en pasientforening, og mange av de tilbudene og arrangementene vi tilbyr våre medlemmer og sarkomrammede hadde heller ikke vært gjennomførbare uten denne uvurderlige hjelpen.

I år har vi valgt å markere måneden på ulike vis. Vi har, i samarbeid med frivillige tidligere pasienter samt en ortoped ved sarkomgruppen på Radiumhospitalet, laget en

informasjonsfilm om sarkom som lanseres i juli. Det viktigste budskapet vi vil at folk skal ta med seg fra denne filmen er at man som sarkompasient ikke er alene med sine arr, om de er synlige eller usynlige.

Akkurat som man viser frem at man f.eks. kan miste et bryst ved brystkreft, føler vi det er viktig å belyse og vise frem tilsvarende ved ben- og bløtvevskreft. Dette er ikke ment for å skremme folk på noen måte, men heller for å vise at det finnes flere som har vært gjennom tøffe sarkom-behandlinger. Mange synes det er lettere å takle sin egen situasjon ved å søke trøst eller råd hos andre som har vært i lignende situasjoner som en selv. Sammen kan vi stå sterkere.

Kreft, uavhengig av type, er skummelt, men kanskje ved å finne andre som har vært gjennom en tilsvarende tøff situasjon og kommet seg gjennom det, kan mange finne håp og styrke. Dette er vårt hovedmål med filmen.

Som et supplement til informasjonsfilmen lanserer vi også i juli måned bildekampanjen «Del ditt arr», hvor sarkomrammede deler sine synlige og usynlige arr. Målet med denne visuelle kampanjen, som publiseres på våre sosiale medier, er som allerede nevnt å forsterke «Mitt sarkomarr»-filmen.

Det er så mange historier som venter på å bli fortalt, og hvilken bedre tid til å dele disse enn i løpet av sarkommåneden? Hensikten er selvfølgelig å spre bevissthet om sarkom og bidra til at andre som får sarkom føler seg mindre alene.

I filmen «Mitt sarkomarr» forteller seks personer om sine erfaringer og viser frem sine synlige og usynlige arr. En stor takk til Kristin, Anette, Svein André, Kasper, Karl Erik og Martine. Takk også til Radiumhospitalet og ortoped Ole-Jacob Norum som bidrar med sin ekspertise.

**Filmen ser du på sarkomer.no.**



## Det skjer i region vest:

# Vellykket sarkomdag i Bergen

**Den 6. mai 2023 var det igjen duket for Sarkomdag i Bergen i regi av vårt lokallag Sarkomer vest. Etter å ha måttet avlyse to ganger grunnet pandemi, var det godt å møtes igjen til en innholdsrik og sosial dag for tidligere/nåværende sarkompasienter, pårørende og etterlatte.**

Dagen startet med registrering og introduksjon ved kulturell programleder og pianist Sjur Hjeltnes, som forøvrig fulgte oss gjennom hele dagen med sine muntre innslag.

Så fulgte diverse foredrag og svar på innsendte spørsmål vedrørende alt fra en svulst blir oppdaget til ferdigbehandlet. Denne delen ble ledet av overlege i onkologi Nina L. Jebsen og panelet besto av koordinator, kirurg, patolog, radiolog, sykepleier og fysioterapeut ved Sarkomsenteret i Bergen.

Diverse parallellsesjoner ble også avholdt:

- Bein og bløtvevsarkom
- Bukhulesarkom og Gist
- Pårørende/etterlatte

Etter kaffepauser og lunsj fikk vi høre litt om nytt fra Sarkomer vest ved styreleder Gunnstein Grøneng.

Videre fulgte oppsummering av parallellsesjoner, og deretter var det tid for spesialrådgiver i Kreftforeningen, Gina Barstad som tok for seg brukermedvirkning innen behandling og forskning. En interessant og rørende pasienthistorie fulgte deretter ved Kristina Lysen.

Aleksander Selvikvåg Lundervold fra høgskulen på Vestlandet informerte om nytt fra forskning – *Kunstig intelligens i stråleterapi og kreftdiagnostikk*, før programskaper og forfatter Christine Koht rundet av med inspirasjonssamtalen "DØDSFRISK", til stor munterhet fra salen.

Det heter at en god latter forlenger livet, og etter responsen fra salen å dømme var nok de omtrent 100 fremmøtte enig i det utsagnet. Tid til å stifte nye bekjentskaper og ha noen givende likepersonssamtaler innimellom det varierte programmet ble det også tid til.

En stor takk rettes til Sarkomer vest sammen med Senter for bein- og bløtvevssvulster (Sarkomsenteret) for en fin dag og et flott gjennomført arrangement. Som det ble sagt underveis «Det er viktig å leve».

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.





«TA KONTROLLEN» - Lotta Våde & Marit Gudim



FOREDRAG - Francois og Marco Elsafadi



«REHABILITERING» - Kjersti O. Linnes



MINIKONSERT med Jørn Hoel

Lørdag 9. september 2023 er det duket for **Den Store Kuledagen på Akershus festning i Oslo**. Denne dagen arrangeres for deg som har, eller har hatt sarkom, og deg som er pårørende eller etterlatt.

**Se program og informasjon om påmelding på [sarkomer.no](http://sarkomer.no).**  
OBS! Begrenset antall plasser – påmelding senest 15. august.

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



**DEN STORE  
KULEDAGEN**