

Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



8 En dag med Richard

Vi fikk være med å se hvordan hjemmebehandling fungerer.

14 KURS: Veien videre

For deg som har gjennomgått behandling for sarkom og dine pårørende.

20 Gunnvalds historie

Om erfaringer med Myxoid kondrosarkom. – Livet handler om mer enn bare sykdom.



Følg oss!

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



@sarkomer



@sarkomer.no

Sarkomen

1/2022

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver

Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

Layout

Kaja Brunvoll

Forsidebilde

Cathrine Moen-Nilsen

Adresse

Co/ Orgservice
Wergelandsveien 1
0167 Oslo

E-post

info@sarkomer.no

Web

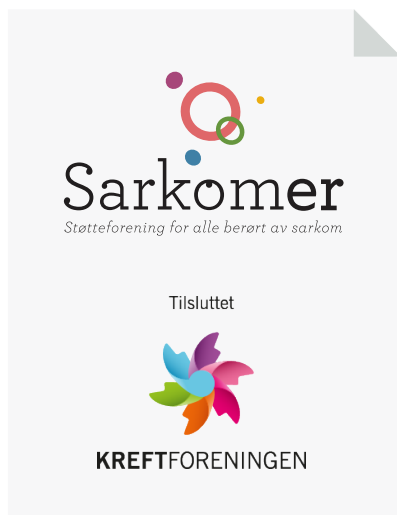
sarkomer.no

Tlf. sekretariatet

22 20 03 90

Bli med oss på laget!

sarkomer.no/bli-medlem



Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

 CATHRINE MOEN-NILSEN

Et nytt år er allerede godt i gang, og endelig kommer årets første utgave av Sarkomen. Vi vet at mange av dere setter pris på medlemsbladet vårt, og det er en stor motivasjon og glede for oss som jobber med dette. Endelig kan vi reise og møte hverandre igjen, og utover våren har vi mye spennende på agendaen. Vi er godt i gang med planleggingen av en fysisk kuledag på Akershus festning og oppstarten av vårt nye prosjekt "Aktivt mentorskap". Vi er veldig spente på å kunne tilby våre medlemmer fysiske møteplasser igjen.

I denne utgaven av Sarkomen kan dere få følge med Richard en dag med hjemmebehandling. Vi har også fått lov til å dele Gunnvalds historie, han fikk påvist sarkom da han jobbet i Afrika. Videre har rådgiver og kreftsykepleier Pernille Varre ved Enhet for læring og mestring fortalt oss om lærings- og mestringskurset for sarkom som skal holdes i mai. Overlege ved Oslo Universitetssykehus, Kjetil Boye tar oss kort gjennom oppdateringer i det nasjonale handlingsprogrammet for sarkom, og vi ser på det nylig publiserte pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Vi har et stadig ønske om personlige historier vi kan dele, så ta gjerne kontakt med oss i administrasjonen dersom du ønsker å dele din historie i medlemsbladet vårt. Ellers må vi takke alle som har delt historier og fagartikler med oss i denne utgaven. Vi ønsker dere alle en riktig god påske, og håper vi alle snart kan sitte med følelsen av vår og lettere tider.

 CATHRINE MOEN-NILSEN

Oppfølging av kreftpasienter

Pakkeforløp hjem er nå publisert

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft ble publisert 1. januar 2022 og skal implementeres i løpet av 2022 – 2023. Målet er økt livskvalitet, god helse og mestring for personer som lever med kreft eller som er ferdigbehandlet for kreft. Slik pakkeforløpet foreligger i dag, har likevel Sarkomer, Kreftforeningen og flere pasientforeninger et ønske om at pakkeforløpet må revideres med et større fokus på et forløp som svarer til målsetningene.





✍ Cathrine Moen-Nilsen, daglig leder i Sarkomer.

Pakkeforløp for kreft

Etableringen av de ulike pakkeforløpene for kreft har ført til større forutsigbarhet og trygghet for at utredning og behandling kommer i gang så raskt som mulig for pasientene. Målet er å bidra til rask utredning og oppstart av behandling, og slik sikre at ventetiden og utredningsprosessen blir mest mulig forutsigbar og minst mulig belastende for pasienten.

Det finnes et Pakkeforløp for sarkom, og her beskrives forløpstider over hvor mange dager de enkelte delene av utredningen bør ta. Disse forløpstidene er normerende, og for noen pasienter vil medisinske grunner avgjøre om forløpet bør være lenger eller kortere enn tidene som står i det nasjonale pakkeforløpet. Tilbakemeldingene fra pasientene har vært gode etter at Pakkeforløp for kreft ble etablert, og fordi stadig flere overlever sin kreftdiagnose vil også flere ha behov for oppfølging i kommunen etter å ha gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten. Pakkeforløp hjem

for pasienter med kreft er derfor et nyetablert pakkeforløp som skal ivareta kreftpasientene når de er ferdig med kreftbehandling. Der Pakkeforløp for kreft omfatter tiden fra utredning til behandling, tar Pakkeforløp hjem for seg tiden etterpå. Målet er å ivareta pasientenes behov i overgangen fra sykehus til kommune.

KORT FORTALT OM PAKKEFORLØP HJEM

I 2018 fikk Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide Pakkeforløp hjem av Helse- og omsorgsdepartementet. Målet med Pakkeforløp hjem er å «sikre forutsigbarhet og trygghet for pasientene og kvalitet i utredning, behandling og oppfølging, både i spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste». Pakkeforløpet gjelder for alle pasienter med en kreftdiagnose, uavhengig av om de allerede er i et diagnosespesifikt pakkeforløp for kreft eller ikke, eller om deres behandlingsforløp er kurativt eller palliativt.

Pakkeforløp hjem skal ha fokus på å kartlegge pasientenes individuelle behov utover selve kreftbehandlingen, og målet er som nevnt å bidra til gode overganger og økt trygghet for pasienten i overgangen mellom sykehus og kommune. Det er ønskelig at Pakkeforløp hjem skal bidra til tydelig kommunikasjon og samhandling mellom ulike tjenesteytere som har kontakt med pasienten og at det blir mindre uønsket variasjon i pasientenes oppfølging etter en kreftdiagnose, uavhengig av hvor de bor i Norge.

Pakkeforløp hjem består av tre tids-avgrensede samhandlingspunkter med behovskartlegging som angir et tidsrom for når det bør gjennomføres samtaler med pasienten og eventuelt pårørende. Første samhandlingspunkt skjer i spesialisthelsetjenesten etter en kreftdiagnose, mens de to andre samhandlingspunktene skjer hjemme i kommunen på ulike stadier etter en kreftdiagnose. Samtalene skal gjennomføres av lege, sykepleier eller forløpskoordinator ved første samhandlingspunkt i spesialist-

helsetjenesten, og deretter skal de to neste gjennomføres av fastlege, kreftsykepleier eller kreftkoordinator eller annet helsepersonell i kommunen. Behovskartleggingen og resultatet av den skal så dokumenteres i pasientens journal og videreformidles til de som skal følge opp pasienten videre. Tanken er at behovskartleggingen skal kunne avdekke pasientenes livssituasjon og oppfølgingsbehov gjennom ulike faser for å kunne fokusere på hva som er viktig for hver enkelt pasient. Oppfølgingen av pasientene avsluttes likevel ikke etter det siste samhandlingspunktet, og de skal få videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, hos fastlege eller andre kommunale tjenester så lenge de har behov for det.

ETABLERING OG KUNNSKAPS-GRUNNLAGET FOR PAKKEFORLØP HJEM

Pakkeforløp hjem har blitt utviklet med bakgrunn i faglige råd og nasjonale retningslinjer på kreftområdet, kliniske erfaringer og brukererfaringer. I tillegg har det vært nedsatt både en ressursgruppe og en referansegruppe som har bidratt til å styrke kunnskapsgrunnlaget om hva som er viktig for pasientene. Her har representanter fra spesialisthelsetjenesten, kommunene, pasient- og brukerorganisasjoner og aktuelle interesse- og fagorganisasjoner deltatt og kommet med innspill.

Pakkeforløpet har vært på ekstern høring, og innspillene er samlet og gjennomgått på en systematisk måte. For god implementering av pakkeforløpet er det videre utarbeidet en nasjonal plan for implementering, og i løpet av 2022 – 2023 skal Pakkeforløp hjem være et tilbud for alle pasienter som får en kreftdiagnose.

PAKKEFORLØPET SLIK DET FORELIGGER I DAG

Både personer fra pasientforeningene som har vært med å styrke kunnskapsgrunnlaget i forkant av etableringen av Pakkeforløp hjem, samt Kreftforeningen er skuffet over pakkeforløpet som nå er publisert. Generalsekretær i Kreftforeningen har blant annet uttrykt i media at pakkeforløpets målsetting ser ut til å ha forvitret gjennom prosessen. Blant annet er ord som «skal» og «må» byttet ut med «kan» og «bør». I tillegg er det ikke spesifisert hvem som har ansvar for ivaretagelse og oppfølging i de ulike stegene i pakkeforløpet utover å peke på hvilket tjenestenivå som har et hovedansvar.



Vi ønsker at oppfølgingen av kreftpasienter utover den medisinske behandlingen skal tas på alvor.

NORILCO har med daglig leder Roy Farstad bidratt i den tverrfaglige ressursgruppen i Helsedirektoratet i forbindelse med utarbeidelsen av Pakkeforløp hjem. Han forteller at noe av intensjonen med pakkeforløp hjem var at helsetjenesten i kommunene skulle få et løft innen kreftomsorgen og skape pasientvennlige forløp gjennom et godt samarbeid mellom sykehus

og kommune. Han mener nå at vi står igjen med et Pakkeforløp hjem hvor både pasient og kommune er glemt. Ressursgruppens tilbakemeldinger er oversett og tilbudet som nå gis er helt avhengig av hva kommunene selv ønsker, fortsetter han. Som pasientforening er det vanskelig å se hvordan Pakkeforløp hjem gir en kreftpasient en bedre hverdag enn det vi allerede har, er Farstads konklusjon.

I Hurdalsplattformen, regjeringsplattformen til sittende regjering, er det blant annet en målsetting å forbedre samhandlingsreformen og utvikle en kommunehelsetjeneste som både er nær og forberedt på å



/ Pakkeforløp hjem

møte helse – og omsorgsbehovet i samfunnet. Det er også et mål å øke pasientsamarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Pasientforeningene og Kreftforeningen har hatt et møte der det er bred enighet om at Pakkeforløp hjem slik det ser ut i dag, verken er nær pasientene eller kan tilby et likeverdig tilbud til alle kreftpasienter uavhengig av hvor de bor.

ØNSKET VEI VIDERE:

Formålet med Pakkeforløp hjem var som nevnt innledningsvis, blant annet mindre uønsket variasjon i pasientenes oppfølging uavhengig av hvor de bor i landet. I nåværende form legges det opp til at flere kan gjennomføre samhandlingspunktet og behovskartleggingen, og dermed finnes det ingen tydelige forpliktelser eller struktur for tjenestene. Det bør være en tydeligere ansvarsfordeling i pakkeforløpet der det klart og tydelig fremgår hvem som har ansvar for at behovskartleggingen blir gjennomført og at den også registreres. Uten en tydeligere ansvarsfordeling vil Pakkeforløp hjem heller kunne skape ulike tilbud og ulik oppfølging av pasientene ut i fra hvilken kommune de tilhører.

Pakkeforløp hjem hadde en intensjon om å gi den kommunale kreftomsorgen et av de største løftene på flere år, da det er nettopp i kommunen stadig flere kreftpasienter følges opp under og etter behandling. Pasienter og pårørende trenger trygge og gode helsetjenester i kommunene, uansett hvilken kommune de bor i. For å kunne møte intensjonen bak pakkeforløpet mener Sarkomer det er viktig å stå samlet med de andre pasientforeningene og Kreftforeningen i kravet om en rask revidering av Pakkeforløp hjem. Et av organisasjonens formål er å jobbe for å hevde sarkompasienter og pårørendes velferd og rettigheter, og vi ønsker at oppfølgingen av kreftpasienter utover den medisinske behandlingen skal tas på alvor. Dette er viktig for alle kreftdiagnoser. Målsettingen for pakkeforløpet må bli tydelig i selve forløpet og samhandlingspunktene.

KILDER

Farstad, R. A. (2022, 18. februar). Pakkeforløp hjem kreft – pakken vi fikk til jul som skuffet mest. NORILCO.

Pakkeforløp hjem - norilco

Helsedirektoratet (2015). Pakkeforløp for sarkom [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. februar 2017, lest 18. mars 2022).

Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/sarkom>

Helse- og omsorgsdepartementet (2018). Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018 – 2022) [nettdokument]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Sist faglig oppdatert 18. april 2018, lest 14. mars 2022). **Tilgjengelig fra [Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi \(2018–2022\) \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no)**

Helsedirektoratet (2021). Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 24. januar 2022, lest 15. mars 2022). **Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjem-for-pasienter-med-kreft>**

Isachsen, H. B. (2022, 8. februar). De opprinnelige målsettingene for Pakkeforløp hjem har gradvis forvitret. Dagens medisin. – **De opprinnelige målsettingene for Pakkeforløp hjem har gradvis forvitret - Nyheter, Kreft - Dagens Medisin**

Statsministerens kontor. (2021, 14. oktober). Hurdalsplattformen 2021 – 2025. Regjeringen. **Hurdalsplattformen - regjeringen.no**



Kjetil Boye
Overlege, Oslo universitetssykehus og leder for
revisjonen av handlingsprogrammet.

Foto: Beate Willumsen

 Helsedirektoratet

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom

NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER
IS-3028

Oppdatering av nasjonalt handlingsprogram for sarkom

Helsedirektoratet publiserer nasjonale faglige retningslinjer for de fleste kreftformer. Målet er at slike retningslinjer skal bidra til at det offentlige tilbudet i kreftomsorgen blir av god kvalitet og likeverdig over hele landet.

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom ble publisert første gang i 2012, og 28. februar i år ble den fjerde utgaven publisert.

Revisjonen var denne gang relativt omfattende. Det er gjort endringer i

anbefalinger både for bildediagnostikk, molekylære analyser, undersøkelse av vevsprøver, strålebehandling og medikamentell behandling. Et kapittel om fastlegens rolle er også inkludert.


Arbeidet har inkludert mange sarkomspesialister fra alle de fire sarkomsentrene, og har nok en gang vist betydningen av et tett og godt nasjonalt samarbeid.

Målgruppene for retningslinjene er først og fremst leger, sykepleiere, fysioterapeuter og annet helsepersonell som er involvert i utredning og behandling av sarkompasienter, men de vil forhåpentligvis også være av interesse for pasienter og pårørende.

Handlingsprogrammet kan man finne på:

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/sarkomer-handlingsprogram>



 Fysioterapeut Signe er fra Bodø, og dagen før Sarkomer er på besøk slår Bodø/Glimt Celtic på Celtic Park. Bodø/Glimt sine farger er gult og svart, og da passet det perfekt med gul sarkomgenser og gule og svarte «Føkk sarkom»-armbånd.

 CATHRINE MOEN-NILSEN
 PRIVAT / CATHRINE MOEN-NILSEN


Hjemmebehandling med Richard

Siden våren 2020 har ungdom og unge voksne fått muligheten til å få cellegift hjemme. Pasientene selv har gitt tilbakemeldinger på at de er svært fornøyde med friheten det innebærer å kunne være mer hjemme, selv når de får cellegift. I februar 2022 fikk vi tilbringe en dag sammen med Richard (19) for å se hvordan den første dagen av ny kur med hjemmebehandling ser ut.



Kreftsykepleier med koordinerende ansvar for ungdom og unge voksne ved sengepost A8 på Radiumhospitalet, Hilde Bøgseth og kreftsykepleier med fagansvar ved sengepost A8, Ingunn H. Sandven holder for tiden på med en studie om hjemmebehandling der ungdom og unge voksne får cellegift eller hydreringsvæske intravenøst gjennom en bærbar infusjonspumpe som kan bæres på pasientens rygg. De har tidligere fortalt om prosjektet som de nå skal i gang å samle inn data på, i Sarkomen (1/2021).



 Richard demonstrerer hvor lett vint det er å trene med sekken på ryggen.

Første dose av kuren i hjemmebehandlingen gis alltid på sykehuset, før pasienten senere kan dra hjem med cellegift eller hydreringsvæske, og denne fredagen skal Richard i gang med første dose i ny kur. Vi møter han på treningsrommet på Radiumhospitalet mens han har fysioterapitime med fysioterapeut Signe. Kreftsykepleier Hilde er også med, og med OL på TV er stemningen på topp på treningsrommet.

Fysioterapeut Signe forteller at det er flere som etterspør fysioterapi på tidspunkter der de har på sekken. Å få behandling i sekk gjør at flere treningsapparater er lettere tilgjengelig. Richard har prøvd å trene med både infusjonsstativ og sekk, og kan derfor konstatere at det er mange øvelser som

er mulige å få til med stativ også. Sekken rommer jo 3 liter, så i starten kan den være litt tung, forteller han.

Richard har full kontroll på treningsprogrammet sitt, samtidig som han følger spent med på skiskytingen på TV. Han er svært interessert i sport og etter at han fikk tilbakefall med Ewings sarkom i julen 2021, har han blant annet tatt opp sjakkinteressen han hadde da han var yngre.

Det er lett å merke at han er en sosial og omgjengelig fyr, og samtalen flyter lett på treningsrommet før han må løpe videre til en opptaksprøve han skal ha på nettet. Richard har mye på planen, og til neste år skal han begynne å studere, derav opptaksprøven. Han tilbyr også privattimer for realfag, og hjemmesiden har han laget selv.

For tiden er han med kreftsykepleierne Hilde og Ingunn rundt på ulike arenaer der de forteller om prosjektet med hjemmebehandling, og i dag ønsker han altså å vise oss i Sarkomen hvordan dette kan foregå i praksis.

Etter Richards opptaksprøve får jeg prate med han og moren mens de venter på at cellegiften skal bli levert. Richard ble syk for første gang julen 2019, og da fikk han cellegift på sykehuset fra et infusjonsstativ. Han har derfor god erfaring med å få cellegift på sykehuset, i tillegg til både stamcellebehandling og stråling. Han forteller at stativet piper mye, og særlig om natta og hver gang man går over en dørstokk. Det opererer nesten som en vekkerklokke med umotivert piping, sier han litt lattermildt.

Etter at han fikk tilbakefall i 2021 er Richard nå på kur 4 av sannsynligvis 6 kurer, og han har nylig begynt med hjemmebehandling med sekk. Han er allerede svært positiv.

Pumpa i sekken har blant annet mindre varsler enn et stativ. Man må bytte batterier én gang i døgnet, men ellers får man konkrete beskjeder fra pumpa om hva som er problemet. Da er det gjerne varsel om å bytte batteri eller at det er luftbobler. Ved luftbobler kan man trykke på én knapp, og så løser pumpa det selv. Richard forteller at det er mindre feil på denne pumpa enn med infusjonsstativet, og hvis det dukker opp tekniske problemer er det alltid noen de kan ringe.

Når Richard er innlagt på sykehuset må han naturligvis også følge rutinene der for at det skal være effektivt for alle, forteller moren hans. Da kommer de for eksempel inn og

måler blodtrykk mellom kl. 06 og kl. 08. Det gjør at han ikke får muligheten til å sove så lenge han vil på sykehuset, men Richard forteller likevel at alt blir lagt opp slik at det skal passe for han når han er innlagt. Det er stor fleksibilitet her og de spør meg alltid når det passer for meg å starte opp med behandling, fortsetter han.

Denne dagen blir blant annet kuren satt i gang til et visst klokkeslett slik at Richard skal rekke en lunsjakkturnering dagen etterpå. En må nemlig komme på sykehuset hver dag under kuren for å få ny kur eller

hydreringsvæske til samme klokkeslett. Det er to timer å gå på, slik at en kan komme inn litt før også, forklarer Richard. Med litt tilrettelegging i dag, har de sørget for at han rekker å få ny kur før turneringen starter dagen etter.

Kanskje viktigst for Richard er den friheten det å få hjemmebehandling gir han. «Med sekken føler jeg meg mer normal og jeg kan gjøre ting. Jeg syns menneskene på

sykehuset er koselige, men det er noe med å være omgitt av maskiner. Det gjør at jeg føler meg mer syk når jeg er på sykehuset».

I løpet av dagen demonstrerer Richard hvordan sekken fører med seg mer fleksibilitet og frihet når han er på sykehuset.


Med sekken på ryggen er det lettere å bruke treningsrommet og ungdomsrommet som han ofte tar i bruk når han er på sykehuset. Det er likevel det å få muligheten til å være mer hjemme, som er viktigst. Alt er bedre hjemme, mener Richard. Hjemme kan han sove så lenge han vil og i stor grad bestemme hvordan dagen skal se ut. Både moren og Richard er enige i at det betyr mye å kunne tilrettelegge selv.



Med sekken føler jeg meg mer normal og jeg kan gjøre ting.





 På det første bilde er Richard avbildet under en av sine tidligere kurer der han fikk cellegift via infusjonsstativ. Det er lett å se at sekken gir han mer frihet og fleksibilitet til å gjøre det han ønsker.

Ofte syns Richard også at det kan være vanskelig med mat og hva han har lyst på, og da han var syk i 2019 – 2020 pleide faren hans å lage mat hjemme og komme kjørende på sykehuset med det. Nå som han får kur hjemme, er dette mye lettere. Hjemme har han bedre matlyst. Moren hans er helt enig, og snakker om viktigheten av å få i seg nok næring. Det er så viktig å holde vekten og å være så sunn som mulig, sier hun.

Dette stemmer også godt med tilbakemeldinger fra andre pasienter som har prøvd hjemmebehandling. Hjemme spiser man bedre, man sover bedre og er mindre kvalm.

Den friheten det er å få behandling hjemme går heller ikke på bekostning av følelsen av trygghet. Richard og familien bor bare en kort

kjøretur fra sykehuset, så skulle det være noe er det ikke lange veien. I tillegg gjør den korte veien det lett å dra fram og tilbake hver dag for å bli sjekket og vurdert.

Ellers er det få ting han må måle og registrere ved hver kur på egenhånd, så det føler han at han har kontroll på. Siden man ikke skrives ut av sykehuset, er man innlagt på avdelingens lister selv om man får behandling hjemme. Derfor er det alltid mulig å ringe avdelingen eller komme tilbake dersom man ønsker.

På grunn av korona og restriksjonene som har fulgt med har Richard og familien vært ekstra forsiktige, men både han og moren tenker at sekken ikke ville ha hindret ham i å bli med på ting dersom alt hadde vært normalt. Richard har likevel hatt med seg sekken på



🖼 Richard spiller sjakk med en kompis samtidig som han får behandling hjemme. Sekken henger på stolen.

sjakkturnering på Damplassen én gang.
«Det som er spesielt når man spiller sjakk, er jo at det er helt stille og ingen som prater. Det var derfor noen som spurte hva lyden fra pumpa var. Den bråker jo litt».

Lyden fra pumpa hindret likevel ikke Richard fra å vinne partiet i langsjakk. Richard forteller at han etter noen dager med cellegift kan merke at hjernen blir påvirket og at det også påvirker sjakkspillet hans. I morgen skal han prøve seg på lunsjakk med sekken på ryggen, og forhåpentligvis får han ikke «chemo-brain» under turneringen.

”

Den friheten det er å få behandling hjemme går heller ikke på bekostning av følelsen av trygghet.





Foto: Chase Clark | Unsplash

Veien videre


– kurs for deg som har gjennomgått behandling for sarkom og dine pårørende.

 CATHRINE MOEN-NILSEN
INTERVJU MED PERNILLE VARRE

Enhet for læring og mestring ved Kreftklinikken på Oslo Universitetssykehus arrangerer lærings- og mestringskurs for sarkom 10 og 11. mai 2022 i tett samarbeid med det kliniske fagmiljøet. Vi oppmuntrer deg til å søke dersom du ønsker mer kunnskap om hvordan du kan leve best mulig med de endringene som har kommet som følge av din kreftbehandling.





 Pernille Varre, Kreftsykepleier og rådgiver ved Enhet for læring og mestring.

Vi har tatt en prat med rådgiver og kreftsykepleier Pernille Varre ved Enhet for læring og mestring om hva en lærer på et slikt kurs og hvorfor det kan være nyttig for deg som er behandlet for sarkom og dine pårørende. Målet med lærings- og mestringskurs er best mulig livskvalitet, og det å delta på et slikt kurs kan gi økt kunnskap, innsikt og forståelse. En tidligere kursdeltaker utdyper:

«Jeg har fått kunnskap og lærdom om livskvalitet og mestring av hverdagen».

I dag er det en lovpålagt oppgave for helseforetakene å tilby lærings- og mestringstilbud som en del av pasient- og pårørendeopplæringen, jamfør spesialisthelsetjenesteloven. Det betyr også at pasienter og pårørende har rettigheter til å få opplæring. Alle kursene er tverrfaglige, og på dette kurset vil kreftsykepleiere, spesialsykepleiere, onkolog og fysioterapeut undervise. Det er også alltid et brukerinlegg

på kursene, og Pernille understreker viktigheten av å inkludere brukerne i selve planleggingen av kurset.

- Det er utrolig viktig at brukerstemmen og de som faktisk kjenner hvor skoen trykker, er med på å si hva det er de trenger på et kurs. Som fagpersoner så tror vi ofte at vi vet det, men det er viktig å høre hva dere trenger. Det handler likevel også om prioriteringer på et to-dagers kurs, da tid til dialog mellom kursdeltakerne i pauser og planlagt erfaringsutveksling også må prioriteres.

På kurset som skal arrangeres i mai, har de nå inkludert undervisning om pårørende og relasjoner i programmet etter innspill fra bruker. Pernille utdyper at de likestiller erfaringskompetansen til de som deltar på kurset med profesjonskompetansen til de som underviser.

- Vi som underviser på kursene har lang erfaring og baserer undervisningen på forskning og kunnskapen som finnes. Det er likevel viktig at hovedfokuset i undervisningen er på hvordan deltakerne kan bruke det de lærer i sitt eget liv. Deres kunnskap om egne behov og egen kropp er viktig, og målet er at dere skal kunne bruke det dere lærer på kurset sammen med egne erfaringer slik at det bli nyttig i deres hverdag.

Alle har med seg ulike erfaringer og diagnoser på disse kursene, men en ting de ofte får tilbakemelding på fra deltakere i etterkant, er hvor godt det er å få muligheten til å møte likesinnede de kan dele erfaringer med og som også kjenner på hvordan det er å leve livet videre etter behandling. Det blir derfor satt av god tid til erfaringsutveksling og diskusjoner under kurset. Det er likevel helt frivillig og opp til hver enkelt hvor mye og hva en ønsker å dele.

Gjennom å møte andre i lignende situasjoner kan man få aksept på at det er vanlig og naturlig å føle på de tingene en gjør. Det å møte andre og få bekreftelse på at andre

føler og tenker som deg, kan også gjøre det mulig å akseptere at livet kanskje ble litt annerledes enn man tenkte seg. Å møte andre med lignende erfaringer som deg har en helt uvurderlig betydning, mener Pernille. Hun forteller også at hun gjennomgående har erfaring med at kursdeltakerne er ivaretagende og støttende overfor hverandre fordi de alle vet hvor tøft ting har vært. Vi trenger flere møteplasser, og dette kurset er et sted der du kan møte andre berørt av sarkom og ta opp ting avhengig av hvor du er i din egen prosess.

For mange er kanskje målet å komme tilbake til der man var tidligere når man er ferdig med behandlingen. Man ønsker kanskje å skynde seg tilbake til der man var før man ble syk når det gjelder jobb, studier, familiesetting og lignende. Dette kan være utrolig krevende og gjøre at noen strekker seg litt for langt, og så blir det kanskje for mye, forteller Pernille.

Målet med kurset er derfor at man skal få hjelp til en så god mestring som mulig og å kunne leve med de endringene og seneffektene man har fått på best mulig måte. Det er veldig vanlig å få seneffekter og fatigue etter endt behandling og mange kan kjenne seg igjen i det å være sliten.

Pernille viser til at ofte er fatigue den seneffekten som har størst innflytelse på dagliglivet. Hennes råd er derfor å prøve å senke kravene litt og å jobbe med å ha realistiske forventninger. Vær mer tålmodig med deg selv, hvis du klarer, sier hun.

Det er kanskje lettere sagt enn gjort, fortsetter Pernille. Særlig når en opplever at en ikke er den samme som en var før behandling eller at en føler på endret identitet og integritet. Hun

oppfordrer til å søke mer kunnskap, hjelp og støtte, – og til å melde seg på kurs dersom en har behov.

– Mange opplever at de ikke har den kapasiteten de hadde før, så de kjenner ikke seg selv helt igjen. Da kan det være viktig å også snakke om de mer psykiske aspektene; Hvor skal jeg? Hva gjør jeg? Hva er meningen med livet mitt nå?

I kurset som holdes i mai (2022) er det derfor mye fokus på seneffekter og fatigue etter behandling, samt at det undervises i kropp, identitet og seksualitet.

I tillegg opplever mange sarkompasienter både smerter og et endret kroppsbilde, litt avhengig av hva slags kirurgi de har gjennomgått. Det er derfor også et behov for medisinske innlegg når man er ferdig med behandling. På dette kurset vil du lære litt mer om hva sarkom er og hvordan det behandles.

–Når man får en diagnose og er under behandling har man så mye engstelse og stress at man kanskje ikke klarer å ta

til seg alt. Å få litt medisinsk informasjon etter at man har avsluttet behandling gjør at man kanskje har større kapasitet til å forstå og til å ta inn det som blir sagt. Det er noen brikker som faller på plass på en måte.

Ikke minst, vil det være fokus på rehabilitering og livet etterpå på kurset.

– Det å gjenvinne fysisk, mental og sosial kapasitet, det betyr mye for folk. Det kan også være håpssigende å snakke om rehabilitering og viktigheten av å starte tidlig.

Det vil bli lagt vekt på å informere om hvilke tilbud som finnes for målgruppen etter behandling, da dette



Når vi møtes utveksler vi erfaringer og byter optimisme.

(tidligere kursdeltaker)



er noe mange synes kan være litt vanskelig å finne ut av. Deltakerne vil også få linker til kursmateriell, kurs, rehabiliteringstilbud og lignende. I tillegg vil det undervises i fysisk aktivitet og trening, hvordan mestre livet videre og stressmestring og veiledet avspenning.

Deltakelse på lærings- og mestringskurset vil kunne gi deg mer kunnskap, og gjennom kunnskap kan du få mer innsikt, forståelse og kanskje også et større handlingsrepertoar, avslutter Pernille engasjert.

Er du interessert i å delta på lærings- og mestringskurset for sarkom?

Kurset arrangeres for pasienter som har avsluttet behandling for ulike typer sarkom og deres pårørende. Det anbefales at pårørende er med og det kan være partner, venn/venninne, barn eller foreldre. Den enkelte velger hvem som er sin nærstående.

Se invitasjon til kurset nedenfor.

For spørsmål om kurset ta kontakt:

tlf 22 93 59 22 / mail Lmskkt@ous-hf.no

SARKOM | VEIEN VIDERE FOR DEG SOM HAR AVSLUTTET BEHANDLING OG FOR DINE PÅRØRENDE

Behandling for sarkom ofte langvarig og belastende, og mange ønsker mer kunnskap og veiledning på hvordan leve best mulig i tiden etterpå. Hensikten med kurset er at du skal få økt kunnskap og innsikt, slik at du kan leve best mulig, medvirke aktivt og gjøre gode valg. Et tverrfaglig team bidrar med fagkunnskap og en likeperson deler sin erfaringskunnskap. Det legges opp til dialog, erfaringsutveksling, tid til spørsmål og mulighet for nettverksbygging. Kurset er anbefalt av avdelingens leger og sykepleiere.



Tid: Tirsdag 10. mai og onsdag 11. mai 2022
Tirsdag kl. 10.00 – 15.30 | onsdag kl. 10.00 – 15.00
Sted: Villa Dobloug, 5 min. fra Radiumhospitalet

Program:

- Sarkom, hva er det, hvordan behandles det og senefekter etter behandling
- Erfaring fra tidligere pasient.
- Informasjon om Sarkomer og Kuledagen
- Fysisk aktivitet og trening, motivasjon og mål
- Pårørende og relasjoner
- Hvordan mestre livet videre. Bearbeiding av tankemønstre og valg av aktiviteter
- Kropp, identitet og seksualitet
- Stressmestring og veiledet avspenning
- Veien videre, hva finnes av tilbud
- Tid til erfaringsutveksling begge dager

Med forbehold om endringer i programmet.

Det blir servert enkel lunsj på kurset.

Du trenger henvisning fra lege for å delta.

Henvisning sendes til: Seksjon for KSS, psykososial onkologi, LMS, kreftrehabilitering

Egenandel (gjelder kun pasient)

Kr. 375,- hvis du har frikort, trenger du ikke å betale.

Reise- og oppholdsutgifter dekkes etter reglene for

lærings- og mestringsopphold etter Lov om Spesialisthelsetjenesten §5-5 med tilhørende forskrifter.

Pasientreiser dekker rimeligste reisemåte med fratrukk av egenandel kr. 318,- tur/retur. Pasientreiser dekker kr. 631,- for overnatting + kr 244,- for kost pr. person pr døgn (takster 2022).

NB! Ta kontakt med Pasientreiser, tlf 05515 i forkant av kurset. www.pasientreiser.no

For spørsmål ta kontakt:

tlf 22 93 59 22/ mail Lmskkt@ous-hf.no



OSS MED
SARKOM/GIST

Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

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

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

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

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

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

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

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

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

Vi er her for dem som rammes. Les mer på sarkomer.no | følg oss på facebook.com/sarkomer

Myxoid kondrosarkom;

Gunnvalds historie

 CATHRINE MOEN-NILSEN BASERT PÅ GUNNVALDS BLOGG
 GUNNVALD

Lørdag 10/5-2014 kl 23.13 mottar Gunnvald via sin kone følgende strenge beskjed fra sin kreftlege ved Radiumhospitalet: «Han må ikke drøye hjemreisen! Dette er en sykdom som krever meget spesialisert behandling, sentralisert i Norge til DNR» (Radiumhospitalet).

Diagnosen er myxoid kondrosarkom som blir beskrevet for Gunnvald som en ondartet bløtvevssvulst.

Mandagen etter sitter Gunnvald på flyet hjem og reflekterer blant annet på hvordan han denne gang skal informere slekt og venner om hva som skjer. Han har jo erfaring fra før.

I januar 2004 fikk nemlig Gunnvald beskjed om at han hadde en sjelden og ondartet type lymfekreft kalt mantelcellelymfom. Han fikk en rekke kraftige cellegiftkurer og til slutt en høynivåkur med stamcellestøtte, før han var tilbake i full jobb halvannet år senere.


Tiden fra han fikk diagnosen til flere år etter behandling med hva det innebar av kontroller og tanker, har han nøysomt dokumentert gjennom e-poster og brev til familie, venner og kollegaer. Disse brevene, samt brev han har skrevet til ulike instanser i helse- og omsorgstjenesten har han samlet i et eget hefte – både for å oppdatere dem rundt seg, men i stor grad for egenerapi.

Hans nøye dokumentering av forløpet har ikke bare overrasket han, men også vært til god hjelp for å huske detaljer det er fort gjort å glemme. Ikke minst har han et ønske om at hans egne erfaringer kan være til støtte og glede for andre som får en kreftdiagnose.

Siden første runde med kreft har det skjedd en enorm utvikling, og når han får en sarkomdiagnose bestemmer Gunnvald seg for å skrive sin historie på en egen blogg. Her beskrives både sykdomsforløp og hverdagsaktiviteter, og det er tydelig hvor viktig det er for Gunnvald å ta vare på de «vanlige» hverdagsøyeblikkene i tekstene sine. Erfaringen med åpenhet og deling er så gode at han ønsker å dele sine erfaringer i denne utgaven av Sarkomen.

I 2014 er Gunnvald på sitt tredje og siste år som spesialrådgiver for modernisering av i Bank of Zambia. Det er en jobb han er rekruttert



 Gunnvald etter to av 16 runder i sykehuskorridoren. Han tok daglige kveldsturer og økte lengden litt etter litt etter operasjonen.

til på bakgrunn av en lang yrkeskarriere i Norges Bank. Kona, Anne Marie, har vært med mesteparten av tida, og de to sønnene som er studenter har hatt flere turer på besøk.

På nyåret i 2014 var hele familien hans på juleferie i Namibia. Ingen av dem reagerte på eller la merke til svulsten til Gunnvald på denne turen. Når Gunnvald selv har sett på bilder fra turen i ettertid, kan han likevel se en synlig svulst på den venste overarmen allerede i desember 2013.

Ikke før i april 2014 drar han til fastlegen sin i Zambia, og da han blir spurt om når svulsten kan ha oppstått, husker Gunnvald at han hadde klaget over madrassene på stedet de bodde på i midten av mars. Fastlegen hans i Zambia sender han videre til undersøkelser hos onkolog. Han tar en rekke blodprøver, MR og deretter biopsi av svulsten. I underkant av en måned senere får han den foreløpige diagnosen **Myxoid kondrosarkom** fra legene i Zambia.



GENERELL FAKTA OM BLØTVEV

Myxoid kondrosarkom kan i sjeldne tilfeller oppstå i bløtvev.

Bløtvevsarkom kan oppstå i alle typer bindevev som utgjør kroppens støttevev (hud/underhud, muskler, sener/seneskjeder, fettvev, nerveskjeder) samt i bindevevsceller integrerte i ulike organer i kroppen (buk- og bekkenorgan som mage/tarmsystemet, livmor, urinblære, nyrer og lever, samt brystkjertelvev og hode- og halsområdet).

Det finnes over 50 ulike undertyper bløtvevsarkom, oftest oppkalt etter vevstypen cellene likner mest på.

Kilde: oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/ben-og-blotvevskreft#bensarkom

Gunnvald fremhever at det er mye god kompetanse blant leger og laboratorier i Afrika. Det er imidlertid ikke generelt tilgjengelig, men bistandsarbeidere som Gunnvald blir godt ivaretatt og fulgt opp mens de er der.

Gunnvalds planlagte opphold i Afrika går mot slutten, og Anne Marie er allerede i arbeid hjemme i Norge på denne tiden. De holder dermed kontakten på Skype eller på e-post og internettilgangen er blitt god i løpet av de tre åra Gunnvald har vært i Zambia. Gunnvald blir altså anbefalt å returnere til Norge for operasjon og videre behandling på Radiumhospitalet av både kirurgen i Zambia og kreftlegen sin i Norge. I tillegg anbefalte den norske kreftlegen ham om å få med seg vevsprøven som hadde blitt tatt i Zambia. Gunnvald returnerer raskt til Norge, men det

fører med seg noen logistiske utfordringer å få vevsprøven som er tatt av ham til Norge. Den har nemlig blitt sendt til Johannesburg i Sør-Afrika for videre analyser, og når Gunnvald ringer kreftlegen i Zambia fra Norge har de ikke funnet igjen vevsprøven. Gunnvald velger derfor å reise tilbake til Zambia slik at han kan få utlevert prøven, og dagen etter tar en av hans kollegaer med seg prøven til Oslo. Anne Marie møter kollegaen på flyplassen og et par dager senere er prøven trygt levert på Radiumhospitalet, til den norske ortopedens store lettelse.

Tilbake i Zambia, får Gunnvald nå litt tid til å avslutte arbeidet sitt for Bank of Zambia, samt rydde ut av huset, før han igjen returnerer til Norge.

Tilbake i Norge går ting raskt med ultralyd, MR og enda en vevsprøve, og operasjonsdato blir satt til i juli. I mellomtiden bruker Gunnvald og Anne Marie tiden godt. De tar opp etterlengtet kontakt med familie og venner etter mange år i utlandet, de driver med hagearbeid, sjekker at hytta deres fortsatt står og de drar på en lenge planlagt tur med Hurtigruta. Etter en svært vellykket Norgestur, kommer Gunnvald hjem til et brev med informasjon om operasjonen.

Han biter seg særlig merke i en interessant endring fra han var til behandling i 2004. Da var det nemlig ikke lov å bruke mobil fordi man fryktet at dette kunne forstyrre elektriske signaler i de mange avanserte apparatene som brukes på et sykehus. I brevet han fikk nå, var det derimot informasjon om at det var mulig å bruke internett så lenge en sørget for PC eller mobil selv. Mye har skjedd på 10 år.

Operasjonen blir utsatt noen dager, men alt går etter planen. Hele svulsten blir fjernet slik at det er liten sannsynlighet for spredning. Gunnvald får erstattet overarmsbeinet med en 18 centimeter protese i stål. Utenpå stålet er det sølv for å redusere sjansene for komplikasjoner, og protesen er deretter pakket inn i en slags strømpe for at muskler og nerver



 Under jubileet til Bank of Zambia ble det holdt en mottakelse for Gunnvald som takk for innsatsen etter nesten 3 år.

kan festes slik at han kan få større førlighet i overarmen etter opptrening. Han er også spådd førlighet fra albuen og ned i fingrene. Allerede noen timer etter oppvåkning er Gunnvald oppe på rommet sitt igjen og ser på fotballkamp.

Han er raskt oppe på beina igjen, og har en jevn fremgang etter operasjonen. Han skriver selv på bloggen sin at han føler at både den fysiske og mentale kapasiteten bedres dag for dag. Han øker også gradvis rundene i gangen. Tilbake i 2004, da Gunnvald var til behandling for sin lymfekreft, ble det tydelig for ham hvor viktig det var med fysisk aktivitet både for å komme seg gjennom tøffe kurer og for å komme tilbake til hverdagslivet. Han gikk da daglige turer i nærområdet sitt.


Med sarkomdiagnosen og en omfattende operasjon blir både mulighetene for, og

anbefalinger knyttet til fysisk aktivitet litt annerledes. Denne gangen er det anbefalt så lite bevegelse i overarmen som mulig slik at det ikke blir slark i de nye muskel- og senefestene frem til han kan starte opptrening. Gunnvald kjenner også at formen ikke er den samme som den var etter tre sedate år i Zambia. Når han får muligheten, er det derfor viktig for ham å få til den gamle ruta han tok hver dag under forrige behandling.

Måneden etter operasjonen får Gunnvald klarsignal til å dra tilbake til Zambia for å delta på 50-årsjubiléet til Bank of Zambia. Han blir en uke etterpå for å sette etterfølgeren sin inn i jobben, i tillegg til at han får med seg et par utflukter til blant annet Livingstone for å se Victoriafossen og afrikanske ville dyr i Mosi-oa-Tunya Nasjonalpark. Underveis i oppholdet i Zambia blir det





 For Gunnvald handler livet om mer enn bare sykdom. Gunnvald og kona Anne Marie er begge glad i å være aktive, og liker seg godt ute i naturen – uansett føre. Hagearbeid er også en svært viktig og verdifull fritidsaktivitet for Gunnvald.

klart at Gunnvald har fått med seg et uønsket reisefølge, nemlig en bakterieinfeksjon. Dermed må han returnere til Norge og legges inn på Radiumhospitalet for behandling. Det viser seg å være gule stafylokokker, noe som ikke er en uvanlig komplikasjon etter operasjon.

Infeksjon betød overflytting til Ahus for Gunnvald, men det positive med det var at det nå ble kortere reisevei for Anne Marie å komme på besøk. Han kan til og med skimte hustaket deres fra vinduet på rommet sitt.

Dagene innlagt med infeksjon bruker han til å fullføre arbeid, legge kabal, samt å dra hjem når han har pauser. Han får også være med på en av høstens aktiviteter, nemlig å lage eplemos. Han er ikke isolert, men han må holde seg unna fellesområdene på sykehuset på grunn av infeksjonen. Å kunne ta turen hjem blir derfor høydepunktet i en ellers så kjedelig sykehushverdag. Heldigvis går det bare noen uker før han endelig blir skrevet ut.

Vel hjemme igjen, er Gunnvald raskt i gang med å tiltre sitt nye verv som 3. varamedlem til styret i Bondeungdomslaget i Oslo og han er innom arbeidsplassen for å hilse på. Han kan også endelig kjøre gressklipperen i hagen. Hagearbeidet hos Gunnvald og Anne Marie har etter hvert blitt ganske motorisert, og før operasjonen regnet ikke Gunnvald med at han kunne operere noen av disse motoriserte verktøyene på en stund. Det er derfor stor frihetsfølelse i å sitte på klipperen igjen.

Gjennom 2014 oppdaterer Gunnvald stadig bloggen med bilder fra turer i nærområdet, besøk av venner og familie, bilder fra sykehusrommet og ikke minst fra deres egen

flotte hage som han er så glad i. Han har også blitt kjent med en fin fyr mens han er innlagt under operasjonen, som han besøker senere på sommeren. Gunnvald skriver at samværet med romkameraten på Radiumhospitalet har gitt oppholdet en ekstra dimensjon.

September kommer, og Gunnvalds første fysioterapitime er avtalt. Han begynner å se frem til veien mot et mer normalt liv igjen og håper at det ikke vil være noe særlig behov for å skrive så mye på bloggen mer. Han fortsetter likevel å skrive, for nå begynner jo øvelsene han har fått av fysioterapeuten å ha effekt!



Gunnvald føler på optimisme og glede over mer uavhengighet i de dagligdagse gjøremålene.

Han opplever fremgang i funksjonen i armen sin, og kan plutselig forsyne seg selv under en buffet, hvor han bare for noen få uker tilbake måtte få hjelp av en kelner da han var i Zambia. Gunnvald føler på optimisme og glede over mer uavhengighet i de dagligdagse gjøremålene og særlig utsiktene til å kunne drive med hagearbeid og folkedans. Etter hvert setter han seg også bak rattet igjen, først kun på lite trafikkerte veier i nærområdet, deretter

våger han seg til hytta i Hallingdal.

6. oktober blir en merkedag. Ikke er han bare ferdig med antibiotikakuren mot stafylokokk-infeksjonen, han har også sin siste etterkontroll etter lymfekreften han hadde i 2004.

Gunnvald blir så fulgt opp videre på Radiumhospitalet, både med tanke på infeksjonen og protesen. Etter nye røntgenbilder frykter legen at protesen ikke har vokst helt sammen med beinet, og dette er noe de må følge med på, men Gunnvald selv er positiv når han sammenligner de nye røntgenbildene med de som ble tatt rett etter operasjonen.



Noen måneder senere konkluderer legen med at det ikke er grunn til bekymring. Et halvt år etter returen fra Zambia, er Gunnvald pensjonist etter 35 år i Norges Bank.

I sitt siste blogginnlegg ett år etter de fjernet svulsten på venstre overarm, reflekterer Gunnvald over hvor heldig han har vært og hvor glad han er for helsevesenet i Norge. Han er takknemlig over å vite at alle i Norge ville fått samme adekvate behandling og gode oppfølging som ham ved en lignende diagnose.

Generelt er Gunnvald opptatt av åpenhet og at han er mer enn sin sykdom. Han kan til tider savne to fullgode armer, som for eksempel når han skal plante ei alperose og må fjerne en stein. Men gjennom bloggen han skriver mens han er syk i 2014 får de hverdagslige aktivitetene større plass enn oppdateringer på sykdommen. Som han selv sier; livet handler om mer enn bare sykdom.

Bloggen er avslutta, og i ettertid er Gunnvald glad for at han etablerte bloggen som en enveis blogg. Han lot ikke andre skrive inn innlegg og spørsmål i bloggen. Dermed slapp han presset om å skulle reagere på spørsmål og sympatierklæringer. Han styrte selv om og når noe skulle formidles.

Ellers informerer Gunnvald om at det meste er som en kan vente. Han merker at han blir eldre, men er aktiv med styreverv i BUL i Oslo og i Skogfinneforeningen (www.skogfinneforeningen.no). Han har kursa seg til å bli likeperson, og kommer til å ta noen vakter igjen nå som verden normaliseres etter koronaen. Han ser også fram til å reise, både innen- og utenlands.



Han er takknemlig over å vite at alle i Norge ville fått samme adekvate behandling og gode oppfølging som ham ved en lignende diagnose.

Gunnvald sine skriverier er åpent tilgjengelig på nettet:

KREFTBREV

– **E-post til familie og venner om sjukdomsforløp. Januar 2004–desember 2009**
http://vestvollen.no/Litteratur/GGronvik_Kreftbrev.pdf

KREFTBLOGGEN

– **På'n igjen og nå mer eksklusiv enn før**
http://vestvollen.no/onewebmedia/Kreftblogg_2014.pdf

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

Det kan dreie seg om å komme gjennom en akutt krise, løse et praktisk problem eller å finne igjen egne ressurser, krefter og muligheter. Likepersonene har taushetsplikt.



Vi er her for deg – Ring oss for en prat, eller ta kontakt via mail.

 22 12 00 29

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

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

ØNSKER DU Å KOMME I KONTAKT MED OSS?

Vi i Sarkomer Vest eller Sarkomer sentralt vil gjerne høre fra deg. Send oss gjern en mail!

Sarkomer: info@sarkomer.no
Sarkomer Vest: vest@sarkomer.no

 **THORLEIF BERTHELSEN OG GUNNSTEIN GRØNENG**

Det skjer i region vest: **Årsmøte i Sarkomer Vest** **den 3. mars 2022**

Den 3. mars 2022 hadde Sarkomer Vest årsmøte i lokalene til Kreftforeningen i Bergen. Vi var ni engasjerte deltakere, inkludert ett medlem på zoom fra Sogndal. I tillegg hadde vi besøk av Kreftkoordinator på Askøy, Tone Steinfeld. Hun innledet om de gode erfaringene de har i øykommunen utenfor Bergen med å følge opp pasienter etter behandling. Her er kreftkoordinatoren ansvarlig for det første kommunale rehabiliteringsprosjektet basert på forskning, trening og samtaler i Norge.

SARKOMER VEST ble stiftet 21.02.2017 og er det første lokallaget til Sarkomer. Vårt mål er å være en interesseforening og møteplass på Vestlandet for mennesker som har eller har hatt sarkom og deres pårørende og nærstående.

Pakkeforløp hjem

På møtet vårt var fokus for Tone Pakkeforløp hjem, som er planlagt innført i 2022. Dette er en videreføring av forløpene innført for de ulike krefttypene i spesialisthelsetjenesten. Målet er å bøte på tilfeldig oppfølging etter behandling på sykehus og skal sikre informasjonsflyt, logistikk og samarbeid mellom sykehus og hjemkommunen. Her kommer fastlegen og/eller kreftkoordinatoren, som finnes i et stort flertall av landets kommuner, inn som en viktig aktør. Dessverre er det ennå ikke lovpålagt med koordinator i alle kommunene.

Årsmøtet diskuterte livlig, og flere kom med personlige erfaringer fra behandling og møtet med helsevesenet.

Styret

De faste styremedlemmene ble gjenvalg, mens våre to varaer takket av og to nye tar over. Takk for innsatsen til Øystein Rød og Hilde Haugland, og velkommen til Øyvind Eriksson og Torill Maria Valen.

Gunnstein Grøneng fortsetter som leder. De andre styremedlemmene er:

Cindy Litlabø, Randi Marie Rød, Sissel Aanes, Thorleif Berthelsen, Anne-Lise Salbu (koordinator Senter for Bein- og bløtvevskreft - Sarkomsenteret).

Planer fremover

Den planlagte Sarkomdagen i Bergen i mai utsettes til høsten/vinteren grunnet usikker smittesituasjon. Denne dagen arrangerer vi sammen med Sarkomsenteret på Haukeland, og seminaret har faglige og kulturelle innslag.

Vi vil, som i fjor markere sarkommåneden Juli og forhåpentligvis få til temamøte, liknende det vi hadde i fjor høst om fysioterapi.

Vi hadde en fin og sosial kveld med smørbrød, kaffe og gode samtaler. Takk til alle framføtte!



Krefthforeningens Stafett for livet – Askøy

Krefthforeningens Stafett for Livet arrangeres på Ravnanger Idrettsplass, Askøy 21.-22.mai 2022 (24 timer).

Sarkomer Vest vil bidra og organiserer lag. Her er det plass til alle; pasienter, tidligere pasienter, pårørende, familie, kollegaer, venner og bekjente. Det er ikke en konkurranse om tid, antall runder e.l. Dette for å markere at kreftsykdom ikke tar pause, men er der hele tiden, 24 timer i døgnet. Alle kan stille lag, og ingen begrensninger i antall personer pr lag.

Har du / dere lyst til å være sammen med oss dette døgnet (eller deler av døgnet) så send en melding til: thorleifb@hotmail.com eller til vest@sarkomer.no. Vi ordner så med felles påmelding.

Fra tidligere stafetter vet vi at dette er et veldig sosialt og trivelig arrangement. Følg med på Facebook-siden vår for oppdateringer.



Kjøp sarkomsløyfen!

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

sarkomer.no

Du kan kjøpe sarkomsløyfen via våre hjemmesider til kr. 30,- + porto. Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

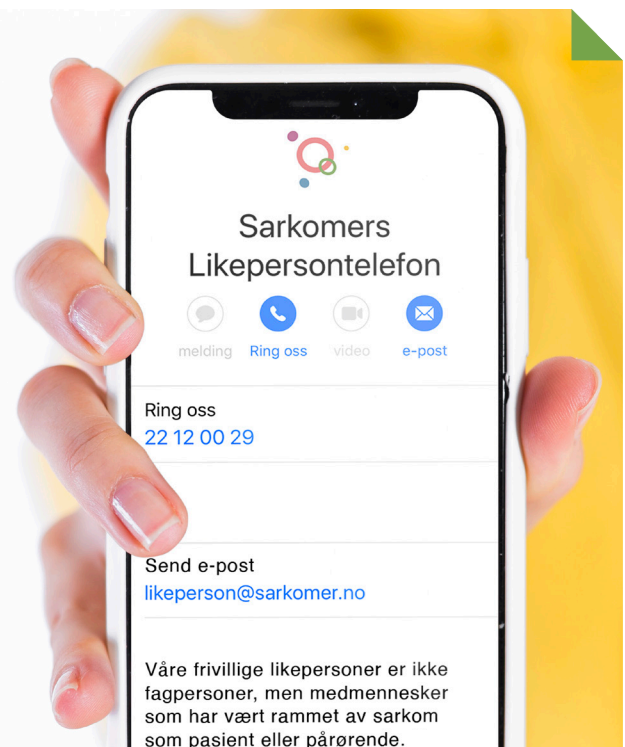


En podkast om ben- og bløtvevskreft

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



Abonner der du lytter til podcast eller lytt direkte på sarkomer.no



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 rundt om i landet.

*Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.



Emaljert «Føkk Sarkom»-pins

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

sarkomer.no

Kr. 150,- + porto.

Inntektene går uavkortet til vårt arbeid.

Gi en gave



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

Alle gaver på 500 kroner eller mer gir rett til skattefradrag

Vipps: 24577

Les mer på sarkomer.no/gi-en-gave for alternative måter å støtte oss.



Støtt oss med din grasrotandel!

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

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

Norsk Tipping

Takk for din støtte!

BLI MED OSS PÅ LAGET!



sarkomer.no



Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på **sarkomer.no/bli-medlem**. Årsavgiften for hovedmedlemskap er kroner 200,-. Som hovedmedlem kan du melde inn familiemedlemmer i husstanden for et tillegg på kroner 50,- per person. Støttemedlemskap koster kroner 150,- per år.

Som hovedmedlem er man rammet av sarkom eller direkte berørt av sarkom som pårørende. Støttemedlemskap passer for alle andre som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid.


Sarkomer
Støtteforening for alle berørt av sarkom