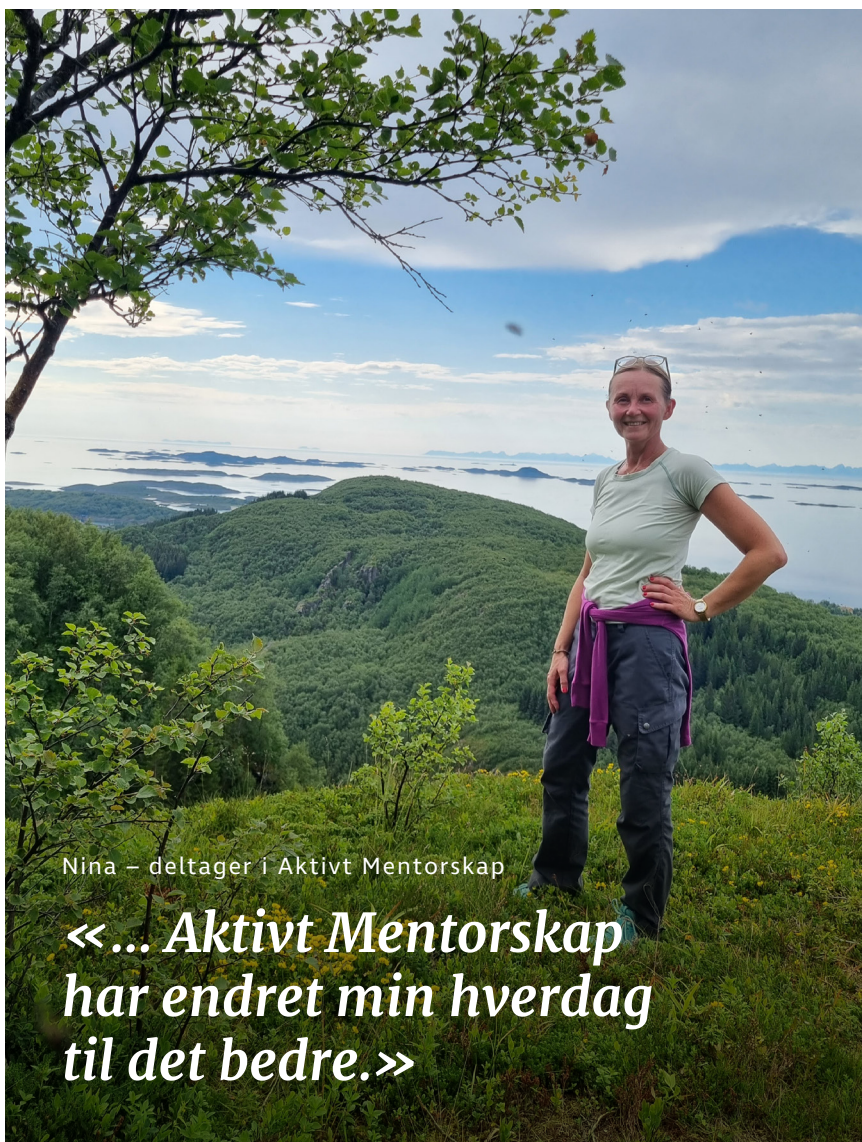


# Sarkomen

- et medlemsblad fra Sarkomer



Nina – deltager i Aktivt Mentorskap

**«... Aktivt Mentorskap  
har endret min hverdag  
til det bedre.»**

## 3 Aktivt Mentorskap

Et pilotprosjekt med fokus på rehabilitering og fysisk aktivitet.

## 8 Ninas erfaring som deltager

25 år etter at Nina ble behandlet for sarkom fikk hun endelig svarene hun trengte.

## 20 «Mitt sarkomarr»

En sterk kampanje med fokus på å dele synlige og usynlige arr etter sarkom.



### Følg oss!

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



sarkomer



sarkomer.no

# Sarkomen

## 3/2023

- et medlemsblad fra Sarkomer

### Utgiver

Sarkomer -  
Støtteforeningen for alle  
berørt av sarkom

### Redaktør

Cathrine Moen-Nilsen

### Layout

Kaja Brunvoll

### Forsidebilde

Privat

### Adresse

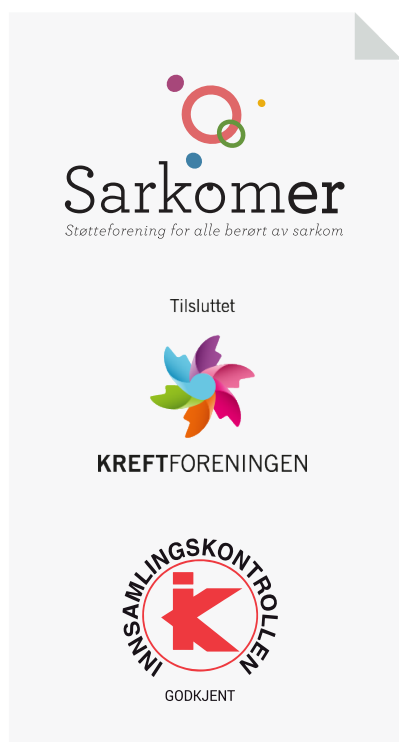
Kongens gate 6  
0167 Oslo

### Kontakt

info@sarkomer.no  
+47 91 90 05 94

### Web

sarkomer.no



## Kjære lesere og medlemmer i Sarkomer

✎ CATHRINE MOEN-NILSEN

**N**å er julen rett rundt hjørnet, og 2023 går mot slutten. Det har skjedd mye spennende i pasientforeningen i løpet av året. Vi avsluttet blant annet prosjektet Aktivt mentorskap i mai. Les mer om prosjektet og om erfaringene til en deltaker og en mentor i denne utgaven av Sarkomen.

I år ble sarkommånedens i juli markert gjennom kampanjen «Mitt sarkomarr». I den forbindelse spilte vi også inn en informasjonsfilm hvor seks modige personer delte sine erfaringer og viste frem sine arr etter sarkom. I tillegg delte flere modige personer bilder og erfaringer under #mittsarkomarr i sosiale medier. Du kan lese mer om kampanjen og to sterke historier fra en tidligere pasient og en pappa i denne utgaven. Les også siste nytt fra administrasjonen og lokallaget vårt i Vest.

2023 har virkelig vært et fint år, og vi gleder oss til fortsettelsen i 2024 der vi har flere spennende prosjekter og arrangementer på agendaen.

Vi avslutter året med en julegaveinnsamling der alle midlene som samles inn, går til å kjøpe julegaver til sarkompasienter som må tilbringe julen på sykehuset. Les mer på sarkomer.no eller følg oss på Facebook og Instagram dersom du ønsker å bidra.

Vi håper vi ser mange av dere i året som kommer. På vegne av pasientforeningen ønsker jeg dere alle en god jul og et godt nytt år.

# Aktivt Mentorskap

## Et pilotprosjekt

  CATHRINE MOEN-NILSEN

*Vi i pasientforeningen Sarkomer har lenge hatt et ønske om å kunne tilby våre medlemmer oppfølging til fysisk aktivitet i deres nærmiljø. Våren 2022 startet vi derfor pilotprosjektet «Aktivt mentorskap», med fokus på rehabilitering og fysisk aktivitet. Her kan dere nå lese utdrag fra vår evaluering, samt erfaringene til en deltaker og en mentor.*





**B**ehandlingen av sarkom varierer fra kun kirurgi, til noe av den mest intensive behandlingen som gis kreftpasienter, med ulike kombinasjoner av kirurgi, strålebehandling og cellegift. Ofte er de kirurgiske inngrepene store og medfører tap av funksjon og endret bevegelighet.

Konsekvensene av den omfattende og langvarige behandlingen mange sarkompasienter må gjennom byr også på utfordringer som vanskeligheter med å komme tilbake til hverdagen, ulike senskader, endret identitet, lavt selvbilde og redusert livskvalitet. Dette er konsekvenser som vil ta lang tid å trene seg opp igjen fra. For denne gruppa er det derfor særlig viktig med fysioterapi og rehabilitering. Vi vet at det likevel er lite eller ingen kjennskap til sarkom utenom hos dem som til daglig jobber

med sarkom i spesialisthelsetjenesten, og det kan gjøre det utfordrende for pasienter med sarkom å få god hjelp til rehabilitering i eget nærmiljø når de er ferdig med behandling. Pasienter med sarkom har gitt tilbakemeldinger på at de savner støtte til opptrening når de kommer hjem fra sykehuset eller rehabiliteringstilbud der de blir fulgt godt opp. Mange vil fortsette treningen når de kommer hjem, men vet ikke helt hvordan. Dette var utgangspunktet til pasientforeningen da vi startet pilotprosjektet «Aktivt mentorskap».

Vi hentet inspirasjon fra vårt første mentorskapsprogram fra 2017, der vi koblet tidligere pasienter med mennesker fra næringslivet for å støtte og veilede dem på ulike områder som for eksempel arbeidsliv, fysisk aktivitet, sosialt liv og lignende. Dette mentorskapsprogrammet blir i dag driftet av Kreftkompasset.

Mentorskap er en velkjent metode for å fremme personlig utvikling og målet er at deltakerne skal bli klar over hvilke ressurser de innehar og å få veiledning i hvordan de kan ta de i bruk. Studier på mentorskap viser blant annet at det kan bidra til en positiv påvirkning på deltakernes atferd, helse, holdninger, relasjoner, motivasjon og karrierer.

Vi tenkte at dette var et godt rammeverk for et prosjekt med fokus på fysisk aktivitet og med oppfølging over tid i eget nærmiljø. Vi ville at tidligere sarkompasienter skulle bli klar over egne muligheter og begrensninger etter endt behandling og å bli trygge på fysisk aktivitet med den kroppen de har. Vi la derfor opp til at prosjektet skulle ha lang varighet, og at mentorene skulle ha en faglig bakgrunn som lot deltakerne utforske egne ressurser under trygge rammer.

Pilotprosjektet startet opp i mai 2022 og varte til våren 2023. Da ble våre 9 deltakere koblet med 9 mentorer som hadde bakgrunn fra fysioterapi, personlig trening eller idrettsvitenskap. Mentorene var i tillegg sertifiserte AKTIVinstruktører fra Norges idrettshøgskole. Mentorene hadde derfor bred kompetanse på trening og kreft, noe som kunne gjøre dem rustet for spørsmål og utfordringer som nettopp denne gruppa har.

Deltaker og mentor ble koblet sammen på bakgrunn av interesser, bosted, alder og lignende, og et krav var å ha kontakt minst én gang i måneden. I tillegg arrangerte vi tre samlinger i Oslo, der deltakere og mentorer møttes for å bli kjent og utveksle erfaringer, og der de fikk høre motivasjonsforedrag og faglige foredrag om blant annet sarkom, ernæring, mentorskap og trening og kreft. På to av samlingene ble det også holdt korte og tilrettelagte treningsøkter. Deltakere og mentorer fikk blant annet omvisning på Norges Idrettshøgskole på første samling, samt muligheten til å delta på et kurs om mentorskap i forkant av oppstart.



En AKTIVinstruktør har spesialkompetanse på å trene mennesker som har gått gjennom kreftbehandling. Målet er at AKTIVinstruktører skal være tilgjengelig over hele landet slik at flest mulig kan fortsette med fysisk aktivitet når de er ferdigbehandlet og tilgang til Pusterommet er over. Studiet de går gjennom er et samarbeid mellom Aktiv mot kreft, Norges Idrettshøgskole og Oslo Universitetssykehus.

Pasientforeningen samlet inn tilbakemeldinger gjennom intervjuer, refleksjonsnotater, logger og evaluering i løpet av året, og sitter derfor igjen med en haug med gode og konstruktive tilbakemeldinger på prosjektet fra både deltakere og mentorer.

Vi fikk ikke mulighet til å koble alle deltakere med mentorer som bodde i nærmiljøet, da prosjektets deltakere var spredt rundt i landet. De det gjaldt fikk da oppfølging digitalt eller per telefon og fikk mulighet til å møte sin mentor på de fysiske samlingene. Flere savnet en mentor de kunne møte fysisk, men alt i alt var deltakerne i stor grad fornøyd med å ha muligheten til å bli fulgt opp av en mentor.

Å kunne trene sammen og å bli bedre kjent med hverandre på tvers av gruppa var særlig noe vi fikk tilbakemelding om at alle ønsket seg mer av innledningsvis, og vi la derfor opp til



# / Aktivt mentorskap - Et pilotprosjekt



 Bilder fra første samling som ble holdt på Norges idrettshøgskole.



**Les mer om mentorskap i Artikkelen «Exploring Mentorship as a Novel Approach to Improving Quality of Life in Sarcoma Survivors: A Qualitative Pilot Study»**

**<https://www.hindawi.com/journals/sarcoma/2021/2042785/>**

tilrettelagte treningsøkter på Pusterommet på Radiumhospitalet på de to neste samlingene. Ideelt hadde alle fått en mentor de kunne møtt og vært fysisk aktiv sammen med. Kanskje neste gang?

Mentors dobbeltrolle var også oppe til diskusjon innledningsvis. I rollen som mentor skulle de ikke bidra som fagpersoner, men som medmennesker. Dette fikk vi tilbakemeldinger på at mange synes var litt vanskelig. Deltakerne ønsket gjerne konkrete råd og treningsøvelser som var trygge for dem, mens mentorene satt på kunnskapen til å bistå med dette uten at de faktisk skulle bruke den.

Tidligere studier viser at mentorskap mellom pasienter og personer med helsefaglig bakgrunn kan ha stor fordel for pasientene. Det skaper både trygge rammer og relasjoner, og i dette pilotprosjektet var trygghet svært viktig for oss. Vi forsøkte så godt vi kunne å veilede og navigere deltakerne og mentorene i riktig retning. Det var tross alt første gang vi gjorde dette vi også.

Deltaker og mentor skulle bli enige om mål og hvordan jobbe mot målet i oppstarten, og kunne bli enige seg imellom om mentor for eksempel skulle sette opp noen konkrete treningsøvelser. Mentors rolle skulle likevel i hovedsak være en støttespiller og samtalepartner som skulle hjelpe deltakeren å finne veien selv.

Prosjektets mål var å fremme fysisk aktivitet og sosial deltakelse hos personer som er ferdigbehandlet for sarkom. Pasientforeningen vurderer tilbakemeldingen slik at vi i stor grad har nådd dette målet. Vi har blant annet fått tilbakemeldinger om at deltakelse i prosjektet har lagt et grunnlag for en mer aktiv hverdag og at deltakerne både har fått motivasjon til å komme i gang og at de har begynt å prioritere trening. Andre forteller at de trengte å bli tvunget til å ta aktive valg knyttet til egen aktivitet og trening. Mentorene har

blant annet bidratt med råd og veiledning for hvordan deltakerne kan komme i gang, samt tips til aktiviteter, treningsøvelser og hvor de kan søke informasjon om tilbud etter kreftbehandling.


Vi har også fått tilbakemelding på at det var positivt å være en del av et fellesskap, å bli kjent med nye mennesker og å delta på samlinger sammen. Ikke minst kom det tilbakemeldinger om at det var fint å lære og kjenne noen i en annen livssituasjon.

Både deltakere og mentorer har fått faglig påfyll relevant for dem, og flere mentorer forteller at de synes det var spennende å se at deres deltakere nådde sine mål og utviklet seg. De følte selv at de lærte mye om tilrettelegging og tilpassing av trening for mennesker med proteser. Derfor fikk mentorene også muligheten til å utvikle seg faglig.

Alt i alt har pasientforeningen lært veldig mye i løpet av året. Vi har lært å kjenne en haug med fantastiske mennesker, og ønsker å takke både deltakere og mentorer for at dere ønsket å være med i pilotprosjektet. Per dags dato er det ikke planlagt noe nytt aktivt mentorskap, men pasientforeningen er ikke ferdig med å legge til rette for at målgruppen vår skal komme i gang med fysisk aktivitet på egne premisser.

***Les erfaringer fra en deltager og en mentor >>***



 Nina, deltager i Aktivt Mentorskap, på en treningsøkt i flotte omgivelser i Steigen.



# Aktivt Mentorskap: Ninas erfaring som deltaker.

  NINA

*I 2022 kommer dét, som for meg, virkelig fremstod som en fantastisk mulighet. Et brev i postkassen fra Sarkomer, som forteller at de ønsker søkere til et pilotprosjekt kalt Aktivt Mentorskap - med fokus på fysisk aktivitet. Dette kunne være min mulighet til å komme i gang med fysisk aktivitet med veiledning tilpasset min funksjonsevne.*



*22. desember 1988. Det er legevisitt og legen har en god nyhet å fortelle: «Nå har julenissen vært her. Du kan dra hjem til jul». 14 år og klar for livet som skulle begynne. Istedenfor ble det et år hvor livet og det å leve, fikk en helt ny betydning.*

Høsten 1987 fikk jeg et slag nedenfor venstre kne med påfølgende blåmerke og kul. Blåmerket forsvant gradvis, men kulen ble værende. Etter undersøkelser og røntgen i februar 1988 kunne fastlegen fortelle at jeg hadde fått kreft og det var mulig jeg måtte amputere benet.

Fra dette tidspunkt gikk alt veldig raskt. Det var rett inn på Radiumhospitalet hvor diagnosen osteogent sarkom ble stilt. Cellegiftkurer ble igangsatt og til 17. mai begynte håret å bli veldig tynt. Kreftsvulsten måtte fjernes og jeg trengte en omfattende operasjon av kneet. Ulike alternativer ble vurdert og heldigvis kom amputasjon ikke på listen. Jeg skulle få satt inn et allograft, som erstattet halve kneleddet og tretten centimeter av leggbenet. Et allograft er en bit av skjelettet innhentet fra en donor.

En uke etter 17. mai kom beskjeden om at de nå hadde ben i benbanken som passet og at operasjonen var planlagt. Jeg glemmer aldri den tredje dagen etter operasjonen hvor jeg skulle sette meg opp på sengekanten. Det kjentes som om beinet ble revet av. Men, selv med innsetting av donorben, metallrør, skruer, ståltråd, endring og fjerning av muskler var operasjonen vellykket, tross at kneet kun kunne bøyes 90 grader. Cellegiftkurene virket også som de skulle og

jeg var heldig som slapp stråling. Det hadde selvfølgelig vært et knalltøft år hvor vekten raste ned i 37 kilo og mange av ukene ble tilbrakt sengeliggende. Når julenissen så kom innom i desember kunne vi konstatere at både cellegiftbehandling og operasjon så langt var vellykket.

Det var nå hverdagen skulle begynne. Utstyrt med krykker og ortose, støtteskinne, kom jeg meg gjennom tenårene på rimelig lik linje med alle andre. Det oppstod imidlertid en brist i donorbenet et par år etter operasjonen som førte til en skjevstilling i benet og syv år med krykker. Med dette som utgangspunkt var det lite rom for fysiske utskielser. Jeg kunne ikke løpe, kunne ikke sykle, kunne ikke bære tungt og skånet ofte venstrebenet med å legge mest tyngde på høyrebeinet. Tross dette fungerte kneet rimelig greit i det daglige, jeg fikk to barn, var i full jobb, men jeg lurte jo stadig på hvordan det egentlig stod til med formen min.

I 2022 kommer dét, som for meg, virkelig fremstod som en fantastisk mulighet. Et brev i postkassen fra Sarkomer, som forteller at de ønsker søkere til et pilotprosjekt kalt Aktivt Mentorskap – med fokus på fysisk aktivitet. Søkere måtte være over 18 år, ferdigbehandlet for sarkomdiagnose og ha et genuint ønske om å komme i gang med fysisk aktivitet. Det var med andre ord ingen betingelse om at behandlingen skulle være nylig avsluttet, noe en ofte ser er forutsetningen for å delta på andre kreftrelaterte kurs og lignende. Dette kunne være min mulighet til å komme i gang med fysisk aktivitet med veiledning tilpasset min funksjonsevne.

Selv etter så mange år siden behandling var spørsmålene rundt fysisk aktivitet og behovet for svar mange. Gleden var stor da jeg fikk beskjed om at jeg var valgt ut som deltaker i prosjektet!

Mentorprogrammet hadde tre fellessamlinger i Oslo, som bestod av forventningsavklaring, foredrag innen bla trening og ernæring,

”

**Gleden var stor da jeg fikk beskjed om at jeg var valgt ut som deltaker i prosjektet!**

gruppesamling med alle deltakerne, samtale med mentor og deltaker, samt fysisk aktivitet. Mellom samlingene skulle en ha kontakt med mentor minst én gang i måneden.

På første fellessamling ble vi presentert for den som skulle være vår mentor gjennom året. Jeg var så heldig å få Marita som mentor. Marita hadde lang erfaring som personlig trener og var i tillegg AKTIVinstruktør med kunnskap om kreft og trening. Vi kom raskt i gang med planlegging av prosjektperioden og satt opp en enkel samarbeidsavtale:

- Ha regelmessig kontakt ca 1 gang pr mnd. Unngå å avlyse.
- Levere på de punktene vi ble enige om i forrige møte
- Det er greit for begge om samtaleene også dreier over på det private plan

Målet jeg satt meg var å komme i gang med regelmessig trening, som en del av min hverdag.

Jeg og Marita fant raskt tonen og passet godt




 Fra venstre: Nina med sin mentor Marita.

sammen ved at vi begge hadde en travel hverdag med jobb og familie. I tillegg hadde vi begge en passe ambisiøs tilnærming til prosjektet, hvor jeg som deltaker var tydelig på at mitt bidrag var viktig for å få en god progresjon i prosjektet. Siden vi bodde ca én time fra hverandre hadde vi første møte fysisk hvor vi gikk tur i skogen. De øvrige møtene foregikk enten på Zoom eller telefon. Vi kunne hatt flere fysiske møter, men opplevde at hverdagen fort tok styringen og vi var egentlig begge tilfredse med den kontakten vi hadde.

Rollen som mentor var ment å være en motivator og medmenneske, men vi oppdaget raskt at behovet for veiledning lå like mye på hvilke øvelser som var nyttige for hvilke muskelgrupper. I mitt tilfelle var det ikke noe i veien med motivasjonen for å komme i gang med trening, men kunnskapen om hvordan trene, hvor mye og hvor ofte, var svært mangelfull.





 Utendørstrening på Kysthospitalet.

Turen vi hadde i skogen var en fin anledning til å få synliggjort min funksjonsevne. Det ble raskt klart at skulle vi få progresjon i treningen måtte jeg få en avklaring fra en fagperson, når det gjaldt mine fysiske muligheter og begrensninger. Kan jeg/bør jeg hoppe, hvor mye belastning kan jeg utsette venstre kne for og hva med løping? Jeg har ikke løpt på 35 år! Hodet er stilt inn på at jeg ikke skal sette foten hardt ned, men må det egentlig være slik? Uten disse avklaringene var det vanskelig for Marita å kunne hjelpe meg videre på veien.

Løsningen ble å kontakte fysioterapeuten i mentorskap-prosjektet. Svaret var at det ikke skulle være noen begrensninger i bruken av benet, men at hun mente jeg burde være en god kandidat til å søke om et

rehabiliteringsopphold på Kysthospitalet i Stavern via fastlegen. Som sagt, så søkt og etter ca to uker ringer telefonen med beskjed om at jeg er innvilget et to ukers opphold, og hvis mulig kan jeg komme neste uke. Arbeidsgiver gir beskjed om at de støtter opp om alt helsefremmende opplegg og ønsker lykke til!

I august 2022 gjennomfører jeg et opphold på Kysthospitalet i Stavern. Jeg var vel ikke helt forberedt på at jeg måtte legges inn som pasient, bli tildelt alt av medisiner/kosttilskudd og få tilsyn om natten. Rommene var sykehuspreget, men for en gjeng som skulle følge meg opp i disse to ukene!

Før jeg kom hadde en lege avklart med Radiumhospitalet at det ikke skulle være noen begrensninger for å bruke kneet. Det var

lagt opp til 3-4 økter hver dag a 30 minutter med basseng/trening med fysioterapeut eller idrettspedagog. Jeg fikk treningsopplegg tilpasset min fysikk, alt fra styrketrening til intervalltrening. Bare det å lære hvordan bruke hvert enkelt treningsapparat var gull verdt for en uerfaren atlet som meg. Jeg fikk avklart at sykling er fysisk umulig med mitt kne, men at løping er mulig bare jeg får hodet med.

Oppholdet på Kysthospitalet var akkurat det jeg trengte for å kunne gjøre det beste ut av mentorprosjektet. Jeg skulle jo bare ha hatt dette oppholdet for mange år siden! Uansett, nå hadde jeg fått vite hva jeg fysisk kan og hva jeg fysisk ikke kan. I tillegg fikk jeg med meg konkrete treningsøvelser til bruk på treningssenter og til hjemmetrening, og ikke minst fikk jeg kjennskap til hvordan bruke ulike treningsapparater. Dette oppholdet la virkelig et fantastisk grunnlag for veien videre, og mentorskapsprosjektet var det som åpnet døren.

Både Marita og jeg var enige om at det var utrolig nyttig å få dette oppholdet så tidlig i prosjektet. Det gjorde det enklere for Marita å gi gode innspill og veiledning. Gjennom høsten trente jeg regelmessig både på treningssenter, hjemme og med turer i skogen. Målet var 2-3 økter i uken, men kneet streiket i perioder og gav ikke helt den kontinuiteten jeg ønsket. Og når sant skal sies er det en jobb i seg selv å få gode rutiner for trening i en hektisk hverdag.

Fellessamlingene var et fint tilskudd inn i prosjektet. Det var veldig fint å treffe like-sinnede, få faglig påfyll og kunne få delta på treningsøkter med de forutsetningene en har. For min del har dette prosjektet vært en

givende reise. For mentor tror jeg utbyttet kan avhenge av hvor komfortabel deltaker er med sin egen situasjon og funksjonsevne. Oppholdet jeg hadde på Kysthospitalet var helt klart en viktig faktor for å skape retning for både meg og mentor. Det å være en del av et prosjekt og ha en mentor som regelmessig fulgte opp var en drivkraft, som sørget for at en ønsket å levere og få max ut av prosjektet.

Jeg kan ikke si at jeg har fått til en regelmessighet i treningen, men jeg har fått en større bevissthet om hvordan jeg fysisk bruker benet i hverdagen, samt hva som er mitt handlingsrom når det gjelder trening. Det at muskelmassen har økt i lår og legg er for meg et bevis på at prosjektet har gitt uttelling.

Jeg tenker det er viktig å få frem at behovet for råd og veiledning rundt fysisk aktivitet kan være like stort uavhengig av når en ble behandlet. Ulike spørsmål dukker opp etter hvert som tiden går. Det å få muligheten til å delta i et prosjekt som Aktivt Mentorskap har endret min hverdag til det bedre, men det synliggjør også

behovet for oppfølging enten en er nylig ferdigbehandlet eller skrevet ut for lengst.

Noe av grunnen til at jeg opplever prosjektet som vellykket var at vi satt oss realistiske mål etter hvert månedlige møte. Når det gjelder trening tenker jeg at all form for fysisk aktivitet er bra og ekstra gøy er det hvis du får til litt mer enn hva du har gjort tidligere. Det å ha en fysikk som fungerer i hverdagen er viktig, så sett realistiske mål og vær fornøyd med det du får til!



***... behovet for råd og veiledning rundt fysisk aktivitet kan være like stort uavhengig av når en ble behandlet.***

# Aktivt Mentorskap:

# Maritas erfaring som mentor.

  MARITA

*Marita har deltatt som mentor for Nina i  
Aktivt Mentorskap fra 2022-2023.*

**D**a jeg så at Idrettshøyskolen tilbød kurset «Trening og kraft» ble jeg straks interessert. Med en stor interesse for forebyggende og helsefremmende arbeid, tenkte jeg at dette ville passe meg bra. Det var dessuten et fint tidspunkt for meg, og en anledning til å friske opp i det treningsfaglige i forbindelse med oppstart i jobb som personlig trener på Family i Drøbak. Da mentorordningen senere dukket opp som en mulighet for oss «Aktiv instruktører» vekket det min nysgjerrighet.

På den tiden drev jeg mitt eget firma «Ny glød» der jeg tilbød utetrening og onlinetrening for enkeltpersoner og bedrifter. Kanskje ville dette være en god anledning til å lære mer, få faglig påfyll, samt få et større

nettverk i en periode der jeg jobbet for meg selv. Dessuten synes jeg en mentorordning hørtes ut som en spennende tilnærming som jeg ønsket å vite mer om.

Som en del av mentorprogrammet, før vi startet opp med samlingene hadde vi et kurs på Teams med Jennybeth Ekeland som har skrevet boken «Mentoring. Lærende allianser i ledelse». Dette var for meg en fin start og ga meg faglig påfyll og en bekreftelse på mine tanker rundt hva som skulle være mitt viktigste bidrag inn i denne rollen. Nemlig å være en støttespiller, en som stiller gode spørsmål og hjelper mentee til selv å finne alternativer og løsninger.

Det var allikevel noen utfordringer i starten, særlig da mange, både mentees og mentorer, nok hadde sett for seg at mentor skulle ha en



 Marita tilbød utetrening for enkeltpersoner og bedrifter i eget firma.

rolle som lignet mer en personlig trener. Vi brukte litt tid innledningsvis på rolleavklaring og det å finne en form som passet oss.

Nina og jeg fant en form der jeg først og fremst var en sparringspartner, men også bidro med min faglige kunnskap der det føltes naturlig og når det oppsto spørsmål jeg med min kunnskap som personlig trener kunne svare på. Fra min side var det å være mentor en god anledning til å øve på å stille gode, åpne spørsmål som forhåpentligvis ville hjelpe Nina på veien videre. Nina er god på kommunikasjon og er selv flink til å stille gode spørsmål, på den måten var hun også til inspirasjon for meg. Vi hadde slik jeg opplevde det, en åpen og fin dialog hele veien.

I tillegg til samlingene har vi holdt kontakt jevnlig på telefon og vi fikk til en skogstur

sammen ganske tidlig i programmet. Vi er begge glad i å gå tur og trives godt ute, så det var fint å få denne opplevelsen sammen.

På et mer personlig plan har jeg selv opplevd kreft i nær familie. Da jeg begynte på Aktiv instruktør-kurset hadde min far ganske nylig gått bort som følge av prostatakreft. Han var selv veldig glad i trening, da særlig i form av boksing. I sitt arbeidsliv som psykolog brant han for å ha boksetrening som et tilbud i rusbehandling, som var hans fagfelt.

I ettertid har jeg tenkt på at denne bakgrunnen var en viktig del av min motivasjon for å starte opp som Aktiv instruktør og også mentor. En slags videreføring av engasjementet for hvor viktig fysisk aktivitet er for helsen og hvor stor forskjell trening og en aktiv livsstil utgjør for oss alle. Det kjentes



## / Aktivt mentorskap - Et pilotprosjekt

fint å forhåpentligvis kunne bidra positivt med noe i forhold til kreftsaken.

Sett med mine øyne er trening og aktivitet en form for pause og noe som er en kilde til overskudd, mestring, glede og potensielt, samhold og vennskap. I en periode med kreftsykdom eller etter en sykdomsperiode kan det antagelig være ekstra vanskelig å få til, men desto viktigere er det med et støtteapparat rundt og flere som fremmer de gode effektene av trening. Her ville jeg gjerne bidra!

Jeg har stor tro på at mye av effekten når man skal gjøre endringer i livet sitt handler om å velge aktivt å ha søkelys på det, og at endringene er godt forankret i en selv. Det kommer dessuten godt med å oppleve å ha noen som støtter og heier på veien. Når man tar et valg om å bli med på et slikt program, så er jo motivasjonen der, og det man trenger er kanskje nettopp noen rammer og en anledning til å sette det på agendaen.

Jeg har selv opplevd å ha stor nytte av det å kunne sparre med og ikke minst oppleve støtte fra en annen i forbindelse med endringer jeg selv har gått gjennom. Så dette programmet ga mening for meg og jeg tenkte det ville være fint om jeg kunne gi noe videre.

Nina har gitt meg en følelse av at det har vært nyttig å ha meg der, samtidig som hun har vært selvstendig, tydelig og tatt tak i ting selv. Hun har hatt en strålende innsats og entusiasme hele veien. Det har vært utrolig spennende å få stå der på sidelinjen sammen

med henne og følge med på alt hun har funnet ut av og lært underveis.

Det skjedde mye på et år. Nina lærte masse om hva hun kunne gjøre og ikke gjøre av øvelser og hvordan hun kunne tilpasse trening i forhold til egne behov og begrensninger. Det har vært en sann glede å ta del i dette programmet, og ikke minst å bli kjent med Nina og følge henne på denne reisen. Det gir meg en god følelse og ha få tatt del i hennes reise dette året.

På et dypere plan tror jeg også det å ha bidratt inn i en positiv sammenheng i forhold til kreft, har bidratt til å bearbeide sorgen over pappa. Det har vært fint å fremme for meg selv vår felles faglig interesse, nemlig å fremme alle fordelene ved å være i fysisk aktivitet, uavhengig av livssituasjon og helse.

Alt i alt har dette vært en veldig positiv opplevelse for meg å være med på. Det var raust opplegg med god oppvarming og servering fra Sarkomer sin side.

Selv har jeg cøliaki, så da var det ekstra hyggelig at det alltid var godt med glutenfrie alternativer på samlingene. Cathrine og Barbara var alltid gode vertinner. Det var godt faglig innhold med foredrag, fine diskusjoner og gode samtaler både blant mentorene og samlet alle sammen.

I ettertid sitter jeg igjen med ny kunnskap og en følelse av å ha vært med på og bidratt inn i en fin og konstruktiv sammenheng med et positivt fokus.



**Det gir meg en god følelse og ha få tatt del i hennes reise dette året.**







# Den Store Kuledagen 2023

✍ CATHRINE MOEN-NILSEN

**9. september var det igjen duket for årets store begivenhet, Den store Kuledagen for alle berørt av sarkom. Og for en dag det ble! For tolvte gang samlet vi oss i Fanehallen på Akershus festning for å markere pasienter, tidligere pasienter, pårørende, etterlatte og venner. I år var det 187 personer påmeldt, og over 50 frivillige i sving.**

## ET SAMARBEIDSPROSJEKT

Planleggingen av Kuledagen starter allerede i januar, og er et samarbeid mellom pasientforeningen og Sarkomforum for sykepleie og fysioterapi ved Radiumhospitalet. Det krever en del planlegging, organisering og ikke minst, rigging for å stille i stand et slikt arrangement.

Frivillige fra foreningen, Sarkomforum, Radiumhospitalet, Ås maltesergruppe, Veteranforbundet, samt venner og kjente møtte opp tidlig dagen før for å starte rigging, pynting og gjøre alt klart.

Tusen takk til alle frivillige som rigget og bar, fylte ballonger, skjenket brus, tømte søppel, ryddet, grillet, kjørte motorsykler og veteranbiler, styrte barneaktiviteter, bakte kaker og bidro til at den praktiske gjennomføringen av arrangementet gikk så knirkefritt som den gjorde. I tillegg må vi rette en spesiell takk til Kreftforeningen og Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom for midler til å gjennomføre dagen, og til Forsvarsdepartementet for at vi får låne Fanehallen.

## VÅR VIKTIGSTE MØTEPlass

For mange er Den store Kuledagen den eneste møteplassen der de møter andre som har eller er berørt av sarkom. Å få sarkom kan være ensomt fordi det er så få tilfeller i året. På Kuledagen ønsker vi at dere skal få muligheten til å snakke med noen som vet hvordan det er å stå i, at dere skal få muligheten til å finne støtte, mening, motivasjon eller fellesskap blant andre likesinnede. Dette er en av de viktigste





møteplassene våre. I år la vi inn flere pauser og god tid til å snakke sammen, nettopp fordi vi ønsker at dere som deltar skal sitte igjen med noen fine møter med andre mennesker når dagen er over. Vi håper at Kuledagen oppleves som en fin og trygg møteplass for dere som deltar.

## **PROGRAMMET**

Dagen startet som vanlig med grilling utenfor Fanehallen med hjelp av frivillige fra Veteranforbundet og Ås maltesergruppe. Det var bakt enorme mengder med kaker og kringler, samt donert frukt fra flotte frivillige fra Telemark. Godteri og snacks fikk vi fra Orkla og brus fra Ringnes. Dagen ble avsluttet med nydelig tapas og premieutdeling. Premiene var donert fra en rekke ulike aktører, blant annet sportsbutikker og frisører, TT Micro, Sarkomer og Vålerenga Fotball.

En flott gjeng fra Radiumhospitalet hadde ansvaret for barneaktivitetene som ble holdt samtidig som foredragene. Det var en rekke aktiviteter både ute og inne, og det gikk i ett for både barn og frivillige hele dagen. I tillegg til aktiviteter som tegning, film og fotball fikk vi som vi alltid gjør besøk av både veteranbiler og motorsykler som barn (og voksne) kunne få en liten tur med rundt på området. Tusen takk til Veteranforbundet og Norvet Motorsykelklubb som alltid stiller opp.

Når en får kreft blir det kanskje ekstra viktig å finne glede i de små tingene i hverdagen. Noen ganger kan det være enklere sagt enn gjort, og det er ikke bare å tenke positivt når livet ikke blir helt slik en kanskje hadde sett for seg. Foredragsholderne tok opp temaer knyttet til nettopp dette, og til både hverdagsliv og relasjoner.

Lotta Våde fra Kreftkompasset holdt foredraget «Ta kontrollen», og tok for seg de ulike følelsene, tankene og utfordringene som kan dukke opp i forbindelse med kontroller. Det var et veldig håndfast foredrag med helt konkrete råd og tips. Hva kan jeg gjøre noe

med og hva kan jeg ikke kontrollere? I tillegg bidro Lotta med konkrete erfaringer for hva som har fungert for andre i forbindelse med kontroller. Lag rutiner, sett av egen tid til bekymringene, allier deg med en person du føler deg trygg på, be om hjelp og finn på aktiviteter som gjør deg godt, var blant de gode rådene som ble nevnt.

Kjersti Linnes fra Beitostølen helsesportsenter fortalte oss om hvem som kommer til dem og hvilke tilbud de har. De har fokus på aktivitet og deltakelse gjennom livet. Fokuset er på muligheter fremfor begrensninger. På Beitostølen kan man prøve en rekke ulike aktiviteter og aktivitetshjelpemidler, i tillegg til at man får oppleve et sosialt fellesskap med andre. Målet er å skape et grunnlag for at de som er der kan ta med seg aktiviteter som de kan videreføre i sitt eget lokalmiljø og egen hverdag.

Det siste foredraget på programmet holdt Francois Elsafadi, med den selvutnevnte tittelen «relasjonshøvding». Han holdt et sterkt og inspirerende foredrag for oss om hvordan vi mennesker kan finne styrke i hverandre og hvordan man kan takle det livet serverer oss – både i hverdagen og gjennom livet. Han hadde en rekke viktige poeng og historier som var fine å ta med seg. Francois klarte også å inkludere og engasjere publikum i salen, og både unge og eldre tok ordet.

Jørn Hoel avsluttet dagen og sjarmerte oss alle med sin opptreden med både sang og morsomme refleksjoner. Han levde virkelig opp til sitt rykte som en folkekjær og tilstedeværende artist. Han startet med «ei hånd å holde i» som de fleste kunne synges med på, og avsluttet med «Lost in The Tango» og høy stemning.

## **STANDS**

Tusen takk til Kysthospitalet, Barnekreftforeningen, Beitostølen Helsesportsenter og Kreftkompasset som stod på stand.



 CATHRINE MOEN-NILSEN

## #mittsarkomarr

***Under den internasjonale sarkommåned i juli, lanserte Sarkomer kampanjen «mitt sarkomarr» der vi ønsket å fremme budskapet om at man ikke er alene med sine arr, verken de synlige eller usynlige.***

Sarkom er en relativt sjelden kreftform som kan oppstå overalt i kroppen, og ramme barn, ungdom, unge voksne, voksne og eldre. Behandling for sarkom er ofte sammensatt og kan være langvarig. Mange får store arr og nedsatt funksjon grunnet kirurgi, mens andre lever med sitt sarkom og får livslang behandling.

I mars 2023 gikk Sarkomer ut til medlemmer og følgere i sosiale medier med en forespørsel; *Har du lyst til å dele dine erfaringer om sarkom og vise frem dine synlige eller usynlige arr? Da vil vi gjerne høre fra deg.*

Responsen var overveldende positiv. Det var mange som ønsket å bidra med sine arr og historier, både for å vise andre at de ikke er alene, og for å belyse en sjelden kreftform.

Engasjementet resulterte i at vi til sarkommåned i juli 2023 lanserte både en informasjonsfilm og en bildekampanje der pasienter og pårørende delte sine arr. I filmen er også ortoped Ole-Jacob Norum med og forteller om behandlingen av sarkom

og hvordan dette kan påvirke den enkelte. Kampanjen ble veldig godt mottatt, og skapte engasjement i sosiale medier og samhørighet blant de som delte sine arr og erfaringer med sarkom.

Noen arr synes utenpå kroppen, mens andre arr synes ikke. Vi tror at det er viktig å vise og normalisere begge deler. Vi håper også at alle som har sett filmen og bildekampanjen føler seg litt mindre alene med sine arr, og at det kan gi håp og styrke å se at man ikke er alene om å ha stått i eller står i svært tøff kreftbehandling.

I denne utgaven av Sarkomen har en tidligere pasient og en etterlatt forelder valgt å fortelle mer om sine arr. Sarkom kan ramme hardt, og dessverre er det noen som ikke overlever. Det etterlater store arr og tomrom når man mister det viktigste av alt her i livet. Takk for at vi får høre om hvor fantastisk Patrick var. Takk for at du deler dine erfaringer, både på godt og vondt, Linn Trude. Tusen takk til alle som har valgt å dele sine synlige og usynlige arr med oss.



## Linn Trudes sarkomarr.

*Jeg heter Linn Trude, og fikk diagnosen osteosarkom da jeg var 17 år gammel. Det er nå 19 år siden.*

**Jeg hadde osteosarkom i høyre lårbein, like ved kneet. Tumoren hadde vokst godt både oppover og inn i lårbeinet da diagnosen endelig ble stilt. Kreften hadde vokst så mye inn i beinet at det var helt porøst og kjempetynt. Når skjelettet blir så porøst skal det ikke mye til før beinet brekker. Dette er et skremmende scenario og utfallet kunne ha vært så annerledes om noe slikt hadde skjedd.**

Jeg hadde hele tiden selv en mistanke om at jeg hadde kreft på tross av at jeg bare var 17 år. Siden kreft forekommer sjeldnere hos unge mennesker, trodde legene i begynnelsen at det var snakk om en betennelse eller leddgikt. Først da jeg skulle utredes for leddgikt ble det oppdaget at jeg hadde osteosarkom.

Min aller største tanke og frykt da var at jeg kom til å miste hele beinet, at jeg måtte amputere, leve uten et bein og at jeg måtte sitte i rullestol. Jeg var helt besatt av tanken og livredd. Heldigvis klarte heltene ved Radiumhospitalet å roe meg ned, og jeg ble fortalt at det var 70 % sjanse for at jeg kom til å beholde beinet. Etter flere runder med cellegift fikk jeg operert inn en innvendig titanprotese i høyre lårbein.

Ved operasjon så det verre ut enn på røntgenbildene. Det ble fjernet muskler, og noen muskler og sener ble flyttet rundt på.

Verdens beste jobb ble gjort. Jeg var likevel ikke 100 % garantert at jeg kom til å beholde beinet. De måtte undersøke kreftsvulsten litt mer. Lykken var derfor ubeskrivelig da jeg fikk vite at jeg fikk beholde beinet med protesen i. Operasjonen ble etterfulgt av flere runder med cellegift.

Jeg hadde verdens aller beste leger, sykepleiere og kirurger rundt meg. Samt fritidslederen. Mammaen min var min aller største støttespiller i de 9 månedene jeg var på avdeling C2 på Radiumhospitalet. Hun bodde også sammen med meg på rommet hele tiden mens jeg var syk.

Mammaen min hadde vært igjennom nesten det samme en gang før. Min storesøster døde av hjernesvulst to år før jeg ble født.

6 år etter at jeg hadde kreft, ble jeg mamma til min kjære sønn som har en moderat psykisk utviklingshemming. Han er nå 13 år og jeg er alene med omsorgen for ham. Ca. 10 år etter at jeg selv var kreftsyk, mistet jeg mammaen min til gallegangskreft. Jeg har vært gjennom mye, men jeg klarer å glede meg over alt fra små til store ting i livet.

Jeg har mange begrensninger i livet, men heldigvis klarer jeg å skape mange gleder og mye lykke for meg selv, på min egen måte. En av disse gledene var da jeg vinteren 2020



testet langrenn for første gang med innvendig protese i beinet. Da hadde jeg ikke gått på ski siden jeg ble syk. Jeg var født med ski på beina, elsket å gå på ski i oppveksten, og var også veldig god. Jeg hadde veldig lyst til å prøve, men jeg var usikker på hvordan det ville gå med protese. Så i februar 2020 satte jeg føttene i langrennsskiene og det bare funket gull! Det var en så ekstremt sterk og stor mestrings- og lykkefølelse, og hver vinter siden har jeg vært mye i løypa. Opptil flere ganger i uken. Den gledes – og lykkefølelsen over at det funker, på tross av det kroppen har vært gjennom, er like sterk hver gang skiene kommer på!

Jeg trente ganske mye rett etter at jeg ble frisk, for jeg skulle tilbake igjen! Jeg har drevet og driver daglig med powerwalk's, gåturer og topturer. Mens jeg var syk, fortalte legene

meg at jeg aldri kom til å kunne gå langt på asfalt igjen. Jeg har gått nærmere 10 km på en dag, opptil flere ganger. Jeg sitter aldri i ro! Gåturen om vinteren derimot blir det lite av, jeg er livredd for å ramle på glatta! Jeg pleier å si til folk at om jeg ikke hilser, så er det fordi jeg «subber med hodet i bakken, for ikke å falle, må være så forsiktig med det dyrebare beinet mitt». Galgen er viktig.

Jeg kan selvfølgelig også ha stunder der jeg kjenner på det at jeg aldri kan spille håndball, fotball eller å stå på slalåm, men da vender jeg oppmerksomheten mot det faktum at jeg fikk beholde beinet mitt. Jeg kan, sammen med min kjære innvendige protese, gå, sykle, svømme, hoppe på trampoline, gå på ski, kjøre bil, og å gjøre ganske mye jeg ikke i min villeste fantasi hadde trodd jeg kom til å klare.







## Jeg har et Sarkomarr. Det er egentlig ikke et arr, men et blødende sår.

*Vår sønn Patrick fikk påvist Osteosarkom i 2016. Han var da 10 år gammel. Det føles som en evighet siden, samtidig føles det som om det var i går.*

**Patrick hadde vondt i nedre del av leggen på høyre bein. Etter noen dager gikk vi til fastlegen. Som sendte oss videre for å ta røntgenbilde. Etter et par dager fikk vi en telefon fra Radiumhospitalet. Det var mistanke om at dette var Osteosarkom.**

Telefonen fikk vi første skoledag etter sommerferien i 2016. Patrick begynte behandlingen umiddelbart. Han begynte med cellegiftkurer. 18 kurer skulle Patrick gjennom.

I november 2016 ble beinet til Patrick amputert. Kreft er ikke «bare» kreft. Det er så mye som følger med behandlingen. Så mye som en liten gutt måtte gjennom. Hjertet mitt blødde virkelig. Jeg ville så inderlig fjerne smertene hans. Jeg ville ta over alle plagene og la Patrick få lov til å være frisk og være med vennene sine. Det er helt feil at en liten gutt må gå gjennom noe slikt.

En kveld lå Patrick hos meg, han hadde store smerter. Vi ante på dette tidspunktet hvordan dette kunne gå. Jeg sa til Patrick; «Jeg vil så gjerne overta smertene dine og hele sykdommen. Så du kan få være frisk og slippe alle disse plagene». Patrick svarte; «Men det

vil ikke jeg..». En liten gutt på 12 år..., han hadde virkelig et hjerte av gull.

Det å ikke være i stand til å kunne gjøre noe, noe som redder barnet ditt, er veldig vondt og frustrerende. Men jeg kunne være der for og med Patrick. Være pappa. Patrick trengte det. Og jeg trengte det. Mammaen og storesøster var selvfølgelig med. De har sine arr.

Patrick døde 11 juli 2018. Det er 5 år siden. Jeg tenker på Patrick absolutt hele tiden. Vennene hans har gått på ungdomsskolen og videregående skole. De ble konfirmanter og har øvelseskjørt. Noen har kjæresten. Jeg tenker hvordan ville dette vært for Patrick? Hva ville Patrick gjort? Hvem ville han vært sammen med? Alt Patrick aldri fikk gjort..

Jeg fikk være der for og med Patrick, det vil jeg fortsatt. Jeg trenger det fortsatt. Men kan ikke. Jeg vet ikke, men kanskje det er noe av det blødende såret jeg prøver å beskrive. Jeg slipper ALDRI Patrick.

Stor takk til alle leger og sykepleiere som hjalp Patrick og oss gjennom behandlingen og prosessen.

## #mittsarkomarr



*«Jeg ønsker at flere skal vite hva sarkom er, og kanskje hjelpe andre til å oppdage det raskere ved å gi informasjon og dele mine erfaringer, slik at andre ikke havner i min situasjon hvor ingen ante at det var kreft»*

Anette



*«Det er viktig å dele og formidle sin egenerfaring ved det å leve med sarkom. Det å formidle håp er viktig».*

Ove



*«Jeg ønsket å være med i kampanjen for å vise de pasientene som er nå at de ikke er alene. At det vil gå bra (altså det er jo ikke alle som har samme prognose og slikt, men). Og kanskje også det å sette mer fokus på denne sjeldne krefttypen slik at allmennleger også er oppmerksomme på det».*

Linn Trude



*«Jeg ønsket å bli med for å opplyse om at Sarkom også er kreft. Snakk med noen om kreft. Fortell hva du føler og hvordan du har det. Det er mange der ute i samme situasjon».*

Svein Andre



*«Jeg ønsker å dele historien min for å opplyse om sykdommen og fordi andre som gjennomgår lignende ikke skal føle seg alene».*

Viktoria



*«Jeg ønsker å belyse en sjelden form for kreft. Den er vanskelig å oppdage og kan gi diffuse symptomer i lang tid. Har skrevet dagbok fra første dag og det har vært godt å se tilbake på. Lytter til kroppen, hviler mye og lever i nuet».*

Kristin



«Jeg synes det er fint å se og høre om andre som har kommet seg igjennom sykdom og behandling og se at det kan gå bra. Det gir håp til andre som blir rammet. Jeg ble også veldig takknemlig for at vi har et velfungerende helsevesen og leger som er gode på akkurat dette med sarkom».

Mona



«Jeg ønsket å bli med fordi jeg har lyst til å gi noe tilbake. Gjennom å delta i Sarkomers Mentorskapsprogram har jeg blitt en del av et fellesskap og møtt andre mennesker som har hatt samme type kreft som meg. Jeg fikk mye ut av det og har nå lyst til å gi tilbake for noe av det jeg da fikk».

Karl Erik



«Jeg ønsket å bli med for å vise, kanskje spesielt andre barn og unge med sarkom, at det er flere av oss. Det synes jeg er viktig i et samfunn hvor utseende og kropp er noe mange unge er veldig opptatt av. Du er ikke alene om å ha et handikap, arr eller andre merker på kroppen».

Martine



«Grunnen til eg vil bidra er å vise at man kann komme videre i livet».

Karl



«Jeg ønsket å bli med fordi jeg kjenner ikke til så mange som har gått igjennom sykdommen min, og vil at andre som har gått eller går gjennom det føler seg mindre alene. I tillegg ønsker jeg å vise at man kan leve videre etter sykdommen og ikke la det styre livet ditt».

Kasper



«Vi synes opplysningsarbeidet Sarkomer gjør er uvurderlig - og ikke bare bidrar disse kampanjene til et fellesskap rundt de som er rammet og oss som pårørende, men kampanjene gir også økt kunnskap om en kreftform som i og for seg er sjelden - men likevel rammer alt for mange».

Pårørende

# Samling for våre likepersoner i Oslo.

*Høsten 2023 fikk pasientforeningen overlevert det nye felles grunnkurset for likepersoner. Dette kurset skal være et fundament for likepersonsarbeidet på tvers av de ulike pasientforeningene, og det skal forberede og støtte likepersonene i deres rolle som likeperson.*

**Kurset er utviklet i samarbeid mellom 15 ulike pasientforeninger for kreft, Kreftforeningen og Kirkens SOS. Fra Sarkomer har likepersonsansvarlig og utdannet kursleder Astrid Jahr vært med å jobbe ut og utprøve det nye kurset.**

Vi synes dette var en fin anledning til å invitere likepersonene våre til en samling. De har ikke møttes til en fysisk likeperonssamling siden før korona, og med prosjektstøtte fra Kreftforeningen arrangerte vi en samling der Astrid Jahr holdt deler av det nye felles grunnkurset for likepersonene våre.

Både de som hadde hatt kurset nylig og de som ikke hadde hatt noe kurs på flere år, ga tilbakemelding om at de syntes det var nyttig å gå gjennom sammen med gruppa. Kurset har lagt opp til høy grad av deltakelse gjennom blant annet refleksjoner, diskusjoner, rollespill

og gruppearbeid. Det var 13 likepersoner som kunne bli med denne helgen, og det var imponerende hvor aktive og motiverte de var for å dele egne erfaringer med sarkom og som likepersoner. I tillegg til å gå gjennom det nye grunnkurset fikk vi muligheten til å ha gode diskusjoner rundt likepersonsarbeid i foreningen og hvordan veien fremover bør se ut. Det ble også tid til gode samtaler og til å bli bedre kjent.

Vi ønsker å takke Astrid Jahr for vel gjennomført kurs av våre likepersoner. Hun er både kunnskapsrik og erfaren på likepersonsfeltet, og vi er heldige som har med oss henne på laget.

Det er ingen tvil om at likepersonene i foreningen er svært motiverte for rollen sin. De har nå gjennomført et kvalitetssikret kurs som, i tillegg til deres erfaringer, gjør



 13 av 22 likepersoner i Sarkomer. Bakerst fra venstre: Gunnvald, Martine, Nina, Dagrunn, Gerd, Gunnstein, Hilde Anette, Tove Mette, Sissel, Torill Maria, Astrid, Hans og Kaja.

dem til kompetente samtalepartnere og medmennesker for andre som er berørt av sarkom. Vi ønsker at likepersonstilbudet vårt skal tas mer i bruk. Derfor er det viktig at folk vet at vi finnes, og blant annet at helsepersonell som møter pasienter med sarkom og pårørende vet om oss og informerer om tilbudet vårt.

Vi håper at alle som er berørt av sarkom og som har et behov for å snakke med noen som kanskje har opplevd å stå i noe lignende selv, tar kontakt med oss. Husk at vi er her for deg.

Du kan lese mer om tilbudet og om våre dyktige likepersoner på **[www.sarkomer.no](http://www.sarkomer.no)**.

### **TA KONTAKT!**


Likepersontelefon: 22 12 00 29

E-post: [likeperson@sarkomer.no](mailto:likeperson@sarkomer.no)



 Astrid Jahr er styremedlem, likeperson og kursleder for likepersonskursene i Sarkomer.



 1: Ove, Torill, Thorleif og Gunnstein deltok på markering av Verdensdagen for lindrende behandling i Bergen. 2: Sissel, Torill Maria og Gunnstein representerte Sarkomer Vest på Kreftforeningens regionale samling i Stavanger.

## Nytt fra Sarkomer VEST | ✎ GUNNSTEIN GRØNENG

Den 24. oktober 2023 var Sarkomer Vest medarrangør ved markeringen av Verdensdagen for lindrende behandling som ble arrangert i Bergen. En flott og tankevekkende markering med fine appeller, fakkeltog og påfølgende foredrag.

Den 3. og 4. november 2023 var Sissel, Torill og Gunnstein fra Sarkomer Vest i Stavanger for å delta på Regional Samling i Kreftforeningen.

På programmet var blant annet:

- Hvordan vi som pasientforening jobber med brukermedvirkning
- Presentasjon av hovedfunn etter intern revisjon av brukerutvalgene i Helse Vest
- Etablering av senter for seneffekter i Helse Vest
- REBECCA studien
- Status for Pakkeforløp hjem
- Likepersontjenesten - utfordringer og muligheter
- Hvordan nå ut til minoritetspråklige kvinner
- Kreftforeningens strategi 2024 - 2027 "Sterkere sammen"

Deltakelsen ga Sarkomer Vest mye god og nyttig informasjon og diskusjoner, samt åpnet for nettverks- og kontaktbygging.

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)

# Styremøte i Bergen med besøk ved Haukeland.

  CATHRINE MOEN-NILSEN

**En viktig del av pasientforeningens arbeid er å holde oss oppdaterte på hva som skjer på sarkomfeltet i Norge og å samarbeide med helsepersonell med kompetanse på sarkom. Sarkomers hovedstyre reiser hvert år på studietur til et av de fire sarkomsentrene i Norge i forbindelse med årets siste styremøte.**


Det finnes et sarkomsenter i Oslo, Trondheim, Tromsø og Bergen, og i 2023 gikk turen til Bergen. Vi benyttet også anledningen til å ha et felles styremøte med det ene lokallaget vi har – Sarkomer Vest.

Å få besøke sarkomsenteret på Haukeland universitetssykehus var svært lærerikt og interessant. Vi fikk blant annet en kort demonstrasjon og gjennomgang av hvordan tradisjonell strålebehandling foregår inne på et kontrollrom, av fysiker John Alfred Brennsæter. Deretter fikk vi være med på en omvisning av det nye planlagte protonsenderet på Haukeland.

Årlig sendes det mange sarkompasienter til utlandet for protonbehandling, men nå ferdigstilles protonterapibygg både på Radiumhospitalet og Haukeland. Behandlingen er derfor klar til å gradvis starte opp i 2025. Da kan norske pasienter slippe månedsvi i utlandet, i tillegg til at protonbehandling skåner friskt vev, gir færre stråleskader og langtidsbivirkninger.

De nye protonterapibyggene som bygges er på størrelse med idrettshaller. Det er enorme krefter i sving når strålene skal treffe



 Protonsenderet under bygging ved Haukeland universitetssykehus i Bergen.

akkurat riktig i flere hundre tusen kilometer i sekundet. Størrelsen på rommene, tykkelsen på betongveggene og riktig byggmaterialer må derfor være helt korrekte.

Hovedstyret og lokallaget vårt avsluttet studieturen med en omvisning på det nye Vardesenteret på Haukeland og med lunsj der helsepersonell som jobber med sarkom hadde blitt invitert. Sarkomsenteret på Haukeland stilte sterkt med 7 sykepleiere og én ortoped. Vi vil takke dem og overlege Nina Jebsen som var med oss på omvisningen hele dagen. Det er viktig at pasientforeningen og helsepersonell som jobber med sarkom kan knytte kontakt, og da særlig at helsepersonell som faktisk møter sarkompasienter informerer om at vi finnes.

Kilder:

- Protonterapibygget - Oslo universitetssykehus HF [oslo-universitetssykehus.no](https://oslo-universitetssykehus.no)
- Protonbygget i Bergen - Helse Bergen HF [helse-bergen.no](https://helse-bergen.no)
- Kjedelig å være norsk i Danmark - Kreftforeningen



# Inspirasjon på to minutter

 KREFTFORENINGEN

*Kan vi friste med mangosalat, rotmos eller brokkolisalat til laksemiddagen? Hva med å prøve en kjøleskapsgrøt til frokost? La deg inspirere til å prøve noe nytt via korte matlagingsfilmer.*

## **INSPIRASJON BÅDE FØR, UNDER OG ETTER KREFTBEHANDLING**

I forbindelse med kreftbehandling er det mange som får utfordringer med maten de spiser. Derfor har vi produsert et knippe filmer som forhåpentlig kan være til hjelp for mange. For kreftpasienter kan de være en idébank til nye smaker og tilberedningsmetoder, mens pårørende kan få tips til nye varianter av kjente retter. Matrettene er sunne og kan anbefales i et forebyggende perspektiv for oss alle. I filmene forklares det hvorfor. Samtidig er det i noen av filmene tatt hensyn til at kreftbehandling eller senskader preger hverdagen. Et eksempel er tomatsuppen som med riktig tilbehør blir mer energirik. Du finner filmene på [kreftforeningen.no/matlagingsfilmer](https://kreftforeningen.no/matlagingsfilmer).

Vi har gruppert filmene inn mot frokost, lunsj, middag og dessert/snacks, i håp om at det

skal være lett å finne noe som kan inspirere. Med smakfulle grønnsaker kan eksempelvis bakt torsk bli en fargerik rett. Matrettene er i tråd med helsemyndighetenes anbefalinger og kostholdsråd. Håpet og målet er at filmene kan bidra til inspirasjon og veiledning, sammen med brosjyrene «Inspirasjon til gode matvaner», «Manglende matlyst?» og «Matlyst og smak». Brosjyrene og informasjon om kosthold finner du via [kreftforeningen.no/mat](https://kreftforeningen.no/mat).

## **KORTE MATLAGINGSFILMER FOR KREFTPASIENTER OG PÅRØRENDE**

Det er Vardesenteret ved Oslo universitetssykehus og Kreftforeningen som sammen har laget filmene med det overordnede teamet «inspirasjon til gode matvaner», der et sunt kosthold ved kreft står i fokus. Filmene er laget for kreftpasienter og deres pårørende spesielt, og varer fra 1 til 4





minutter. Klinisk ernæringsfysiolog Joanna Andersson og Line Strøm som kokk viser på en fristende og pedagogisk måte hvordan enkle retter lages. Oppskrift får du i filmen, sammen med tips og gode råd relatert til filmens rett. Hva med å prøve linsesuppe eller hjemmelaget knekkebrød? Og visste du at linser ikke trenger å bløtlegges og har kort koketid, eller at frø er rike på fiber og fett av god kvalitet?

### **MANGLENDE MATLYST ELLER ØNSKE OM INSPIRASJON?**

Noen kreftpasienter går ufrivillig ned i vekt, mens andre opplever vektøkning. Med støtte fra Stiftelsen Dam er ytterligere åtte filmer med Joanna og Line kommet på plass. Fire av filmene er rettet mot pasienter med nedsatt matlyst eller som av andre årsaker ikke lenger klarer å spise som de pleier. Her får du for eksempel tips til hvordan du enkelt kan berike maten for å gjøre den mer energitett. Olje og

ost er to sentrale stikkord i den sammenheng. De andre fire filmene er for pasienter som ønsker inspirasjon til å finne sunnere alternativer for å unngå uønsket vektøkning. Ved å bruke squash i stedet for pastaplater i lasagnen får du en helt ny variant! Disse filmene varer i om lag to minutter hver. Filmene er tilgjengelige for alle.

Skriver du inn **kreftforeningen.no/matlagingsfilmer** i din nettleser, kommer du rett til nettsiden med filmene.





## 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)

## 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](https://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!



## Emaljert «Føkk Sarkom»-pins

Et sterkt budskap i gullforyglt 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.

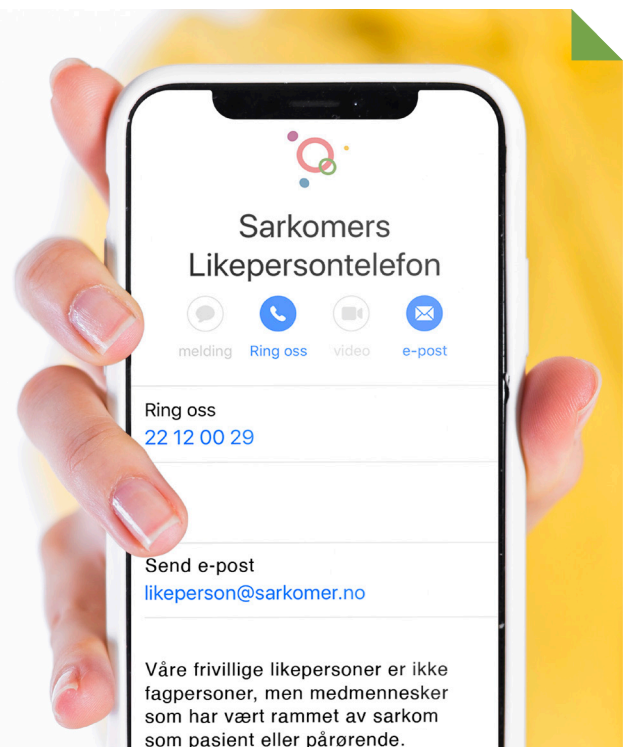


## En podkast om ben- og bløtvevskreft

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.

#julegavetips

# TIL EN SAK VI BRENNER FOR

støtte sarkomrammede

sarkomer.no

## *Julegaven som støtter de som rammes av sarkom.*

Bli med på Sarkomer sin julegaveinnsamling og støtt de som rammes av sarkom 🧡

Sarkomer jobber for å støtte barn, unge og voksne som rammes av **ben- eller bløtvevskreft**. Julegave-midlene som gis til Sarkomer i 2023 går til innkjøp av gaver som overbringes sarkompasienter som må tilbringe julen på sykehus. Vår «Føkk sarkom»-julekule finner du på [sarkomer.no/butikk](https://sarkomer.no/butikk)

- ✨ Gi et bidrag
- ✨ Print ut gavebrev og pakkelapper på [sarkomer.no](https://sarkomer.no)
- ✨ Gi til noen du er glad i

**Julegaveinnsamling på Facebook**

**Kontonummer: 1503 68 21113**

**Vipps nr.: 24577**

*Du finner alternative måter å støtte på [sarkomer.no](https://sarkomer.no).*



Sarkomer er en norsk pasient- og likepersonorganisasjon for alle rammet/berørt av sarkom. Organisasjonen har som mål å gjøre informasjon om en sjelden kreftdiagnose mer tilgjengelig, bidra til bevissthet og kunnskap om sarkom, og være et forum og en møteplass.

  
Sarkomer