

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



## 3 Viktigheten av frivillig arbeid

Vi ønsker å synliggjøre innsatsen som legges inn i foreningen.

## 8 Styreleder Pål Nedrelid

Om foreningens oppstart og sitt frivillige engasjement for sarkomsaken.

## 18 Margrethes Historie

«Hva er det jeg har lyst til? Hva er det jeg må? Hva er det som gir meg energi?».



### Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

# Sarkomen

## 2/2022

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Kaja Brunvoll

### Adresse

Kongens gate 6  
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

Sommeren er snart på hell, og vi i Sarkomer er svært fornøyde med årets Sarkommåned. Våre medlemmer og følgere har vist stort engasjement og interesse i sosiale medier, og forhåpentligvis har vi nådd ut til flere med både informasjon om sarkom og om at vi finnes. Vi har også hatt fokus på viktigheten av frivillighet da det er frivillighetens år i 2022, og dere kan bli kjent med flere av våre frivillige på vår Instagramkonto.

Dere kan lese mer om hvorfor det er så viktig med frivillighet for en liten forening, og hvordan man kan bidra som frivillig for foreningen på side 3. I denne utgaven av Sarkomen, deler også vår styreleder, Pål Nedreliid og vårt styremedlem og likeperson Margrethe Myhre åpenhjertig om sine erfaringer med sarkom og hvorfor de ønsker å engasjere seg som frivillige i sarkomsaken. Vi håper at dette kan inspirere og invitere til at noen av dere ønsker å bli med oss på laget - som styremedlem, likeperson eller med annen frivillig innsats på for eksempel Den Store Kuledagen.

Det er nå bare en måneds tid til vi endelig kan arrangere Den store Kuledagen på Akershus festning igjen, og som vi gleder oss. Vi håper så mange som mulig har lyst til å bli med. Les mer om påmelding på side 16. Vi er alltid på jakt etter personlige historier som kan deles i Sarkomen, så ta gjerne kontakt med oss i administrasjonen dersom du ønsker å dele historien din. Vi ønsker dere alle en god høst, og gleder oss til å møte dere igjen på Akershus festning den 10.september!

# Viktigheten av frivillighet i pasientforeningen

 CATHRINE MOEN-NILSEN

*I 2022 feirer vi Frivillighetens år.  
Året er forankret i regjeringens Frivillighetsmelding,  
og målet er å feire den viktige frivillige laginnsatsen  
som legges inn i organisasjoner, lokallag, foreninger,  
frivilligsentraler og kommuner.*





✍ Cathrine Moen-Nilsen, Daglig leder i Sarkomer.

**Under markeringen av Verdens Kreftdag 4. februar hedret Kreftforeningen og de ulike pasientforeningene de frivillige i kreftomsorgen, og innsatsen de legger inn for å hjelpe andre. I norsk kreftomsorg har vi frivillige som stiller opp som likepersoner, sjåfør, hverdagshjelpere eller som frivillige på ulike aktiviteter og tilbud for kreftpasienter og pårørende. Slik er de med å bidra til å gjøre hverdagen litt enklere for de som lever med kreft og deres pårørende.**

Vi ønsker å fortsette å synliggjøre frivilligheten gjennom 2022. Ved å øke kjennskapen og aktualisere frivilligheten ønsker vi også å få flere frivillige med oss på laget. Vi vil derfor fortelle litt om hva frivilligheten betyr for oss som forening og hva det innebærer å være frivillig for oss.

Pasientforeningen Sarkomer har fortsatt en liten administrasjon. I tillegg har vi et aktivt styre som legger inn betydelig frivillig innsats. Styrets arbeid er en stor ressurs for foreningen vår. De fører tilsyn og er orientert om all aktivitet, økonomi og organisering i foreningen. Styret vårt består av mennesker som har vært berørt av sarkom – enten som

pasienter, pårørende eller etterlatte. I tillegg har vi styremedlemmer med helsefaglig bakgrunn og som har erfaring med å jobbe med sarkompasienter. Styret vårt har derfor en sterk forankring i målgruppen, og et særlig engasjement for at alle som er berørt eller rammet av sarkom skal kunne høre til et fellesskap og ha tilgang til rett informasjon og gode tilbud.

Dersom du kontakter oss, kan du alltid være trygg på at vi kan bistå med korrekt informasjon eller at vi kan formidle videre kontakt slik at du kan få svar på det du lurer på.


Å være styremedlem innebærer å delta på styremøter, årsmøte, én årlig strategisamling, samt litt reisevirksomhet og representasjon av foreningen. Man får brukt egne erfaringer og opplevelser til å bedre rettigheter og velferden til pasienter og pårørende som kommer etter, men man får også muligheten til å ta del i et fellesskap og å utvikle seg både faglig og personlig. Ikke minst får man muligheten til å være med på spennende ting som for eksempel å være brukerrepresentant i forskning, delta på seminarer og kongresser i inn- og utland eller å representere foreningen på relevante arenaer.

Det finnes utallige muligheter til å engasjere seg både lokalt og sentralt for sarkomsaken, men også til å samarbeide med og bidra mer generelt for kreftsaken da pasientforeningen samarbeider tett med både Kreftforeningen og andre pasientforeninger.

Sarkomer har ett lokallag, Sarkomer Vest, og også her har vi en rekke engasjerte styremedlemmer som går den ekstra mila for at medlemmene våre i vest skal kunne ha gode tilbud og møteplasser.

Foreningen vår er helt avhengig av at vi har frivillige styremedlemmer, både for at ting skal gå rundt, men også for at vi skal kunne arrangere gode tilbud, arrangementer og aktiviteter for målgruppen.



 V. Deler av Sarkomers styre og administrasjon på besøk hos Vardesenteret ved St. Olavs i Trondheim høsten 2021. H. Styremedlemmer, administrasjon og andre frivillige under Kuledagen på Akershus Festning i 2019.

I Sarkomen har frivillig innsats blitt lagt inn helt fra start, først med gjennomførelsen av den første Kuledagen i 2010 i regi av Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, deretter i oppstartsprosessen før foreningen ble stiftet i 2011. Det var takket være ildsjeler som så behovet for en arena der alle berørt av sarkom kunne møtes at Kuledagen ble til, og videre til at foreningen ble stiftet.

Frivillighet og engasjement er fortsatt helt sentrale verdier i foreningen vår, og vi er helt avhengig av engasjement fra pasienter, pårørende, helsepersonell og andre som støtter sarkomsaken når vi skal arrangere vårt årlige arrangement Den store Kuledagen. Da er det stort behov for frivillig innsats til blant annet planlegging, rigging, varelevering, servering, baking, grilling og rydding. Lista er lang, og det er ingen tvil om at slike arrangementer krever mye planlegging, organisering og arbeidsinnsats.

Våre frivillige har heller ikke bare bidratt



## **Frivillighet og engasjement er fortsatt helt sentrale verdier i foreningen vår**

med arbeidstimer, men også med å få tak i sponsede gaver som vi kan gi til deltakerne på arrangementet, og midler til å kunne gjennomføre Den store Kuledagen.

Å være frivillig under Den store Kuledagen åpner opp for å ta del i og være med å skape en dag med stor verdi og betydning for veldig mange





 Flere av Sarkomers frivillige deltok på Likepersonssamling i 2019 for faglig påfyll og erfaringsutveksling. En årlig samling vi ønsker å starte opp igjen etter to år uten fysiske samlinger.

mennesker. For mange berørt og rammet av sarkom er nemlig denne dagen den eneste sosiale arenaen der de kan møte andre i lignende situasjon og med lignende diagnose som dem selv. Å være med å arrangere og tilrettelegge for en slik dag kan derfor ha stor personlig verdi for den enkelte frivillige, i tillegg til at det åpner opp for nye bekjentskaper, ny kunnskap og masse glede.

Mye frivillig innsats blir særlig lagt i vårt likepersonstilbud. Likepersonene våre er medmennesker som har vært rammet av sarkom som pasient eller pårørende og som ønsker å bruke sine erfaringer til å hjelpe andre som nå står i en lignende situasjon. De har alle gjennomgått obligatorisk opplæring og de har blitt godkjente som likepersoner av foreningen. De har dermed både egne erfaringer som gjør at de kan stå i samtaler med deg som nå befinner deg i en utfordrende situasjon som pasient eller pårørende, i tillegg

til at de har gjennomgått opplæring som gjør dem til gode samtalepartnere. De har også taushetsplikt. Likepersonene våre tar vakter på Vardesenterne rundt om i Norge, de er aktive ved ulike aktiviteter og tilbud i regi av Kreftforeningen og de tar samtaler på telefon og mail.

Sarkomer har også en privat gruppe for alle som har hatt sarkom eller GIST og deres pårørende på Facebook. Der er flere av likepersonene administratorer og moderatører. Slik sikrer vi at man kan treffe en likeperson på en arena som passer for de fleste.

Felles for mange av likepersonene våre er at de selv enten savnet eller så behovet for et slik tilbud da de selv stod midt i det, og at de nå har et genuint ønske om å være med å hjelpe andre som kommer etter dem.

Å være likeperson betyr å legge inn timer, men

også å dele oppturer og nedturer, engasjement, erfaringer, omsorg og samtaler. Det betyr også at de som er likepersoner ofte får minst like stort utbytte og glede av å være likeperson som de som snakker med en likeperson.

Noen likepersoner tar mange vakter på Vardesenteret og er svært aktive i Facebook-gruppa vår, mens andre tar samtaler ved behov. Kanskje er det noen som ønsker å snakke med en likeperson som har hatt samme diagnose som dem selv, eller som er i samme aldersgruppe. Da gjør vi det vi kan for å koble dem med en likeperson som passer.

Å være likeperson handler om å legge inn den tiden og det engasjementet du har til rådighet, og dette vil variere fra person til person. Det er likevel ingen tvil om at tiden og innsatsen som blir lagt inn er svært verdifull, både for likepersonene selv, men kanskje viktigst av alt for dere som er pasienter og pårørende.

Vi ønsker at dere skal ta i bruk likepersonene våre. Kontakt dem på den arenaen som du er komfortabel med, og bruk tilbudet for det det er verdt.

Sarkomers frivillige er også involvert i brukermedvirkning på flere nivåer, og ved å stille opp som brukerrepresentanter i brukerrepresentasjonsutvalg og referansegrupper kan vi bidra med synspunkter på forskning, behandling og prioriteringer som gjelder sarkompasienter. I 2021 satt våre styremedlemmer som brukerrepresentanter i 16 forskjellige utvalg og grupper.

**Dersom du skulle sitte med et lite ønske om å bidra som frivillig, håper vi at du nå har fått lyst til å bli med i det flotte sarkommiljøet vårt – enten i styret, som likeperson eller som frivillig på Den Store Kuledagen. Som frivillig for oss kan du legge inn det engasjementet og den tiden du har til rådighet, og vi lover at du vil få stort utbytte av å bli med oss på laget.**



## HVA ER FRIVILLIGHETENS ÅR?

Frivillighetens år 2022 skal feire Norges viktigste lagarbeid! Alle lag, foreninger, frivilligsentraler, kommuner og andre samarbeidspartnere inviteres med til å synliggjøre og aktualisere frivilligheten, øke kjennskap og anerkjennelse og til å få flere med!

Året er forankret i regjeringens Frivillighetsmelding. Det er Frivillighet Norge som har fått ansvaret for å planlegge og koordinere innsatsen rundt året. Det skal skal markeres fra nord til sør, på digitale og analoge flater og i både fysiske og digitale arrangementer. Vi gleder oss til å feire frivilligheten.

Uten den stopper Norge opp!

Bli med og feire Norges viktigste lagarbeid!

Les mer på [frivillighetensar.no](http://frivillighetensar.no)



En podkast om ben- og bløtvevskreft.  
Hør episoden med Pål i Sarkompodden.  
Abonner der du lytter til podcast eller  
lytt direkte på sarkomer.no

# Pål Nedrelid

# om frivillig engasjement i Sarkomer

 CATHRINE MOEN-NILSEN  
FRA PODCASTINTERVJU MED PÅL

*Pål Nedrelid er styreleder i Sarkomer på tiende året, men han var også en av dem som var med i selve oppstartsprosessen av foreningen i 2010 - 2011. Han har derfor vært med i Sarkomer siden første stund. Det gjør det ekstra spennende å prate med han om veien fra oppstart til i dag, men også om hvorfor han har valgt å vie frivillig engasjement til foreningen i så mange år.*



**P**ål var med på den første Kuledagen som ble arrangert av Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi på Akershus festning i 2010. Det var her ideen og initiativet til å starte opp en pasientforening ble tatt opp for første gang av to tidligere pasienter. På overrasket seg selv ved å dra på den første Kuledagen, for han håndterte liksom kreften og alle problemene som fulgte for seg selv. Han var av den typen som liksom ikke var syk, han hadde ikke vært syk og han skulle i hvert fall ikke ha noen nedsatte funksjoner etter hver av operasjonene han hadde hatt. Han ble likevel overtalt til å bli med.

*Jeg tror det var da jeg liksom begynte å tenke litt gjennom det og min egen historie. Kanskje spesielt dette her at jeg hadde en kul på benet som ikke ble behandlet og håndtert slik man ønsker i dag og har sett i senere tid. Så tenkte jeg at jeg hadde vel en historie å fortelle som kanskje ville gjøre at andre ikke skulle oppleve det samme.*

Sykdomshistorien til Pål starter dessverre med at han har en kul på låret som blir fjernet av et sykehus på Vestlandet. Dette skulle antagelig ikke blitt gjort, men Pål hadde ingen formening om å verken si ja eller nei til å fjerne kulen. Kulen blir undersøkt og sendt til dyrking på Radiumhospitalet, men utvikler seg og kommer tilbake. Han bor på dette tidspunktet i London med familien sin, og han blir fulgt opp av fastlegen sin der. Han tar også røntgenbilder én gang i året, men ellers ser han lite til legen.

Pål og familien flytter etter hvert hjem til Oslo. Han er klar for å starte familielivet, er relativt nygift og har nylig fått en datter. Men vel tilbake i Oslo, kommer sjokket og realiteten brått på. Han får beskjed om at han har noe som heter sarkom som sitter rett over kneet på høyre lår, og at den må opereres bort og skiftes ut med en protese veldig raskt. Uten operasjon kan det gå riktig så galt, er legens beskjed.



 Pål Nedrelid, Styreleder i Sarkomer

Pål får en lår-og-kneprotese i høyre ben etter en stor operasjon i 1993. I løpet av en tiårs periode opplever han dessverre mye styr med protesen. Den knekker og løsner flere ganger, og det er når han er til kontroller på Radiumhospitalet at han blir gjort oppmerksom på at Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi er etablert på Radiumhospitalet og at de jobber for at pasienter skal komme så lett gjennom et behandlingsforløp som mulig.

Pål tenkte selv at han hadde en historie å fortelle, og det var derfor han også ønsket å bli med i pasientforeningen. Når han ser tilbake, tror han det også handlet litt om nysgjerrighet og spenningen rundt å starte noe helt nytt der en kunne være med helt fra begynnelsen av. Men noe av drivkraften handlet også om at sarkom er en såpass sjelden diagnose.

*Ingen hadde jo hørt om sarkom. Når jeg snakket med mine venner og familie og andre, så så de jo bare ut som noen store spørsmålstegn. Vi er få, men da er det kanskje enda viktigere å få spredd budskapet?*



Flere meldte sin interesse på den første Kuledagen i 2010, og på vårparten i 2011, kom en gjeng sammen i prosessen med å starte opp pasientforeningen. Vi var en veldig fin gjeng, og det var også det som bidro til at jeg ble med hele veien, mener han.

Pål tror at dette er grunnen til at de fikk det til, men også til at foreningen er der den er i dag. Han trekker igjen frem Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, og det informasjonsarbeidet de allerede hadde startet opp rundt dette med sarkom – både til pårørende og til helsepersonell. Vi hadde en plattform allerede på en måte, der de var aktive i dette informasjonsarbeidet på Radiumhospitalet, og så ble det på mange måter å videreføre det og å finne ut hva en pasientforening egentlig skal gjøre og hvilket mandat vi skulle ha, forklarer Pål videre.

Under oppstarten hadde Sarkomer en rekke møter med Kreftforeningen slik at vi kunne bli tilsluttet dem. Det var helt avgjørende for foreningen at vi til slutt fikk til dette, da dette betyr driftsmidler til å kunne drive en såpass liten organisasjon profesjonelt.

Videre forteller Pål at også den gode linken til Radiumhospitalet har vært ekstremt viktig. Den har også skaffet oss tilsvarende gode relasjoner med de andre tre helseforetakene i Bergen, Trondheim og Tromsø. Der gjør vi et godt stykke arbeid og det fungerer bra, mener han. Vi har derfor en del kontakt med sarkomgruppene i alle de fire helseforetakene.

Målet vårt er at vi reiser til et av de fire helseforetakene en gang i året, slik at vi kan ha et møte med dem. En slik kontakt gjør at vi kan nå fram med informasjon på en mye bedre måte.

Pål utdyper viktigheten av å være landsdekkende, selv om vi er små. Det innebærer også at vi sørger for at styret, likepersoner eller andre som jobber for oss skal komme fra steder i hele Norge slik at vi blir mest mulig likt fordelt og representert over hele landet.

Vi har et lokallag som fungerer kjempefint i Bergen, men Pål ønsker å formidle at det er veldig interessant dersom noen kunne tenke seg å starte opp et lokallag i for eksempel Tromsø eller Trondheim også. Det er jo viktige holdepunkter for oss, og der vi ønsker å drive litt nettverksbygging, fortsetter han.

Da Pål ble styreleder i foreningen, hadde han ikke noen spesielle mål, annet enn å sørge for at vi fortsatte den gode trenden og det arbeidet vi ønsket å gjøre i foreningen. Men han minnes at han kanskje var litt ekstra opptatt av dette med medlemstall.

I dag nærmer foreningen seg 650 medlemmer, og det er bra for en liten forening som Sarkomer, forteller han. Men i oppstarten fikk vi jo vite det at det er en ting å skaffe de første 200 til 400 medlemmene, kanskje til og med 500 medlemmene, men så er det det å klare å beholde dem. Det er faktisk en utfordring. Så akkurat det har vært viktig for meg, det å holde medlemstallet stabilt og økende, og det har vi faktisk fått til, utdyper han videre.

*Medlemstallene er jo også førende for hva vi får i støtte og driftsmidler, så jo flere medlemmer, jo større muligheter har vi til å sette i gang aktiviteter og prosjekter for både medlemmer og alle berørt av sarkom og som har behov for en eller annen oppfølging.*



***Vi var en veldig fin gjeng, og det var også det som bidro til at jeg ble med hele veien***

Med bakgrunn i Pål's egen historie har han kanskje likevel vært ekstra opptatt av dette med tiden mellom mistanke og diagnose.

*Det er jo veldig viktig at det er så kort tid som mulig i det tidsløpet, og selvfølgelig at man får oppfølging av et av de fire helseforetakene som håndterer sarkom. Dette med informasjonsarbeid og å få stilt tidlig, riktig diagnose er noe vi alle er opptatt av.*

Det er på agendaen vår at alle som behandler mennesker med sarkom skal vite litt om hva det er og hvordan man oppdager det. Her har Den store Kuledagen – fagdagen, som er en fagdag for helsepersonell vært viktig. Det er Kompetansetjenesten for sarkom som har stått bak denne dagen som primus motor, og her får de som deltar mer kunnskap om hva man gjør med kuler og klumper man ikke vet hva er, forklarer Pål.


Bruken av sosiale medier gjør jo også at vi har en større kontaktflate ut mot vårt publikum, som er alle berørt av sarkom i en eller annen grad, men også fastleger, leger, fysioterapeuter og alle andre som vi ønsker skal vite hva sarkom er. Sånn sett har kanskje sosiale medier vært den største endringen i utviklingen av organisasjonen, men det gjør også at vi når ut til et mye yngre publikum.

*Vi har hele tiden hatt en kontinuitet og vi har klart å utvikle oss, få flere gjøremål og aktiviteter. Rett og slett styre oss inn etter de behovene som finnes.*

Pål forteller videre litt om hvilke prosjekter og aktiviteter som er viktig i foreningen. Han trekker særlig fram Den store Kuledagen – pasientdagen. Det er et viktig og fint arrangement som pasientforeningen nå har tatt over ansvaret for etter Sarkomforum for fysioterapi og sykepleie ved OUS.

Kuledagen har pågått i 12 år på Akershus festning, og det er da lagt opp til en hel dag hvor vi har en kombinasjon av litt



 Styreleder Pål Nedreliid på stand sammen med styremedlem Astrid Jahr under fagdagen – Den Store Kuledagen i 2019.

informasjonsarbeid og foredrag, samtidig som det skal være en arena der det er satt av mye tid til pauser og å spise og drikke, fortsetter Pål.

*Det handler om at de som er der faktisk får muligheten til å snakke med andre i samme situasjon. Det har blitt et veldig populært arrangement og en arena der kanskje pårørende ikke minst, får mer informasjon om hva den som har vært syk har gått igjennom. Det er en veldig fin ting.*

Den store Kuledagen er også noe vi gjerne ønsker å få til i andre deler av landet på sikt. Vi har jo et lokallag i Bergen og de har arrangert en tilsvarende dag





 Fra den årlige strategisamlingen på Sundvolden Hotel i 2017 og 2022. Noen har vært med fra starten, og heldigvis kommer det også nye krefter til med jevne mellomrom.

der. Et mål er selvfølgelig å få til tilsvarende dager i Trondheim og Tromsø også. Pål mener det hadde vært fint å få til noe der, men er klar over at det å arrangere en sann type kuledag også fordrer et visst engasjement av leger og sykepleiere, og helst da de som er tilsluttet sarkomgruppene ved disse helseforetakene. Så det er kanskje der utfordringen er, de har jo programmet fullt og dagene er fylt opp som det er. Så det er det å finne noen som er litt ekstra interessert, forteller han.

Vi ønsker jo å sette i gang prosjekter som monner litt, og nå har vi akkurat kommet i gang med et nytt prosjekt som heter Aktivt mentorskap som har fokus på rehabilitering forteller Pål oss. Dette er jo noe vi er ganske opptatt av, det å få de som har vært gjennom behandling inn i trening og gode vaner.

Dette er et samarbeid med Norges idrettshøgskole og helsepersonell ved Radiumhospitalet. Pål er positiv; vi har jo akkurat kommet i gang, men det ser veldig lovende ut allerede.

Foreningen har også laget en app. Vi fikk vel ideen for 4-5 år siden, og tanken var at de som får en sarkomdiagnose skal kunne bruke appen til å få informasjon om sykdommen, men også om hvor de er i forløpet og hvilken diagnose de har fått.

*Sånn at du får den informasjonen som gjelder deg da, og det som er nyttig å vite i den situasjonen du er i. Så er det tips og råd etter ferdig behandling, det er ganske mange ting egentlig, men det viktigste her er at all informasjon er kontrollert og riktig.*

En annen ting som er viktig for pasientforeningen, er å utvikle en god

likepersonstjeneste. Det er jo rett og slett en oppfølging vi kan sørge for til de som har hatt sarkom eller til pårørende eller etterlatte, forklarer Pål. Han forteller videre at foreningen har et stort fokus på det å utdanne gode likepersoner og å få flest mulig til å ta vakter på Vardesentrene eller andre tilsvarende møteplasser. Ofte er man på kontroller på sykehusene rundt omkring, og da kan man samtidig få muligheten til å prate med en likeperson på samme sted. Det er veldig bra. Vi trenger flere likepersoner, så det er bare å gå inn på hjemmesiden vår, så er det mer informasjon om det der, oppfordrer han.



***Vi har hele tiden hatt en kontinuitet og vi har klart å utvikle oss, få flere gjøremål og aktiviteter.***

Hvis Pål helt fritt, uten å måtte tenke på penger eller ressurser skal tørre å tenke fremover for foreningen, tenker han at det likevel er viktig at vi fortsetter det arbeidet vi alt har startet, og da særlig dette med å informere om hva sarkom er til førstelinje helsepersonell.

Vi må jobbe for at tiden mot en diagnose går ned, at behandlingstiden går ned og å sørge for at man blir behandlet ved ett av de fire helseforetakene, mener han. Så er også dette med rehabilitering og oppfølging i etterkant veldig fint, så kanskje vi kan få satt i gang flere prosjekter som kan være til nytte for dem som er i den fasen da, funderer Pål.

*Som pasientforening er det der vi kan bidra når diagnosen allerede er stilt. Å være med å bidra til at alle prosesser og at rekkefølgen går så bra som mulig for de som blir berørt. Dessverre, så er det noen som kommer til å få diagnosen fremover. Det er ikke så mye vi får gjort med det, så et mål for oss må heller være å kunne være til stede som en støttefunksjon når man først er så uheldig å få en diagnose, avslutter han.*

# Pasientorganisasjonens bekymring for en omorganisering av Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom

✍ CATHRINE MOEN-NILSEN

*Den nasjonale kompetansetjenesten for sarkom ble godkjent som kompetansetjeneste i 1990.*

*Alle kompetansetjenester har en tidsbegrensning (se faktaboks), og det er nå planlagt at kompetansetjenesten for sarkom skal omorganiseres til et nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk, uten at et endelig tidspunkt for gjennomførelsen er satt.*

## **FAKTA OM NASJONALE KOMPETANSETJENESER**

Nasjonale kompetansetjenester skal være med å sikre nasjonal kompetanse-spredning og kompetanseoppbygging innen sitt spesifiserte fagområde og til en definert målgruppe i helsetjenesten. Formålet med slike tjenester er å sikre en likeverdig tilgang til kompetanseoppbyggingen og at kompetansen skal tas i bruk i hele landet.

Nasjonale kompetansetjenester skal ikke drive pasientbehandling, men enten ha funksjonen «opplæring» med en virketid på inntil 5 år, eller funksjonen «kompetanseoppbygging» som har en virketid på inntil 10 år.

(Helsedirektoratet, 2022 Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten - Helsedirektoratet)

**Både fagmiljøene og pasientforeningen er bekymret for hva en slik omorganisering vil bety for både kompetanse og behandling av fremtidige sarkompasienter, og vi ønsker derfor å uttrykke noe av vår bekymring knyttet til en slik omorganisering.**

Den nasjonale kompetansetjenesten for sarkom sin viktigste funksjon er å sørge for nasjonal kompetansespredning og kompetanseoppbygging. Dette gjøres blant annet gjennom arbeidet med et kvalitetsregister for sarkom og det nasjonale handlingsprogrammet, å spre kompetanse overfor brukere og primær- og spesialisthelsetjeneste, å organisere og drifte nasjonale multidisiplinære team og å bidra til å tilrettelegge for forskning og kliniske studier. Disse oppgavene har vært mulige å drifte og finansiere slik kompetansetjenesten er strukturert i dag, men en omorganisering til et kvalitets- og kompetansenettverk vil kunne ha betydelig påvirkning på videre drift og finansiering.

Rammene som er satt for en kommende omorganisering vil føre til endret finansiering til kompetansetjenesten. Sarkomer er bekymret for hva det betyr i praksis, da vi mistenker at dette vil føre til at flere av tjenestens viktigste oppgaver og aktiviteter ikke kan bli videreført. Pasientforeningen er spesielt bekymret for finansieringen av arbeidet med kvalitetsregisteret i fremtiden. Kvalitetsregisteret for sarkom er i dag et viktig kvalitetsverktøy og skal bidra til å forbedre kvaliteten i helsehjelpen som gis til sarkompasienter.

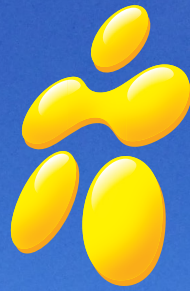
Videre er det bekymringsverdig dersom tjenestens mulighet til å bidra med økonomisk oppstartstøtte og å tilrettelegge for forskning og kliniske studier faller bort. Kompetanseoppbygging og kompetansespredning er særlig viktig for sjeldne diagnoser slik som sarkom, og vi tror at det er viktig med varige rammebetingelser og struktur slik kompetansetjenesten nå

har hatt siden den ble godkjent i 1990. Det å opprettholde tilstrekkelig kompetanse på sarkom er krevende fordi diagnosen er sjelden, og fordi det finnes mange ulike undergrupper av sarkom. Oppgavene som utføres av den nasjonale kompetansetjenesten og kompetansen de har på sarkom i dag, er derfor svært viktig for både de ulike sarkomsentrene og for pasienter og pårørende.

I pasientforeningen har vi hatt et nært og godt samarbeid med kompetansetjenesten siden foreningen ble stiftet i 2011. Kompetansetjenesten har vært, og er viktig økonomisk bidragsyter og samarbeidspartnere til Den store Kuledagen – pasientdagen. De arrangerer også en årlig fagdag i samarbeid med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi, der målet er å spre kunnskap om sarkom til helsepersonell i primærhelsetjenesten. Pasientforeningen er også med å og bidrar med stand på denne fagdagen. Vi anser samarbeidet mellom kompetansetjenesten og pasientforeningen som et viktig ledd i den nasjonale kompetansespredningen, og da særlig rettet mot brukere og primærhelsetjenesten. Kompetansetjenesten har også bidratt med finansiering til noen av pasientforeningens prosjekter, slik som blant annet informasjonsappen vår «Sarkom». Denne appen kommer til å være til stor nytte for våre medlemmer, og den har også bidratt til å produsere og øke pasientvennlig og kvalitetssikret informasjon tilgjengelig for sarkompasienter og pårørende.

***Vi er redde for at en omorganisering av kompetansetjenesten kan føre til at den viktige jobben som gjøres for å øke kompetansen og kunnskapen om sarkom blant både brukere og helsepersonell vil bli nedprioritert, samt til et dårligere tilbud for fremtidige sarkompasienter.***





## DEN STORE KULEDAGEN



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



## Invitasjon til DEN STORE KULEDAGEN 2022

Vi ønsker herved å invitere deg til Den Store Kuledagen, **lørdag 10. september 2022, på Akershus festning i Oslo**. Denne dagen arrangeres for deg som har/hatt sarkom og deg som er pårørende eller etterlatt. For å kunne delta må minst en i gruppen være medlem i Sarkomer.

Den Store Kuledagen ble arrangert for første gang i 2010 og er nå blitt et årlig arrangement. Dagen inneholder både foredrag og hyggelig samvær med mat og underholdning (se vedlagt program). Etter to år med digitalt arrangement gleder vi oss til å se deg i Fanehallen!

Etter foredragene håper vi å ha en hyggelig ettermiddag/kveld sammen hvor vi spiser og får mulighet til å snakke med andre som selv har gjennomgått behandling for sarkom, eller som har opplevd det å være pårørende eller etterlatt. Dagen er takket være gode samarbeidspartnere gratis for alle å delta på.

Vi kan tilby et begrenset antall hotellrom i Oslo sentrum, fortrinnsvis til de som har lang reisevei. Dette gjelder 1 natt på hotell (fra lørdag til søndag). **Førstemann til mølla!** Det er mange som har ønske om dette, så om du til tross for påmelding ikke kan delta ber vi om at vi får beskjed så fort som mulig.

Det blir lagt til rette for at du/dere kan ha med barn på arrangementet. Det vil være aktiviteter for barna deler av dagen. Ingen aldersgrense.

Har du/dere lyst å bli med på Den Store Kuledagen 10. september 2022?

**Send påmelding innen 15. august til [kuledagen@sarkomer.no](mailto:kuledagen@sarkomer.no). OBS! Ny e-post adresse!**

Fanehallen har begrensninger på antall gjester, så vi har i år satt **maks 8 påmeldte per gruppe** (inkludert medlemmet) slik at flest mulig får anledning til å delta.

**Ved påmelding, vennligst oppgi følgende informasjon;**


- Navn på medlem, antall personer du melder på og navn på alle
- Alder på barn (viktig for å legge til rette for aktiviteter som passer for alle)
- Spesielle behov (f.eks. matallergier må være innmeldt innen 15/8)
- Ønske om hotellplass hvis aktuelt, eventuelt. behov for handicap-rom.
- Eventuelt behov for tillatelse til å kjøre inn til Fanehallen (gjelder de med nedsatt funksjonsevne).

**NB: Det er dessverre ikke mulig å parkere ved festningen som tidligere.** Det er tillat å kjøre inn til Fanehallen for å sette av passasjerer (gi beskjed ved påmelding), men parkering på området er ikke tillatt. Parkeringshus i nærheten er Bankplassen P-hus, Akershusstranda 10 parkering og Parkering Rådhusgata 1-3. Se vedlagt kart.

**Har du spørsmål, send en mail til: [cathrine@sarkomer.no](mailto:cathrine@sarkomer.no) eller ring 95108174.**

**Hjertelig velkommen!**



 Margrethe på stand for Sarkomer under Onkologisk Forum i Tromsø i 2019.

# Margrethes historie

 CATHRINE MOEN-NILSEN  
 SARKOMER/PRIVATE BILDER

*Margrethe Myhre er både likeperson og styremedlem i Sarkomer. Hun er utdannet PT og idrettspedagog, og snart også radiograf. Både hennes frivillige engasjement og hennes yrkesvalg gjenspeiler noe av det som har betydd mest for henne gjennom livet, nemlig å få lov til å være et medmenneske.*



## FAKTA OM EWINGS SARKOM OG HØYDOSEBEHANDLING MED AUTOLOG STAMCELLESTØTTE (HMAS)

Ewings sarkom er en ondartet ben- og bindevevssvulst som oftest oppstår i skjelettet. Svulsten kan oppstå hvor som helst i kroppen, men vanligste lokalisasjon er knokler i overarm, lår eller bekken. Hvert år får mellom 5 og 10 personer i Norge Ewings sarkom. Ewing sarkom oppstår oftest hos barn og unge voksne, og 80% av pasienter med Ewing sarkom er yngre enn 20 år.

Hensikten med HMAS er å kurere kreftsykdommen. Dette gjøres ved først å høste stamceller, deretter gi en høydose cellegift for å fjerne kreftcellene, og så gi stamcellene tilbake.

**Det var ikke før Christian Ingebrigtsen sang "jeg kan ingenting ta med meg herifra, bare det jeg har gitt fra meg før jeg drar" på Den store Kuledagen i 2016 at hun fikk satt ord på nettopp dette. Denne setningen traff henne rett i hjerterota, fordi hun synes det er så viktig.**

*Det eneste du kan ta med deg når du forsvinner fra verden, det er på en måte det du har gitt fra deg som medmenneske. Ikke fysisk, men det du har gitt til andre, og måten du har løfta andre opp og fram.*

Margrethe bruker sin pasienterfaring og sykdomshistorikk til noe godt. Både i rollen som frivillig og i jobben som PT, har hun en genuin forståelse for hvor fælt det kan være å

være syk og hvor tøft det er å komme seg. Men det går an, selv om det kan ta tid. Hun husker tilbake på et behandlingsforløp der det var mye å forholde seg til og en elendig form. Det har vært en lang og humpete vei, men sånn er jo også livet generelt, tenker Margrethe. Hvis man ser tilbake på forrige uke, så ser man jo ingen endring, men for fem år siden. Hvor var man da, kontra nå? Da ser man jo de store tingene. I dag, 9 år etter at hun selv var syk føler hun seg kvikk og rask. Hun har endelig begynt på studier igjen, og har blitt en kløpper til å prioritere. For hun har fortsatt fatigue. Men med planlegging og gode strategier for å leve fint med utmattelse har hun etter hvert lært seg å leve bedre med de langtidsseffektene kreftbehandlingen har hatt.


*Hva er det jeg har lyst til? Hva er det jeg må? Hva er det som gir meg energi? Så må man kjøre på med de tingene og finne en fin balanse mellom dem. Og ja, av og til går det over stakk og stein så man må hvile i lang tid etterpå, men forhåpentligvis så var det verdt det, både sosialt og når det kom til å skape minner. Det handler om å være ærlig med seg selv og å kjenne sine begrensninger og forutsetninger.*

Historien med sarkom startet i 2013, da Margrethe fikk konstatert Ewing sarkom i høyre skulderblad. Hun hadde gått med smerter i ett år, og etter mange forskjellige undersøkelser, var det til slutt MR-bildene som viste årsaken til smertene tydelig.

Margrethe ble raskt sendt til Radiumhospitalet i Oslo, hvor hun så tilbrakte rundt 9 måneder. Selv om svulsten hennes var stor, hadde hun heldigvis ikke spredning. Hun måtte amputere skulderbladet, men fikk akkurat beholde armen. Svulsten satt så nært store blodårer og nerver, at hvis svulsten ikke hadde skrumpa av cellegifta, så måtte de ta hele armen, forteller hun.

I tillegg til amputasjon og cellegift, fikk hun også høydosebehandling med autolog



 Fra Sarkomers pilotprosjekt «Mentorskapsprogrammet» i 2017, som Margrethe deltok på. Her i Nagarkot, 5 mil utenfor Kathmandu, under programmets avsluttende reise til Nepal.

stamcellestøtte (HMAS) og dermed bar det rett i isolasjon der immunforsvaret skulle bygge seg opp.

I dag har hun fortsatt bare ca. en fjerdedel av et normalt immunforsvar, men hun forteller lattermildt at hun har kommet seg gjennom noen runder med influensa helt fint.

Tiden etter at Margrethe var ferdigbehandlet høsten 2013, har blitt brukt til å bygge seg opp. Hun har vært på flere rehabiliteringsopphold og var tilbake i jobb som PT ett år etter at hun fikk diagnosen. Nå med enda mer erfaring i bagasjen. Bacheloren i idrettspedagogikk ble fullført underveis i behandlingsforløpet. Hun har kommet langt, men hun har fått mye hjelp for å komme dit hun er i dag.

Margrethe var blant annet med i Sarkomers

pilotprosjekt «Mentorskapsprogrammet» i 2017, som i dag drives av Kreftkompasset. Hun forteller også at det å få være likeperson og å høre andre sine mestringsstrategier, tanker og følelser i livet gjør at hun sitter med en følelse av at «ja, vi er alle på rett vei». Det er mye god læring i hverandre, tenker Margrethe.

Nettopp derfor valgte hun å bli med i Sarkomers styre i 2018, og å senere bli likeperson i 2020. Da hun fikk spørsmål om å bli med i styret tenkte hun, ja, herregud, hvorfor ikke?

*Jeg føler jeg har mye å bidra med, og jeg har jo lyst til å være en ressurs. Den intense godfølelsen når du ser at andre blir glad og du ser de finner håp og at de blir rolige av det du kan si eller at du bare er der. Det er givende, og det gir en selv en*





 Margrethe holdt foredrag sammen med sin mentor under Den Store Kuledagen i 2018.

*stor indre styrke å se at man kan bidra med livserfaring.*

Jeg ønsket å bli med i styret for å kunne bidra med det jeg kan, nå ut til pasientene og styrke pasientvelferden på mange måter, fortsetter hun. Da hun var under behandling selv, minnes hun at det ikke var noen som informerte henne om likepersonstilbudet. Dette var noe hun savnet, så Margrethe spurte selv behandlerne sine om de kjente til noen andre unge pasienter som hadde tilnærmet lik diagnose som hun kunne snakke med. Hun ble satt i kontakt med ei, og dette var til stor nytte for henne, forteller hun. Men hun skulle gjerne hatt noe mer, og gjerne noe mer strukturert. Det at hun kjente på dette behovet selv, var også en av grunnene til at hun ville bli likeperson.

Rett før koronaen kom, rakk Margrethe å være med på det siste likepersonskurset Sarkomer arrangerte. Margrethe er strålende fornøyd med at hun fikk vært med på det.

*Det føltes jo litt ut som utdanning rett og slett, for det var jo en slags godkjenning, og du måtte liksom fylle visse krav. Det er jo kjempebra, også for min egen del, å vite at det er utdanna og kursa likepersoner. Det gir jo både meg en trygghet, så jeg vet at jeg er klarert, og så er det en trygghet for de som trenger en støttespiller. Det er ikke hvem som helst de snakker med. Det er folk som er på rett sted i livet og som er godkjent for å være en ressurs.*

Margrethe forteller at kurset ga henne god innsikt i de ulike aspektene rundt det å være likeperson. Man har blant annet samtaler om

hva en selv hadde syns vært viktig hvis man trengte en likeperson, hva som er greit å si og ikke når man møter et menneske i en sårbar situasjon og man får konkrete og håndfaste eksempler. I tillegg får man trent seg på å være likeperson i grupper.

Det handler om å se eller kjenne etter hva som er rett å spørre om, og hva den personen du snakker med trenger å bli spurt om. Trenger den bare at jeg hører, ja da gjør jeg det, fortsetter hun. Man må ha de antennene og å klare å høre det som ikke blir sagt. Hvis noen spør meg om min historie, forteller jeg gjerne sier hun. Men jeg gjør det ikke uoppfordret, for det er ikke jeg som skal ha fokus i en likepersonssamtale.

Fremover ønsker hun seg gjerne flere likepersonssamtaler, da korona naturlig nok har satt en liten stopper for de mellommenneskelige møtene.

Hun kan ikke huske å ha opplevd noe som har vært spesielt utfordrende eller vanskelig som styremedlem eller likeperson for Sarkomer, men Margrethe forteller at det selvfølgelig er noen tøffe historier som har gjort et sterkt inntrykk på henne. Noen ganger må man ta en liten tenkepause på egenhånd i etterkant, men det er man jo også litt innforstått med at man kommer til å høre, enten man er likeperson eller styremedlem, tenker Margrethe. Men det er ikke nødvendigvis negativt, det gjør heller at du får et perspektiv på både livet og ting generelt, fortsetter hun.

*For min del, så har jeg tida og det er ikke noen belastning å sitte verken i styret eller å være likeperson. Det er mer givende enn belastende.*

Noen ganger får man kanskje muligheten til å ta på seg en utfordring som representant for Sarkomer, men Margrethe mener dette er positive utfordringer der du utvider komfortsona di.

Selv har hun holdt foredrag om egen diagnose og hun har stilt opp til intervju i God Morgen Norge gjennom Ungkreft, som handlet om å bære arrene sine med stolthet.

*Du lærer jo mer om deg selv og hvordan du fungerer i settinger som du kanskje ikke er 100% komfortabel med. Du får lov til å si nei, men hvis jeg skal holde foredrag om min egen diagnose så er det jo litt sånn skummelt de to første gangene, men det er ingen som kan komme å ta deg på det du sier. For det er din historie. Så ingenting vil være feil. Det har jeg syns har vært veldig artig, og jeg liker å kjenne pulsen opp til ørene.*



**Etter å ha vært syk tenker Margrethe ofte, «hvorfors vente, jeg kan jo gjøre det nå».**

Etter å ha vært syk tenker Margrethe ofte, «hvorfors vente, jeg kan jo gjøre det nå». Hun vil ikke utsette ting som hun kan gjøre nå, for man vet aldri når det plutselig kommer en liten

stopp i veien, hvor man må sette alt på vent.

Når man først har opplevd det, så får man et annet perspektiv, mener hun. Det at livet er skjørt. Margrethe har derfor prøvd paragliding etter å ha hatt lyst i mange år. Hun knakk riktignok ankelen, men da var den karrieren over, forteller hun lattermildt. Hun sa også ja til å stille opp til intervjuet på God Morgen Norge selv om hun ikke trodde hun kom til å tørre.

Hun beskriver hvilke mestringsopplevelser slike prioriteringer har gitt henne. Men hun er kanskje mest opptatt av dette med at du skal ha det bra oppi





 Margrethe sammen med noen av de hun har blitt kjent med gjennom å engasjere seg i sarkomsaken. Her fra Den Store Kuledagen i 2017.

alt, oppi hverdagen og stresset. Noen ting må derfor prioriteres vekk for å ha alenetid, lese en bok eller gjøre noe du vet du har godt av. Men dette er det viktig å prioritere, mener hun.

Når Margrethe oppsummerer sin tid som frivillig for Sarkomer, er det mange fine ting som dukker opp. Det er spesielt de unike menneskemøtene som går igjen for henne, og hvor mye rikere de får henne til å føle seg. Man føler seg beæret av å få ta del i andre menneskers personlige historie, rett og slett, synes hun.

Disse menneskemøtene er det også mange av under Sarkomers årlige arrangement Den store Kuledagen. Margrethe har vært med hvert eneste år siden 2014, først som deltaker, og deretter som frivillig. Hun synes det var fint

å kunne være anonym i starten når hun ikke var helt kvikk etter behandlingen hun hadde gått igjennom.

*Det å kunne bli litt trygg i sin egen setting før man på en måte er trygg på hva man kan bidra med og at man er trygg på at man faktisk klarer å være en ressurs. Det tar kanskje litt tid for enkelte, og for meg så tok det jo noen år. Det føles kjempebra å kunne være med å bidra fra den siden nå.*

Margrethe følte etter hvert at hun hadde energien til å bidra, særlig etter at hun ble flinkere til å prioritere, og det føles godt for henne å være en ressurs. Gjør du noe du trives med og har du fine folk rundt deg, så kommer gjerne også det overskuddet, fortsetter hun. På Den store Kuledagen er det ofte masse flotte mennesker som er på søken etter noe



mer etter en tøff livshendelse, og Margrethe beskriver en dag fylt med smil og mennesker som møtes og blir kjent.

*Det er jo en arena der alle vet at alle der har noe til felles. Noe stort og helomveltende. Så da blir det lavere terskel for å gå bort til noen og eventuelt hilse på eller spørre litt, for alle vet hvorfor alle er der. Det er også fritt fram for å bare lytte, nyte god mat og bare vite at man er i et stort fellesskap uten å måtte føle seg påtvunget til å mingle eller snakke med andre. Men å vite at du kan gjøre det hvis du vil.*

Selv har Margrethe blitt kjent med flere på Den store Kuledagen som hun har blitt nær venninne med, og som hun fortsatt har god kontakt med i dag.

Under sarkommånedens i juli 2022 ble flere av Sarkomers likepersoner og styremedlemmer presentert i sosiale medier. Margrethe har stor tro på at det at de forteller om seg selv kan være med å på å både synliggjøre dem og ufarliggjøre dem som personer. Da kan de som tar kontakt med likepersonstilbudet vårt være trygge på hvem de tar kontakt med, og kanskje terskelen for å ta kontakt ikke blir like stor. Kanskje det kan gjøre det lettere å ta kontakt, undrer Margrethe.

Hun ønsker at alle som vil snakke med en likeperson skal vite at en likepersonssamtale blir formet etter ditt behov. Det er du som leder an, uten at det er et press på at det er du som skal føre en samtale, forteller hun.

*I en likepersonssamtale snakker man om nøyaktig det personen har behov for, enten det er hagen din, tøffe ting i livet ditt eller andre ting du har på hjertet. Vil du snakke om bare hyggelige ting, så gjør vi det, avslutter hun.*

”

**Det er spesielt de unike menneskemøtene som går igjen for henne, og hvor mye rikere de får henne til å føle seg.**





 **THORLEIF BERTHELSEN**  
 **GUNNSTEIN GRØNENG**

## Det skjer i region vest: **Stafett for livet** **- Askøy**

*Den 21.-22. mai 2022 stilte Sarkomer Vest med eget lag til Stafett for Livet på Askøy. Fighter var Thorleif Berthelsen, og han var også lagleder. Til sammen var vi 12-14 personer på laget hvor av minst én hele tiden måtte være i bevegelse med stafettpinnen.*

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.

Kontakt oss på [vest@sarkomer.no](mailto:vest@sarkomer.no)



**I medbrakte stoler og bord installerte vi oss i tildelt telt som vi dekorerte med ballonger, roll-up og beach flag og la fram brosjyrer for å markere Sarkomer og Sarkomer Vest.**

I fighterteltet fikk pasientforeningen 2 timer lørdag ettermiddag til å presentere seg og dele ut informasjonsmateriale. Det er ikke tillatt å selge noe til egen inntekt på disse stafettene. Alt skal være basert på donasjoner og gå til Kreftforeningen.

Også i år var dette et meget velorganisert arrangement, flott gjennomført og med høy trivselsfaktor hos deltakerne. "Vi kommer igjen neste år" var gjennomgangstonen fra våre deltakere. Håper at vi da kan få med flere deltakere på laget!

*Stafett for livet arrangeres av Kreftforeningen. Stafetten symboliserer kampen en kreftpasient går igjennom og visualiserer at det alltid bør være noen på banen for den som er syk.*



# SARKOM

**Veien videre for deg som  
er behandlet for sarkom og  
for dine pårørende**



**I regi av Enhet for læring og mestring,  
Kreftklinikken, OUS.  
På Vardesenteret, Radiumhospitalet**

# Velkommen til kurs på Villa Doblaug, Montebelloveien 11 – HØST 2022

Behandling for sarkom er ofte langvarig og belastende, og mange ønsker mer kunnskap og veiledning på hvordan leve best mulig med en endret livssituasjon. Hensikten med kurset er at du skal få møte andre i lignende situasjon og få økt kunnskap og innsikt, slik at du kan leve best mulig, medvirke aktivt og gjøre gode valg for deg. 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: Kurset går over to dager

Mandag 31. oktober, kl. 10.00 - 15.30

Tirsdag 1. november, kl. 10.00 - 15.00

Sted: Villa Doblaug, Montebelloveien 11

## Program:

- En person som har hatt sarkom deler sine erfaringer
- Sarkom, hva er det og hvordan behandles det
- Seneffekter og fatigue etter behandling
- Informasjon om pasientforeningen Sarkomer
- Fysisk aktivitet og trening, motivasjon og mål
- Hvordan mestre livet videre. Bearbeiding av tankemønstre
- Pårørende og relasjoner Kropp, identitet og seksualitet
- Stressmestring og veiledet avspenning
- Veien videre, hva finnes av tilbud

Med forbehold om endringer i programmet.

Det blir servert enkel lunsj på kurset, meld fra om kosthensyn.

## Egenandel (gjelder kun pasient)

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

## Reise- og oppholdsutgifter

Ved henvisning fra lege, dekkes reiseutgifter etter reglene for lærings- og mestringssopphold etter Lov om Spesialisthelsetjenesten § 5-5 med tilhørende forskrifter.

**Pasientreiser** dekker rimeligste reisemåte med fratrekk av egenandel kr.318,-tur/retur. Pasientreiser dekker kr.631,- for overnatting + kr.244,- for kost pr. person pr. døgn.

Du må selv booke overnatting, Pasienthotellet kan benyttes.

Du trenger henvisning fra lege dersom du ikke er under oppfølging/kontroller ved sykehuset.

## Henvisning kan sendes til vår seksjon:

Onkologi, Seksjon for KSS ,  
psykososial onkologi, LMS, kreftrehabilitering

## For informasjon og påmelding:

Tlf: 22 93 59 22

Mail: [Lmskkt@ous-hf.no](mailto:Lmskkt@ous-hf.no)

Husk å oppgi kursets navn og dato

## For mer informasjon:

Lærings- og mestringssenteret, Radiumhospitalet  
Rådgiver, Pernille Varre, tlf.: 95 96 86 30

Radiumhospitalet

Studiesykepleier, Ane Haugen, tlf.: 22 93 53 90

**Villa Doblaug** ligger i Montebelloveien 11 (5-7 minutter å gå fra Radiumhospitalet)

## Lærings- og mestringssenteret samarbeider med:

- Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS
- Avdeling for kreftbehandling, Kreftklinikken, Radiumhospitalet, Ous
- En tidligere pasient som har gjennomgått behandling for sarkom.
- Ansvarlig lege for kurset er overlege Ivar Hompland

Ta kontakt med Pasientreiser i forkant av kurset  
[www.pasientreiser.no](http://www.pasientreiser.no) / TLF: 915 05515OBS!  
Lege må rekvirere tur/retur før kurset

Dette kurset er for deg som er ferdig behandlet eller som lever med langvarig sykdom, inntil 5 år etter behandling. Kurset er også for pårørende.

Utgiver: Læring- og mestringssenteret (LMS)  
Avdeling for klinisk service, Kreftklinikken



## Kjøp sarkomsløyfen!

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

[sarkomer.no](http://sarkomer.no)

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

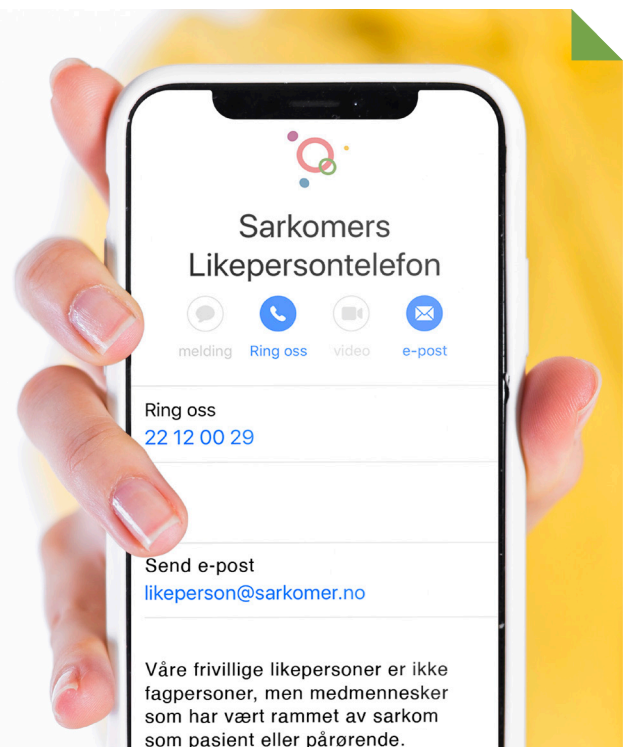


## En podkast om ben- og bløtvevskreft

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](http://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](mailto: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](http://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](http://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 vinningsjans. 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!



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](http://sarkomer.no) | følg oss på [facebook.com/sarkomer](https://facebook.com/sarkomer)