

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



## 3 Intervju med Lukas 12 år

En sterk historie  
med en  
viktig lekse.

## 10 Biobank for sarkom

Sarkomsenteret og  
Forskningsavdelingen  
OUS opplyser om ny  
biobank for sarkom.

## 15 Signes historie

«Jeg velger  
livet i stedet for  
sykdommen».



### Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

# Sarkomen

## 3/2022

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Barbara Gonzalez-Vaughn

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Linda Jensen (privat)

### Adresse

Kongens gate 6  
0167 Oslo

### E-post

info@sarkomer.no

### Web

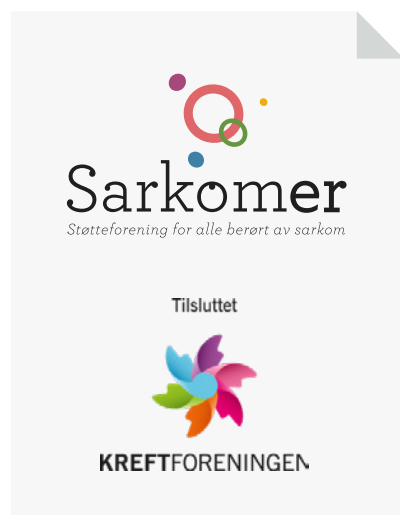
sarkomer.no

### Tlf. sekretariatet

22 20 03 90

### Bli med oss på laget!

sarkomer.no/bli-medlem



## Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

✍ BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

**D**enne høsten har vært begivenhetsrik for Sarkomer. Mye har skjedd etter sommerferien. Vi har fått inn ny daglig leder, undertegnede, som tiltrådte et 1-års vikariat 1. september i år. Akkurat i tide til Den Store Kuledagen, som ble arrangert 10. september på Akershus festning. Begge «kuledagene», pasientdagen i september og fagdagen for helsepersonell i november, ble arrangert etter et lengre opphold uten, følgelig pandemien. Det ble to vellykkede dager, som du kan lese om på side 22-24.

Vinteren er i full gang og årets kanskje, største og travleste høytid er rett rundt hjørnet. Det er, imidlertid, lett å la seg distrahere av gavebonanzaen som julen de senere år har forvandlet seg til, og slik miste fokus på hva denne høytiden egentlig dreier seg om, nemlig; gi og spre glede. Dette er formålet med Sarkomers julegaveinnsamling i år. Det er dessverre slik at mange ikke får feire julen slik de pleier, eller skulle ønske, grunnet alvorlig sykdom. Vi ønsker med vår innsamlingsaksjon å kunne være med på å spre kjærlighet og glede til de som kanskje trenger det aller mest i en vanskelig tid.

I ekte juleånd har vi i denne utgaven av Sarkomer derfor fokus på takknemlighet og håp. Vi får et møte med to sarkompasienter som deler sine sterke historier, hvorfra takknemlighet og håp er verdifulle lekser vi kan ta med oss til videre refleksjon.

Fra alle hos i Sarkomer, ønsker vi dere en fredelig førjulstid, en riktig god jul og de beste ønsker for det nye året!

# Et sterkt møte med en tøff gutt


 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

 PRIVATE BILDER / BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

*Det er tirsdag 15. november og pasientforeningen Sarkomer er på Radiumhospitalet for å besøke Lukas på 12 år. Lukas er pasient her og han og mamma Linda har takket ja til et lite intervju med oss. Sarkom er en kreftform som kan ramme alle, i alle aldre. Den diskriminerer ikke. Pasientforeningen føler derfor det er viktig at man hører historier også fra yngre pasienter, og Lukas og familien hans har vært så rause at de vil dele deres historie med oss.*





 Bilde fra rommet på sengepost A8 ved Radiumhospitalet mens cellegift blir gitt.


**J**eg står i gangen og venter på at Lukas skal komme ned på rommet sitt. Jeg får beskjed om at han har hatt besøk og at han er på ungdomsrommet i 9.etasje. Ut fra heisen kommer en blid Lukas som fornøyd tar farvel med sin gjest. Og det er ikke bare hvilken som helst gjest. Det er Gjermund Åsen, Lillestrøm-kaptein, og en av Lukas sine store idol. De har vært oppe og gamet.

Det er ikke første gang Åsen er på besøk hos Lukas. Første gangen Gjermund besøkte Lukas var tidligere i høst, og dette blir et besøk den store LSK-supporteren sent vil glemme. Denne dagen ble fylt med mye moro og en konkurranse på Radiumhospitalet. Team Lukas, Sykehuslaget og Gjermund var de tre konkurrerende lagene. De startet på treningsrommet hvor Sykehuslaget og Gjermund skulle ro 500 meter, mens team Lukas, som bestod av en kompis, lillesøster Mia (10) og Lukas, skulle ro 100 meter. Deretter var det push-ups konkurranse etterfulgt av dribling. Det hele avgjøres med et rullestolløp, hvor Gjermund selvsagt får tildelt den treigeste rullestolen. Det ender med soleklar seier til Team Lukas.

Inne på rommet setter Linda seg ned og Lukas legger seg i sengen for å prate litt med meg. Det er cellegift i dag og kur nummer 5. Det er tydelig at dagens kur allerede har begynt å gi bivirkninger ettersom Lukas er sliten og kvalm, men likevel tar denne tapre gutten seg tid til å snakke med meg. Han er ved godt mot og virker som en meget omgjengelig og nokså voksen gutt, til tross for sin unge alder. Jeg stiller spørsmål og han svarer tålmodig, med litt innspill fra mamma fra sidelinjen.

Lukas går i 7. klasse og han er, som mange andre gutter på hans alder, ekstremt glad i å spille fotball. Han er og har bestandig vært en meget aktiv gutt og i tillegg til å spille fotball for Skjetten Sportsklubb, driver han mye med slalåm og snowboard om vinteren. Dette ble



 Før Gjermund Åsen drar etter besøk 15.11.22, stiller han til og Lukas til et bilde.

det dessverre en brå slutt på da han i august 2022, mens han var på LSK fotballskole på Lillestrøm, får det han tror er en vridning på kneet. Dette gjorde at han hadde vondt og slet derfor med å gå og bevege seg, og kunne naturlig nok ikke spille fotball. Han hadde før dette aldri opplevd noen smerter eller andre plager på kneet sitt.

### **ALL ÆRE TIL FASTLEGEN**

En uke etter skaden på kneet har Lukas fortsatt en hevelse der. Mor og far tar Lukas med seg til fastlegen. Linda forteller at fastlegen bruker mye tid på å undersøke kneet. Legen hører det hun beskriver som en «kneppelyd» når han tar en spesiell øvelse, som han mener ikke stemmer. Han mistenker ikke kreft, men magefølelsen hans sier likevel at dette må følges opp. Dette gjør at legen ringer





til skadelegevakten på Ahus, som er en ortopedisk akuttpoliklinikk, for å høre hvor kjapt man kan komme til på MR dersom en pasient har røket noe. Legen mistenkte her menisken. Det tar nøyaktig bare to uker fra legebesøket til Lukas får tatt MR. «All ære til denne fastlegen», sier Linda. «Full applaus til han fordi han bestandig har tatt ting på alvor». Takket være legens umiddelbare henvisning til MR blir det oppdaget en svulst i kneet som skulle vise seg og være ikke noe mindre alvorlig enn et osteosarkom.

### LIVET BLIR SNUDD PÅ HODET

30. august tar Lukas MR av kneet sitt. Allerede dagen etter får familien telefon om at det er sterk mistanke om kreft og de blir på dette tidspunktet henvist til Radiumhospitalet. Det gikk under 48 timer fra de tok MR og til de hadde møte med onkolog Marte som fortalte Lukas de dårlige nyhetene. Det er klart at det å få en slik beskjed naturlig nok endrer på livet og hverdagen for denne familien på fire. «Hverdagen blir jo snudd opp ned på hodet», sier Linda. «Da er det snakk om å lage seg en ny hverdag».

I begynnelsen er dette ekstremt overveldende og det blir noen omveltninger, men man lager seg et system som funker. En midlertidig ny hverdag. De er en aktiv familie, så litt rart er det jo, men nå, og en stund fremover, gjelder det å finne kos i ro, så familien har blitt flinke på å nyte. Linda forteller at de har hatt flere julemiddager allerede. Det handler om å nyte nå som ting er litt annerledes. Det skal også pyntes til jul før operasjon, da de ikke vet hvordan formen til Lukas er etter dette.

### BEHANDLINGEN

Behandlingen består av 6 kurer med cellegift før operasjon, og 12 kurer etter operasjon. Operasjonen i seg selv er et stort inngrep som krever omfattende rehabilitering. Til tross for intensiv behandling, får Lukas være mye hjemme, og det er familien glad for, dette takket være den berømte *Sekken*. Allerede på hans andre M-kur (Metotreksat), får Lukas

Osteosarkom er et av de vanligst forekommende bensarkomer.

I Norge er det 10–15 personer som får osteosarkom hvert år. Sykdommen er vanligst i alderen 10–30 år, og gjennomsnittsalder ved diagnose er cirka 16 år.


Osteosarkom forekommer oftere hos gutter enn hos jenter (2:1), og oppstår oftest i armer eller ben, men kan også forekomme i hodet, ryggraden, ribben eller bekkenet.

Det finnes lavgradige og høygradige osteosarkom. De lavgradige har liten risiko for spredning og trenger ikke cellegiftbehandling, mens de høygradige er mer aggressive og kan føre til spredning og behandles derfor nesten alltid med cellegift.

med *Sekken* hjem. Denne behandlingsformen gjør at behandlingen kan tilpasses ungdommens liv mer. Linda sier følgende om den; «Det er lettere å bevege seg rundt på sykehuset med sekk enn stativet som piper for alle mulige bevegelser. Men muligheten for hjemmebehandling er uten tvil det beste med sekken. Det er noe eget med egen seng og eget rom», tilføyer Linda.

Når Lukas er på M-kur får han med seg sekk mandagen for å sikre at han får i seg nok væske før kurstart. Så kobles han på cellegiften tirsdag kl. 12 på sykehuset. Dette tar vanligvis ca. 4 timer. Lukas sover på A8, sengepost for pasienter med lymfom og sarkom, til onsdag og kan dra hjem onsdag med sekk, gitt at prøvene viser at kroppen skiller ut giften som den



 V: Sekken, fra Sengepost A8 ved Radiumhospitalet, som gjør at ungdommer kan få hjemmebehandling.  
H: De flotte *Forza Lukas* armbåndene som familien har perlet og solgt til inntekt for Sarkomer.

skal. Sekken inneholder kun sukkervann og tilsetningsstoffer som skal sørge for at kroppen skal kunne skille ut kuren. Torsdag og fredag drar de tilbake til A8 for nye blodprøver og bytte ut væske i sekk. Etter dette venter han på svar som avgjør om han er helt ferdig med ukens kur og kan kobles av og slik få litt velfortjent fri, eller ikke. Så er det på'n igjen uken etter. Siste kur før operasjon 6. desember etterfølges av en ny runde med undersøkelser (MR, CT og PET skanninger). Naturlig nok blir Lukas liggende på Radiumhospitalet noen uker etter operasjon, men det planlegges med utskrivelse 22. desember, slik at han får feire julen hjemme.

### LIVET SOM SYKEHUSBARN

All behandlingen Lukas får gjennomføres på Radiumhospitalet, og selv om han allerede er godt i gang, er veien til han er ferdigbehandlet

enda lang. Dette er en tøff behandling, men Lukas er tøffere, og han har en enorm heiagjeng bak seg. Det er nemlig slik at Lukas har sine egne armbånd, som familien har solgt til venner og bekjente til inntekt for Sarkomforeningen.

Det var opprinnelig lillesøster Mia og mormor som kom på ideen. I dag er det bestilt over 600 *Forza Lukas* armbånd og familien har tilsammen samlet inn 60.000 kr. Dette er bevis på hvor stor heiagjeng Lukas har.

Til og med Lukas 'store idol, Lillestrøm-kaptein Gjermund Åsen, har blitt en del av Team Lukas. Da Åsen var her første gangen, utvekslet han og Lukas vennskapsbånd. «Sånn da er vi venner for livet. Slik vet du at du alltid har en venn i meg», sa Gjermund. Lukas fikk armbånd av



Gjermund, så fikk Gjermund et Lukas armbånd som han spiller med. I dag har Åsen vært her for første gang på besøk til Lukas uten kamerateam. Mamma Linda forteller at de meldes litt og at han er kjempeflink til å følge opp Lukas. Dette synes 12-åringen er stor stas, og det er et stort lyspunkt i det som til tider kan bli lange dager på sykehuset.

Lukas har satt seg store mål for fremtiden og ønsker å bli fotballspiller, men «da må jeg jobbe hardt», sier Lukas og smiler litt. «Det er ingenting som er umulig, det er bare det at det umulige tar litt lengre tid», svarer mamma. Og jammen er det kloke ord. Det skal i hvert fall ikke stå på viljestyrke, for det er det innlysende at 12-åringen har mye av. Han ser fremover og «gjør som jeg får beskjed om slik at jeg blir frisk», legger han til med et smil.

Selv om han blir godt ivaretatt på sykehuset, gleder han seg til å kunne spille fotball med kompisene sine igjen og kunne være mer sosial. For til tross for at han får være mye hjemme, kan han dessverre ikke delta på skolen slik som før.

Det er travelt å være kreftsyk og agendaen fylles raskt opp fra uke til uke med nye kurer, prøvetaking og snart operasjon. Heldigvis er det slik at Lukas, og andre barn som er innlagt på sykehus over lengre perioder i Oslo får gå på skole her.

Sykehuskolen på Radiumhospitalet ligger i 6.etasje. Dagene på skole her blir riktignok ikke like lange som på vanlig skole, da disse planlegges rundt behandling, men det er likevel et fantastisk tilbud. Av og til er han alene, og andre ganger er det andre barn med sine lærere der.

Han jobber med pensum som han får tilsendt av læreren sin fra skolen i Skjetten, og i dag har han jobbet med engelsk. Ellers er Lukas veldig glad i matematikk. Akkurat nå er det en mattekonkurranse på trinnet hans på skolen, og Lukas jobber iherdig med denne. Han håper selvsagt på å vinne.

Videre forteller Linda at det er mye fokus på mat og helse her på sykehuset, og barn her får delta aktivt i matlaging. De lager også kaker og boller og har butikk hvor dette selges. På Halloween fikk barna være med på å skjære ut gresskar, hvor det etterpå ble laget gresskarsuppe av innmaten. «Så vi driver på med mye gøy her også, sier en fornøyd Lukas.

Det er også tilrettelagt slik at Lukas kan få en del besøk av kompisene sine når han er her. Da blir det gratis pizza, brus og godteri på ungdomsrommet hvor det står Playstation 4, Playstation 5 og Xbox. Da blir det gaming og skikkelig guttekveld.

#### **TAKKNEMLIGHET**

Nå har vi pratet en god stund og jeg merker at Lukas ikke er helt i form og veldig trøtt. Det er på tide og pakke sammen og la han få hvile

seg. Avslutningsvis spør jeg han om det er noe vi ikke har snakket om som han vil jeg skal nevne. Sammenkrøket i sengen med dynen trukket godt over seg sier Lukas stille; «Vi er så heldige». Jeg hører ikke første gangen og må spørre igjen. «Vi er så privilegerte som bor i Norge». Dette er store ord fra en ung gutt.

Lukas og lillesøster Mia har nemlig tenkt en del på de barna som får sarkom i andre land som ikke har, i nærheten, den tilgangen til medisiner og behandling som han får her i Norge. Søskenparet har snakket mye om de mulighetene man har når man først er så uheldig å komme hit. Lukas forteller at



***Det er ingenting  
som er umulig,  
det er bare det at  
det umulige tar  
litt lengre tid.***





 Lukas tar her en soleklar seier over Sykehuslaget og Gjermund Åsen i siste etappe av konkurransen på Radiumhospitalet.

han er så takknemlig for den fantastiske oppfølgingen på sykehuset, fra alle. Mamma Linda nikker seg enig. «Man møter så engasjerte mennesker, leger, sykepleiere og fysioterapeuter, som alle bare står klare til å redde og fikse deg. Det er virkelig helt fantastisk», tilføyer Linda.

**Helt til slutt har Lukas et tips til andre barn, som i likhet med han, har vært så uheldige**

**å få sarkom; «Hold motet oppe! Det blir bedre!»**

Jeg takker for meg og forlater Radiumhospitalet full i beundring for denne heroiske krigeren. Man kan trygt si at Lukas har fått en større heilagjeng etter dagens besøk. Pasientforeningen Sarkomer sier tusen takk for at du deler historien din og *Forza Lukas!*



Kjetil Boye Overlege, Avd. for Kreftbehandling Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet. Leder for Nasjonal Kompetansetjeneste for Sarkom.



Wenche Reed, dr. med. Leder forskningsavdelingen Stab forskning, innovasjon og utdanning Oslo universitetssykehus.

## Opprettelse av nasjonal biobank for sarkom

✦ KJETIL BOYE | WENCHE REED

**Tilgang til prøver fra pasienter er en forutsetning for mange forskningsprosjekter. Innsamling av biologisk materiale er derfor en viktig oppgave, og vil ofte dreie seg om blodprøver og vev fra kreftsvulsten. Vanligvis tar man noen ekstra glass med blodprøver i forbindelse med at det tas rutinemessige prøver, og vev lagres fra det som er tilgjengelig etter en operasjon eller en vevsprøve, såkalt overskuddsmateriale. I noen tilfeller samler man også inn normalt vev og annet biologisk materiale som urin og avføring.**

Som en del av det nasjonale infrastrukturprosjektet Biobank Norge 3 vil det nå settes i gang en nasjonal innsamling av prøver

fra sarkompasienter, en såkalt nasjonal sarkombiobank.

Biobank Norge er en nasjonal forskningsinfrastruktur, Biobank Norway (bbmri.no), for kliniske og populasjonsbaserte biobanker. Den består av et konsortium på 11 partnere: Folkehelseinstituttet, de fire regionale helseforetakene, Kreftregisteret, Oslo universitetssykehus, Universitet i Oslo, Universitetet i Bergen, Norges arktiske universitet og NTNU - Norges tekniske-naturvitenskaplige universitet. Konsortiet ledes av NTNU. Infrastrukturen har vært delvis finansiert av Norges forskningsråd siden 2011, gjennom i alt 4 tildelinger (BN1-4).

Prosjektuavhengige forskningsbiobanker basert på et bredt samtykke er verdifulle ressurser for forskning. I Biobank Norge 3 fokuseres det på å bygge opp store generelle kliniske biobanker for framtidig forskning, og beste praksis for optimal håndtering av innsamlingene, knyttet til prøvehåndtering, samtykke, lagring, nødvendig kompetanse, utstyr og IT-infrastruktur og kommunikasjon



 illustrasjonsfoto: Julia Koblitz on Unsplash

med pasientene. Sarkombiobanken er et viktig initiativ for å legge til rette for ny kunnskap gjennom forskning, som vil komme pasientene til gode.

Innsamlingen vil foregå på Universitetssykehuset i Nord-Norge, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. I Oslo har biobanking pågått siden 2018 som en del av den generelle kreftbiobanken ved Kreftklinikken. Før dette ble det samlet inn materiale fra norske sarkompasienter fra 2014 til 2018 gjennom prosjektet NoSarC (Norwegian Sarcoma Consortium). Ved Haukeland universitetssykehus er innsamlingen nå i ferd med å starte, mens man i Trondheim og Tromsø arbeider med å få alt på plass.

Vi forventer at den nasjonale sarkombiobanken vil være en viktig ressurs for norsk sarkomforskning i fremtiden, og vi håper at pasientene vil være positive til å samtykke til deltagelse. Prosjektet vil administreres av en nasjonal styringsgruppe med representanter fra hvert sykehus og med deltagelse fra Sarkomer.

## Forskningsbiobank for kreft

i


Den generelle biobanken for kreft ved OUS har som formål å ta vare på biologisk materiale fra pasienter med kreftsykdom til fremtidig forskning. Forskningsbiobank for kreft sikrer at overskuddet av det prøvematerialet som tas i forbindelse med diagnostikk og behandling, samt eventuelle ekstra prøver som tas til forskningsformål, utnyttes på best mulig måte til kreftforskning.

De spesifikke målene med biobanken er:

1. å forbedre diagnostikk og behandling av kreftsykdommer
2. å klarlegge biologiske mekanismer, både arvelige, miljømessige og psykososiale faktorer, som kan være av betydning for forløpet av kreftsykdom og assosierte tilstander.

*Kilde: oslo-universitetssykehus.no*



 Sarkomer, her ved Daglig leder Barbara Gonzalez-Vaughn, markerte Frivillighetens dag gjennom å takke alle de fantastiske frivillige som bidrar til å gjøre hverdagen bedre for de som rammes av sarkom. Vi deltok også på fagkonferansen på Sentralen i Oslo i regi av Frivillighet Norge.

# Frivillighetens dag 2022

  KAJA BRUNVOLL

*5. desember er FNs internasjonale dag for frivillighet. Sarkomer markerer Frivillighetens dag gjennom å takke alle de fantastiske frivillige som bidrar til å gjøre hverdagen bedre for de som rammes av sarkom.*

Sarkomer er en pasient- og likeperson-organisasjon med over 600 medlemmer. Vi jobber for å støtte barn, unge og voksne som rammes av ben- eller bløtvevskreft.

Personer som engasjerer seg for saken vår har stor betydning for at vi kan tilby kvalitetssikret informasjon, målrettede tilbud og aktiviteter for alle berørt av sarkom.

Styret i Sarkomer er alle frivillige, våre likepersoner er frivillige, og en rekke andre bidragsyttere stiller opp på frivillig basis – blant annet på det årlige arrangementet *Den store Kuledagen*.

## **DEN STORE KULEDAGEN**

*Kuledagen* arrangeres av pasientforeningen Sarkomer i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved Radiumhospitalet. Dette er årets viktigste dag for de som er direkte rammet eller berørt av sarkom. Kuledagen handler om å komme sammen og få faglig påfyll, inspirerende foredrag, god mat og underholdning og ikke minst møte andre i samme situasjon. Kuledagen blir til, takket være våre gode samarbeidspartnere, sponsorer og ikke minst rundt 50 frivillige

som hvert år stiller opp med alt fra rigging og rydding til kaker, premier og lyd – og alltid med godt humør.

## **LIKEPERSONER I SARKOMER**


Sarkomer har 18 frivillige likepersoner som bruker sine erfaringer med sarkom til å hjelpe andre med å mestre sin situasjon. En likeperson er en pasient, tidligere pasient, pårørende eller etterlatt som har gjennomgått likepersonskurs og avlagt taushetsløfte. Våre likepersoner er tilgjengelige for samtaler på Vardesentrene, på vår likepersontelefon 22 12 00 29 eller e-post [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no). Du treffer også noen av dem i Facebookgruppa «Oss med sarkom/gist».

## **INGEN FRIVILLIGE – INGEN FORENING**

Uten frivillig innsats hadde ikke Sarkomer vært der vi er i dag. Det er mange som har bidratt gjennom de siste 12 årene; tidligere pasienter, pårørende og etterlatte, helsepersonell og fagpersoner som jobber med sarkom, og andre frivillige som stiller opp.

Vi er helt avhengige av våre frivillige hjelpere, så tusen-tusen takk til deg som bidrar til å støtte de som rammes av sarkom!



 På tur under opptrening.

# Signes historie

 SIGNE MYSKJA  PRIVATE BILDER

*<<La oss håpe du er på den riktige siden av statistikken, Signe>>.*

*Jeg stod i gangen på Radiumhospitalet, 4. etasje og hadde akkurat fullført min første samtale med sarkomlegen. Det var med en sykepleier også. Legen hadde gått videre, men sykepleieren stod igjen med meg. Ja, la oss virkelig håpe jeg er på den riktige siden av statistikken.*



**I 2018 merket jeg en klump nederst i magen. 6 måneder tidligere fødte jeg mitt andre barn, og trodde det bare var noe som hadde flyttet litt på seg etter fødselen. Det kunne jo hende, og den var jo ikke så stor! Etter litt rådføring hos søstera mi som er lege, gikk jeg til fastlegen på forsommeren. Hun sendte meg videre til CT. Jeg tror jeg tok MR også.**

I ettertid husker jeg ikke så mye av denne tiden, men sommeren var preget av svettetokter på nettene, en evig febertåke og lite energi – men også gode øyeblikk sammen med minstemann, storesøster på 3 år og mannen min. Vi fikk til en tur til Spania mellom alt. Det var jo sommerferie uansett, så det kom ikke til å skje noe før til høsten uansett sa de på sykehuset.

Klumpen vokste, og etter hvert bulte magen nederst i bekkenet. Legene på Radiumhospitalet mente det var muskelknote i livmoren, men det var noen mørke flekker som de var usikre på.

Jeg fikk telefon bare noen dager før operasjon. De hadde fått en avbestilling, og ville ha meg inn. I september ble jeg operert. Svulst på 16 cm. Jeg husker den ene sykepleieren lo litt av hvordan jeg hadde tatt på støttestrømpene – jeg hadde tatt de på feil vei. Jeg hadde aldri vært i nærheten av støttestrømper før, så hvordan kunne jeg vite hvilken vei de skulle på?

Legene kom til sykesengen dagen etter operasjonen. «Du har hatt kreft, men operasjonen er vellykket og svulsten var innkapslet». Det var gode nyheter mente de. Egentlig trodde de svulsten satt i livmoren, men det viste seg at ikke stemte. Når de opererte fant de den i bindevevet til

eggstokkene. Svulsten hadde fylt store deler av bekkenet. Videre oppfølging skulle derfor skje i 4. etasje.

Bildene viste også mørke flekker på leveren. Det var heldigvis ikke noe, men biopsien er noe av det jeg faktisk husker best. Et overraskende hardt trykk for å komme gjennom. Toleranserammen var liten. Jeg gråt mye på sykehuset. Små glimt i hukommelsen fra en hverdag med små barn, operasjon, fullføring av foreldrepermisjon, kontroller på sykehuset, og en familie som stilte opp. Samtaler med mannen og sosionom på Radiumhospitalet. Bekymring og spørsmål.



***Det var jo bare en operasjon, og jeg visste ikke at det var kreft før den var ute.***

En god venninne meldte meg på konkurranse for å vinne startnummer til KK-mila på Facebook. Jeg vant, så da måtte vi begynne å trene. Målet var 10 kilometer. Jeg startet i det små. Gå 10 minutter, jogge i 3 minutter, deretter gå litt til. Jeg hadde min faste mølle på treningssenteret, og kom meg litt etter litt. Det ga overskudd, og energien vokste.


Jeg var tilbake i jobben som lærer i løpet av våren 2019.

Jeg valgte å være åpen om det jeg hadde vært igjennom. Jeg hadde ingenting å tape på det, og jeg hadde jo vært heldig. Svulsten var borte, ingen spredning. Hverdagen var på vei tilbake til normalen. Jeg fullførte 1. kontroll. Gode nyheter. Jeg meldte meg på kurs på Vardesenteret, men følte ikke at «diagnosen» min helt talte. Det var jo bare en operasjon, og jeg visste ikke at det var kreft før den var ute. Det var likevel godt å snakke med andre, og se at det var flere enn meg.

Jeg fullførte 10 kilometer på KK-mila høsten 2019. Jeg var stolt over hvordan jeg hadde kommet meg. Resten av året fikk jeg bare gode





 Fra kk-mila akkurat 6 måneder etter fullført kur. Vi løp en mil i 2019 - det holdt med 5 km nå.

nyheter. Det var godt å kjenne at distansen til det vi hadde vært gjennom vokste. Året etterpå gikk også bra. Tankene svirret rundt corona, hjemmeundervisning og to barn på nå 2 og 5 som skulle følges opp.

Jeg fortsatte å trene etter at vi fullførte KK-mila. Jeg hadde faste joggeturer hver uke. Gode rutiner var avgjørende for at jeg klarte å opprettholde trening. Det, og at jeg merket på psyken at det hjalp.

I desember 2020 bestemte jeg meg for å søke ny jobb. Avdelingsleder på en skole. Spennende, ny stilling. Jeg hadde ingenting å tape, og kontrollene gikk jo så bra! Jeg var frisk.

Jeg fikk jobben, og startet i februar. Det nærmet seg skolestart for eldste. Det var tid for ny kontroll. CT først, ventetid, deretter ringetime med lege. Det begynte å bli normalt,



Sarkom er en sjelden kreftform, og det er gynekologiske sarkomer også. Sirka 1 % av all gynekologisk kreft er et gynsarkom.

Utgangspunktet kan være kjønnslepper og eggstokker, men livmoren er utgangspunktet i langt de fleste tilfellene.

Kreften oppstår som regel i livmorveggen, som består av muskulatur, men den kan også oppstå i den indre overflaten av livmoren (endometriet). Årsaken til denne kreftformen er i liten grad kjent.

men jeg følte meg fortsatt syk hver gang jeg skulle til CT. Stikket i armen, følelsen når kontrastvesken kom. Bekymringen og alle tankene i ventetiden. Det er da det er tøft. Når noen kunne ha gitt deg svaret med en gang, men du må vente.

Jeg var på jobb, og så på nummeret at det var fra Radiumhospitalet. Legen hørtes annerledes ut på telefonen. Jeg merket det med en gang. Han spurte om jeg hadde noen minutter. Så falt hverdagen helt sammen. Spredning til venstre lunge. Svulst nær en blodåre som går til hjertet. Planlagt operasjon. Også midt oppi corona, og ny jobb! Jeg måtte vente noen uker.

Det var Rikshospitalet som gjennomførte lungeoperasjonen. Igjen valgte jeg å være åpen på jobb – det var godt for meg at andre visste. Da kunne jeg være meg selv. I e-posten jeg sendte ut oppfordret jeg alle til å fortsatt smile og le – det er



det jeg liker!

Dagene var tøffe. Hvordan skulle vi fortelle dette til barna? Hva skulle vi si? Når jeg skulle inn for å operere var det mannen og barna som kjørte meg. Da hadde de i alle fall et bilde av sykehuset. Besøk var ikke aktuelt på grunn av corona. Operasjonen min var igjen vellykket. Jeg lå på rom med en annen – hun fikk motsatt beskjed. Dagene var lange. Heldigvis hadde jeg flotte sykepleiere rundt meg, og en fysioterapeut som fikk meg opp av senga. Jeg gikk i gangene når jeg trengte å bevege meg. Korte besøk av mannen i løpet av dagen. Det var ingen andre på min alder på sykehuset. Jeg savnet de hjemme, og noen jeg kunne prate med.

Neste kontroll. Gode nyheter.


En dag leste jeg tilfeldigvis gjennom journalnotatene fra sykehuset. Jeg var hos foreldrene mine på Vestlandet for å feire 17. mai. I det ene notatet fra fysioterapeuten på sykehuset stod det noe om høyre lunge. Jeg gråt. Bekymringen vokste. Dette hadde ingen fortalt meg. Søstera mi ringte sykehuset. Jeg orket ikke ta telefoner selv. Det var ikke noe å bekymre seg for, og mest sannsynlig ingenting. Dersom det skulle være noe ville det ses på bildene ved neste kontroll.

Jeg begynte på jobb igjen, og brukte resten av mai og juni på å komme meg oppover i stilling igjen. Deretter fulgte en deilig sommerferie.

Høsten 2021 startet jeg igjen i 100% jobb, og stortrives med hverdagen. Jeg var tilbake for fullt og klarte til og med å trene! Eldste startet i 1. klasse. En spennende tid, og en stor overgang for familien.

Ny kontroll. Så kom beskjeden. Fire små svulster – denne gangen i høyre lunge og langt fra hverandre. Planen var klar: Cellegift. «La oss håpe du er på riktig side av statistikken, Signe». Det føltes ikke slik lenger. Jeg var lei. Samtidig hadde jeg ikke noe



 Dattera som klipper meg. Jeg smiler på bildet, men det var også mange tårer da dette skjedde.

valg – jeg måtte være klar for kamp. Vi kjøpte playmosykehus til barna for at de skulle kunne leke ut tanker og følelser. Vi snakket med skolen, og ga beskjed til barnehagen. Det var viktig for oss at vi visste at barna ble ivaretatt av kjente, trygge voksne.

Midt oppi det hele følte jeg meg heldig som har en mamma som har levd med kreft i mange år. Hun gikk inn i kampen, hun var på ingen måte klar for å gi seg. Jeg kjenner det på samme måte. Et stort forbilde på å tåle motgang. Hun sier fortsatt at livet består av å tåle støyter, å komme seg gjennom det vanskelige. Heldigvis er det gode øyeblikk også!

Å sjonglere cellegift og corona var mildt sagt utfordrende. Ingen satt med fasitsvar. Alle gjorde så godt de kunne. Jeg fikk ulike svar uansett hvor jeg ba om råd. Nå begynte jeg også å føle at diagnosen min talte likevel.



 Deler av gjengen samlet til julefeiring. Det var litt av et opplegg med karantene for å sikre at det ikke kom noe smitte i hus med noen fra Østlandet og andre fra Vestlandet.

Jeg tok kontakt med kreftkoordinator i kommunen. Det var egentlig noen å prate med jeg trengte, ikke praktisk hjelp til ting. Å leve som normalt var det som gikk igjen – men hvordan gikk det an? Å leve som normalt, mens man går på cellegift og har to små barn som muligens daglig eksponeres for diverse sykdommer på skolen og i barnehagen?

Det ble mange tøffe runder med behandling. Den første var verst. Jeg slapp kvalmen til, og lå på baderomsgulvet med kaldsvette. Jeg hadde søstera mi på telefonen hver halvtime. Hvordan kunne jeg dra medisinen ut lengst mulig, for å unngå at jeg ble så kvalm. Jeg hadde dårlig matlyst, og orket lite. Ved neste runde måtte overtales av sykepleieren til å ta sterkere kvalmestillende. Heldigvis ga hun seg ikke!

Før hver behandling måtte vi til stilling smittetrykket. Skulle vi ta barna ut av skolen?

Foreldrene mine kom fra Vestlandet til hver behandling. De kjørte tilbake for å gjøre i stand til jul. På kvelden samme dag fikk vi beskjed om at det var smitte på trinnet til eldste. Jeg orket ikke tanken på sykdom på toppen av å håndtere behandlingen. Vi «rømte» til Vestlandet. Vi møttes halvveis for å slippe å kjøre hele veien. Fly var uaktuelt.

På denne tiden begynte jeg å miste håret. Eldste fikk klippe meg. Yngste holdt seg langt unna. To individer – like på mange måter, men dette håndterte de så forskjellig. Julen 2021 er et godt minne med hele gjengen samlet. Barna ble igjen, og vi kjørte tilbake for neste runde behandling. Heldigvis tålte jeg kurene etter hvert bra. Nyttårsaften 2021 ble «feiret» med sløving på sofaen.

Den første uken etter behandling var stort sett soving, deretter litt mer energi. Jeg orket strikking og



lydbok. To nye hobbyer. Siste uken før neste behandling var jeg i form til å gå turer. Det ga energi, men det kostet også. En evig balanse! Så var det ny runde.

Mot slutten av behandlingen ble det mye tankespinn og bekymring. Jeg tok kontakt med Mestringshuset i kommunen. Jeg kjente til tilbudet fordi jeg i 2018 tok et Introkurs til psykisk helse. Jeg startet hos psykolog Anne. For en dame! Tenk å få visuelle modeller man kan putte tankene sine inn i. Det hjalp, men dagene gikk likevel opp og ned. Jeg innførte grubledusj. Det ble noen skikkelig lange dusjer.

Anne og jeg snakket også mye om at det vi har og gjør i livet kan puttes inn i bobler, og at de består av både positive og negative ting. Det kan være familie, jobb, treffe venner, trening og sykdom. Boblene er av og til store, andre ganger små. Blir de for store, så koster det mye energi. Da blir det en negativ spiral med den indre dialogen, rett og slett fordi man er sliten. Det er lov til å si nei – men det er jammen ikke lett! Det handler om balanse igjen.



***Det er lov til å si nei – men det er jammen ikke lett! Det handler om balanse igjen.***

Dagene går fortsatt opp og ned. Jeg jobber 100% som avdelingsleder på en skole. Jeg går til kontroll hver 3. måned, og fullførte akkurat en. Faktisk etter å ha skrevet store deler av min historie.

Å sitte her og skulle fortelle om den til nå – jeg sier stadig at det å få en kreftdiagnose er en «ut av deg selv»-opplevelse. Jeg er jo frisk! Det er ikke meg dette handler om. Men det er jo det. Jeg erkjenner det – samtidig føler jeg at hvis jeg velger livet, velger hverdagene, og det som er godt for meg – ja, da kjennes det ut som jeg er frisk og at sykdommen ikke er meg!

Tilbakemeldingene på kontroll nå var ikke bare oppløftene. Jeg må belage meg på operasjon på sikt, men det er gode nyheter at det ikke er videre spredning. Da velger jeg å leve som jeg er frisk. Jeg klarer det ikke hver dag, noen dager er jeg «syk». De dagene er tøffe, men hvis jeg da gjør de rette tingene for meg, så er det større sjans for at jeg er «frisk» igjen dagen etterpå. Og hvis jeg lever etter dette, og lar de tøffe støytenes komme, da er det greit fordi jeg vet at det går over. Da føler jeg at jeg har seiret! Jeg er her enda – fire år etter første runde.

**«La oss håpe du er på riktig side av statistikken, Signe» Ja – la oss håpe det. Og la oss håpe at min historie kan inspirere til åpenhet, og at vi opplever oss som en del av et fellesskap. Jeg håper at min historie kan vise at det er flere med små barn som får kreft.**

Jeg skulle så gjerne, gjerne vært dette foruten, men når det er som det er, får jeg velge å gjøre det beste ut av det og velge livet i stedet for sykdommen.



OSS MED  
SARKOM/GIST

## Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Årets viktigste dag, for de som er direkte rammet eller berørt av sarkom.

 **KAJA BRUNVOLL**

**Den Store Kuledagen ble endelig arrangert igjen etter to år med digitale Kuledager. Om lag 200 personer gjestet Fanehallen på Akershus Festning den 10. september 2022. Dagen ble fylt med latter, tårer, faglig og inspirerende innhold, god mat og hyggelige mellommenneskelige møter.**

Arrangementet åpnet dørene kl. 12 og startet med grilling ute på plassen foran Fanehallen. Innenfor dørene ble alle gjestene ønsket velkommen med goodiebags og mulighet for å delta i trekningen av fine premier. Bordene i fanehallen var dekket med hvite duker, blomster, snacks og drikke. Små og store grupper med familie og venner samlet seg, og fikk muligheten til å bli kjent med andre likesinnede. Mange hadde nok vært her før, mens andre var her for aller første gang.

## **FRA SCENEN**

Dagens konferansier, Bjørn Einar Romøren, loset oss gjennom programmet og holdt også et inspirerende foredrag om sin egen historie med sarkom. Vi fikk et personlig innblikk i hvordan det er å være kreftpasient, med alt dette innebærer, og hvor viktig det er å ta imot hjelp, selv når man ikke selv har bedt om det. Vi fikk også høre om hvorfor han ble med på Mesternes Mester og hvordan han gjennom hardt arbeid, både fysisk og psykisk, endte på en imponerende 2.plass. Det var et motiverende foredrag på alle måter for både kreftrammede og pårørende.

Det faglige innholdet i år handlet om trening og kreft, og om mestrings. Pernille Varre er kreftsykepleier og rådgiver på Enhet for Læring og mestrings, Kreftklinikken ved OUS, på Radiumhospitalet. Hun snakket om utfordringer og mestrings, og kom med mange gode tips om nettstedet og tilbud som finnes for kreftpasient og pårørende. Tormod S. Nilsen jobber som forsker ved Norges idrettshøgskole, hvor han blant annet

forsker på effekt av trening for personer som har eller har hatt kreft. I hans foredrag, ga han en oversikt over feltet «trening og kreft» og snakket om hva vi vet om trening hos personer med sarkom. Han presenterte også et prosjekt med relevans for flere i salen.

## **PRESENTASJON AV LIKEPERSONER**

Sarkomer er så heldige å ha en flott bukett med gode likepersoner. Fra scenen presenterte Astrid Jahr, som er styremedlem og likeperson, likepersonstilbudet vårt og litt om sitt engasjement. Etter Astrid fulgte hver og en av likepersonene med en presentasjon av seg selv og sitt engasjement. Iført gule skjorter var det enkelt for gjestene å finne en likeperson dersom de ønsket å ta kontakt med dem gjennom dagen. Ønsker du å komme i kontakt med en av våre likepersoner finner du informasjon om dette på side 31.


## **FRIVILLIG INNSATS**

Den Store Kuledagen arrangeres i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved Radiumhospitalet. Kuledagen blir til takket være våre gode samarbeidspartnere, sponsorer og ikke minst frivillige. De frivillige består av mange medlemmer fra de overnevnte gruppene, men også likepersoner, fagpersonell, venner og familiemedlemmer som kommer sammen for å gjøre nettopp denne dagen mulig.

## ***En stor takk til alle dere!***

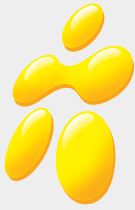
Den Store Kuledagen 2022 gav mange inntrykk. Vi hygget oss med quiz, forspiste oss på hjemmebakte kaker, snop og deilig middag og kjente på følelsen av å ikke være alene. Det er spesielt å være i et rom med 200 mennesker hvor alle vet hva sarkom er, og har en eller annen erfaring med denne sjeldne kreftformen. Takk til alle som var med og feiret Den Store Kuledagen sammen med oss.



 Om lag 200 personer gjestet Fanehallen på Akershus Festning den 10. september 2022.

Den Store Kuledagen arrangeres i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, og er støttet med midler fra Kreftforeningen, Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, Legatene, og Bayer.





# Den Store Kuledagen

## – Fagdag om sarkom for helsepersonell

✍ BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

**Tirsdag 1. november samlet allmennleger, fysioterapeuter og annet helsepersonell seg i Forskningsbygget på Radiumhospitalet i Oslo for å være med på Den Store Kuledagen – Fagdagen. Etter to år uten Fagdag grunnet pandemien, kunne endelig Sarkomforum på nytt, og for ellefte gang, arrangere denne viktige dagen.**

Målet med dette seminaret er å gi helsepersonell som er i kontakt med pasienter økt kompetanse om klumper og sarkom, slik at de er bedre rustet til å oppdage et sarkom. Det endelige formålet er å kunne oppdage sykdommen på et tidligere stadium og dermed potensielt kunne redde flere liv.

Dagen fortsetter og neste tema på programmet omhandler regler for hvilke pasienter som skal henvises videre. Vi får høre fra patologer om deres rolle i diagnostikken, samt fra radiologer om utredning og radiologi.

Etter kaffepause følger lærerike foredrag om kirurgi, buk- og gynekologisk sarkom, kjemoterapi og strålebehandling. Dagen avsluttes med presentasjoner om fysioterapi til sarkompasienter, senbivirkninger og oppfølging, sarkomforskning og ny kreftbehandling. Det hele rundes av med ytterlige to sterke pasienthistorier om livet med sarkom etter avansert kirurgi.

Ben- og bløtvevskreft rammer mennesker i alle aldre, også barn og ungdom, og tidlig diagnose er helt avgjørende for prognosen. Tett samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialistene innen sarkom er derfor svært viktig.

Denne dagen arrangeres nettopp for å styrke dette samarbeidet mellom helsepersonell, men også for å tette gapet som fører til forsinket diagnose med potensielt dødelig utfall. På lik linje med mange frivillige, er Sarkomforum, som arrangerer Fagdagen, drevet av ildsjeler som står på hver eneste dag for å hjelpe sarkomrammede og forhåpentligvis bidra til å bedre prognosene for disse pasientene. De gjør en særdeles viktig jobb.







 Deler av styret og administrasjonen i Sarkomer besøker stråleavdelingen ved UNN. Fra v: Hans Gabrielsen, Pål Nedrelid, Sissel Aanes, Gunnstein Grøneng, Margrethe Myhre, Kaja Brunvoll og Barbara Gonzalez-Vaughn.

## Styremøte i Tromsø

 BARBARA GONZALEZ-VAUGHN

**Styret og administrasjonen holder faste styremøter gjennom året. Disse møtene holdes oftest i Oslo, i våre kontorlokaler i Kongens gate 6. Noen styremedlemmer deltar også digitalt da vi er godt spredt rundt om i landet. En gang i året arrangeres styremøtet et annet sted i landet, og da som en studietur.**

Målet med denne turen er blant annet å besøke et av de fire sarkomsentrene i Norge for å treffe fagpersoner innen sarkom, og slik kunne holde oss oppdatert innen utredning, behandling og oppfølging av sarkompasienter. Disse fire sentrene ligger spredt rundt om i vårt langstrakte land; fra Tromsø i nord, Trondheim i Midt-Norge, Bergen i Vest og Oslo i øst. Pandemien satte en naturlig stopper for å reise i 2020 men i 2021 tok vi turen til St. Olavs Hospital i Trondheim og nå i 2022 var det Nordens Paris, Tromsø, som sto for tur.

Samlingen startet torsdag 10.11 med ordinært styremøte og julemiddag på Maskinverkstedet. Neste dag hadde vi fullt program som startet

på Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) for omvisning på Vardesenteret der. Her åpnet senterkoordinator Ida Fredriksen opp dørene på en fredag kun for oss. Vi fikk en omvisning i de hyggelige lokalene samt et lite foredrag om hvilke tilbud og aktiviteter som gjennomføres her.

Etter dette var det oppmøte utenfor radiologisk avdeling på UNN for omvisning ved overlege Anna Bågenholm. Videre bar det på omvisning på stråleavdelingen med onkolog Thomas Kilvær i spissen. Vi avsluttet der vi startet dagen, på Vardesenteret, til en samtale med Kilvær om hvordan de ivaretar sarkompasienter på UNN og samarbeidet med de andre sarkomsentrene.

Vi vil takke alle dere på UNN som satte av tid til å vise oss rundt og gi oss et innblikk i sarkombehandlingen i Tromsø. Sarkomer er en liten, men sammensveiset pasientforening, og det å kunne møtes på denne måten, i tillegg til å få mye faglig input, gjør mye for samholdet vårt.

# Styret i Sarkomer Vest



Gunnstein Grøneng  
Styreleder  
Bergen



Anne Lise Salbu  
Styremedlem, fagperson  
Bergen



Randi Marie Rød  
Styremedlem  
Bergen



Cindy Litlabø  
Styremedlem  
Sogndal



Thorleif Berthelsen  
Styremedlem  
Bergen



Sissel Aanes  
Styremedlem  
Haugesund



Øyvind Eriksson  
Styremedlem  
Haugesund



Torill Valen  
Styremedlem  
Øygarden

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 KONTAKT!

Et mål for Sarkomer Vest er å kunne samles noen ganger i året for å ta opp temaer om sarkom, nyheter og forskning, men også kun for å prate og dele erfaringer, råd og tips.

All respons vil bli satt stor pris på.

[vest@sarkomer.no](mailto:vest@sarkomer.no)

# Sarkomer Vest: Regional samling i Kreftforeningen

✍ GUNNSTEIN GRØNENG / THORLEIF BERTHELSEN  
📷 THORLEIF BERTHELSEN / GINA BARSTAD

*4.-5. november var det igjen duket for regional samling i regi av Kreftforeningen Region Vest med mange interessante tema som varierte med “nyheter fra Kreftforeningen”, senskader, kreativ skriving, og en work-shop om likepersontjenesten.*





Plenumsdiskusjon ledet av Gunnstein Grøneng (Sarkomer), Arvid Haukås (prostataforeningen), Britt Jorunn Tjore (Kreftforeningen).

Alle pasientforeningene er invitert til denne samlingen, og Sarkomer Vest deltok med 3 stk fra styret. Dette var informativt og lærerikt samtidig som det var kjekt å møte tillitspersoner fra de andre pasientforeningene og utveksle erfaringer. Noen av brukerrepresentantene til helseforetakene i Vest deltok også.

Marianne Brydøy fra Helse Bergen snakket om seneffekter etter kreft, hvorfor de oppstår, årsaker og behandling. I Helse Vest arbeides det med å få i gang en poliklinikk med tverrfaglig samarbeid og kompetanse for seneffekter ved HUS. Midler er ennå ikke tilført men det planlegges at forslag skal være klart på nyåret.

Berit Bareksten fra Høgskolen på Vestlandet fortalte om sin erfaring med skrivekurs for kreftpasienter og pårørende som har vært

gjennomført på Vardesenteret, og behovet mange har for “et alternativt språk til det medisinske/ faglige”.

Gunnstein Grøneng (Sarkomer), Arvid Haukås (prostata) og Britt Jorunn Tjore (Kreftforeningen) ledet en lengre work-shop om likepersonstjenestene. Her kom det fram mange gode tanker og ideer. Alt ble summert opp og levert til Kreftforeningen for videre bearbeiding.

Kari Felicia Nestande for Kreftforeningen sentralt presenterte prosjektet “Felles likepersonkurs på tvers av foreningene”. Et prosjekt som fremdeles pågår.

Geir Vangsnes (distriktsleder Kreftforeningen Vest) presenterte “Pasientforløpet” som er resultater fra en undersøkelse i Kreftforeningens brukerpanel. En ny og solid



 Workshop om likepersonstjenesten - gruppearbeid.

dokumentasjon som akkurat var kommet fra trykkeriet. Den viser bl mye annet at **63% av kreftpasientene ikke har blitt spurt om de har behov for rehabilitering, over halvparten mener at de selv måtte finne fram til rehabiliteringstilbud, 56% mener at de i liten grad eller ikke i det hele tatt har fått tilstrekkelig med informasjon om rehabilitering og annen oppfølging, rundt 30% mener at de tilbudene de har hatt behov for ikke finnes der de bor.**

Geir oppfordret folk til å bli med i kreftforeningen sitt brukerpanel.

Et flott gjennomført arrangement med gode foredragsholdere, aktuelle tema og god timing.



## KREFTPASIENTERS ERFARINGER MED EGET PASIENTFORLØP

I Kreftforeningens rapport fra 2022 presenteres resultatene fra den første undersøkelsen de har gjennomført i Kreftforeningens brukerpanel. Undersøkelsen gir innsikt i hva som fungerer godt i pasientforløpene, men også hva som bør forbedres og prioriteres fremover. **Les rapporten på [kreftforeningen.no](https://kreftforeningen.no)**

Pakkeforløpene for kreft ble innført i 2015. Målet med pakkeforløpene var å sikre rask diagnostikk og behandling uten unødvendige forsinkelser og legge til rette for bedre samhandling i helsetjenesten. I januar 2022 ble et nytt pakkeforløp, pakkeforløp hjem, lansert. Dette pakkeforløpet fokuserer på kartlegging av pasientenes behov og videre oppfølging utover selve kreftbehandlingen.

*Kilde: Kreftforeningen*



## Bli med oss på laget!

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

Årsavgiften for hovedmedlem er kroner 200,-.

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

## Gi en gave



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

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag

**Vipps: 24577**

Les mer på [sarkomer.no/gi-en-gave](https://sarkomer.no/gi-en-gave) for alternative måter å støtte oss.



## Støtt oss med din grasrotandel!

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

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

**Norsk Tipping**

Takk for din støtte!



## Emaljert «Føkk Sarkom»-pins

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

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

Kr. 150,- + porto.

Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

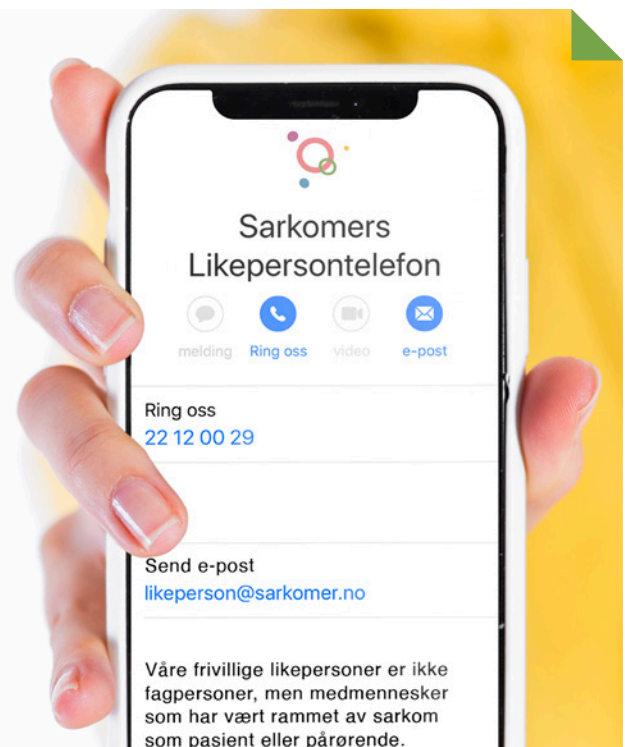


## En podkast om ben- og bløtvevskreft

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



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



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

Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon 22 12 00 29 eller e-post: [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no)

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

\*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.

#julegavetips

## TIL EN SAK VI BRENNER FOR

Støtte sarkomrammede



sarkomer.no

### *Julegaven som støtter de som rammes av sarkom.*

Bli med på Sarkomer sin julegaveinnsamling og støtt de som rammes av sarkom 🧡

Sarkomer jobber for å støtte barn, unge og voksne som rammes av **ben- eller bløtvevskreft**. Foreningen har som mål å gjøre informasjon om en sjelden kreftdiagnose tilgjengelig, bidra til bevissthet og kunnskap om sarkom, og være et forum og en møteplass for sarkomrammede.

- ✨ Gi et bidrag
- ✨ Print ut gavebrev og pakkelapper på sarkomer.no
- ✨ Gi til noen du er glad i

Julegaveinnsamling på Facebook

Kontonummer: 1503 68 21113

Vipps nr.: 24577

Du finner alternative måter å støtte på [sarkomer.no](https://sarkomer.no)

*Flig  
Takk*

  
Sarkomer



@sarkomer