ATHENE

Medlemsblad for Brystkreftforeningen | 4/2016

Da **MAMMA** fikk kreft

Friske naboceller hjelper kreftceller

TEMA: Brukermedvirkning

Brystkreftforeningen

Når verden snus opp ned

I en sårbar alder av 16 år fikk Stine Kaupang vite at moren hadde brystkreft. Fire år etter gir hun oss et lite innblikk i sine personlige opplevelser av denne akutte krisen, hvor alt ble snudd opp ned i løpet av sekunder, der drømmer og håp ble skiftet ut med frykt for fremtiden og dødsangst.

Stine Kaupang er modig og gir oss «et ansikt på unge pårørende», de som lever med voksne som har eller har hatt en alvorlig sykdom og ofte får et omsorgsansvar tidlig i livet.

I 2010 kom det nye bestemmelser i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenester som skal sikre at barna får nødvendig oppfølging blant annet når mor eller far sliter med alvorlig somatisk sykdom. Målet er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når deres omsorgspersoner ikke kan ivareta sine foreldrefunksjoner på tilstrekkelig måte. Disse bestemmelsene gjelder for helsepersonell i alle deler av helse- og omsorgstjenesten: sykehus, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester.

Samtidig med at lovverket blir tydeligere på barn og unges egne behov og rettigheter, er det viktig at andre voksne og omsorgspersoner blir mer bevisste på noen av de vanligste endringene barn og unge kan vise, når de lever under krevende livssituasjoner på hjemmebane. «Jeg trodde det var min skyld»- er en setning som dessverre kan høres fra barn og unge som er pårørende.

Endringene kan komme plutselig eller mer snikende, som f. eks et lattermildt og positivt barn blir innadvendt, at et stillferdig barn viser en utagerende adferd, at et barn søker mot isolasjon og ensomhet, slutter å delta i sosiale aktiviteter, får konsentrasjonsproblemer på skolen, mareritt, og deler lite av seg selv for å skåne foreldre og har endeløse netter med «skjulte tårer».

Det arbeides med barn som pårørende på høyeste hold i FNs Barnekonvensjon. For å gi best mulig hjelp til barn som har et familiemedlem som er alvorlig sykt, er det nødvendig med et internasjonalt samarbeid innen forskning og kunnskapsutveksling mellom land, politikere, og ikke minst interesseorganisasjoner, for å lære av hverandre og for å styrke maksimalt barns helse, velvære, egenutvikling og utdannelse.

Det er viktig at Brystkreftforeningens medlemmer og pårørende får ta del i all den gode erfaringsbaserte kunnskapen som finnes om barn- og unges adferd i kriser, når en nærstående blir rammet av en alvorlig sykdom og eventuelle utfordringer som kommer senere, for å gi nærfamilien og andre omsorgspersoner et «sett av verktøy», som kan være til hjelp når det blir vanskelig.

Brystkreftforeningen arrangerte i oktober en samling for medlemmer med metastatisk brystkreft og deres pårørende. Det var en positiv og optimistisk konferanse, men med en alvorlig undertone i hver enkelt sin livssituasjon. Arbeidet for medlemmene med denne særlige situasjonen blir satt mer på dagsorden, blant annet gjennom pilotprosjekt for nettverk for kvinner med metastatisk brystkreft og en mer målrettet kunnskapsformidling om denne livssituasjonen. Her vil det på sikt også være naturlig å nettopp ha en dialog sammen i fellesskap, under veiledning av profesjonelle, om unge pårørendes situasjon og deres opplevelser av situasjonen gjennom erfaringsutveksling.

Beate Christine Wang

Avslutningsvis vil jeg trekke frem Stine Kaupang igjen, som blant annet skriver: «Enkelte dager klarer jeg ikke holde maska. Denne redselen er en større del av meg enn jeg trodde den skulle være, og det er svært få som vet om den, fordi jeg syntes det er vanskelig å snakke om.»

Brystkreftforeningen skal være til stede i menneskers liv til enhver tid, og romme alle som ønsker det og sammen lage grobunn for å dele erfaringer med hverandre, som vil berike hver enkelt av oss og gjøre foreningen unik.

Beate Christine Wang

Utgitt av: Brystkreftforeningen
Tlf: 02066
E-post: post@brystkreftforeningen.no
Nettside: Brystkreftforeningen.no
Knr: 1644 27 32098
Postadresse:
Pb. 78 Sentrum, 0101 Oslo
Besøksadresse:
Øvre Vollgt. 11, 0158 Oslo

I redaksjonen: Beate Christine Wang, Eva Hongshagen og Vivian Skumsrud.

Forsidebilde: Eva Hongshagen

Annonseansvarlig:
Brystkreftforeningen
Tlf: 02066

Grafisk design: Lottethori.no
Mob: 950 32 875
E-post: hei@lottethori.no

Trykk: Gunnarshaug Trykkeri AS

Frist for innlevering av stoff til Athene nr. 1-2017 er 4. januar 2017

Tilsluttet
KREFTFORENINGEN

Innhold

2 Redaktøren har ordet
4 Styreleders side
5 Hilsen fra Hovedstyret

HOVEDSAK

Brukermedvirkning
8 Gir en samlet stemme på vegne av 170.000 brukere

19 Da mamma fikk kreft
21 – Mange unge opplever manglende forståelse
22 Nytt styre i Under 40
24 Friske naboceller hjelper kreftceller
26 Brystkreftforeningens medlemmer har talt
29 Kåseri
30 Utgavens likeperson
31 Oppslagstavla
32 Siden sist
34 Kryssord og sudoku

Kjære dere

Jeg er så stolt av å være medlem i Brystkreftforeningen når jeg ser det store engasjementet og alt dere alle gir av dere selv i Rosa sløyfe-aksjonen. Det har vært flott å være vitne til hvordan dere farger landet rosa og står på! Takk nok en gang for at dere er der!

I Spikersuppa i Oslo var det et rørende liv og mange bilder som ble tatt på den store familiefotodagen først i oktober. Temaet «Slekten din er verdt å kjenne» tror jeg fenget mange, og det var mange som ville vite mer om hva arvelig brystkreft innebærer.

I september, var jeg så heldig å bli invitert sammen med nestleder Kirsti Baardsen fra Hovedstyret og Beate Christine Wang fra sekretariatet, til å delta på landssamlingen for Under 40. Det var en fantastisk og lærerik helg sammen med mange entusiastiske, engasjerte unge damer. De ønsker å være en del av Brystkreftforeningen, og selv om mange er opptatt med små barn og fremdeles er i behandling, vil de gjerne delta med det de har tid og energi til. Vi har alle en viktig oppgave med å finne muligheter og plass til alle som ønsker å engasjere seg i Brystkreftforeningen.

Selv om en har kommet litt oppi årene, så er det mange av oss som har samme erfaring med det å være ung, få brystkreft og ha små barn. Derfor har jeg tro på at våre unge medlemmer vil møte forståelse og aksept for at de kanskje ikke kan delta like mye som medlemmer med litt færre forpliktelser. Unge medlemmer som vil engasjere seg er likevel et kjærkomment tilskudd og en god hjelp. Og som det heter; alle monner drar! Vi både skal og må lytte til unges behov og ønsker, og flette det inn i våre aktiviteter!

Når unge kvinner får brystkreft, kan det i ulik grad påvirke fertiliteten. Dette var hovedtema på Under 40s landssamling i høst. I en slik situasjon kan man oppleve bekymringer, i tillegg til potensielt vanskelige valg dersom man har ønske om barn. Blir det vanskelig for meg å bli gravid etter brystkreftbehandlingen? Er det trygt å ta en pause i hormonbehandlingen i forsøk på å bli gravid, eller skal jeg vente til jeg er ferdig? Hvordan vil sjansene mine være til å bli gravid når jeg i tillegg til behandlingen også har blitt eldre? Dette er vanskelige spørsmål for unge kvinner med et barneønske. Heldigvis pågår det forskning for å få svar på en del av disse spørsmålene, for eksempel når det gjelder risikoen av å ta en behandlingspause for å forsøke å bli gravid.

Mange av våre unge medlemmer ønsker også å bidra som likepersoner. De vil være et medmenneske for andre som havner i lignende situasjon, som kan dra nytte av deres erfaring. Og dette trenger Brystkreftforeningen, unge kvinner som kan møte andre unge kvinner som nettopp har fått diagnosen. Alle aldersgrupper i vår forening er like viktige og verdifulle for vårt arbeid. Sammen kan vi oppnå og påvirke, og nå frem til de politiske myndigheter, leger og forskere om hvilke områder som det må satses på innen brystkreft.

Ester-Johanne Sande

Medlemsmassen i foreningen vår utgjør et stort mangfold, både i diagnose, erfaringer, alder og behov. Som styreleder er jeg opptatt av at vi skal klare å favne alle våre medlemmer, uansett bakgrunn. Takk til alle som engasjerer seg og gjør en innsats, til det beste for alle brystkreftberørte.

På vegne av Hovedstyret og sekretariatet, vil jeg også benytte muligheten til å ønske dere alle en riktig god og fredfull jul!

Gode hilsener fra Ester-Johanne Sande

Internasjonalt samarbeid

Jeg brenner for mye av det vi står for, men tenker at noe er viktigere for meg. Et «internasjonalt blikk» er viktig for å fange opp nye signaler. Selv om jeg tror vi har noe av den beste behandlingen og forskningen som er å oppdrive, her i Norge, er det alltid noe som kan bli bedre. En ny synsvinkel kanskje, en annen måte å se ting på.

Mona Tandberg

Internasjonal nettverksbygging er vel så viktig. Dette kan bidra til at vi, som pasientgruppe, står sterkt nasjonalt og internasjonalt med mange organisasjoner å støtte oss på.

Nordisk konferanse er vårt nærmeste internasjonale samarbeids organ. Nå som konferansen er over for denne gang, ser jeg lyst på vårt nordiske samarbeid. Det var en flott konferanse i Reykavik. De hadde jobbet godt med å skaffe gode forelesere med aktuelle temaer. Konferansene er med på å bygge bånd i hele Norden. Vi trenger hverandre.

I høst arrangerte Europa Donna «Breast Cancer Advocacy-leader Conference» i Milano. Her deltok jeg som en av to representanter fra Brystkreftforeningen. Jeg deltok som advocacy-leader og nasjonal representant. Det var interessant å observere hvordan Europa Donna fungerer.

Brystkreftforeningen er en av medlemsorganisasjonene i den europeiske brystkreftorganisasjonen, Europa Donna. Vi er med i organisasjonen blant annet for å støtte våre europeiske medsøstre i kampen om lik og kvalitetssikret brystkreftbehandling. Dette er et viktig arbeid for kvinner med brystkreft over hele Europa.

Europa Donna har ulike ressurser medlemslandene kan benytte. For å nå de felles, politiske målene tilbyr også Europa Donna ulike kurs og konferanser for representanter fra medlemslandene, slik som høstens konferanse.

På konferansen var det 61 deltagere fra øvrige medlemsland i Europa Donna. Denne gangen var det også invitert deltagere til å følge konferansens foredrag om metastatisk brystkreft. Jofridur A. Jonsdottir, en av initiativtakerne til nettverket i Brystkreftforeningen for medlemmer med metastatisk brystkreft, var med som Norges representant for denne medlemsgruppen.

Et av hovedpunktene for konferansen var EUs prosjekt «European Commission Initiative on Breast Cancer» (ECIBC), som Europa Donna har jobbet hardt for å få i gang. Prosjektet har som målsetting å lage retningslinjer om godt nok pakkeforløp for alle medlemslandene i EU. Man tar der høyde for at hvert enkelt land har forskjellige behandlingsmodeller, tilgang på medikamenter og ressurser. Det ser i utgangspunktet ut som en vanskelig oppgave, men det er laget en god og oversiktlig nettside om ECIBC som kan gi svar på hvilke muligheter hvert land bør sikte mot.

Slike konferanser er svært verdifulle med tanke på nettverksbygging, men også for å dra nytte av hverandres erfaringer om organisasjonsbygging og temaer vi arbeider med. Det var interessant å høre hvordan brystkreftorganisasjonene er bygd opp i de forskjellige medlemslandene. Det er alt fra egne, nasjonale brystkreftorganisasjoner til seksjoner av den nasjonale kreftforeningen.

Når det er sagt om Europa Donna, er også «Reach for Recovery», en internasjonal støttegruppe for brystkreft rammede, en viktig internasjonal organisasjon å holde «følge med». Den er bygget på det enkle, men universale, prinsippet: «At en kvinne som har erfart brystkreft gir av sin tid og erfaring til å støtte andre kvinner med brystkreft».

Mitt ønske, håp og motivasjon for å ha påtatt meg et verv i Hovedstyret, i denne foreningen som jeg er så glad i, er at vi ser fremover og fremstår som ensartet, solid og seriøs, som hovedstyre og forening. Og for å referere til en klok dame jeg kjenner: «Det er viktig ikke å miste fokus på hva vi egentlig er; en pasientforening med stort hjerte til støtte for våre medkvinner. En pasientforening av og for medlemmer». Så bra kan det sies.

ANNONSE

Vi har kompetansen, tryggheten og servicen!

Bruk din blå-resept/e-resept og få varene gratis hjemkjørt!

- **Vi har alt innen ulike proteser, BH'er og badetøy.**
- **Stort utvalg av hodeplagg.**
- **Spesialkompetanse innen tilpasning av proteser.**

- Sko
- Kateter
- Diabetes
- Ernæring
- Hudpleie
- Brystproteser
- Stomi
- Sårutstyr
- Urinlekkasje
- Støttebandasje
- Kompresjonsstrømper
- Kompresjonstøy

Åpningstider: Man-fre kl 08.00-16.00. | Adr: Ing. Rybergsgt. 48, 3024 Drammen
Tlf: 32 20 23 50 | Faks: 32 82 43 05 32 | E-post: post@helsevekst.no
Web: Helsevekst.no

banda

Helsevekst medikal

ANNONSE

VITUSAPOTEK SANDVIKA HJELPER DEG MED TILPASNING AV BRYSTPROTESER

Vi fører et bredt utvalg av

- proteser, del- og skallproteser
- Spesial-bh'er
- Badedrakter og bikinier
- Armstrømper
- Hodeplagg

Ring, eller send en epost for å bestille time

VELKOMMEN TIL OSS!

Vitusapotek Sandvika
Leif Tronstads plass 6, 1301 Sandvika
Tlf: 67 55 19 00 Fax: 67 55 19 01
sandvika@vitusapotek.no
Åpningstider: man-fre 08.30-22.00,
lør 09.00-20.00, søn 15.00-19.00

Vi holder til rett ved buss- og jernbanestasjonen

vitus|apotek

ANNONSE

TRENGER DU NYTT BADETØY TIL REISEN I VINTER ELLER NYTT UNDERTØY TIL JUL?

Du finner Amoenas høst/vinterkolleksjon i butikkene nå!

Spesialdesignet undertøy til hverdag og fest, treningstøy, fritidstøy og badetøy for deg som er brystoperert!

Finn din nærmeste forhandler på
amoena.no/forhandleroversikt

amoena

ANNONSE

CLUB Amoena

HOLD DEG OPPDATERT OG MELD DEG INN I CLUB AMOENA PÅ AMOENA.NO/MELDE-SEG ELLER SEND INN KUPONGEN TIL ADRESSEN NEDENFOR!

Klubbfordeler:

- Club Amoena nyhetsbrev med nyttig informasjon og lesestoff
- Konkurranser og kampanjetilbud
- Amoena undertøyskatalog tilsendt i posten 1 gang i året
- Egne rabattkuponger
- Velkomstgave

Amoena Norge AS
Engebrets vei 3
0275 OSLO

Epost: amoena@amoena.no
Telefon: 66 76 12 80

Navn _____

Adresse _____

Postnr./sted _____

E-post _____

Fødselsår _____

Dato _____

Underskrift _____

☐ Jeg gir herved samtykke til at Amoena Norge AS kan lagre mine personalia i deres database. Mine personalia skal ikke brukes til noe annet formål enn det som er relevant for mine ønsker og behov, og skal heller ikke deles med tredjepart. Jeg kan når som helst få innsyn i mine personalia og velge å bli tatt ut av databasen.

Amoena is a registered trademark of Amoena Medizin-Orthopädie-Technik GmbH ©2016 All rights reserved Amoena Medizin-Orthopädie-Technik GmbH, 83064 Raubling, Germany

Gir en samlet stemme på vegne av 170.000 brukere

– Brukermedvirkning er avgjørende for å sikre pasientens helsetjenester, mener Kari Stubberud Thomsen og Birte-Helene Moen i Brukerutvalget ved Sykehuset Telemark.

Av Eva Hongshagen

De to har akkurat vært i sitt sjette møte for året i Brukerutvalget ved Sykehuset Telemark. Her har de sammen med ni andre brukerrepresentanter diskutert en rekke problemstillinger med blant andre sykehusdirektøren.

– Direktøren er med på så å si alle møter med brukerutvalget. Om hun ikke kan, kommer nestkommanderende. Det er et sterkt signal om at de tar brukerutvalget på alvor, mener Moen.

At brukerutvalg tas på alvor er ikke unikt for Sykehuset Telemark. Aktiv brukermedvirkning har lenge vært et mål i helse- og velferdspolitikken, og prinsippet om brukermedvirkning er lovfestet (se faktaboks). De siste årene har brukermedvirkning blitt satt i system med en rekke brukerutvalg og -råd på ulike nivåer innen helse- og velferdstjenestene.

Løfte problemer til systemnivå

Målet med brukerutvalg og andre former for brukermedvirkning, er at brukerne på bakgrunn av sine erfaringer skal bidra til at helse- og velferdstjenester utvikles til det bedre og

Brukerutvalget har cirka åtte møter i året, her fra høsten 2016 da Bess Frøyshov var sykehusdirektør. – Direktøren er med på så å si alle møter. Det er et sterkt signal om at Brukerutvalget tas på alvor, mener brukerrepresentantene.

tilpasses brukernes behov. Brukerutvalgene oppnevnes av og får sitt mandat fra den virksomhet de er tilknyttet.

– Brukermedvirkning er avgjørende for at vi skal få pasientens helsetjenester, slik helseministeren ofte snakker om. Som brukerrepresentanter kan vi formidle utfordringer vi møter og behov brukerne har, som det kanskje ikke er så lett å identifisere om man sitter lenger opp i systemet. Det handler om reell påvirkning på beslutninger som angår brukerne, sier Moen, og fortsetter:

– Som brukerrepresentanter har vi et mål om best mulig helsetilbud til flest mulig.

Unik erfaring

Hun får støtte av Egil Rye Hytten, som sitter i samme brukerutvalg som representant for FFO og LHL.

– Som enkeltmenneske kan det kanskje være vanskelig å ta opp utfordringer man opplever som pasient eller pårørende, og enkeltepisoder er ikke alltid nok til å skape endring. Gjennom brukerutvalgene får vi mulighet til å fange opp gjentagende problemstillinger og bidra til forbedring på et systemnivå, sier han.

De to er skjønt enige om at det er helt avgjørende med brukerrepresentanter for å identifisere utfordringer fra et brukerperspektiv.

– Du kan studere for å få fagkunnskapen til å bli sykepleier eller lege, men du kan ikke studere deg til kunnskapen om å være pasient eller pårørende. Den erfaringen er det vi som sitter på, sier Rye Hytten.

Bredt utvalg

Brukerutvalget ved Sykehuset Telemark har møte cirka åtte ganger i året. Utvalget skal evne å se helheten på vegne av drøyt 170.000 mennesker, samtidig som man ønsker en bredde hvor flere brukerstemmer er representert. Det er helsefore-

HVA ER BRUKERMEDVIRKNING?

Brukermedvirkning innebærer at de som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud.

VISSTE DU AT?

Helseforetaksloven slår fast at de regionale helseforetak skal ha brukermedvirkning i sin arbeidsform. I § 35 heter det blant annet: «Regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av plan i henhold til § 34 annet ledd annet punktum. Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter»

I lov om arbeids- og velferdsforvaltningen § 6 heter det: «Arbeids- og velferdsetaten skal sørge for at brukerne får mulighet til å uttale seg i forbindelse med planlegging, gjennomføring og evaluering av etatens tjenester».

DEL AV EN STØRRE HELHET

Brukermedvirkning på system- og tjenestenivå er et samarbeid mellom brukernes organisasjoner, som representerer det sivile samfunnet, og ulike organer som er en del av sentrale og lokale myndigheter. Det er mange ulike arenaer for brukermedvirkning, fra de lokale NAV-kontorene og sykehusene til de regionale helseforetakene og Arbeids- og velferdsdirektoratet. Brukermedvirkning i kommunenes helse- og omsorgstjenester forventes å øke kraftig i omfang og betydning i tiden fremover. Brukermedvirkning blir stadig også mer aktuelt i forskning.

Målet med alle disse «møtepunktene» er å bringe inn brukernes erfaringer både der politikken utformes og strategiene legges, og der tiltakene iverksettes i de ulike offentlige tjenestene.

(Kilde: «Veileder i brukermedvirkning – med kreftrammede og pårørende i fokus», utgitt i samarbeid mellom Kreftforeningen og pasient- og likepersonsorganisasjonene).

taket som tar kontakt med ulike brukerorganisasjoner og etterspør forslag til kandidater.

I brukerutvalget ved Sykehuset Telemark er det blant annet representanter fra Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjoner (med representanter fra Norsk Revmatikerforbund, Landsforeningene for Hjerte- og lungesyke, MS-forbundet, Norges Fibromyalgiforening og Mentale Helse Ungdom), Pensjonistlaget og A-larm, samt Kreftforeningen. Sistnevnte rolle er det Kari Stubberud Thomsen, vararepresentant i Brystkreftforeningens Hovedstyre, som har.

– Selv om jeg har min bakgrunn i Brystkreftforeningen, er det naturlig at jeg står som representant for Kreftforeningen fordi jeg i dette brukerutvalget skal ivareta kreftperspektivet generelt, ikke brystkreft spesielt, sier Thomsen.

Hun sitter blant annet som brukerrepresentant i Klinisk etikkomité som skal bidra til å sikre kvalitet i arbeidet med etiske spørsmål. Hun sitter også i arbeidsgruppen for pakkeforløpet ved kreft.

– Mye av brukermedvirkningen vi i Brystkreftforeningen gjør, er i samarbeid med Kreftforeningen og andre pasientforeninger på kreftområdet, sier Thomsen.

Kreftforeningen koordinerer

Derfor er det opprettet et Sentralt forum for brukermedvirkning, hvor Brystkreftforeningen, de andre pasientforeningene tilknyttet Kreftforeningen og Kreftforeningen samarbeider om brukermedvirkning.

I dette samarbeidsforumet er det nevnte Moen, medlem i Brystkreftforeningens Hovedstyre, som er Brystkreftforeningens representant.

– Samarbeidet styres av vedtatt retningslinjer, som også Hovedstyret i Brystkreftforeningen har stilt seg bak. Kreftforeningen koordinerer prosessen med å foreslå kandidater som brukerrepresentanter når det kommer forespørsler, og har en database hvor de henter kandidater fra, sier Moen, og fortsetter:

– Brystkreftforeningen kan også få videresendt forespørsler, eller bli bedt om å godkjenne representanter Kreftforeningen ønsker å foreslå. I tillegg kan vi som forening få direkte henvendelser om brukerrepresentanter til mer brystkreftspesifikke prosjekter, som for eksempel innen forskning, sier hun.

Sammen med ni andre brukerrepresentanter utgjør Kari Stubberud Thomsen og Birte-Helene Moen brukerutvalget ved Sykehuset Telemark. De er begge en del av Brystkreftforeningens medlemsmasse, men bare én av dem representerer kreftberørte i dette brukerutvalget.

Ulike nivåer, ulik påvirkningsgrad

Brukermedvirkning kan foregå på flere nivåer; individnivå, tjenestenivå, systemnivå og politisk nivå.

Individnivå:

Du skal kunne påvirke forhold som gjelder deg selv og dine egne behov i din egen sak/egen behandling. Den som benytter seg av tjenestetilbud, skal ha innflytelse ved valg av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige. Brukermedvirkning i behandlingsvalg (samvalg/shared decision making) innebærer at det ikke alltid er ett behandlingsalternativ som er riktig for alle. Når brukeren deltar i beslutningene, tas det høyde for brukernes egne ønsker, verdivalg og ferdigheter. Dette gir brukerne større autonomi, myndighet og kontroll over eget liv.

Tjenestenivå:

Brukerne og/eller deres representanter inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet og deltar aktivt ved utvikling og endring av behandlingstilbud og tjenester. Et typisk eksempel her vil være utvikling av behandlingslinjer i spesialisthelsetjenesten. På tjenestenivå etterspørres det ofte brukerrepresentanter med erfaring fra en spesifikk diagnose.

Systemnivå:

Påvirkning på systemnivå er en arbeidsform/metode rettet mot de som planlegger tiltak og tjenester som har allmenn betydning, og som har myndighet til å beslutte. Hensikten med brukermedvirkning på systemnivå er å tilføre forvaltningen kompetanse som brukerne har, og dermed å bedre tilbudet til andre brukere. Brukerrepresentantene skal ivareta et helhetlig brukerperspektiv uten å representere særinteresser eller seg selv. Man skal være talsperson på vegne av hele brukergruppen, for eksempel som brukerrepresentanter i brukerutvalg, brukerråd, arbeidsgrupper og prosjekter i helseforetakene, NAV og andre offentlige etater.

Politisk nivå:

Organisasjonene driver brukermedvirkning gjennom å delta i politiske prosesser, for eksempel gjennom høringer og dialogmøter. Organisasjonene kan også sette egne saker på agendaen gjennom lobbyvirksomhet og media. Dette beskrives også som interessepolitikk eller politisk påvirkningsarbeid.

(Kilde: «Veileder i brukermedvirkning – med kreftrammede og pårørende i fokus», utgitt i samarbeid mellom Kreftforeningen og pasient- og likepersonsorganisasjonene).

Utvalg og grupper

Thomsen trives i rollen som brukerrepresentant for Kreftforeningen ved Sykehuset Telemark, men kunne gjerne sett at det var flere representanter med henne.

– Kreft er et bredt og mangfoldig felt, så i noen tilfeller hadde det vært fint med flere brukerrepresentanter, sier Thomsen, men legger til at hun føler seg godt skodd for oppgaven:

– Både på bakgrunn av erfaringen jeg har som bruker, men også gjennom opplæringen vi får i det å være brukerrepresentant. Slik opplæring får vi fra der hvor vi er brukerrepresentant i samarbeid med brukerorganisasjonene, i tillegg til at Kreftforeningen tilbyr supplerende opplæring.

Informasjon begge veier

I tillegg til innspill om brukernes behov, er møter i brukerutvalg også en viktig arena for å informere om arbeidet som gjøres for å bedre på identifiserte utfordringer.

På det nylig avsluttende møtet har brukerrepresentantene fått informasjon om kvalitetsregistre i helsetjenesten og hva som ønskes av brukerne for å få så god informasjon som mulig, nye og pågående prosjekter som vil komme pasientene til gode, samt helseforetakets virksomhetsrapport for den siste perioden.

– Selv om det alltid er ting som kan forbedres i et så stort system, er det også veldig mye positivt som skjer og utfordringer blir tatt på alvor. Det er det viktig for oss å formidle tilbake til brukerne, sier Moen. ■

Birte-Helene Moen er Brystkreftforeningens representant i Sentralt forum for brukermedvirkning, et samarbeidsforum mellom Kreftforeningen og de ulike pasientorganisasjonene tilknyttet Kreftforeningen. I brukerutvalget ved Sykehuset Telemark er hun imidlertid brukerstemme for Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), her sammen med Egil Rye Hytten som representerer FFO og LLH i brukerutvalget.

OPPNEVNING OG MANDAT

Brukerutvalg oppnevnes av og får sitt mandat fra den virksomhet de er tilknyttet. Brukerorganisasjonene blir tildelt plasser i brukerutvalgene og foreslår kandidater på forespørsel fra den enkelte virksomhet. Den enkelte virksomhet har ansvar for opplæring av sine brukerrepresentanter.

BRUKERMEDVIRKNING I FORSKNING

Brukermedvirkning innen forskning blir stadig mer utbredt, og er også et politisk krav. Brystkreftforeningen har blant annet brukerrepresentanter i ALICE-studien, en klinisk studie med utprøving av ny behandling, samt et forskningsprosjekt som skal måle effekt av Mammografiprogrammet.

BRUKERMEDVIRKNING SATT I SYSTEM

Aktiv brukermedvirkning har blitt satt ordentlig i system de siste årene. Med helseforetaksreformen fra 2002 og NAV-reformen fra 2006 ble prinsippet endelig lovfestet, og mange med brukererfaring er nå involvert i ulike medvirkningsprosesser.

GI EN GAVE MED MENING

Ønsker du å gi en gave til Brystkreftforeningen på vegne av andre, har vi kort med ferdig påtrykt hilsen.

Ta kontakt med sekretariatet på telefon 02066 eller epost post@brystkreftforeningen.no for å bestille kortene og få mer informasjon.

Brystkreftforeningen

www.bonjour-lue.com

ANNONSE

Lekre luer for alle årstider og enhver anledning
Åse Hirsch-Nilsen, mobil 99731119

banda

Bandagist 1

ANNONSE

Til brystkreftopererte kvinner

i Oslo, Asker & Bærum, Fredrikstad og Bodø

Vi har egne protese-rom i alle våre butikker, vi strekker oss langt for at du skal bli fornøyd!

Når trygghet og tilgjengelighet gjør en forskjell!

Bandagist 1 Bærum
Frøytunveien 2
1357 Bekkestua
Tlf: 67 52 58 68

Bandagist 1 Oslo
Sandakerveien 109
0484 Oslo
Tlf 21 42 47 48
Gratis parkering

Bandagist 1 Fredrikstad
Storgata 12
1607 Fredrikstad
Tlf: 69 30 13 10

Bandagist 1 Bodø
Sjøgata 17
8006 Bodø
Tlf: 75 53 50 00

Se hele vårt utvalg på camp.no

ANNONSE

Massasje Behå

En unik behå i microfiber med mikromasserende effekt.

Den har sømløse cuper, myke lett vatterte skulderbånd samt støttende og mykt bånd nederst. Lomme på begge sider.

Finnes i fargene beige, hvit og svart.

For mer informasjon, kontakt oss gjerne på 23 23 31 20 eller info@camp.no
www.camp.no

CAMP® SCANDINAVIA

ANNONSE

Vi jobber for pasienten, sammen med noen av de beste forskerne i verden

Pfizer er et av verdens ledende innovative legemiddelselskap.

Vi samarbeider med noen av de beste forskerne i verden om å utvikle behandling som kan forebygge sykdom, gi bedre helse og redde liv.

PP-ONC-NOR-0002

Pfizer

ANNONSE
NO1601429796
[16023] artell.no

Sammen mot brystkreft

Novartis er en partner i kampen mot brystkreft.

Novartis har et av verdens største utvalg av kreftmedisiner, og i samarbeid med norske og internasjonale forskere utvikler vi stadig flere og bedre målrettede behandlinger. Derfor kan vi behandle mange kreftsykdommer bedre enn før, og flere pasienter lever et bedre og lengre liv.

NOVARTIS
ONCOLOGY

www.novartis.no

ANNONSE

Vi er her for deg – før, under og etter behandlingen!

Alle Apollo hårsentre har et godt utvalg av parykker og hårløsninger som kan hjelpe deg i din situasjon.

Det er ikke alle som får håret tilbake etter endt brystkreftbehandling. Marit (54), som selv er sykepleier, opplevde dette og fikk hjelp av våre spesialister:
– Det er gull verdt at noen vil bry seg om oss og spesialisere seg på disse problemene. De gjør et utrolig meningsfullt arbeid og gir mange av oss livet tilbake – slik at vi kan være oss selv igjen!

Apollo er Norges eneste landsdekkende kjede av fagutdannede frisører med spesialkompetanse innen hårtap. Hos oss får du hjelp av dedikerte og motebevisste hårspesialister, slik at håret ikke skal oppleves som et problem gjennom behandlingsperioden og i livet etter sykdommen.

Ta kontakt med oss i dag, vi kan hjelpe!

Se videointervju med Marit, og andre som har fått hjelp, på våre nettsider.

apollohair.no

APOLLO HÅRSENTER
– spesialistene på hårtap

Ta kontakt med ditt lokale Apollo Hårsenter for en personlig og uforpliktende konsultasjon. Vi er i nærheten av der du bor.

Bergen	55 32 67 40	Hamar	62 52 50 33	Lørenskog	67 91 19 68	Sandnes	51 68 04 21
Bodø	90 51 03 00	Haugesund	52 77 30 92	Molde	71 67 76 88	Sortland	76 12 47 77
Drammen	32 83 43 61	Kristiansand	38 02 78 45	Oslo	22 83 00 13	Tromsø	77 68 86 10
Fredrikstad	69 30 18 55	Kristiansund	71 67 76 88	Sandefjord	33 46 26 48	Trondheim	73 53 27 76
						Ålesund	70 12 57 37

150035 • signatur.no

ANNONSE

Repadina® plus

– den naturlige løsningen mot vaginal tørrhet

Har du vaginal tørrhet vil du sikkert gjenkjenne én eller flere av disse symptomene:

- Tørrhet eller ømhet i vagina
- Kløe og irritasjon i vagina
- Smerte ved samleie
- Ubehag ved å ha på seg stramme klær

Prøv Repadina Plus og erfar effekten

- Repadina Plus inneholder kroppens eget hyaluronsyre som bidrar til å bygge opp celler, derfor hjelper Repadina Plus deg mot vaginal tørrhet.
- Repadina Plus er et hormonfritt produkt som medvirker til gjenoppbyggingen av slimhinnene i vagina.

Repadina Plus er reseptfritt, uten hormoner, parfyme og parabener. -Tilgjengelig i alle Bandabutikker og på alle apotek!

Repadina Plus 5-pakning kan bestilles direkte fra leverandør kr 700,- inkl. mva og frakt).
Telefon: 21 55 59 90 - Faks: 21 55 59 94
E-post: info.no@azanta.com

Azanta

Azanta AS | Postboks 39, Tveita | 0671 Oslo

ANNONSE

Nyheter fra Silima

Silima Soft & Light Super Soft

Varenr. 66379

- Supermyke proteser som former seg fint i BH og føles som et naturlig bryst
- Silkemykt silikon inn mot huden beskytter følsomt arrvev
- Vekten er redusert med 15 %
- Tilpasser seg naturlig alle bevegelser, stående, sittende og liggende

sett forfra sett fra baksiden

Silima Oval Shell oval skallprotese

Varenr. 66110

- Hjelpemiddel etter brystbevarende kirurgi
- Kompenserer for tapt vev i øvre delen av brystet, push-up effekt under eller på siden av brystet
- Brukes direkte mot huden

sett forfra sett fra baksiden

Silima®

AVALON MEDICAL

SILIMA MARKNADSFRØES I NORGE AV:
Avalon Medical AS Biskop
Jens Nilssønsgate 5A 0659 OSLO
Tel 23 03 63 70, www.avalon-medical.no

Da mamma fikk kreft

Stine Kaupang var 16 år da moren fikk brystkreft. Situasjonen var så tøff at det tok den ellers så skriveglade tenåringsjenta nesten fire år på å lage blogginnlegget hun håpet vil hjelpe andre, unge pårørende.

Av Eva Hongshagen

– Jeg vet at mange ser på meg som en sterk og glad jente, og det er jeg også veldig ofte. Men mammas brystkreft preger meg fremdeles, forteller en åpenhjertig Stine Kaupang.

Fire år har gått siden hun som 16-åring opplevde at moren fikk diagnosen brystkreft. Stine beskriver året med morens brystkreftbehandling som en grusom tid, med redsel og tårer, men også ensomhet.

– Jeg følte at ingen forstod meg. Jeg stengte meg inne, ville ikke være med noen. Hadde jeg blitt fortalt hvordan det var å være i en slik situasjonen, ville jeg kanskje håndtert det annerledes, sier Stine.

Spørsmål om døden

Mangel på faglig informasjon var ikke problemet. Moren var flink til å fortelle om behandlingen hun fikk og effekten den hadde. Hun lot barna bli med på sykehuset, og Stine brukte selv barbermaskinen på morens hode da håret ga etter for cellegiften.

Men det var de andre spørsmålene som var de vanskeligste for Stine.

– Jeg tenkte mye på døden, og lurte på hvorfor jeg tenkte på døden når det ikke var jeg som kunne dø. Det føltes rart å snakke med mamma om det, og det føltes feil å klage til henne om mareritt, manglende forståelse og hvordan jeg hadde det, når hun var den som var syk, sier den i dag 20 år gamle kvinnen.

– Jeg fikk også dårlig samvittighet når jeg lo eller hadde det gøy med venner eller på skolen. Hvorfor skulle jeg kunne le, når jeg visste at mamma lå hjemme og var dårlig?

Åpnet seg omsider

Først etter nesten ett år med behandling, og Stine visste det kom til å gå bra med moren, turte hun å dele hvordan hun egentlig hadde det.

– Det var vanskelig å snakke med mamma da også, men jeg følte også at det hjalp veldig, sier hun, og fortsetter:

– I ettertid ser jeg at jeg ikke skulle lukket meg så mye de første månedene. Det blir ikke bedre av katastrofetanker som du holder for deg selv.

Tok fire år å skrive

I vinter, tre og et halvt år etter at moren fikk brystkreft, relanserte Stine bloggen sin med et innlegg med tittelen «Da mamma fikk kreft».

– Jeg har skrevet hele livet, men ikke om perioden da mamma var syk. Jeg klarte ikke. Og da jeg bestemte meg for å skrive om det i november i fjor, brukte jeg tre måneder på å bli ferdig med blogginnlegget. Jeg gråt hver gang jeg skrev på det, forteller Stine.

Til slutt bestemte hun seg for bare å publisere innlegget. Hun ringte moren og ba henne sjekke bloggen.

– Hun var stolt, og syntes jeg var tøff som delte. Men hun visste ikke at jeg fremdeles hadde mareritt.

Snakket med andre

For i blogginnlegget forteller Stine at hun nesten fire år etter morens sykdom, fremdeles har mareritt om at moren dør fra henne. Stine har fått hjelp gjennom å snakke med andre voksenpersoner som har litt avstand til familien.

– Det er lettere å åpne seg til andre voksne som ikke kjenner oss så godt, for eksempel en helsesøster på skolen eller en lærer du har tillit til. Det er heller ikke alltid sympati man vil ha, slik man ofte får av venner, sier Stine.

– Det beste er om folk oppfører seg helt normalt. Spør om sykdommen er noe man har lyst til å snakke om, og la det være opp til en selv. Man trenger ikke komme med råd. Det er nok å si at man vil være der, uansett. Jeg hadde mange jentekvelder med mine venninner. Det var ikke alltid jeg orket å være med, men de fortsatte å spørre om jeg vil komme. Det var viktig, sier hun. ■

Stine Kaupang har hatt god nytte av å snakke med andre voksenpersoner om morens sykdom. – I ettertid ser jeg at jeg ikke skulle lukket meg så mye de første månedene. Det blir ikke bedre av katastrofetanker du holder for deg selv, sier 20-åringen, som i dag studerer ved Universitet i Oslo. (Foto: Eva Hongshagen)

Utdrag fra Stines blogginnlegg:

«[…] Jeg husker enda dagen Mamma kom hjem fra en sjekk på sykehuset. Jeg stod på kjøkkenet og laget middag sammen med en av mine bestevenninner, vi lo og tøyset. Så ble alt brått alvorlig. Mamma kom inn døren og jeg så det var noe galt. «Hva skjer?» Spurte jeg, og Mamma fikk vinket pappa med inn på kjøkkenet, før hun sa det ingen vil si, eller høre fra en person man elsker himmelhøyt; «Jeg har kreft». Jeg trodde ikke på henne først, så jeg kikket bare bort på venninna mi og lo, og tenkte at dette var en av mamma's dårlige spøker. Venninna mi lo ikke, Mamma eller Pappa gjorde heller ikke det, så jeg stoppet brått opp og visste ikke hva jeg skulle si. Mamma begynte å forklare, men jeg fikk ikke med meg mye. Jeg måtte spørre henne flere ganger om hun virkelig hadde kreft, og selv ikke da gikk det opp for meg. […]

Det å skulle fortelle venninnene mine at mamma hadde fått kreft var noe jeg syntes var vanskelig. Jeg gjorde det gradvis. Plutselig bare datt det ut av meg mens jeg gikk til skapet med en venninne, mens jeg skrev det på melding til en annen. Jeg var veldig stille dagene etter jeg hadde fortalt det, for jeg følte nemlig ikke at det var rett av meg å ha det bra. Hver gang jeg lo så tenkte jeg på mamma som lå hjemme og var redd, eller som satt på sykehuset med gråten i halsen. Jeg fikk skyldfølelse av å ha det gøy når jeg visste at hun ikke hadde det.

Etter en stund gikk det seg til når det kom til skolen. Jeg fikk litt spesialbehandling i en periode, noe jeg i dag ikke vet om jeg syntes er positivt eller negativt. Jeg husker da en klassekamerat spurte meg om hvorfor jeg fikk utsatt en engelsk-presentasjon, og syntes det var urettferdig. Jeg turte ikke si sannheten; at jeg hadde brukt tiden min til å tenke alt for mye på døden, isolere meg selv inne på soverommet og gråte av redsel for å miste mammaen min.

Mamma begynte på cellegift og det var forferdelig å se hvordan hun ble svakere og svakere. […] Jeg syntes det var vanskelig å se henne slik, og ikke den sprudlende og over-glade personen hun pleide å være. Jeg og mamma snakket masse sammen, og jeg tror at vi begge hadde utbytte av det. [..] Jeg kunne ikke klare å sette meg inn i hvordan hun hadde det, men redselen hennes for å dø var noe jeg også fikk kjenne på. […] Selv i dag sliter jeg veldig med disse tankene. Enkelte dager klarer jeg ikke holde maska. Denne redselen er en større del av meg enn jeg trodde den skulle være, og det er svært få som vet om den, fordi jeg syntes det er vanskelig å snakke om. Det er ikke noe jeg liker å snakke om heller, for som veldig mange tenker når jeg sier «jeg er redd for at mamma skal dø», så er det at jeg er en mamma-dalt. [..].

I dag går det bedre med mamma. Hun er fortsatt i behandling, men det er ikke snakk om stråling eller cellegift. Hun har fått håret tilbake, og det er helt annerledes enn det det var da det falt av. Hun har fått øyebryn tilbake, og øyevipper. […] Mamma er mamma igjen, riktignok en mye klokere og tålmodig versjon av seg selv. Og en mye slappere. Kreften gjorde at hun fikk et utmattelsessyndrom, som hun kommer til å slite med resten av livet.

Det finnes fortsatt dager som det er vanskelig for meg å takle denne frykten for å miste henne, og den vil være der til siste dag. Jeg er bare glad jeg enda har henne, men tar ikke denne gleden for gitt, som veldig mange andre gjør. [..]. Jeg vet at mange ser på meg som en sterk og glad jente, og det er jeg også veldig ofte, men jeg er ikke sterkere enn mitt svakeste ledd. Alle har ting de sliter med, og dette er en av mine.

Jeg ville skrive dette innlegget for å fortelle andre hvordan det føles fra en pårørendes side. Har snakket med andre som er pårørende der en av deres nærmeste har kreft, og de føler seg glemt og lite forstått, noe jeg også gjorde i en periode. Slik var altså min opplevelse av noen grusomme måneder. Kanskje dette vil hjelpe andre å forstå hvordan en tid som denne kan føles, og sette ting i perspektiv.»

Hele blogginnlegget kan du lese på www.youngwriter.blogg.no.

Stine Kaupang forteller at moren var flink til å inkludere barna og informere om effekten av behandlingen. – Det var andre spørsmål som var vanskelige for meg, spørsmål det føltes feil eller rart å snakke med mamma om, sier datteren. (Foto: Privat).

– Mange unge opplever manglende forståelse

Tove Nyenget, spesialsykepleier ved Kreftlinjen, forteller at mange ungdommer opplever manglende forståelse for engstelse som kan henge ved etter at foreldre har vært kreftsyke.

Av Eva Hongshagen

– Det tar tid å bearbeide en kreftdiagnose, også for pårørende. Det er ikke uvanlig at unge pårørende har mange tanker og spørsmål lenge etter at kreftbehandlingen er avsluttet og foreldre eller foresatte er symptomfrie, sier Tove Nyenget, kreftsykepleier og rådgiver i Kreftforeningens rådgivningstjeneste, Kreftlinjen.

For eksempel kan engstelse for tilbakefall prege pårørende i like stor grad som den som er eller har vært under behandling.

– Da kan trøstende ord som «Det går nok bra» ha motsatt effekt enn nettopp trøst. Det kan oppleves enda mer ensomt om ingen møter deg på engstelsen eller bekymringen du har. Slik engstelse må anerkjennes. Ja, tilbakefall kan skje, samtidig er det ikke noe vi bør bruke krefter på å bekymre oss over før det eventuelt skjer. Bare det å få satt ord på disse tankene, gjør det lettere å legge dem bort, sier kreftsykepleieren.

Anerkjenn tankespinnet

Nyenget understreker at det er mange måter å håndtere engstelse på. Få ord eller samtaler om temaet trenger ikke å være grunn til bekymring.

– Snakker man lite fra før, er det sjeldent man blir mer pratsom av å ha kreftsyke foreldre. Det er ikke alltid man kan forvente at alt skal uttrykkes gjennom samtaler. For noen er det bedre å gå turer eller bare være sammen, uten så mye prat, sier hun.

Barna kan dessuten ha snakket med andre, om de ikke snakker med deg. For eksempel har sosiale medier vokst frem som en arena hvor ungdom får hjelp og støtte fra hverandre.

– Men uansett hvor mye eller lite barnet ditt sier, er det viktig å formidle at det er helt vanlig å tenke mye på sykdommen. Og fortell at det er lov å ha det hyggelig og le uten dårlig samvittighet, selv om noen er syke. Det er ikke en selvfølge for alle, og da er det viktig at det faktisk blir sagt, sier hun.

Skap samtalerom

Tross nye arenaer for samtaler og andre voksenpersoner barnet ditt kan ha snakket med, anbefaler Nyenget å stille spørsmål om barnet tenker mye på sykdommen. Blant annet fordi det er et kjent fenomen at barn av kreftsyke deler lite for å skåne foreldrene.

– Det er viktig å skape rom for samtaler, om behovet skulle være der. Forsøke å nøste litt opp i behovet ved å stille spørsmål. Tenker du mye på at jeg har vært syk? Synes du det er vanskelig å snakke om? Har du noen å snakke med? Disse spørsmålene kan avdekke et eventuelt behov, sier hun.

– Hva om man som foreldre ikke vil eller ønsker å stille disse spørsmålene?

– Da går det an å henvende seg til en annen voksen og spørre om de kan ta den samtalen. Det trenger ikke å være en fagperson. Det er nok at det er en voksen person man har tillit til, som en lærer, helsesøster eller kanskje foreldre til venner. ■

Uansett hvor mye eller lite barnet ditt sier, er det viktig å formidle at det er helt vanlig å tenke mye på sykdommen. Og fortell at det er lov å ha det hyggelig og le uten dårlig samvittighet. Det er ikke en selvfølge for alle, og da er det viktig at det faktisk blir sagt, sier kreftsykepleier Tove Nyenget (Foto: Kreftforeningen).

STYRELEDER | Navn: Hilde Ullebø **| Alder:** 37 år **| Bosted:** Høyanger
Yrkesbakgrunn: Helsesøster
– Jeg er opptatt av åpenhet rundt brystkreft, og problemstillinger for fertilitet og psykisk helse. Selv om brystkreft er en alvorlig sykdom, trenger ikke livet å bli grått og trist etter endt behandling. Jeg vil oppfordre de unge til å engasjere seg i lokalforeningene og på den måten bli en del av et lokalt fellesskap. Det er viktig at unge kvinner kan identifisere seg med hverandre og utveksle erfaringer. Det er veldig viktig at fertilitet blir en del av behandlingsforløpet. Det må bli like retningslinjer i veiledere slik at kvinner ikke blir ufrivillig barnløse etter gjennomgått sjukdom.

NESTLEDER | Navn: Veronica Balseth **| Alder:** 34 år **| Bosted:** Bodø
Yrkesbakgrunn: Utdannet barne- og ungdomsarbeider, p. t. student
– Da jeg først engasjerte meg i lokalforeningen var det for å møte mennesker som hadde stått i det samme som jeg sto i, og som jeg kunne søke støtte hos og gode samtaler. Et fellesskap. Ønsket var også å møte andre unge i tilsvarende situasjon. Etter hvert så jeg at også jeg kunne være med å gjøre en forskjell for brystkreftsaken som aktivt medlem i styret. Jeg ønsker å være med på å øke kunnskapen om brystkreft generelt, med et spesielt fokus på at man kan rammes uansett alder. Jeg vil være med på å gjøre oss unge mer synlige med en solid stemme som kan tale brystkreftsaken fra vårt ståsted og våre behov.

SEKRETÆR | Navn: Terese Lie **| Alder:** 38 år **| Bosted:** Oslo
Yrkesbakgrunn: Radiolog
– Jeg er opptatt av tilbudet til de unge, spesielt nettverk med andre i samme situasjon. Jeg etterlyste kontakt med andre småbarnsmødre med brystkreft, men fikk til svar at «det er jo heldigvis ikke så mange av dere». Det er jo fint, men jeg følte meg ikke mindre alene da. Fertilitetsbevarende tiltak er også noe jeg synes det er viktig å få på plass, slik at alle under en viss alder kan få informasjon og tilbud - uten at legene automatisk går ut i fra at det ikke er aktuelt.

KASSERER | Navn: Susanne Berg **| Alder:** 36 år
Bosted: Larvik **| Yrkesbakgrunn:** Spesialpedagog
– Som ung brystkreftberørt har jeg selv erfaring med hvilke utfordringer det kan føre med seg. Jeg vil bruke mine erfaringer til å hjelpe andre som kommer etter, og ønsker også å skape gode møteplasser for unge medlemmer som gjennom den årlige landssamlingen vår.

Nytt styr
i Under

Dette er det nye styre
i Brystkreftforeningen und
som ble valgt under landssam
høsten 2016.

STYREMEDLEM | Navn: Marte Alstad Hansen **| Alder:** 30 år **| Bosted:** Oslo
Yrkesbakgrunn: Grafisk design, kreatør
– Min motivasjon for å engasjere meg er å bedre tilbudet til kvinner med brystkreft, og bidra til motivasjon og positivitet i en ellers vanskelig hverdag. Livskvalitet gjennom humor er viktig. Jeg har tidligere holdt foredrag på Landssamlingen for Under 40. Jeg er opptatt av å få flere unger jenter til å sjekke seg, og at det skal være tilbud om fertilitetsbehandling før cellegift.

STYREMEDLEM | Navn: Lene Cecilie Høydahl **| Alder:** 35 år **| Bosted:** Oslo
Yrkesbakgrunn: Jurist
– Det å bli rammet av brystkreft som ung kan by på helt andre utfordringer enn det de godt voksne møter. Noen har ikke rukket å etablere seg og/eller å få barn, andre er småbarnsforeldre, noen er ikke ferdige med utdannelse eller er fortsatt tidlig i sin karriere og mange kan føle seg litt alene under behandling og i tiden etterpå da de fleste man møter underveis er i en helt annen aldersgruppe. Jeg har opplevd Brystkreftforeningen for de under 40 som en god møteplass hvor vi unge kan treffes, utveksle erfaringer og finne støtte i hverandre. Jeg ønsker å bidra til at foreningen skal fortsette å være en slik god møteplass!

VARAMEDLEM | Navn: Marte Torgersen Velle **| Alder:** 39 år **| Bosted:** Lyngdal
– Jeg har levd med spredning i tre år, og syns det er viktig at noen med metastatisk brystkreft er med i styret for å synligjøre oss, arbeide med at vi også kan snakke fritt og få støtten som trengs. Det er fremdeles myter og barrierer som må brytes. Jeg ønsker å bidra med å gjøre foreningen mer kjent, og få mer aktivitet ute i distriktene som også fenger unge. Jeg føler det ofte er langt mellom tilbudene. Det er viktig å følge tiden og utvikle foreningen der en ser behov for det, og prøve nye måter å nå ut til potensielle medlemmer. Ellers er jeg opptatt av å få kreftkoordinatorene tilbake, siden flere kommuner har droppet denne.

re
40
et
der 40,
mlingen

VARAMEDLEM OG REPRESENTANT I HOVEDSTYRET
Navn: Heidi Kristine Lie **| Alder:** 38 år **| Bosted:** Tårnåsen
Yrkesbakgrunn: Rådgiver i byggebransjen
– Da jeg først ble diagnostisert, fant jeg svært lite om trippel negativ brystkreft. Jeg ønsker mer trippel negativ brystkreft på dagsorden.

Friske naboceller hjelper kreftceller

Stadig oftere får pasienter tilbud om to ulike legemidler samtidig. Dette gjøres for å redusere sannsynligheten for at kreftcellene blir motstandsdyktige mot behandlingen.

Av Hege Fantoft Andreassen, Kreftforeningen

Lina Prasmickaite, forsker ved Avdeling for tumorbiologi på Radiumhospitalet, har brukt flere år på å studere hvorfor noen kreftceller blir immune mot behandling.

Forekomsten av ondartet føflekkreft (malignt melanom) har vært økende i Norge de siste årene, mye grunnet intens soling og vår lyse hud. Lenge var det ingen terapimuligheter dersom kreftcellene hadde spredt seg.

I 2011 ble behandling med det nye legemiddelet Vemurafenib tatt i bruk. Vemurafenib retter seg spesifikt mot en bestemt mutasjon i melanomceller.

Til tross for god respons på det nye legemiddelet, fikk de fleste pasientene tilbakefall i løpet av et år. Det viste seg at melanomcellen utviklet resistens og sluttet å respondere på behandlingen.

– Vi ville finne ut hva som gjorde at kreftcellene ble resistente, og hvordan vi i så fall kunne forbedre behandlingen, sier Prasmickaite.

Tradisjonelt har man undersøkt hva som skjer i selve kreftcellen når pasienten får behandling.

– Det vi har gjort nå er å se på faktorer utenfor ondartede celler, altså i mikromiljøet rundt. Mikromiljøet består av forskjellige typer normale celler som produserer bindevev og diverse vekstfaktorer. Vi studerte derfor kommunikasjonen mellom kreftcellene i svulsten og de normale cellene utenfor, sier Prasmickaite.

Samspill med naboene

Nyere forskning har nemlig vist at samspillet mellom kreftcellene og naboene deres er involvert i utvikling av sykdom og beskytter kreftceller mot behandling.

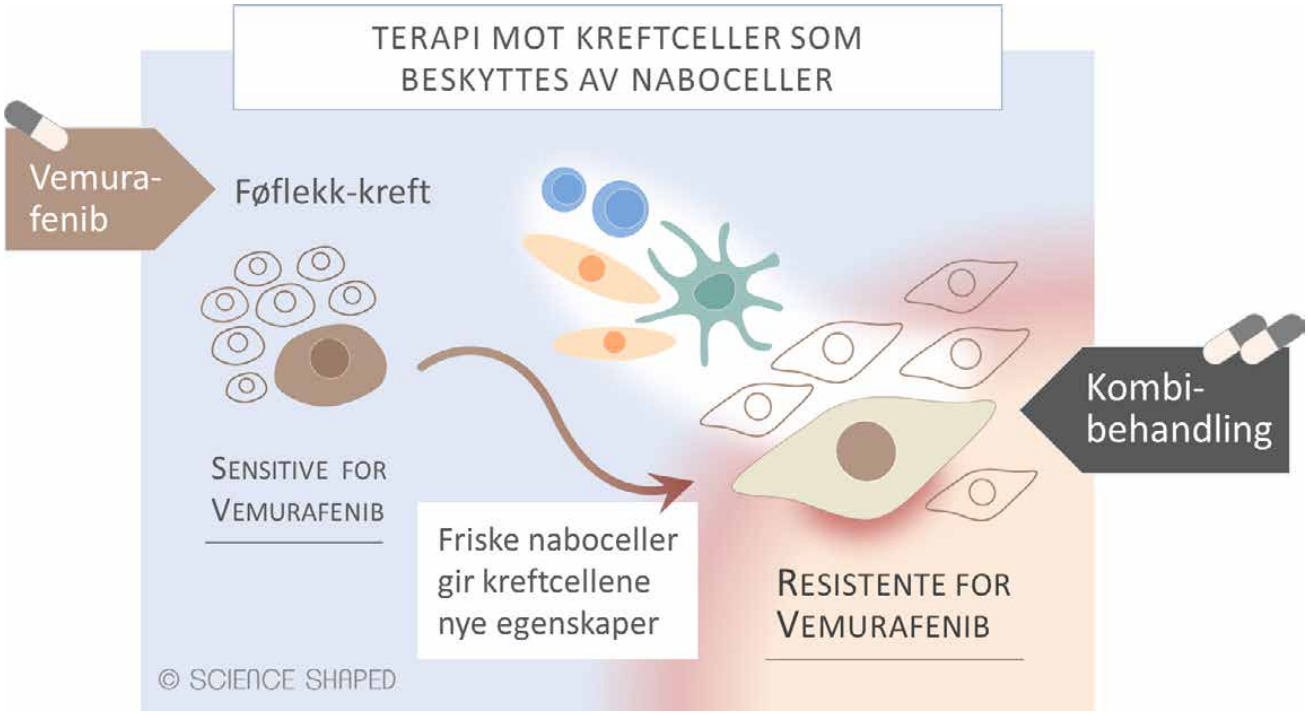
Prasmickaite og hennes team fant ut at kreftcellene utnytter nabocellene. De kreftcellene som ligger nærmest mikromiljøet, responderer ikke på behandlingen og overlever, selv etter gjentatte behandlinger.

– På laboratoriet har vi undersøkt dette nærmere. Nabocellene kan hjelpe kreftceller til å vokse, spre seg til andre steder i kroppen, eller til å hindre at immunforsvaret oppdager kreftcellene, forklarer Prasmickaite. Da fungerer ikke behandlingen som planlagt.

Derfor ble det viktig for forskerteamet å finne et legemiddel som kunne virke på slike «nabobeskyttede» kreftceller.

Cellene endret karakter

– Kreftcellene forandret seg vesentlig i nærvær av de friske



cellene. Mange av egenskapene kreftcellene hadde, som forårsaket at de responderte på behandlingen, ble endret. Da måtte vi kartlegge de nye egenskapene, slik at vi kunne finne andre legemidler som virket på dem, forklarer hun.

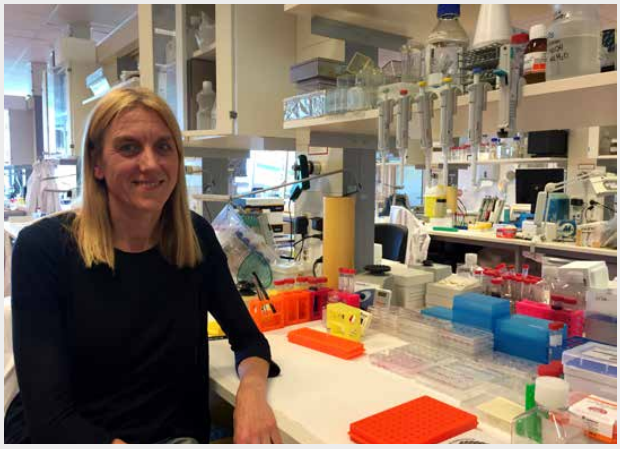
Ved å kombinere slike legemidler (for eksempel Everolimus eller Buparlisib) med Vemurafenib, kunne de angripe både de «vanlige» melanomcellene og cellene som får assistanse fra friske naboceller.

Selv om det primære prosjektet er avsluttet, fortsetter Prasmickaite og kollegaene hennes med grundigere analyser av hvordan kommunikasjon mellom kreft og normale celler foregår og hvilke samarbeidsteknikker kreftcellene bruker.

Det er riktignok ikke bare i føflekkreft at kreftceller og normale celler kommuniserer.

– Nabocellene påvirker utvikling av andre kreftformer også, for eksempel brystkreft. Vi har i vårt prosjekt valgt å undersøke føflekkreft fordi disse pasientene tradisjonelt har hatt lav overlevelse. Kreftceller hos pasienter med føflekkreft er dessuten veldig tilpasningsdyktige. Vi håper å finne nye behandlingsmetoder som kan bidra til å hjelpe fremtidens føflekkreftpasienter, avslutter Prasmickaite.

Kreftforeningen er en av finansieringskildene til forskningsprosjektet omtalt i artikkelen. ■



Illustrasjon: *Kreftceller utnytter friske naboceller til å utvikle nye egenskaper, slik at de blir resistente mot Vemurafenib. Økt forståelse av disse egenskapene kan avdekke nye mål for behandling.*

Foto over: *– Nabocellene påvirker utvikling av andre kreftformer også, for eksempel brystkreft, sier Lina Prasmickaite, forsker på Avdeling for tumorbiologi på Radiumhospitalet. (Foto: Hege Fantoft Andreassen)*

Brystkreftforeningens medlemmer har talt:
Her er behovet for mer kunnskap størst

En spørreundersøkelse utført blant Brystkreftforeningens medlemmer, viser at det å mestre livet etter brystkreft er det feltet flest medlemmer ønsker mer forskningsbasert kunnskap om.

Av Eva Hongshagen

Siden 1999 har Rosa sløyfe-aksjonen bidratt med over 130 millioner kroner til brystkreftforskning og andre brystkreftrelaterte prosjekter. Bare i 2013 og 2014 ble det bevilget til sammen 20 millioner kroner til ulike forskningsprosjekter for å øke kunnskapen om og behandlingen av brystkreft.

Styret i Rosa sløyfe, som består av styreleder og daglig leder i Brystkreftforeningen samt generalsekretær og avdelingssjef for kommunikasjons- og markedsavdelingen i Kreftforeningen, har besluttet at midler fra Rosa sløyfe-aksjonen skal brukes der hvor behovet for kunnskap er størst - sett fra pasienter og pårørendes ståsted.

Derfor ble det tidligere i år gjennomført en spørreundersøkelse blant Brystkreftforeningens medlemmer.

– Et av de viktigste målene med Rosa sløyfe-aksjonen er å bidra til økt kunnskap om brystkreft, som på sikt vil komme brystkreftberørte til gode. Da er det helt naturlig for oss å spørre de som har og har hatt «skoene på» hvor det er behov for mer kunnskap, sier Ester-Johanne Sande, styreleder i Brystkreftforeningen.

Rehabilitering på topp

Spørreundersøkelsen var bygget opp med åtte overordnede områder, med ulike forskningsfelt innen disse åtte områdene. Respondentene ble bedt om å prioritere de ulike forskningsfeltene innen hvert enkelt område. Til sist måtte respondentene gjøre en prioritering av de åtte overordnede kunnskapsområdene.

Det området de spurte ønsket mer kunnskap om, er det å mestre livet etter brystkreft. Mer spesifikt er det feltet om bivirkninger og langtidseffekter av ulike behandlingsformer flest har prioritert når det det gjelder hvor behov for mer kunnskap er størst.

Generalsekretær i Kreftforeningen, Anne-Lise Ryel og styreleder i Brystkreftforeningen, Ester-Johanne Sande, er enige om at resultatene fra spørreundersøkelsen blir et viktig styringsverktøy for Rosa sløyfe-aksjonen fremover. Her er de to under åpningen av årets Rosa sløyfe-aksjon i Oslo.

– Vi ser at overlevelsen av brystkreft øker. Ved utgangen av 2014 var det i underkant av 43.000 kvinner og menn som hadde eller hadde hatt brystkreft i Norge. Til sammenligning var tallet drøyt 32.000 i 2004. På bakgrunn av disse tallene er det

ROSA SLØYFE – BAKGRUNN

Rosa sløyfe-aksjonen er et samarbeid mellom Brystkreftforeningen og Kreftforeningen. Aksjonen bringer inn og bevilger store beløp til brystkreftforskning, opplysningsarbeid og andre brystkreftprosjekter.

Styret i Rosa sløyfe har besluttet at midler fra aksjonen skal brukes der hvor behovet for kunnskap er størst sett fra pasienters og pårørendes ståsted. En arbeidsgruppe med representanter fra Brystkreftforeningen og Kreftforeningen utviklet en spørreundersøkelse, gjennomført blant Brystkreftforeningens medlemmer for å kartlegge hvor foreningens medlemmer mener at behovet for kunnskap er størst.

ikke overraskende at mestring av livet etter brystkreft er noe flere ønsker mer kunnskap om, sier Anne-Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen.

Kvalitetssikring

Sande og Ryel ser stor verdi i spørreundersøkelsen i videre arbeid med Rosa sløyfe.

– Spørreundersøkelsen vil sikre mer relevant og kvalitetssikret bruk av forskningsmidler fra Rosa sløyfe-aksjonen, sier Sande.

– Den gir oss et bredt og dokumentert grunnlag som forteller hva brukerne selv mener er viktigst. Det i seg selv er viktig i begrunnelsen av hvorfor de forskningsprosjektene som får støtte faktisk får det, sier Ryel.

Fremtidige informasjonstema

Rosa sløyfe-aksjonen har hvert år løftet frem et tema som vies ekstra oppmerksomhet. I år var temaet arvelig brystkreft og genfeil. Tidligere har metastatisk brystkreft, mammografi og pårørende vært løftet frem.

På bakgrunn av resultatene fra den ferske spørreundersøkelsen er informasjonstema for Rosa sløyfe-aksjonen 2017 bestemt.

– I 2017 blir informasjonstemaet for Rosa sløyfe-aksjonen senskader etter brystkreftbehandling. Det er et tema flere har etterspurt, og nå kan vi løfte det frem med begrunnelse i spørreundersøkelsen, sier Sande.

HVEM SVARTE PÅ UNDERSØKELSEN?

- 2130 kvinner og 11 menn
- 21 prosent av de spurte var under 50 år
- 45 prosent av de spurte var i arbeid, 28 prosent pensjonert, mens 20 prosent var uføretrygdet eller gikk på arbeidsavklaringspenger
- Alle fylker var representert
- 95 prosent av de spurte var brystkreftdiagnostiserte. Av disse fikk ni prosent diagnosen for under etter år siden, 53 prosent fikk diagnosen for ett til fem år siden og 18 prosent fikk diagnosen for seks til ti år siden
- 25 prosent av de spurte var i behandling, 75 prosent var ferdig behandlet

Vanskelige prioriteringer

I forarbeidet til spørreundersøkelsen ble lignende undersøkelser kartlagt. Dette viste at det er få lignende undersøkelser gjennomført i Norge.

– Spørreundersøkelsen åpnet også for å gi generelle kommentarer. Det var mange positive tilbakemeldinger på at undersøkelsen ble gjennomført, samtidig som noen opplevde det vanskelig å prioritere blant temaene, forteller Ryel.

– Dette gjenspeiler den vanskelige prioriteringen vi må gjøre ved tildelingen av Rosa sløyfe-midler til forskning, sier Sande. ■

DE ÅTTE KUNNSKAPSOMRÅDENE

Respondenten ble bedt om å prioritere åtte overordnede områder: På hvilket område er behovet for mer kunnskap størst? Totalt sett ble prioriteringen slik, fra mest viktig til minst viktig:

- Å mestre livet etter brystkreft/rehabilitering
- Medisinsk behandling
- Screening og diagnostisering
- Risiko og forebygging
- Å mestre livet med uhelbredelig brystkreft
- Pasientforløpet
- Pårørendes situasjon
- Omsorg ved livets slutt

Ønsker du å snakke med en likeperson? Ring Brystkrefttelefonen på **02354**

Falsk marsipan

Av Marte Østmoe

God jul står det med gulltusj på den firkantede konvolutten. Det er november. Jeg har ikke en gang tenkt på jul. Fortrengt jul. Også i år får den komme som jula på kjerringa. Det er tradisjon her i huset, snart den eneste tradisjonen jeg har. Andre har julekortene klare. Jeg mistenker dem for å ha programmert både googlekalender og mobil. Pling, sier det eller også kimer det høylytt i klokker: I dag er det på tide å skrive julekort. Tre dager etter: Pling: Kort til utlandet må postlegges. Pling: Kort innen Europa må postlegges. Pling: Kort innen Norge må være i boks. Det er sikkert hyggelige påminnelser for dem som har bestilt disse, for meg er disse julekortene snarere en påminnelse om hva jeg ikke har rukket å påminne meg selv om.

Ofte er det bilder av familien. En familie jeg kjente i fjor har gått fra å være tre, til fem. Tvillinger. Ekstra vanskelig fødsel med påfølgende depresjon som ble gitt som en gavepakning til mor og kommer helt uten forvarsel på far som ikke for-

Se så lykkelige!

står problemet. Jo mer vi er sammen, tenker han, jo gladere vi blir og nå er vi jo fem? Supert ikke sant? Han fanger opp et rykende godt tilbud fra Fame fotografene og får hele gjengen til å kle seg i matchende klær. Knips! Det får ikke hjelpe om mor har hatt tre ganger tre våkenetter, begge tvillingene har hatt omgangssyken og den eldste er trang i nøtta etter at reguleringen er strammet og godt i gang med tentamenrøsjet. Her skal det fotograferes. Dette årets julegave. Bilder i gullrammer skal bli og dertil praktiske julekort. Det er 20 for prisen av 12. For en sjanse. Se så lykkelige!

En annen familie jeg kjenner, har gått fra å være fire, til å bli åtte på den ene siden, og bare en på den andre siden. Jeg teller hoder og oppdager at jo, jeg kjenner tre av dem på bildet. Fire hoder er imidlertid ukjente. De må tilhøre en familie som har koplet seg til dem jeg kjenner fra før. Dertil har kommet en ny pode. Et såkalt kjærlighetsbarn. På bildet er alle plassert svært nær hverandre og om det er fordi de elsker hverandre alle som en, på tvers av gener, opphav og slektstrær, eller om det er fordi alle som en, skal få plass innen et kvadratur snaue 10 ganger 13 centimeter, det skal være usagt. Kortet er glanset og med snirklete gullkant. God jul står det. Ikke mer. Jeg kjenner som sagt bare tre av menneskene her, men går ut i fra at de har sine runder. Ikke alle med gullkant kanskje. For blir det fersk torsk, pinnekjøtt eller ribbe? Blir det pakker før eller etter maten? Blir det dine foreldre eller mine denne julen og når skal barna i seng? Det andre mennesket som opprinnelig var en del av den første familien på fire, hører ikke av seg. Typisk tenker jeg. Det hadde liksom tatt seg ut å stille opp hos Fame-fotografene aleine. Bare tanken på denne scenen, beveger seg langt ut over kanten. Jeg synes eksempelvis å se meg selv liggende på magen på en skinnfell med nisselue på snei, den ene puppen liksom kjælende, smeikende mot pelsen, mens den andre, som en knust julekule glimrer med sitt fravær, - øynene mine lyser imidlertid like herlig som stjerner og på dette viset ønsker jeg alle en gledelig jul. Kanskje kunne jeg sende kortet ut allerede i november? Eller enda mer pirrende, kanskje allerede i oktober?

Det finnes falsk krupp, falsk pupp og falsk marsipan. Kanskje finnes det også falske julekort? ■

Marte Østmoe

Skribent og tekstforfatter. Spesialfelt kultur, tradisjoner, høytider, reiser, mat og interiør. Forfatter av boka «50 crazy things to do in Norway». Manuskonsulent for Liv Forlag, og lever for skrivekurs på Verket i Larvik. Etter avsluttende studier, kulturstudiet på Høgskolen i Bø og sosiologi UiO, fortsatte hun utdannelsen sin i form av reiser. Da hun ble brystkreftsyk i 2008, fortsatte hun å reise mentalt. I dag foregår reisene både i teorien og i praksis. Ofte ender de opp som historier.

Marte administerer to blogger: http://www.nevlunghavnbakeri.no/blogg og www.barnasbestereiser.no

Utgavens likeperson

Navn: Ingrid Viken
Bosted: Malvik | **Alder:** 56 år
Likepersonsverv: Besøker

1. Hvor lenge har du vært likeperson, og hvorfor ville du bli likeperson?
Etter operasjon 2010, hadde jeg lenge tenkt å melde meg inn i Brystkreftforeningen. Da jeg bor mellom to større byen, Trondheim og Stjørdal, falt lokalforeningsvalget på Stjørdal. Dette fordi min oppvekst var i Stjørdal kommune. Jeg ble medlem i foreningen i 2013 og fikk der informasjon om likepersonkonferansen som skulle holdes. Dette syntes jeg virket veldig spennende, og jeg fikk tilbud om å delta. Å kunne være tilstede for andre, bidra med støtte, kunne lytte, gi omsorg og trygghet, gi informasjon ved behov, gi noe tilbake til andre av egne erfaringer, følte jeg ble riktig for meg. Så likepersonkonferansen ble kjempebra for mitt vedkommende.

2. Hvordan opplever du at ditt likepersonsverv har betydning for dem du snakker med?
Jeg er likeperson på temakafeen på Stjørdal, på Vardesentret i Trondheim, samt at jeg har hatt tilfeldige samtaler med bekjente. Opplevelsen av min rolle som likeperson, føler jeg har gitt meg mye. Jeg føler jeg har fått lyttet, vært tilstede, bidratt med støtte med mine opplevelser og erfaringer på en måte som har ført til oppklaringer hos vedkommende, ført til trygghet og ro. Det å kjenne og se at andre har nytte av dine erfaringer og opplevelser på en måte som gir dem ro, er veldig godt.

3. Hvordan oppleves likepersonsrollen i forhold til hvordan du så den for deg?
Jeg føler ikke jeg har fått benyttet min rolle som likeperson som jeg hadde tenkt meg. Jeg hadde ønske om å vært besøker på et av sykehusene i områdene, St. Olav hospital eller Levanger sykehus. På grunn av lang avstand fra mitt hjemsted og kort liggetid for pasientene, har dette vært vanskelig å få til i praksis. Så jeg føler det ble annerledes enn hva jeg forestilte meg, men det er veldig bra i dag, sånn som det ble.

4. Hva vil du si til andre som vurderer å bli likeperson i Brystkreftforeningen?
Jeg vil oppfordre andre så absolutt til å engasjere seg til å bli likepersoner. Denne rollen gir så mye. Du bidrar til andre, ser de har glede og nytte av at du er der. Det er fantastisk at vi kan være til stede for hverandre.

5. Hva annet gjør du på fritiden enn å være likeperson?
Å være ute i skog og mark er viktig for meg. Gå turer, trene og å holde meg i form gir energi og er viktig både for det fysiske, psykiske og sosiale. Jeg har familien min som er veldig viktig for meg. Jeg trives å sitte i godstolen med strikkingen min, og nyte utsikten utover Trondheimsfjorden. Nå har jeg også skaffet meg en liten firbeint turvenn, så da blir det mange flotte turer fremover. Jeg er også brukerrepresentant på Kreftklinikken ved St. Olav hospital. Dette er en rolle som er veldig interessant. Det gir muligheten til å løfte saker vi får fra brukere, for å bedre kvaliteten på tjenestene som blir gitt. Det kan være saker som forskjellsbehandling på skyss eller kost under oppholdet på kreftklinikken, eller opplevelsen av å ligge på flermanns-rom.

6. Dersom du var helseminister for en dag, hva ville du gjort?
Som helseminister ville jeg klart prioritert alle som har behov for nye, lovende medisiner og behandling som kunne gitt en hverdag med bedre kvalitet og verdighet. At alle mennesker er like mye verdt, at alle mennesker får livsviktige medisiner, skulle klart vært satt på dagsorden. ■

Ønsker du å snakke med en likeperson?

Ring Brystkreft-telefonen på **02354**

Ny medlemskontigent fra 2017

Landsmøtet 2016 vedtok å endre medlemskontingenten for medlemskategori 2 (tidligere støttemedlemmer), da disse nå har fulle demokratiske rettigheter i organisasjonen. Fra og med 1. januar 2017 er medlemskontingent for medlemskategori 2 kr. 300.

Brystkrefttelefonen er åpen

Har du behov for å snakke med noen som har erfaring med brystkreft? Brystkrefttelefonen er åpen hver dag hele året, også i romjulen.

Ring **02354** for å snakke med en av våre likepersoner.

Julestengt

Sekretariatet har julestengt fra fredag 23. desember til og med søndag 1. januar 2017.

Gi en gave med mening

Stadig flere velger å gi støtte til en god sak, fremfor å kjøpe materielle gaver. Ønsker du å gi en gave til Brystkreftforeningen på vegne av andre, har vi kort med ferdig påtrykt hilsen. Ta kontakt med sekretariatet på telefon **02066** eller epost **post@brystkreftforeningen.no** for å bestille kortene og få mer informasjon.

Presisering om dekking av spesialbrystholdere

I en epost Brystkreftforeningen har fått tilgang til, kommer Arbeids- og velferdsdirektoratet med en viktig presisering vedrørende antall spesialbrystholdere brystkreftopererte kan få dekket. Det har vært noe ulik praksis på området tidligere. Enkelte steder har man kun fått dekket en spesialbrystholder uansett pris, så lenge prisen er under beløpsgrensen på 760 kroner. Nå er det enighet om at: «Folketrygden dekker en eller flere spesialbrystholdere oppad begrenset til beløpsgrensen». Altså kan du få dekket flere spesialbrystholdere til en totalsum av 760 kroner.

Regionale treff i Helse Sør-Øst

I Athene 3/2016 skrev vi om etableringen av et nettverk for medlemmer med metastaser bosatt i Helse Sør-Øst. I 2017 vil nettverksgruppen gjennomføre regionale treff, med foredrag, enkel bevertning og prat deltakerne imellom. Ta kontakt på de respektive epostadressene for å melde din interesse, slik at du får tilsendt invitasjon når endelig program foreligger:

- **Onsdag 1. februar 2017, kl. 11.00-14.00: Fredrikstad**
  E-postkontakt ved interesse: diddi.storhaug@gmail.com
- **Første uke i april 2017, kl 1100-14.00: Kristiansand**
  Epostkontakt ved interesse: unniolsen@yahoo.no
- **Første uke i september 2017, kl. 11.00-14.00: Lillestrøm**
  Epostkontakt ved interesse: jofridur@online.no
- **Første uke i november 2017, 11.00-14.00: Drammen**
  Epostkontakt ved interesse: snurre_1971@yahoo.no

Reisebrev fra Reykjavik

Nordisk brystkreftkonferanse ble arrangert på Island i september. Konferansen samlet totalt 150 deltagere. 74 norske representanter hadde tatt turen til sagaøya, sammen med deltagere fra alle de andre nordiske landene.

Fra Hovedstyret i Brystkreftforeningen var vi tre medlemmer som reiste. Fredag var det mottagelse i Reykjavik Rådhus, før vi lørdag tok fatt på et tett program, med mange dyktige forelesere og spennende innlegg. Før lunsj var det fokus på brystkreft og arv, deretter var det fokus på rehabilitering og livet etter brystkreft. Den danske kreftforeningen presenterte sin versjon av Vardesenter; «Livsrum», og vi fikk også høre om den islandske varianten; «Ljosid». Både den islandske og den danske måten å drive sentrene på var svært like den norske varianten. Søndag avsluttet konferansen med en presentasjon av brystkreftforeningene i de ulike landene fra alle de nordiske lederne. Stafettpinnen ble gitt videre til Færøyene, som da blir arrangør av Nordisk Brystkreftkonferanse i 2018.

På vegne av Hovedstyret, Mona Tandberg, Veronica Frantzen og Tove Ersland Aae.

Hele reisebrevet kan du lese på våre nettsider, www.brystkreftforeningen.no/nyheter.

Nytt styre i Europa Donna

Under Europa Donnas konferanse i Milano i september, ble det også valgt nytt styre. Det nye styret består av følgende representanter: President Roswitha Britz (Spania), Vise-President Evi Papadopoulos (Kypros), Kasserer Mona Knotek-Roggenbauer (Østerrike). Styremedlemmer: Biba Dodeva (Makedonia), Sema Erdem (Tyrkia), Antonella Moreo (Italia), Olivia Pagani (Sveits), Ene Tomberg (Estland).

Rosa sløyfe 2016

Bilder 1: *Styret i Brystkreftforeningen Moss har hatt idedugnad, søkt om tillatelser og hatt morsomme timer med forberedelser, samt stilt til intervju i tre lokale aviser. Vi har etter beste evne farget byen rosa. Vi har vasset i vann for å feste rosa folie over lyskasterne i fontenen foran Rådhuset, farget lysene på moloen ved fergekaia rosa (håper ingen skippere tok feil), hotell Refsnes gods har fått rosa inngangsparti, trærne foran frivilligsentralen bader i rosaskjær og kvinneskulpturer har fått rosa «skjerf».*

Bilder 2: *Det var tilnærmet umulig å være i Oslo sentrum 1. oktober uten å få med seg at Rosa sløyfe-aksjonen var i gang. (Foto: Steffen Aaland).*

Bilde 3: *Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen (til venstre) og Ester-Johanne Sande (nummer tre fra venstre), styreleder i Brystkreftforeningen, sammen med tre av kvinnene fra årets Rosa sløyfe film. Fra venstre: Ryel, Turi Ribler, Sande, Monica Fløtten og Ann-Kristin Leonsen.*

KRYSSORD av Jan-Tore Stien

								VÆRE I STAND TIL	RYTME-INSTRU-MENT / FESTE		STØTTE-ORD-NING		TRANS-PORT-MIDDEL
					TAR HÅND OM	DRAR KORTET / ELLIP-TISK							
													HOMO-GEN
					BE-HOLDER								
					FØ OPP / NATUR-FIBER				FRANSK BY / GRANS-KER				
								DEKKE-TØY / BY I ITALIA				VÅT-ROM	
					HUNN-DYR	LITTE-RÆRT VERK					VELGE / SEIG		
ØYSTAT I STILLE-HAVET	SKJEG-GETE	SMER-TER	FIENDE AV	MEIERI-VARE / GODTE SEG						FELLES-SANG			
						GRØNN-SAK / SYNGE SAMMEN							
RAKE					LYD / SI SOM HANEN					FORTE SEG / OKSE			
KARAK-TER								TÆRT / OPP-SLUKT					
							BARM / SLEKT-NING						VRANG-VILLIG
YRKE		FANGST-MIDDEL	UTEN FØLGE / MYNT						DOM-STOL / ÆRLIG				
BE-STIGE						SVULME / SLAFSE I SEG				SJØMAT		HUS-FLIDS-PRO-DUKT	
FESTE-MIDDEL					RØMME / TIL-VIRKE								
											HOPP-ENDE GLAD		
KLOKKE-SLETT	PLAGG						BAKST						

									F		K		
					N	A	B	O	E	R			
						S	U	R	R	E	R		
						S	K	U	M	M	E		
						U	S	T	E	L	T		
Ø	M	T		M			F	R	E	S			T
	A	R	K	I	V	E	R	E		I	S	S	E
	N	O	R	D		R	Ø	R			T	U	N
	G	L	E	D	E		S	T	A	D	I	G	
S	E	L	T	E	R	S			S	O	L	E	N
		B	A	L	L	E	R		I		K	N	A
	T	I		S	E	N	E	G	A	L			T
Ø	R	N				T	E			U	B	L	U
	A	D	A	M			L	O		F	L	O	R
S	P	E	K	E	S	I	L	D		T	E	S	T
	E		S	L	Ø	R		D	R	E	I	E	R
	S	N	E	K	K	E	R	E		N	E	R	O

3	5	1	2	8	7	9	6	4
6	4	7	5	9	3	2	1	8
9	8	2	4	1	6	7	3	5
1	9	8	6	5	2	4	7	3
7	3	6	1	4	9	5	8	2
4	2	5	3	7	8	1	9	6
5	6	3	9	2	1	8	4	7
8	1	4	7	6	5	3	2	9
2	7	9	8	3	4	6	5	1

Lett

7	8	3	6	5	1	9	4	2
2	4	5	3	9	8	1	6	7
1	9	6	2	7	4	8	3	5
6	3	8	9	4	2	5	7	1
9	2	1	7	3	5	4	8	6
4	5	7	1	8	6	2	9	3
8	7	2	5	6	9	3	1	4
5	6	9	4	1	3	7	2	8
3	1	4	8	2	7	6	5	9

Vanskelig

Vinner av Athene kryss 3-2016 er:
Unni Inderhaug, 2312 Ottestad

SUDOKU av Jan-Tore Stien

Lett

2	7			8	3	9	5	4
	5	3		1		6	7	
9		6			2		1	
	1	2		5				9
				4				
4				3		2	6	
	2		3			4		1
	3	4		2		7	9	
7	8	9	4	6			2	3

Vanskelig

	7		6					
9				7				6
8			9		2		1	
		2		3		6		
	9						2	
		4		8		9		
	5		7		4			2
4				9				5
					1		3	

Bli med i premietrekningen!

Send kryssord innen 4. januar 2017 til
Brystkreftforeningen
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo

Merk konvolutten:
Kryssord
Athene 4/2016

Brystkreftforeningen

Hver dag får 8 norske kvinner brystkreft.

Brystkreftforeningen har 15 000 medlemmer og er en landsdekkende interesse- og likepersonsorganisasjon som jobber for personer som er berørt av brystkreft.

Støtt oss ved å bli medlem

Jeg ønsker å bli medlem i Brystkreftforeningen

(FYLL UT MED BLOKKBOKSTAVER)

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./sted: _____

Tlf. dagtid: _____

E-post: _____

Fødselsår: _____

Kryss av for type medlemskap:

Medlemskategori 1 ☐ Kr. 300
(Diagnostiserte)

Medlemskategori 2 ☐ Kr. 200
(Pårørende og andre interesserte) *Fra 1.1.2017 Kr. 300*

Firmamedlem ☐ Kr. 500

Ønsker å være tilknyttet lokalforening ☐
Kryss her hvis du ønsker å motta informasjon og invitasjoner til arrangementer i regi av nærmeste lokalforening.

Jeg ønsker kun å få tilsendt Athene ☐
Kryss her hvis du kun ønsker å motta Athene, og ikke få invitasjoner til arrangementer i regi av lokalforeningen.

Når Brystkreftforeningen har mottatt din innmelding, vil vi registrere ditt medlemskap og sende deg et velkomstbrev med en faktura på kontingent.

Klipp ut og send til:

Brystkreftforeningen
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo

Du kan også melde deg inn på **www.brystkreftforeningen.no** eller ved å ringe administrasjonen på **02066**

RETURADRESSE: Brystkreftforeningen | PB 78 Sentrum | 0101 Oslo | Telefon 02066

B
NORGE P.P. PORTO BETALT
DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE
posten

ANNONSE

REISEVEI TIL OSS:
Oslo: 30 min.
Asker: 15 min.
Tønsberg: 45 min.

Brystproteser, BH og badetøy

- I brystsalongen har vi et godt utvalg av brystproteser, BH'er og badetøy
- Vi har lang erfaring og god tid

Velkommen for tilpasning og samtale!

Medi Buskerud®
Avd. Drammen Bandasje

ÅPNINGSTIDER: Mandag - onsdag + fredag kl 9-16 | Torsdag kl 9-17 | Lørdag stengt
ADR: Øvre Torggt 9 (vis a vis St. Olavsgt.), 3017 Drammen | **TLF:** 32 80 80 81 | **EPOST:** medi.db@medi.no