

Sarkomen

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

En ny målestokk

2 / 2024



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



Nå nærmer endelig den fine førjulstiden seg. Det har vært noen hektiske, men fine måneder i foreningen siden sist. Ikke bare har vi tatt i bruk en ny profil og nettside, vi har også lansert en bevissthetskampanje i sosiale medier under sarkommåneden, vi har gjennomført nok en fantastisk Kuledag, og vi har arrangert små og store begivenheter rundt om i landet. I denne utgaven av Sarkomen kan dere lese mer om hva som har skjedd siden sist.

I forrige utgave av Sarkomen kunne dere lese mer om ressurser og tilbud som finnes for kreftpasienter og pårørende. Vi håper dere kanskje fant ressurser til hjelp i den situasjonen dere står i. I denne utgaven kan dere få flere gode råd til å håndtere en hverdag som pasient eller pårørende, delt med oss av psykologspesialist, Janette Røseth. Pernille har vært opptatt av åpenhet under sitt sykdomsforløp, og hun forteller sin historie med Myxofibrosarkom og om sitt giv for å komme tilbake til en aktiv hverdag. Vi deler mer om brukerpanelet for sarkom sitt arbeid og mål, samt om hvor du kan lære mer om rollen som brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten.

I desember har Sarkomer nå fått en fast tradisjon, og det er å kjøpe julegaver til barn og unge pasienter som må tilbringe hele eller deler av julen på sykehuset. Dere kan lese mer om innsamlingen på sarkomer.no.

Vi ønsker dere alle en rolig og fredfull førjulstid fylt med snø, varm drikke, peiskos eller andre ting som gjør dere glade denne tiden på året.



Innhold

- 04 Den Store Kuledagen
- 10 Å leve godt med livets u-svinger
- 14 Pernilles historie
- 24 Brukerpanelet for sarkom
- 26 Siden sist
- 28 Siste nytt fra Sarkomer Vest



10 Foredrag Å leve godt med livets u-svinger



14 Profil Pernilles historie



24 Brukermedvirkning Brukerpanelet for sarkom

Velkommen Den Store Kuledagen

28. september 2024



Stine Næss og Cathrine Moen-Nilsen var årets konferansierer.

Arrangement

Tusen takk til alle som deltok på årets Kuledag

Den aller første Kuledagen ble holdt i et telt utenfor Akershus festning for 15 år siden, dratt i gang av en fantastisk gjeng med frivillige helsepersonell som jobbet dag og kveld for at alt skulle bli klart til å ta imot pasienter og pårørende. 15 år senere arrangerer vi fortsatt dagen på Akershus festning, bare innendørs i den ærverdige Fanehallen. Underveis har nye ting dukket opp i programmet, mens andre ting har blitt byttet ut.

FOTO: JOHANNE NYBORG
TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN



En gjeng med deltakere som er klare for årets Kuledag utenfor Fanehallen.



Frivillige som hjelper til der det trengs.



*Vi fikk inn utrolig mange flotte tegninger til tegnekonkurransen.
Foto: Cathrine Moen-Nilsen*

Det viktigste vi har med oss år etter år er likevel gjengen med frivillige – noen har til og med vært med å arrangere dagen siden vi startet opp for 15 år siden! Andre igjen har kommet til underveis, og vi vet at denne dagen også berører de som er med som frivillige og oss som står bak i kulissene. Det betyr mye for oss at dere ønsker å tilbringe dagen sammen med oss, å se at dere blir kjent med hverandre og å møte igjen mange av dere som kommer tilbake hvert eneste år.

Samarbeidsmøtene om Den Store Kuledagen 2024 ble sparket i gang i januar 2024 og her har pasientforeningen, helsepersonell fra Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi og frivillige fra Ås Maltsergruppe møtt hverandre 6 ganger gjennom året. Nytt i år var ønsket om å arrangere en konkurranse, og vi endte opp med

at vi ønsket å arrangere en tegnekonkurranse. Vi vil tørre å påstå at dette var vellykket! Vi mottok over 25 tegninger fra både barn og voksne, der tegningen skulle tolke temaet for årets kuledag «Når livet ikke ble slik du trodde». Det ble mange sterke og fine tegninger på en flott bildevegg som vi stilte ut i hallen. Alle deltakerne fikk premie, mens to tegnere fikk en Ipad hver for sine tolkninger.

Da programmet startet opp, stod det en gjeng med frivillige klare til å ta med seg barna ut for å finne på morsomme ting både ute og inne. Det var også mulig for barn (og voksne) å kjøre motorsykler og veteranbiler, og i år fikk man kjøre en liten runde rundt på festningen. De frivillige som hadde stilt opp med motorsykler og biler hadde mye å gjøre, og det blir vi glade for å se.



Stine Næss og Hilde Bøgseth fra Sarkomforum stiller opp hvert eneste år.

I år var det et sterkt, trist, fint og lærerikt program. Konferansierene Stine Næss fra Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi og Cathrine Moen-Nilsen fra Sarkomer åpnet programmet, før Vibeke Borchgrevink fortalte om sin historie og sine erfaringer som sarkompasient. Hun delte sårbart og fint om sine tanker og opplevelser gjennom sine mange år med erfaring med kreft og tilbakefall. Blant annet fortalte hun om hvordan det var å falle utenfor arbeidslivet, hvordan kreften har påvirket hele familien hennes og hvordan hun med tiden har funnet veien tilbake til arbeidslivet – bare i en helt annen form og bransje. Vibeke fokuserte også på hvor viktig det er å velge å fokusere på ting som gjør deg godt.

Sexolog og kreftsykepleier Randi Gjessing holdt foredrag for oss på Kuledagen for andre gang, og i år snakket hun både om hvordan kreft påvirker vår seksuelle helse, og hvordan seksualitet rommer

så mye mer enn bare samleie. Randi hadde også et særlig fokus på kommunikasjon i sitt foredrag og introduserte oss for begrepet «emosjonell bankkonto», og hvordan par bør søke å øke innskudd og redusere uttak. Det kan oversettes til positive og negative interaksjoner, der de positive interaksjonene for eksempel kan være oppmerksomhet, takknemlighet eller forståelse. Budskapet til Randi var tydelig:

«Snakk om forventninger, ønsker og behov, vær tydelig og oppmerksom på mulig misforståelser – kommunikasjon er ofte det viktigste».

Vi var også så heldige at overlege ved seksjon for sarkomonkologi på Radiumhospitalet, Kjetil Boye hadde et foredrag for oss om nye kliniske sarkomstudier. Vi fikk høre litt mer generelt om



Deilige kringler bakt av en fantastisk gjeng med frivillige.

hva kliniske studier er, noen interessante og morsomme eksempler på studier som har blitt gjennomført, og om kliniske studier på sarkom.

Etter en lang pause med store mengder med kaker, kringler og frukt fikk vi et strålende, morsomt og motiverende foredrag av prest, forfatter og foredragsholder Per Anders Nordengen. Han delte ærlig og åpent om egne dyrekjøpte erfaringer, og hadde et humoristisk skråblikk som fikk oss i salen til å le, kjenne oss igjen og føle med når han snakket om livet som kanskje ikke ble helt slik man ønsket. Han fortalte blant annet om hvordan han samler på dødsannonser, der det ofte unngås å bruke ordet "død". Vi bruker heller andre ord for å beskrive at noen er borte, og budskapet til Per Anders var nettopp dette med å tørre å snakke om vanskelige temaer. Foredraget ga oss både gode råd og refleksjoner til ettertanke.

Programmet ble avsluttet med et musikalsk innslag fra artisten Lillen Stenberg og pianist Johan Jenssen Bakken. Lillen har selv med seg erfaringer som pårørende til en forelder med sarkom, og delte både selvskrevede sanger og egne erfaringer mellom låtene. Det var sterkt. En fellesnevner under årets arrangement var mennesker som delte sitt mest sårbare; enten på scenen, gjennom tegninger eller med hverandre. Det er mye å ta med seg fra Kuledagen i år. Det var mye å lære, men også å finne motivasjon, glede og støtte i.

Tusen takk til alle som bidro for at vi nok et år kunne gjennomføre et så stort arrangement for alle rammet og berørt av sarkom. Takk til frivillige, foredragsholdere, Barnekreftforeningen og Kysthospitalet som stod på stand, sponsorer og ikke minst, alle dere som deltok på dagen.



Janette Røseth

er psykologspesialist, forfatter, foredragsholder, mamma, pårørende, kronisk syk og kone. Du kan lese mer om henne her:

www.janetteroeth.com/

I oktober holdt hun foredraget «Å leve godt med livets u-svinger» for oss, og både medlemmer og andre interessert i temaet ble invitert med.

Foredrag

Å leve godt med livets u-svinger

FOTO: STUDIO HJELM
TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Hvordan leve godt der du har landet, når du har landet feil sted? Hvem bestemmer hvor lenge det skal være «lov» å kjenne på at ting er vanskelig? Psykolog Janette Røseth bruker begrepet «livssorg» om den sorgen som kan ramme oss når livet ikke blir helt slik du hadde planlagt.

I oktober holdt Janette Røseth foredraget «Å leve godt med livets u-svinger» for oss i pasientforeningen. Der delte hun både egen dyrekjøpt erfaring som kronisk syk og pårørende, og livsnære og håndfaste råd til hvordan vi kan leve godt selv om livet ikke ble helt slik vi trodde. Hun beskriver det som å lande på helt feil sted. Det var ikke dit du planla å dra, men det var det du fikk. Det kan hende du til og med får flere nødlandinger i livet ditt, og ender opp flere steder du ikke planla, men det betyr ikke at det ikke kan bli fint å være der du endte opp likevel.

Livet kan gi oss sorg – ikke bare om de tapene som handler om døden, men også alle de andre tapene som livet kan gi. Livssorg kan sette spor i kroppen vår, det kan gi uro, anspenthet, ømhet i brystet, hodepine, søvnproblemer, problemer med mage og tarm, og smerter. Livet setter seg i kroppen vår.

Det kan være vanskelig å navigere fremover, når man befinner seg her. Janette Røseth har selv vært et sted der hun stilte spørsmålene «kommer han til å overleve?». «Blir han seg selv igjen?».

Noen ganger kan det føles forbudt å sørge over livet som ikke ble. «Det kunne jo gått mye verre. Bør jeg ikke være takknemlig?».

Janette minner oss på at det går fint å ha mer enn én følelse av gangen. Ofte går sorgen og gleden hånd i hånd. Man kan både være takknemlig over at man overlevde, men samtidig føle på sorg over alt man går glipp av. Selv når det er lenge siden man har opplevd noe vondt og vanskelig, er det kun du som vet hvordan det føles for deg å stå i, og hvor lenge det føles vanskelig for deg, understreker hun.

Det er lenge siden, men det er fortsatt i dag. Fordi for deg er dette en ny hverdag, en ny nåtid. Dette må du leve med hver dag for alltid. Det er lov å sørge over dette, selv om det er lenge siden.

På neste side får du gode råd og verktøy for mer livsglede fra Janette.

Enkle
råd for
mer
livsglede

Janette har flere gode råd for hvordan en kan glede seg over livet, og det er mange enkle verktøy du kan ta i bruk for å skape gode følelser i deg selv:

- Tørr å spørre om hjelp, våg å si ja. Det kan skje mye fint når man våger å slippe folk inn, og det trenger ikke å være et menneske du kjenner. **Man trenger ofte bare et godt menneske**, enten det er en likeperson eller et menneske du har møtt på grunn av omstendighetene du er i. Husk at det finnes en forening for alt.
- Lag deg en liste over mennesker du kjenner og som du kan ringe dersom du har behov for det.
- Øv på de tingene som gjør deg godt, selv i perioder du har det bra. Slik er du rustet til å stå i det når den tunge tiden kommer. Men prøv å ikke ta sorgene på forskudd.
- Vær ærlig med deg selv for å kunne være åpen og ærlig med andre. Når du tar deg selv på alvor, anerkjenner du dine egne følelser – møt deg selv med den rausheten du hadde møtt andre med i en lignende situasjon.
- Sjekk innom deg selv hver dag. Hva kjenner jeg i kroppen? Hvordan har jeg det? Du kan skrive ned 1-3 setninger om hvordan det er å være deg for tiden. Kanskje du kan dele dem med noen du er glad i? – Gi dem en bruksanvisning på deg.
- Ta mentale pauser. Kanskje varer de bare noen sekunder i starten, men øv deg opp til en halvtime der du prøver å ikke ha for mange tanker. Kanskje du kan bruke tiden på en ny hobby?
- Nullstill deg og lag en ny målestokk for hvem du er. Sammenligner du deg med den du var på topp, vil du alltid tape. Den målestokken du ender opp med, trenger ikke å vare for alltid, og du kan alltid lage flere. Men vær til stede der du er nå, der du måler deg selv etter en ny målestokk, og skriv for eksempel en mestringsdagbok hver dag. Da kan du se hva du faktisk får til, selv om det «bare» er å ta en dusj. Da blir det mer tydelig at du får til ting i hverdagen.
- Skift fokus – sykdommen påvirker deg, stjeler fra deg og er en uvelkommen gjest, men den er ikke deg.
- Slipp ut vonde følelser. Gråt gir plass til glede, og å slippe ut vonde følelser gir mer plass til det som gjør godt.
- Gi deg selv positivt påfyll. Gjør noe du blir glad av hver eneste dag.



Pernille og hunden er faste treningspartnere.

Profil

Jo mer jeg kunne om diagnosen, jo tryggere ble jeg

Vi møter Pernille for første gang vinteren 2023. Hun er med på pasientforeningens yogakveld i Oslo. Da har hun fått diagnosen Myxofibrosarkom, men hun har ikke blitt operert enda. Hun har selv vært redd for spredning, og hun synes det var tøft å se så mange andre sarkompasienter der noen også hadde spredning.

FOTO: PRIVAT
TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Noen måneder senere er hun nyoperert, men hun stiller likevel opp på pasientforeningens fotoshoot. Dette er en fellesnevner i Pernilles historie. Helt fra hun fikk diagnosen har hun selv oppsøkt ressurser og tilbud som kan være til hjelp, men i dag har hun funnet en balanse på hva som passer henne slik at det ikke blir for mye eller overveldende.

– Det med å oppsøke kunnskap om det nye livet som diagnosen fører med seg, skapte trygghet for meg, forteller Pernille. Hun skaffet seg mye kunnskap om det ved å høre på ulike podkaster og ved å være med på de tingene som ble arrangert. – Jo mer jeg kunne om dette her, jo tryggere ble jeg og omgivelsene mine, familie og venner. Da kunne jeg forklare mer om det jeg stod i. Jeg følte veldig på at det var en investering i å lytte til andres historier, samtidig som det også var tøft, fortsetter hun.

Nå er det hennes tur. Hun vil fortelle sin historie, både fordi hun har trodd på åpenhet fra første stund, men også fordi hun ønsker at legene og helsepersonell som har hjulpet henne på Radiumhospitalet skal få ros for den oppfølgingen de har gitt henne. For Pernille har åpenheten vært til stor hjelp, og gjort at hun har hatt en heiagjeng med seg hele veien, i barna, barnebarna, mann, søstre, venninner og kollegaer.

– Jo mer jeg kunne om dette her, jo tryggere ble jeg og omgivelsene mine, familie og venner. Da kunne jeg forklare mer om det jeg stod i.

Ei som aldri er hos legen

Pernille er ei livsglad og aktiv dame i 50 åra der hverdagen består av en hektisk jobb som avdelingsleder ved idrettsfag på en videregående skole. På fritiden er hun mye ute i skog og mark med både venner og familie. Hun er ofte på løpetur med hunden på over 40 kilo, og det er etter disse turene hun kjenner på smerter i knærne. Å løpe med en så stor hund fører naturligvis til både trekking fra hunden og bremsing fra Pernille, og hun tenker at det

har sammenheng med smertene hun kjenner i knærne. Etter løpeturene sitter hun ofte og masserer knærne, og det er da hun kjenner at hun har en kul nedenfor kneet. Pernille har nesten ikke vært hos legen på 6 år, og det går et helt år før Pernille går til legen for utfordringer med lavt stoffskifte. Da tenker hun at hun kan nevne kulen når hun først er der. Kulen blir avfeid som en fettkul hun bare kan følge med på, før hun senere får beskjed om at det er en abscess som legen må klemme ut. Plutselig har hun vært hos legen fire ganger i løpet av noen måneder. For kulen blir bare større og større, og mer og mer synlig. Hun får også store smerter.

Både hun og kollegaene er enige om at det er noe som ikke stemmer. Når Pernille forteller, er det tydelig at jobben og kollegaene er viktig for henne. Her har hun jobbet i veldig mange år, og her føler hun at hun mestrer oppgavene som følger med jobben. Her har hun mange rundt seg som bryr seg om henne og som har hjulpet henne med å ise ned beinet som er rødt og hovent, som har støttet når hun har kommet tilbake fra legen, og som har heiet på henne underveis. Men mens hun er under utredning føler hun at hun mister oversikten. Ting hun tidligere håndterte bra på jobb, blir plutselig umulig. Hun blir mer og mer redd og bruker masse energi på å tenke negativt.

Etter at legen har skjært i og klemt ut kulen hennes, klarer Pernille å løpe allerede neste dag. Men hun er ikke helt sikker på legens vurdering, og hvorfor forhørte ikke legen seg med flere når kulen hadde forandret seg så mye? Legen har heller ikke fått klemt ut alt, og Pernille kan fremdeles kjenne kulen.

Over sommerferien vokser kulen i ekspressfart, og tredobler seg i størrelse. Heldigvis har hun fått henvisning til en privat operasjon mens legen fortsatt trodde det var en fettkul, og hun har ikke avlyst timen enda. Hun får en operasjonsdato, men blir bedt om å ta en MR av kulen først. Dagen etter hun tar MR får hun en telefon fra Unilabs som ønsker å ta ny MR med kontrast og røntgen. Etter 6 dager kommer telefonen; «Du har en stor svulst i beinet og



Her er Pernille og Eva Britt med på fotoshooten til Sarkomers nye nettside i mars 2024. Foto: Johanne Nyborg

du blir henvist til sykehuset». – Hun brukte 41 sekunder på den samtalen, forteller Pernille. – Da ble jeg sånn, er det kreft eller er det ikke kreft? Hva betyr dette? Når får jeg mer beskjed?

Pernille blir lei seg, redd og bekymret. Hun ringer Radiumhospitalet etter å ha sett at hun er henvist til kreftortopedisk avdeling der. De har ikke fått resultatene hennes, men på et generelt grunnlag kan de si at mange av henvendelsene de får fra fastlegene handler om kuler som er helt ufarlige. – Jeg klamret meg til at den skulle være ufarlig, men jeg tenkte at den ser jo ikke bra ut den kulen min, sier Pernille. Ved å ringe Radiumhospitalet får hun beskjed om hvordan gangen i det er, og ved å bruke Helse-Norge-appen aktivt, føler hun at hun forstår systemet og hvordan ting fungerer i et behandlingsforløp. Det er også inne i appen hun først ser at hun har fått tildelt time. – Da skjønnte jeg at okei, nå

tilhører jeg Radiumhospitalet som behandler kreft og driver med kreftforskning.

Da Pernille kom til ortopedien på Radiumhospitalet, forteller han henne hva de har sett på en forståelig måte, og viser henne bildene. Hun får beskjed om at kulen som måler 7 cm og ligger inne i fettvevet, med 100% sikkerhet ikke er noen fettkul. De er nødt til å ta biopsi for å finne ut hva det er. Ortopeden nevner muligheten for at det kan være et sarkom. Pernille får også luftet bekymringene sine for spredning siden legen hadde klemmt på kulen hennes. Ortopedens svar roer henne ned, men hun får likevel en time til CT av lungene. Igjen går det 6 dager før sarkomdiagnosen kommer. – Jeg ble redd, men jeg følte meg også veldig ivaretatt. Endelig har de tatt meg på alvor og sjekket ut hva dette er for noe.

Dagen etter hun får diagnosen tar hun med seg hunden på tur. Hun er forkjølet og føler seg tett i lungene. Hun hører på mange episoder av «Sarkompodden» slik at hun kan forstå mer av kreftdiagnosen. Hun som har vært redd for spredning til lungene, ser ned på klokka si og ser at hun har gått 18 kilometer når hun kommer hjem. – Da tenkte jeg at jeg tror ikke jeg har fått spredning likevel. Jeg tror lungene mine funker, sier Pernille lattermildt. CT-en av lungene viser også at alt ser bra ut. – Det var så godt å få det svaret, jeg ble så lettet. Jeg følte at nå skal jeg klare alt annet også. Jeg visste jo at det har stor betydning for prognose om man har spredning eller ikke.

En ny hverdag

Behandlingen hennes starter i november 2023. I journalene hennes står det «kurativ behandling». – Jeg klarte derfor å tenke at nå skulle noen gjøre meg frisk. Jeg tenkte at jeg var på det beste stedet jeg kunne være med de greiene her, sier Pernille. Hun gjennomgår 25 strålebehandlinger fra november til januar. Hun bruker tiden på å gjøre hyggelige ting som å trene sammen med venninnegjengen, og familien som er så glade i jul, setter opp juletreet allerede tidlig i desember. Pernille får beskjed om at hun kan holde på som før, men hun merker raskt at hun blir reddere når hun for eksempel står på ski eller går tur med hunden. – Det var ekstremt ubehagelig å gå rundt med noe som er så farlig, og som jeg visste at jeg kan dø av, utdyper Pernille.

I februar 2024 opereres Pernille. Ortopeden går gjennom både mulige risikoer og scenarioer for operasjonen, og før operasjonen vet ikke Pernille hvilket scenario hun kommer til å våkne opp til. Når hun våkner har de utført en stor operasjon med litt større konsekvenser for fysisk aktivitet enn det andre scenarioet hun ble presentert. Kulen som ble operert ut målte nå 8 cm, og med en margin kom de helt inn til beinet. Derfor måtte leggmuskelen ofres, og «svinges» inn i sårhulen som et transplantat. – Mange

sa til meg at jeg var heldig som hadde kreft i leggen, og ikke i magen for eksempel, men jeg tenkte at det er veldig mye gøy man kan gjøre med den leggen. Du mister blant annet kraften i løpssteget og frasparket blir redusert, forklarer hun. Operasjonen er vellykket, og kirurgen forteller at de har alt under kontroll. På dag 6 tas bandasjen og stiftene som er festet til transplantatet. – En hel delegasjon kom for å se på, alle like spente på jobben de hadde gjort. Det så helt fantastisk ut, samtidig som det så veldig skjørt ut med de stiftene, forteller Pernille. – De spurte meg jo før operasjonen om jeg trengte hjemmesykepleier når jeg kom hjem igjen, og jeg tenkte at det trengte jeg jo ikke. For jeg skjønnte jo ikke helt hvor stor operasjonen faktisk var, eller hvordan det såret ville bli, jeg hadde ikke tatt den tanken helt ut. Men jeg hadde et arr som gikk helt nede på leggen og opp til der kulen satt. Det var derfor mye sårbehandling, og en risiko for at det ikke skulle gro på grunn av strålebehandlingen.

Hjemme igjen

Etter 12 dager, får Pernille endelig komme hjem fra sykehuset. Hun har hjemmesykepleier annenhver dag og sårbehandling på Radiumhospitalet helt frem til juni. Det er midt på vinteren når hun kommer hjem. – Jeg hadde et helt desperat behov for å komme meg ut i luft, men det var jo ikke så lett med rullestol når det var holke og is. Bare en liten hump i underlaget førte til store smerter, forteller



Pernilles diagnose:

Myxofibrosarkom er et bløtvevssarkom. Det kan oppstå i hele kroppen, men er vanligst på bein og armer. Symptomene varierer ut ifra størrelse på svulsten og hvor den er på kroppen.

Du kan lese mer om diagnosen på sarcoma.org.uk.



Pernilles arr etter operasjonen.

Pernille. Hun forsøker å gå litt med krykker inne og til butikken, men hun er bare smertefri når hun ligger med beinet høyt. Hun blir også hoven i beinet og merker at bevegelse krever en ekstrem energi. Hun har fått beskjed om å holde seg under smertegrensen. – Men jeg visste at jeg måtte få bevegelse i leggen om jeg skulle bli bra, så det var en balansegang mellom å utsette meg for litt aktivitet og ta det med ro. Jeg ble jo litt redd egentlig, når beinet hovnet opp. Så jeg tenkte at nå har jeg vært gjennom en stor operasjon, skreddersydd for denne kreften, da må jeg bare prøve å gjøre det som er riktig, fortsetter hun.

– Men jeg visste at jeg måtte få bevegelse i leggen om jeg skulle bli bra, så det var en balansegang mellom å utsette meg for litt aktivitet og ta det med ro.

Hun starter derfor med lette styrkeøvelser og i påskeferien forsvinner de verste smertene når hun har beinet ned. Pernille forteller at hun gikk fra å sitte i rullestol i påskeferien til å kunne gå 6 kilometer på krykker når ferien var over. Utover våren går det sakte, men sikkert fremover. Hun kan gå tur med hunden igjen, hun har sin første løpetur, hun løper med venninnene igjen – bare i eget tempo. Hun forteller om løpeturer der hun legger inn en del der hun sykler i stedet for å løpe, og om venninner som legger om ruta så hun kan være med på fjelltur. Pernille opplever at hun får mindre og mindre vondt, jo mer hun beveger seg. – Det var helt vanvittig deilig å få frisk luft og å komme meg ut. Jeg føler at selv om jeg har mistet mye av den jeg var, så kan jeg gjøre mye av det jeg er glad i likevel, bare litt roligere og litt mindre strabasiosst. Gleden blir ekstra stor når jeg får til ting nå. Jeg er jo mer forsiktig og kanskje litt reddere enn det jeg var før, særlig når det er glatt. Man beveger seg jo litt mer klønete, forklarer Pernille om sin nye hverdag. Nå er det energibalansen det står på, og den føler Pernille at hun er flink til å passe på.



En trofast følgesvenn som både blir med på løpetur og avslapning.

En fantastisk pasientomsorg

Når Pernille forteller er det mange historier om helsepersonell som har betydd mye for henne under behandlingen. Helsepersonell som tilrettelegger og hjelper henne å komme i begravelsen til svigermoren sin bare én uke etter at hun har blitt operert. – Jeg er så glad for at jeg fikk vært med i begravelsen, selv om

jeg var helt utslitt da jeg kom tilbake, minnes Pernille. Videre forteller hun om sykepleiere som kommer til unnsetning når et kateter er koblet feil, og lekker utover hele sengen, flinke hjemmesykepleiere som steller såret hennes, de samme menneskene som møter henne hver eneste gang hun kommer på sykehuset, enten hun er der på grunn av infeksjon, sårbehandling

eller til kontroll. Kirurgen som opererte henne, er også innom hver gang hun er til sårbehandling. – Det var så trygt at jeg alltid ble møtt av de samme menneskene. Det gjør alt så mye lettere. Jeg ble så utrolig godt ivaretatt når jeg først kom innenfor systemet og pakkeforløpet, forteller Pernille oss. Nå er hun på kontroll hver tredje måned og hun skal også ta røntgen av lungene. Pernille er ofte veldig bekymret for kontrollene, men heldigvis kommer resultatene alltid raskt, slik at hun slipper hun å gå og være redd så lenge.

Sterk nok

Helt siden Pernille fikk diagnosen, har hun hatt stort utbytte av å gå til fysioterapeut. Selv med den kunnskapen hun har fra idretten, har hun også investert i en personlig trener som hun trener med digitalt en gang i uka. Av den personlige treneren har hun blant annet fått tilbakemelding om at hun gjør knebøy feil og bruker andre muskler for å kompensere. Da Pernille var sykemeldet, var hun innom jobben to ganger i uka, både for å trene styrke på treningsrommet og for å treffe kollegaene i lunsjen. – Sjefen min har ringt meg hver fjortende dag og jeg har blitt invitert med på alle seminarer. Disse tingene har betydd så utrolig mye for meg for å føle meg litt normal, selv om jeg nødvendigvis ikke har kunnet være med.

Nå som hun er tilbake, er det en deilig følelse å våkne av alarmen kvart på 7 og føle at noen trenger henne. – Det å bety noe for andre er jo iboende viktig for oss, så det føles utrolig godt å være tilbake på jobb. Pernille forteller likevel at hun er bekymret for om hun vil klare å jobbe et sted med så mye stress. Hun merker også at noen oppgaver krever mer av henne enn før. For eksempel fikk hun en krevende elevsak nå i høst, som hun vanligvis ville håndtert med energi og løsninger, men som hun nå kjente at hun ikke kunne stå i. Nå har hun fått en mentor gjennom Kreftkompassets mentorskapsprogram. – Jeg er jo ikke som jeg var før, jeg har gått hjemme i 10 måneder uten å bruke hodet, og nå skal jeg plutselig tilbake på jobb. Så det skal jeg få hjelp til nå.

Det her orker jeg ikke å stå i alene

For Pernille har åpenhet med alle rundt seg vært viktig. De har dessverre opplevd kreft hos flere i nær familie tidligere. De to barna hennes har vokst opp med at kreft er noe man ikke dør av, og de har derfor håndtert Pernilles kreftdiagnose veldig fint. – Jeg tenkte hele tiden at dette orker jeg ikke å ha alene, den sykdommen her. Jeg har tenkt at når man forteller, så vet jo også de rundt meg hvordan de skal håndtere det og snakke med meg. Mannen min har kjørt meg på alle behandlinger og kontroller. Det tenker jeg også skaper trygghet for han. Sønnen hennes har stort sett vært den som har kjørt henne rundt i rullestol, mens datteren er den som sier klart ifra. Sånn som da de er på løpetur i sommer, og Pernille klager over at det er tungt og går tregt. – Da ble jeg minnet på at jeg satt i rullestol bare to måneder tidligere. Venninnene mine kjefter også litt på meg hvis jeg klager på ting jeg ikke får til, forteller hun litt lattermildt. – Men man har så kort minne på å være syk, og så stort minne på det å være frisk og hvem man var og gjorde før. Da jeg løp i denne bakken før klarte jeg meg jo veldig bra, nå klarer jeg så vidt å gå.

Men man har så kort minne på å være syk, og så stort minne på det å være frisk og hvem man var og gjorde før. Da jeg løp i denne bakken før klarte jeg meg jo veldig bra, nå klarer jeg så vidt å gå.

– Jeg har et godt liv og jeg gjør hyggelige ting. Alle dager går ikke på skinner, men de fleste dager går ganske bra, og sånn må det bare bli. Man må bare legge listen lavere. Livet er litt annerledes enn før, men hovedingrediensen for meg er å gå tur med hunden, være i skog og mark, og å få til ting. Hun har også tatt med seg et tips hun fikk fra en kollega om å feire alle gode resultater. – Hjemme hos oss feires gode kontroller med både bobler og Napoleonskake. Vi feirer gjerne litt oftere enn kontrollene hver tredje måned også, avslutter Pernille.

Vi står sammen
med *hverandre*,
mot sarkom





Julegaveinnsamling til pasienter som må tilbringe julen på sykehuset

Selv om sarkom heldigvis er svært sjeldent, rammer det oftere barn og unge. Hvert år må barn, unge og unge voksne tilbringe hele eller deler av julen på sykehuset. Hver jul samler Sarkomer inn penger til å kjøpe julegaver til barn, unge og unge voksne som må tilbringe julen på sykehuset.

I fjor delte vi ut nærmere 50 gaver til barn og unge på Radiumhospitalet, Haukeland Universitetssykehus og St. Olavs Hospital. Alle midlene som samles inn går til innkjøp av gaver som passer til ulike aldersgrupper. Vi vet at en julegave kan være et lite lysglimt når man må tilbringe julen på sykehuset.

Bli med på Sarkomer sin julegaveinnsamling og støtt de som rammes av sarkom enten gjennom vår spleis www.spleis.no/project/397822 eller ved å kjøpe en perlet krokodille i nettbutikken vår: www.sarkomer.no/butikk



Brukermedvirkning

Brukerpanelet for Sarkom

TEKST: JØRGEN WESCHE

Kreftforskning har som et åpenbart hovedmål å forbedre behandlingen av kreftpasienter. Nettopp derfor har brukermedvirkning blitt mer og mer vanlig i kreftforskning den senere tid. Målet med brukermedvirkning er å involvere pasienter og pårørende for å sikre at forskningen blir relevant og nyttig for dem som er berørt av kreft. Dette kan bidra til å forbedre kvaliteten, relevansen og troverdigheten til forskningen.

På Institutt for Kreftforskning på Radiumhospitalet ble det etablert et brukerpanel for sarkom for 6 år siden. Panelet består av fire medlemmer som enten er rammet av sarkom selv eller er pårørende til noen med sarkom.

Det har blitt arrangert årlige møter for sarkomforskere, klinikere og brukerpanelet. En viktig del av disse møtene har vært å presentere nye forskningsprosjekter for panelet for å få tilbakemeldinger fra pasientenes ståsted. Det legges også fram oppdateringer på pågående prosjekter. Slik blir brukerpanelet en aktiv del av prosjektene både før og under gjennomføringen av forskningen. Det har også blitt diskutert muligheter for at brukerpanelet kan være behjelpelig med å formidle resultater. Spesialiserte forskere trenger ofte hjelp til å gjøre forskningsresultater mer lettfattelig for lekfolk.

Paneldeltagere har også fortalt om sin historie og hvordan de opplevde behandling for sarkom. Dette har vært til stor inspirasjon og motivasjon for videre forskning for de som jobber med prosjekter hovedsakelig på laboratoriet. For laboratorieforskere er det liten direkte kontakt med pasienter og hovedmålet som er å forbedre behandling av pasienter kan av og til føles litt fjernt.

Brukerpanelet for sarkom har vært en stor suksess. Brukermedvirkning har for eksempel forbedret søknader om midler til forskning. Dette har resultert i innvilgelse av flere store prosjekter til sarkomforskning de siste årene fra Kreftforeningen, Barnekreftforeningen og Helse sør-øst. Dette gir håp for bedre pasientbehandling i framtiden.

Grunnopplæring for brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten

TEKST: CATHRINE MOEN-NILSEN

Er du brukerrepresentant for Sarkomer eller kunne du tenke deg å bli det? Lær mer om rollen som brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten gjennom et digitalt nettkurs.

Nå kan du ta et digitalt kurs utviklet av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Kreftforeningen etter initiativ fra landets regionale helseforetak. Kurset er i samsvar med "Retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak" som i 2017 ble vedtatt av alle landets regionale helseforetak.

Kurset vil gi deg som brukerrepresentant helt nødvendig kunnskap som du kan ta med deg når du skal bidra i forbedringene av spesialisthelsetjenesten gjennom arbeid i for eksempel brukerutvalg eller ungdomsråd.



Brukerpanelet for sarkom.

Det er et stort behov for brukerrepresentanter i kliniske studier, forskning, i ulike utvalg og grupper, både i NAV, Kreftforeningen, ved sykehusene eller ved andre helseinstitusjoner. Sarkomer får jevnlig forespørsler om å oppnevne kandidater til ulike utvalg. Som brukerrepresentant kan du være med å påvirke beslutninger og prosesser i Helse-Norge. Et slikt nettkurs kan hjelpe deg å bli trygg på din rolle som brukerrepresentant.

Praktisk gjennomføring

Les mer om kurset på www.sarkomer.no/kunnskap/grunnopplaering-for-bruikerrepresentanter-i-spesialisthelsetjenesten



Gå direkte til kurset her: rise.articulate.com/share/EvvWU2KKXEMbG6dLD_MQ4JFtM3wbBw4r#



Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) har en rekke verktøy og ressurser du kan ta i bruk dersom du er interessert i å lære mer om rollen som brukerrepresentant.

Les mer om FFO på www.ffe.no



Oppdatering

Siden sist

Stafett for livet i Trondheim

HANS GABRIELSEN

Lørdag 31. august var det klart for årets «Stafett for livet» i regi av Kreftforeningen på Finalebanen i Trondheim. Stafetten er en hyllest til alle som er rammet av kreft, og familie, venner og andre danner lag for å støtte kreftsaken eller en person de vil støtte eller minnes. Varigheten på et døgn skal symbolisere at kreft aldri tar pause og at det alltid bør være noen på banen for den som er syk.

Åpningen ble foretatt av helseminister Jan Christian Vestre, ordfører i Trondheim, Kent Ranum og regionleder for Kreftforeningen i Midt-Norge, Tom Anders Stenbro. «Fighterne» var stafettene æresgjester og de åpnet stafetten med å gå den korte runden. En «fighter» er en som har eller har hatt kreft. Det var tre alternative løyper å velge mellom; en kort, en medium og en lengre. «Fighterne» ble invitert med ledsager på middag på ettermiddagen, og på kvelden var det lysseremoni, underholdning, aktiviteter og mye mer.

Sarkomer stilte med 8 deltagere. Et vellykket arrangement tross varierende, kjølig vær med litt yr. Til neste år avholdes «Stafett for livet» i Trondheim 23. -24. august, og da håper vi så mange som mulig holder av datoen og blir med.

Pasienttorg

CATHRINE MOEN-NILSEN

I Oslo deltok pasientforeningen også med stand på et pasienttorg initiert av flere kreftpasientforeninger den 31. august.

Budskapet var «tidligere diagnose – bedre prognose», og målet var å rette fokus mot tidlig oppdagelse av sykdom, informere om tilbudene våre og skape en møteplass. Veterankorpset «Garderobefossilene» spilte, mens Sarkomer og 6 andre lokale kreftpasientforeninger svarte på spørsmål, delte ut informasjon og delte erfaringer med de som stoppet innom standene.

Yoga

CATHRINE MOEN-NILSEN

Sarkomer arrangerte en yogasamling i Kreftforeningens lokaler i Tønsberg den 27. oktober. Kreftforeningen stilte gratis lokaler til disposisjon for oss. Dette var første gang vi arrangerte et lavterskeltilbud i Vestfold, og selv om ikke oppmøtet var stort, var vi en liten gjeng som fikk en deilig og avslappende økt med Yin Yoga av yogainstruktør Eva Britt Stoltz. Hun er også tidligere sarkompasient. Vi serverte lunsj og fikk muligheten til å prate litt sammen, og alle var en enige om at alle som lurte på om de skal bli med neste gang, bør det. Yin Yoga er nemlig en veldig rolig form for yoga, og passer fint for sarkompasienter som har proteser, nedsatt funksjon eller andre utfordringer etter kirurgi, da man sitter eller ligger på matta gjennom hele økta. Man sitter lenge i hver posisjon, fokuserer på pusten og å være til stede. Alle øvelsene kan bli tilpasset hver enkelt. Noen må kanskje bruke en stol, andre kan få hjelp til å støtte opp kroppen av bolster eller yogablokker.

Tusen takk til dere som kom. Vi håper å se mange av dere når vi arrangerer yoga neste gang.



Fra åpningen av Stafett for livet, ved helseminister Jan Christian Vestre.



Stafett for livet. Deltakerne fra Sarkomer, minus 2 stykker som ikke var til stede når bildet ble tatt.



Astrid og Liv Randi representerer Sarkomer på pasienttorg.



Eva Britt er både yogainstruktør og tidligere sarkompasient.

Lokallag

Nytt fra Sarkomer Vest

TEKST OG FOTO: GUNNSTEIN GRØNENG

Sarkomsamlinger i vest

I april arrangerte SARKOMER VEST samling i Stavanger for alle sarkomrammede i Rogaland, og tilsvarende ble gjort i Bergen i september for alle rammede i Vestland. Invitasjoner var sendt til alle registrerte medlemmer i de to regionene, og dessuten lagt ut på facebook-siden vår slik at samlingene var åpne for alle.

Kreftforeningene i henholdsvis Stavanger og Bergen stilte gratis lokaler til disposisjon. Dette er veldig fine og praktiske lokaler med godt utstyr, og som ligger meget sentralt i begge byene. Her serverte vi pizza pluss kaffe og kaker.

Kristin Eikill og Julie Sørbø Helliesen presenterte på en oversiktlig måte aktivitetene som Kreftforeningen og Vardesenteret i Stavanger tilbyr. Her er det mye å velge i og mange gode tilbud.

I Bergen holdt Ove Vestheim et utrolig interessant innlegg om betydningen av fysisk aktivitet under og etter behandling. Han fortalte engasjert om sitt eget forløp både med ulykker og sykdom, og hvordan fysisk aktivitet hadde hjulpet i rehabiliteringen. Takk Ove, for et muntert, men samtidig tankevekkende foredrag vel egnet til inspirasjon.

Styreleder i Sarkomer Vest orienterte begge steder om hva pasientforeningen har av tilbud både lokalt og sentralt, og hva vi kan bidra med og hjelpe med.

Til sammen 19 pasienter og pårørende møtte opp på de to stedene, og i tillegg var vi 5 stykker fra styret hvert sted. Det ble noen fine samlinger der det blant annet ble diskusjoner og muntre kommentarer om eventuelle aktiviteter framover.

I Stavanger ble alle enige om å møtes med jevne mellomrom, ett eller annet sted i Stavanger-regionen for kaffe og god prat. Koordinatorer og kontaktpersoner for dette er Trude Andersen, trude.andersen1@hotmail.com og Anna Dalheim, anna@dalheim.as. Ta gjerne kontakt, du som leser dette, hvis du er interessert.

I Bergen er det først og fremst Sarkomdagen 2025 i Bergen som blir hovedaktivitet. Den arrangeres 29.03.25. Styret ble utfordret til å sende forespørsel til deltakerne for å innhente aktivitetsønsker.

Dette var to gode og interessant samlinger som inspirerer til gjentakelse.

Hvis noen av dere har forslag til tema, aktivitet, sted eller tid så hører vi veldig gjerne fra dere.



Ta kontakt på

vest@sarkomer.no

Følg oss på

[Facebook.com/sarkomervest](https://www.facebook.com/sarkomervest)



Tid til god mat og fine samtaler i Stavanger.



En fullsatt samling i Stavanger.



Julie Sørbø Helliesen presenterer aktivitetene til Kreftforeningen og Vardesenteret i Stavanger.



SARKOMDAGEN I BERGEN

LØRDAG 29. MARS 2025



Stotteforeningen for alle berørt av sarkom

Les mer og meld deg på

Mer informasjon om sarkomdagen i Bergen finner på sarkomer.no.
Påmelding til vest@sarkomer.no innen 15. desember 2024.





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 vinnerchance. 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 skatte-fradrag. Vipps til 24577 eller les mer på [sarkomer.no/gi-en-gave](#) for alternative måter å støtte oss.



En podkast om ben- og bløtvevskreft

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

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](#)