

Sarkomen

Et medlemsblad for oss som er berørt av sarkom, av **Sarkomer**

Å leve med GIST

1 / 2025



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

CATHRINE MOEN-NILSEN

Utgiver
Sarkomer - Støtte for oss rammet av sarkom

Redaktør
Cathrine Moen-Nilsen

Layout
Kaja Brunvoll

Forsidebilde
Johanne Nyborg

Kongens gate 6
0153 Oslo

info@sarkomer.no
+47 919 00 594
Sarkomer.no



Endelig er dagene litt lysere, og med vårens ankomst og alt som spirer og gror, føles også alt lite grann lettere. Det ligger mye arbeid, følelser og engasjement bak alle sakene i hver eneste utgave av **Sarkomen**. Ikke minst, er det mange forskjellige mennesker som bidrar med sine erfaringer og sin kompetanse. Vi håper derfor dere som leser vil finne støtte og glede i årets første utgave av **Sarkomen**.

I denne utgaven har to modige mennesker valgt å dele sine erfaringer med GIST, på godt og vondt. Det er litt befriende å lese Lisas historie – hun er dønn ærlig om hvor vanskelig det kan være å akseptere det nye livet. Som pasient og pårørende må vi ta stilling til spørsmål og utfordringer ingen kan forberede oss på, vonde tanker og opplevelser en helst skulle vært foruten. Livet etter kreften kan være skikkelig vanskelig, og det er godt å vite at man ikke er alene om å føle det. Ole viser oss viktigheten av å sette pris på de aller minste tingene, selv når livet er som mørkest.

I denne utgaven kan dere også lese mer om et forskningsprosjekt på høyrisiko GIST, tilbudet til barn og unge på Catosenteret og ikke minst, om det nye protonsenteret på Radiumhospitalet og forskningen som skal foregå der. Ellers kan dere lese om stort og smått som har skjedd siden sist.

Nå står varme sommerkvelder og sarkommåned for tur, og vi håper mange av dere vil engasjere dere for sarkomsaken i juli. Vi ønsker dere alle en riktig god sommer!



Innhold

04	Lisas historie
12	Forskning GIST
14	Oles historie
22	Ny strålebehandling i Norge
24	Sarkomdagen i Bergen
28	Rehabilitering etter barnekreft
32	Siden sist



04

Profil

Lisas historie: Livet som ble litt annerledes



14

Profil

Oles historie: Det er de lyse dagene vi skal leve i



24

Arrangement

Sarkomdagen i Bergen



Samboeren og barna til Lisa på besøk på sykehuset.

Profil

Livet som ble litt annerledes

Hvordan kan man ta vare på egne barn midt i en krise, når alt man egentlig har lyst til er å legge seg i fosterstilling og skrike? Hvordan kan man fokusere på det positive når man vet at man vil bekymre seg for tilbakefall resten av livet? Lisa sitter med mange spørsmål etter at hun fikk GIST i 2023. Det føles fortsatt nytt, og det er fortsatt mye som må bearbeides selv om hun i dag er kreftfri. Hun sitter kanskje ikke på alle svarene enda, men Lisa deler gjerne sine erfaringer og tanker om både egen sykdomshistorie, og prosessen med å finne veien i en ny hverdag.

FOTO: PRIVAT

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Lisa er nylig utdannet UX-designer (brukeropplevelsesdesigner), og fullførte graden sin samtidig som hun og familien hadde sitt livs tyngste år. – Dagen etter operasjonen måtte jeg få hjelp til å skru på laptopen fordi det var første skoledag, og da måtte jeg logge inn, forteller Lisa oss med latter i stemmen. Det gjenstod et år av studiene, og når hun ser tilbake på det i dag forteller hun om en beintøff tid. – Det var tårer og svette, og jeg hadde lyst til å gi opp så mange ganger, minnes hun. – Men så er det noe med at man vil fullføre når man først har startet på noe. Og fullføre gjorde hun. På siste eksamen fikk hun en A.

Lisa er en reflektert og positiv dame med stor stå-på-vilje, men hun er også dønn ærlig på at livet kan være ganske vanskelig etter en kreftdiagnose. Hun forteller åpent om alle de vonde tankene og de eksistensielle spørsmålene som kan oppstå både underveis og i livet etterpå. Selv om livet ikke ble helt slik hun hadde sett for seg, er smilet og latteren hennes aldri langt unna. Det er tross alt mye som også er veldig bra.

Det er ikke så lett å godta

Sammen med samboer og tre barn bor Lisa i en liten kommune noen timers kjøretur fra Trondheim. I dag lever de et hektisk småbarnsliv med kjøring, henting, treninger og ellers alt som hører med. Før Lisa fikk diagnosen jobbet hun som kokk i restaurantbransjen. Det var lange dager, mye stress, og lite rom og aksept for et familieliv ved siden av. Hun begynte å få magesmerter, en strammende følelse i brystet, vanskeligheter med å puste. Lisa minnes ganger hun måtte legge seg rett ut på gulvet på jobb for å klare å puste ordentlig. Til slutt fikk hun nok. Hun sluttet i jobben og begynte å studere, og hun dro til legen for å forsøke å finne ut av magesmertene. Hun hadde også isjas-smerter i føttene, tap av følelse i den ene foten og strålesmerter i hånden, og derfor mistenkte de at det var noe nevrologisk.

Lisa tok gastroskopi og var hos nevrolog. Hun tok MR, CT og spinalprøver, men legene

fant ingenting. Så begynte hun å kjenne noe i magen. Kanskje hun var gravid? Men alle tester var negative, og fastlegen mente at det ikke var noe i magen hennes. Den fjerde gangen hun var der krevde Lisa at fastlegen sjekket med ultralyd. I hjemkommunen har de nemlig en maskin stående, fordi det er så langt til nærmeste sykehus. Da så fastlegen noe i magen hennes likevel.

Han mistenkte at det var noe gynekologisk, og Lisa godtok derfor å bli sendt til en privat gynekolog. Der så de at hun hadde en endometriosecyste på den ene eggstokken, og hun ble da henvist til operasjon på St.Olavs Hospital. Men mens hun ventet på operasjonen tok smertene seg så kraftig opp at hun ble innlagt på akuten. De var egentlig klare for å operere ut cysten, men gynekologene som skulle ta en ny vurdering ble usikre på hva som egentlig feilte henne.

– Legene begynte å krangle foran meg, og det var skremmende, husker Lisa tilbake. Hun ble værende på sykehuset i mange dager, redd og usikker på hva dette kunne være. Til slutt fikk hun beskjeden alene. Legen ba henne ringe samboeren, men ga henne likevel beskjeden før han kom. – Det var ganske tungt å få den beskjeden helt alene. I ettertid bærer jeg litt nag for at de ikke ventet til jeg hadde folk rundt meg, forteller Lisa. Hun hadde aldri hørt om GIST, men da hun fikk beskjed om at det



Lisa sin diagnose:

GIST (Gastrointestinal stromal tumor) er en av de hyppigst forekommende typene av bløtvevssarkom, og er svulster som utgår fra bindevevet i mage- og tarmsystemet. Du kan lese mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



Lisa på intensivavdeling på Radiumhospitalet, få timer etter hennes andre operasjon og etter påfyll av blod.

var en 15 cm ondartet svulst beskriver hun hvordan det eneste hun tenkte på var hvor lenge det var til hun skulle dø. En henvisning til Radiumhospitalet gjorde også at hun skjønnte alvoret.

Hun husker tilbake på en tid med Googling og redsel. Heldigvis fikk hun operasjonsdato allerede halvannen måned etter. Svulsten lå inntil tynntarmen og lå slik at de kunne operere ut hele svulsten og deler av tynntarmen. I dag er hun kreftfri. Lisa forteller at en høyrisikosvulst slik hun hadde, betyr at sjansene for tilbakefall er store.

– Jeg har jo alderen på min side og jeg trener jo og sånn. Men jeg kommer aldri til å bli friskmeldt.

Det er ikke så lett å godta, forteller hun.

Hvorfor fikk hun GIST i så ung alder når det gjerne rammer mennesker over 50 år? – Jeg har ofte tenkt; hvorfor meg. Det er rett og slett skikkelig urettferdig, mener Lisa. Hun tenker også ofte på hvordan ting hadde blitt hvis svulsten hadde blitt oppdaget tidligere.

Bildene som ble tatt da de første undersøkelsene av henne ble gjort, viste også en svulst. Et halvt år før hun fikk diagnosen viser bildene en 8 cm stor svulst som ikke ble oppdaget, men som heller fikk vokse seg dobbelt så stor. Kanskje hadde inngrepet blitt mindre hvis den hadde blitt oppdaget første gang?

I dag har Lisa sår fra under brystet og ned hele magen. Hun måtte operere en gang til fordi hun fikk en akutt indre blødning etter operasjonen. Nok en gang måtte hun ta innover seg om det



Lisa på Radiumhospitalet, klar for sine første skritt etter operasjonen. Etter at hun begynte å gå, ble hun hekta. Hun gikk i gangene hver dag, mens hun ventet på besøk og nådde rundt 4000 skritt daglig. Kirurgen og sykepleierne ble veldig imponerte!

var nå hun skulle dø, og samboeren ventet sine to lengste timer på at Lisa ble operert uten å vite hvorfor eller om hun kom til å overleve.

Heldigvis gikk alt bra. Lisa var på Radiumhospitalet i 2 uker. Hun fikk god hjelp av fysioterapeut mens hun var der, men i ettertid har hun innsett at hun ikke var forberedt på hvor stor operasjonen faktisk var, og hva den betød for kroppen og psyken hennes.

Det store operasjonssåret på magen hennes gjorde at hun ikke kunne bruke magen på 12 uker. – Det er vanskeligere enn folk tror. Jeg måtte få hjelp til alt fra å ta på sokker til å komme meg opp fra sofaen, ler Lisa. Hun fikk også tilbud om å snakke med en psykiater på Radiumhospitalet, men hun ville bare hjem. Hun sa at hun heller ville snakke med noen hjemme, uten å vite at det skulle ta et år å få time hos psykolog.

Det vanskelige i livet etterpå

I hjemkommunen finnes det ikke kreftkoordinator, og det finnes bare én fysioterapeut. Samboeren til Lisa har tatt på seg en slags personlig trener-rolle for henne, fordi han har bred erfaring med trening. – Hadde det ikke vært for han, så vet jeg ikke hvor jeg skulle begynt. Man må rett og slett stå på selv når man bor på bygda, ler hun.

Hun og samboeren trener styrke og går turer sammen. – Jeg har egentlig alltid følt meg ganske frisk. Og så får du slengt en sånn alvorlig diagnose rett i fleisen. Det er rart at man kan føle seg så frisk, men samtidig være så alvorlig syk. Det er skremmende, reflekterer Lisa.

I dag går Lisa på Imatinib, og er halvveis i løpet på tre år. Hun tar CT to ganger i året, og blodprøver hver tredje måned. I fjor høst ble



Operasjonsarr på magen til Lisa.

dosen for hard for kroppen hennes, og hun måtte legges inn på det ene sykehjemmet som finnes der de bor, med farlig lavt nivå av natrium. Hun måtte ligge der i to dager, og selv om det var rart å være der sammen med alle de eldre menneskene, er Lisa også veldig glad for at hun slapp å reise helt til Trondheim. I tillegg til fatigue, har Lisa dårlig immunforsvar og hun sliter med mye kvalme og diaré. Det begrenser henne i stor grad, og gjør at hun synes det er vanskelig å spise. Noen ganger er det lettere å la være å spise noe hvis hun vet at hun skal ut, for om hun spiser, vet hun at hun får diaré.

– Jeg prøver så godt jeg kan å holde meg positiv, men jeg kjenner ofte på at det ødelegger livskvaliteten min.

Mens Lisa var syk, skulle familien på fem også oppleve enda en krise. Rett før operasjonen til Lisa holdt de på å miste minstejenta på 3 år. De var på ferie på bestilling fra legen. De skulle prøve å kose seg, koble av og tenke på noe annet før operasjonen. Leve livet. I løpet av noen sekunder endret alt seg da datteren sluttet å puste i baksetet fordi et drops satt seg fast i halsen. De stoppet bilen midt på motorveien, ga henne hjerte- og lungeredning og ringte ambulansen. De to søsknene ble vitne til dramaet fra bilen.

Ved en tilfeldighet stoppet det en bil med en sykepleier som kom løpende for å hjelpe. Lisa forteller at det var hun som reddet datteren deres. Turen som skulle være et lyspunkt i livet som stod på vent, endte på sykehuset. Heldigvis gikk alt bra med datteren og familien kunne

avslutte med etterlengtet hyttetur før Lisas operasjon.

Lisa forteller at alt som har skjedd siden hun ble syk naturlig nok har gjort dem alle redde. – Det er klart alt dette påvirker hele familien, men vi har valgt å være åpne med barna om diagnosen min. Vi snakker om de kjipe tingene når de dukker opp, men vi har også mye fokus på det som er positivt, utdyper Lisa.

Da Lisa lå på sykehuset i Trondheim, fikk barna være med slik at legen kunne gi dem informasjon på et språk som de forstod. De har også snakket en del med helsesøster på skolen. Men de var ikke med til Oslo. Lisa skulle opprinnelig bare være der i én uke, men så ble én uke til to på grunn av de indre blødningene. – To uker er ganske lenge. Minstemann var jo bare 3 år, og de hadde aldri vært så lenge borte fra oss noensinne. Jeg gikk også glipp av bursdagen til eldstejenta. Det var tungt, minnes Lisa.

Å bo på bygda begrenser også tilbudene som finnes til familier og barn som pårørende. Lisa tror barna kunne ha hatt god nytte av å lære mer og å møte andre familier og barn med alvorlig syk forelder. En ting hun synes er utfordrende er når barna spør om hun skal dø eller om hun får kreft igjen. – Det er litt vanskelig å vite hva du skal svare. Jeg kan jo ikke si nei, for da lyver jeg jo, forklarer Lisa. Når det er omgangssyke i barnehagen må de ta forhåndsregler på grunn av immunforsvaret hennes, og barna kan ikke kose og klemme like mye på henne.

– Barna tror at jeg kan dø hvis jeg blir syk, og det er ganske tøft. Jeg føler mye på skyld og dårlig samvittighet. Tanker om at det er min feil. Noen ganger gråter jeg meg selv i søvn, forteller Lisa.

Etter hendelsen der minstedattera sluttet å puste fikk de snakke med et kriseteam. Av dem fikk de mye skryt og beskjed om at de hadde

vært flinke til å snakke med barna om det som hadde skjedd. Lisa og samboeren er også flinke til å snakke sammen. Redselen for å dø har naturligvis gjort noe med henne. – Det gjør jo noe med tankegangen min. Nå skjønner jeg hva som gjør meg lykkelig. Og det er jo å være sammen med dem som står meg nær, forteller Lisa oss.

Lisa og familien er flinke til å være sammen som en familie og gjøre koselige småting, som å ha filmkveld hver lørdag eller arrangere hjemmekino der barna lager billetter og selger popcorn. Sånne ting blir ekstra viktig fordi hun ser hvor mye det betyr for barna. – Vi har blitt flinkere til å sette pris på ting. For eksempel sa eldstedattera at det var familien som var det viktigste i livet hennes i en skoleoppgave, og da begynte jo jeg å skrike, fortsetter Lisa rørt.

I dag jobber hun ikke. Selv om det gjør noe med økonomien, føles det ikke riktig å jobbe slik situasjonen hennes er i dag. Hun synes det ekstra trist når hun vet at hun endelig kunne ha jobbet med noe hun synes er artig og når hun tenker på hva hun kunne ha tjent. Men kanskje en dag, spør hun seg.

– Når ting er vanskelig lar jeg det komme og så prøver jeg å ikke la det ta overhånd. Noen ganger klarer jeg det, andre ganger ikke. Du kan ikke leve akkurat som før etter en kreftdiagnose, for du må også leve med angsten for å dø og for å få det tilbake. Det tar jo mye energi. Jeg har ikke helt akseptert det nye livet jeg har fått. Det kommer nok til å ta litt tid.

Å lese andres historier har vært til stor hjelp for Lisa. Kanskje det finnes noen andre unge mennesker der ute som også har GIST sånn som henne?

– Det gjør jo noe med tankegangen min. Nå skjønner jeg hva som gjør meg lykkelig. Og det er jo å være sammen med dem som står meg nær.



Forskning

Bedre behandling for pasienter med høyrisiko GIST og kaotisk DNA

Gastrointestinal stromal tumor (GIST) er en type sarkom som oftest oppstår i magesekk eller tynntarm. De aller fleste med GIST uten spredning blir kurert med dagens kreftbehandling, men det er én gruppe som skiller seg ut, nemlig de med *høyrisiko* GIST.

TEKST: ANINE A. OTTESTAD, POSTDOKTOR, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

I denne gruppen opplever omtrent halvparten at kreften sprer seg etter at behandlingen er fullført. Noen ganger oppdages spredningen bare måneder etter fullført behandling, mens for andre tar det flere år før kreften er tilbake.

Per i dag består behandlingen for høyrisiko GIST av operasjon etterfulgt av tre år med kreftmedisinen imatinib. Vi tror at den halvparten som opplever spredning kan trenge mer eller annerledes behandling. Samtidig vet vi jo at den andre halvparten ikke trenger mer behandling og bør få slippe unødvendige bivirkninger.

Utfordringen er: **hvordan kan vi finne ut om en pasient tilhører den ene eller den andre halvparten?**

I vår tidligere forskning har vi fått noen hint om

at svulstene som sprer seg har litt annerledes DNA. Kreftcellene i disse svulstene har store kromosomforandringer (DNAet vårt er fordelt på 46 kromosomer i hver celle). Forandringene kan være ekstra utgaver av enkelte kromosomer og/eller at andre kromosomer har forsvunnet helt eller delvis. Vi tror at dette 'DNA-kaoset' er et kjennetegn for svulster med høy risiko for å spre seg. Vi ønsker å finne ut om dette kaoset kan brukes som en såkalt biomarkør for å avgjøre hvilken halvpart en pasient tilhører.

Derfor har vi nylig samlet og analysert svulster fra fler enn 80 pasienter med GIST som ble diagnostisert ved Radiumhospitalet i Oslo. Resultatene så langt stemmer overens med tidligere forskning, nemlig at det er mer DNA-kaos i svulsten fra dem som utviklet spredning. Vi jobber nå med å finne den beste måten å



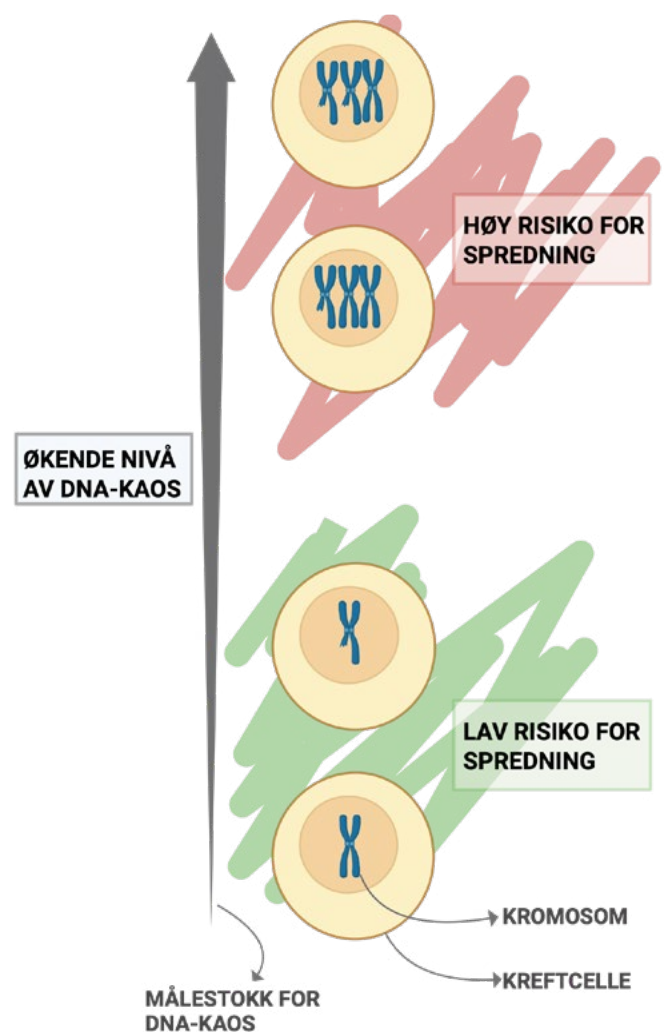
Anine A. Ottestad

Foto: Øystein Horgmo, UiO

beskrive kaoset med tall for å utvikle en slags 'målestokk for DNA-kaos'.

Selv om dette er lovende resultater, har vi fortsatt mye jobb foran oss for å få svar på om målestokken virkelig fungerer til å finne dem med høyest risiko for spredning. I neste omgang må vi dessuten finne ut om annen behandling faktisk gjør en forskjell for pasientene. Med andre ord: fortsettelse følger...

Denne forskningen ved Institutt for kreftforskning (Oslo universitetssykehus) er bare mulig å gjennomføre fordi vi har fått tillatelse fra GIST-pasienter til å forske på deres sykdomsforløp. Vi vil rette en stor takk til alle som bidrar til forskning på sarkom, til medlemmene i brukerpanelet for verdifullt samarbeid, og til Kreftforeningen for den finansielle støtten til vårt prosjekt.



Laget med BioRender.com



Smilet er aldri langt unna.

Profil

Det er de lyse dagene vi skal leve i

Det tok 7 år fra Ole kjente de første symptomene til han fikk den endelige diagnosen GIST. Men i løpet av alle disse årene har han ikke bare opplevd egen sykdom på kroppen, han har også opplevd sykdom og ulykker hos dem han er glad i, og tap av flere av de kjæreste rundt seg. Han ønsker å dele sin historie med oss både som en form for selvhjelp og en form for hjelp for andre. Kanskje det kan bety noe at jeg deler min historie jeg også? Det finnes mange lyse dager selv om man føler at ting er mørkt, og det er de lyse dagene vi skal leve i, mener Ole.

FOTO: PRIVAT

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN



Ole og kona Inger på bryllupsdagen.

Vi prater med Ole en tidlig marsdag – sola skinner, og vi merker fort at Ole er en positiv mann med en helt spesiell tilstedeværelse. Ole forteller oss at det ikke er mer som skal til enn en skikkelig god frokost og en tur med de to hundene sine for at han skal få en god dag.

– Jeg tror ikke jeg hadde vært så frisk i dag om jeg ikke hadde hatt hundene. Det betyr så mye for meg å komme meg ut, forteller Ole. Den ene hunden er oppkalt etter kona, Inger. Indi heter han. Det er tydelig at både hundene og Inger har en stor plass i hjertet til Ole.

De fikk 11 år sammen, før hun døde av kreft i 2023. De delte begge en interesse for det alternative og healing, og i en periode drev de butikken «En liten engel» der de solgte steiner, krystaller og antikk. Begge drev også med healing og var jevnlig på alternativmesse sammen. – Inger elsket å drive butikken, forteller

Ole. Inger stod ved Oles side gjennom hans egne sykdomsutfordringer, tapet av begge foreldrene og den ene sønnens to alvorlige arbeidsulykker før hun selv ble veldig syk.

Legene hadde mistanke om kreft med en gang, men det tok lang tid før kona kom til behandling. Ole husker hvor redde de var, og at han tenkte at det var jo han som skulle vekk først. Nå var det Oles tur til å stå på sidelinjen og føle på maktesløshet. Han forsøkte å støtte der han kunne.

– Jeg tror ikke jeg hadde vært så frisk i dag om jeg ikke hadde hatt hundene. Det betyr så mye for meg å komme meg ut, forteller Ole.



Ole på jobb som leder for sikkerhet ved elektrifisering av gassanlegget på Melkøya, Hammerfest.

Ole forteller oss om huset han kjøpte til Inger året før hun ble syk. Det hun hadde så lyst på med stor og flott hage. Han laget et spa-rom i kjelleren til henne med sauna, massasjestol og boblebad. Inger fikk aldri mulighet til å ta det i bruk, men handlingene til Ole må ha vist henne hvor viktig hun var for ham.

Lørdagen før vi prater sammen har Ole solgt det kjære huset. Det ble for stort. Butikken er også lagt ned. Nå vil Ole bruke mer tid på campingen og på å reise når han har fri fra jobben som leder for sikkerhet ved elektrifisering av gassanlegget på Melkøya utenfor Hammerfest.

Når han er hjemme fra jobb, bor han derfor på campingen i nærheten av den ene sønnen. Den andre sønnen hans bor noen timers biltur unna. Kort nok til å kunne dra på konsert sammen en tirsdagskveld.

Familien har alltid vært viktig for Ole, og han forteller om hytteturer med både barna og foreldrene sine. Minnene om de han har mistet er noe han holder kjært, og han er helt sikker på at de passer på, selv om de er borte.

Så klart jeg skal ha behandling

Det var på alternativmessa i Lillestrøm i 2012 at han skulle få sitt første forvarsel om svulsten i magen under en healingøkt. Mens healeren holdt på, kjente han en kiling fra navlen opp til mellomgulvet – frem og tilbake. Healeren hadde ikke rørt ham, og senere skulle operasjonssåret gå der han kjente berøringen.

Ole var hos legen med en kul på venstre side av magen allerede høsten 2012, men opplevde å ikke bli hørt. Det var ikke før han fikk svart avføring i påsken året etter, at legen tok han på alvor og det ble oppdaget indre blødninger. Ole var i god form likevel, og kjørte tur retur Lærdal

– Førde, en tur som til sammen tok 5 timer på grunn av feil beskjed om hvilket sykehus han faktisk skulle på. Da han endelig kom frem på sykehuset i Lærdal hadde han mistet 4 enheter med blod. Det ble blodoverføring, CT og operasjonsdato satt etter påske. Ole vurderte å bruke sin private helseforsikring for å få operert litt før, men heldigvis hadde de mulighet til å operere han på sykehuset dagen etter i stedet.

Med et glimt i øyet, forteller Ole at han spurte om ikke legen kunne fikse navlebrokken hans under operasjonen når de først skulle skjære ham opp. Legen fikk tid til å fikse navlebrokken, men Ole fikk aldri noen oppdatering om hva de hadde funnet under operasjonen. Han ringte sykehuset selv etter tre uker, og fikk beskjed om at det ikke var noe han skulle tenke mer på. Kona Inger mente at det ikke kunne stemme, men Ole stolte på legen og det ble ikke gjort videre undersøkelser.

Så en dag i 2019 da han gikk tur med hundene fikk han et stikk i siden rett under ribbeinet. Det gikk kaldt gjennom ham, og han skjønte med en gang at han måtte bestille time hos legen. Han mistenkte at det var noe alvorlig galt. Blodprøvesvarene viste at han hadde rett.

Han hadde veldig høye leververdier, og nye blodprøver, CT og biposi på Førde sykehus fulgte. – Den biopsien var ikke noe kjekt, minnes Ole. To dager senere tok legen han med inn på et eget rom og Ole skjønte hvor det bar hen. Han hadde GIST.

«Hvor lang tid har jeg igjen?», var det eneste spørsmålet han kom på. – Det er jo et stort sjokk. Hva skal man lure på i en sånn situasjon, undrer han.

Etterpå spurte sykepleieren om han ville snakke med en prest og om han ville ha behandling. Spørsmål som fikk Ole til å kjenne på alvoret, selv om han selv følte at alt skulle gå bra inni seg. Sykepleieren opplyste så om at det fantes god behandling, og Ole kunne ikke skjønne

hvorfor hun da hadde spurt om hva han ønsket. Så klart han skulle ha behandling.

Ole har derfor gått med GIST i magen siden 2012, før han får diagnosen i 2019. Da hadde svulsten vokst over 6 cm, det hadde oppstått enda en svulst i leveren og han hadde mange små svulster rundt om i kroppen. – Kanskje jeg hadde vært frisk i dag hvis jeg hadde fått behandling tilbake i 2012, spør Ole seg.

Han fikk tilbud om å komme og prate med noen på Førde sykehus etter at han fikk diagnosen, men det hadde han ikke lyst til. – Jeg var jo litt sint på dem, forklarer Ole. Han sendte også en klage til fylkesmannen i nabofylket med bistand fra en dyktig advokat han fikk gjennom Kreftforeningen.

Etter et år fikk han medhold i at han hadde krav på pasientskadeerstatning, og Ole får ikke rost advokaten som hjalp han nok. – Saken var viktigst for meg. Kanskje andre kan slippe å havne i den situasjonen jeg endte opp i?

I 2019 ble han satt på 400 mg Glivec og dette fungerte godt en liten stund. Til slutt ble det for tøft for kroppen og han måtte justere ned dosen i en måned, før han økte tilbake til 400 mg igjen. I dag bruker han Imatinib. Med Glivec slet han med mye utslett og blemmer, men dette slipper han nå.



Ole sin diagnose:

GIST (Gastrointestinal stromal tumor) er en av de hyppigst forekommende typene av bløtvevssarkom, og er svulster som utgår fra bindevevet i mage- og tarmsystemet. Du kan lese mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



Missi og Indi på camping.

– Hvor lang tid har jeg igjen?, var det eneste spørsmålet han kom på. – Det er jo et stort sjokk. Hva skal man lure på i en sånn situasjon, undrer han.

Likevel har virkningen begynt å avta, og i fjor merket Ole en svulst som begynte å bli stor i magen hans. – Det var noe som ikke var helt bra, for jeg kunne kjenne et press og hundene kunne ikke komme borti magen min, forteller han.

Det ble derfor en ny robotassistert kikhulls-operasjon på Haukeland i november 2024. – «Det ble keisersnitt på deg Ole», tullet legen med, ler Ole. Svulsten var på over 2 kg og en operasjon som skulle ta i overkant av én time,

endte med å ta over 4 timer. Svulsten var mye større enn de hadde sett for seg på forhånd.

I dag har han to svulster til og flere små, og han må på kontroll hver tredje måned. Han er fortsatt sykemeldt etter operasjonen, men snart skal han tilbake på jobb igjen. Den fysiske formen er jo stort sett god. På jobb bruker han bare trappene, forteller han oss.

Han nærmer seg 64 år og tenker på å pensjonere seg, men han vil avslutte på topp. – Jeg vil ikke avslutte karrieren med å være sykemeldt, så jeg skal tilbake igjen. Så får jeg se hvor lenge jeg kan stå i jobb, insisterer han.

– Kreften har tatt mye fra meg, men humøret mitt har jeg fortsatt, fortsetter Ole.

Da Ole fikk diagnosen, isolerte han seg lenge. Han turte ikke å drikke alkohol på grunn av svulsten på levera og deltok stort sett ikke på festligheter. – Jeg var ikke med på noen ting, jeg orka ikke. Det eneste jeg gjorde var å jobbe og gå tur med hundene. Noen ganger dro vi på camping, minnes han. Men så var han hos en ny lege i Bergen og plutselig fikk han masse informasjon om GIST.

«Neida, dette er ikke farlig, dette går bra», var beskjeden han fikk. Endelig turte Ole å senke skuldrene; «Kan jeg få lov til å leve, jeg også?».

Ole visste ikke om andre med sarkom, og tenkte nesten at han var den eneste i landet, med tanke på hvor sjeldent det er. Så fortalte den nye legen han om pasientforeningen og Sarkomdagen. I pasientforeningens lukkede Facebook-gruppe har han fått kontakt med andre pasienter, og noen har han til og med pratet med på telefonen.

For to år siden deltok han på sin første sarkomdag i Bergen. – Jeg lo så jeg hadde helt vondt i magen av Christine Koht. Hun er tøff, mener Ole. Han husker hvor glad han var etterpå. – Det ga meg en vitaminpille og det forandret min situasjon å møte andre, fortsetter han.

Ole har ikke pratet med noen profesjonelle om sine erfaringer og opplevelser, selv om han har fått tilbudet. Men det som har hjulpet han i alle årene han har vært syk er å være åpen med de rundt seg og å få lov til å hjelpe andre – enten det er økonomisk eller med et lyttende øre.

Ole engasjerer seg også som bruker-representant for Kreftforeningen i Førde for å få mer informasjon som kreftpasient og for å kunne dele sine erfaringer.

– Jeg ønsker å dele min historie fordi jeg har hatt stor hjelp av å lese andres historier. Det ga meg håp å lese om folk som trodde livet var over, og så plutselig kunne de kjøpe seg hytte og se fremover. At man faktisk kan ha det bra lenge, utdyper Ole. Kanskje det kan bety noen for andre at jeg forteller min historie også?

Hans viktigste budskap er at man må kose seg mens man kan. Ikke la ting vente. – Jeg er ikke redd før å dø, men jeg er redd for å ikke leve i den tiden jeg har her. Jeg er overbevist om at sjelen vår går videre når tiden vi har her er over, og det har også trøstet meg mye, spesielt etter at moren min døde, avslutter Ole.



– Jeg er ikke redd før å dø, men jeg er redd for å ikke leve i den tiden jeg har her.

Vi står sammen
med *hverandre*,
mot sarkom





Fra venstre er det Ivar Hompland, Tord Hompland, Eirik Malinen og Kjetil Boye.

TEKST: KJETIL BOYE
FOTO: OUS

Ny strålebehandling i Norge

Denne våren åpner nye protonsentre i Oslo og Bergen. Det åpner for at flere sarkompasienter som kan ha nytte av protonterapi kan tilbys slik behandling.

Sarkomer og strålebehandling

De fleste sarkompasienter opereres. For en del pasienter er det likevel en fare for at svulsten kommer tilbake, og da gis ofte strålebehandling for å redusere risikoen for et tilbakefall. Strålebehandling kan imidlertid ha bivirkninger både på kort og lang sikt fordi strålingen også treffer friskt vev i kroppen. Senbivirkninger kan spesielt være et problem hos barn og unge voksne som skal leve et langt liv etter at behandlingen er over.

Hva er protonbehandling?

Protonterapi er en type strålebehandling hvor man bruker protoner (hydrogenkjerner) i stedet for fotoner eller elektroner. Protoner har andre fysiske egenskaper som gjør at behandlingen er mer presis og gir mindre dose til friskt vev og dermed mindre bivirkninger. Noen ganger kan vi også gi en høyere dose til svulsten slik at effekten blir bedre. Særlig for yngre pasienter er protonbehandling ofte bedre enn annen strålebehandling fordi det er enda viktigere å spare normalt vev hos yngre.

Protonbehandling i Norge

Fram til nå har norske sarkompasienter som trenger protonbehandling blitt sendt til utlandet, men våren 2025 åpner det nye protonsentre ved Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. I løpet av året er begge protonsentrene i full drift. Det er begrenset kunnskap om hvilke sarkompasienter som kan ha nytte av protonbehandling, og de fleste

sarkompasienter har derfor så langt mottatt vanlig strålebehandling. Når behandlingen kan gis i Norge, med bedre kapasitet og mindre kostnad, forventer vi at protonbehandling vil bli aktuelt for flere pasienter enn tidligere.

Nytt forskningsprosjekt

Det norske sarkommiljøet har mottatt forskningsmidler fra Nasjonalt program for klinisk behandlingsforskning til prosjektet «Proton therapy in sarcoma: establishing a new national standard of care». I prosjektet ønsker vi å undersøke om protonbehandling kan være nyttig for flere sarkompasienter enn det som i dag er standard. Vi vil gjennomføre to kliniske studier for pasienter med bløtvevssarkomer; en med strålebehandling før kirurgi og en med protonterapi til pasienter som har svulster som ikke kan opereres. Vi vil også gjennomføre en nasjonal registrering av alle sarkompasienter som får protonbehandling, undersøke markører som kan gi en mer persontilpasset behandling, samt gjøre en kvalitativ studie med pasienter som har fått protonbehandling. Målet er at prosjektet vil føre til en ny nasjonal standard for protonbehandling ved sarkomer.

Prosjektet er ledet fra Oslo universitetssykehus av Kjetil Boye (leder), Ivar Hompland, Eirik Malinen og Tord Hompland, med de nasjonale samarbeidspartnerne Dorota Goplen (Haukeland universitetssykehus), Heidi Knobel (St. Olavs hospital) og Thomas Kilvær (Universitetssykehuset Nord-Norge). Prosjektet starter 1.mai og vi håper at de første pasientene i prosjektet kan få behandling mot slutten av året. Forhåpentligvis vil prosjektet bidra til en ny og bedre behandling av norske sarkompasienter!



Det var mange brede smil å se i løpet av dagen. Her er Sarkomer representert ved styreleder i Sarkomer, Pål Nedrelid og styremedlem i både Sarkomer og Sarkomer Vest, Ove Vestheim.

Arrangement

Sarkomdagen i Bergen

29. mars var det igjen duket for Sarkomdagen i Bergen, en dag for erfaringsutveksling, sosialt samvær og muligheten til å lære mer om sarkom og andre relevante temaer for sarkompasienter. Sarkomdagen arrangeres annethvert år av Sarkomer Vest og Senter for bein – og bløtvevssvulster (Sarkomsenteret) ved Haukeland Universitetssjukehus. Med rundt 100 medlemmer i Sarkomer Vest, var det svært imponerende at det var over 100 påmeldte deltakere i år.

TEKST OG FOTO: CATHRINE MOEN-NILSEN



Det var et sterkt oppmøte blant fagpersoner som jobber med sarkom på Haukeland Universitetssjukehus.

Det var en forventningsfull gjeng som møtte opp på Scandic Bergen City denne lørdagsmorgenen. Noen hadde vært med på Sarkomdagen før, mens andre var med for første gang. Noen fortalte at de aldri hadde møtt andre med sarkom før. Det er noe helt spesielt å sitte i samme rom med så mange andre som deler dine erfaringer, enten som pasient eller pårørende. I løpet av dagen så vi mange som utvekslet erfaringer og hadde fine samtaler, og vi fikk også ta del i noen selv. Til tross for et tettepakket program, var det god tid til å være sammen mellom slagene, og til å dele en god lunsj sammen.

Et program for alle

Dagens konferansier var Karoline Krüger. Hun loset oss gjennom dagen med personlige refleksjoner og historier fra egen barndom og eget familieliv. Hun sang og spilte piano – både om by-originaler og eventyrfigurer, og hun tilbød en tilstedeværelse og ro som gjorde godt mellom slagene. Dagens program var nemlig faglig tungt, engasjerende og til tider sterkt.

Publikum både lo og tørket tårer, og de fikk mulighet til å stille spørsmål underveis.

Åpningstalen ble holdt av Randi Luise Møgster. Hun er direktør for Divisjon psykisk helsevern i Helse Bergen, og hun skrøt av det tverrfaglige arbeidet som utføres på Haukeland og hvordan forskningen er en integrert del av den kliniske hverdagen på sykehuset. Haukeland var en av de første til å etablere multidisiplinære møter og tverrfaglige team på kreftområdet. Ikke minst, snakket hun om hvor viktig det er å huske på at vi er mer enn diagnosen vår.

Deretter ledet overlege i onkologi, Nina Jebsen en panelsamtale med koordinator på Sarkomsenteret, ortoped, kirurg, onkolog, radiolog, patolog, sykepleier og fysioterapeut som alle snakket om forløp og behandling for sarkompasienter.

Koordinator ved Sarkomsenteret forklarte oss forløpet fra henvisning til multidisiplinære møter, utredning, behandling og oppfølging

og kontroller. Deretter fortalte radiologen oss om hvordan de jobber, og hva de ser etter på bilder. Han fortalte blant annet at de aller fleste forandringene de ser, er snille. Patologen fortalte oss mer om prøvetakingen og hvilke forskjellige hjelpemidler de kan ta i bruk for en mer presis diagnose, mens gastrokirurgen snakket mer om bløtvevssarkomer i bukhole og indre organer. Målet er at behandlingen skal påvirke pasienten minst mulig, og han understreket hvor stor belastning både større operasjoner og kikkhullskirurgi er.

Ortopeden snakket så om ulike symptomer på bensarkomer og hvordan de behandles og opereres. Ewing sarkom, Kondrosarkom og Osteosarkom behandles i Bergen. Deretter forklarte onkologen oss mer om sin rolle i et pasientforløp, hvor viktig det er at onkologene involveres tidlig i utredningen og at de tar livet etter behandling med i betraktning når de skal planlegge behandling.

Til slutt snakket sykepleier og fysioterapeut om hvordan de jobber med sarkompasienter på Haukeland.

Det var en engasjert gjeng på scenen, og det var tydelig at de gjerne kunne pratet lenger enn de minuttene de var tildelt. Publikum ga tilbakemeldinger på at det var veldig nyttig å få presentert hvordan et forløp kan se ut og å høre om hvordan de ulike faggruppene jobber. Etter en pause var det tid for to parallellsesjoner. En sesjon tok for seg GIST og bløtvevssarkom, mens den andre tok for seg bensarkom. Det var kirurg, likeperson, kreftkoordinator og onkolog til stede, og alle som deltok kunne stille spørsmål og delta i samtalen. Kirurgen i den ene sesjonen spurte blant annet deltakerne om innspill på hva som var den mest funksjonelle kontrollen for dem, mens deltakerne snakket mye om viktigheten av trening.

I løpet av dagen så vi mange som utvekslet erfaringer og hadde fine samtaler, og vi fikk også ta del i noen selv.

Barne- og ungdomsperspektivet

17 år gamle Amelia Holta Tytlandsvik holdt et sterkt og fint foredrag for oss om sine erfaringer som sarkompasient på Barne- og ungdomsklinikken (BUK) ved Haukeland. Hun lot oss være med på opp- og nedturene, og hennes styrke og engasjement berørte tydelig alle som var til stede. Programmet fortsatte med kreftsykepleier på barneavdelingen på Haukeland, Marianne Bøe. Hun snakket blant annet om viktigheten av at barn og unge stoler på dem som fagpersoner og viktigheten av å være ærlig med barn. Hun var også inne på vanlige reaksjoner hos barn og unge som pasienter. Videre fikk vi høre fra Ungdomsrådet ved Haukeland, og hvordan de bruker sine erfaringer til å jobbe for deres hjertesak; nemlig en bedre overgang fra BUK til voksen kreftavdeling.

Protonbehandling

Medisinsk fysiker, John Alfred Brennsæter bidro med dagens spesialistforedrag der han snakket om protonbehandling. Han forklarte oss forskjellen på tradisjonell stråleterapi med fotoner og behandling med protonterapi. Sistnevnte har en annen dybdedoseplanlegging, og vil derfor «sløse» en mindre dose til friskt vev. Brennsæter fortalte oss om noen av fordelene ved protonbehandling, slik som redusert risiko for sekundærkreft og mindre bivirkninger.

Inspirasjonsforedrag

Eventyrer og programleder, Samuel Massie avsluttet dagen med et inspirasjonsforedrag med ekte engasjement og energi. Han fortalte om en barndom der han slet på skolen og ble sett på som et problembarn. Han var gjennom en identitetskrise og følte at han satt fast i en paralyserende tilværelse helt til han ble med til Antarktis med «Berserk». Samuel viste oss flere klipp fra serien «Samuel og bestefar», og hans historie og syn på livet bidro til en frisk avslutning med mange perspektiver til ettertanke.



CatoSenteret

Rehabilitering

Rehabilitering etter barnekreft

Etter intensiv og sterk kreftbehandling er risikoen for utvikling av seneffekter stor. Behandlingen som finnes i dag, gjør at de fleste overlever, men både behandlingen og sykdommen i seg selv, kan gi ulike seneffekter i ettertid. CatoSenteret i Son har et godt rehabiliteringstilbud til barn og unge med seneffekter.

TEKST: INGILD GRIMSTAD, KOMMUNIKASJONSANSVARLIG,
SAMMEN MED AVDELING FOR BARN OG UNGE PÅ CATOSENTERET

CatoSenteret er en del av spesialisthelse-tjenesten og ligger i naturskjønne omgivelser i Son i Vestby kommune, med en fantastisk utsikt over Oslofjorden.

Vi tilbyr spesialisert rehabilitering til pasienter med kreft, CFS/ME, nevrologiske tilstander og andre komplekse sykdomsbilder til de som ønsker rehabilitering. Mange av våre pasienter er barn og unge. Vi har hatt et rehabiliteringstilbud til barn som har hatt kreft i flere år.

Rehabilitering kan beskrives som en tverrfaglig, koordinert og målrettet prosess, der vi ser på alle aspekter i livet til barnet som kan påvirke livskvaliteten, både fysisk, psykisk, kognitivt og sosialt. Vi har fokus på mestring og forsøker å hjelpe barna til å finne fram til en hverdag der de får brukt seg selv godt, bli selvstendige og

delta sosialt, i utdanning og i samfunnet. Hit kan barn med kreft komme både før, under og etter behandling. Det viktigste er at man er medisinsk i stand til å tåle rehabilitering. Vi har tilbud for alle aldre, både til barn, ungdom og voksne. Tilbudet omfatter barn helt fra barnehagealder til de er fylt 18 år.

CatoSenteret har avtale med Helse Sør-Øst, og siden det er fritt behandlingsvalg kommer pasienter fra hele landet hit. Det er åpent gjennom hele året, og rehabiliteringen varer i fire uker sammenhengende.

Barn under 16 år må ha med en av foreldrene eller en foresatt, som bor på samme rom uten at det koster noe. Foreldre kan søke om opplæringspenger via NAV, og får dekt tappt lønn under oppholdet. For de mellom 16 og 18 år er det valgfritt å ta med foresatt.



Man kan velge aktiviteter og sette opp egen timeplan under oppholdet.

Vi har et eget opplegg for foreldrene når de er her, som inkluderer både samtalegrupper og undervisning, med nærteamet eller digitalt. Det er viktig at både barna og foreldre får med seg nyttige verktøy som de kan bruke hjemme etter at oppholdet hos oss er ferdig.

Ditt eget team

Når du kommer til CatoSenteret får du som pasient et eget nærteam. Det består av en primærkontakt som ofte er en sykepleier, i tillegg til en fysioterapeut, idrettspedagog og lege. Vi kobler på andre faggrupper ved behov, som for eksempel ergoterapeut, psykolog, ernæringsfysiolog eller logoped.

Det første man gjør er å kartlegge hver enkeltes utfordring. Hva trenger man å øve seg på, og hvilke mål setter man seg for de neste fire ukene. Teamet som jobber med barn med kreft har en faglig spennende, utfordrende og givende jobb. Barna har ofte komplekse utfordringer, både fysisk,

psykisk og sosialt. Mange har fatigue, noen har vært operert, andre har fått strålebehandling, eller cellegift. De har opplevd mye til tross for sin unge alder, og man blir ydmyk når man står overfor både barna og foreldrene.

Noe av det beste med jobben er å få være med disse barna på oppturer i rehabilitering, og se hvordan de mestrer nye ting og utfordrer seg selv. Fatigue er en seneffekt som ofte går igjen hos mange. Mange sliter med konsentrasjon, hukommelse og mental og fysisk slitenhet. I tillegg har noen av barna også sosiale utfordringer, fordi de har vært lenge borte fra barnehage eller skole i en viktig periode i livet.

Bygge tillit

Det viktigste for rehabiliteringsteamet er å møte og se barnet der det er. Som fagpersoner er det viktig å lytte og møte både pasientene og de pårørende på deres banehalvdel og ta det derfra.



Autorisert terapihund Pippa.

Å bygge tillit er helt avgjørende for å få effekt. Noen av barna trenger lenger tid på å bli trygg på personalet, og noen har også med seg traumer fra sykehuset. Da er det viktig å gjøre dem trygge og å finne det som gir mest mulig mestring og motivasjon, slik at de igjen kan delta i samfunnet, i det sosiale og på skolen.

For å gjøre det, starter oppholdet med en kartlegging sammen med nærteamet og foreldrene. Her går man gjennom utfordringer og setter mål for oppholdet. Sammen lager man en timeplan, hvor barna eller ungdommen kan velge mellom flere ulike aktiviteter.

Teamet legger vekt på lystbetonte aktiviteter, og å gi barna utfordringer slik at de kan kjenne på sin egen kapasitet. Det er viktig å finne en god balanse mellom fysiske aktiviteter og hvile for de som sliter med fatigue. Et sunt kosthold blir også vektlagt. Timeplanen inneholder både gruppeaktiviteter og

enkelttimer med fagpersoner. CatoSenteret har et bredt aktivitetstilbud. Timene tilrettelegges etter hvilken fysisk form man er i. Det er også mulighet for dyreassistert terapi, og det er lagt opp til én skoletime hver dag.

Når de fire ukene er over, blir det avholdt et avreisemøte. Her inviterer man alle de som følger barnet hjemme, som BUP, fysioterapeut, skole, helsesykepleier og kreftkoordinator. Slik kan man fortsette det viktige arbeidet som ble lagt ned på CatoSenteret, hjemme.

Vi ønsker å være en veiviser innen egenmestring og fokuserer på de ressurser du har, og ikke på hva du mangler. For oss betyr det spesialisert tverrfaglig rehabilitering med høy faglig kvalitet som bidrar til gode resultater, positive opplevelser, mestring og motivasjon hos hver enkelt.

Oppdatering

Siden sist

Sarkomer Vest

GUNNSTEIN GRØNENG

Årsmøtet i 2025 for Sarkomer Vest ble holdt 4.mars med 10 medlemmer til stede.

Alle saker i henhold til agendaen ble enstemmig vedtatt. Årsberetningen ligger nå tilgjengelig på sarkomer.no/lokallag.

Etter flere år i styret hadde Gunnstein Grøneng, Anne-Lise Salbu og Torill Valen alle takket nei til gjenvalg. Ved akklamasjon ble Anna Dalheim, Linda Fauskanger og Caroline Aune Solheim valgt inn i styret.

Anna Dalheim bor i Stavanger og er tidligere pasient, Linda Fauskanger bor i Askøy og er også tidligere pasient, og Caroline Aune Solheim bor i Bergen og er fagperson.

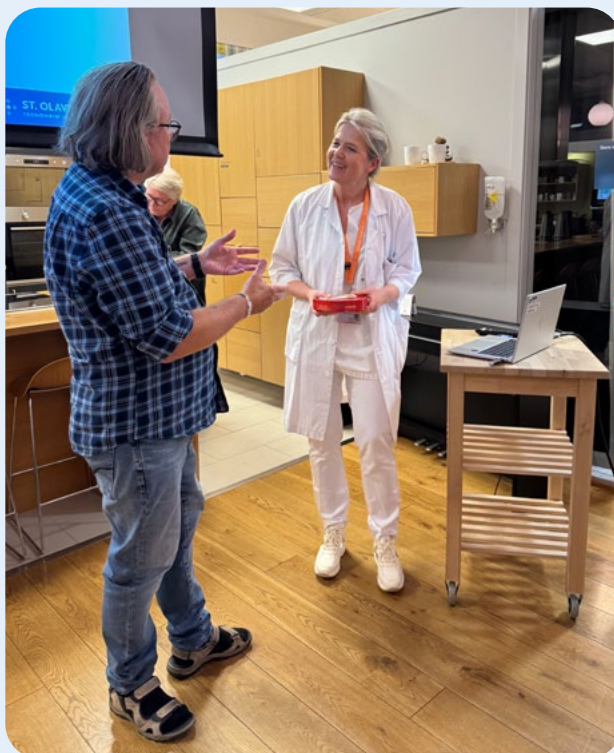
Etter det formelle årsmøtet var det en sosial samling der styremedlem Ove Vestheim holdt et kort foredrag han kaller **«Selv de mørkeste tankene tåler lyset»**. Et tankefullt og interessant blick inn i hans egne livsopplevelser.

Det nye styret hadde konstituerende møte 10. mars, og der ble Caroline Aune Solheim valgt til ny styreleder av Sarkomer Vest. Thorleif Berthelsen skal styre finanser og regnskap og Linda Fauskanger er sekretær.

Første samling for sarkompasienter i Trondheim

HANS GABRIELSEN

Mandag 10. mars ble det for første gang avholdt samling for de som er rammet av sarkom og deres pårørende i Midt-Norge. Samlingen ble avholdt på Vardesenteret, St. Olavs Hospital med veldig bra oppmøte. Hensikten med samlingen var å komme i gang med tilbud i Midt-Norge, bli bedre kjent, knytte nye kontakter og ikke minst presentere pasientforeningen og de tilbudene vi har. Visjonen vår er at ingen rammet eller berørt av sarkom skal føle seg alene.



Styremedlem Hans og seksjonsoverlege ved St. Olavs, Heidi Knobel.



Senterkoordinator ved Vardesenteret og Pusterommet forteller om deres tilbud.

Vi var så heldige å få avdelingssjef Heidi Knobel til å informere litt om hvordan Sarkomgruppen på St. Olavs Hospital er bygd opp og hvordan den fungerer, samarbeid med de andre Sarkomsentrene i landet etc. Etter ønske fra noen av deltagerne gikk hun over til å snakke om fatigue ved kreftsykdom, symptomer som fatigue kan gi m.m. Deretter var det tid for spørsmål fra salen, pizza og mingling, før ordet ble gitt til Gunnhild Jakobsen, senterkoordinator ved Vardesenteret og Pusterommet. Hun presenterte senteret og hva de har å tilby av kurs og møteplasser. Vår likepersonsansvarlig og styremedlem Astrid Jahr hadde tatt turen opp fra Østlandet og sammen med undertegnede presenterte vi likepersonstilbudet vårt og likedan hva vi i styret i foreningen jobber med.

Vi hadde en fin og sosial kveld med gode samtaler og hvor nye kontakter ble knyttet. Takk til alle fremmøtte!

Sarkomdagen Sverige

HANS GABRIELSEN

Undertegnede representerte pasientforeningen når våre svenske venner arrangerte sin Sarkomdag 2025, fredag 4. april i Stockholm. Styret presenterte seg før ordet ble gitt til Per Anders Nordengen, som sikkert noen vil huske fra Kuledagen på Akershus festning i fjor høst. Med dypt alvor og ikke minst humor, "trollbandt" han de nærmere hundre deltagerne om når livet ikke ble som man hadde tenkt seg.

Flere interessante foredrag fulgte, før dagen ble avrundet med to pasienthistorier og "Fråga doktoren", hvor innkommende spørsmål og folk fra salen kunne stille onkologer og ortoped spørsmål.

Viktigheten av kontakt på tvers av landegrensene er viktig for læring og inspirasjon, og ikke minst for å knytte nye kontakter. En interessant og lærerik dag ble avsluttet med middag og "mingling".



Sarkomdagen i Sverige. Per Anders Nordengen holder et inspirasjonsforedrag.



Den Store Kuledagen er en dag for deg som har / har hatt sarkom og deg som er pårørende eller etterlatt. Her møter du andre som har vært i en lignende situasjon som deg, du får lærerike og inspirerende foredrag, god mat og underholdning.

Har du lyst til å delta?

Les mer på sarkomer.no / scan QR-koden.

Den Store Kuledagen arrangeres av Sarkomer i samarbeid med Sarkomforum for Sykepleie og Fysioterapi ved OUS – Radiumhospitalet





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 vinnerjanse. 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 [Norsk Tippings nettsider](#).



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

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag. Vipps til 24577 eller les mer på sarkomer.no/stott-vart-arbeid 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. Finn den der du hører på podcast, eller lytt direkte fra sarkomer.no



Snakk med en likeperson

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 Les mer om likepersonstilbudet på sarkomer.no.

Er du berørt av sarkom? Bli en del av vårt fellesskap

Ved å bli medlem i Sarkomer bidrar du til å spre
livsviktig informasjon. Gå inn på våre nettsider
for å lese mer.

sarkomer.no

Følg oss på sosiale medier.

[Facebook: Sarkomer](#)

[Instagram: Sarkomer.no](#)