

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



Heidi Houge

«I dag er jeg frisk  
og rask og har et  
veldig bra liv»

## 3 Å være ungdom og få sarkom

Utfordringene de unge møter krever ekstra oppmerksomhet.

## 6 Sarkom - vår opplevelse

Bjørn og Ingrid deler sine erfaringer om det å være ung kreftpasient og ung pårørende.

## 22 Ungdomstid & sarkom

Heidi forteller åpent om hvordan hun opplevde tiden under og etter behandlingen.



### Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

# Sarkomen

## 4/2020

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Lotta Våde

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Privat

### Adresse

Øvre Vollgate 11  
0158 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

 **LOTTA VÅDE**

**D**et har vært et spesielt år for alle med tanke på covid-19. Heldigvis har behandlingen av de med sarkom gått som planlagt på sykehusene i Norge. Mange kontroller har derimot blitt gjennomført på telefon eller med videosamtaler, noe som mange virker fornøyde med, da man ønsker å utsette seg selv for minst mulig smitterisiko.

Sarkomer har som de fleste andre vært mer digitale enn før. Alle styremøter er gjennomført på nett, vi lanserte podcasten «Sarkompodden», og «Den store kuledagen» ble i år «Den digitale kuleuka.» Vi har lært mye som vi kan ta med oss videre. Fordelen med å ha flere digitale plattformer er at vi når ut til alle medlemmene, uansett hvor i Norge dere bor.

Vi har brukt mye av våre ressurser i år til å forbedre den skriftlige pasientinformasjonen som finnes om sarkom. Dette gjøres i samarbeid med fagpersoner på Oslo Universitetssykehus. Bakgrunnen for oppdateringen er at vi ønsker å legge inn oppdatert og pasientvennlig informasjon i den mobilapplikasjonen som snart skal lanseres for dere.

Takk til alle som har delt historier med oss i år, både i medlemsbladet og i sosiale medier under juli måned som er den internasjonale sarkommåneden. Vi tror på å dele for å spre kunnskap og for at alle skal føle seg mindre alene.

Nå ønsker vi dere alle en fin jul og et riktig godt nytt år!

# Å være ungdom og få sarkom

 HILDE BØGSETH

*Sarkom opptrer sjeldnere hos barn enn hos voksne, men er likevel den nest vanligste formen for solide maligne svulster utenfor sentralnervesystemet hos barn. Det vil si at oppunder 10 % av kreft hos barn er sarkomer. Både osteosarkom og Ewing sarkom er vanligst i aldersgruppen 10 til 20 år.*





✍ Hilde Bøgseth, Onkologisk sykepleier  
OUS Radiumhospitalet.

## Utfordringer knyttet til det å være ungdom og få en sarkomdiagnose.

**I Norge behandles du som er ungdom med sarkom både på barne- og voksenavdelinger. Ungdom som får sarkom gjennomgår ofte et langvarig og omfattende behandlingsforløp bestående av flere typer behandling, såkalt multimodal behandling. Dette innebærer lange innleggelser på sykehus, og du vil møte utfordringer knyttet til å være ungdom og alvorlig syk.**

Yngre barn som rammes av sykdom kan være noe beskyttet av deres begrensede evne til å forstå konsekvensen av sykdommen, mens du som er ungdom ofte er inneforstått med alvoret knyttet til din tilstand. Som gruppe kan dere derfor ses på som mer sårbare, da mange ungdommer mangler livserfaring og mestringsstrategier for å håndtere det å få en kreftdiagnose. Dere må derfor få ekstra oppmerksomhet i helsetjenesten, for som regjeringen sier i sin strategi for ungdomshelse

2016–2021 er det svært viktig å ta vare på den største ressursen vi har, nemlig ungdommene! De aller fleste med sarkom i Norge behandles ved nasjonale sarkomsenter (Bergen eller Oslo) som kan bety at du vil bruke mye tid borte fra ditt vanlige liv. Hverdagen blir for mange preget av alvorlig sykdom, avansert kreftbehandling og bivirkninger. Du kan oppleve at helsevesenet ikke er tilpasset for deg som ungdom med dine behov og din livssituasjon. Du er hverken barn eller voksen, og trenger hjelp og oppfølging tilpasset din alder.

Det er likevel et ansvar vi som jobber i sykehuset har, og gi dere som er ungdommer gode vilkår for å kunne utvikle deres egen identitet til tross for at dere er rammet av sarkom.

Ungdomstiden er en periode hvor både kroppen og hodet er under “ommøblering”. I tråd med dette er det noen områder som ses på som spesielt viktige for deg som er ungdom. Frigjøring fra foreldre er et av dem. Det er vanlig at ungdom søker selvstendighet og kontakt med andre ungdommer, fordi du forsøker å finne din egen identitet.

Å få sarkom og være i langvarig kreftbehandling medfører ofte økt avhengighet av voksne, tap av ferdigheter, selvfølelse, kontroll og relasjoner med jevnaldrende. Mange opplever at de kan få en ny rolle blant vennene sine. Noen synes det kan være vanskelig å være kjæreste i denne tiden, mens andre opplever at noen nære relasjoner blir sterkere.

Venner er særlig viktig i ungdomstiden, og har betydning for den psykiske helsen, selvtillit og sosial kompetanse. De siste årene er det blitt mer fokus på nettverk, altså hvem du ser som viktig for deg, i oppfølgingen på sykehus. Her er det viktig å inkludere dine venner, kanskje også andre viktige voksenpersoner, om de kan hjelpe å holde kontakten med ditt nettverk i perioder hvor du er lite hjemme (feks tante, besteforeldre, lærere, helsesøster, fotballtrener).



Familier som lever i en situasjon der dagene er utrygge og uforutsigbare, som mange kjenner det er å plutselig være syk på sykehus, trenger et trygt og forutsigbart nettverk.

Mens de fleste voksne i behandling blir sykmeldt, må du som er ungdom gjerne gå på skole forløpet gjennom. Dette ses som viktig da det vil hjelpe deg å opprettholde noe av hverdagen. Det kan også gjøre det lettere for foreldrene dine å prioritere seg selv eller andre i familien i den tiden du er på skolen. I den digitale verden er det mange muligheter for deltagelse på din vanlige skole, heldigvis, samtidig som du har oppfølging av sykehuskolen.

Mange unge er redde for å bli infertil (å miste evnen til å få egne barn) av behandlingen, noe som er sjelden ved sarkombehandling, foruten etter HMAS, som er en behandling som gis til noen med Ewing sarkom. Likevel skal dette tas på alvor og snakkes om, kanskje også gjøres tiltak slik at du er trygg på at du ikke fratras muligheter. Mange sier at det å snakke om dette tema gir dem tro på at det er en framtid, at vi som helsepersonell tror på at du skal bli frisk, det er et liv å leve etter behandlingen.

Under behandlingen kan du oppleve at selvbildet endres, oppfatningen du har av deg selv blir en annen. Å få kreftbehandling med dens bivirkninger i en alder hvor det er viktig å passe inn, ikke skille seg ut, er utfordrende. Plutselig er det akkurat det du gjør; du skiller deg ut. Kroppen forandres, mange går opp eller ned i vekt av medikamentene. Brune ringer under øynene, blåmerker etter sprøyter, muskler svinner hen, sår, sting og arr etter kirurgi er vanlig å oppleve. Håret faller av og det blir så synlig at du er syk. Kroppen er ikke som den var før, restriksjoner forekommer relativt ofte og friheten begrenses. Jenter kan også miste menstruasjon.

Aktivitet og trening er en viktig del av livet til mange ungdommer med sarkom, og det er viktig for et godt resultat av behandlingen.

Det er viktig for selvfølelsen din, det oppleves ofte godt å være sliten av noe du selv har gjort. Det hjelper også på matlysten, forebygger forstoppelse og blodpropp. Alt er bedre enn ingenting, finn deg gjerne små mål, som kan være med på å motivere deg til aktivitet. **Snakk med helsepersonell og vær gjerne med å bestem hva du skal gjøre av fysiske aktiviteter, vær delaktig, da blir det morsommere.**

Døgnrytmen er gjerne annerledes hos ungdom enn barn og voksne, likevel er det fornuftig å holde gode rutiner. Da er det lettere å komme tilbake til hverdagen, lag gjerne timeplaner sånn at du vet hva som forventes av deg, det kan spare deg for konflikter med voksne. Så langt det lar seg gjøre er det fint å ha fokus på det friske, selvstendighet og deltagelse. Mulighetene det gir deg gjør det sannsynligvis lettere å vende tilbake til et liv så likt som det du hadde før behandlingen som mulig.

Bruk god tid på å hente deg inn etter at behandlingen er avsluttet. Å ha en god dialog med skole og lærere er viktig, vær ærlig med hvilke utfordringer du opplever og be om tilrettelegging av det du trenger for å kunne gjennomføre skoledagene.

Livet etter sarkombehandlingen blir kanskje ikke helt som før, men det betyr ikke at det blir dårlig.

**Hvis du synes at den første tiden etter behandlingen er tung, så husk at det er sånn det er nå, men det er ikke sånn det skal være for alltid. Forsøk å være tålmodig, om en måned eller to kan det føles mye bedre!**

Hvis du synes tiden etter behandling er utfordrende så kan det være fint å snakke med fastlegen din, kreftkoordinatoren i din kommune eller legen og sykepleieren som møter deg på kontroller.

# Sarkom - vår opplevelse som ung pasient & ung pårørende

  BJØRN & INGRID HOFFLUND-NYSTAD

*Da vi fikk spørsmål om å skrive om vår opplevelse av å være ung og få kreft, og om å være ung pårørende svarte vi ja med én gang. Vår historie er på ingen måte unik, så vi tror at flere kan kjenne seg igjen. Når vi snakker sammen om tiden da Bjørn fikk kreftdiagnosen, opplever vi gang på gang at vi husker ting forskjellig. Enten har den ene av oss glemt noe, eller så har vi endret litt på sannheten. Noen ganger skulle man tro at vi snakker om to forskjellige ting.*

**D**et er 20 år siden Bjørn fikk kreft, vi har vært kjærester i 22 år og gift i 14 av dem. Vi er hverandres beste venner og vi har det godt sammen. Det vi skal skrive om her, er skrevet med en blanding av alvor og humor. Vi har ikke akkurat ledd oss gjennom 18 cellegiftkurer med smerter, oppkast og redsel, men humoren har vært så viktig for oss. Å grave oss ned i elendigheten var aldri et alternativ, selv om det var viktig å kunne snakke om det som var vondt og sårt. Bjørn har holdt innlegg på temakvelder på Radiumhospitalet, for mennesker som har eller har hatt kreft. Han er opptatt av å vise frem at det er mulig å leve et godt liv etter å ha hatt kreft.

**BJØRNS OPPLEVELSE AV Å FÅ KREFT. Jeg hadde hatt vondt i armen mer eller mindre i fire måneder, da jeg til slutt brakk armen. I starten hadde jeg lette smerter som jeg i utgangspunktet regnet med at var senebetennelse, noe som ikke ville vært så unaturlig da jeg på det tidspunktet jobbet som tømrer.**

Jeg var på ferie i Spania sammen med venner den sommeren og følte meg egentlig veldig bra bortsett fra smertene i armen. Det var vondt å bare løfte et glass vann, men det var jo «bare en senebetennelse» – trodde jeg.

Da jeg kom hjem til Norge ble jeg behandlet for senebetennelse, men ble ikke bedre så etter fire uker ble jeg henvist til røntgen.

Helgen etter dro jeg på dykketur til Hvaler. Da vi tok på oss dykkerutstyret, skulle jeg løfte opp et blybelte på 10 kg og da fikk jeg akutt sterke smerter i armen. Vi trodde at armen var brukket, så vi dro umiddelbart inn til land og rett til Fredrikstad sykehus. Det ble tatt røntgenbilder av armen og en ung lege ble bekymret for det han så på bildene. Han trodde at jeg hadde fått osteomyelitt, betennelse i bensubstansen.



 Bjørn & Ingrid

Jeg ble henvist til ortoped på Ullevål sykehus for videre oppfølging. Det bar rett inn på akuttten, og jeg forsto da at det var alvorlig men kreft var ikke i mine tanker. Legen fortalte at det jeg trodde var senebetennelse, faktisk var kreft. Han sa at de skulle gjøre alt de kunne for å redde armen, og det var det eneste jeg ville tro på. Moren min derimot, oppfattet at det var lite sannsynlig at jeg skulle få beholde armen. Disse dagene glemmer jeg aldri.

Kort tid etter ble jeg lagt inn på Radiumhospitalet og da ble det gjort en rekke undersøkelser, blant annet åpen biopsi av svulsten for å konstatere hvilken krefttype jeg hadde. Det oppsto betennelse der biopsien ble tatt og hele armen hovnet opp og jeg hadde store smerter. Jeg måtte begynne med cellegift, men det kunne jeg ikke så lenge jeg hadde infeksjonen i kroppen.

Det ble bestemt at jeg måtte amputere høyre arm under albuen. Jeg fikk sjokk!! Det var en helt sinnsyk beskjed å få. Hele verden raste sammen og alt rakna for meg. Hva med sykling? Hva med skigåing?



Hva med tømmerjobben min? Hva med alt?!

5.oktober 2001 våknet jeg opp til det som skulle bli den dagen da jeg skulle miste min høyre underarm. Man skulle tro at det var en grusom opplevelse, men for meg ble det til slutt ikke det. På grunn av den kraftige infeksjonen ble det faktisk en lettelse å få fjernet armen. Smertene var borte!

De neste 10 månedene ble det gjennomført 18 cellegiftbehandlinger. Legene fortalte oss at de nesten skulle ta livet av meg, for å få meg så frisk som overhodet mulig. Jeg forsto vel egentlig ikke hvor tøft det var før etter første cellegiftbehandling.

Jeg var ekstremt dårlig fordi kombinasjonen av antibiotika, narkosemedisin og cellegift var svært uheldig. Jeg ble mye dårligere enn hva jeg ville blitt av kun cellegift. Jeg fikk sår og blemmer overalt og voldsomme magesmerter.

Jeg var på det tidspunktet så dårlig at legene trodde jeg kunne dø. Heldigvis fortalte de meg ikke om det mens det sto på som verst.

Hele tiden holdt jeg motet oppe og klarte å kjempe meg gjennom mitt livs kamp. Etter hvert ble det «bare» kvalme, som mange opplever på grunn av cellegift.

I en tid der det meste opplevdes som vondt og vanskelig, valgte vi å bruke mye galgenhumor. Vi turte å fleipe og le av det som var vanskelig, selv om alvoret hele tiden lå der. Jeg mistet mitt tykke mørke hår i dotter på grunn av cellegift, og hodeputa så ut som en kaktus med hår stående ut overalt. Kjæresten min var ikke overbegeistret for det, så det var bare å få vekk håret i en fei. Plutselig var jeg skalla, så jeg

takkert ja til tilbudet om parykk. Jeg brukte aldri den parykken, men det gjorde de som kom på besøk til meg. Det ble noe vi kunne tulle med og vi skjønnte da at humoren må vi ta med oss videre.

Tanta mi kom på besøk og hadde med kinderegg. Alle de andre som var hos meg da, tenkte at dette var en dårlig idé, for ikke ville jeg klare å spise sjokolade og ikke ville jeg klare å sette sammen figurene – jeg hadde jo bare én arm. En venstrearm.

Jeg hadde vært høyrehendt i 21 år. Men, bygging av kindereggfigurene ble faktisk en stor del av opptrening av finmotorikken i venstre hånd. Det spratt kindereggfigurdeler hit og dit, men jeg klarte det. Det ble noen kinderegg i disse månedene. Jeg satt figurene sammen, og sjokoladen ga jeg til søsteren min og de ansatte på sykehuset. Jeg har fortsatt de kindereggfigurene 20 år etter.

For å holde motet oppe under behandling, satte jeg meg et hårete mål. Jeg bestemte meg tidlig for å sykle Lillehammer-Oslo året etter

endte behandling. Jeg kjøpte ny landeveis sykkel og denne sto på gutterommet hjemme hos foreldrene mine og minnet meg på målet hver gang jeg var hjemme på «perm».

Veien var lang fra sykesengen til sykkelsetet, men jeg holdt fokus og fikk god støtte fra fysioterapeut på Radiumhospitalet. Det var få som trodde at jeg skulle gjøre alvor av det, men jeg gjennomførte rittet på tiden 6 timer og 39 minutter – med protese på høyre arm. Herregud, så stolt jeg var! Aldri fortell noen at de ikke klarer det de ønsker!


I 2017 og 2018 deltok jeg på innsamlingsaksjon



***I en tid der det meste opplevdes som vondt og vanskelig, valgte vi å bruke mye galgenhumor.***





 Ankomst Paris etter å ha syklet 125 mil gjennom Europa sammen med Team Rynkeby, til inntekt til Barnekreftforeningen i 2017

for Barnekreftforeningen, ved å være en del av Team Rynkeby. Det har blitt samlet inn mange millioner kroner hvert år til forskning på barnekreft. Jeg syklet Oslo-Paris begge årene. I 2020 ble turen avlyst på grunn av Covid-19, men jeg skulle vært med da også. Oslo-Paris er ca 125 mil på sykkelsetet, i tillegg til en båttur til Kiel. Siden jeg har kjent på kroppen å ha kreft, har det blitt viktig for meg å engasjere meg for andre i lignende situasjoner.

Jeg var tømmer da jeg ble syk. På grunn av amputasjonen måtte jeg omskolere meg fordi belastningen på venstre arm etter hvert ville bli for stor. Jeg begynte på ingeniørstudiet to måneder etter endt cellegiftbehandling. Jeg skrev sakte med venstre hånd, så en

studiekompis tok notater for meg. Uten han hadde jeg ikke kommet meg gjennom studiet.

Fire år etter endt kreftbehandling ble jeg utdannet ingeniør og fikk jobb rett etterpå.

Jeg har ikke lagt hammeren på hylla, og jeg har stadig hatt nye prosjekter på gang både hjemme og på hytta. En gang knakk jeg håndleddet i protesen fordi jeg bruke den som hammer. Cellegiften gjorde sitt med hukommelsen, så hammeren hadde jeg glemt hvor jeg la fra meg.

### INGRIDS OPPLEVELSE AV Å VÆRE UNG PÅRØRENDE.

**Min opplevelse av å være kjæresten til en som fikk en alvorlig kreftdiagnose og ung pårørende er litt sånn både-og. Jeg var 19 år, hadde vært sammen med Bjørn i ca 1,5 år og var sykepleierstudent. Bjørn var veldig klar på at sykepleierstudent kunne jeg være på skolen, men på besøk hos han på sykehuset skulle jeg kun være kjæreste.**

Da han fikk cellegift, skulle urinen måles for at det skulle være kontroll på væskebalansen. Jeg følte ofte at det hadde vært godt å ha noe konkret å gjøre. Det var bare å glemme at jeg skulle måle urinmengden i tisseflasken hans, for det skulle sykepleierne gjøre. Så der satt jeg da, og så på at sykepleierne jobbet mens jeg følte meg unyttig. Det jeg ønsket, var å gjøre litt nytte for meg.

Å se at en jeg var glad i bli alvorlig syk uten at jeg kunne gjøre noe, var vondt. Men, til tross for det opplevde jeg likevel et snev av sjalusi. I ettertid er dette flaut, men jeg har ledd mye av det selv. «Alle», inkludert meg selv, skrøt veldig av sykepleierne: «Hadde det ikke vært for de flotte sykepleierne...å Gud så herlige jenter...sååå søte og snille de er, fantastiske personer» osv osv... Da presterte jeg altså å si til Bjørn at «de får faktisk betalt for å være hyggelige mot deg». Er det mulig at jeg kunne være så ufin?! Sannheten var at jeg var helt enig i rosen av



sykepleierne, men jeg følte meg så lite viktig i en situasjon der jeg trengte å oppleve meg viktig for kjæresten min.

Både underveis i behandlingen og etter, har sykepleierne på Radiumhospitalet vært mine forbilder. Fantastiske flotte sykepleiere som gjorde sitt aller beste for at alle skulle ha det bra. Faglig dyktighet gjorde at vi følte oss trygge på at Bjørn ble behandlet på alle beste vis av leger og sykepleiere.

Å være ung pårørende og kjæreste var utfordrende. Ikke sto jeg som nærmeste pårørende i papirene og ikke fikk jeg informasjon direkte – det meste gikk via svigermor som informere familien videre. Svigermor og jeg hadde et godt forhold, så informasjonen kom til meg også. Etter hvert fant jeg min plass i den nye tilværelsen som innebar å være kjæresten til han som hadde kreft.

Vi hadde, og har, en fantastisk vennegjeng og familie som har støttet oss gjennom alt. Jeg kunne ringe min beste venninne og bare gråte i telefonen uten å klare å si noe, og hun sa alltid at jeg kunne komme til henne med én gang.

Bjørns beste venn bant fast høyre armen på ryggen en dag, for å få følelsen av hvordan det var for Bjørn å ha bare én arm. Mistet ingen venner, snarere tvert imot. Vi fikk venner for livet, som har vært her for oss i medvind og motvind.

Det var mange tårer, usikkerhet og mye fortvilelse, men også mye latter så vi kom oss gjennom det.

Selv nå, mange år etter at Bjørn amputerte underarmen, tar jeg meg selv i å «glemme»

det og det at ikke alle er så vant med dette som vi nærmeste er.

Jeg har bedt Bjørn om å massere meg på skuldrene med begge hendene, hvilket er en smule vanskelig når han har én hånd. Jeg har gått gjennom lobbyen på hotell med en stor bag med en arm (protesen) stående opp av åpningen fordi det ikke var mer plass i bagen – da ble det veldig stille rundt meg gitt. Det så vel ut som at jeg hadde lagt hele Bjørn i bagen og at han prøvde å komme seg ut. Jeg har gitt bort vin i gave på Halloween, med huden til protesen tredd nedover flasken, i mangel av vinpose (riktignok til gode venner med humoristisk sans). Galgenhumor har vi fortsatt.



***Bjørn ble steril av cellegiften, men han fikk tilbud om å fryse ned sæd før han begynte på cellegift. Heldigvis.***

Cellegiften dreper ikke bare kreftcellene, men også de friske cellene. Bjørn ble steril av cellegiften, men han fikk tilbud om å fryse ned sæd før han begynte på cellegift. Heldigvis.

Vi fikk en sønn på 3.IVF-forsøket og var overlykkelige over dette. Vi ønsket søsken til Alexander, så vi gikk i gang med ytterligere 6 IVF-forsøk. Etter to aborter og 9


IVF-forsøk fant vi ut at nok er nok.

Vi fikk god hjelp på Rikshospitalet de årene vi fikk hjelp der. Sønnen vår er i dag 11 år, har stor forståelse for at noen ser annerledes ut enn A4-standarden. Han har tross alt vokst opp med en pappa som har en arm mindre enn andre, men som klarer alt han vil.

Vi har hørt mange si at de blir kvalme når de kjører forbi Radiumhospitalet, på grunn av minnene derfra. Vi kjører forbi Radiumhospitalet når vi skal på hytta og ser på det som det stedet som gjorde at Bjørn fikk muligheten til å leve videre.





 1. Bjørn ble tatt i mot i Paris av Ingrid (fruen), Alexander (sønn) og venner i 2017.

Vi tror begge to, at vi har lært mye om oss selv, om det å være i krise, betydningen av et godt nettverk som vi var så heldige å ha og at vi ikke skal ta livet for gitt.

Der Bjørn kunne opplevd utfordringer pga én hånd, har han valgt å se muligheter. Sykkelen ble bygget om så begge bremsene sitter på venstre side, han har ulike proteser men glemmer ofte å bruke dem fordi livet er godt også uten og han sier at handikaket hans sitter i armen og ikke i hodet. Når han skal brette sokker, bruker han venstre hånden og tenna. Han ser muligheter, der vi andre tenker at han kan få en utfordring. Bjørn sier at han klarer å gjøre alt, helt til han har erfart at det ikke går.

**Vårt råd til andre som er gjennom det vi har vært gjennom, er å tørre å være sårbare, snakke om det, søke hjelp og ta imot hjelp som tilbys. Uttrykket «på seg selv kjenner man andre», blir helt feil. Din og min**

### **opplevelse av det samme, kan være helt forskjellig.**

En lørdag kveld jeg var på besøk hos Bjørn på avdeling A6 på Radiumhospitalet, hadde vi gått tom for alt av samtaletemaer. Vi kjedet oss begge to og vi skulle nok aller helst ha vært på fest med venner. Da kom det en sykepleier inn på rommet, med to halvliter med Cola og en bolle popcorn. Sykepleieren ba meg om å hoppe opp i sengen til Bjørn, så da satt vi der med hver vår halvliter med Cola og en bolle popcorn på deling og så på film – sånn som vi hadde gjort hvis Bjørn var frisk.

Dette har blitt et godt minne for oss, fordi vi kunne glemme kreft en liten stund og bare være kjærester. Jeg har tatt med meg denne opplevelsen av god omsorg i mitt arbeid som sykepleier. Moralen er; aldri undervurder omsorg og verdien av to halvliter med cola og en bolle popcorn.





Foto: Jonas Weckschmied | Unsplash



# Fertilitetsbevarende behandling

 LOTTA VÅDE

*Å få en sarkomdiagnose er omveltende, og tusen tanker og følelser strømmer gjennom kroppen. Samtidig som du ofte vil oppleve å få mye informasjon på kort tid. Så dukker spørsmålet om fremtidige barn opp. Kan jeg bli steril av behandlingen? Og hva kan jeg eventuelt gjøre nå, for å få hjelp til å få barn seinere i livet?*



# Informasjon om fertilitetsbevarende behandling

 **LOTTA VÅDE**

**KILDE: UNGKREFT.NO**

**En sarkombehandling kan påvirke dine muligheter til å få barn. Hvis du er i en alder der du tenker at det kan bli aktuelt for deg å prøve å få barn seinere i livet, er dette et viktig tema som du bør diskutere med legen din. For mange er det å få barn en så viktig del av livet, at det blir en stor bekymring når du får sarkom. Selv om temaet kan være vanskelig å ta opp, er det viktig å diskutere med legen din om hvordan akkurat din behandling kan påvirke din evne til å få barn.**

Det er flere grunner til at man kan oppleve infertilitet (problemer med å få barn) etter en sarkombehandling. Både cellegift, operasjon og strålebehandling kan påvirke din evne til å få barn. Derfor er det viktig at du får tilbud om de fertilitetsbevarende tiltakene som finnes før du starter behandling. Noen ganger er situasjonen akutt og behandling må startes så raskt som mulig, for å redde liv. Da vil det ikke alltid være mulig å prioritere fertilitetsbevarende tiltak. Men ofte vil det være tid å diskutere og eventuelt gjennomføre det du blir enig med din behandler om.

**Her følger en oversikt over de fleste fertilitetsbevarende tiltakene som tilbys i Norge.**



## **NEDFRYSING AV SÆD**

Det vanligste fertilitetsbevarende tiltaket for menn er nedfrysing av sæd. Det kan gjøres selv etter at behandlingen er satt i gang, men jo tidligere du gjør det, jo bedre vil kvaliteten på sæden være. Dersom du ønsker deg barn etter endt behandling, kan den nedfryste sæden brukes til kunstig befruktning. Obs! Selv om du har fått tilbud om å fryse ned sæd, gir ikke det automatisk rett til kunstig befruktning.

Når du skal gi en sædprøve, må du gå inn på et rom på sykehuset og runke. Litt kleint, men forhåpentligvis verdt det. Hvis du ikke får det til, kan legen ha råd om andre måter å få ut sædceller på, som for eksempel vibrasjonsstimulering av penis eller finnålbiopsi av bitestikler. Så ikke gi opp etter første forsøk!

## **NEDFRYSING AV BEFRUKTEDE EGG**

Dette er en metode som tilbys kvinner til og med 40 år, som er i et fast og stabilt parforhold.

Først gjennomgår du hormonstimulering, og deretter høstes modne egg som så blir befruktet i et laboratorium. Embryoene (de befruktede eggene) blir fryst ned og bevart inntil du fyller 46 år. Når du forhåpentligvis er frisk igjen, kan embryoene tilbakeføres til livmoren, og du kan få en mulighet til å bli gravid. Dette kalles assistert befruktning.

Hormonstimulering og høsting av egg tar minst to uker, og derfor vil kreftbehandlingen bli noe utsatt. Dette er derfor ikke en metode som brukes dersom behovet for å starte kreftbehandlingen er akutt.

## **NEDFRYSING AV UBEFRUKTEDE, MODNE EGG**

Denne metoden kan tilbys alle kvinner til og med 40 år, uavhengig av sivilstatus.

Først gjennomgår du hormonstimulering, og deretter høstes modne egg som blir fryst ned. Når du forhåpentligvis er frisk igjen, kan eggene brukes i assistert befruktning. De

nedfryste eggene lagres til du fyller 46 år. Hormonstimulering og høsting av egg tar minst to uker, og derfor vil kreftbehandlingen bli noe utsatt. Dette er derfor ikke en metode som brukes dersom behovet for å starte kreftbehandlingen er akutt.

### **NEDFRYSING AV EGGSTOKKVEV**

Denne metoden tilbys barn og kvinner til og med 35 år.

Eggstokkvevet blir fjernet ved kikhullsoperasjon. Behandlingen trenger ikke hormonstimulering, og kreftbehandlingen kan dermed starte nesten umiddelbart. Dersom du blir kreftfri, kan eggstokkvevet transplanteres tilbake. Da kan vevet sette i gang en naturlig menstruasjonssyklus igjen, og du kan få mulighet til å bli spontant gravid ved samleie. Dersom du ikke blir gravid på naturlig måte, kan du bli vurdert for kunstig befruktning.

Nedfrysing av eggstokkvev har vært gjort i Norge siden 2004, mens tilbaketransplantasjon av vevet er en relativt ny prosedyre. Frem til 2020 har ni norske kvinner fått barn ved hjelp av denne metoden.

### **BLYSKJOLD**

Ved stråling er det viktig å beskytte kjønnsorganene i de tilfellene det lar seg gjøre, slik at fruktbarheten kan bevares. Dette kan gjøres ved hjelp av blyskjold. Det er også viktig å beskytte hodet mot stråling dersom det er mulig, for stråleskader på sentralnervesystemet kan påvirke produksjonen av hormoner som er nødvendige for modning av egg- og sædceller.

### **FLYTTING AV EGGSTOKKER**

For noen kan det være aktuelt å flytte eggstokkene ut av bekkenet, uten å fjerne dem, for å redusere stråleskader. Når behandlingen er ferdig, flyttes de tilbake igjen. Denne metoden tilbys sjelden, men kan være aktuell ved for eksempel bekkensarkomer.

### **EKSPERIMENTELLE BEHANDLINGER**

Det finnes eksperimentelle behandlinger som det er for tidlig å si om fungerer på ønsket

måte, for eksempel behandling med medisiner (GnRH-analoger) som midlertidig stenger eggstokkene under kreftbehandling.

### **ETTER EN AVSLUTTET BEHANDLING**

Etter avsluttet behandling kan du oppleve usikkerheten rundt om behandlingen har påvirket din evne til å få barn som belastende. Ta opp din bekymring med din lege eller sykepleier, sånn at du ikke går rundt med de tankene alene.

### **MENNS MULIGHET FOR Å FÅ BARN ETTER BEHANDLINGEN**

Hvis du opplever uønsket barnløshet kan du oppsøke helsevesenet for å få sjekket om du har levedyktige sædceller. Nedsatt sædkvalitet kan være varig eller forbigående. Selv flere år etter avsluttet behandling kan kroppen produsere sædceller som gjør at du kan bli far. Har du fryst ned sæd før eller under kreftbehandlingen, kan du bruke denne til kunstig befruktning hvis du oppfyller visse kriterier.

### **KVINNERS MULIGHET FOR Å FÅ BARN ETTER BEHANDLINGEN**

Som kvinne står du i fare for å komme i for tidlig overgangsalder fordi kreftbehandlingen kan ha hatt en skadelig effekt på eggstokkene, noe som igjen øker risikoen for at du ikke kan bli gravid. Mange mister menstruasjonen under og som regel en periode etter behandlingen, det kan være et tegn på tidlig overgangsalder, men den kan også komme tilbake. Menstruasjon er ingen garanti for at du er fruktbar. Om du har en risiko for å ikke kunne bli gravid, avhenger av hvilken behandling du har fått. Snakk med legen din om hva som gjelder for deg. Hvis du har fryst ned eggstokkvev, befruktete eller ubefruktede egg før kreftbehandlingen startet, er det en mulighet for at du kan få utført kunstig befruktning.

**MANGE VIL OGSÅ OPPLIVE AT DET  
GÅR FINT Å BLI FORELDRE  
PÅ NATURLIG MÅTE!**





# Intervju med Cecilie Sneltvedt

 LOTTA VÅDE  
 PRIVATE BILDER

*Etter mange runder med helsevesenet, fikk Cecilie til slutt kreftdiagnosen osteosarkom da hun var bare 16 år gammel. I dag er hun 26 år gammel, studerer master i kroppsøvning og har nylig blitt mamma for første gang.*

*Selv sier hun;  
«Jeg er ikke en porselensdukke..  
Jeg er Superwoman som har lyst til å  
leve livet som andre gjør !»*



### **Hvor lenge siden er det du var i behandling for osteosarkom?**

- I disse dager er det akkurat 10 år siden jeg fikk behandling på Radiumhospitalet.

### **Hvor gammel var du når du ble syk?**

- Jeg var 16 år og hadde akkurat begynt på videregående skole i Skien.

### **Tok det lang tid før du fikk din diagnose?**

- Ja, det var en lang prosess. På den tiden spilte jeg håndball og merket at kneet plutselig sviktet. Det ble mange legebesøk, behandling hos kiropraktor og fysioterapeut før det ble tatt en MR som gjorde at man oppdaget svulsten.

### **Hvilken behandling fikk du?**

- Jeg fikk 18 cellegiftkurer og en stor operasjon der kirurgene satte inn en ny hoftekule og et nytt lårbein. De måtte også fjerne tre av fire muskler foran på låret mitt.

### **Er det ting du syntes var vanskelig å snakke om når du var syk?**

- Jeg hadde mye dårlig samvittighet når jeg var syk, overfor venner, familie og kanskje spesielt lillebroren min. Min lillebror ble mye alene fordi jeg «tok fra han» foreldrene våre, da jeg alltid hadde med meg en av de inn på sykehuset.


- Mamma og pappa var i en periode sykemeldte fordi de var så slitne, og de var mye lei seg på grunn av at jeg var syk. Jeg følte at alt dette var «min skyld» og det var vanskelig for meg å si noe om det.

- I dag vet jeg at det er vanlig å føle det sånn, men den gang var det noe jeg trodde jeg var ganske alene om å føle.

### **Hvordan påvirker behandlingen deg i dag?**

- Jeg må være forsiktig med beinet når jeg for eksempel går på glattisen. Jeg kan ikke løpe, ikke en gang til bussen. Men jeg kan gå, det går ikke like fort for meg å gå en topptur som for andre, men jeg kommer meg opp!



 Bildet er fra helgen før jeg ble sendt til legen, og det var virkelig én av mine beste kvelder jeg hadde hatt på videregående. Det var bursdagen til en av venninnene mine, og så godt som alle på bildet var nye og gode venner fra klassen. Jeg var så utrolig lykkelig, og ante lite hva som skulle skje noen dager senere. Det er litt merkelig å se på dette bildet og se at høyrebeinet mitt ser helt friskt ut!

- Jeg har ingen fatigue så jeg klarer fint å studere og jobbe.

### **Er det andre ting du har opplevd som utfordrende etter behandlingen?**

- Jeg har tenkt mye på at jeg har vært heldig som er frisk og lever med få seneffekter etter behandlingen. Derfor følte jeg lenge at jeg ikke kunne klage på noe og at jeg måtte gjøre noe helt spesielt med livet mitt, som for eksempel å finne opp en ny kur mot kreft. Jeg kunne liksom ikke bare ha en vanlig jobb og leve et vanlig liv.

- Flere av de jeg ble kjent med når jeg var syk overlevde ikke, så nå var det opp til meg å gjøre noe helt fantastisk med mitt liv. Det tok meg derfor lang tid å finne ut hva jeg vil gjøre med mitt liv.

- I fjor var jeg med i mentorskapsprogrammet for kreftoverlevende og hadde mange samtaler med min mentor Lise om dette. Det hjalp meg mye for å få tankene mere på plass og se at det jeg gjør er mer enn bra nok.

### **Hva gjør du i dag?**

- Nå tar jeg en master i kroppsøving, som jeg er ferdig med til sommeren. Ved siden av studiet har jeg to jobber og så har jeg en samboer og en sønn på 5 1/2 måned som jeg naturlig nok bruker mye tid sammen med.

### **Ble du gravid på vanlig måte?**

- Ja, det ble jeg. Og selv med all cellegift og den store operasjonen jeg har hatt, fikk jeg beskjed om at jeg kunne gjennomføre svangerskapet og fødselen på vanlig måte.

- Fødselen gikk fort, riene begynte kl. 02 på natten og vi kom inn på sykehuset kl. 03.45, da hadde jeg fire cm åpning. Klokket 05.53 den 7. juni i år ble lille Filip født.

”

***I dag vet jeg at det er vanlig å føle det sånn, men den gang var det noe jeg trodde jeg var ganske alene om å føle.***



 Cecilie og samboeren sammen med sønnen Filip.

# Årets **Kuledag** en digital success!

✎ LOTTA VÅDE

**Siden 2010 har «Den Store Kuledagen» vært et årlig arrangement i Oslo, med 250 gjester som er eller har vært rammet av kreftformen sarkom. Dette arrangementet har stor verdi av flere grunner. Den viktigste er at gjestene får mulighet til å møte andre som er i en lignende situasjon som de selv. Dagen er også viktig for å skape oppmerksomhet rundt sarkom og for å spre kunnskap og glede. Derfor var det med tungt hjerte vi måtte avlyse «Den Store Kuledagen» i år.**

En gruppe ble samlet for å diskutere alternativer. Her møttes sykepleiere og fysioterapeuter fra «Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved Oslo Universitetssykehus» sammen med noen av oss fra Sarkomer. Som vanlig var engasjementet stort og vi bestemte oss til slutt for å arrangere «Den digitale kuleuka». Hensikten med uka var mye av det samme som med Kuledagen – få oppmerksomhet rundt diagnosen sarkom, og spre kunnskap og glede. For å kunne gjøre det i trygge former ble hele uken digital.

Uken startet med at onkolog Kjetil Boye holdt et foredrag – «Hva er sarkom?» Det er informasjon vi ofte får ønsker om å formidle. Kjetil er flink til å forklare og fikk også vist forskjellene mellom ben- og bløtvevssarkom på en lett forståelig måte. Samme dag møtte tidligere sarkompasient Margrethe Myhre Kjetil og fikk spørre om det hun lurte på. Hvor vanlig er det å få tilbakefall av sarkom og hva skjer når man er ferdig med behandlingen?

Tirsdag var det tid for å sette fokus på gynekologiske sarkomer (gynsarkomer). Gynekolog Ane Gerda Zahl Eriksson fra Oslo Universitetssykehus holdt et foredrag om de vanligste gynsarkomene, behandlingen av disse og oppfølgingen etterpå. Så møttes Ane Gerda og sykepleier Stine Næss. De snakket blant annet om hvilke bivirkninger som er vanlige etter behandlingen av gynsarkom. Og hvordan det er å få kreft i et kjønnsorgan, noe det fortsatt er en del tabu å snakke om.

Onsdag var tema rehabilitering etter sarkom-behandling. Fysioterapeut Hege Blegen fra Kreftrehabiliteringssenteret ved OUS holdt et foredrag der hun blant annet snakket generelt om fysisk aktivitet, motivasjon, det å sette seg mål og hvordan finne balansen mellom fysisk aktivitet og hvile. Så møtte Hege fysioterapeut Signe Ludvigsen. Både Signe og Hege er fysioterapeuter som har lang erfaring med opptrening av personer i forbindelse med sarkombehandling. I denne samtalen stiller Signe spørsmål til Hege om hva som er viktig å tenke på i rehabiliteringen etter avsluttet behandling.

Torsdag var siste dagen med faglige foredrag og samtaler. Psykologene Linn Viktil og Gro Sandberg som til daglig jobber på Kreftrehabiliteringssenteret ved OUS holdt et foredrag om det viktige temaet «Kontroller og frykt for tilbakefall». Her forteller de blant annet om hvorfor det er vanlig å bli nervøs i forbindelse med kontroller, og hva du selv kan gjøre for å håndtere frykten for tilbakefall. Så fikk tidligere sarkompasient Martine Moen Evensen mulighet å stille spørsmål til både Linn og Gro om det å møte til kontroller. De diskuterer blant annet om du bør ha med deg noen på kontroll, om det er noe du selv kan gjøre for å bekymre deg mindre før kontroller og hva foreldre til barn med sarkom bør tenke på i forkant av en kontroll.

**Den digitale kuleuka ble avsluttet fredag den 30. oktober 2020 med en lansering av sangen «Glasskår» som Sarkomer fikk i gave av Lillen Stenberg.**

*For fem år siden fikk moren til Lillen GIST. Inspirert av morens styrke har Lillen sammen med Christian Ingebrigtsen skrevet denne låten som de så raust gav bort til Sarkomer og Kreftforeningen.*

*De ønsker at denne sangen skal bidra til å gi deg litt ekstra krefter på både gode og dårlige dager.*

*Takk for denne fantastiske gaven – vi håper denne sangen kan gi styrke til mange av dere der ute!*





Alle foredrag, og musikkvideoen, er tilgjengelig på Sarkomers YouTube kanal og på nettsiden til Sarkomer. Så fikk du ikke med deg alt som ble lagt ut denne uken, er det fortsatt mulig å se alt sammen der!






En podkast om ben- og bløtvevskreft.  
Hør episoden med Heidi i *Sarkompodden*.  
Abonner der du lytter til podcast eller  
lytt direkte på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)

## Ungdomstid & sarkom


# Heidis historie

 LOTTA VÅDE  
FRA PODCASTINTERVJU MED HEIDI HOUGE

*Jeg er 15 år og lever et helt vanlig tenåringsliv, er opptatt av hår, sminke, gutter og venner. Jeg har aldri vært syk, men nå merker jeg at jeg er veldig sliten, har dårlig matlyst og halter. Den 30. desember 2011 blir livet mitt snudd opp ned, den dagen får jeg diagnosen sarkom.*





 Her var jeg ca. midt i behandlingen. Brukte mye tid på å bake og gjøre koselige ting.

**S**iden moren min synes jeg er mer sliten enn vanlig høsten 2011 drar jeg til legen og tar blodprøver, men formen svinger veldig og hverken vi eller fastlegen skjønner hva som er galt. Jeg har smerter i lysken som kommer og går, og på julaften har jeg så vondt at jeg sliter med å få åpnet alle pakkene mine.

Vi oppsøker lege på nytt, mitt vanlige legekantor er stengt så jeg blir sendt til en annen lege som bestemmer at det skal tas en MR. Etter at undersøkelsen er tatt kommer legen inn på rommet, hun lukker døren og sier at de har funnet en svulst i bekkenet. Jeg vet ikke hvordan jeg skal reagere, mammas ansikt blir helt hvitt i et sekund, så henter hun seg inn og sier at «dette går bra». Jeg tror hun ser at

jeg blir helt satt ut og at hun raskt henter seg inn for min skyld.

På nyttårsaften 2011 får jeg beskjed om at jeg ikke har noen spredning, det er en stor lettelse for oss alle.

Fra januar 2012 til august samme år er jeg i behandling. Det blir veldig fort en hverdag å dra på sykehuset å ta blodprøver og få behandlinger med cellegift. Og selv om det er mange detaljer jeg ikke husker, så husker jeg at jeg ble veldig godt tatt vare på av alle. Jeg møter så mange flinke leger, sykepleiere og fysioterapeuter.

Jeg vil anbefale alle som er i behandling for sarkom å snakke med en som er profesjonell hjelper. Jeg får tilbud om





det helt fra starten av behandlingen og det hjelper meg veldig.

På første timen blir mamma med, men jeg kjenner med en gang at her vil jeg være alene. Etter det snakker jeg med min psykiater nesten en gang i uken, hun er så hyggelig og hun hjelper meg mye.

Vi snakker om alt fra sminke og parfymer til død og skumle ting, og hun forklarer meg mye rundt det psykiske sånn at jeg forstår mer. Jeg trenger å forstå ting for å ikke være redd. Derfor spør jeg også alle legene om alt jeg lurer på, det er viktig for meg for å føle at jeg har kontroll.

Jeg tør ikke å sove alene på sykehuset, så mamma, pappa eller bestemor er alltid med meg dit. Men jeg har også behov for alenetid. Jeg er flink å si fra når jeg trenger å være for meg selv, da sitter jeg ofte og ser på serier og får være i fred.

22. mai gjennomgår jeg en stor operasjon der de fjerner en del av bekkenet. Det gjør at jeg får et langt arr fra navlen ned på låret, men det synes jeg egentlig bare er kult.

Å miste håret er derimot veldig lite kult for en 15-åring som sparer til langt hår, men det er enda verre å miste øyevipper og øyebryn, for da mister jeg hele formen i ansiktet. I tillegg får jeg kortison, noe som gjør at jeg ikke ser ut som meg selv lenger.

Pappa klipper av håret mitt før jeg mister det og jeg gråter mens han klipper, det var tøft for oss begge to. Av og til bruker jeg parykken, men det er vanskelig å forholde seg til å ikke ha hår når du er 15 år.

Jeg går på et sminkekurs på Radiumhospitalet og lærer meg å sminke øyebryn og når jeg skal pynte meg bruker jeg løse øyevipper.

På slutten av behandlingen gjennomgår jeg en stamcelletransplantasjon, nå er jeg så sliten at jeg husker lite av denne perioden. Jeg har ikke vært kvalm av behandlingen tidligere, men nå sliter jeg med å få i meg mat.

Den dagen immunforsvaret er godt nok kommer sykepleieren med flagg for å feire at jeg kan komme ut av isolatet og jeg er ferdig med behandlingen.

Vårsemesteret i 10.e klasse er jeg nesten ikke på skolen, jeg stikker innom noen ganger for å få litt normalitet i hverdagen, da får jeg privatundervisning med noen av lærerne. Så når jeg går ut av ungdomsskolen har jeg bare to karakterer på karakterkortet. Men jeg får fritak for å kunne fortsette på videregående skole.

Nå er jeg ferdigbehandlet, det er også litt rart. Plutselig skal jeg på skolen og lese til prøver og jeg er veldig sliten.

Jeg blir frisk akkurat når jeg skal begynne på

videregående, så jeg begynner på ny skole med parykk, påklistrede øyevipper og påtegnede øyebryn. De er veldig flinke med å tilrettelegge for meg sånn at jeg kan begynne forsiktig. Jeg begynner en time, en dag i uken i starten, og så bygger jeg meg gradvis opp.

Det er rart å begynne i en ny klasse, uten å ha hår og så skal jeg klare å være meg selv. Og så er jeg ungdom og vet ikke helt hvem jeg er fra før. Det tar tid både for kroppen og hodet å omstille seg. Jeg tar alt veldig rolig, samtidig som jeg gjerne vil være med på det som skjer.



***Jeg vil anbefale alle som er i behandling for sarkom å snakke med en som er profesjonell hjelper.***



 Jeg prøvde å gjøre som mye som mulig som var koselig under behandlingen.

Skolen starter i august, men først etter jul føler jeg at jeg orker å være på skolen nesten hver dag, jeg har fortsatt en fridag i uken.

Jeg velger å ta videregående over tre og et halvt år, noe som gjorde at jeg de to første årene kan ha en fridag i uken. Det er akkurat det jeg trenger for å komme meg gjennom studiet på en god måte. Det er viktig å huske på at man kan ta videregående skole over lenger tid hvis man har behov for det. Jeg synes videregående skole er helt greit men jeg synes studietiden etter det, når jeg er blitt mer og mer meg selv er helt fantastisk!

**Mine råd til andre som skal begynne på skolen etter en kreftbehandling er å være ærlig med dine lærere og si akkurat hva du trenger for å kunne gå på skolen. Det å være helt ærlig gjelder for venner også, når jeg**

**viser at jeg er komfortabel å snakke om det som er vanskelig da tør folk rundt meg å spørre meg spørsmål også. Så mitt beste tips er å være åpen med de du har rundt deg og si hva du trenger for å få det best mulig.**

Jeg har mange venner som stiller opp for meg når jeg er syk, og de har jeg fortsatt veldig god kontakt med i dag. I ettertid ser jeg at det sikkert var tøft for venninnene mine å være en venn når jeg var så syk, men det tenkte jeg ikke på når jeg var i behandling.

Jeg vet at mange er redde for at de skal si noe feil, men jeg synes det viktigste er å si noe, og vet man ikke hva man skal si så kan man si at «jeg vet ikke hva jeg skal si». Hvis du som er syk får lange sms:er fra venner, husk at du ikke må svare langt til alle, det holder å sende et hjerte eller en takk.



Etter videregående tar jeg et halvt år fri, jeg jobber litt og reiser en måned til en venninne i Guatemala. Høsten 2016 begynner jeg på jusstudiet i Bergen. Det er ikke så lenge siden jeg var syk, så det å flytte hjemmefra er for meg veldig skummelt. Men det er den beste avgjørelsen i livet mitt.

Å flytte til Bergen, få et eget liv der og få sykdom litt på avstand. For meg er det fint å få en start på et nytt sted der ikke alle andre ser sykdom det første de gjør når de ser meg. Så kunne jeg heller fortelle de jeg ønsket seinere at jeg har hatt kreft. Så Bergen har vært veldig bra for meg.

Å møte på kontroller er veldig vanskelig for meg i starten etter at behandlingen er avsluttet. Når jeg går ut av sykehuset fra en kontroll begynner jeg å grue meg til neste, og det å gå rundt å grue seg i tre måneder er slitsomt. Alle sier at det blir bedre etter hvert, men det tror jeg ikke noe på. Men plutselig en dag så har jeg nesten glemst det, at nå skal jeg på kontroll igjen.

Jeg har en lapp som jeg har hatt i åtte år, der jeg har skrevet hvorfor jeg ikke trenger å grue meg til kontroller. På lappen står det hvilken behandling jeg har fått, jeg vet det jo selv men jeg trenger å lese det for å tro på det. Så står det at jeg har hatt så og så mange cellegifter, operasjon, og så flere cellegifter. Og så står det, du er frisk nå! Så jeg trenger bare å lese den av og til for å tro på det selv. I starten har jeg med den lappen på alle kontroller. Av og til gruer jeg meg nå også, men stort sett går det fint.

Nå åtte år etter behandlingen merker jeg lite av behandlingen jeg har fått, jeg har litt mindre muskler i det ene beinet og er litt hoven i beinet, så jeg er litt forsiktig når jeg går på ski for eksempel. Jeg bruker mye tid på lesing, men

jeg vet ikke om det har noe med behandlingen å gjøre. Jeg blir nok mer og fortere sliten enn andre men det er ikke noe som preger meg mye i hverdagen. Det er fortsatt viktig for meg å ha alenetid men det er kanskje sånn jeg bare er.

**Før behandlingen starter tar de ut en eggstokk som nå ligger i fryseren på et sykehus, siden jeg bare var 15 år når det skjedde tenkte jeg ikke så mye på det da. Men nå er jeg 23 og jeg er veldig glad for at det ble gjort, sånn at det kan være en mulighet for meg å bruke for å kunne få barn i fremtiden.**

I fremtiden ønsker jeg å reise mer og etter hvert finne meg en god jobb. Det er veldig viktig for meg å nyte livet, være sosial og ikke bare jobbe. Jeg tror at kreften har lært meg at livet er her og nå.







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 bløtvevssarkom. 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)

# Ung Kreft sitt univers

✍ ANNIKEN GOLF ROKSETH, KOMMUNIKASJONSANSVARLIG UNG KREFT

*Ung Kreft er en organisasjon for unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år – uansett kreftdiagnose. Vi har mange tilbud og aktiviteter du kan benytte deg av selv om vi er midt i en pandemi. Du finner alt på unγκreft.no eller ved å søke opp @ungkreft i sosiale medier. Vi gleder oss til å bli kjent med deg.*

**Snakk om det** | Snakk med andre kreftrammede eller pårørende som er mellom 15 eller 35 år. Du kan prate med våre likepersoner via mail, telefon eller chat.



**Digitale tilbud** | Ung Kreft lager challenges, webinarer, digitale samlinger og annen moro for medlemmene våre. Sett deg godt til rette i sofaen og bli med.





**#ungkreft** | I sosiale medier kan du bli med i Facebook-grupper for erfaringsutveksling, eller du kan lese historier om andre unge kreftrammede og pårørende. Ung Kreft er på Facebook, Snapchat, TikTok, Twitter og Instagram. Tips: Søk opp #ungkreft på Instagram, så finner du andre unge berørt av kreft.



**Lesestoff** | Gjennom medlemsbladet vårt og informasjonsboken Kreft. Shit. Hva nå? kan du lese gode råd og andres erfaringer med å være berørt av kreft i ung alder. Medlemmer kan bestille boken helt gratis.



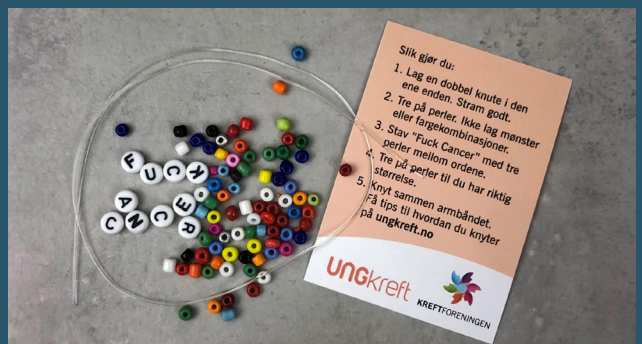
**Lokale tilbud** | På grunn av koronaviruset er mange av de lokale tilbudene satt på vent. Men i de lokale Facebook-gruppene arrangeres både konkurranser, webinarer, treningsøkter og digitale samlinger. Gå til [facebook.com/ungkreft/groups](https://facebook.com/ungkreft/groups) og finn din Facebook-gruppe.



**Tren hjemme** | Vi har laget digitale treningsvideoer som du kan gjennomføre hjemme på stuegulvet. I tillegg arrangerer vi live digital trening med profesjonell instruktør. Alle treningsøktene er tilpasset kreftrammede.



**Glem tid og sted** | Hør podcasten Bekreftet eller spillelistene våre på Spotify, mens du farger i fargeleggingsboken vår. Eller bestill deg en perlepakke og lag ditt eget Fuck Cancer- armbånd. Perlepakkene finner du her: [nettbutikk.kreftforeningen.no](https://nettbutikk.kreftforeningen.no)

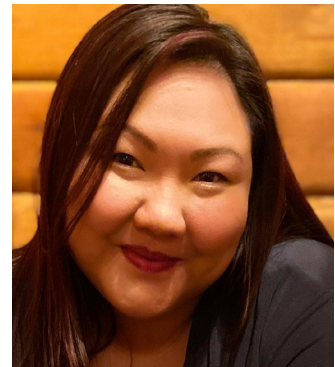






Vi er her for deg –  
Ring oss for en prat

 22 12 00 29



– Vår jobb som likepersoner er å bruke egne erfaringer med sarkom til å hjelpe deg med å mestre din situasjon.

Dersom du ønsker å snakke med en av våre likepersoner kan du ringe **+47 22 12 00 29**, sende e-post til **likeperson@sarkomer.no**, eller chatte med oss i **Facebookgruppen** «Oss med sarkom/GIST». Der treffer du også andre mennesker som har erfaring med sarkom som pasient eller pårørende.

Les mer om vårt likepersonstilbud på **sarkomer.no**





## Kjøp sarkomsløyfen!

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

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



## 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)

#julegavetips

GOD  
JUL

TIL: Sarkomer

FRA: Deg

TIL EN SAK VI  
BRENNER FOR

Ben- og bløtvevskreft

Sarkomer

## Julegaven som støtter

Gjennom å gi et bidrag til *Sarkomer* gjør du det mulig å fortsette arbeidet med å støtte barn, unge og voksne som rammes av sarkom.

Sarkomer 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. Dersom du ønsker å gi en eller flere av årets julegaver til Sarkomer ber vi deg benytte kontonummer, Vipps, eller gjennom å gi et bidrag til Sarkomer sin julegavetips-innsamling på Facebook.

**Kontonummer: 1503 68 21113**

**Vipps nr.: 24577**

Vi setter stor pris på alle bidrag som gis, og for å takke deg og dem du gir på vegne av har vi laget et gavebrev og til-og-fra lapper du kan printe ut via våre hjemmesider **sarkomer.no**. Der finner du også alternative måter å støtte foreningens arbeid.