



Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



3 «Fra pårørende til pårørende»

Prosjekt på tvers av foreningene for hjernesvulst, gynkreft og sarkom

9 Barn som pårørende

Kreftavdelingen ved Haukeland sykehus om hvordan de møter barna

12 En pårørende forteller

Å oppleve alle foreldres verste mareritt er at ditt barn får kreft og dør



Følg @sarkomer.no på Instagram!

Hold deg oppdatert på aktivitetene våre
Følg linken under eller benytt QR-koden:
www.instagram.com/sarkomer.no



Sarkomen

2/2018

- et medlemsblad fra Sarkomer

Utgiver
Sarkomer -
Støtteforeningen for alle
berørt av sarkom

Redaktør
Frode Dyrnes Homb

Layout
Kaja Brunvoll

Forsidebilde
iStock.com/FatCamera

Adresse
c/o Orgservice
Thomles gate 4,
0270 Oslo

E-post
info@sarkomer.no

Web
www.sarkomer.no

Telefonnr. sekretariatet
22 20 03 90



Kjære, lesere og medlemmer i Sarkomer!

 FRODE DYRNES HOMB

En varm sommer er forbi. Høsten og de første stormene har allerede kommet inn over landet vårt. Det blir innetid, lesing, tv-titting og sosiale medier. Litt tid for refleksjon blir det også. I dette nummeret retter vi fokus på de pårørende. Pårørende er mange grupper. Sarkomer, Hjernesvulstforeningen og Gynkreftforeningen fikk derfor i 2014 støtte fra Extrastiftelsen til prosjektet: «Fra pårørende til pårørende». Vi forteller litt om de pårørendes erfaringer og behov slik sluttrapporten for prosjektet fortalte om i 2015 da vi rapporterte tilbake til Extrastiftelsen om vårt prosjekt. Så vil vi fortelle litt om en pårørendegruppe som sjelden blir hørt i slike forskningsprosjekter; nemlig barn. Barn har også behov for å snakke med noen når mor eller far er syke, eller hvis et søsken blir syk. Vi vil også fortelle litt om tilbudene til pårørende hos Vardsenterne rundt omkring i Norge. Kreftforeningen sentralt har også et unikt tilbud til pårørende og etterlatte. Sissel i Sarkomer forteller også sin historie. Vi ønsker deg også velkommen til pasientdagen Den store kule dagen 8. september 2018, der fokus er pårørende. Da gjenstår det bare å ønske dere en fredfull høst.

Hva er pårørendes erfaringer og behov?

 Hjernesvulstforeningen,
Gynkreftforeningen og Sarkomer

Prosjektet «Fra pårørende til pårørende» ble gjennomført i 2014 av foreningene Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer. Prosjektet var et intervju av pårørende og var en forundersøkelse, før vi til slutt holdt et seminar for pårørende høsten 2014 på Gardermoen. Sarkomen bringer deg sitater og konklusjoner fra sluttrapporten til prosjektet. Rapporten ble stilet til Extrastiftelsen som ga oss i de tre foreningene midler til å fremme dette prosjektet som skulle få pårørende til å kommunisere sine behov når en som står en nær, får kreft. Etterlatte ble også inkludert i prosjektet.



I forkant av seminaret høsten 2014 utførte vi en spørreundersøkelse blant pårørende som var medlemmer i de tre foreningene. Hvilke behov har de pårørende, og hva var deres erfaringer som pårørende? var to viktige spørsmål som fulgte oss gjennom hele prosjektet.

Hovedfunnene fra spørreundersøkelsene før seminaret var som følger:

<<Pårørendes rolle overfor helsevesenet

Mange pårørende føler at de kommer i en vanskelig mellomrolle mellom den som er syk og helsevesenet. For noen virker det som om det blir forventet at de skal ta en rolle i forhold til den syke som de ikke føler de har den nødvendige kompetansen til. Samtidig føler de at deres kunnskap om den syke og dennes reaksjonsmåter ikke blir lyttet til. Flere mener også at de som pårørende måtte ta på seg jobben med å sørge for at riktig informasjon om pasienten ble formidlet mellom ulike helsepersonell. Det er også en følelse av at helsepersonell til tider viser manglende empati både for den som er syk og den pårørende. Spesielt kan dette gjelde de tilfellene hvor den som er syk, er så omtåket eller terminal at de tror vedkommende ikke får med seg det som skjer.

På spørsmål om hva en pasientforening kan gjøre for de pårørende i forhold til disse utfordringene, er svaret å bidra med informasjon til helsepersonell om pårørendes rolle.

Å treffe likesinnede

Et flertall av de som var med i undersøkelsen, gir uttrykk for at det å komme sammen og prate med likesinnede vil ha stor verdi. Nettopp det at de kan komme sammen med andre pårørende og få lov til å snakke ut om egne opplevelser, egen frustrasjon, gleder og sorger var noe de hadde savnet. Samtidig var det at dette var et møte de var blitt spurt om de kunne tenke seg å være med på viktig. De trodde ikke at de hadde kommet om dette var blitt sendt ut som en åpen invitasjon.

Etablere et likepersontilbud til pårørende

Et likepersontilbud med en pårørende likeperson, hvor de både i den akutte sykdomsfasen og i tiden etterpå kan få en å ha en personlig prat med, er et tilbud som savnes. På mange måter vil dette være et likepersontilbud tilsvarende det pasientene får, men hvor deres rolle som pårørende er det som får oppmerksomhet.

Behov for informasjon

Pårørendes behov for informasjon er stort. For det første vil de ofte ha en viktig rolle i å sikre at

informasjonen som blir gitt til den syke, er blitt oppfattet riktig. Samtidig sitter de med mange tanker om hvordan hverdagen skal fungere for de i familien som ikke er syk. Hvis pasientforeningen kan gi en veiledning i hvor de kan finne informasjon og kanskje selv bringe en del kritisk informasjon knyttet til rettigheter, støtteordninger, forhold til arbeidsgiver og pårørendes rettigheter i forhold til helsepersonell, vil det bli sett på som et godt tilbud. Kunnskap om vanlige psykiske reaksjoner hos en som er pårørende, vil også være viktig.

Tilrettelegge for informasjonsmøter

Det er mange instanser som sitter på informasjon og som kan bidra med hjelp til de som er pårørende. Pasientforeningen kan for eksempel invitere til medlemsmøter hvor for eksempel kreftkoordinatorer redegjør for sitt tilbud.

Proaktivitet

Mange av de pårørende tenker at pasientforeningen er til for pasientene og ikke for dem. Skal man lykkes med å få pårørende med, så kreves det kanskje en mer direkte kontakt og personlig invitasjon til de ulike aktivitetene.>>

Sitater og funn fra seminaret

I det senere seminaret på høsten 2014 kom det fram under gruppearbeidet utført av pårørende til kreftpasienter følgende:

<<I pårørendeseminarets gruppearbeid ble det spurt både om hvordan de pårørende hadde opplevd tidligere tilbud og

oppfølging, og hvilke forslag de hadde til nye tilbud.

Hva angår tilfredshet med eksisterende tilbud, ble pasientforeningene og Vardesenter nevnt av flere. Stort sett hadde de pårørende hatt positive erfaringer med oppfølgingen fra kreftleger og kreftsykepleiere, men

dette virket å være avhengig av om de har hatt få eller mange leger å forholde seg til. Mange leger har gitt mer usikkerhet og mer uklar informasjon.

De som har fått tilbud om kontakt med kreftkoordinator, sosionom, psykolog og/eller hjemmesykepleie, nevnte også positive erfaringer med dette. Noen nevnte gode erfaringer med arbeidsgivere som var flink til å legge til rette.

Samtidig kunne mange melde om

gjennomgående dårlige opplevelser. Særlig syntes dette å gjelde tilbudet fra kommunen, og det ble også meldt om stor forskjell i tilbudet og oppfølgingen i kommunene.

Flere opplevde at de som pårørende ikke ble sett, eller ikke ble behandlet som en ressurs. De kjente på redsel for fremtiden, og at de ikke ble tatt vare på. Samtidig hadde de opplevelse av å bli pålagt et stort ansvar. Dette opplevde flere som svært vanskelig.

På spørsmål om hva de pårørende ønsket satt i gang av tiltak for pårørende/etterlatte, ble kontakt med andre i samme situasjon nevnt oftest.

”

Når kreftdiagnosen rammer, er det ikke bare den som rammes direkte som dette har store konsekvenser for.

Det kom mange forslag til arenaer hvor pårørende kan treffe andre pårørende, deriblant:

- Kafé
- Pårørendesenter for alle typer pårørende
- Pårørendegruppe på Facebook med informasjon. Forslag om at de som var til stede på samlingen, kan inviteres til en slik gruppe
- Flere samlinger
- Samtalegrupper
- Egne lokalforeninger for pårørende
- Flere likepersoner for pårørende
- I tillegg ble det nevnt ulike forslag til informasjonstiltak som skal kunne gi bedre og mer systematisk informasjon til pårørende.
- Derunder:
 - Informasjon om likepersoner
 - Informasjon om pasientforeningene
 - Økonomisk veiledning
 - Tilbud om samtale pasient – ektefelle – helsepersonell
 - Informasjon om Kreftkoordinator

Generelt ønsket de pårørende bedre og mindre personavhengig informasjon om hva man kan forvente. Flere kommenterte på formen på informasjonen – at den burde gis uoppfordret, kanskje som en «velkomstmappe» til pårørende ved første møte med lege / helsevesen.



© iStock.com/KatarzynaBialasiewicz

Videre var det flere grupper som la vekt på at ulike kategorier pårørende har ulike behov. To grupper ble særlig nevnt – etterlatte og barn og unge som pårørende.

Til sist var det flere som påpekte at pårørendearbeidet absolutt burde gå på tvers, slik det hadde gjort på seminaret.>>

Veien videre etter seminaret i 2014. På bakgrunn av seminaret og de undersøkelsene vi gjorde, bestemte vi i pasientforeningene følgende vei videre for hvordan vi kan ivareta de pårørende: «Vi mener å se en rød tråd i resultatene hva pårørendes behov for tiltak angår: Det mest

etterspurte er å dele erfaringer med andre, og informasjonstiltak. Tiltak hvor den pårørende kommer i kontakt med andre pårørende og deler erfaringer og opplevelser, fremstår blant de aller viktigste og mest etterspurte tiltakene.

Pårørende har kunnskap som kan være viktig i både utredning, behandling og rehabilitering av den som er direkte rammet av kreft. Den pårørende har inngående kjennskap til pasientens bakgrunn, ressurser og symptomutforming. En kreftdiagnose i familien endrer framtidsplaner, og gir utfordringer i hverdagen. Man kan fort bli rådvill i en slik situasjon.

Når kreftdiagnosen rammer, er det ikke bare den som rammes direkte som dette har store konsekvenser for. Hele familien rammes og livssituasjonen blir snudd opp/ned. Dette er ikke særskilt for den enkelte kreftdiagnose – prosjektet har synliggjort at opplevelsen av denne situasjonen er overførbart mellom ulike diagnoser, og en har hatt nytte av å samtale også med pårørende ved andre kreftdiagnoser.

Et økt fokus på felles satsning innen likepersontiltak på tvers av diagnose, er en naturlig konsekvens av dette. Man vil da ta for seg hvordan en pårørende/etterlatt kan bidra inn mot denne tjenesten, og hvorfor pårørende som ressurs er viktig i likepersonarbeidet.

I tillegg til videreføring av likepersonarbeid på tvers, er det igangsatt foreningsspesifikke tiltak som var foreslått av de pårørende som ga innspill i prosjektet. Det fremkom for eksempel ønsker om flere arenaer hvor det er mulighet for pårørende/etterlatte å dele erfaringer og komme med tips og råd.

Gjennom prosjektet «Fra pårørende til pårørende» fremkom det til sist et stort behov som ikke er ivaretatt. Sorggrupper ble ofte nevnt fra de pårørende som var kommet over i rollen som etterlatte. Å vite at andre er i

samme båt, kan være godt når man har mistet noen man er glad i. Det er derfor igangsatt arbeid med å få etablert sorggrupper på tvers av kreftdiagnose.

Sorggruppene skal være et tilbud for alle som ønsker å bearbeide tapet av et kjært menneske. For noen er familien nok til å begynne med etter et dødsfall. Men når hverdagslivet tar over, kan noen ønske andre å dele tanker og reaksjoner med. Noen er på beina etter å ha mistet noen for alltid – men sliter med å være der. Savn, tanker og reaksjoner er noe man ofte tror man er alene om. Å møte andre i samme situasjon, har for mange vist seg å være en styrke.»

«Vår felles konklusjon:

Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomers prosjekt “Fra pårørende til pårørende” ga mye nyttig informasjon om pårørendes situasjon, og ga pårørende i foreningene anledning til å bli hørt, samt treffe andre og utveksle erfaringer.

Basert på tilbakemeldinger og evalueringer kan vi konkludere med at dette var et etterlengtet tilbud. Vi ser store behov for informasjonstiltak og likepersontilbud til pårørende, og disse kan med fordel gjøres på tvers av diagnose.»

Barn som pårørende

 KREFTAVDELINGEN VED
HAUKELAND UNIVERSITETSSYKEHUS

Helsepersonell som behandler foreldre, har plikt til å informere barna jfr.

Helsepersonelloven § 10a.

Helsepersonell har selvstendig plikt til å ivareta det behov for informasjon som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes tilstand. ”Barn” kan være både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn under 18 år. ”Foreldre” omfatter alle omsorgsansvarlige for barn: biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre og andre.





Personalet på Kreftavdelingen er flinke til å sette fokus på barn og vi ønsker barn velkommen og lager førstehjelpspakker til dem slik at de skal syntes det er fint å komme på besøk

Nytt er at søsken også innbefattes av denne loven. For å styrke stillingen til barn mellom 0-18 år ved alvorlig sykdom hos foreldrene, er et av tiltakene å oppnevne barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. Sosionomavdelingen har koordinatorsansvar for barneansvarlige i Helse Bergen.

Vi på Kreftavdelingen tilbyr familiesamtaler. En slik samtale kan inneholde:

- Informasjon om sykdom og behandling
- Barn og ungdoms vanligste reaksjoner

- Hvordan dette kan påvirke hverdagen for barna
- Skole/barnehage/fritidsaktiviteter
- Hvem man kan snakke med (helsesøster, sosionom, psykolog, venner, familie, andre)
- Omvisning på avdelingen, og evt. på stråleterapien.

Praktisk gjennomføring av familiesamtale:

Forberedelse av samtalen både praktisk, tverrfaglig og eventuelt sammen med den syke. Foreldre bør snakke med barna i forkant. Gjennomføringen av

familiesamtalen blir gjort på egnet rom. En prøver å sette av om lag 45-60 minutt pr. samtale. En tar utgangspunkt i det barna allerede vet og bygger videre på dette. Kartlegging av barnas behov er viktig. Informasjon om tiltak/tilbud blir kommunisert.

På sengepostene, stråleterapien og poliklinikken har vi flere barneansvarlige som har en synlig knapp med: «barneansvarlig».

Vi har også en poster stående på alle kreftavdelinger med hovedfokus på familiesamtale.

Personalet på Kreftavdelingen er flinke til å sette fokus på barn og vi ønsker barn velkommen og lager førstehjelpspakker til dem slik at de skal syntes det er fint å komme på besøk. Vi tar oss alltid god tid og viser dem rundt i avdelingen for å bidra til trygghet. Barna får også komme ned i stråleavdelingen slik at de kan sitte i kontrollrommet når mor/far/søsken er til stråling. Der blir de godt ivaretatt.



Anbefalte brosjyrer og bøker:

«Mor eller far er alvorlig syk»
Informasjonsbøker for barn om cellegift (Kreftforeningen)

«De gode strålene»
Informasjonsbok for barn om strålebehandling (Kristin Farstad)

«Meg også»
Dagbok for ungdom
Finnes også som app for nettbrett
(Edrid Johansen. Tone Bergan)

«Kjemomannen Kasper»
(Kreftforeningen)

«Det året mamma ikke hadde hår»
(Hanne Gjerde Buch
Kreftforeningen)

«Hva er egentlig kreft?»
(Sarah Roxana Herlofsen)

  SISSEL AANES

Å oppleve alle foreldres verste mareritt er at ditt barn får kreft og dør

Trond-Vegar var 17 år da han begynte å få vondt i kneet. Han regnet med at det kom til å gå over og ventet litt med å klage til oss.

Når han kom til meg med det, trodde jeg at det var overbelastning og skade fra et motorsykelvelt og ba ham ta det med ro med treninga, så skulle vi bestille en time hos legen til etter ferien; han ville nemlig ikke utsette turen til farmor for å gå til legen.

Han var alltid en veldig aktiv gutt som både drev med blant annet bowling og tennis. Legen sa at det var overbelastning og at han skulle ta det med ro. Dette var i juli 2007. Det skulle mange legebesøk til før det ble stilt riktig diagnose og først i januar året etter fant de ut at Trond-Vegar hadde kreftypen sarkom.

Da det først ble tatt bilder av kneet og de fant en stor tumor, skjedde alt relativt raskt. Vi måtte vente bare 5 dager på å få komme ned til Radiumhospitalet, og der ble det flere undersøkelser, cellegift, amputasjon av ben og mer cellegift.

Denne perioden var i stor grad preget av sjokk. Kreftene gikk med til å holde hodet over vannet og forsøke å være sterk, ikke enkelt med en hvilepuls på over 100. Ofte ble setninger startet med: "Når du

blir frisk", for noe annet alternativ fantes aldri.

Det er ikke bare sjokk og sorg jeg husker fra denne perioden: Det er også mange gode minner og latter og glede, og enorme følelsessvingninger – så høye som fjell og så dype som hav. Vi var så veldig heldige å få låne en leilighet gjennom Laurbærfondet, der Trond-Vegar kunne få bo når han ikke behøvde å være på sykehuset, og vi pårørende bodde der hele tiden.

Det var ikke lett å skulle gå fra Trond-Vegar om kveldene når han måtte overnatte på sykehuset. Jeg husker en gang jeg måtte gå for å nå siste buss for kvelden – han

hadde ikke lyst til å være alene og jeg ville ikke gå. Jeg kom utenfor sykehuset, klarte ikke fortsette, men måtte bare snu og gå tilbake. Jeg satt der i stolen på rommet hans og så på tv med ham en time, og han ble trøtt og jeg fikk en times spasertur til leiligheten. Dagene på sykehuset ble stort sett tilbragt i en stol på rommet hans, eller på dagligstua når han var i form til det.

Dessverre spredte kreften seg etter hvert til lungene, og det lot seg

”
Det skulle mange legebesøk til før det ble stilt riktig diagnose



📷 Det var ikke lett å skulle gå fra Trond-Vegar om kveldene når han måtte overnatte på sykehuset.

ikke gjøre å fjerne alle svulstene uten å ødelegge lungene helt. Det var en forferdelig beskjed å få; at det skulle ha spredt seg etter all den behandlingen han hadde vært gjennom: Det hadde vi ikke sett for oss. Vi følte likevel at legene gjorde alt de kunne for at Trond-Vegar skulle bli bedre, eller i hvert fall beholde helsen i flere år til.

Han ble innlemmet i en studie og han fikk stråling. Dessverre virket ikke behandlingen så godt som forventet.

I september 2009 døde Trond-Vegar hjemme i Mosjøen.

Selv om man er forberedt på at det kommer til å ende på denne måten, er det helt umulig å forberede seg selv på den smerten som kommer. Den er altoppslukende, både fysisk og psykisk. Jeg har ikke tall på alle gangene jeg bare måtte komme meg ut av huset, ut i skogen, og jeg løp til jeg segnet om, for da kjente jeg ikke smertene så sterkt.

Heldigvis har vi fagpersonell som kan være med på å veilede oss tilbake til livet, når vi går oss inn i

et spor som er vanskelig å komme ut av, og jeg har hatt flere samtaler opp gjennom årene, når jeg har tenkt at nå, nå er det på tide at jeg skal være meg selv igjen, nå må denne sorgen gå bort. Sannheten er at den går aldri bort. Men den endrer seg. Tiden er en venn.

Man må lære seg at det er lov å føle glede igjen, uten at den dårlige samvittigheten slår deg ned igjen. Det går fint an å le. Nå kan jeg se på en nydelig solnedgang uten å få dårlig samvittighet over gleden jeg føler over alt det gode jeg har i livet mitt; en flott sønn, familie, venner, jobb, god helse.

Det er så mye å være glad for.

Jeg var så spent da jeg fikk den første invitasjonen til Den Store Kule Dagen fra Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi, omtrent ett år etter at Trond-Vegar døde. Var dette et sted som passet for sånne som meg, som ikke hadde vært syk, men som "bare" hadde vært pårørende?

Jeg bestemte meg for å reise og det har jeg vært veldig glad for i

ettertid. Det var bare hyggelige mennesker å treffe, og veldig godt – selv om det var vemodig også – å treffe "våre" sykepleiere og leger igjen i de flotte omgivelsene på Akershus festning.

Da Lotta senere ringte og spurte om jeg kunne tenkte meg å være med i pasientforeningen Sarkomer,

som fungerer som støtteforening for pasienter, pårørende og etterlatte, var jeg ikke i tvil om at det ville jeg. Hadde denne foreningen eksistert mens Trond-Vegar var til behandling, ville jeg nok ha oppsøkt dem for å kunne snakke med andre som hadde gått gjennom det samme, for man blir så veldig alene i en slik situasjon.

”

...nå må denne sorgen gå bort. Sannheten er at den går aldri bort. Men den endrer seg.



📷 Sissel Aanes er etterlatte representant i styret i Sarkomer.

KILDE: KREFTFORENINGEN.NO
MARCEL LEIËNHOF / KREFTFORENINGEN

Tilbud til pårørende

Vardesenterne i Norge er en møteplass ved de store sykehusene i Norge der kreftrammede (pårørende og pasienter) kan møtes over en kopp kaffe og utveksle tanker og erfaringer.

Flere av Vardesenterne har også treningsrommet «Pusterommet» tilknyttet til seg eller i nærheten. Vardesenterne eies og drives av Kreftforeningen og Helseforetakene i fellesskap, og er et viktig regionalt velferdstilbud i hver helseregion.

Hos Nordlandssykehuset, Bodø, har de på Vardesenteret samtaletilbud til pårørende første onsdag hver mnd.

Kontaktinfo Vardesenteret Nordlandssykehuset:
vardesenteret@nordlandssykehuset.no
Telefonnummer: 466 10 849

For mer informasjon om samtaletilbud for pårørende ved Vardesenteret Nordlandssykehuset:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/nordlandssykehuset-vardesenteret/arrangementer/parorendegruppe/>



Kreftforeningen: «Noen trenger å snakke om kreften. Andre trenger en pause. Hos oss er det plass til deg uansett».

På Vardesenteret ved Oslo Universitetssykehus Radiumhospitalet har de et gratis tilbud for pårørende til kreftpasienter:

Samtalegruppe for voksne pårørende til personer som har kreft.

Gruppen møtes 4 ganger. Oppstart er 12. september 2018 klokken 14.00–15.00. Krever påmelding: 974 00 440

Ledes av psykolog Anders Mobråten

For mer informasjon om samtalegruppe for pårørende ved Vardesenteret OUS Radiumhospitalet:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/radiumhospitalet-vardesenteret/arrangementer/samtalegruppe-for-parorende/>



Vardesenteret ved St. Olavs hospital i Trondheim har samtalegrupper for etterlatte. Disse gruppene møtes hele høsten gjennom.

Krever påmelding til Vardesenteret per telefon: 72 82 63 30, e-post: Vardesenteret@stolav.no

St. Olavs har også et eget tilbud til pårørende som er barn og unge. Dette gjelder for ungdom mellom 15-35 år som er pårørende til noen som har kreft. Her kan du møte andre som opplever noe av det samme som deg.

Gjennom aktiviteter og sammenkomster ønsker Vardesenteret ved St. Olavs å legge til rette for hyggelig samvær og muligheten til å dele tanker eller erfaringer.

Treffene foregår torsdager fra 18.00-20.00.

Kontaktinformasjon kursholder:
Ung Kreft
ungparorendetrondheim@ungkreft.no

Informasjonen er hentet fra kreftforeningen.no

For mer informasjon om samtalegrupper for etterlatte ved St. Olavs hospital i Trondheim:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/st-olavs-hospital-vardesenteret/arrangementer/samtalegruppe-for-etterlatte/>



For mer informasjon om tilbud til unge pårørende ved Vardesenteret St. Olavs hospital i Trondheim:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/st-olavs-hospital-vardesenteret/arrangementer/ung-parorende/>



Vardesenteret ved Stavanger universitetssykehus har også et unikt tilbud til pårørende. De har blant annet stressmestringskurs som går over noen tirsdager i høst, med oppstart 21. august. Dette er et gratis kurs.

Krever påmelding til Vardesenteret per telefon: 51 51 29 90

Vardesenteret ved Stavanger universitetssykehus har også Temakafè. Her kan du møte noen å dele tanker, følelser og erfaringer med. Eller bare være sammen med andre som er eller har vært i en lignende situasjon. Noen ganger med foredrag og muligheter for å stille spørsmål til ulike fagpersoner, eller kulturelle innslag til glede og inspirasjon.

Tilbudet drives av frivillige medarbeidere som skaper et trivelig miljø og sørger for enkel servering.

På temakafé på dagtid er det påmelding til 51 51 29 90

**Kontaktperson er Margaret Telfer
margaret.telfer@kreftforeningen.no
915 53 411**

Informasjonen er hentet fra kreftforeningen.no

For mer informasjon om stressmestringskurs ved Vardesenteret Stavanger universitetssykehus:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/sus-vardesenteret/arrangementer/stressmestringskurs-for-pasienter-og-parorende12/>



For mer informasjon og program for Temakafé ved Vardesenteret Stavanger universitetssykehus:

<https://kreftforeningen.no/vardesenteret/sentersider/sus-vardesenteret/arrangementer/temakafe-for-kreftpasienter-og-parorende2/>



Kreftforeningen sentralt: «Kreftlinjen» - hva er det?

Kreftforeningen sentralt i Oslo har også et eget tilbud til pårørende. For pårørende og etterlatte er det så mange sider ved det å være en støtte til en som er syk eller etterlatt etter noen som har gått ut av tiden. Spørsmål og følelsene kan bli mange og Kreftlinjen kan hjelpe de pårørende med alt fra en samtale om et spesifikt tema til svar på juridiske spørsmål.

Kreftforeningen har Norges beste hjelpe- og støttetelefon til alvorlig syke (kreft) eller pårørende/etterlatte til eller etter noen som har eller har hatt kreft: Kreftlinjen er en telefon- og chatte-tjeneste for alle som har spørsmål om kreft eller ønsker noen å snakke med. Kreftforeningens facebook-sider er også et sted pårørende opplever at de treffer likesinnede og får svar på mange spørsmål.

Kreftlinjen har spesialsykepleiere, sosionomer og jurister, og er et tilbud til alle som trenger informasjon om kreft og kreftrelaterte temaer. Kreftlinjen kan gi råd og veiledning om dine rettigheter og muligheter. Du trenger ikke vite hva du skal spørre om. Det kan være du bare har behov for å snakke med noen. Kreftlinjen har god tid.

Kreftlinjens åpningstider

Mandag - fredag: 09.00 - 15.00
Lørdag og søndag: stengt

Kontaktinformasjon Kreftlinjen

Telefon: 800 57 338
kreftlinjen@kreftforeningen.no.

Du kan også chatte med Kreftforeningen eller kontakte dem på deres Facebook-side.

Spørsmål om rettigheter sendes til rettigheter@kreftforeningen.no.

Kreftlinjen jobber ofte tverrfaglig for å kunne hjelpe deg best mulig.

For mer informasjon om Kreftlinjen

<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/kreftlinjen-spor-fagfolk-om-rad/>



Informasjonen er hentet fra kreftforeningen.no

Kreftlinjen har kompetanse og bred erfaring innenfor blant annet;

- Trygderettigheter
- Arbeidsrett
- Forsikring
- Økonomiske støtteordninger
- Pasientrettigheter
- Pasientskade
- Klagesaker
- Testamente, arv og skifte (kun generell veiledning om disse temaene)

Eksempler på spørsmål som konsulentene og rådgiverne får på Kreftlinjen er:

- Symptomer, undersøkelser, behandling, kliniske studier
- Seneffekter etter kreftbehandling
- Hva skjer med følelser og familieliv når noen får kreft?
- Hvordan snakker jeg med barna om kreft?
- Hva kan de praktiske, økonomiske og juridiske virkningene bli?
- Hva skjer etter behandlingen eller hvis den ikke virker?
- Hvilke økonomiske rettigheter har jeg?
- Hvordan skal jeg gå frem i møte med NAV eller helsevesenet?
- Hvordan kan jeg få hjelp til å komme meg tilbake i jobb?

Kreftforeningens rettshjelp

Kreftlinjen samarbeider med Kreftforeningens rettshjelp. Større og kompliserte saker henvises videre til juristene i Kreftforeningens rettshjelp som vil vurdere om de kan bistå deg i saken din.

For mer informasjon om Kreftforeningens rettshjelp

<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/gratis-rettshjelp-til-pasienter-og-parorende/>



Oslo Universitetssykehus, Ullevål, har per nå ikke et eget tilbud til pårørende ved sitt Vardesenter.

Informasjonen er hentet fra kreftforeningen.no



**Trenger du noen
å snakke med?**

22 12 00 29

Du kan komme i kontakt med våre likepersoner via telefon eller mail.

likeperson@sarkomer.no

Mobiloperatørens takster gjelder når du ringer fra utlandet.

Vi har også likepersoner representert på Vardesentrene rundt om i landet.



Følg oss på

**facebook.com/
sarkomer**



**Les mer om
Sarkomers
likepersons-
arbeid her.**



Har du registrert e-postadressen din hos oss?

Dersom du som medlem vil nås på mail, kan du sende oss kontaktinfo og mailadresse til info@sarkomer.no. En del mailadresser har vi, men for sikkerhets skyld ber vi alle om å sende oss en mail med ønsket kontakt mailadresse. Dersom vi får din mailadresse, blir du løpende orientert om hva vi holder på med og får lettere tilgang til informasjon og skriv fra oss.

**Bruk QR-scanner på
din telefon/ipad for mer
informasjon. Leser du
Sarkomen digitalt, kan du
klikke på QR-kodene.**



Pasient- og pårørendehistorier

Vi ønsker å formidle historier som sarkomrammede vil dele med oss. Både fordi det kan være godt å fortelle om det man opplever og at det kan gi en bedre forståelse for de rundt.

Ta kontakt om du vil dele din pasienthistorie med oss og leserne våre.

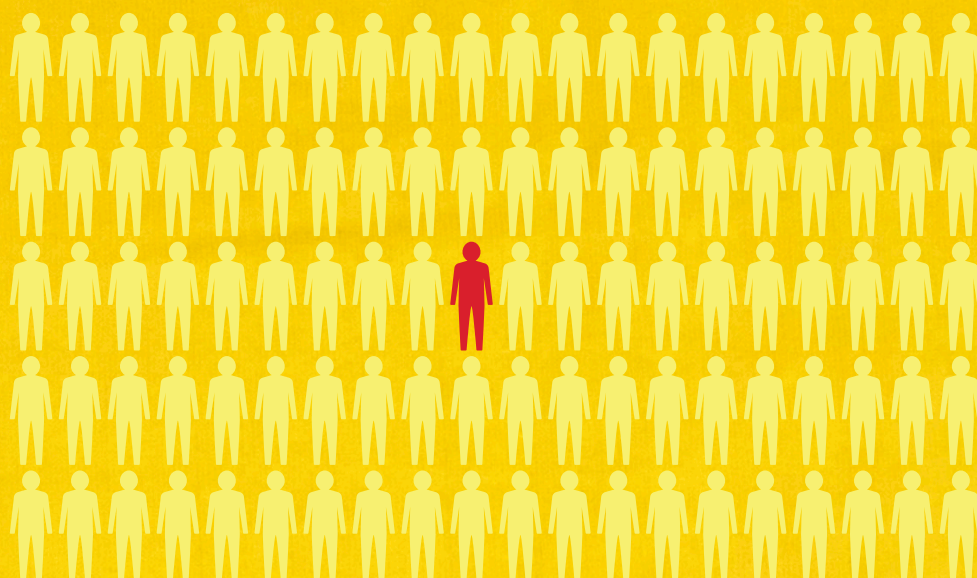


**Les mer om
pasienthistorier her**



Vi selger egne armbånd og sløyfer for å tydeliggjøre sarkom og gi deg mulighet for å støtte vår sak. Benytt QR-koden eller følg linken: www.sarkomer.no/velkommen-til-var-nettbutikk

1/100 krefttilfeller er et *sarkom*
Vi er her for dem som rammes



FØLG OG STØTT VÅRT ARBEID
– BLI MEDLEM I DAG!

Årsavgift kr. 200,- per år

sarkomer.no/bli-medlem


Sarkomer
Støtteforening for alle berørt av sarkom

