

Sarkomen

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

Den andre siden

2 / 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



Per oktober har likepersonene våre registrert 173 likepersonsaktiviteter med et mål om at ingen som er rammet eller berørt av sarkom skal føle seg alene. Alle våre likepersoner og frivillige bidrar med sin tid og erfaring fordi det betyr litt ekstra for dem å gi noe tilbake. De har stått midt i stormen selv. I denne utgaven kan dere lese mer om Den Store Kuledagen og hva en stor gjeng med frivillige krefter kan skape.

Fokuset vårt for årets kuledag var hvordan det kan se ut på «den andre siden». Både foredragene under Kuledagen og de personlige historiene i denne utgaven kan vise hvor forskjellig det kan se ut, men også hvor mye vi kan ha til felles. Les også om hva som har skjedd siden sist og om planlagte studier på protonbehandling.

Nå nærmer vi oss årets slutt etter et år fylt med mange verdifulle aktiviteter, menneskemøter og samtaler. Vi setter pris på hver eneste en av dem. Det har blitt en tradisjon for oss å kjøpe julegaver til barn og unge pasienter som må tilbringe hele eller deler av julen på sykehuset. Bli gjerne med å bidra med et lite lysglimt dersom du kan. Les mer om innsamlingen i dette bladet.

Vi ønsker dere alle en fin juletid fylt med mennesker og aktiviteter som gjør godt. Vi håper dere vil bli med oss i året som kommer også.



Innhold

04	Eva Britt sin historie
12	Den Store Kuledagen 2025
20	Frivillige krefter
22	Unn Birgitte sin historie
29	Protonbehandling
32	Siden sist



04

Profil

Eva Britt sin historie: Jeg vet at jeg er her akkurat nå, og i dag kan jeg fylle med det jeg ønsker.



12

Arrangement

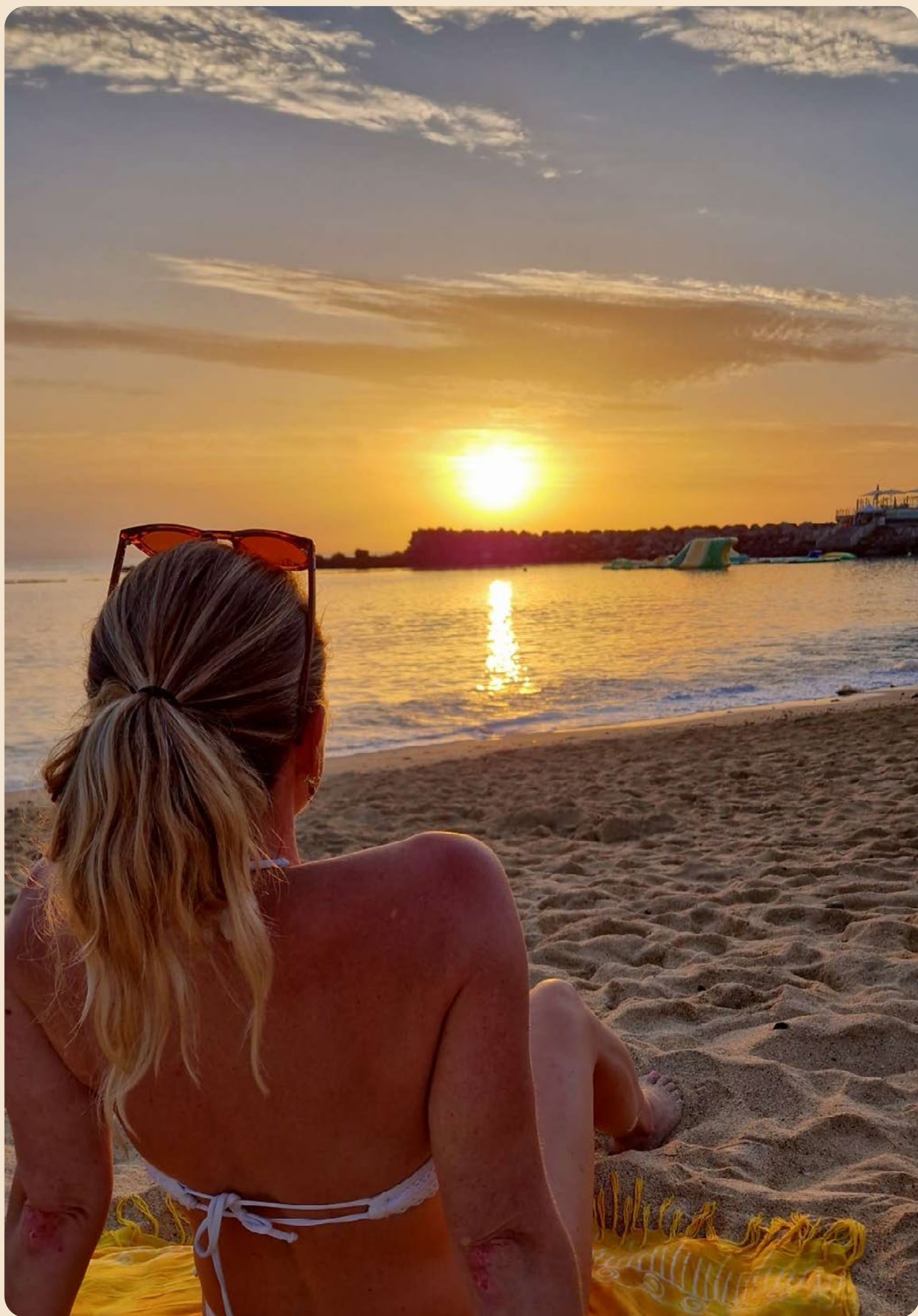
Den Store Kuledagen 2025



22

Profil

Unn Birgitte sin historie: Kortstokken er delt ut på nytt og jeg har fått andre kort på hånda.



Eva Britt vet å sette pris på hvert eneste øyeblikk.

Profil

Jeg vet at jeg er her akkurat nå,
og i dag kan jeg fylle med det
jeg ønsker.

I 2023 hadde familien til Eva Britt mye å feire. Hun hadde nettopp fylt 50 år, hun og mannen markerte 20 års bryllupsdag, og de to barna deres hadde fullført ungdomsskolen og videregående. Det feiret de med en drømmetur til USA. De var både i Washington og New York, før de dro på cruise i Karibien. Eva Britt som alltid har hatt en sunn og aktiv livsstil, følte seg i god form der hun lå og leste på en solseng. Etter hvert la hun boka på magen og tok seg en liten lesepause i sola. Da la hun plutselig merke til at boka lå helt skjevt på magen hennes. Hun strøk hånden over magen, og der kjente hun en kul hun ikke hadde kjent før.

FOTO: PRIVAT

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN I SAMARBEID MED EVA BRITT

Fra frisk til alvorlig syk

«Feriemage», tenkte Eva Britt. Hun ventet derfor i tre uker før hun dro til legen – det kunne jo hende det gikk over. Men da hun først oppsøkte fastlegen gikk alt raskt. Hun ble sendt direkte til Tønsberg sykehus og allerede dagen etterpå fikk hun beskjed om at det var kreft. Etter flere undersøkelser ble hun sendt videre til Radiumhospitalet for biopsi. Den endelige diagnosen var leiomyosarkom, en sjelden kreftform som oppstår i glatt muskulatur. Sjukket var stort. Eva Britt følte seg jo ikke syk. På et øyeblikk gikk hun fra å være helt frisk, til å være alvorlig syk.

Eva Britt opplevde virkelig å bli tatt på alvor, og hun er takknemlig for hvor effektivt alt gikk da hun kom inn i pakkeforløpet. Å være på Radiumhospitalet med et eget sarkomteam opplevdes også veldig trygt. I september 2023 ble hun operert. Inngrepet var omfattende, og operasjonen varte i over 7 timer. De måtte fjerne både en nyre og litt av tarmen hennes. Fordi svulsten hadde opprinnelse i en blodåre som gikk ned i høyre ben, måtte den erstattes med en blodåre fra en donor. Denne blodåren var en hovedåre som forsynte sete og ben med blod, og derfor har hun fått dårligere sirkulasjon i benet etter operasjonen. Det gjør at hun blant annet ikke kan løpe slik hun gjorde før.

Etter operasjonen var Eva Britt fast bestemt på å bygge seg opp igjen, skritt for skritt. I starten trengte hun hjelp av tre personer bare for å komme seg opp av sengen. Så klarte hun å gå med prekestol, deretter satte hun seg stadig nye, små og realistiske delmål for å bli sterkere.

– Jeg begynte med å gå til postkassen og tilbake. Så ble turene sakte, men sikkert litt lengre for hver uke, forteller Eva Britt. Jeg gjorde også pusteøvelser for å holde lungekapasiteten i gang, utdyper hun. Da kroppen tålte litt mer startet hun forsiktig med De tibetanske ritene, og etter hvert med yin-yoga. Dette er to rolige treningsformer som hjalp henne å finne balansen fysisk og psykisk. – Mentalt har prosessen vært like krevende som den har vært fysisk. Men å sette seg små mål har hatt enorm



Eva Britt er flettet og klar rett før hun skal opereres.



Eva Britt sin diagnose:

leiomyosarkom er en sjelden og aggressiv kreftform som kan oppstå inne i et organ, i bløtvev utenfor organer, fra glatt muskulatur i vegg på en blodåre eller uten et spesifikt utgangspunkt.



Slik ser arret på magen ut etter operasjonen.

betydning. Det handler ikke bare om å bygge opp kroppen igjen, men også om å bevare håpet og styrken underveis. Hver lille fremgang gir en følelse av mestring – og det gir energi til å fortsette, mener Eva Britt.

Sykdommen har endret måten Eva Britt forholder seg til kroppen sin på. Hun har alltid hatt et bevisst forhold til trening og helse, og kjente sin egen kropp godt gjennom mange år med trening. – Nå føles det som å bli kjent med kroppen min på nytt. Jeg må lytte mer, være tålmodig og akseptere at alt tar tid. Det er en ny balanse mellom å presse seg og å gi seg selv mer omsorg, sier hun. Da hun fikk vite at prognosene var gode, med 30 % risiko for tilbakefall, valgte hun å fokusere på alt som talte til hennes fordel; livsstilen, viljen og troen på at hun skulle være en av dem det går bra med.

Tilbakefall

I ett og et halvt år var Eva Britt kreftfri. Hun gikk til kontroll hver tredje måned, og hver gang det var en god nyhet, feiret hun og mannen med å spise ute. Våren 2025 fikk hun et nytt sjokk. På kontrollen ble det oppdaget to nye svulster i magen. Hun hadde ingen symptomer eller tegn på at noe var galt denne gangen heller. Nok en gang kom beskjeden som lyn fra klar himmel, forteller Eva Britt.

Hun får beskjed om at svulstene kan opereres dersom det ikke kommer flere, men på kontrollen tre måneder senere viser det seg at det har dukket opp flere svulster i magen med spredning til lungene. Nå er ikke kirurgi lenger mulig, og den eneste behandlingen som eksisterer i dag er livsforlengende. Hun kan få stråling, cellegift og medisiner, men hun kan aldri bli frisk.

– Jeg synes uvissheten er vanskelig. Forrige gang var alt så effektivt, men nå venter vi bare på neste kontroll, utdyper Eva Britt. – Når får jeg starte behandling? Har det spredt seg mer? Dette er selvfølgelig kjipt og jeg skulle så gjerne ønske at det ikke var sånn. Men akkurat det får jeg ikke gjort noe med. Det jeg får gjort noe med er livet mitt her og nå, fortsetter hun motivert.

Et liv med mening

Sarkomdiagnosen har ført Eva Britt og familien enda tettere sammen. Samtidig så kjenner hun på sorgen over at barna og mannen må stå i dette sammen med henne. Heldigvis opplever de å få mye støtte fra familie, venner, kollegaer og lokalmiljøet.

Da «Stafett for livet» ble arrangert i hjembyen i september, stilte over 130 mennesker opp i gule t-skjorter med «Team Kraft mot kreft» på brystet. Alle var der for å støtte Eva Britt. Noen hadde til og med laget en egenkomponert sang for anledningen. Stafetten skal vise hvor viktig det er at det er noen på banen for den som er syk hele døgnet. I tillegg samles det inn penger til kreftforskning. Håpet til Eva Britt er at det skal skje en utvikling som kanskje kan hjelpe henne, og derfor var det også ekstra viktig for henne å være med på stafetten.

– Det var helt fantastisk å se hvor mange som samlet seg sammen for en så viktig sak. Det rørte meg dypt, utbryter hun. I dag er det veldig viktig for henne å bruke mye tid på alle de gode folkene rundt henne og folk som får henne til å le. Hun forteller at hun har opplevd enorm støtte fra familie, venner, kreftkoordinator og andre mennesker hun har møtt underveis som også har hatt kreft. Mobiliseringen rundt henne under «Stafett for livet» er et veldig godt eksempel på støtten hun opplever.

«Å få døden bankende på døren, skreller bort alle uviktige ting i livet. Det blir så tydelig hva som betyr noe. Jeg vil bruke tiden min med mennesker jeg er glad i, oppleve ting som gir meg glede, og ta meg tid til å nyte natur, mat og latter.»

Å leve her og nå

I dag prøver Eva Britt og familien å leve et så normalt liv som mulig. Hun forsøker å bruke situasjonen hun er i til å være takknemlig for det normale hun fortsatt kan gjøre. – Jeg synes jeg klarer å tenke positivt, men på tunge dager har jeg gode samtaler med sykehuspresten Lise Lotte på Tønsberg sykehus. Dit kan Eva Britt komme når hun har behov for det, og der får hun hjelp til å sortere kaoset som kan oppstå i hodet noen ganger. Hun understreker hvor viktig det er å ha noen å snakke med i vanskelige perioder, men også å gjøre noe annet enn å sitte hjemme og gruble. – Jeg må dra tankene vekk fra all grublingen, utdyper hun. Tren sammen med en venn, gå på tur, dra på konsert eller besøk noen, er hennes råd når de tunge tankene kommer. Selv må hun jobbe mentalt med seg selv når tankene drar seg til fortiden eller fremtiden. Da forsøker hun å lande tilbake her og nå, og gjøre det beste ut av den tiden hun faktisk kan påvirke. – Jeg prøver å være i øyeblikkene i stedet for å hele tiden tenke fremover, reflekterer hun.

Nye prioriteringer

Eva Britt beskriver et vanlig, men roligere og mer langsomt liv enn tidligere. Hun er utdannet lærer med fordypning innen helse og trening, men i dag har hun sluttet i lærerjobben og jobber som kursholder i bedriftshelsetjenesten i redusert stilling. Hun prioriterer nok søvn og å ta vare på energilagrene sine for å kunne stå i den mentale belastningen. Dagene hennes består derfor av ting som gjør henne godt; trening, være ute, badstue, isbading, alenetid, yoga og hobbyer som strikking og syng. Hun er også yogainstruktør. I fjor holdt hun rolig og tilrettelagt yin-yoga for Sarkomers medlemmer hos Kreftforeningen i Tønsberg, og tilbakemeldingene var utelukkende positive. Noe annet som har betydd mye for Eva Britt etter kreftdiagnosen er Montebellosenteret.

– Det er et helt fantastisk sted, sier hun varmt. Kurset «Gylne øyeblikk» gjorde særlig sterkt inntrykk på henne. Der lærer man å bruke naturen, kreativiteten og stillheten til å skape små, men verdifulle øyeblikk av ro og nærvær i hverdagen, forteller Eva Britt. Fokuset rettes



Eva Britt og familien på drømmeferie i USA rett før hun oppdaget en kul for første gang.

mot dine kreative sider og hvordan kreative prosesser kan være gode verktøy for mestring og gode valg i en ny hverdag.

– Vi brukte blant annet kamera som et verktøy for å være mer til stede i øyeblikket – til å se alt det vakre som faktisk finnes rundt deg, akkurat her og nå. Det å rette blikket mot det gode, i stedet for alt man ikke får gjort noe med, ble en viktig prosess for meg. Å få delta i det, og oppleve hvordan små øyeblikk kan romme så mye glede, var en gave, mener hun.

Åpenhet og inspirasjon

«Jeg ønsker å slå et slag for åpenhet. Hvis man tør å være åpen, åpner man også opp for masse omsorg – og det trenger jeg.»

For Eva Britt har det å nyte yoga og pusteøvelser, spise sunt og være fysisk aktiv i moderate mengder hjulpet henne å holde stressnivået så lavt som mulig. Det er det viktigste hun har tatt med seg i den vanskelige tiden hun står i nå, og kanskje det er råd som kan hjelpe andre også?

– Jeg liker godt å kunne være til inspirasjon for andre. Hvis jeg kan inspirere andre til å få et så godt liv som mulig, så gir det også mening til at jeg er i den situasjonen jeg er, tenker Eva Britt. Hun har derfor startet profilen «Kraft mot kreft» på Instagram og Facebook. Der deler hun blant annet yogaøvelser, tips til både rolige løpeturer og mer intensive intervall-økter, morgenritualer og råd knyttet til pusten. Profilen speiler Eva Britt sine verdier og livsstil; råd og tips til fysisk aktivitet, å være ute i naturen og å ha et sunt kosthold. I tillegg kan kanskje hennes strålende smil og åpenhet både inspirere og støtte i både opp- og nedturene som følger med en alvorlig diagnose.

Vi står sammen
med *hverandre*,
mot sarkom





Julegaveinnsamling til pasienter som må tilbringe julen på sykehuset

Selv om sarkom heldigvis er svært sjeldent, er det en av de vanligste kreftformene som rammer barn og unge. Hvert år må barn, unge og unge voksne tilbringe hele eller deler av julen på sykehuset. De siste årene har pasientforeningen samlet inn penger til å kjøpe julegaver til barn, unge og unge voksne som vi overleverer til pasienter rett før jul. I fjor delte vi ut nærmere 20 gaver på Radiumhospitalet og Haukeland.

Alle midlene som samles inn går til innkjøp av gaver som passer til ulike aldersgrupper. Vi har fått tilbakemelding fra tidligere mottakere av julegaver om at dette var et lite lysglimt når de måtte tilbringe julen på sykehuset.

Bli med på Sarkomer sin julegaveinnsamling og støtt de som rammes av sarkom enten gjennom vår spleis <https://www.spleis.no/project/459996> eller ved å kjøpe en perlet krokodille i nettbutikken vår: www.sarkomer.no/butikk





Mange ivrige tilskuere.

Arrangement

Den Store Kuledagen 2025: Hvordan kan det se ut på den andre siden?

Ulike mennesker kommer også svært ulikt ut på den andre siden etter endt kreftbehandling. Mens noen opplever få eller ingen plager, har andre kraftig svekket helse. Noen tar verdensrekord og andre må amputere. Veldig mange opplever nok å være et sted mellom disse ytterpunktene.



TEKST OG FOTO: CATHRINE MOEN-NILSEN



HØR MER OM MARTINE OG MANNENS
ERFARINGER I PODCASTEN «K-ORDET».
SCAN KODEN MED MOBILKAMERA.

Martine Romøren delte sitt perspektiv med litt humor og mye alvor.

Med dette som utgangspunkt, ønsket vi å inkludere ulike perspektiv i årets program; en pasient, en pårørende, en etterlatt som har startet en stiftelse og tre fagpersoner som alle delte ulike perspektiver, erfaringer, verktøy og kunnskap med oss. Vi ønsket å vise at livet etterpå kan se veldig ulikt for ulike personer, og å løfte frem erfaringer som speilet dette.

Pårørendeperspektivet med Martine Romøren

Martine Romøren sin mann Bjørn Einar, fikk Ewings sarkom mens hun var gravid med deres andre barn i 2019. Martine delte så modig og åpent om sine erfaringer som pårørende – om hvordan hele familien blir påvirket når noen blir syk, hvor vanskelig det kan være, men også om de små lyspunktene i hverdagen. Hun minnet

oss også om hvor viktig det er å ta vare på seg selv som pårørende og snakke om det som er vanskelig.

Hvis du ønsker å høre mer om Martine og mannen Bjørn Einar sine erfaringer, har de delt om blant annet ufrivillig barnløshet etter kreftbehandling og hvor forskjellige behov de to hadde da Bjørn Einar var syk i Kreftforeningens podcast «K-ordet».



Aksel Bråten var både ærlig og sårbar foran over 200 mennesker.



HØR AKSEL FORTELLE SIN HISTORIE I
PODCASTEN «KREFTKOMPASSET».
SCAN KODEN MED MOBILKAMERA.

Pasientperspektivet med Aksel Bråten

Aksel fortalte oss om et aktivt liv der han levde for fotballen. Han var et stort talent som barn, og drømte om en fotballkarriere. Da han var 14 år ble livet på banen brått byttet ut med cellegift, operasjon og protese da han fikk osteosarkom. Aksel fortalte åpent og sårbart om drømmen som ble knust og om alle de vonde følelsene og utfordringene som fulgte med det å få kreft. Men han fortalte også om hva han lærte og hva han tok med seg, slik som viktigheten av å bruke tid med familie og venner. Han kunne fortelle om en ny hverdag i dag, der fotballen endelig har fått plass i livet hans igjen selv om han ikke spiller selv.

«Et liv er fullt av muligheter, selv etter motgang.»

Fagperspektivet med Marianne Kirkerud og Linn Viktil

Marianne Kirkerud er psykiatrisk sykepleier ved enhet for psykososial onkologi på Radiumhospitalet og Ullevål, og Linn Viktil er psykologspesialist ved Kreftrehabiliteringssenteret på Aker Sykehus. De jobber begge med sarkompasienter og belyste hvordan en kan ivareta psykisk helse under og etter kreftbehandling. De snakket blant annet om vanlige reaksjoner, tanker og følelser som kan oppstå ved kreftsykdom, og at det er vanlig å møte ubehagelige følelser når en blir syk.

De snakket også om psykologisk fleksibilitet og tok blant annet for seg hvor viktig det er å håndtere vanskelige tanker og følelser på en hensiktsmessig måte, å handle i tråd med sine



 LES MER OM OSTEOSARCOMANOW.

 SCAN KODEN MED MOBILKAMERA.



Bjarne Eggesbø er far til Bernardo og fortalte oss om all den viktige jobben de gjør i The Bardo Foundation.

egne verdier selv om det er ubehagelig og å være åpen for det som er i stedet for å kjempe imot eller unngå ubehaget. Ikke minst, snakket de om selvmedfølelse og viktigheten av å møte seg selv med vennlighet når man har det vanskelig.

De var også innom forventninger en møter fra seg selv og fra andre. Det kan ofte være avstand mellom hvordan du har det og de forventningene som stilles. Du kan redusere denne avstanden eller håndtere den lettere ved å justere dine egne forventninger – gi deg selv selvomsorg og aksept. For å justere andres forventninger kan du være tydelig, åpen og sette grenser.

Helt til slutt fikk vi en god oversikt over hvilke ressurser som finnes og hvor en kan henvende seg for psykososial støtte når en får kreft.

The Bardo Foundation

Bjarne Eggesbø sin sønn Bernardo («Bardo»), fikk osteosarkom da han var 15 år. Da han døde et år senere startet foreldrene en stiftelse i hans minne. Med The Bardo Foundation ønsket de å bruke smerten og sorgen til noe meningsfullt.

Bjarne fortalte oss om hvordan stiftelsen jobber, og om ulike samarbeidsprosjekter de har hatt. De samarbeider blant annet med forskere og institusjoner slik at det kan forskes mer på osteosarkom og slik at det kan utvikles nye behandlingsmetoder.

The Bardo Foundation har ansvar for OsteosarcomaNow, som er en database der en kan finne forskning og studier på osteosarkom. De støtter også familier som er rammet av osteosarkom.



Foredraget baserte seg i stor grad på boka til Janette Røseth fra 2024, «Prosjekt glede» som er en slags guide for å finne lyspunkt og glede i en utfordrende hverdag.

Motivasjonsforedrag med Janette Røseth

Janette Røseth er psykologspesialist, forfatter og foredragsholder. Hun holdt et svært lærerikt webinar for oss i foreningen i 2024 med livsnære refleksjoner og håndfaste råd for når livet ikke ble helt som du trodde. Vi ønsket at enda flere skulle få gleden av å lære mer av henne. Hun holdt derfor årets motivasjonsforedrag om hvordan du kan jakte glede i hverdagen.

Janette delte egne erfaringer med akutt sykdom og kronisk sykdom, livet som pårørende og livet som syk selv. Hun snakket om hvordan våre egne følelser kan ha betydning for hva vi tenker og gjør, og hvordan vi ved hjelp av enkle grep selv kan utløse dopamin, serotonin, oxytocin og endorfiner slik at vi kan oppleve mer glede.

Her er noen av Røseth sine tips før å få mer glede i hverdagen:

- Bruk farger - både på klær og i hjemmet ditt
- Dyrk din egen hobby
- Lek. Du må gjerne leke med barna dine, men du bør også leke for din egen del
- Vær ute i naturen
- Gjør ingenting
- Klapp et dyr - helst med lang pels
- Smil med hele ansiktet
- Vær i aktivitet

For å demonstrere hvor enkelt det er å øke dopaminnivået i hjernen, hadde Janette blant annet med seg sjokolade som hun delte ut til to publikummere. To andre i salen fikk utdelt non-stop som de skulle forsøke å spise med spisepinner – en perfekt måte å leke på som voksen.



Daniel Kvammen leverte både sjarm og fantastisk musikk.

Daniel Kvammen

Kanskje for aller første gang, ble det allsang på Kuledagen! Artist Daniel Kvammen rundet av kvelden med et knippe nydelige sanger som rørte og gledet enhver i salen.

Med en god dose sjarm, sitt smittende humør og litt overtalelse, klarte Daniel å få med salen på «Det finast eg veit». Det var virkelig en fin avslutning på kvelden.

Han var også imponert over kakebakingen til Holla Bygdekvinnelag – og det må vi innrømme at vi også er hvert eneste år!



Imponerende cupcakes bakt av Holla Bygdekvinnelag.

Tusen takk

Vi tror og håper at årets program bidro til å vise at veien blir til mens man går, og at alles reise er unik. Det er likevel mye man kan ha til felles og mange erfaringer som kan deles selv man ender opp forskjellige steder når man er ferdigbehandlet. Tusen takk til de nærmere 200 deltakerne som kom.

Tusen takk til alle de frivillige som var med å gjøre dagen mulig. I år var det livligere ute i hallen enn det pleier, da vi hadde Kreftkompasset, Barnekreftforeningen, Sarkomer, The Bardo Foundation, Ås Maltesergruppe og Kysthospitalet på stand. I tillegg til det hadde vi barneaktiviteter,



En frivillig gjeng fra Ås Maltesergruppe - de fleste bidrar hvert eneste år.

tegnekonkurranse og et eget samtalehjørne der en kunne prate med likepersonene våre. Det skjedde litt mindre utendørs på grunn av været, men to flotte frivillige hadde med seg veteranbilene sine slik at alle som ønsket det kunne få en runde på festningen.

En stor takk til Hilde Bøgseth, sykepleier ved Radiumhospitalet og en viktig del av prosjektgruppa, for å løse oss gjennom programmet som konferansier.

Tusen takk til Stiftelsen DAM, Kreftforeningen, Ringnes, VIF, Ås Maltesergruppe, Modino, Little Detroit of Norway, Holla Bygdekvinnelag, Forsvarsdepartementet og Forsvarsmuseet, samt alle andre små og store aktører som har bidratt.



Falk på 6 år vant årets tegnekonkurranse.

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN
FOTO: CATHRINE MOEN-NILSEN / PRIVAT

Frivillige krefter

Nok en Kuledag er vel gjennomført, og for et arrangement det ble. Vi blir like blåst av banen hvert eneste år – det er så utrolig mange fine folk som samles, som deler smil og felles erfaringer. Det er en spesiell fellesskapsfølelse, både blant de frivillige og blant alle deltakerne.

Mange av de frivillige som bidrar på Kuledagen har vært med å arrangere dagen hvert eneste år siden oppstart. Denne dagen betyr utvilsomt mye for mange mennesker. Vi tok en liten prat med noen av de frivillige om hvorfor de ønsker å bidra.

Andrés

«Broren min har hatt kreft, og etter det har jeg ønsket å gi noe tilbake. Det er jo en fryktelig god følelse når du kommer hjem – det gjør noe med deg som person å bidra. Det blir en pustepause.»

Bjørn Ingar og Silje

«Vi har stått på motsatt side da vi selv var berørt av kreft. Nå ønsker vi å gi litt tilbake.»

Siri

«Den Store Kuledagen er en fantastisk møteplass for alle som er berørt av sarkom. Her har vi knyttet kontakter som vi setter stor pris på og vi har fått med oss interessante foredrag. Så hvorfor skal ikke vi være med å rigge til denne møteplassen som gir oss så mye, når vi har tid og krefter til det?»

Kaja

«Jeg ble med som frivillig på Kuledagen for første gang etter å ha jobbet på Radiumhospitalet i kun noen uker, og visste egentlig ikke hva jeg gikk til. Jeg var rask sikker på at dette var noe jeg ville være med på videre. Jeg har vært med som frivillig hvert år siden 2022, og opplever at det er en viktig møtearena mellom pasienter, pårørende og fagpersonell. Det er en dag med god stemning – det tror jeg alle vi frivillige kan skrive under på.»



Bjørn Ingar, Silje og Andrés har vært frivillige på Kuledagen så lenge de kan huske.



Siri og mannen ble med og rigget til Kuledagen for første gang i år. Siri er også likeperson i Sarkomer.



Kaja er fysioterapeut på Radiumhospitalet.



Flygelet på Radiumhospitalet ble et fristed for Unn Birgitte under behandlingen.

Profil

Kortstokken er delt ut på nytt og jeg har fått andre kort på hånda.

Den første dagen med cellegift satte Unn Birgitte seg ned ved flygelet i U1 på Radiumhospitalet og begynte å spille viser av Prøysen, julemusikk og salmer. Hun fikk både smil og nikk. Noen kom bort og fortalte hvorfor de var på sykehuset akkurat da, andre hadde fått en tung beskjed de måtte fordøye, og andre igjen ble glade av å høre så fin musikk.

FOTO: PRIVAT

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN I SAMARBEID MED UNN BIRGITTE



Unn Birgitte på jobb som kantor.

Unn Birgitte er en sosial person, og som kantor i kirken er hun vant til å møte mennesker i ulike faser av livet. Disse menneskemøtene på denne aller første dagen med cellegift er derfor noe som satte spor i henne.

Hvis dette ikke er kreft, hva er det da?

Unn Birgitte er en voksen dame på 49 år med mann, to voksne barn og en gammel labradoodle som heter Selma. Flere ganger om dagen er Unn Birgitte og Selma på tur slik at Selma får snust i furuskogen rett utenfor døra. Hun og mannen jobbet som henholdsvis kantor og prest i Vardø da begge barna ble født og der trivdes de godt, før de til slutt endte opp i Kråkerøy. De siste 17 årene er det der hun har vært kantor og ukentlig ledet kor og babysang, og spilt på gudstjenester, vielser og gravferder.

Unn Birgitte har vært med på alle kirke-skole-barnehage-samarbeid og ivrig vist frem orgelet i kirka. Hun har undervist barneskoleelever på mellomtrinnet om hvordan det teknisk og maskinelt ser ut og fungerer inne i orgelet. Kontrasten er stor til hvordan hverdagen ser ut nå. 18. november 2024 var den første dagen med cellegift, og Unn Birgitte var så klar hun kunne bli. Både denne dagen og i tiden fremover skulle flygelet på Radiumhospitalet bli et fristed for henne. Det var nesten ett år siden mannen hennes Tormod, bemerket hvor tynn hun hadde blitt. Hun hadde også en merkbar og stor kul på venstre håndledd som hun trodde kom av overbelastning fra trombonespill som hun nylig hadde startet med. Nå begynte kulen også å bli ganske upraktisk for henne med tanke på at jobben hennes er å spille orgel.

Unn Birgitte dro til fastlegen i januar 2024. Fastlegen rekvirerte MR-bilder lokalt, og hun



Slik så Unn Birgittes arm ut før operasjonen.



Unn Birgitte sin diagnose:

Osteosarkom er et sjeldent, aggressivt bensarkom som oppstår i skjelettet. Det er en av de vanligste formene for bensarkom. Det kan oppstå i alle knokler i kroppen, men er mest vanlig i lange rørknokler rundt kne, hofta eller skulder. Osteosarkom oppstår ofte i perioder med rask benvekst hos unge mennesker og gjennomsnittsalderen er 16 år.

kom deretter inn i pakkeforløp for kreft. På Radiumhospitalet ville de vente i tre måneder før de tok nye bilder, og da det ble gjort ble hun kalt inn til en nærmere undersøkelse i slutten av juli 2024. Det ble tatt to biopsier før alt materialet hennes ble sendt til England for en «second opinion». Unn Birgitte ble fortalt at det er nokså vanlig. – Jeg fikk vite at jeg sannsynligvis ikke hadde kreft, men at de ville rendyrke biopsien. Jeg husker likevel at jeg tenkte; «hvis dette ikke er kreft, hva er det da?», forteller hun. Én måned senere kom kontrabeskjeden, og de hadde funnet maligne celler likevel. Kreftceller. Unn Birgitte hadde fått osteosarkom. Hun hadde aldri hørt om sarkom før kreftlegen på Radiumhospitalet fortalte henne om det. – «Denne krefttypen er det gjerne unge gutter som får», sa legen. «Ok, javel», sa jeg da, ler hun. Mannen hennes googlet mye, men det ville ikke Unn Birgitte. De lagde heller en avtale om at de kunne snakke om det

dersom han fant noe han syntes var viktig. Og det gjorde han. Det gjorde at de fikk flere gode samtaler. Mannen hennes var også med på flere av undersøkelsene underveis.

En tøff behandling

Tre cellegifttyper har Unn Birgitte vært gjennom, og hun har fått skikkelig juling. Hun forteller om hvor kvalm og slapp hun ble utover i behandlingen, og hvordan hun måtte være innlagt i 4-5 dager hver gang hun fikk cellegift. De to siste behandlingene hun gikk gjennom måtte kuttes til 80% dose og hun måtte få blodoverføring fordi beinmargen som vanligvis produserer blod, var så sliten.

Etter de tre behandlingene ble så svulsten operert på Rikshospitalet i februar 2025. – Da hadde den heller vokst enn krympet slik jeg så det, forteller Unn Birgitte. Hun synes dette var det skumleste under behandlingen, for



Smilet er aldri langt unna hos Unn Birgitte.

nå strømmet spørsmålene på; «Hvordan ville smertene arte seg?». «Hvordan ville såret lege og benet i armen gro?». «Ville hun noen gang kunne spille piano og orgel på samme måte, slik hun hadde gjort fra hun var 6 år gammel?».

Gode samtaler og optimisme

Alle spørsmålene som dukket opp om familien, og om hennes egne opplevelser og refleksjoner rundt sykdommen gjorde at hun valgte å få besøk av en psykiatrisk sykepleier en av de første dagene i hver behandling. Unn Birgitte og mannen var også nøye på å oppdatere barna sine kontinuerlig når det skjedde noe nytt, og å sette av tid til å ha gode samtaler med dem begge. I tillegg til å snakke med psykiatrisk sykepleier under behandlingen har Unn Birgitte og mannen faste samtaler innen kommunens familievern etter behandlingen. – Det er godt å

bli utfordret av gode spørsmål både om kreften og om samlivet oss i familien imellom, utdyper hun.

Heldigvis er ikke Unn Birgitte snekret sammen slik at hun blir veldig bekymret. – Det er en gave, utbryter hun lattermildt. Hun har også troen med seg og tenker at den er med å verne og beskytte henne. Hun forteller om venner, bekjente og nære slektninger som ber for henne, og Unn Birgitte forteller om en sterk tro på at det er makt i de foldede hendene. – Den kristne troen min er helt essensiell når det kommer til håp og fremtidsstro, fortsetter hun. Hun er jo ikke ferdig med Radiumhospitalet helt enda, det er fortsatt kontroller hver tredje måned de to første årene, deretter er det hvert halvår i tre år, før det er årlige kontroller de siste fem årene.



Unn Birgitte og mannen Tormod.

«Jeg lever som en optimist med realistiske forventninger til omgivelsene rundt meg.»

En ny hverdag

I dag er det vanskeligere å spille piano og orgel for Unn Birgitte. Venstre håndledd ble så uthulet under operasjonen at de måtte avstive det. Det måtte de gjøre for at hun skulle kunne bruke hånda i det hele tatt. Hun tenker at det beste for henne nå er å starte rehabiliteringen med å øve enkle fingerøvelser som skalaer og arpeggioer, og enkle stykker. – Fingersetninger må endres og mye av musikken fra studiene ved NMH for 25 år siden må øves på nytt. Det sitter ikke så automatisk i fingrene som det gjorde før, forteller Unn Birgitte. Hennes foreløpige plan er derfor å søke praktisk inspirasjon hos gode kollegaer i Fredrikstad kirkelige fellesråd. Hun spiller fortsatt trombone, som var det hun

mistenkte utløste kulen i første omgang. Men i dag er hun forsiktig, og er med på halve øvelser i Hvaler musikkforening.

Mens denne historien skrives, er Unn Birgitte på et treukers rehabiliteringsopphold på Catosenteret. Hun ønsker gjerne å få mer kunnskap om hvordan hun kan leve med og utfordre nevropatien i fingre og føtter, hvordan hun kan få trening i balanse og generelt lære mer om aktivitet etter kreft. – Målet mitt er jo å komme tilbake i arbeid som kantor; å kunne spill musikk inn i livets mange fester og faser, for mennesker i sorg, glede og hverdag, utdyper hun. I den nye hverdagen prioriterer hun å lese både skjønnlitteratur og faglitteratur i korte økter på dagen. Hun har også lagt til et treningsaspekt på husarbeidet – nå prøver hun å gjøre husarbeid til en treningsøkt for både kjernemuskulatur og for taktil teknikk med

hendene. – Jeg tror det hjelper på humøret, forklarer hun. I tillegg lager hun bedre mat enn før også; – jeg smaker på sauser og supper, forteller hun lattermildt. Unn Birgitte vet at næringsrik mat er viktig nå i oppbyggingsfasen etter kreftbehandlingen, og hun følger blant annet en profil som deler erfaringer med et glødende kosthold fra utsiden.

Jeg har følt meg rik

– Jeg har en stor familie som har støttet og oppmuntret meg hele veien, og jeg har noen få gode venner som jeg har prioritert hardt å se når det var mulig med tanke på smitte og frykt for infeksjoner, utdyper Unn Birgitte. I tillegg har hun gode naboer som har hjulpet med små ting som lunsj, besøk og sprøytstikk. – Ja, de jobber som sykepleiere ja, fortsetter Unn Birgitte med et smil.

«Lev livet med ny tillit hver dag; ta vare på de gode øyeblikkene i nået og puss dem litt ekstra lyse og blanke sammen med mennesker som bryr seg om hvordan du har det, uavhengig av tidligere relasjon.»

Å gå ut med diagnosen og behandlingen sin på Facebook har også gjort det lettere for Unn Birgitte å være «åpen i marsjen» og fortelle om hvordan hun har det. Da blir det ikke så mye å forklare hele tiden. Under behandlingen fikk hun spille inn et lite klipp med TV2 og Kreftforeningens fotograf på slep, der hun fikk satt søkelys på optimismen og håpet hun hadde om at kroppen hennes skulle helbredes. Dette var en del av Kreftforeningens juleaksjon, og hun er veldig glad for at hun fikk til å være med å dele det. Unn Birgitte ønsker å dele sin historie fordi det kan være et eksempel på hvordan

en kreftdiagnose slår ned i en, endrer hele tilværelsen og starter begynnelsen på et nytt liv. I starten av sin kreftreise leste hun personlige historier i «Sarkomen», og det var til stor hjelp for henne.

– Sarkomet endret meg fullstendig. Jeg synes det går fremover og ser på meg selv som en frisknende person, men jeg har mye mindre energi enn tidligere. Nå er oppgaven min å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile, sosialt engasjement og avkobling, avslutter hun.

«Ingenting blir helt som før, kortstokken er delt ut på nytt og jeg har fått andre kort på hånda.»



Følgesvennen Selma er aldri langt unna.

Forskning

Protonbehandling

I 2025 åpnet to nye protonsentre i Norge, ett i Oslo og ett i Bergen. Dette gir en unik mulighet til å forske mer på hvilke sarkompasienter som kan ha nytte av strålebehandling med protoner. Med forskningsmidler fra Nasjonalt program for klinisk behandlingsforskning i spesialisthelsetjenesten (KLINBEFORSK), skal prosjektet «Proton Therapy in Sarcoma: Establishing a New National Standard of Care» utforske dette gjennom to kliniske studier.

TEKST: MARTINE K. ØDEGAARD,
FORSKNINGSSYKEPLEIER RADIUMHOSPITALET.

Til tross sin lave forekomst (1% av krefttilfeller er sarkom) er sarkompasienter en gruppe vi ofte henviser til utlandet for protonbehandling. Protoner har i stor grad vært brukt i behandling av flere typer bensarkom, men det finnes for øyeblikket ingen etablerte nasjonale retningslinjer for hvilke pasienter med bløtvevssarkom (80 % av sarkomtilfellene er bløtvevssarkom) som skal motta strålebehandling med protoner, og de fleste får derfor strålebehandling med fotoner.

De aller fleste sarkompasienter opereres for sin sykdom, men flere vil anbefales strålebehandling i tillegg for å redusere risikoen for tilbakefall der man er operert. Målet med all strålebehandling er å gi en stråledose som er høy nok til å ødelegge

kreftcellene, og samtidig skade minst mulig friskt vev. Alle former for strålebehandling medfører en viss risiko for stråleskader på omkringliggende vev. Med protonstråling kan vi redusere stråledose til omkringliggende vev sammenliknet med standard behandling med fotoner, samtidig som man har mulighet til å gi høyere stråledose direkte i svulsten. Dette reduserer risikoen for stråleindusert kreft og er spesielt viktig i behandling av barn, ungdom og unge voksne som skal leve lenge etter avsluttet kreftbehandling. Selv om barn og unge pasienter prioriteres, vil pasienter i alle aldre kunne tilbys behandlingen på rett indikasjon. Pasienter som ikke kan bli friske av sin kreftsykdom kan også vurderes for få behandling med protoner for å oppnå lokal sykdomskontroll.





Slik ser ett av behandlingsrommene ved Protonsenteret på Radiumhospitalet ut. I Oslo er det to behandlingsrom og ett rom til forskning.

Et av målene i Norge er å ha tilgang til like god kvalitet på helsetjenester uavhengig av sosial eller økonomisk status og geografisk lokasjon. Protonsentrene i Oslo og Bergen skal dekke behovet til hele landets befolkning. Siden åpningen av protonsentret v/ Oslo universitetssykehus i mars 2025 har flere sarkompasienter i ulike aldre mottatt strålebehandling med protoner. For et par av pasientene som ble vurdert viste det seg at vanlig strålebehandling med fotoner var bedre. Det belyser viktigheten av å ha en persontilpasset tilnærming i utvelgelsen. Selv om protonbehandlingen har mange fordeler, betyr ikke det at protonbehandling alltid er den beste behandlingen. Vanlig strålebehandling vil for mange fremdeles være førstevalg, og gi den beste behandling i deres tilfelle. For pasienter som skal vurderes for protonbehandling vil det lages to stråleplaner, en for proton og en for foton (vanlig strålebehandling). På et nasjonalt tverrfaglig møte vil tilknyttede fagpersoner diskutere hvilke stråleplan pasienten er best tjent med.

Med de to kommende studiene ønsker forskerne å undersøke om protonbehandling er bedre enn vanlig strålebehandling, og for hvilke sarkompasienter det gjelder. Studiene er planlagt åpnet for inklusjon i januar 2026, og vil tilby protonbehandling til pasienter med bløtvevssarkom før operasjon og til pasienter som ikke skal opereres.

PROSARC-1:

Hypofraksjonert, 3 uker strålebehandling med proton- eller foton før operasjon for pasienter med lokalisert bløtvevssarkom. Målet er å utvikle en nasjonal standard for hvilke pasienter med bløtvevssarkom som skal tilbys strålebehandling med protoner. Det er planlagt å inkludere totalt 110 pasienter. For de pasientene som er best tjent med behandlingen, håpes det at strålebehandling med protoner vil redusere forekomst av kirurgiske komplikasjoner og langtidsbivirkninger.

PROSARC-2:

Doseeskalert, hypofraksjonert strålebehandling med protoner for pasienter med bløtvevssarkom som ikke kan opereres. Det er planlagt å inkludere totalt 40 pasienter som ikke kan opereres for sitt bløtvevssarkom. Alle inkluderte pasienter vil få strålebehandling med protoner. Det skal gis høyere stråledoser til sentrum av svulsten (doseeskalert) sammenliknet med standard strålebehandling, og behandlingen gis over 4 uker. Forhåpentligvis vil behandlingsmåten resulterer i bedre lokal sykdomskontroll og dermed øke totaloverlevelse for de pasientene det gjelder.

Vi håper studiene kan bidra til bedre behandling for sarkompasientene det gjelder i fremtiden.



For å lese mer detaljert om studiene finnes studiespesifikk informasjon på www.clinicaltrials.gov.



SCAN KODEN MED MOBILKAMERA.

Når studiene åpner for inklusjon i 2026, vil informasjon finnes via Oslo universitetssykehus HF sine hjemmesider og på www.helsenorge.no.



Elisabeth Nybø holdt et lærerikt foredrag etterfulgt av avslappende pusteøvelser.



Astrid Jahr er likepersonnsansvarlig og var ordstyrer i flere gode diskusjoner og etiske refleksjoner under likepersonssamlingen.



Kristin Hønningstad har holdt to yogaøkter for oss nå, og hun er svært flink til å tilrettelegge og se hver enkelt behov.

Oppdatering

Siden sist

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN
FOTO: RUNE MORTENSEN / PRIVAT

Likepersonssamling

Vi har hatt to samlinger for likepersonene våre i 2025. En fysisk samling i Oslo i forbindelse med årsmøtet vårt i mai, og en digital samling i oktober. På begge samlingene deltok rundt 10-11 likepersoner av totalt 26.

På samlingen vår i Oslo holdt kreftsykepleier og psykoterapeut, Elisabeth Nybø et foredrag for oss om egenomsorg i rollen som likeperson og hvordan en kan leve best mulig etter kreftbehandling. Dette var det likepersonene selv som ønsket å lære mer om da det kan være nyttig for både dem personlig, og for menneskene de skal møte som likepersoner.

Som Elisabeth sa i sitt foredrag; «Det er også et ansvar å ha en frivillig stab og de skal være rustet til å stå i det». Nettopp derfor er det så viktig for oss å ta vare på likepersonene våre gjennom erfaringsutveksling og kunnskapsheving. Vi vier alltid mye tid til erfaringsutveksling slik at likepersonene våre kan lufte tanker og spørsmål med hverandre.

Foredraget hadde mange viktige momenter, men for å oppsummere var den røde tråden at vi alle bare er mennesker, selv om vi har tatt på oss en rolle som frivillig likeperson. Uansett om vi har et avklart forhold til vår egen historie, så kan også vi synes at det er tungt å låne bort ørene våre når vi møter på ulike historier og erfaringer. Men likepersonene våre er kanskje bedre rustet til å stå i en slik samtale, nettopp fordi de har vært der selv.

Yoga

I september holdt vi en yogakveld for tidligere og nåværende sarkompasienter på Frivillighetens hus i Oslo. Det var en liten gruppe som var påmeldt, og vi endte med å gjennomføre arrangementet selv med en del forfall. Det var derfor en bitte liten gruppe som fikk nyte godt av en rolig økt med fysioterapeut og yogainstruktør, Kristin Hønningstad, før vi avsluttet kvelden med goodiebags, god mat og litt skravling.

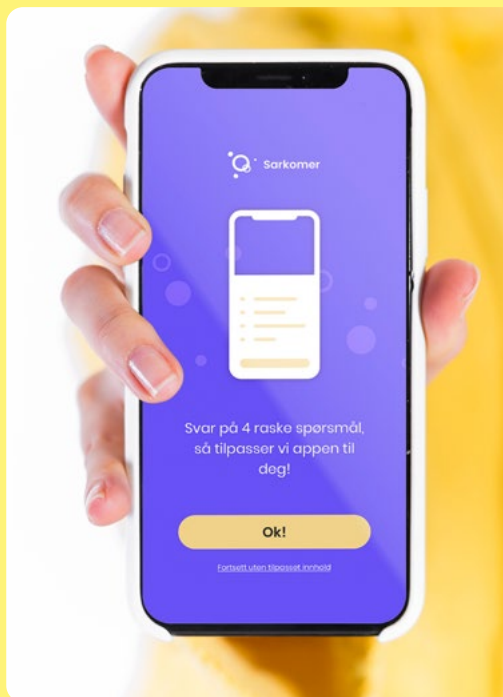
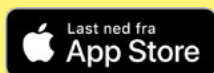
Til deg som får behandling for *sarkom*, og til deg som er pårørende til en person med *sarkom*.

Når du selv eller noen du er nær får sarkom er behovet for informasjon stort. For å gjøre det enklere for deg å få oversikt og finne akkurat det du trenger har vi samlet informasjon om sykdommen, behandling, rettigheter, tips og råd i en mobil applikasjon.

Sarkom-appen er utviklet av pasientforeningen Sarkomer i samarbeid med Sarkomgruppen Radiumhospitalet.

Last ned Sarkom-appen gratis

Søk på «sarkomer» der du laster ned apper eller scan QR-koden. For å se tilpasset informasjon om din diagnose og din behandling må du legge inn noe informasjon om deg selv når du tar i bruk appen. Du kan når som helst endre og slette denne informasjonen.



Spør gjerne din sykepleier eller din behandlende lege hvis du lurer på hvordan du bruker appen.

Dersom du har tilbakemeldinger om innhold eller funksjoner i sarkom-appen vil vi gjerne høre fra deg.

*Kvalitetssikret informasjon
om sarkom samlet
på ett sted.*

Kontaktperson
ved Radiumhospitalet:
Hilde Bøgseth
Kreftsykepleier, avdeling A8
22 93 58 03 / 22 93 47 37


sarkomer.no

Kontaktperson
i pasientforeningen:
Cathrine Moen-Nilsen
cathrine@sarkomer.no
91 90 05 94



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.



SCAN KODEN MED MOBILKAMERA.

sarkomer.no

Følg oss på sosiale medier.

[Facebook: Sarkomer](#)

[Instagram: Sarkomer.no](#)