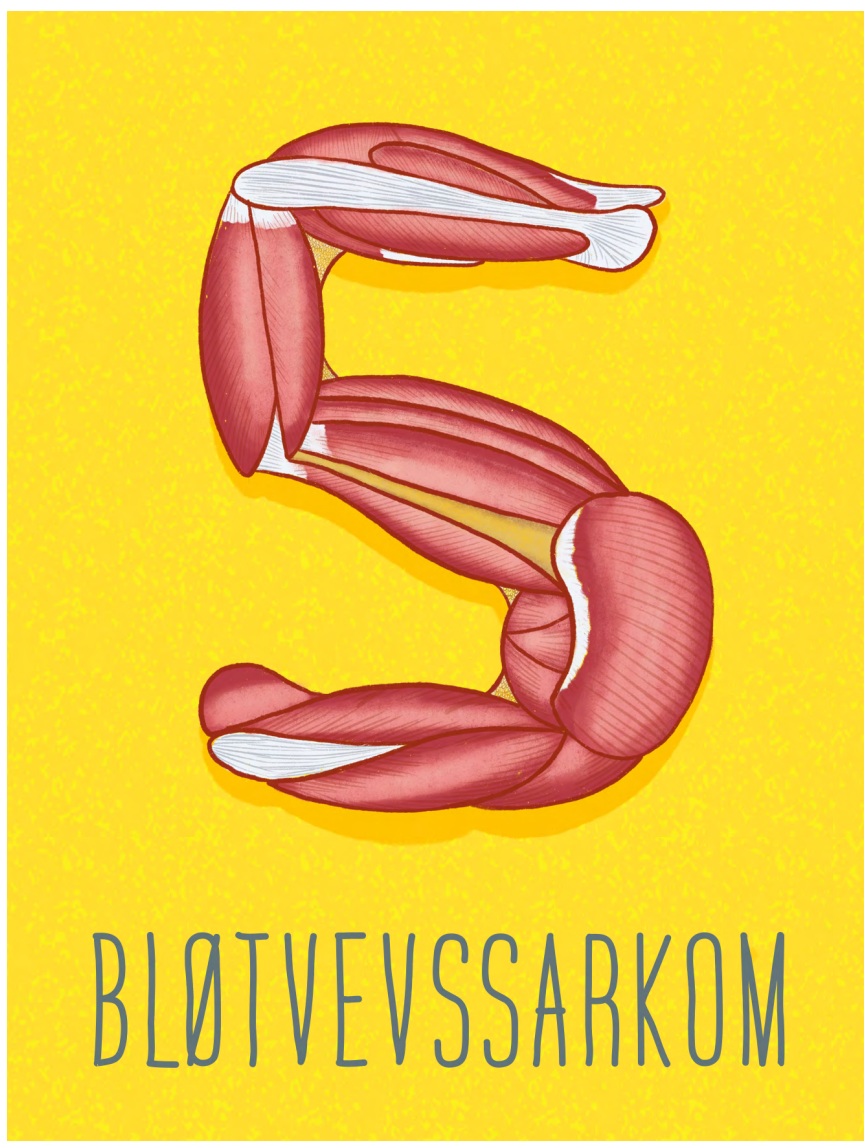


Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 Behandling av bløtvevssarkom

Det finnes kanskje 50 forskjellige undergrupper som alle oppfører seg forskjellig

10 Pasient-historie

«Det å bli syk er så mye mer enn en fysisk tilstand - den er minst like mye psykisk»

18 Pasient-historie

Lang vei for å stille riktig diagnose; Myxoid Liposarkom



Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

Sarkomen

3/2019

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Lotta Våde

Layout

Kaja Brunvoll

Forsideillustrasjon

Serena Veslemøy Frati
Kaffekatten.no

Adresse

Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

E-post

info@sarkomer.no

Web

sarkomer.no

Telefonnr. sekretariatet

22 20 03 90



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer!

 **LOTTA VÅDE**

Nå er sommeren over, og jeg takker spesielt for deres engasjement i juli, den internasjonale sarkom-måneden. Sarkomer har fått mange nye følgere på Facebook og en god del nye medlemmer som følge av økt oppmerksomhet rundt sarkom. Vi har stor tro på at vi vil klare å bli mer enn 500 medlemmer før 2019 er over. Det vil bety mye for bevilgningene foreningen kan få, og dermed også hvilket tilbud Sarkomer kan ha til sine medlemmer.

Denne tredje utgaven av temanumrene tar for seg bløtvevssarkom. Her vil dere få en innføring i hva bløtvevssarkom er, kirurgi for denne diagnosen og noe informasjon om forskning. Dere får også lese to sterke historier fra personer som selv har gjennomgått behandling for bløtvevssarkom.

Den 16. august var styret til Sarkomer på besøk hos Kreftrehabiliteringssenteret på Aker sykehus. Her fikk vi lære mere om hvilke tilbud de har til personer som er ferdigbehandlet for kreft.

14. september ble «Den store kuledagen» for pasienter, pårørende og etterlatte arrangert for tiende gang på Akershus festning i Oslo. Dagen ble fullbooket før påmeldingsfristen gikk ut, og vi beklager at ikke alle som ønsket kunne delta i år.

Nå er høsten her og det er lov å sitte inne under pleddet med en god bok og fyr i peisen. Jeg ønsker alle en fin høst og håper Sarkomen kan bidra med litt spennende lesestoff.

Behandling av bløtvevssarkom

 JAN PETER POULSEN

Bløtvevssarkom opptrer i alle aldersgrupper, man kan faktisk bli født med sykdommen, og vi har også pasienter i 80 -90 årsalder. Gjennomsnittsalder er cirka 60 år. Sykdommen forekommer noe hyppigere hos menn enn kvinner, uten at vi vet hvorfor. Bløtvevssarkom kan oppstå hvor som helst i kroppen, men de vanligste lokalisasjonene er ekstremitetene (armer og bein – hyppigere i underekstremitetene), trunkus og fordøyelseskanalen (GIST). Det finnes kanskje 50 forskjellige undergrupper som alle oppfører seg forskjellig, og mange av disse må behandles forskjellig.





Overlege/onkolog Jan Peter Poulsen
OUS Radiumhospitalet

Bløtvevssarkom

De fleste sarkomer er spontane uten kjent årsak, men enkelte utenforliggende faktorer og predisponerende syndromer er assosiert med økt risiko for sarkomutvikling. Den mest kjente faktoren som kan gi sarkom er tidligere strålebehandling av f. eks. brystkreft, gynekologisk kreft eller lymfekreft.

De mest kjente genetiske syndromer som kan gi sarkom er:

- Bilateralt retinoblastom (en medfødt veldig sjelden øyesykdom),
- Li-Fraumeni's Syndrom (sjeldent syndrom med mange forskjellige kreftsykdommer hos nære familemedlemmer)
- Nevrofibromatose Type 1 (NF1), ca halvparten av MPNST (se under) pasienter har denne sykdommen.

Bløtvevsarkom i ekstremiteter og trunkus

Bløtvevsarkom i ekstremiteter og trunkus (kroppen uten hode, armer og ben) utgjør cirka 60 % av alle bløtvevsarkomer. De består av mange undertyper med en del fellestrekk, med forskjellig biologisk oppførsel. De typene som

forekommer hyppigst er:

- pleomorft og spolcellet sarkom/udifferensiert pleomorft sarkom UPS – lite differensiert sarkom (33 %)
- liposarkom – malign tumor med fettdifferensiering (22 %)
- leiomyosarkom – malign tumor med glattmuskelcelledifferensiering (12 %)
- synovialt sarkom – malign tumor med både spolformede (sarkom celler) og epiteloide celler (kjertelignende celler) (7 %)

Andre typer som forekommer sjeldnere er angiosarkom (malign tumor med blodåredifferensiering), småcellet rundcellet sarkom (Ewings sarkom), rhabdomyosarkom (malign tumor med tverrstripet musklatur differensiering), småcellet rundcellet desmoplastisk tumor, mesenkymalt kondrosarkom, malign perifer nerveskjede tumor (MPNST), fibrosarkom og solitær fibrøs tumor. Overlevelsen av pasienter med bløtvevsarkomer er relatert til typen bløtvevsarkom, hvor «hissig» svulsten er, om det er spredning av svulsten ved diagnosen, tumor størrelse og lokalisasjon. 5-års metastase-fri overlevelse av pasienter med lokalisert sykdom er cirka 73 %.

Bløtvevsarkom i mage og bekken

Bløtvevsarkom i mage og bekken utgjør cirka 25–30 % av alle bløtvevsarkom. De deles inn etter lokalisasjon:

- retroperitonealt (bakre bukvegg)
- intraabdominalt (inne i bukhulen)
- gynekologisk (i de indre kvinnelige kjønnsorganer)
- fremre bukvegg

Retroperitoneale sarkom

De vanligste sarkomtypene i denne regionen er undergruppene liposarkom og leiomyosarkom. Andre undergrupper er pleomorft sarkom, udifferensiert pleomorft sarkom (UPS), fibrosarkom, solitær fibrøs tumor og malign perifer nerveskjedetumor. Retroperitoneale sarkom utgjør cirka 15 % av det totale antall bløtvevsarkom.

Intraabdominale sarkom

Intraabdominale sarkom kan omfatte alle indre organer i bukhulen, som oftest mage-tarm kanalen. De utgjør cirka 10–20 % av alle bløtvevssarkom. De vanligste undergruppene er gastrointestinal stromal tumor (GIST), (5–7 nye tilfeller per 1.000 000), som skal utgjøre ca. 50 nye tilfeller/år i Norge, og leiomyosarkom som er mer sjeldent. GIST oppstår hvor som helst i mage-tarmkanalen, fra spiserør til endetarmsåpningen, 55 % av GIST oppstår i magesekken. I sjeldne tilfeller oppstår de utenfor mage-tarmkanalen.

Gynekologiske sarkom

Gynekologiske sarkom rammer kvinner i alle aldre. Sykdommen utgjør 5 % av alle kreftsykdommer i livmoren (uterine kreftsykdommer), cirka 25 nye tilfeller i året i Norge. Gynekologiske sarkom forekommer som regel i livmoren, og omfatter undergruppene leiomyosarkom (60 %) og endometriestromasarkom.

Fremre bukvegg

Bløtvevssarkom i fremre bukvegg omfatter undergrupper som liposarkom, synovialt sarkom, fibrosarkom og dermatofibrosarkoma protuberans (DFSP).

Fibromatose eller desmoid tumor, er en godartet, men lokalt aggressiv tumor, som kan oppstå i alle lokalisasjoner. Vurdering og eventuell behandling bør gjøres av sarkomkyndige.

Symptomer og utredning

Bløtvevssarkom i trunkus og ekstremiteter debuterer oftest som en smertefri kul eller hevelse som kan forveksles med et meget stort antall godartete tilstander, både av pasienten selv og av lege. Smerter oppstår først hvis tumor blir så stor at den påvirker omgivende vev, som nerver eller blodårer. Svulster som sitter dypt i låret eller i seteregion kan bli store før de oppdages.

Retroperitoneale sarkom gir som regel symptomer sent, og disse skyldes ofte tumors størrelse. En stor tumor gir forskyvning og/eller press på omliggende organer. I flere tilfeller oppdages tumor ved at man selv oppdager en oppfylling, eller som tilfeldig funn ved legebeseøk. Symptomer er oftest uspesifikke og inkluderer ubehag i magen, vekttap, slapphet og dårlig appetitt.

Riktig og rask behandling vil avhenge av at de ondartede svulstene siles ut ved klinisk undersøkelse og bildediagnostikk, og henvises urørt videre. For å oppnå dette, er det nødvendig å vurdere å utrede en rekke tilstander som i ettertid viser seg å være godartede. Forsøk på å fjerne svulsten eller å ta biopsi med kniv eller nål, kan spre tumorceller. Dette vil kunne komplisere senere kirurgi, og redusere muligheten for optimal behandling.



Illustrasjonen er hentet fra kreftlex.no, en kvalitetssikret kilde til informasjon om sarkom på nett, og viser at bløtvevssarkom kan oppstå hvor som helst i kroppen.

Skandinavisk Sarkomgruppe (SSG) har vedtatt kliniske retningslinjer for hvilke pasienter med ekstremitets- og trunkuslokaliserte svulster som skal henvises til sarkomgruppe uten forutgående biopsi eller kirurgi:

- Alle dype svulster uansett størrelse
- Alle subkutane (under huden) svulster klinisk større enn 5 cm
- Svulster med annen grunn til mistanke om sarkom (tilbakefall etter tidligere kirurgi, rask vekst eller smerter)

Ved mistanke om bløtvevssvulst i ekstremitet eller trunkus bør man gjøre MR-undersøkelse, og ved mistanke om sarkom bør man henvisne videre til sarkomsenter.

CT av mage og bekken er standard utredningsmetode ved tumor i magen, og kan gjøres ved lokalsykehus. Kliniske og radiologiske funn (CT) er bakgrunn for videre henvisning til sarkomsenter. Ved mistanke om sarkom skal pasienten henvises til sarkomsenter uten forutgående biopsi eller operasjon.

Utredning av bløtvevssarkom med henblikk på metastaser (spredning)

Vanligst er spredning til lunger via blodet og eventuelt til skjelett. Enkelte tumortyper har større tendens til lymfeknutemetastaser (synovialt sarkom, rhabdomyosarkom). Metastaseutredning består av CT lunger (thorax).

Biopsi (vevsprøve)

Dersom man ikke kan stille en sikker diagnose etter radiologisk og klinisk undersøkelse av pasienten, skal svulsten biopses. Biopsikanalen skal plasseres slik at den ikke unødig berører viktige kar, nerver eller muskelgrupper. Ved biopsi er det fare for å få kreftceller i biopsikanalen som skal plasseres slik at den enkelt kan fjernes ved en senere kirurgisk reseksjon. Biopsi kan tas veiledet av palpasjon, ultralyd, røntgengjennomlysning eller CT.

Patologi

Sarkomer er sjeldne, og det er derfor vanskelig som patolog å få tilstrekkelig erfaring. Flere

godartede svulster og andre tilstand kan ligne på sarkom. Diagnostikken bør derfor utføres av patologer med erfaring og interesse for sarkomdiagnostikk.

Behandling av lokalisert sykdom

Kirurgi

Hovedbehandlingen for alle ondartede bløtvevssvulster er kirurgisk fjerning av svulsten med gode marginer. Dette gjelder uansett lokalisasjon. Kirurgisk behandling av svulster hos barn er prinsipielt lik, med enkelte modifikasjoner.

Strålebehandling ved bløtvevssarkom

Det er naturlig at vi i Norge følger retningslinjene for strålebehandling innen Skandinavisk sarkomgruppe. Skandinaviske data har bidratt til økt dokumentasjon for nytten av strålebehandling for lokal kontroll ved bløtvevssarkom. Dette innebærer at strålebehandling gis når marginen til svulsten etter operasjonen er marginal og ikke hele svulsten er fjernet. Det gis også ved «hissige» svulster som sitter dypt i vevet, samt i situasjoner der et eventuelt tilbakefall medfører høy sannsynlighet for omfattende kirurgisk behandling.

Strålebehandling kan også gis når man ikke kan operere, eller når pasienten ikke ønsker kirurgisk behandling.

Kirurgi er den viktigste behandling for pasienter med sarkom på bakre bukvegg (retroperitoneale sarkomer). Strålebehandling gitt både før og etter kirurgien anvendes i økende grad, men strålebehandlingens rolle i behandlingen av retroperitoneale sarkomer er ikke avklart.

For personer som ikke lenger kan bli friske av sitt bløtvevssarkom brukes strålebehandling for lindring av plager.

Medikamentell behandling av bløtvevssarkom i armer, bein og på kroppen

Tilleggsbehandling etter kirurgi (adjuvant cellegiftbehandling) er ikke standard behandling ved bløtvevssarkom, men gis ofte internasjonalt ved høygradig maligne bløtvevssarkom. Vi i Skandinavia har valgt ut en høyrisikogruppe blant de høygradig maligne bløtvevssarkomene som vi tilbyr tilleggsbehandling med kjemoterapi og strålebehandling da vi tidligere har påvist bedre overlevelse ved slik behandling.

Medikamentell behandling av bløtvevssarkomer i magen

Cellegift gis i begrenset grad ved sarkom i magen, og nytten er så langt ikke klart dokumentert. Det foreligger ingen studier som til nå har vist bedring av overlevelsen med adjuvant (tilleggsbehandling) kjemoterapi ved gynekologiske sarkomer.

Behandling av metastaserende sykdom / livsforlengende og palliativ behandling

Kirurgi, behandling av lokalresidiv ved bløtvevssarkom

Lokalresidiv betyr tilbakefall der svulsten opprinnelig satt. Grundig utredning er viktig, og den kirurgiske behandlingen vil styres av lokalresidivets utbredelse, malignitetsgraden (hissighet), og eventuell spredning. Hvis man har virksom cellegift eller at pasienten ikke har fått strålebehandling, kan disse metodene være aktuelle. Å fjerne tilbakefallet med operasjon eller amputasjon, kan være aktuell behandling.

Behandling av lungemetastaser

Dersom man oppdager lungemetastaser på kontrollene må pasientene utredes for operasjon. Ved et begrenset antall metastaser kan fjerning

av disse eventuelt kombinert med cellegift og strålebehandling, gi pasienten en sjanse for varig tumorkontroll.

Behandling av utbredte metastaser hvor kirurgi ikke er aktuelt

Verdien av cellegiftbehandling når pasienten ikke lenger kan bli frisk, er usikker. Det finnes imidlertid flere virksomme stoffer som enten brukes alene eller i kombinasjon.

Type bløtvevssarkom bør tillegges vekt i valg av regime fordi det er ulike respons ved enkelte undergrupper. Individuelle hensyn bør legges til grunn ved behandling av sykdom med spredning.

Annen palliativ behandling (smertelindrende medikamenter, strålebehandling) er også viktig å tilby i denne fasen.

REFERANSE:

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom

<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonal%20kompetansetjeneste%20for%20sarkomer/Documents/IS-2697-Handlingsprogram-sarkom.pdf>

Mer om kirurgisk behandling av bløtvevssarkom





Overlege/ortoped Olga Zaikova
OUS Radiumhospitalet

Kirurgisk behandling av bløtvevssarkom i arm, ben og på kroppen

God kirurgisk behandling forutsetter at man stiller riktig diagnose og lager en god plan for operasjon.

Det er mange mennesker som får en eller annen kul eller klump på kroppen i løpet av livet. De fleste kulene som oppstår er helt ufarlige og godartede. Bløtvevssarkomer er sjeldne. Bløtvevsarkom må mistenkes hvis en kul vokser større enn 5 cm, eller sagt på en annen måte til cirka størrelsen av en golfball. Hvis man har en mistanke om bløtvevsarkom, må det tas MR-bilder av kulen. Ofte kan man se på MR om kulen er godartet, eller om sarkommistanke er styrket. I så fall må det tas vevsprøver fra kulen for å utelukke eller bekrefte sarkomdiagnosen.

De fleste sarkomene som oppstår i bløtvev på

arm, ben eller på kropp må opereres bort for at pasienten kan bli frisk. Ved mindre aggressive svulster kan operasjon alene være nok. Aggressive svulster kan være følsomme for strålebehandling og cellegift, som kan benyttes i tillegg til operasjon.

Planlegging av behandling i multidisiplinært team

God planlegging av operasjon starter med å sikre at man har vevsprøver og at man har tatt gode bilder av svulsten og strukturer som ligger i nærheten. Det kan være store blodårer eller nerver som er viktige for kraft og følelse i armer og bein. Det kan også være knokler. Ved operasjon for bløtvevssarkom er det viktig at svulsten som opereres ut er dekket av friskt vev fra alle kanter. Dette kalles kirurgiske marginer. Hvis det er kreftceller i kanten av det man fjerner, vil det mest sannsynlig være noen celler igjen i kroppen som vil formere seg og gi tilbakefall. Hvis viktige anatomiske strukturer, som blodårer, nerver eller knokler ligger i nærheten av svulsten, kan det bli nødvendig å fjerne disse sammen med svulsten for å sikre marginer. Dette kan svekke den opererte armen eller beinet.

Kreftbehandling som strålebehandling og cellegift kan skrumpe svulsten og gjøre at man kan bevare viktige strukturer når man opererer. Derfor skal all behandling av bløtvevssarkomer planlegges i et tverrfaglig team som består av kirurger, kreftleger, patologer (leger som undersøker vevsprøver) og røntgenleger. I mange tilfeller kan det være nødvendig å gi kreftbehandling etter operasjon. Dette skal også diskuteres og planlegges i tverrfaglig team.

Kirurgisk behandling

Det utføres veldig mange typer av forskjellige kreftoperasjoner for sarkom. Hver pasient og hver operasjon er unik. Hvor stor operasjon som er nødvendig, er avhengig av svulstens størrelse og lokalisasjon. Hvis det er en relativt liten kul som skal fjernes, vil operasjonen ikke være så omfattende, sykehusoppholdet vil være

kort og pasienter kan raskt komme tilbake til sine vanlige aktiviteter eller jobb. Hvis det er større operasjon som er nødvendig, spesielt hvis det er behov for å rekonstruere strukturer som er fjernet eller gjøre plastikkirurgisk operasjon for å dekke bløtdelsdefekt, kan det være behov for lengre sykehusopphold og rehabilitering etterpå.

Hvilke sykehus i Norge behandler sarkomer?

Behandling av bløtvevsarkomer i Norge er sentralisert til fire universitetssykehus: Universitetssykehuset i Nord-Norge, St. Olavs Hospital i Trondheim, Haukeland Universitetssykehus og Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet. Disse sykehusene har etablerte team med spisskompetanse i behandling av sarkom. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom er lokalisert ved Radiumhospitalet. Oppgaven til kompetansetjenesten er å bygge opp kompetanse om utredning og behandling av sarkomer, gjøre kompetansen tilgjengelig for medisinsk personell og pasienter for å bidra til økt kvalitet av behandlingen i hele Norge, samt å stimulere til nasjonale og internasjonale faglige nettverk.

Hvor kan man få mer informasjon om bløtvevsarkomer og behandling?

Det er uendelig mange sider på internett som har informasjon om sarkom. Mange av disse sidene kommer fra seriøse og ansvarlige kilder, men mye som er publisert er ikke kvalitetssikret. Det er vanskelig for pasienter og pårørende å orientere seg i denne enorme mengden av informasjon.

Hvis man ønsker å lese mer om sarkom på internett anbefaler vi at man i første omgang bruker kvalitetssikrede kilder som:

Kreftlex.no

Kreftlex.no er finansiert av Radiumhospitalets legater og drives av redaksjonen ved Institutt for kreftgenetikk og informatikk ved Oslo Universitetssykehus. Kreftlex.no er en enklere

utgave av det fagrettede oppslagsverket oncolex.no, som produseres av det kliniske fagmiljøet ved Oslo Universitetssykehus og er beregnet for helsepersonell. Kreftlex.no har kvalitetssikret innholdet og det har blitt tilrettelagt for pasienter, pårørende og andre som søker kunnskap om kreft.

Sarkom.no

Dette er nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom som er lokalisert på Radiumhospitalet. Her samles det nyttig faglig og praktisk informasjon om sarkom og sarkombehandling i Norge.

Helsedirektoratet.no

Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, oppfølging og behandling av sarkom som er publisert på nettsidene til Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/sarkomer-handlingsprogram>.

Sarkomer har i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom utviklet en sarkom-app som lanseres i 2020.





Tjenesten skal gi tilgang til kvalitetssikret og forståelig informasjon, tilpasset sarkomdiagnosen og fasen man er i.

Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam (Extrastiftelsen).

Legen sier strengt;

**-Hvis du ikke
opererer så
dør du!**

  ÅSA DAAE-QVALE BJÖRKMAN

Jeg sitter på et kontor på Radiumhospitalet sammen med min mann, en lege og en sykepleier. Ute er det høysommer og solen stråler. Inni meg er det mørkt og kaldt. Jeg har fått beskjed om at jeg har høygradig malignt sarkom.

Den sitter i hamstring - dvs i bakre lårmuskelen. Jeg må fjerne store deler av muskelen. Det medfører mest sannsynlig at jeg ikke kan løpe noe mer etter operasjon. Jeg som løper som meditasjon og elsker følelsen av å strekke ut og bare la beina bestemme rytme og retning. Jeg gråter og er lei meg og legen er frustrert siden han faktisk har sagt at han kan redde livet mitt! Har jeg ikke skjønt alvorret i situasjonen? Hva er en lårmuskel mot et liv?

Det å bli syk er så mye mer enn en fysisk tilstand - den er minst like mye psykisk.

Det er masse følelser som bobler opp og ikke alltid i logisk rekkefølge. Følelsene som følger en beskjed er vanskelig nok å skjønne for den som er syk. Men som pårørende eller lege kan det til tider være svært frustrerende om ikke uforståelig å skjønne reaksjonene.

Tilbake til rommet på sykehuset. Jeg og min mann får forklart hva som skal skje videre. Jeg er fortsatt helt nummen og klarer ikke å stille så mange spørsmål. Tårene renner stille. Sykepleieren trøster og hvisker til meg: - Du kommer visst til å klare å løpe. Og der og da bestemmer jeg meg. Jeg skal løpe igjen.

Tiden som følger er kaotisk. Jeg er gift og har tre barn på 7,9 og 13 år. Alle mobiliserer rundt meg. Jeg har panikk for å dø fra barna mine og at de skal føle jeg svikter dem. Det er en eksistensiell krise og jeg får angst. Jeg skriker rett ut hjemme og på sykehuset kaster jeg en stol vegg imellom i min desperasjon over å ikke lengre være herre over min egen kropp. Jeg har noe inni meg som jeg ikke kan kontrollere og legene må gå drastisk til verks for å gjøre meg frisk. Jeg er livredd og vil ut av min kropp. Samtidig vil jeg ikke fortelle noen hva jeg går

igjennom fordi jeg ikke vil at noen skal synes synd på meg og bare se kreften og ikke meg. Jeg forbyr min mann å snakke om det med sine og mine venner. Og jeg forteller det ikke til noen på jobbet. Det er en uholdbar situasjon og til sist må vi be om hjelp. Vi får snakke med en psykolog på sykehuset. Det, i tillegg til at operasjonen går bra og at jeg tåler cellegiften fint, gjør at angsten slipper taket og jeg kan puste igjen.

Behandlingen følger et strikt skjema med tre dager cellegift på sykehuset og så hjem i ca 2 1/2 uker før ny cellegift. Tre cellegiftkurer først

og så stråling to ganger/ dag i to uker. Deretter en uke fri og så tre nye kurer med cellegift.

Håret faller av allerede etter første kur og min mann tar barbermaskinen fatt. Vi har nå inrettet oss etter et system der alle har sine oppgaver. Alt går på skinner og jeg oppdager at dette, dette er jeg god på!

Takket være de fantastiske sykepleierne på Radiumhospitalet føler jeg nå at jeg kommer

“hjem” hver gang jeg går innenfor dørene til Radiumhospitalet. Det går så langt at jeg føler jeg har husmorsferie hver gang jeg skal inn til behandling. Jeg som alltid har hatet sykehus og har sprøytefobi, føler mestringsfølelse når jeg sitter å fleiper med bioingeniøren som tapper blod av meg.


Tiden under behandling flyr avgårde. Så plutselig en dag får jeg beskjeden; - Gratulerer! Du er frisk!

Først så innfinder seg en enorm lettelse. Men så kommer tomhets følelsen snikende. Legen sier jeg er frisk og kan begynne å jobbe igjen. Jeg er klar å ta vid der jeg slapp, tror jeg. Men kroppen orker ikke. Jeg er så sliten at jeg må



Jeg har panikk for å dø fra barna mine og at de skal føle jeg svikter dem



 1. Nyoperert og Frida er sykepleier. 2. Alva er mer forsiktig og gjemmer seg litt bort i vindue. 3. Fint besøk av eldstemann Ludvig.

holde meg fast i kjøkkenbenken for å ikke falle. Men legen sier jeg er frisk så hodet vil ikke ha noe med resten av kroppen å gjøre. Jeg skal tilbake på jobb med en gang!


Det går ikke. Jeg prøver mer, blir sint, sur og alt mer nedstemt. Min mann og helsekoordinator på jobben prøver å snakke meg til fornuft. Men jeg nekter å innse fakta. Så når kroppen ikke får gehør går den drastisk til verks og gir meg frozen shoulder i begge skuldrene. Det blir kortisonsprøyter og fysio behandling i flere måneder. Nå kan jeg endelig fortelle de som spør hvorfor jeg ikke er på jobb, jeg som ser så frisk og fresh ut... Frozen shoulder er en diagnose som alle skjønner at jeg, som har en fysisk tung jobb, ikke kan stå i nå.

Det å være frisk fra kreften men ikke frisk nok er en vanskelig tilstand å være i. Og enn mer vanskelig å forklare for andre... Så det å få en fysisk diagnose hjelper meg å senke skuldrene mine bokstavelig talt. Og noen måneder senere er jeg klar for jobb og starter i det små på 50%.

Underveis har jeg vært så heldig å bli med på et prosjekt i samarbeid med Sarkomer og FORUT. Jeg får møte andre som har eller har hatt sarkom, lytte til fagpersoner med erfaring av kreft, tildelt en mentor som følger opp om de målene jeg har satt meg og avslutter med en tur til Nepal. Der skal vi møte CWIN søsterorganisasjonen til FORUT - som jobber for barns rettigheter og hjelper barn og unge som har blitt utsatt for omsorgssvikt og/eller seksuelt misbruk.

Det er et enormt løft for meg å bli med på noe større enn meg selv. Reisen blir en gulrot og min mentor jobber stadig med meg for at jeg skal nå mine mål. Og hva er målene mine...?



 Opptrening på sykehuset.

” **Det å være frisk fra kreften men ikke frisk nok er en vanskelig tilstand å være i**

Det å komme tilbake i jobb
OG å kunne løpe igjen såklart.


Jobben starter jeg med deltid og det fungerer brukbart. Det med løpingen er verre. Fra å ha løpt en mil på lette bein er det nå blytungt å starte helt forfra. Jeg skal ærlig innrømme at jeg aldri hadde kommet over dørstokk mila uten “piskan” til min mentor. Det går veldig tregt i starten. Men sakte, sakte

kommer det seg. Og ikke bare kondisjonen uten også humøret. Jeg blir lettere til sinns!

I ettertid har jeg hørt Anders Hansen, som er overlege i psykiatri, fortelle om at mosjon styrker deg ikke bare psykisk men også fysisk. Den som trener regelmessig blir mer motstandsdyktig mot stress og lett til moderat depresjon. Det stemte for meg!

Reisen til Nepal er den som virkelig setter spor. Det å møte unge som opplevd mer enn de burde og se viljen til ta fatt på livet igjen. Det gjør noe med deg. Og å få møte ildsjelene bak organisasjonen og å se at det nytter å støtte og hjelpe. Alle burde få oppleve dette! Jeg er evig



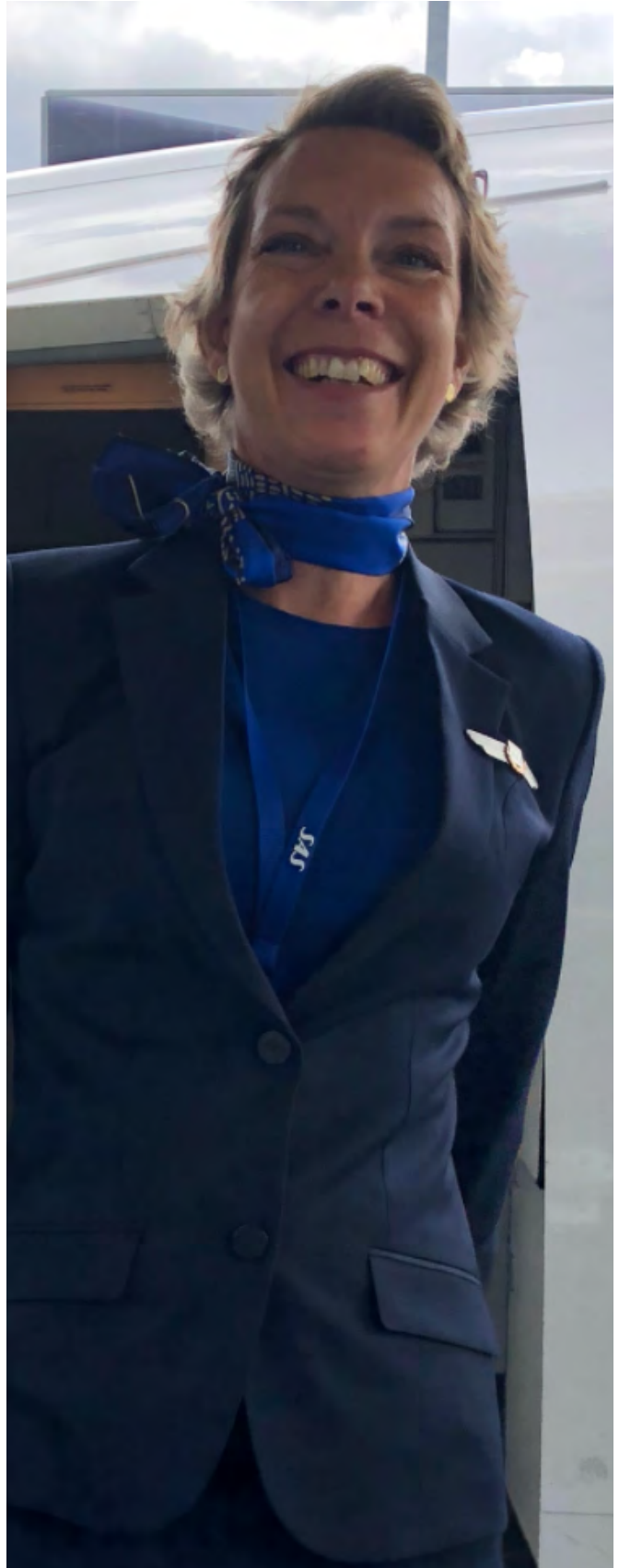
 På tur i Nepal.


takknemlig for at jeg fikk bli med på den reisen!

Når prosjektet er over etter 8 måneder så er jeg tilbake i den stillingen jeg var i før jeg ble syk. Det var jo et av målene mine. Hva med løpingen da? Joda nå i sommer - eksakt to år og to dager etter operasjonen - løp jeg en mil igjen. Det gikk ikke fort og noen hadde sikkert klart det før meg. Men det er ikke det som er viktig. Det som betyr noe er at jeg fikk det til og at det er bra å ha noe å jobbe mot. Så bør man få seg en "hejarklack" som hjelper en på veien når man snubler. Jeg har lært å sette ting i perspektiv og at ting må få ta sin tid.

Konklusjonen er at det ikke bare kroppen som må få komme seg fra kreften. Hodet må også få tid til å bearbeide alt.

Jeg vil rette et stort TAKK til alle mine hjelpere på sykehuset og privat!



 Endelig tilbake på jobb!

Forskning på bløtvevssarkom

 LOTTA VÅDE

Noe av forskningen som pågår går ut på å finne ut hvilke pasienter som trenger «for sikkerhets skyld» behandling med cellegift i tillegg, etter at svulsten først har blitt fjernet. Det er per i dag ikke full enighet om hvordan man skal velge ut de mest aggressive undergrupper av bløtvevssarkom som man tror kan ha nytte av cellegiftbehandling. I denne artikkelen kan dere lese om en studie som har hatt fokus på akkurat denne problemstillingen.





Overlege/onkolog Kirsten Sundby Hall
OUS Radiumhospitalet

SSG XX – en forskningsstudie på bløtvevssarkom.

SSG, Scandinavian Sarcoma Group, gjennomførte fra 2007–2016 en forskningsstudie for personer behandlet for bløtvevssarkom, den ble kalt SSG XX. En av initiativtakerne til studien og ansvarlig i Norge var overlege Kirsten Sundby Hall ved OUS, Radiumhospitalet.

Den viktigste behandlingen for bløtvevssarkom er operasjon, og de fleste som deltok i SSG XX hadde først gjennomgått en operasjon. Selv om svulsten blir fullstendig fjernet vet man at sykdommen kan komme tilbake, enten som ny svulst på samme sted, eller som spredningssvulster (metastaser). I enkelte tilfeller kan svulsten være vanskelig å fjerne med operasjon primært, og studien ønsket også å avklare om annen behandling før kirurgi kunne gjøre operasjon mulig. Deltakerne ble derfor delt inn i to grupper, de som hadde gjennomgått en operasjon (gruppe A) og de

som skulle opereres seinere i forløpet (gruppe B).

For å inkluderes i studien hadde deltakerne det man kaller for risikofaktorer for tilbakefall. Disse faktorene var:

- En tumor lik eller større enn 8 cm
- Tumoren hadde vokst inn i blodkar
- Mange døde celler i svulsten
- Svulsten vokste inn i omkringliggende vev

Studien ønsket å finne ut om man kunne minske risikoen for tilbakefall ved å gi deltakerne cellegift som forebyggende behandling. Behandlingen var godt kjente cellegifter som sykehusene var vant til å bruke. Det fantes fra før ingen sikker kunnskap om hvilke personer som burde få slik behandling. Man visste heller ikke nøyaktig hva slags behandling som burde gis for å oppnå best mulig effekt med minst mulig bivirkninger.

Gruppe A

Deltakerne i denne gruppen var operert ved studiestart. De fikk så seks cellegiftkurer med tre ukers mellomrom. Hver kur tok tre dager. De fleste deltakerne fikk også strålebehandling, bortsett fra noen der det ved operasjonen



**Studien ønsket å
finne ut om man
kunne minske
risikoen for
tilbakefall ved å gi
deltakerne cellegift
som forebyggende
behandling.**

var oppnådd så god avstand til friskt vev, at strålebehandling ikke var nødvendig (arm 1). Strålebehandlingen ble gitt to ganger pr. dag i 10 eller 12,5 dager, avhengig av resultatet oppnådd ved operasjonen.

Gruppe B

Deltakerne i denne gruppen var ved studiestart ikke operert. Dette fordi kirurgen var i tvil om svulsten kunne la seg fjerne med god nok avstand til friskt vev. Denne gruppen fikk cellegift og strålebehandling først i håp om at svulsten ville bli lettere å fjerne. Ved studiestart fikk deltakeren tre cellegiftkurer, deretter strålebehandling, og så operasjon hvis mulig. Dersom kirurgen fikk fjernet svulsten fikk deltakeren tre cellegiftkurer til. Strålebehandlingen ble gitt på samme måte som for gruppe A.

Resultat Gruppe A

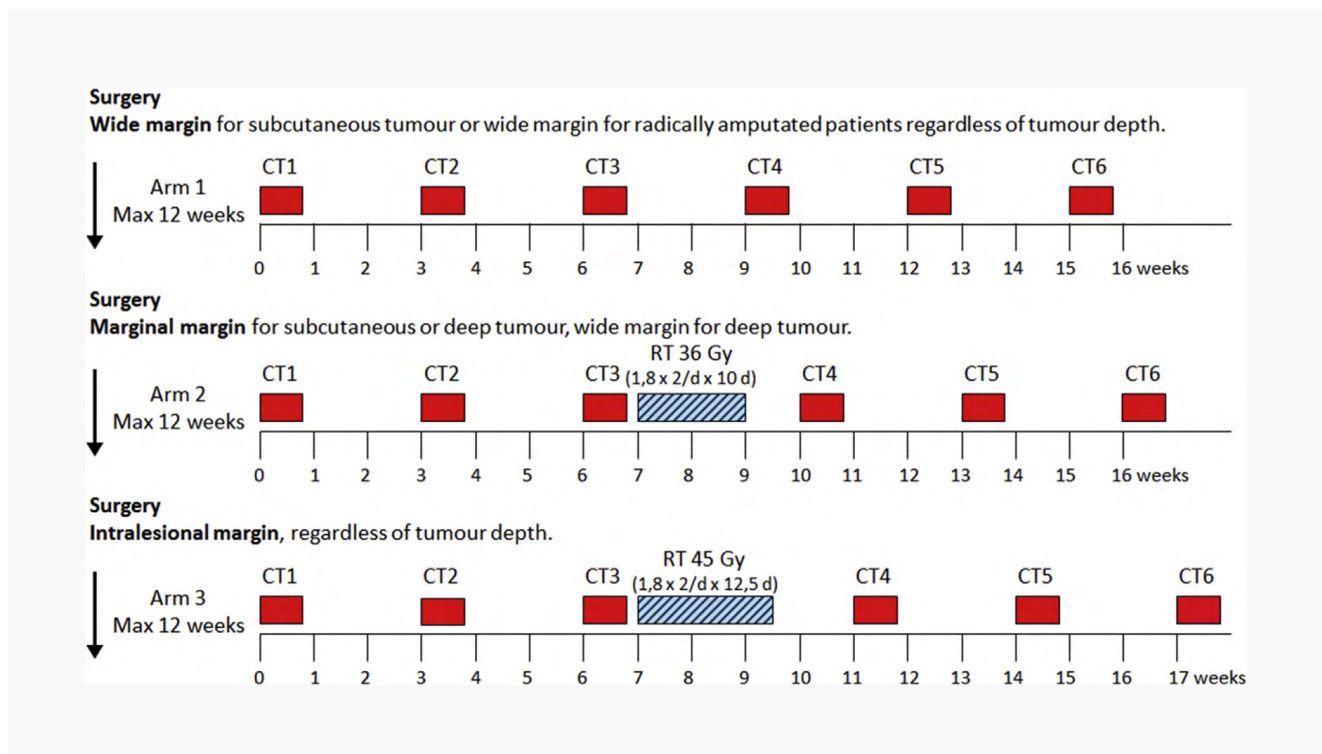
Totalt ble 150 personer fra Norge og Sverige inkludert i gruppe A. Fem år seinere var 70,4% av deltakerne fortsatt uten spredning


(metastaser). 14 % av de inkluderte deltakerne hadde fått et lokalt residiv, det vil si at svulsten hadde kommet tilbake på samme sted som den opprinnelig satt. 76,1 % var i live etter fem år.

Det som hadde negativ innvirkning på overlevelsen var hvis tumor var stor, hvis tumor var dypt beliggende i vevet og hvis det i løpet av behandlingen var nødvendig å redusere dosen av cellegift. Bivirkningene av behandlingen var moderate. Resultatene er bedre enn data man har på denne gruppen av pasienter fra lenger tilbake i tiden. Studiens resultater benyttes til å identifisere de pasientene som bør ha cellegiftbehandling etter operasjon.

Resultatene for gruppe A er publisert i det internasjonale tidsskriftet European Journal of Cancer: <http://www.ssg-org.net/wp-content/uploads/2011/03/SSG-XX-19.6.2018.pdf>

Resultatene for Gruppe B er under bearbeidelse for publikasjon.




 De røde firkantene symboliserer cellegift kurene og de stripete firkantene symboliserer strålebehandlingen.

Myxoid Liposarkom

  DAGMAR SOFIE HANSEN LIA

Min historie begynner så langt tilbake som påske 2010. Jeg hadde et stygt fall på ski med et vondt venstre kne som hovnet opp som resultat. Hevelsen forsvant men smerten vedvarte. MR viste en innkapslet oppfylling i kneleddet som det var usikkerhet rundt diagnose. Etter en konsultasjon hos Ortoped i 2012 ble det bestemt å operere for å ta en biopsi. Det var vanskelig å komme til og de fikk ikke med alt.



 Slik så svulsten ut før riktig diagnose ble stilt. Ingen ville ha noe med dette å gjøre og Fysioterapeuten tok det for å prøve å komme igjennom hos ortoped.

Det ble konstatert Villonodulær synovitt etter biopsi. Problemet kom raskt tilbake. Denne gang vokste det også en klump på framsiden av kneet. Den vokste raskt i størrelse med tiltagende smerter og stadig dårligere bevegelighet. Begynte faktisk å få begrensninger i hverdagen.

Jeg er en dame som alltid har hatt stor glede av å være i aktivitet. Har vært glad i gå på ski og har gått mange lange løp (Marcialonga, Birken osv) Vært glad i å løpe og har også vært aktiv som treningsinstruktør i turnforening og treningscenter. En aktiv hverdag med familie og venner. Det var derfor vanskelig for meg å akseptere alle begrensningene som etter hvert kom. Det påvirket hverdagen min i stor grad.

Min opplevelse var at ingen tok ansvar for å følge dette opp. Jeg kontaktet selv et annet sykehus i regionen for en ny vurdering. Det ble igjen bestemt å operere. Ny operasjon i 2015 hvor de heller ikke denne gang fikk med seg alt. Ny biopsi ble tatt og av samme patolog som forrige gang og samme diagnose ble stilt. Etter en mnd var kulen/svulsten tilbake og nå eskalerte veksten. Etter hvert så stor som en middels appelsin på utsiden. Mye smerter og lite bevegelighet. Tok igjen kontakt med ortoped og ble denne gang henvist til revmatologisk avdeling for vurdering. Der ble det satt i gang behandling med Biologisk medisin for å forsøke å dempe betennelsesprosessen i leddet som man trodde var årsaken. Dette var en behandling med intravenøs medisin som gikk over 3 mnd. Mye bivirkninger, jeg ble bare syk og ingen effekt på kneet. Etter 3 mnd sa jeg nei til ytterligere behandling. Ba om en ny henvisning

til ortopedisk avd. (Nye 3 mnd med venting). Fysioterapeuten jeg regelmessig gikk til behandling hos, prøvde å komme i kontakt med Ortoped på telefon flere ganger uten å lykkes. Opplevde veldig sterkt å ikke bli tatt på alvor. At jeg nå var sterkt begrenset i aktivitet var ikke et tema for å få fortgang i prosessen.

Denne gangen ble jeg henvist til revmatologisk ortoped på Diakonhjemmet sykehus. Nye 3 mnd å vente. Jeg kom til konsultasjon der i april 2016. Han brukte kort tid på å konstatere at jeg hadde fått feil diagnose. Dette var ikke en Villonodulær synovitt. Henvist videre til Radiumhospitalet. Time i mai med ny runde med MR og undersøkelser. Biopsi fra tidligere ble analysert på nytt. Det var oppvekst av kreftceller i begge prøvene. Myxoid Liposarkom var ny diagnose.

Nå gikk ting fort. Innlagt på pasienthotellet i begynnelsen av juli. Strålebehandling i 5 uker. Det var min sommer det året, men som professor Bruland sa: Kanskje den viktigst sommeren i mitt liv. Tiden gikk fort. Traff mange fine mennesker, fikk nye bekjentskaper og opplevde å være litt turist i Oslo. Svulsten krympet litt under behandling og jeg fikk bedre bevegelighet og mindre smerter. Kunne gå tur igjen.

Opplevde også å bli godt ivaretatt av alle jeg var i kontakt med på sykehuset selv om det var sommer og ferietid.

Etter endt strålebehandling ble det operasjon i september. På grunn av at svulsten var «rotet» i hadde den delt seg godt. Det ble en omfattende operasjon men med bedre utfall en først tenkt. Teamet gjorde en fantastisk jobb. De klarte å fjerne alle svulstene, samtidig som jeg beholdt beinet og etter hvert også god funksjon. Reiste hjem etter 1,5 uke på avdelingen. Jeg ble forklart

at det ikke var hensiktsmessig å gi cellegift for å forebygge residiv, da denne krefttypen responderer dårlig på cellegift. Det er stråling og kirurgi som er behandling. Heldigvis er dette en svulst som vokser seint. Hadde den vært mer aggressiv hadde nok min historie vært helt annerledes. Den er alvorlig nok hvis den får spre seg til andre organer. I midt tilfelle er det ikke funnet spredning, så opp i det hele har jeg hatt utrolig flaks.

De første 3 mnd etter operasjonen var jeg 100% sykemeldt og opplevde at jeg kom meg greit på beina igjen. Ingen komplikasjoner etterpå. Da jeg ikke hadde gjennomgått cellegiftbehandling tenkte jeg at livet mitt ville bli som før bare med noen fysiske begrensninger.

Begynte etter hvert på jobb igjen. Jeg er sykepleier men jobber mye med administrasjon, undervisning og veiledning. Heldigvis, jeg hadde ikke fungert i en sengepost med mye gåing på harde gulv.


Jeg var ikke forberedt at jeg ville få senskader etter behandling. Hadde ikke fått cellegift, bare operert og strålt. Min hverdag ble etter hvert preget av å være konstant sliten. Fra å være en aktiv dame på flere arenaer, orket jeg ingenting utenom å gå på jobb. Hadde en veldig flott leder som hele tiden støttet meg og la til rette for at jeg kunne bruke tid på å komme tilbake i jobb. Det ble allikevel etter hvert en psykisk belastning. Jeg var nå ferdigbehandlet, kreftfri og burde være tilbake for fullt igjen. Det ble rett og slett litt skam oppi det hele.

Nå er det gått tre år siden operasjonen og jeg har gradvis jobbet meg tilbake til en normal hverdag. Det har noen ganger vært to skritt fram og ett tilbake. Har måttet gå noen runder med meg selv for å akseptere at jeg ikke orker



Har måttet gå noen runder med meg selv for å akseptere at jeg ikke orker like mye som før.



 På Gran Canaria i mars 2018. Min første lengre tur etter operasjonen.

like mye som før. Jeg må sette litt grenser og leve regelmessig og ta symptomene på alvor når jeg begynner å bli sliten. Da er det på tide å hvile. Beinet fungerer bra. Men jeg gikk lenge med flere store svulster og utviklet Nevropati før operasjonen. Dette er ikke reversibelt og har dessverre ført til økende smerter i ettertid. Noen dager kan være tunge men jeg lever med det, må bare tilpasse aktivitetsnivået mitt.

Jeg er tilbake i 100% jobb, trener regelmessig. Går turer, men de lange fjellturene med oppakning er det nok slutt på. Hyggelige og sosiale skiturer har det allikevel blitt. Jeg er en dame på snart 62 år, jeg har løpt mine mil og tenker det er en tid for alt. Jeg er først fremst takknemlig for den flotte jobben som teamet på Radiumhospitalet har gjort. Bli fulgt opp med regelmessige kontroller, det oppleves trygt og godt.

Jeg har et godt liv med barn, barnebarn, en flott partner og mye som gir mening i hverdagen.

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

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

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

+47 22 12 00 29

eller sende e-post til

likeperson@sarkomer.no

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

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

Det arrangeres flere kurs for kreftammede på Vardesenteret

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

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

kreftforeningen.no/vardesenteret/

Det finnes Vardesentre på:

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

Studiebesøk til Aker sykehus

Kreftrehabiliterings-senteret

16. august 2019

Den 16. august besøkte styret i Sarkomer Kreftrehabiliteringssenteret på Aker sykehus. Enhetsleder og sosionom Sonja Caspersen og fysioterapeut Hege Blegen tok seg god tid til å fortelle oss hvordan senteret fungerer.

Tidligere ble senteret kalt «Raskere tilbake» men nå er deres navn Kreftrehabiliteringssenteret. Senteret har et poliklinisk kreftrehabiliteringstilbud for personer i yrkesaktiv alder, som hører til Helse sør-øst. Senteret har 13 ansatte, derav flere sosionomer, fysioterapeuter, psykologer, en ernæringsfysiolog, en sykepleier, en sekretær og en lege. Deres primære mål er å få pasienter som har gjennomgått en kreftbehandling tilbake i jobb eller å stå i jobb. Hvis man ønsker å få behandling på senteret kreves henvisning fra en lege, så vurderer de om man kan få plass.

Kreftrehabiliteringssenteret har to typer tilbud,

et gruppetilbud og et tilbud om individuelle oppfølginger.

Gruppetilbud

Pasienter som deltar i gruppetilbudet kommer ofte til senteret rett etter at de er ferdig med sin behandling. Gruppene er basert på hvilken diagnose du har. Akkurat nå finnes det tilbud til brystkreft, gynekologisk kreft, lymfe/blod kreft og mage/tarm kreft. Opplegget er én samling én dag i uken i syv uker. I løpet av disse samlingene får deltakerne undervisning om forskjellige temaer som for eksempel ernæring, mestring og rettigheter. I tillegg inneholder hver samling en treningsøkt med styrke, utholdenhet og/eller avspenning. Deltakerne kan også få individuelle konsultasjoner hvis de har behov for det.

Senteret er også i oppstarten av å tilby et gruppetilbud for personer med kronisk utmattelse.

Individuelle oppfølginger

Alle pasienter, uavhengig av diagnose, kan



📷 Fra venstre: Hege Blegen (Fysioterapeut Aker), Jørn Evensen, Margrethe Myhre, Lotta Våde, Gunnstein Grøneng, Pål Nedrelid, Sissel Aanes, Martine Moen Evensen og Kaja Brunvoll.

få individuell oppfølging. Det gjelder både de som lever med og uten en kreftsykdom. Oppfølgingen kan bestå av samtaler med fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom, sykepleier og lege. Selv om du får individuell oppfølging kan du delta i gruppetreningene på senteret. Oppfølgingstiden er som regel 2-6 måneder, og kan også foregå via telefon.

I tillegg til disse tilbudene har senteret et psykologtilbud for tidligere pasienter og nære pårørende. Dette er et kortvarig behandlingstilbud, på 10-12 timer. Er behovet større vil man henvises videre til andre lokale tilbud. Også her er mestring og å klare å stå i arbeid i fokus.

Vanlige problemstillinger som de som får behandling ved senteret har er trøtthet/ redusert energi, konsentrasjon og

hukommelsesproblemer, frykt for tilbakefall, nedstemthet, søvnplager, nevropati, nedsatt fysisk styrke og utholdenhet, vektoppgang og usikker på tilbakegang til jobb.

Tilbakemeldinger fra de som tidligere har mottatt tilbudene er at nytteverdien er meget stor eller stor. De forteller også at undervisningen og treningen har vært viktig, men at størst utbytte har deltakerne av å møte andre i samme situasjon.

Tips: hvis du har sykepengerettigheter kan du i samarbeid med arbeidsgiver, søke NAV om en behandlingsdag i uken under en rehabiliteringsprosess. Les mer:

<https://www.nav.no/no/Person/Arbeid/Sykmeldt%2C+arbeidsavklaringspenger+og+yrkesskade/Sykmelding+-+ulike+former/sykmelding-for-enkeltstående-behandlingsdager>

 LOTTA VÅDE

10-års jubileum for **DEN STORE KULEDAGEN**

Den 14. september var det 10-års jubileum for Den Store Kuledagen. 250 personer behandlet for sarkom, pårørende og etterlatte, møttes i Fanehallen på Akershus festning. Det ble en festdag for alle som deltok.



📷 Det ble pyntet til fest i Fanehallen på Akershus festning

Tradisjonen tro kom FN-veteraner fra Veteranforbundet og Norvet MC til festningen tidlig for å sette i stand grillmaten. Alle deltakere fikk spist seg mette på hamburgere og pølser før programmet for dagen startet.

Først ut var to personer som har vært, og er, viktige for utviklingen av behandling av sarkom i Norge. Ortoped Gunnar Follerås og onkolog Kirsten Sundby Hall holdt sammen foredraget «Behandling av sarkom i et historisk perspektiv». Her fikk alle lære mere om hvordan behandling av sarkom, både kirurgi, cellegift og strålebehandling har utviklet seg over tid.

Det ble også bemerket at Kirsten og Gunnar var to viktige støttespillere for å starte arrangementet «Den Store Kuledagen» for over 10 år siden. Når mange andre var

skeptiske, støttet disse to sykepleierne og fysioterapeutene som hadde ideen, fullt ut.

Parallelt med dette foredraget kunne de berørt av GIST lytte til onkolog Ivar Hompland som fortalte om «Behandling av GIST i et historisk perspektiv». Ivar har tatt doktorgraden sin på GIST og er oppdatert på alt som har med denne diagnosen å gjøre. I dette foredraget fikk de oppmøte også høre om historiske data.

En mindre gruppe på åtte personer som hadde mistet en av sine nære, hadde samtidig som de andre foredragene foregikk, en samling med sosionom Marit Gudim. Det ble en rolig og fin prat der alle fikk mulighet å luften sine tanker og følelser.

I løpet av ettermiddagen fikk alle i salen også høre informasjon om Vardesenteret ved Oslo Universitetssykehus av Eli Jorun

Syvrud og Nina Paus. Styreleder Pål Nedrelid i Sarkomer entret så scenen sammen med daglig leder Lotta Våde, og fortalte siste nytt fra pasientforeningen.

Kaja Brunvoll fra Sarkomer fortalte om hvordan hun det siste året har ledet et prosjekt for å utvikle en mobil applikasjon om sarkom. Målet med denne appen er at alle berørt av sarkom lett skal finne kvalitetssikret informasjon om hva sarkom er, utredningsfasen, behandling og rehabilitering. Applikasjonen skal også inneholde kvalitetssikret informasjon om rettigheter, tips og råd, arrangementer og vanlig stilte spørsmål. Appen er laget med midler fra Extrastiftelsen og er ferdig utviklet. Det gjenstår nå å fylle den med kvalitetssikret og lett forståelig informasjon. Prosjektet fortsetter derfor frem til Kuledagen neste år.

Et av årets høydepunkter var når alle Sarkomers likepersoner kom på scenen og presenterte seg selv, hvem de er og hvor de bor. Likeperson og styremedlem i Sarkomer, Astrid Jahr forklarte hva en likeperson er, og hvordan de jobber, både på Vardesenterene og ved å motta samtaler per telefon. Sarkomer er så stolte over denne flotte gruppen av likepersoner!

Det siste foredraget var et inspirasjonsforedrag av Simen Almås. Da Simen var 13 år ble han livstruende skadet i en eksplosjonsulykke. Etter flere dager i koma våknet han opp med omfattende fysiske og psykiske skader. Simen var også en av de heldige som overlevde tragedien på Utøya. Simen ønsket å inspirere og motivere oss andre til å leve til det fulleste, og til å ta vare på alle øyeblikkene i livet. Det klarte han så til de grader!

Det ble også arrangert musikk quiz med fine premier, mange gitt av Frank Jakobsen og Ås Maltesergruppe. Kvelden ble avsluttet med god mat og fine sanger fra Toini Elisabeth

Schjerven. Hun fremførte flere kjente sanger til stor jubel fra salen.

Som tidligere år var det lagt opp til egne aktiviteter for barna. Inne var det film, «spa avdeling», tegning og litt i overkant mye godteri. Ute fikk alle som ønsket det, takket være Veteranforbundet og Norvet MC, sitte på med motorsykler eller kjøre seg en tur med en kul jeep rundt på festningsområdet.



Den Store Kuledagen arrangeres av Sarkomer i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, og Nasjonal Kompetansetjeneste for sarkom.

Det er også sponsorer og mange frivillige som står på i forkant og under arrangementet. Alle dere fortjener et STORT TAKK, uten dere hadde det ikke vært mulig å arrangere Den Store Kuledagen.



Kjøp sarkomsløyfen!

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

sarkomer.no

Du kan kjøpe sarkomsløyfen via våre hjemmesider til kr. 30,- + porto. Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

Gi en gave



Bli fast giver hos oss eller støtt oss med en engangssum!

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag

Vipps: 24577

Les mer på sarkomer.no/gi-en-gave for alternative måter å støtte oss.



Sarkom, hva nå? Snakk med oss!

 **22 12 00 29**

Våre likepersoner bruker sine erfaringer med sarkom til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon. De har gjennomgått kurs og avlagt taushetsløfte.

Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon* eller e-post: likeperson@sarkomer.no

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

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.

BLI MED OSS PÅ LAGET!

Vi er her for dem som rammes
av ben- og bløtvevskreft

sarkomer.no



Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på **sarkomer.no**. Årsavgiften for hovedmedlemskap er kroner 200,-. Som hovedmedlem kan du melde inn familiemedlemmer i husstanden for et tillegg på kroner 50,- per person. Støttemedlemskap koster kroner 150,- per år.

Som hovedmedlem er man rammet av sarkom eller direkte berørt av sarkom som pårørende. Støttemedlemskap passer for alle andre som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid.


Sarkomer
Støtteforening for alle berørt av sarkom