

# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



## 3 Sarkomer fylte 10 år i 2021!

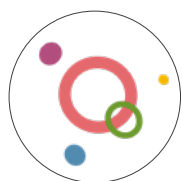
Vi ser tilbake på pasientforeningens reise de siste ti årene.

## 14 Å leve med GIST

Per og Elizabeths erfaringer med å tørre å legge planer for fremtiden.

## 20 «Lightning Process»

Ny studie kan hjelpe unge kreftoverlevende til redusert fatigue og forbedret livskvalitet.



### Følg oss!

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



@sarkomer



@sarkomer.no

# Sarkomen

## 3/2021

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Bildecollage

### Adresse

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

**A**rets siste utgave av «Sarkomen» er her, og dette er en helt spesiell utgave for oss ettersom det er pasientforeningens 10-års jubileum i år. Mye har skjedd i pasientforeningen på disse årene, og i denne utgaven skal vi mimre litt gjennom gamle bilder. Dere vil også kunne lese litt om Sarkomers reise fra oppstart i 2011 og frem til i dag. Her har tidligere onkolog ved Radiumhospitalet, Kirsten Sundby Hall bistått med faginformatjon.

I denne utgaven av Sarkomen vil dere også kunne lese om en ny studie som viser at det mentale treningsprogrammet Lightning Process kan hjelpe unge sarkom – og lymfomoverlevende til redusert fatigue og forbedret livskvalitet. Per og Elizabeth deler sin historie og erfaringer med GIST og det å tørre å legge planer for fremtiden, og vi får en liten oppdatering på alt som har skjedd i Sarkomer Vest i høst. Sentralt har vi gjennomført en vellykket digital «kuledag» sammen med Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi. Bjørn Einar Romøren, artisten Lillen Stenberg og flere dyktige fagpersoner bidro til en flott sending. Dere kan lese mer om sendingen på side 28.

Nå nærmer julen seg, og i den anledning har vi designet en helt spesiell pin som vi vil selge i desember. Vi gleder oss til å vise den frem til dere! Ellers må vi takke alle som har delt historier og fagartikler med oss i denne utgaven. Hvis du har en historie du ønsker å dele med oss, er det bare å ta kontakt med administrasjonen. Vi ønsker dere alle en riktig god jul og et godt nytt år.

 CATHRINE MOEN-NILSEN  
*Kirsten Sundby Hall har bistått med faginformatjon*

# Sarkomer 10 år

# Et kort blikk på vår reise

*Pasientorganisasjonen Sarkomer ble stiftet 1. oktober 2011, og med det har organisasjonen rundet 10 år i år! Sarkomer ble til takket være ildsjeler med et stort engasjement og et ønske om å kunne skape et fellesskap for alle rammet av sarkom i Norge.*







📷 Den første Kuledagen ble arrangert i et telt på Akershus festning i 2010. Fra 2011 har vi vært så heldige å få dekke bord til 250 gjester i Fanehallen.





**H**elt fra starten har det meste av arbeidet i organisasjonen bestått av frivillig innsats fra både pasienter, pårørende, helsepersonell og andre som har støttet sarkomsaken.

**Frivillighet og engasjement står fortsatt sterkt i organisasjonen og er to viktige grunnverdier for oss. Det har også bidratt til at vi som organisasjon har vokst og utviklet oss, og til at vi kan tilby det fellesskapet og den støtten som var målet helt fra start.**

En ting som går igjen er at mange av de samme menneskene som var med i starten, fortsatt er med i organisasjonen, enten i styret, som medlem eller som frivillige. Sarkommiljøet i Norge er lite, og mange kjenner hverandre godt. Blant helsepersonell blir fagmiljøet rundt sarkom ofte omtalt som «familie». Vi har som mål at alle som kommer inn i organisasjonen, enten det er som pasient, pårørende, etterlatt eller frivillig skal føle seg som en del av det fine sarkommiljøet vårt. Vi ønsker at alle skal føle seg sett og hørt dersom de er i kontakt med oss, hjelper oss, eller tar i bruk våre tilbud.

Vårt styre og vårt likepersonstilbud består av mennesker som selv har vært berørt av sarkom på ulike måter, og har derfor sterk forankring i målgruppen vår. Takket være innsatsen til mennesker som er engasjert i sarkomsaken, kan vi sikre at dere som henvender dere til oss får korrekt informasjon.

Vi skal kort ta for oss deler av Sarkomers reise fra oppstarten i 2011 og frem til i dag ved å se på viktige samarbeidsrelasjoner, begivenheter og støttetilbud.

### **«DEN STORE KULEDAGEN» FOR PASIENTER OG PÅRØRENDE**

Det er naturlig å starte med Den store Kuledagen fordi det også er her vår historie som pasientforening begynner. Den første Kuledagen ble arrangert av Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS i september 2010. Arrangementet ble holdt på Akershus festning. Det ble først holdt et fagseminar for

helsepersonell og andre interesserte i sarkom, før det på kvelden var duket for underholdning og sosialt samvær for pasienter og andre. Hele 700 invitasjoner var sendt ut og det endte med stort oppmøte. Det var også her tidligere pasient Frode Dyrnes Homb holdt en appell i intervjuform sammen med Jenny Skavlan hvor de kommuniserte behovet for en pasientforening. Dette møtte god respons fra alle som hadde møtt opp på den første Kuledagen.

Under Den store Kuledagen året etter, ble pasientforeningen stiftet. Pasientforeningen er i stor grad et utspring fra Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS, med blant annet Lotta Våde og Synnøve Granlien i spissen. Også tidligere pasienter, deriblant Frode Dyrnes Homb, må særlig trekkes frem som primus motor for at Sarkomer ble stiftet.

1. oktober 2011 hadde vi stiftelsesmøte i Fanehallen på Akershus festning der våre vedtekter ble lagt fram og tilsluttet. Hele 130 medstiftere ga sine signaturer som vedlegg til stiftelsesprotokollen. Vi hadde på det tidspunktet et sittende interimsstyre som ble valgt ved akklamasjon.

Sarkomer er en landsdekkende organisasjon, og ønsker å nå alle berørt av sarkom i Norge. Vi er likevel fortsatt en liten organisasjon. Det var derfor stort for oss da vi stiftet vårt første lokallag Sarkomer Vest i 2017. Kanskje blir det flere lokallag i fremtiden?

Den store Kuledagen har siden blitt arrangert årlig som et samarbeidsprosjekt mellom pasientforeningen og Sarkomforum. Den store Kuledagen er både en pasientdag som arrangeres tidlig på høsten, og en fagdag som arrangeres for helsepersonell senere på høsten. Pasientdagen er en dag der alle berørt av sarkom, enten de er nåværende eller tidligere pasienter, pårørende eller etterlatte møtes i Fanehallen på Akershus festning. Her kan de utveksle erfaringer, høre på faglige foredrag og motivasjonsforedrag fra mennesker berørt av sarkom.



Dagen består også av et tett program med underholdning, god mat, barneaktiviteter og sosialt samvær. Rundt 250 personer pleier å delta, og denne dagen er for mange den eneste sosiale møteplassen der de kan møte andre berørte av sarkom. Den store Kuledagen er en møteplass vi er veldig stolte over at vi år etter år kan tilby våre medlemmer. Det er også en dag som skaper et enormt engasjement og hvor det legges inn et betydelig antall frivillige timer.

I både 2020 og 2021 ble vi tvunget til å tenke nytt rundt Den store Kuledagen på grunn av korona og strenge smittevernsrestriksjoner.

I 2020 ble dagen gjort om til en digital kuleuke, mens den i 2021 ble gjort om til et live digitalt arrangement. Vi fikk stor oppslutning og mange seere på de to digitale versjonene av Den store Kuledagen.

Sarkomer er fornøyde med at vi kunne tilby våre medlemmer gode alternativer til den fysiske dagen. Målet vårt er likevel at Den store Kuledagen skal forbli en sosial møteplass, og i 2022 håper vi å igjen arrangere dagen på Akershus festning.

### **SAMARBEIDET MED FAGMILJØET**

For å nå pasientforeningens mål om å publisere og spre informasjon om sarkom er det helt essensielt at vi samarbeider med fagmiljøet for sarkom, både i Norge og internasjonalt. Pasientforeningen har blant annet er nært samarbeid med Sarkomforum og Nasjonal kompetansetjeneste for Sarkom, og de har begge vært viktige bidragsytere og samarbeidspartnere til Den store Kuledagen – pasientdagen. Den første Kuledagen ble som tidligere nevnt arrangert av Sarkomforum før pasientforeningen ble stiftet, og siden

har det vært et samarbeidsprosjekt mellom Sarkomforum og pasientforeningen.

Den store Kuledagen – fagdagen arrangeres av Sarkomforum og Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, mens pasientforeningen bistår med økonomisk støtte, samt at vi står på stand og informerer om foreningen. Hensikten med fagdagen er å spre kunnskap til helsepersonell om sarkom, betydningen av tidlig diagnose og at kuler og klumper med sarkommistanke skal henvises urørt til et sarkomsenter. Korrekt og rask diagnostikk er helt avgjørende for å bedre pasientenes overlevelse og funksjonalitet, og derfor er det viktig å gi lokale allmennleger, fysioterapeuter og annet helsepersonell som har tidlig kontakt med pasienter, økt kunnskap slik at de er bedre rustet til å oppdage et sarkom.

Fagmiljøet inviteres også kontinuerlig til å dele forskning og fagartikler i vårt medlemsblad slik at medlemmene våre kan få informasjon om fremskritt innen behandling av sarkom. Personer fra fagmiljøet har blant annet holdt foredrag på våre Kuledager og for deltakere i


Mentorskapsprogrammet. De har også bistått med kvalitetssikring av medisinsk informasjon i vår sarkom-app og de har bidratt med fagkunnskap til «Sarkompodden».

Pasientforeningen opplever at fagmiljøet for sarkom er flinke til å informere pasienter om at vi finnes, og at de inkluderer oss og tenker på oss når det skjer ting innen fagfeltet. Helt fra foreningen ble stiftet har vi hatt fagpersonell innen sarkom og kreft i styret, dog uten stemmerett og organisatoriske rettigheter. Medlemmer av styret vårt er svært engasjerte og aktive brukermedvirkere, både inn i kliniske forskningsprosjekter på



***Den store Kuledagen  
er en møteplass  
vi er veldig stolte  
over at vi år etter  
år kan tilby våre  
medlemmer.***



 Fra fagdagen i 2018. Her får fastleger, fysioterapeuter og annet helsepersonell lære om sarkom fra ekspertene i fagmiljøet. I tillegg får de innblikk i pasientenes historier, på godt og vondt.

sarkom og i relevante utvalg, helseforetak og brukerforum. Dette er med på å bygge bro mellom foreningen og fagmiljøet, og sikrer informasjonsflyt og kontakt med fagmiljøet, samt brukerperspektivet i forskningen.

### **BEHANDLING AV SARKOM I ET HISTORISK PERSPEKTIV**

På 10-års jubileet for Den store Kuledagen i 2019 holdt onkolog Kirsten Sundby Hall og ortoped Gunnar Follerås et foredrag om behandlingen av sarkom i et historisk perspektiv. Begge har vært viktige for sarkombehandlingen i Norge, men de var også viktige støttespillere for å starte Den store Kuledagen.

Et av hovedpoengene i foredraget som Kirsten og Gunnar holdt, var hvilken enorm utvikling som har skjedd på sarkomfeltet. Frem til 1970-årene var standardbehandling av sarkom

amputasjon. Lenge var kirurgi den eneste behandlingen og cellegiftbehandling ble ikke introdusert for fullt før på 70-tallet.

I dag varierer behandlingen av sarkom fra kun kirurgi, til noe av den mest intensive behandlingen som gis kreftpasienter, med ulike kombinasjoner av kirurgi, strålebehandling og cellegift. Nye teknikker og undersøkelsesmetoder gjør at man i de aller fleste tilfeller kan fjerne en bensvulst uten å måtte amputere, og i dag må mindre enn 5% av pasientene amputere. Dersom det er nødvendig å operere bort en knokkel helt eller delvis, er det i dag gode utsikter til at pasienten kan beholde armen eller benet som er angrepet.

Kunnskap om kreftsykdommens biologi er i kontinuerlig utvikling. Fra årtusenskiftet og fremover har







 Sarkomgruppa på Radiumhospitalet går en etappe i #stafettforlivet.

utviklingen av nye og målrettede kreftmedikamenter skutt fart, og generelt innen kreftbehandling er det ca. 50 medikamenter som er godkjent for bruk i dag. Det er to viktige forhold som har gjort dette mulig: 1) vi kjenner menneskets fullstendige DNA-sekvens, og 2) utviklingen av kraftig og moderne sekvenseringsteknologi. Kun få av disse medikamentene har vist seg å være nyttige ved sarkom, men det utvikles stadig nye medikamenter som utprøves. Grunnfjellet i sarkombehandlingen er likevel tverrfaglig samarbeid mellom spesialister og gode rutiner.

Behandlingen av sarkompasienter er ressurskrevende. I dag finnes det fire sarkomsentre

i Norge som utreder og behandler de fleste pasientene i hver sin region. Vi har sarkomsentre i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, og det er et utstrakt samarbeid på tvers av helseregionene om både utredning og behandling av spesielt vanskelige sykdomstilfeller. En best mulig behandling av sarkom krever et tverrfaglig samarbeid mellom kirurger, radiologer, patologer, onkologer og andre spesialister, og alle sarkomsentrene har derfor etablert egne multidisiplinære team (MDT) for sarkom. Utredning og behandling av alle som får diagnosen sarkom blir gjort i disse teamene og det holdes ukentlige møter, samt nasjonale møter på tvers av sentrene hver annen uke.

Det foreligger også et nasjonalt kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Det gis ut rapport derfra hvert år. Rapporten fokuserer på at handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med sarkom blir fulgt i hele landet. Sarkommiljøene i Norge arbeider innenfor Skandinavisk Sarkomgruppe med flere felles behandlingsprotokoller gjeldende i Skandinavia. Det er også samarbeid med flere andre europeiske organisasjoner/land om behandlingsprotokoller.

### **SAMARBEIDET MED KREFTFORENINGEN OG ANDRE PASIENTFORENINGER**

Helt fra oppstart av foreningen har det vært et gjensidig ønske fra både pasientforeningen og Kreftforeningen å samarbeide. Vi mottok raskt stiftelsesmidler fra Kreftforeningen og i 2013 ble vi innvilget assosiert medlemskap. For oss har det betydd mye å være assosiert medlem av Kreftforeningen. Dette har selvfølgelig innebåret økonomisk støtte til å kunne gjennomføre prosjekter som kommer våre medlemmer til gode, men det har også betydd gode råd og et nært samarbeid.

Gjennom årenes løp har vi samarbeidet med Kreftforeningen på flere arenaer. De siste 4 årene har vi blant annet samarbeidet om Verdens Kreftdag, slik at vi har et felles tema og





### Lukket Facebookgruppe fra Sarkomer

 Vi har en lukket Facebook-gruppe der alle berørt av Sarkom kan melde seg inn for å dele erfaringer og støtte hverandre. Grappa administreres av Sarkomers likepersoner.

mål vi jobber mot, men også for å synliggjøre at vi står sammen i kreftsaken. I dag er vi blant annet representert i arbeidsgrupper som jobber med planleggingen av Verdens Kreftdag og i et prosjekt om felles opplæring for likepersoner. Vi har gjennomgående vært aktive som brukerrepresentanter i Kreftforeningens brukerutvalg og vi er representert i Kreftforeningens styreledermøter, representantskap og likepersonsutvalg.

Vi har også et tett samarbeid med andre pasientforeninger og har blant annet holdt felles likepersonskurs og samarbeidet om ulike prosjekter for våre medlemmer. De siste årene har pasientforeningen delt kontorlokaler med Brystkreftforeningen, Norilco, UngKreft, Melanomforeningen og Carcinor, og i november 2021 flyttet foreningene inn i et kontorlandskap i samme bygg som Kreftforeningen. Dette legger i stor grad til rette for et enda tettere samarbeid, noe vi alle ser veldig frem til.

### LIKEPERSONSTJENESTEN

En av de viktigste målsetningene til foreningen var helt fra starten å ha fokus på at pasienter og tidligere pasienter skal bruke sin kompetanse til å hjelpe og gi råd til andre pasienter gjennom en likepersonstjeneste. Det er fortsatt et av pasientforeningens hovedmål å være til støtte for personer som har eller har hatt sarkom og deres familier gjennom likepersonsarbeid. Vårt ønske er å bidra til å gjøre hverdagen til de som rammes av sarkom bedre. Vi skal være et forum for mestring og håp, en arena for deling av tanker, utfordringer og erfaringer.

Vi utdannet våre første to likepersoner i 2012, mens vi utdannet 8 likepersoner året etter da vi holdt vårt første likepersonskurs. I 2014 åpnet vi en likepersonstelefon. Siden den gang har vi holdt flere likepersonskurs for å utdanne likepersoner i samarbeid med flere andre pasientforeninger. For å bli likeperson må man gjennomgå



et likepersonskurs med både generell og mer diagnosespesifikk opplæring, og alle likepersoner blir underlagt taushetsplikt.

I år har vi 18 utdannede likepersoner som driver likepersonarbeid ansikt – til – ansikt, over telefon og på vår Facebook-gruppe «Oss med Sarkom/GIST». Det er også flere medlemmer som ønsker å bli likepersoner på sikt. Det var en av våre likepersoner som kom opp med ideen om å starte opp en lukket Facebook-gruppe for alle berørt av sarkom i 2020, og den gruppa har vært veldig fin å ha under korona. I dag pågår mye av likepersonsarbeidet vårt fortsatt i Facebook-gruppa. Flere av våre likepersoner tar også vakter på Vardesenterne i Bergen, Trondheim, Tromsø og Oslo, og det er derfor mulig å møte noen med erfaring med sarkom på Vardesenterne når en av våre likepersoner har vakt.

### **ANDRE STØTTETILBUD TIL VÅRE MEDLEMMER**

Gjennom årenes løp har vi gjennomført en rekke prosjekter. Vi har kunnet tilby våre medlemmer flere og varierte tilbud i tillegg til likepersonstjenesten vår og Den store Kuledagen. Vi har blant annet arrangert turgruppe og perlekvelder. Ikke minst har vi gitt ut 8 podcast-episoder med viktige temaer for sarkompasienter og 25 utgaver av medlemsbladet vårt «Sarkomen». Første medlemsblad kom ut i 2013. Med årene har utgavene fått stadig mer innhold og kommer ut jevnlig 3-4 ganger i året.

Våre viktigste og største prosjekter er kanskje likevel Mentorskapsprogrammet og sarkom-appen som tidligere daglig leder av Sarkomer Lotta Våde, og nåværende media – og markedsadministrator Kaja Brunvoll, har lagt inn et betydelig arbeid i.

Mentorskapsprogrammet startet som et pilotprosjekt i samarbeid med Nasjonal kompetanstjeneste for sarkom i 2017. Målet med prosjektet var å hjelpe personer som har eller har hatt sarkom og som slet etter

endte behandling. Ved deltagelse i prosjektet fikk deltakerne tildelt hver sin mentor fra det private næringslivet i 8 måneder. Målet var at deltaker og mentor sammen skulle jobbe med de utfordringene deltakeren hadde fått som følge av kreftbehandlingen. Ønsket var at programmet skulle tilby støtte og veiledning på områder som deltakeren ønsket å endre på, slik som for eksempel arbeidsliv, fysisk aktivitet, sosialt liv og lignende.

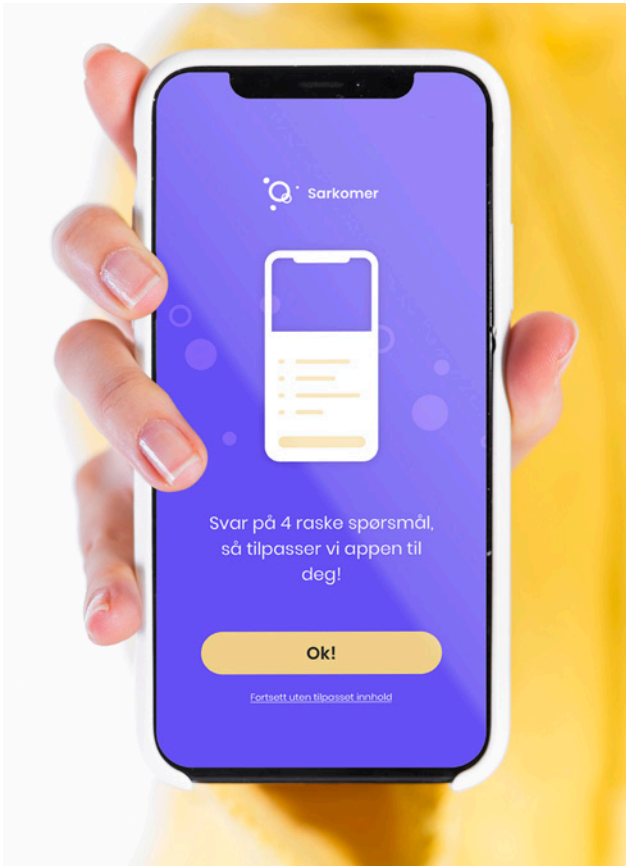
Pilotprosjektet fikk veldig gode tilbakemeldinger fra deltakere, mentorer og fagpersoner, og derfor ble prosjektet videreført. Sarkomer arrangerte et program til i 2018, før Kreftkompasset tok over i 2019. Ønsket var å utvikle programmet til å inkludere flere kreftdiagnoser, samt å kunne arrangere flere program årlig. Sarkomers medlemmer er sikret deltakelse i programmet dersom de ønsker det.


*I 2021 ble det gitt ut en artikkel som presenterer funnene fra det første Mentorskapsprogrammet vi arrangerte. Dersom du ønsker å lese mer om de spennende funnene kan du gå inn på:*  
<https://www.hindawi.com/journals/sarcoma/2021/2042785/>

Pasientforeningen har de siste årene jobbet med en informasjonsapp for sarkompasienter og deres pårørende. Målet er at alle som er berørt av sarkom lettere skal kunne finne frem til kvalitetssikret informasjon om hva sarkom er, utredningsfasen, behandling og rehabilitering ut ifra diagnose, fasen man er i og geografisk tilhørighet. Appen inneholder også kvalitetssikret informasjon om rettigheter, tips og råd, arrangementer og vanlig stilte spørsmål.

Prosjektet har siden oppstart blitt ledet av foreningen, med god hjelp til å kvalitetssikre faginformatjon fra helsepersonell på Radiumhospitalet. Tidligere pasienter har også bistått slik at all informasjon i appen er lett tilgjengelig og forståelig. Sarkom-appen er i 2021 tatt i bruk ved Radiumhospitalet for pasienter med bensarkom samtidig





 Sarkom-appen lanseres i 2022 – Kvalitetssikret informasjon om Sarkom samlet på ett sted.

som det jobbes med å ferdigstille innhold for bløtvevsarkom. Vi har som mål å ha en ferdigstilt app som er klar for lansering i begynnelsen av 2022.

### LIVSKVALITET OG PSYKOSOSIALE FORHOLD FOR SARKOMPASIENTER

Pasientforeningen har som mål å heve sarkompasienter og pårørendes velferd og rettigheter og å være med å bedre behandlings – og rehabiliteringstilbudet til sarkompasienter. Dette er et kontinuerlig arbeid, og noe vi aktivt har jobbet for siden vi ble stiftet i 2011.

Helt fra oppstart har styrerepresentanter og daglig leder i foreningen vært aktive brukerrepresentanter i aktuelle brukerrepresentasjonsutvalg og vi har deltatt på konferanser, seminarer og forum der det er viktig at vi er representert. I forkant av

implementeringen av pakkeforløp for sarkom, deltok vår første daglige leder på fagmøtene for sarkom der de etter modell fra Danmark sydde sammen standard forløpsrutiner for sarkom.

I dag er vår styreleder Pål Nedrelid blant annet foreningens brukerrepresentant i referansegruppen for sarkombehandling, og slik kan vi være med å sikre mest mulig lik behandling for de som får sarkom på alle sarkomsentrene i Norge. Vi er assosiert medlem av SPAEN, som er en paraplyorganisasjon for ideelle organisasjoner og foreninger som representerer sarkom, GIST og desmoider i Europa. Vi har derfor deltatt på flere SPAEN-konferanser opp gjennom årene. Vi har også siden 2013 deltatt på en årlig konferanse holdt av Scandinavian Sarcoma Group (SSG). SSG er et viktig forum for koordinering av forskning og behandling av sarkom og GIST i Skandinavia, og vi har blant annet vært representert med foredrag om foreningen vår, personlige historier og om sarkom-appen på konferansen.

Økt livskvalitet og gode psykososiale forhold for sarkompasienter er ekstremt viktig for oss, og vi strever etter å stadig kunne tilby medlemmene våre støttetilbud og informasjon som kan bidra til dette. I fagmiljøet rundt sarkom finnes det også stadig mer forskning på hvordan en kan støtte sarkompasienter som møter på psykososiale problemer. Du kan blant annet lese mer om en studie som har undersøkt om det mentale treningsprogrammet Lightning Process kan hjelpe unge kreftoverlevende til redusert fatigue og forbedret livskvalitet i denne utgaven av «Sarkomen».

**Pasientforeningen har nylig besluttet at vi skal i gang med et nytt, spennende prosjekt for å jobbe mot økt livskvalitet hos sarkompasienter. Vi kan nesten ikke vente med å dele mer om prosjektet til våre medlemmer og å komme i gang!**

### KILDER


[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)  
[www.sarkomer.no](http://www.sarkomer.no)





## Sarkomer 10 år




 Den store Kuledagen ble første gang arrangert av Sarkomforum i 2010. Det er her vår historie som pasientforening begynner. Kuledagen, og arbeidet i foreningen, har siden starten vært drevet av engasjerte folk i sarkommiljøet, tidligere pasienter, pårørende og andre som engasjerer seg som frivillige.



## Sarkomer 10 år



 Sarkomer har gjennom årene jobbet for å synliggjøre sarkom, både gjennom å spre informasjon og skape oppmerksomhet rundt vår diagnose. Vi har som mål at alle som kommer inn i organisasjonen, enten det er som pasient, pårørende, etterlatt eller frivillig skal føle seg som en del av det fine sarkommiljøet vårt.



En podkast om ben- og bløtvevskreft.

Hør episoden med Per og Elizabeth i *Sarkompodden*.

Abonner der du lytter til podcast eller

lytt direkte på [sarkomer.no](http://sarkomer.no)

# Per og Elizabeth om Å leve med GIST

 CATHRINE MOEN-NILSEN  
FRA PODCASTINTERVJU MED PER OG ELIZABETH


*I 2005 drev Per for seg selv og hadde en hektisk hverdag der han var mye på farten. Han ble derfor bekymret da han stadig følte seg mer og mer sliten, og bare det å gå opp en trapp var slitsomt. Rett før påske dro han derfor til legen for å ta de vanlige prøvene. Til tross for at de viste at han hadde lav blodprosent, tenkte han ikke at det kunne være noe alvorlig på det tidspunktet. Kanskje var det magesår slik han hadde hatt før?*



GIST er forkortelse for gastrointestinal stromal tumor og er et sarkom som oppstår i mage-tarm systemet. Det er en uvanlig kreftform med årlig forekomst på 10-15 tilfeller per million, men er likevel den vanligste subtypen av sarkom. GIST antas å oppstå i celler (Cajalske-celler) som styrer bevegelse av tarmen. Disse cellene finner man i hele mage-tarm-systemet og svulster kan derfor oppstå fra spiserør til endetarm, men de er vanligst i magesekk og tynntarm.





 Per og kona Elizabeth trives på fjellet.

**D**a legen tok ultralyd av magen så han noe, og noen dager senere ringte han og ba Per komme på kveldstid og å ta med seg kona Elizabeth. De hadde aldri opplevd å bli bedt om å komme til legen så sent at alle andre har gått fra venterommet. Det var da de skjønnte at det var noe alvorlig.

Både Per og Elizabeth husker samtalen godt. Det var en veldig spesiell følelse å gå inn på legekontoret den kvelden, å gå inn der sammen og å ikke vite hva som ventet dem. Elizabeth husker at Per spurte legen rett ut om han kom til å dø. – Da dro jeg egentlig ned rullgardinen og var helt fortvilet. Det kreftordet, det er veldig farlig. Jeg tenkte jo at nå er det slutten, utdyper Per. Legen sa da at de skulle gjøre alt de kunne for at dette skulle gå bra, men

på det tidspunktet visste verken legen eller de at Per hadde sarkom. Legen trodde først det var tykktarmskreft, men under videre undersøkelser fant de ikke noe i tarmene. Per og Elizabeth fikk derfor beskjed om at det mest sannsynlig ikke var noe alvorlig, og de dro på påskeferie med en følelse av at dette var et mirakel. Først var det noe der, så var det ikke det. Per hadde likevel sine mistanker og var skeptisk til at dette kunne stemme.

I løpet av påskeferien fikk han også stadig mer smerter, og særlig når han spiste. Smertene ble til slutt så store at han ble lagt inn på Aker sykehus, og her fikk de beskjed om at det var i tynntarmen kreften var, ikke i tykktarmen. Per fikk den veldig sjeldne diagnosen GIST og ble henvist videre til Radiumhospitalet. For Per var det en trygghet å komme på Radiumhospitalet.



- Der vet de hva de snakker om og der har de vært borti mange tilfeller, tenkte han.

På den ene siden var det betryggende, men på den andre siden følte Per at han stod på utsiden av seg selv og at dette her ikke skjedde han.

21. april 2005 hadde han en 4-timers lang, vellykket operasjon der de fikk fjernet alt. Selv om han hadde stor tillitt til legen som utførte operasjonen, syns Per operasjonen i det hele tatt var en skremmende opplevelse.

- Man deler så veldig mange skjebner når man kommer på et sånt sted, og alle er så forskjellige, så det er umulig å sammenligne. Men det er det man gjør. Man ser noen leie tilfeller og så ser man de som kommer og går. Jeg vet ikke om det var noen som hadde akkurat min type kreft, men det var skummelt, forteller Per.

For å ikke bekymre Elizabeth hadde han ikke fortalt henne hvor komplisert operasjonen faktisk var. Akkurat det at han hadde båret på dette alene, syns hun var vanskelig å tenke på i ettertid. Hun husker selve operasjonsdagen godt; hun ble med sønnen på en skoleoppvisning mens hun gikk og ventet på telefonen fra legen.

- Det var viktig å være til stede for sønnen vår også, å ha litt normalitet, forteller hun. Å få telefonen fra legen med beskjed om at alt hadde gått bra var sterkt minnes hun.

Da Per kom hjem fra sykehuset etter operasjonen, merket han på utryggheten ved å plutselig ikke ha pleiere rundt seg hele tiden. Han husker at han fikk en slags reaksjon da han kom hjem. I en periode fikk han ikke noe mat i seg.

- Jeg hadde sikkert godt av det, men da gikk jeg fort ned 10 kilo i en periode der, sier han litt spøkefullt.

Akkurat det kom seg heldigvis etter hvert. En annen utfordring ble hvordan han skulle takle

alt overfor barna og hva de skulle si til dem. Guttene til Per og Elizabeth var 12 og 16 år på den tiden, og Elizabeth forteller at det var hun som fikk de fleste spørsmålene. Hun ga beskjed om at de alltid kunne spørre dersom de lurte på noe, eller hvis de syns mamma og pappa gjorde eller sa rare ting. Siden Elizabeth selv jobbet i Kreftforeningen, var hun veldig bevisst på at fantasien noen ganger kan være mer skremmende enn virkeligheten og hvor viktig det er å være åpen.

Til tross for at både Per og Elizabeth følte at familien var åpne med hverandre, fikk de seg en liten tankevekker da deres eldste sønn flere år senere fortalte at han trodde at middagsbesøkene hos familie og venner i ventetiden før operasjonen hadde vært en slags «farvel-turne». I den perioden var nemlig hele familien stadig på middagsbesøk hos både familie og venner. De hadde dårlig appetitt og orket ikke å lage middag, og da var det godt å ha folk rundt seg som stilte opp med ferdiglagde middager.

For Per og Elizabeth hadde middagsbesøkene vært en måte å tenke på andre ting, og sammen med venner og familie kunne de ha det hyggelig, gråte og le alle sammen. Derfor streifet det aldri dem at sønnen kunne ha slike tanker.

Både Elizabeth og Per forteller at det å være åpne er noe som faller dem helt naturlig. I begynnelsen, da Per fortsatt var litt i sjokk, husker han at det fort ble til at han fortalte venner og kjente at han hadde fått kreft, enten de ventet på toget eller de var i butikken. For dette var jo det eneste Per tenkte på.


- Det blir liksom «too much» vet du, for folk spør liksom bare for å være høflige, «åssen står det til».

Elizabeth prøvde innimellom å si til han at han ikke hadde noen forpliktelse til å fortelle alt til alle.

- Du snakket med alle. Og det er egentlig fint.





 Per og Elizabeth tør å tenke på fremtiden og å bygge hytte er et godt eksempel på deres fremtidshåp.

Men det er noe med å beskytte seg selv litt, for man blir litt sliten av det kanskje, mener hun.

I dag deler nok ikke Per like mye med naboene på butikken, men åpenheten har gjort at det er lav terskel for å gråte hjemme hos dem.

– For oss er gråt er like naturlig som latter, forteller Elizabeth.

Etter operasjonen ble Per med i en studie for pasienter med GIST der de forsket på bruk av en ny type medisin kalt Glivec. Per var kreftfri, men målet med studien var å se om Glivec kunne være med å forhindre at kreften kom tilbake. Han gikk derfor på medisinen i et år, samtidig som han ble tett fulgt opp med kontroller og CT hver tredje måned.

Det var uvisst hvilken effekt Glivec ville ha, men Per synes det var spennende og fint å kunne være med i studien og å se om

”

**Åpenheten har gjort at det er lav terskel for å gråte hjemme hos dem.**

**– For oss er gråt like naturlig som latter.**

medisinen kunne ha positiv virkning. Han opplevde en del bivirkninger, slik som uvelhet, kvalme, slapphet og utfordringer med øynene, men han er ikke sikker på om det var av medisinen, eller om det kom av situasjonen. Per synes det var positivt å bli fulgt tett opp, men likevel var det vanskelig for han hver gang en kontroll nærmet seg.

– Jeg blir mer urolig og jeg innbiller meg at nei, nå har jeg fått det tilbake. Nå er det noe som skjer, nå virker ikke medisinene, forteller Per.

Han innbilte seg ofte at han var syk før kontrollene, og han synes derfor det var vanskelig å måtte vente på svaret på CT i en ukes tid i etterkant.

Per fikk så flere og flere erfaringer med at det gikk fint på kontroll og han ble og mer og mer sikker på hvordan medisinene fungerte for han. Det gjorde også at



han ble tryggere på situasjonen. Etter et år med hyppig oppfølging på grunn av studien, ble han så fulgt opp med et par kontroller i året. Han begynte å tro at dette her går greit, og det gikk tre år til før han i 2009 fikk beskjeden om at kreften hadde spredt seg fra tynntarmen til lever.

Han husker at han kunne se alvorret hos de som formidlet beskjeden, hvor skremmende det var og hvor fortvilet han følte seg. Det som var spesielt akkurat denne dagen var at han kom alene på kontroll. Elizabeth husker også dagen godt.

- Det var veldig vondt. Akkurat den gangen, for vi hadde begynt å slappe av litt, senke garden og tenke at nei, det går sikkert bra denne gangen og. Han hadde jo ingen symptomer heller, minnes hun.

De fikk raskt vite at Per skulle begynne på Glivec igjen. Både han og Elizabeth husker at det følte godt å vite at han skulle begynne på det igjen. Da var det jo noe man kunne gjøre for Per og det ga dem en livbøye.

Per lever nå med GIST. Etter å ha startet opp med Glivec igjen i 2009, så de raskt at det virket. Svulstene hadde blitt betydelig mindre ved første kontroll, og i dag kan man kun se noen små prikker på leveren. Glivec hadde god effekt på Per, og han går fortsatt på medisinen i dag. Heldigvis med færre bivirkninger enn første gangen. Litt sliten er han jo, men han vet ikke hvordan han ville vært hvis han ikke gikk på dem.

Usikkerheten før kontroll henger fortsatt i, men for Per har det heldigvis blitt bedre enn det det var. Det er når han kommer på Radiumhospitalet og skal ta CT og uka etter når

han skal snakke med legen at det blusser opp.

- Du husker at du er en pasient, ellers i året så glemmer man det litt. Og det er kjempefint. Men det kommer litt sånn innpå deg igjen, mener Per.

Det var likevel noen ord fra en lege som skulle gjøre en stor forskjell for hvordan både Per og Elizabeth tenkte. Per forteller at legen så fint sa at vi alle har lyter, enten det er diabetes eller det er lavt blodtrykk så kan man ta en pille for å fungere og leve fint med det. Legen sa at Per kunne se på sin situasjon på samme måte. Du har kreft, men du tar en pille og så lever du

like fint. Lev som normalt, var hans råd. Det var sånn deilig måte å tenke på, syns Per. Også Elizabeth så at de ordene gjorde en forskjell for hvordan Per og familien hadde det. Den samme dagen dro de ut og feiret på uterestaurant, minnes de.

Per har fått beskjed om at han fint kan planlegge både fremtiden og pensjonisttilværelsen. Det at han lever med kreft er ikke noe han går og tenker på i det daglige.

- Jeg tror jeg tenker på det annenhver dag, det er bare sånn det er. Det er meg. Det bare slår meg da, uten at det er noen stor bekymring, utdyper han.

Både han og Elizabeth mener at de har fått et litt annet perspektiv på livet, at små problemer egentlig ikke betyr så mye. Elizabeth reflekterer litt rundt dette med hverdag. I en periode trodde hun at hverdagene aldri ville bli vanlige igjen.

- Vil vi gå rundt og titte i butikker og kanskje få lyst til å kjøpe et nytt plagg? Eller se en blomst og tenke så fin, kan hun huske at hun tenkte.



**- Du husker at du er en pasient, ellers i året så glemmer man det litt. Og det er kjempefint. Men det kommer litt sånn innpå deg igjen.**





 Før korona dro Per og Elizabeth ofte til varmere strøk.

Heldigvis så var ikke det tilfellet.

- Man er jo bare mennesker også, det blir hverdag. Og tror du ikke vi plutselig sitter og klager over toget som ikke kommer? Det er en del av å være menneske, de hverdagslige tingene, det er sånn vi er laget og det er kanskje godt også. Men det ligger jo veldig i bakhodet, en veldig takknemlighet for at vi har fått hjelp, forteller hun.

I dag snakker de ikke så mye om at Per lever med kreften og det er mindre fokus på det i hverdagen. De tror det handler om at det går så bra for han.

Hele veien har Per jobbet 100 % og det har vært veldig viktig for han å stå i jobb. Hans ønske er at han kan fortsette med det en stund til. I tillegg har Per og Elizabeth kjøpt seg en hytte.

- Det er et veldig sånn fremtidshåp i en sånn handling, det er helt klart, mener Per.

Hytta blir ofte brukt og de har det veldig fint når de er der. De er også er glade i å reise til varmere strøk, selv om det har blitt mindre av det under korona. Deres råd til andre som står i en lignende situasjon som de har stått i, er viktigheten av å snakke med noen. Ikke minst, det å huske på at det blir en hverdag, det er håp.

Det er så god hjelp å få, sier Elizabeth. De har selv vært veldig trygge på at hjelpen har vært der, og de uttrykker begge en enorm takknemlighet for den hjelpen både Per og familien har fått.

- Jeg har i hvert fall vært veldig glad for å leve i Norge og se den hjelpen man får. Og det at vi har råd til å bruke dyre medikamenter for å kunne fungere, det er ikke noe selvfølge over alt i verden, avslutter Per.

## Ny studie viser at det mentale treningsprogrammet Lightning Process kan hjelpe unge kreftoverlevende til redusert fatigue og forbedret livskvalitet.



✍ Lena Fauske, forsker ved Kreftklinikken OUS.  
📷 Per Marius Didriksen

### EN INTERVENSJONSSTUDIE AV PASIENTER TIDLIGERE BEHANDLET FOR SARKOM OG LYMFOM PÅ RADIUMHOSPITALET.

Kronisk tretthet, eller fatigue (varighet seks måneder eller mer) er en av de vanligste utfordringene kreftoverlevende står overfor etter endt behandling. Tretthet er definert som en plagsom, vedvarende, subjektiv følelse av fysisk, emosjonell og/eller kognitiv tretthet eller utmattelse relatert til kreft eller kreftbehandling og ikke proporsjonal med nylig aktivitet.

Tretthet hos kreftoverlevende har ifølge forskning blitt underrapportert, underdiagnostisert, og underbehandlet. Selv om tretthet vanligvis bedres i de første årene etter avsluttet behandling fortsetter 25–30 % av pasientene å oppleve tretthet som kan vedvare i opptil 5 år eller enda lenger. Tretthet har en negativ innvirkning på arbeid, studier, familie, sosialt liv og fritidsaktiviteter, og det fører til betydelig svekkelser i generell livskvalitet. Det finnes ingen effektiv behandling for fatigue, men kognitiv adferdsterapi gir noe forbedring, men relativt liten effekt.

Overlevende etter kreft blant ungdom og unge voksne (AYA - adolescent and young adult) er mellom 15 og 39 år da de får sin kreftdiagnose. AYA er kjent for å oppleve flere utfordringer etter å ha gjennomgått kreftbehandling, og de krever alderstilpasset og fleksibel omsorgsrelatert utdanning og støtte for å hjelpe dem med å mestre langsiktig overlevelse.

Lightning Process (LP) er et tre-dagers pedagogisk opplæringsprogram og kognitivt treningsprogram med påfølgende seks måneders oppfølging bestående av elementer fra kognitiv atferdsterapi, nevrologisk programmering og stressteori (se faktaboks). Denne studien er den første som utforsker bruk av LP treningsprogram hos AYA kreftoverlevende, hvor 11 ungdommer og unge voksne behandlet for sarkom eller Hodgkin lymfom deltar og fullfører.

Artikkelen fortsetter på side 22





## Faktaboks

### ***Lightning Process er et kurs som går over tre dager med undervisning i psykologi, stressfysiologi og kunnskap om sammenhengen mellom hjerne og kropp.***

Lightning Process- kurs er lagt opp som et treningsprogram. Det betyr at det gis undervisning og opplæring i mentale teknikker, men det er deltakeren som må gjøre jobben i etterkant. Deltakerne lykkes best om de går ordentlig inn for oppgaven og er villige til å legge inn nødvendige innsats. I etterkant av kurset får de personlig- og gruppeoppfølging i seks måneder.

Bevisstgjøring er sentralt i Lightning Process og følgende temaer blir gjennomgått på kurset:

#### **DAG 1:**

- Automatiske ubevisste tankemønstre.
- Språkets betydning. Hvordan språket kan få oss fra å være et offer til å bli en aktør.
- Uoppmerksomhetsblindhet. Hvordan vi overser det som er synlig, uten å legge merke til det.
- Stressfysiologi og kroppslige reaksjoner. Læres seg å regulere egen stressaktivering.
- Indre dialog. Konsekvensene av hvordan man snakker til seg selv.

#### **DAG 2:**

- Hjernens formbarhet og evne til læring.
- Triggere. Hva reagerer du på?
- Antagelser og overbevisninger. Konsekvensene av hva du tror.
- Sammenhengen mellom tanker og følelser.

#### **DAG 3:**

- Ubevisste forventninger basert på erfaringer forklart gjennom kognitiv aktiveringsteori for stress (CATS).
- Automatiske reflekser kan gi emosjonelle og derav kroppslige utslag basert på klassisk betingning.

Kurset avsluttes hver dag med trening på en metode der man lærer å stoppe opp for å kunne endre sinnstilstand (visualisering). Denne blir øvet på gjennom kurset slik at man kan fortsette på egen hånd.

## / En intervensjonsstudie med unge kreftoverlevende

Det var 13 deltakere som ble inkludert i studien og 11 som fullførte. Den kvantitative delen av studien med fem spørreskjema viste at alle 11 som fullførte studien hadde god eller veldig god forbedring i energinivået 3 og 6 måneder etter kurset Lightning Process. Deltakerne ble også intervjuet etter seks måneders oppfølging om sine erfaringer med å delta i studien, samt å bruke treningsprogrammet. Syv tema ble her analysert frem: Opplevelsen av mer energi og livsglede. Endring av dysfunksjonelle tankemønstre ved bruk av innlært prosess. Har integrert teknikken i hverdagen og bruker prosessen når den trengs. Våge og utfordre seg selv og bevege seg utenfor sin egen komfortsone. Har et bedre liv med familie og venner, og økt energi på jobb. Viktigheten av oppfølgende samtaler for å holde prosessen/forbedringene vedlike. Synes kurset/intervensjonen var bra men synes ikke prosessen passet dem.

**DISSE ER PRESENTERT I TABELLEN PÅ HØYRE SIDE SAMMEN MED SITATER FRA ALLE DELTAKERNE.**



### HVA ER EN INTERVENSJONSSTUDIE?

Intervensjonsstudie, epidemiologisk undersøkelse som er utformet slik at man får testet en hypotese om sammenhengen mellom en antatt årsaksfaktor og en gitt sykdom i en befolkning. Intervensjonen går ut på å forsøke å redusere forekomsten av årsaksfaktoren, for eksempel tobakksrøyking, for deretter å observere om forekomsten av sykdommen, for eksempel lungekreft, reduseres.

Kilde: [www.snl.no](http://www.snl.no)

Studien viste at flere var i stand til å gå tilbake til arbeid eller øke arbeidsmengden hvis de allerede var i jobb. Deltagerne opplevde mindre fatigue som igjen ga mer energi, økt livskvalitet, samt mer overskudd til å være sosial, fysisk aktiv og delta i familielivet. Ingen rapporterte om forverring av symptomer. Deltakerne poengterte at LP-kurset og oppfølgingen hadde utfordret dem på å gjenkjenne og ta tak i hva som stresset dem og hva som reduserte energinivået deres. De sa videre at de ble oppmuntret til å bruke LP-teknikken til å reversere eventuelle destruktive tanker og negative handlingsmønstre. Dette var et viktig verktøy for å påvirke omfang og erfaring av disse negative mønstrene. Halvparten av deltakerne brukte teknikken litt hver dag og oftere hvis de opplevde at hverdagen ble krevende. Den andre halvparten brukte teknikken ved behov. At det var seks måneders oppfølging ble nevnt av mange som viktig for å få de positive endringene til å vare over tid.

I denne studien var det kun pasienter tidligere behandlet for sarkom og lymfom som deltok, men LP-teknikken kan også være aktuell for flere kreftdiagnoser og andre aldersgrupper.

**Ønsker du å lese mer om hvordan forskerne kom frem til resultatene og hvordan prosessen virker? Artikkelen kan leses i sin helhet ved å søke den opp i Pubmed eller Google Scholar.**

Fauske, L., Bruland Ø, S., Dahl, A. A., Myklebostad, A., & Reme, S. E. (2021). Does the Lightning Process Training Programme Reduce Chronic Fatigue in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors? A Mixed-Methods Pilot Study. *Cancers*, 13(16). doi: 10.3390/cancers13164076



TEMA	UTVALGTE SITATER FRA INTERVJUENE MED DELTAKERNE (D1 = DELTAKER 1)
<b>Opplevelsen av mer energi og livsglede.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Før kurset så kunne jeg sove fire timer på ettermiddagen når jeg kom hjem fra jobb. Nå kan jeg ikke huske sist gang jeg sov om ettermiddagen, faktisk. D1</li> <li>Jeg var mye mer sliten før kurset. Jeg har mye mer energi nå [...]. Jeg føler ting har gått mye bedre siden kurset. [...]. Kroppen fungerer bedre, jeg har mindre uro, mindre smerter og energinivået er litt høyere. Jeg klarer å sove bedre. D3</li> <li>Etter kurset hadde jeg så mye positivitet. Jeg hadde fått en ny boost, en glede i hverdagen og et enormt håp. D9</li> <li>For meg så var det vel kanskje det å finne tilbake til energien min, at det er der jeg har følt mest forandring. D6</li> </ul>
<b>Endring av dysfunksjonelle tankemønstre ved bruk av innlært prosess</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Det jeg hadde mest utbytte av var å legge merke til egne stressresponsmønstre [...] etter kurset snudde jeg måten jeg tenker om min fysiske tilstand på. D2</li> <li>Vi har jo fått ulike øvelser vi skulle forholde oss til, når vi for eksempel står fast i situasjoner, så jeg har gjort de øvelsene der og trent hjernen til å tenke på en annen måte [...]. Er litt mer bevisst på ting jeg gjør og tenker – at alt har en sammenheng med slapphet og trøtthet. D5</li> <li>Det handler om å sette pris på og tenke over alt det fine i hverdagen istedenfor å hele tiden fokusere på det som ikke er, eller det man ikke fikk til, da kommer man inn i en ond sirkel igjen. Så den bevisstgjøringen har vært god. D9</li> </ul>
<b>Har integrert teknikken i hverdagen og bruker prosessen når den trengs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Når jeg kjenner at jeg er skikkelig ute på kjøret så gjør jeg hele prosessen, altså noen dager så gjør jeg det mange ganger og noen ganger så gjør jeg det et par ganger i uken, ja. Kommer an på hvordan livet er da. D11</li> <li>Jeg har fått et verktøy som kan brukes livet ut [...]. Tar prosessen istedenfor å hvile og starter resten av dagen fra det. D4</li> <li>Jeg bruker det mest i hodet til daglig [...], men om det er noen negative følelser eller tanker [...] da merker jeg større effekt av å bruke det fysisk. D12</li> </ul>
<b>Våge og utfordre seg selv og bevege seg utenfor sin egen komfortsone</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jeg tør å gjøre litt mer ting og ikke tenke så mye på hva slags konsekvenser det kommer til å ha for meg fysisk. At det har hjulpet meg til å bli litt mer avslappet og det igjen kanskje gir litt mer energi D2</li> <li>Viktigste fremgangen har vært å se at jeg faktisk klarer ting. D9</li> <li>Er litt tøffere til å stole på at ting går over og at kroppen min er frisk og det går bra. [...]. Etter å ha jobbet to dager i uka kan jeg fortsatt ha besøk på lørdag og jeg blir ikke dårligere av det. D11</li> <li>Jeg er nå klar over at jeg takler mer enn jeg trodde av stressende situasjoner eller situasjoner som jeg synes er vanskelig psykisk og jeg forstår bedre hva som gjør meg nedstemt [...]. Jeg er nå mer robust vil jeg nok si. D2</li> </ul>
<b>Har et bedre liv med familie og venner, og økt energi på jobb</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familielivet er mye bedre nå når jeg har mer energi og orker mer [...]. Før kurset var jeg veldig lite sosial, orket veldig lite [...] nå er ting på alle mulige måter bedre. Det kunne samboeren min skrevet under på. D3</li> <li>Jeg følte at jeg fikk jobbet litt mer effektivt og hadde litt mer energi til å gjøre ting etter jobb som var veldig viktig for meg. Nå i juni gikk jeg over i 100 % stilling i et annet firma (mot 30 % før kurset), som uten LP-prosessen ville vært umulig [...]. Nå er jeg økonomisk uavhengig av foreldrene mine, noe som har vært en drøm i mer eller mindre 10 år. D4</li> <li>Før kurset så gjorde jeg ingenting, da var jeg helt minimalt i sosial sammenheng [...]. Nå har jeg energi til å være sosial og ikke være helt utslitt etterpå da. (ler) [...]. Jeg er kjempeglad for det. Det var det jeg håpte, å komme litt tilbake til det å være med familie og venner. D7</li> <li>Sånn som jeg ser det nå, så føler jeg at jeg mestrer hverdagen min, jeg mestrer livet som mor, jeg mestrer å kunne fungere og faktisk klare å gjøre ting. Tar initiativ til ting – det var ganske mye tyngrer før. D9</li> </ul>
<b>Viktigheten av oppfølgende samtaler for å holde prosessen/ forbedringene vedlike</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Det viktigste har vært oppfølgingen. Telefonsamtaler. Altså en-til-en, uten tvil. [...]. Jeg synes det har vært nyttig å ha de samtale regelmessig sånn at man holder seg i gang med prosessen og det man har lært. D1</li> <li>Oppfølgingen etterpå var veldig bra, det var faste samtaler over telefon hvor vi fikk snakket om hvordan det gikk og litt hjemmelekse til neste gang. D7</li> <li>Det viktigste synes jeg var den perioden etter kurset der man hadde kontakt med instruktøren [...] det var kjempefint å ha noen som man kunne holde tak i. D4</li> </ul>
<b>Synes kurset/ intervensjonen var bra, men synes ikke prosessen passet dem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prosessen er ikke helt meg [...] klarer ikke å opprettholde daglig trening. D3</li> <li>I det store og det hele da så var alt veldig bra, men akkurat den prosessen, den ble for meg veldig rar [...] først og fremst kanskje litt utenfor min komfortsone. D6</li> </ul>

**HAR DU LYST TIL Å BLI  
BRUKERMEDVIRKER FOR  
VÅR FORENING?**

Ta kontakt med oss i Sarkomer  
Vest eller i Sarkomer sentralt.

Sarkomer Vest: [vest@sarkomer.no](mailto:vest@sarkomer.no)  
Sarkomer: [info@sarkomer.no](mailto:info@sarkomer.no)

# Det skjer i region vest:


 GUNNSTEIN GRØNENG

***CCBIO (Center for Cancer Biomakers) på Haukeland  
Universitetssjukehus og Neuro-SysMed ved Universitetet  
i Bergen inviterte i høst SARKOMER VEST til å delta på  
et 3 dagers kurs i Brukermedvirkning i medisinsk og  
helsefaglig forskning, også kalt “forskerskolen”.***

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.





 Gunnstein, Thorleif og Sissel fra Sarkomer Vest deltar på "Forskerskolen".

**4 personer fra foreningen vår meldte seg på (dessverre måtte en melde avbud pga sykdom). Totalt ble det tett opp mot 60 deltagere jevnt fordelt som forskere og brukere.**

Hensikten med kurset var for forskernes del å møte og få innsikt i hva de kan lære av brukernes erfaringer og hvordan de skal / kan benytte seg av dette i sine forskningsprosjekter. Samtidig skulle kurset lære brukerne hvordan de aktivt kan bidra til forskning sammen med forskere og hvordan de kan unngå å bli gisler for forskerne. All forskning der det søkes finansiering må ha med brukere i prosjektet for å få søknaden godkjent.

#### **HELSE VEST RHF DEFINERER BRUKERMEDVIRKNING SLIK:**

- Brukere av forskning kan være pasienter, pårørende og andre som benytter seg av helsetjenester.
- Brukere vil ofte være representert gjennom en pasient- og brukerorganisasjon.
- Brukermedvirkning i helseforskning innebærer at brukernes perspektiv, behov og erfaringer blir reflektert i forskningen.

- Brukere kan delta i ulike faser av et forskningsprosjekt.
- Brukermidvirkning kan også omfatte dialog med brukere på et overordnet og strategisk nivå.

Arrangørene hadde satt sammen et innholdsrikt, variert og heftig program med forelesninger, nettverksbygging og gruppearbeid. En variert bukett dyktige forelesere som holdt sine innlegg på et «folkelig» og godt forståelig nivå. Alle forskerne måtte på forhånd sende inn en beskrivelse av sitt prosjekt på maks 150 ord på norsk. Gruppearbeidene besto i å gjennomgå disse og vurdere om de var leservennlige og forståelige for en vanlig bruker. Her ble det ganske mange korrigeringer å gjøre for forskerne.

Dette var et veldig nyttig og godt kurs sett fra vårt ståsted. Man innså raskt at vi har alle, både forskere og brukere, mye å lære av hverandre. Vår deltager Sissel sier: «Jeg personlig lærte mye av å delta her og vil gå inn i nye prosjekt med større selvtillit». Håpet er at dette blir et fast årlig tilbud.



# Medlemssamling i Sarkomer Vest

*Sarkomer Vest inviterte til medlemssamling den 12. oktober 2021 med Fysioterapeut Cathrine Schimmer Hoff fra Søreide Fysioterapi for å snakke om:*

1. Hvilke behov har kreft/sarkomrammede for fysioterapi  
- hvilken nytte har fysioterapi i rehabiliteringen?
2. Hvorfor kan lymfedrenasje bli nødvendig for kreft/sarkomrammede

## Hva må jeg som fysioterapeut vite om sarkompasienten?

- Kar rekonstruksjoner?
- Nerver kuttet?
- Lapplastikk?
- Muskler eller bein fjernet eller flyttet på?
- Type rekonstruksjon?

## Hvem er pasienten?

- Det er nesten viktigere å lære å kjenne personen som har en sykdom, enn å vite hva slags sykdom en person har
- Teamwork
- Skape gode vaner
- Målsetting



**Cathrine har spesialisert seg på behandling av kreftpasienter og deres behov. Bl a har hun for tiden flere pasienter med sarkom. Hun fortalte om prosessen ved å møte en ny pasient og at det for henne er «nesten viktigere å lære å kjenne personen som har en sykdom, enn å vite hva slags sykdom en person har». Dette fordi sykdomsbildet ofte kan være svært sammensatt.**

Når det gjelder Sarkompasienter er det videre viktig for fysioterapeuten bl a å vite om pasienten har rekonstruksjoner, ev. hvilken type rekonstruksjon, om nerver er kuttet, andre tilpasninger osv. Hun understreket at det er viktig å trene det som er friskt, og å bevege seg. Det er også viktig å ha fokus på psykisk helse.

Mange sarkompasienter blir også plaget med lymfødem som en senskade av behandling hvor man opererer vekk lymfeknuter for å hindre spredning av kreftceller. Her har det kommet og det kommer stadig nye metoder for behandling. Manuell drenasje, som er en form for massasje for å øke sirkulering av lymfevæske, er en vanlig behandlingsmetode i kombinasjon med støtte-/kompresjonsstrømpe.

Men Cathrine kastet inn en liten brannfakkell om den manuelle drenasjen da hun mener at trykket fra hendene i masseringen ikke er nok til å drenerer lymfevæsken. Hun mente at støttestrømper, andre tilpassede bandasjer og nyutviklet utstyr har bedre effekt. Det er altså uenigheter i fagmiljøet om nytten av manuell drenasje.

Møtet ble holdt både med fysisk frammøte og via zoom, og her fikk vi mange gode tips og svært nyttig informasjon om begge temaene presentert av en engasjert og dyktig fagperson.

## **SARKOMER VEST – DATOER Å MERKE SEG:**

### **03.03.22 - ÅRSMØTE.**

Vi planlegger for å holde årsmøte denne dagen. Møtet vil bli avviklet med både fysisk frammøte og digitalt.

### **06.05.22 - SARKOMDAGEN I BERGEN.**

Vi vil igjen arrangere Sarkomdag i Bergen. Programmet er ikke helt avklart ennå, men sett av denne dagen for en spennende dag i Bergen med nyttige foredrag på spennende temaer og sosialt samvær.

Informasjon om påmelding vil komme senere.

## **NORSK LYMFØDEM- OG LIPØDEMFORBUND OM MANUELL LYMFEDRENASJE**

*Vi registrerer at det pågår en diskusjon om manuell lymfedrenasje. Meningene er delte. Noen holder på lymfedrenasje som en del av lymfødembehandlingen, mens en del dropper det, med henvisning til manglende evidens på redusert volum.*

*Vi får ulike reaksjoner fra medlemmer på dette. Vår holdning er todelt:*

- 1. Vi ønsker individuell vurdering og behandling tilpasset pasientens behov.*
- 2. Vi ønsker innsyn i hva som fører til endring i praksis. Og vi ønsker en vurdering der også andre aspekter ved lymfedrenasje blir vurdert.*

*I det synet stiller vi oss likt med de andre nordiske Lymfødem-foreningene i Danmark og Sverige. Dette kommer vi til å jobbe med også fremover.*

# Den *digitale* Kuledagen

## 23.10.2021

**I år ble Den store Kuledagen et digitalt arrangement i form av en live-sending direkte fra Hegnar Medias lokaler i Oslo. Pasientforeningen og Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved OUS samarbeidet som vanlig om å arrangere dagen, og vi fikk i år god hjelp til videoproduksjonen fra Hegnar Medias dyktige folk. Ikke minst, hadde vi med oss Bjørn Einar som programleder på sendingen. Sammen med daglig leder i Sarkomer, Cathrine Moen-Nilsen, ledet han oss gjennom et spennende program.**

Vi i Sarkomer er svært takknemlige for at Bjørn Einar Romøren velger å fronte sarkomsaken og å dele sine erfaringer med Ewing sarkom. Å ha med han på laget under årets kuledag var en stor glede for oss og våre medlemmer. Bjørn Einar har en viktig stemme og han er også et stort forbilde for mange, inkludert oss. I tillegg til egne refleksjoner og erfaringer, bidro han med en ro og en tilstedeværelse som var med å løfte den digitale sendingen.

På programmet stod to faglige foredrag etterfulgt av en kort sofaprat med foredragsholderne. Først holdt kreftsykepleier og sexolog Randi Gjessing et foredrag om «kreft og seksualitet». Hun snakket blant annet litt om at det er svært vanlig at kreftpasienter opplever seksuelle problemer etter diagnose og behandling. De fleste vil likevel oppleve at seksualiteten vender tilbake til vante former etter hvert. I tillegg snakket hun litt om selvbilde, sorgreaksjoner, seksuelle hjelpemidler og generelle råd dersom man opplever seksuelle utfordringer. Vi synes det var særlig fint at hun snakket om hvordan seksualiteten rommer så mye mer enn bare samleie, blant annet kjærlighet, intimitet og nærhet.

Ergoterapeut ved Kysthospitalet, Brita T. Rognli snakket deretter om «livet etter kreft» og presenterte deres polikliniske gruppetilbud for pasienter ferdigbehandlet for kreft. Det er aldri for sent å tenke rehabilitering, og dette tilbudet er et tilbud for pasienter 1-2 år etter endt behandling. Det er ofte da en opplever at det kan være vanskelig å delta i eget hverdagsliv, i arbeidsliv eller i nærmiljøet. Brita snakket også mye om hvordan de jobber i gruppa, hvordan man kan forsøke å se egen situasjon fra et annet perspektiv, samt om endret kropp og utseende, og et liv som ikke ble helt slik en hadde sett for seg.

Emilie Wittusen er fysioterapeut ved Pusterommet OUS og hun holdt en kort og lavterskel treningsøkt som alle der hjemme kunne bli med på fra stua. Økta kunne tilpasses hver enkelt og målet var å vise at det er det lille som gjør den store forskjellen. Kuledagen ble tradisjon tro avsluttet med et musikalsk innslag av artisten Lillen Stenberg med sangen Glasskår. Sarkomer fikk sangen i gave av Lillen Stenberg og Christian Ingebrigtsen i fjor, og det var stas at hun ønsket å spille den live for oss. Låten ble til da Lillens mor fikk GIST for 6 år siden, og med et ønske om å kunne inspirere og trøste på både gode og dårlige dager.

*Alle som deltok på sendingen, var veldig fornøyd med både gjennomføring og resultat. Vi har også mottatt gode tilbakemeldinger fra seere om at de satte pris på innholdet og hvordan dagen var lagt opp. Neste år sees vi forhåpentligvis i Fanehallen på Akershus festning igjen.*





Hele arrangementet er tilgjengelig på våre hjemmesider og på Sarkomers YouTube kanal. Så fikk du ikke med deg livesendingen, eller har du lyst til å se det igjen, er det fortsatt mulig å se alt sammen der!





## Bli med oss på laget!

Alle som ønsker å støtte Sarkomer sitt arbeid kan enkelt tegne medlemskap på [sarkomer.no/bli-medlem](https://sarkomer.no/bli-medlem).

Årsavgiften for hovedmedlem er kroner 200,-.

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

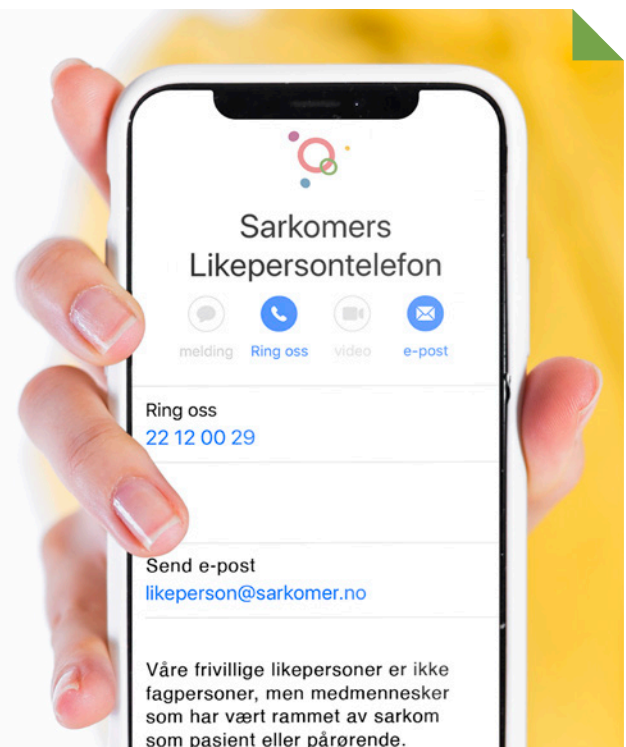


## En podkast om ben- og bløtvevskreft

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](https://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  
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!



#julegavetips

GOD  
JUL

TIL: Sarkomer

FRA: Deg

TIL EN SAK VI  
BRENNER FOR

Ben- og bløtvevskreft

Sarkomer

## Julegaven som støtter

Gjennom å gi et bidrag til *Sarkomer* gjør du det mulig å fortsette arbeidet med å støtte barn, unge og voksne som rammes av sarkom.

Sarkomer har som mål å gjøre informasjon om en sjelden kreftdiagnose tilgjengelig, bidra til bevissthet og kunnskap om sarkom, og være et forum og en møteplass for sarkomrammede. Dersom du ønsker å gi en eller flere av årets julegaver til Sarkomer ber vi deg benytte kontonummer, Vipps, eller gjennom å gi et bidrag til Sarkomer sin **julegaveinnsamling på Facebook**.

**Kontonummer: 1503 68 21113**

**Vipps nr.: 24577**

Vi setter stor pris på alle bidrag som gis, og for å takke deg og dem du gir på vegne av har vi laget et gavebrev og til-og-fra lapper du kan printe ut via våre hjemmesider **sarkomer.no**. Der finner du også alternative måter å støtte foreningens arbeid.

*Flig  
Takk*

sarkomer.no



@sarkomer