ATHENE

Medlemsblad for Brystkreftforeningen | 3/2019

PROFESSOR BJØRN NAUME: EN MANN SOM KJEMPER FOR OSS

Gode yogaøvelser som kan hjelpe deg med lymfødem

Seksualitet og selvbilde

Brystkreftforeningen

Ja takk…

Det er nesten ikke ett sted i samfunnet, som ikke er berørt av en eller annen form for trepartssamarbeid. Det kan være innenfor politikken, stat og kommune, rettssystemet, arbeidsliv og organisasjonsliv, for å nevne noen områder. I tradisjonell betydning er trepartssamarbeid knyttet til samarbeid mellom organisasjoner som representerer arbeidsgivere og arbeidstakere (partene) og staten. Samarbeidet omfatter i hovedsak arbeidslivsspørsmål, men har historisk sett også hatt betydning for andre deler av statens økonomiske politikk. Andre parter i samfunnet samarbeider og er positivt avhengig av hverandre for å få til gode løsninger på problemstillinger gjennom et «trepartssamarbeid».

Trepartssamarbeid knyttes ofte til begrepet 'korporatisme' eller 'korporativisme', som er en styringsform der nærings- og yrkesorganisasjoner, fagforeninger og andre - som Brystkreftforeningen - spiller en sentral rolle i den praktiske utformingen og gjennomføringen av statlig politikk. I slike samarbeidskonstellasjoner er det viktig å ha full tillit til hverandre, definere hva hensikten med samarbeidet kan være, erkjennelsen av at et samarbeid fører til bedre resultat enn å være på egenhånd, og definere hva målet kan være gjennom et godt samarbeidet.

I Brystkreftforeningen foregår det en form for «trepartssamarbeid» på mange viktige strategiske områder knyttet til Brystkreftforeningens interesser og ønske om at de ca. 3500 kvinner og ca. 34 menn, som får diagnosen brystkreft per år, skal få en raskere tilgang til behandling , færre senskader og et bedre liv etter brystkreft.

Dette er sentrale mål for medlemmene og alle brystkreftberørte. Hvordan målene skal oppnås skifter med tiden, og med forskjellige aktører som har sammenfallende interesser i forhold til saker det jobbes med. Brystkreftforeningen har over flere år forsterket sitt samarbeid med Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning, hvor Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG) er medlem i nettverket. NBCG mottok i år Kong Olav Vs Kreftforskningspris. Leder av gruppen, Bjørn Naume MD PhD, Fagansvarlig overlege/ Professor Oslo Universitetssykehus, tok imot prisen.

Et meget positivt «trepartssamarbeid» finner sted mellom Brystkreftforeningen og Nasjonalt nettverk for brystkreftforskning, hvor blant annet NBCG er medlem, sammen med mange andre forskere fra hele landet og hvor alle helseregioner er representert. Det er utviklet en høy tillit mellom partene. Hensikten med samarbeidet er å styrke forskning på brystkreft, som bidrar til å oppfylle formålet for Brystkreftforeningen.

Beslutninger er mer «motstandsdyktige» mot raske endringer dersom en får til strukturelle endringer. En slik strukturell endring ble besluttet 21. oktober 2019 av «tredjepart i samarbeidet», nemlig Beslutningsforum for nye metoder.

Det ble besluttet innføring av Prosigna-test som standard metode til hjelp for å beslutte hvilke tilleggsbehandlinger pasienter med hormonfølsom brystkreft trenger etter operasjon.

Det betyr i praksis at et stort antall pasienter vil kunne slippe unødvendig tilleggsbehandling med cellegift, som dermed redusere senskader betydelig, og vil heve livskvaliteten på kort og lengre sikt for de som denne typen brystkreft.

Takk til alle forskere og andre som støtter Brystkreftforeningens arbeid.

Ja takk… til flere «trepartssamarbeid» som vil hjelpe tusenvis av medmennesker.

Utgitt av: Brystkreftforeningen
Tlf: 21 49 24 79
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, Brita Åse Norlemann, Vivian Skumsrud, Ida Paus og Elisabeth Normannvik.

Annonseansvarlig:
Brystkreftforeningen
Tlf: 21 49 24 79

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

Forsidefoto: Ann Kristin Engbakken

Trykk: Gunnarshaug Trykkeri AS

Frist for innlevering av stoff til Athene nr. 1-2020 er 15. januar

Tilsluttet KREFTFORENINGEN

INNSAMLINGSKONTROLLEN GODKJENT

Innhold

2 Redaktøren har ordet
4 Styreleders side
5 Nytt fra Hovedstyret
6 Nytt fra Under 45
7 Fagspalten
8 Arvelig brystkreft rammer også eldre kvinner
10 Seksualitet og selvbilde etter forebyggende operasjoner
12 Hver dag får ni kvinner diagnosen brystkreft
14 En strikkekofte som varmer litt ekstra
18 En mann som kjemper for oss
24 Gode yogaøvelser som kan hjelpe deg med lymfødem
27 Fra medlemmene
30 Kåseri
31 Kryssord og sudoku

Konstruktiv og fremtidsrettet dialog

Da er vi kommet mot slutten av enda et år, et år med mange utfordringer og mye arbeid for å fremme brystkreftsaken. Som nevnt så er Brystkreftforeningen inne i en omstilling, vi må tilpasse oss at ting endrer seg fort, og vi må passe på at alle får bli med på omstillingen. En av de viktigste sakene vi jobber med er omdømmebygging.

Vi mister nå mer av tilskuddet fra Kreftforeningen. Da er det viktigere enn noensinne å finne måter vi kan få inntekter på slik at foreningen fremdeles kan holde viktige konferanser og nettverksmøter hvert år, samt kunne gi driftstilskudd til lokalforeningenes arbeid. Til dette trenger vi som alle andre organisasjoner penger til drift. Vi har Vipps på hjemmesiden vår og vi har opprettet bursdagsinnsamlinger på facebook-siden til Brystkreftforeningen, noe mange har brukt og som vi håper flere vil bruke.

Vi har fått tilbakemeldinger fra medlemmer som lurer på hvorfor mange av medlemmene lager bursdagsinnsamling til Kreftforeningen. De pengene som kommer inn til Kreftforeningen i forskjellige sammenhenger, kommer ikke oss i Brystkreftforeningen til gode, de går rett inn på kontoen til Kreftforeningen som har 1,2 milliarder på bok fra før. Ingen av pasientforeningene nyter godt av dem. Derfor må vi bygge omdømmet vårt slik at resten av Norge forstår at vi ikke er Kreftforeningen, men en egen organisasjon som jobber for menneskene bak diagnosen, en viktig jobb bare vi som pasientforening gjør. Kreftforeningen gjør en viktig jobb med å samle inn penger til forskning som gjør at vi får bedre behandlingsmetoder; viktigere og viktigere for bedre livskvalitet.

Den viktigste jobben for Brystkreftforeningen og pasientorganisasjoner vi samarbeider med, er å få en sterkere samfunnsstemme der vi kan påvirke beslutninger som blir gjort på vegne av oss. Et eksempel er Beslutningsforum som bestemmer hvilke medisiner og behandlinger vi skal få i Norge. Mange er avvist, selv om de er tatt i bruk av våre naboland og andre europeiske land for lenge siden. Norge ligger tre år etter resten av Europa når det gjelder kreftbehandling. Her må vi ha en sterk stemme for å kunne påvirke både nasjonalt og internasjonalt, gjennom nordisk samarbeid og gjennom Europa Donna.

Det er uhyre viktig at vi som pasientorganisasjon utad står samlet om det som blir besluttet; det være seg drift av foreningen eller Rosa sløyfe. Det å gå ut offentlig og kritisere det som gjøres av dem som er demokratisk valgt for å føre denne foreningen videre, skader omdømmet vårt. Vi skal ha tillitsvalgtkonferanse som skal være en arena for motivasjon og påfyll. Det oppfordres til arbeidsro på denne konferansen og arbeidsro for Hovedstyret. Tilbakemeldinger fra medlemmer som ikke vil komme på konferansen, er at de ikke ønsker å oppleve den samme støyen som på foregående konferanser. Jeg ber om respekt for det arbeidet vi gjør og respekt for medlemmene våre som kommer på konferanser og ønsker å få ny motivasjon til å bringe arbeidet videre.

Vi står ved et veiskille der mange i U45 som nå fyller 45, ikke føler de hører hjemme noen plass i vår forening. Hvordan skal vi løse det? Det vil være et stort antall medlemmer mellom 45 og 60 som ønsker å ha en plass i foreningen uten helt å finne den. Oppfordringen fra meg er å stå sammen og komme med konstruktive innspill slik at vi kan vokse og gjøre en forskjell for dem som trenger det i dag, og for dem som kommer etter oss.

Oktober = Rosa sløyfe

For mange av oss i Brystkreftforeningen er oktober en ettertankens måned. Vi står på stand og snakker med en masse mennesker om brystkreft spesielt, men det følger gjerne andre ting med i samtalen.

En del spørsmål som jeg har fått har gått på rettigheter som vi har, eller problemer vi har i forbindelse med behandling. Og da ikke bare medisinsk. Det kan være i forbindelse med Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV), rehabilitering, økonomi, barnepass, ja egentlig alt mulig.

Da kommer jo mine tanker fort inn på brukerrettigheter. Hvilke rettigheter har vi som brukere av tjenester? Hvem kan hjelpe oss når vi føler at vi stanger hodet mot en «mur av regelverk», som blir forvaltet av noen som overkjører oss med ord. Har vi noe vi skulle sagt?

I alle fall skal alle kommunale og statlige institusjoner ha brukerutvalg og da er det brukerne av disse tjenestene som skal sitte i disse utvalgene.

Hvem kan være brukerrepresentant? Jo, det er vi som har egenerfaringer som brukere (enten som pasient eller pårørende) av tjenesten. Det betyr at vi har kunnskap, perspektiver, hensyn og interesser som gjør oss i stand til å se og formidle andre dimensjoner av tjenesten enn hva for eksempel helsefaglig personell, økonomer, ledere og administratorer vil se.

Når det gjelder Helseforetakene og NAV i alle fall på fylkesbasis, så er det Kreftforeningen og de store sammenslutningene som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Pensjonistforbundet som oppnevner brukerrepresentanter, og da er det de sentrale organisasjonene som tjener på det. Men nå med nytt kommune- og fylkesvalg, og gjerne nye kommuner og fylkeskommuner, så bør alle være flinke til å opprette nye brukerutvalg.

Da bør vi i Brystkreftforeningen rundt om i landet være med i brukerutvalgene og representere Brystkreftforeningen. Det er viktig at lokalforeningene fører opp brukerrepresentanter i årsmeldingen.

Det å ha brukerrepresentanter fra Brystkreftforeningen med erfaringsbasert kunnskap er et helt sentralt tilskudd til for eksempel forskning, statlige tiltak, Helseforetakene, kommuner og andre med beslutningsmyndighet. Brystkreftforeningens brukerrepresentanter kan hjelpe de, som kommer etter, med forslag til viktige endringer og samtidig dra nytte av hverandres erfaringer på området, slik det også står i Handlingsplanen at vi bygger opp en form for kunnskapsbank.

Lykke til med arbeidet med å jobbe med brukermedvirkning ute i kommunene og andre steder hvor det er nødvendig. Vi må passe på at alle brukere av alle tjenester er best mulig.

Sammen kan vi skape endringer

Vi hadde helgen 20.-22. september landssamling og årsmøte på Holmen Fjordhotell i Asker. Der møttes 140 damer for faglig påfyll, sosialt samvær, latter og noen tårer. Dette året har vi hatt flere spennende prosjekter på gang.

Alt fra puppe-smykker designet av Ilda design til et stort fotoprosjekt med Per Heimly som skal hete Arr. Her har 100 damer allerede latt seg avbilde nakne og sterke, men også tydelig sårbare for å sette fokus på kvinners styrke, skjønnhet og sårbare opplevelser i forbindelse med denne sykdommen. Vi jobber videre med dette for at det skal bli en utstilling og eventuelt en bok. Det største fotoprosjektet med dette temaet i verden.

På samlingen ble det valgt et flott, kunnskapsrikt og inspirert nytt styre for Under 45. Styret har tenkt å jobbe mye mer politisk med saker som opptar damene i vår gruppe. Det er viktig for oss å sette fokus på barna, behandling og tilrettelegging også med tanke på alder og livssituasjon, sykepengerettigheter, retten til lik behandling uansett geografisk tilhørighet og ikke minst vise resten av Norge at selv om vi rammes av brystkreft er vi flotte og sterke damer.

De fleste av oss ønsker å fortsette i jobb, være fysisk aktive og leve så normalt som vi kan. Dessverre opplever mange å bli presset inn i jobb før behandlingen er fullført eller før de er fysisk og mentalt klare for alt som kreves i arbeidslivet. Hva kan vi gjøre med dette? Jeg mener vi bør stå sammen og få de som bestemmer reglene til å lytte, forstå og endre tankene om at, er man syk betyr ikke det at man ikke ønsker å jobbe. Med hus, gjeld, barn og familie MÅ man bare bite tennene sammen og begynne på jobb. Dette fører mange ganger til utbrenthet og følelser som å ikke være god nok. De senskadene man da sitter igjen med oppleves som en større belastning. Vi stemmer for persontilpasset behandling og lengde på sykepengerettighetene man tross alt har krav på. Legene bør være de som avgjør om man er frisk nok, ikke et system laget for mengden. Vi er ikke mengden, vi er individer!

Brystkreftforeningen under 45 ønsker å skape en bredere bro mellom oss unge og andre medlemmer i Brystkreftforeningen. Sammen kan vi bare bli sterkere, og sammen kan vi skape endringer. Vi er mange som ønsker oss inn i lokalforeningene, likepersonsarbeid, inviter oss inn, lytt til oss og inkluder oss. Vi har 750 av 960 medlemmer på vår Facebook gruppe, vi når ut til mange, vi støtter mange og vi føler vi ikke står alene. Og vi er mange med bred yrkesbakgrunn, pågangsmot og vilje til å skape endringer for alle uansett alder.

Ønsker alle en god jul, skap samhold, vær rause og ikke minst vær stolt over at akkurat DU er en av

mange flotte mennesker i denne flotte foreningen.

Heidi Rønning
Leder for Brystkreftforeningen under 45

Brystkreftforeningen under 45

Brystkreftforeningen under 45 er en landsdekkende gruppe for medlemmer i Brystkreftforeningen som er 45 år eller yngre. Gruppen har landssamling i september hvert år.

Godt likepersonsarbeid i utvikling

Elisabeth Normannvik er fagleder i Brystkreftforeningen og har blant annet ansvar for likepersonsarbeid. Hun kan kontaktes på e-post: elisabeth@brystkreftforeningen.no

Brystkreftforeningen ble dannet midt på 70-tallet. Den ble utviklet av ildsjeler, kvinner som var rammet av brystkreft. De så behovet for å være tilstede for andre med brystkreft. Samtalen, det mellommenneskelige møtet, var sentralt i deres engasjement og virke. Hjelpetjenesten for brystkreftrammede, senere Kontakttjenesten for brystkreftopererte, innledet samarbeid med sykehus som gjorde brystkreftoperasjoner, og de fikk dermed anledning til å besøke en stor andel av alle som ble brystkreftoperert.

Likepersonsarbeidet, det å legge til rette for at de som har felles erfaringer kan møtes, er fortsatt blant Brystkreftforeningens viktigste satsningsområder.

Likepersoner er i dag til stede for mange grupper av brystkreftberørte. De som er under behandling for brystkreft, de som har hatt brystkreft, de som har det fortsatt og de som ikke har hatt diagnosen, men har en arvelig disposisjon som øker risiko for å få brystkreft. Vi har også menn med brystkreft og pårørende blant de vi vil være tilstede for.

Likepersonstjenesten har gjennom flere år vokst. Flere får diagnosen brystkreft, foreningen blir større, og flere ønsker å bidra. Likepersonsarbeidet spenner over et bredt spekter av aktiviteter og foregår på flere arenaer enn tidligere. Besøkstjenesten, som i sin tid dannet grunnlaget for utvikling av Brystkreftforeningen, fungerer fortsatt veldig godt flere steder. Andre steder har man grunnet kort liggetid på sykehus måttet trappe denne ned, og dyktige likepersoner og lokalforeninger arbeider stadig for å skape nye møteplasser.

Likepersoner forteller at viktig for deres motivasjon er ønsket om å benytte utfordrende sykdomserfaring til noe positivt for andre. Flere ønsker å gi en støtte de selv savnet da de var syke og å dele mestringsstrategier de selv har god erfaring med. Likepersonsarbeidet handler først og fremst om gode menneskemøter. Det har en viktig håpsdimensjon i seg.

Det foregår mye godt likepersonsarbeid rundt i landet, og det meste skjer i tilknytning til lokalforeningene, ofte i regi av likepersonsledere. Det finnes også steder i landet det ikke er likepersonsaktivitet. Dette ønsker vi å gjøre noe med, for det er et viktig mål å ha dyktige likepersoner tilgjengelig for alle som trenger det.

For at Brystkreftforeningen skal lykkes i å drive godt likepersonsarbeid, er vi avhengig av at kommunikasjon og samarbeid i alle ledd stadig er i utvikling. Det har over tid vokst frem et behov for en funksjon som i større grad og mer overordnet kan ha en koordinerende rolle. I 2018 ble det tatt noen organisatoriske grep og funksjonen regionale likepersonskoordinatorer, med arbeidsfelt innenfor sine respektive helseregioner, kom på plass. Koordinatorfunksjonene er et supplement til eksisterende struktur med likepersoner og lokale likepersonsledere, og koordinatorene er i prosess når det gjelder utforming av arbeidsfelt. Sentrale oppgaver vil være utvikling av samarbeidet med alle sykehus som gir brystkreftbehandling, samt andre aktører som f.eks. kreftkoordinator og kommunehelsetjeneste. Videre vil det å stimulere til likepersonsaktivitet der det er lite eller ingen aktivitet, legge til rette for erfaringsdeling mellom grupper av likepersoner og å jobbe for å gjøre likepersonstjenesten kjent være vesentlige oppgaver. De regionale likepersonskoordinatorene har hatt noen arbeidsmøter, og vi tror og håper de vil bidra til økt likepersonsaktivitet og at enda flere som har behov for det, får støtte fra en god likeperson.

Arvelig brystkreft rammer også eldre kvinner

– Det gis stor oppmerksomhet at arvelig brystkreft rammer unge kvinner, men halvparten av arvelige brystkrefttilfeller er hos kvinner over 50 år, sier Lovise Mæhle, leder for Seksjon for arvelig kreft ved Oslo universitetssykehus.

Av Eva Hongshagen

Dette var et av flere poenger Lovise Mæhle brukte tid på å understreke under nettverkssamlingen i Oslo rett før sommeren, der medlemmer i Brystkreftforeningen med påvist genfeil som gir risiko for bryst- og eggstokkreft var samlet.

Mæhle startet foredraget med en presisering av hvordan arvelig brystkreft henger sammen med genetikk.

Lovise Mæhle er leder ved Seksjon for arvelig kreft ved Oslo universitetssykehus. Hun forteller at dagens gentest kan påvise genfeil som tidligere tester ikke fant. – Ta gentest for arvelig brystkreft på nytt dersom du tok testen før 2014, oppfordrer hun.

– Det dreier seg ikke om å være bærer av et bestemt gen, men ha en genfeil eller mutasjon i bestemte gener. Alle mennesker har de samme 22.000 genene, og også BRCA-genene som gjerne kalles «brakka». Dette kalles ofte et kreftgen, men for dem uten genfeil er det et gen som beskytter mot kreft. De som er født med genfeil i disse kreftgenene, er dårligere beskyttet mot bryst- og eggstokkreft og har dermed økt risiko for å utvikle sykdommene, forklarte hun.

Det finnes også andre gener som ved genfeil kan øke risikoen for disse sykdommene, blant annet PTEN og TP35.

Mer kreftutsatt enn jevnaldrende

Å få påvist en genfeil er ikke ensbetydende med å få kreft, men gir en betydelig økt risiko for sykdommen. At arvelig brystkreft også rammer etter fylte 50 år, henger sammen med at risikoen øker med alder.

– For kvinner med genfeil øker risiko for brystkreft fra 25 års alder. Da er den ikke betydelig høyere enn hos jevnaldrende kvinner, men øker gradvis fra dette tidspunktet, sier Mæhle, og fortsetter:

– Hos kvinner uten genfeil er den generelle risikoen for å få brystkreft cirka ti prosent. For kvinner med genfeil i BRCA1 eller BRCA2 er risikoen henholdsvis 43 og 35 prosent ved 50 år. Risikoen er altså betydelig høyere gjennom livsløpet, i tillegg til at den begynner tidligere.

Gruppekunnskap

Ved en påvist genfeil tilbys ulike typer oppfølging, som årlige kontroller eller operasjoner som forebygger risikoen for brystkreft.

– Dette er valg den enkelte selv må ta, basert på informasjonen og veiledning de får av oss. Tallene vi har for kreftrisiko og prognoser er basert på data fra gruppenivå. Det gjør det vanskelig å gi råd og veiledning tilpasset den enkelte, sier hun, og fortsetter:

– Vi ønsker å gi mer individuelle råd for å gjøre vanskelige valg litt mindre vanskelige. Derfor er det fremdeles behov for mer forskning som gir mer kunnskap.

Bredere test

Selv om det fremdeles er vanskelig å gi sikre svar på betydningen av genfeil annet enn generelt høy risiko for en kreftdiagnose, har gentestene i seg selv blitt bedre.

– Før 2014 tok vi en mer begrenset test enn i dag. Dagens test er bredere og kan finne genfeil som tidligere forble uoppdaget. Vi har tilfeller der familier har fått påvist genfeil etter å ha blitt testet på nytt. Et viktig budskap er derfor at de som har mye kreft i familien og har tatt en gentest tidligere uten å få påvist genfeil, kan ha verdi i å ta en ny gentest, sier hun.

– Man kan kanskje tro at en retest kan oppleves belastende, men vår erfaring er det motsatte. Selv om tidligere tester ikke har vist genfeil, er det vanskelig å legge bort mistanken om arvelig kreft fordi det er for mange tilfeller i familien til at det oppleves tilfeldig, sier hun.

Test før diagnose

Det anslås av cirka to til tre prosent av brystkrefttilfellene i Norge skyldes arvelige genfeil. Bak dette prosenttallet er det mange kvinner, da det hvert år er mer enn 3.500 kvinner total som får påvist brystkreft.

– En av tre som får påvist genfeil, har allerede fått en kreftdiagnose. I fremtiden håper vi at man får gentesten før sykdommen, og dermed gis mulighet til å forebygge eller bedre prognosene ved alvorlig sykdom, sier Mæhle. ■

Arvelig brystkreft

- Cirka to-tre prosent av alle brystkrefttilfeller skyldes arvelige genfeil
- Genfeil kan videreføres av både menn og kvinner
- En påvist genfeil gir økt risiko for bryst- og eggstokkreft
- Hvilken type oppfølging som er aktuell ved påvist genfeil, avhenger av den reelle risikoen for brystkreft
- Nasjonalt handlingsprogram for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft har kriterier for hvem som kan tilbys gentest.

Seksualitet og selvbilde etter forebyggende operasjoner

Å operere bryster eller eggstokker forebygger kreft, men hva kan det bety for seksualiteten? Det vet kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgivning, Randi Gjessing.

Tekst og foto av Eva Hongshagen

Gjessing var blant foredragsholderne da Brystkreftforeningen før sommeren inviterte til nettverkssamling for medlemmer med økt risiko for bryst- og eggstokkreft på grunn av genfeil.

Gjennom sin jobb som sexologisk rådgiver møter kreftsykepleieren flere kvinner som har tatt forebyggende operasjoner for å redusere risikoen for sykdommene.

– Det er ikke slik at operasjoner der bryster eller eggstokker fjernes alltid har konsekvenser for seksualiteten, men det kan ha det. Kvinner har ulike lyster og behov før operasjoner. Det gir også ulike opplevelser etter eventuelle operasjoner, sier Gjessing.

Mer enn sex

I møte med pasienter som ønsker Gjessings hjelp, erfarer rådgiveren at utfordringer tilknyttet seksualitet ikke har vært godt nok ivaretatt tidligere i behandlingen.

– Synet på kvinner og seksualitet henger nok litt igjen fra tider da kvinner ikke skulle tenke på den slags, men i 2019 har man ikke sex kun for forplantning. Det har betydning for parforholdet, er knyttet til kjærlighet og bekreftelse av den, sier hun.

Gjessing er samtidig opptatt av at sex bare er en liten del av seksualitet.

– Seksualitet er det du gjør med partneren din som du ikke gjør med andre. Når samleie er smertefullt eller man opplever redusert evne til å få orgasme, kan man også trekke seg unna andre deler av seksualitet og intimitet, som en klem eller berøring, sier hun.

Påvirker hormonnivåer

Så hvilke konsekvenser kan forebyggende operasjoner ha for seksualiteten? Når det gjelder fjerning av eggstokker, påvirker dette hormonnivåer i kroppen.

– I eggstokkene produseres testosteron og østrogen, som på hver sin måte har betydning for seksualiteten. Testosteron er viktig for blant annet energinivå og sexlyst, og har betydning for seksuelle drømmer. Det har mest betydning for det spontane seksualiteten, sier Gjessing, og fortsetter:

– For lite østrogen kan gi hetetokter, nattesvette og hjertebank. Det kan påvirke nattesøvnen og videre energinivået. Østrogen styrker også slimhinnene i skjeden. Det har ikke noe med lyst å gjøre, men hvordan man tåler samleie. Lite østrogen kan gi sår skjede, og man er også mer utsatt for blærekatarr.

Mulige tiltak

Gjessing forteller at det er flere behandlingsmuligheter og tiltak for å håndtere bivirkninger av endret hormonproduksjon.

– Ved lavt nivå av testosteron eller østrogen, kan kunstige hormoner benyttes. Det kan gis i tablettform eller ved bruk av hormonplaster. Kunstige hormoner kan gi økt energi og et mer jevnt humør. Hormonbehandling er imidlertid noe vi er veldig forsiktig med hos kvinner som har hatt brystkreft fordi det kan gi økt risiko for tilbakefall. Dette er noe du må snakke med behandleren din om, sier hun.

– For smerter ved samleie kan man bruke vaginale stikkpiller. Disse er uten østrogen og kan brukes av alle. Det er også mulig å bruke glidekremer med silikon, forteller hun.

Videre forteller Gjessing at hetetokter kan forebygges ved akupunktur og medikamenter.

– I tillegg vet vi at fysisk aktivitet er en viktig hjelp for mange, både med tanke på energinivå og andre bivirkninger, sier Gjessing.

Kroppsbilde

Brystoperasjoner, enten forebyggende eller i forbindelse med kreftbehandling, påvirker ikke hormonnivået, men kan ha betydning for seksualiteten gjennom endret selvbilde.

– Det er stor variasjon i hvordan en brystoperasjon påvirker den enkelte. Det henger gjerne sammen med hva slags forhold man har hatt til brystene sine før operasjonen. For noen er det en kroppsdel de ikke har brydd seg spesielt om, mens for andre er det et viktig symbol på kvinnelighet. Her er alle følelser reelle, og det er viktig å tillate seg å ha den reaksjonen man har, sier Gjessing.

– Våre erfaringer er at partneren ser deg som den samme, men at det er vanskelig å slå seg til ro med. Jeg skal ikke si at det er så enkelt som å tenke positivt, så går det bra, men jeg vil oppfordre til å ta til dere det partneren sier. Vær stolt av den kvinnen du er, sier hun.

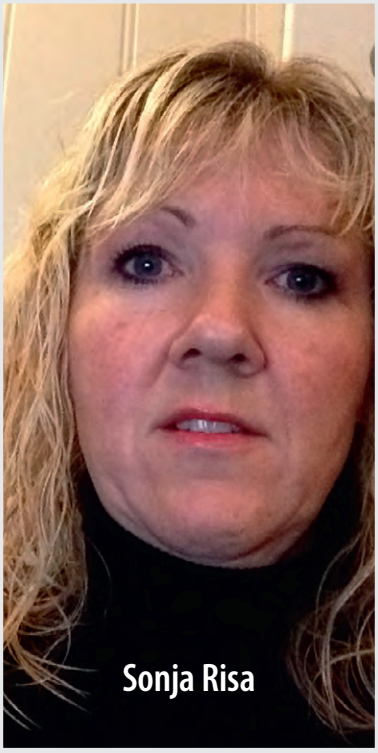
– I alle tilfeller er kommunikasjon alfa omega. Partneren kan ikke vite hva du tenker eller hvordan du har det om du ikke setter ord på det. Åpenhet er avgjørende for å forstå hverandre, sier Gjessing. ■

Randi Gjessing er kreftsykepleier og spesialist i sexologisk rådgivning.

Hver dag får ni kvinner diagnosen brystkreft

Vi har latt ni kvinner fortelle sin historie om sitt sykdomsbilde. Her er det ni ulike skildringer av hvordan de opplever det å ha / ha hatt brystkreft. Tusen takk til dere alle for at dere har vært åpne og delt dette med oss! Disse historiene kan du lese på vår nettside ***www.brystkreftforeningen.no***

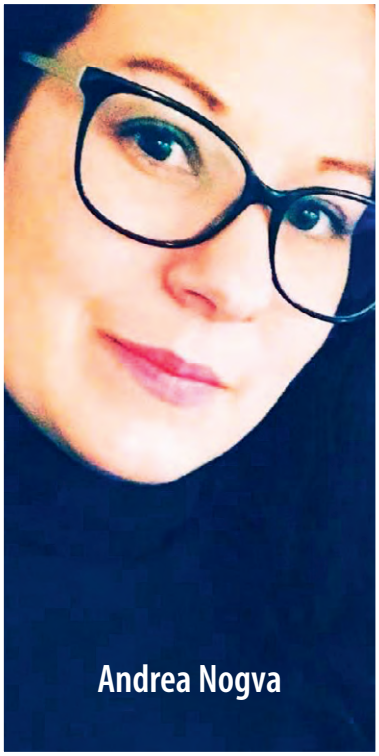
Stine Kühle-Hansen

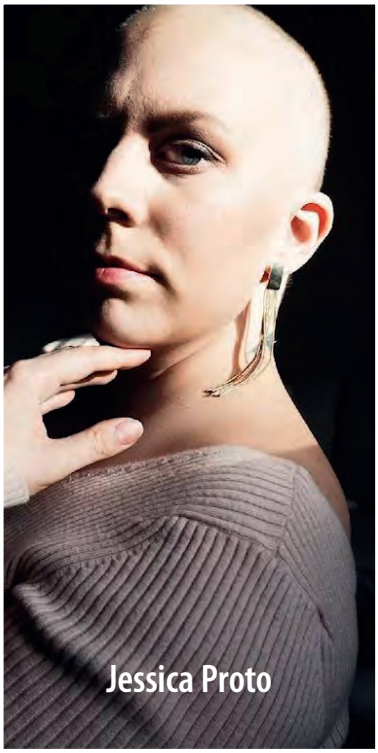

Sonja Risa

Linda Hamsund

Liv-Janne Agledahl

Gro Belinda Å. Lund


Andrea Nogva


Jessica Proto

Maria Kiland Langeland

Frida Jonsdottir

Kirstine Riis (i midten), Astrid Hus (til høyre), Elisabeth Johannesen (til venstre). Foto: Beate Ellingsen

En strikkekofte som varmer litt ekstra

Hva gjør venninnegjengen når en av dem rammes av uhelbredelig brystkreft? Hva kan man gjøre for å hedre en kjær venninne som ikke finnes mer? Dette tenkte venninnene til Kristin Storhaug mye på som døde alt for tidlig i desember 2017

Av CoreTrek/Anniken B. Gunleiksrud (tekst)

Resultatet ble en kofteoppskrift dedikert til henne. En strikkeoppskrift med mønster som symboliserer håp og gode ønsker, omsorg og kjærlighet i tillegg til sløyfen som er kreftkampens symbol.

Idéen om å lage et strikkemønster til en kofte i samarbeid med kreftsyke Kristin Storhaug fikk Kirstine Riis en natt i begynnelsen av oktober 2017. Kirstine er lærer ved institutt for estetiske fag på Universitet i Sørøst-Norge, og mens studentene jobbet med design av strikkemønster, begynte Kirstine samtidig sin egen designprosess. Det var i denne forbindelse idéen om å strikke en kofte med eget design for den kreftsyke venninnen og trebarnsmoren, dukket opp. Kristin var naboen hennes og en svært kreativ person som var glad i å strikke. Kirstine hadde ikke sett Kristin på en stund og var litt bekymret for hvordan det gikk med henne.

– Jeg var kanskje preget av at det var oktober og tiden for Rosa Sløyfe. Det er jo et sterkt fokus på dette på denne tiden av året. Derfor kontaktet jeg Kristin Storhaug en dag og spurte om hun hadde lyst til være med på å lage et design til en kofte. Både Kristin og jeg ønsket å få oppmerksomheten over fra sykdommen hennes til noe kreativt og skapende, sier Kirstine.

Koften ble strikket på dugnad

Dessverre ble Kristin fort verre etter at de var i gang med å utvikle idéen. Kirstine var faktisk i den lokale garnbutikken og valgte farger for strikkeprøver til koften da hun fikk en sms fra sin kreftsyke venninne. Det viste seg at det ikke lenger var håp for å bli frisk og nå gjenstod kun pallativ behandling for Kristin Storhaug. Derfor hastet det med å få strikket ferdig koften slik at hun fikk se og bli enig om det endelige designet.

– Kristin strikket selv på koften i starten. Hun ble mer glad for å få en pose med garn enn en blomsterbukett. Det å kunne være kreativ og skape noe var veldig givende for henne, forteller Kirstine Riis.

> – Kristin strikket på koften i starten. Hun ble mer glad for å få en pose med garn enn en blomsterbukett.

Etterhvert klarte ikke Kristin å strikke mer selv, men da mobiliserte venninnene hennes og gjorde ferdig koften på dugnad. Strikketøyet ble rett og slett sendt fra dør til dør. Én tok ansvaret for å strikke ferdig en arm, andre lot bolen gå på omgang og strikket noen border hver. Til slutt var koften ferdig som et felles prosjekt i venninnegjengen, og Kristin fikk bruke koften selv de siste ukene før hun gikk bort i desember 2017.

Et strikkemønster med mye symbolikk

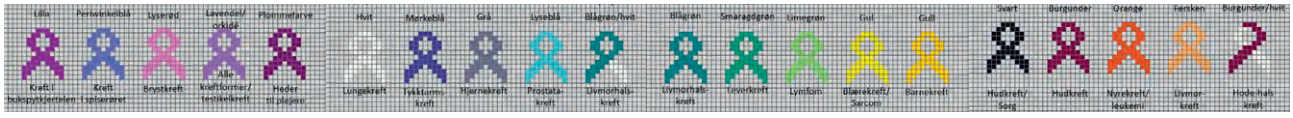
Etter sommerferien i 2018 satt Kirstine Riis sammen med tre venninner og kollegaer i lunsjpausen på jobb. De er alle lærere på USN Campus Notodden.

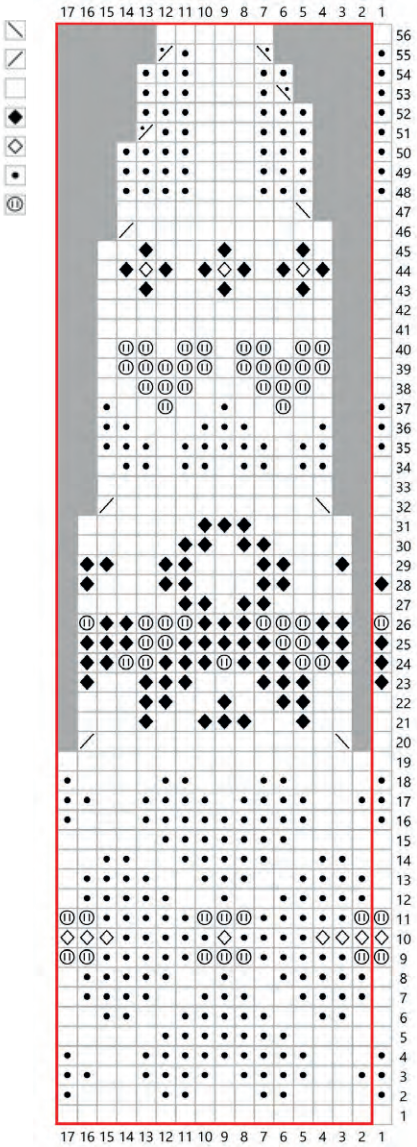
– Vi møttes egentlig i lunsjen for å diskutere strikkemønster, og da tok vi utgangspunkt i mønsteret til Kristins kofte og begynte å jobbe videre med dette. Vi har brukt de samme elementene hele veien, men har jobbet på ulike retninger som til slutt endte med dagens kofte. Vårt ønske var å lage et mønster som kunne deles med andre slik at flere også kan strikke den, sier Kirstine.

– Symbolikken i mønsteret på koften er tung. Kreftsløyfen ble et naturlig mønsterelement som sym-

Nedenfor: *Kreftsløyfer i ulike farger. Foto: Kirstine Riis*

Til høyre: *Kofter og diagram. Foto: Kirstine Riis*





bol på kreftsaken og kampen mot kreft. Kristin hadde brystkreft og derfor strikket vi rosa sløyfe til henne, men det er mange ulike krefttyper og vi ønsket at alle som er rammet av kreft skal kunne bære denne koften. Hjertene i mønsteret står selvsagt for kjærlighet og omsorg, mens firkløvere illustrerer håp og gode ønsker. Det er også en symbolikk i at jeg ofte leverte nettopp firkløvere på døren til min kreftsyke nabo, fortsetter Kirstine Riis.

Designet ble lansert 12. september

Nå er designet på koften helt ferdig og det ble lansert i den lokale strikkebutikken på Notodden den 12. september i år. Det er også laget en nettside som forteller om prosjektet og her kan man laste ned oppskriften gratis. Nettsiden heter https://designmedhjertet.usn.no Kanskje kommer det også flere produkter med samme design etterhvert. Både pulsvanter og pannebånd er kladdet.

– Vi gjør dette for å hedre minnet om Kristin og gi andre mulighet for å gi tilsvarende omsorg til nære og bekjente i samme situasjon. Dette er helt i Kristin sin ånd og etter hennes filosofi. Det ville være stort for oss og familien til Kristin dersom denne strikkeoppskriften kan bety noe for flere, og vi vet at mannen og familien hennes ser mye glede i det arbeidet vi har gjort, sier Kirstine Riis til slutt. ■

Bjørn
Naume
Overlege

En mann som kjemper for oss

Det er noen navn man bare må kjenne til, og det er noen som virkelig gjør en stor forskjell ved at de brenner og arbeider utrettelig for en sak.

Av CoreTrek/Anniken B. Gunleiksrud (tekst)
Foto: Ann Kristin Engbakken

Bjørn Naume er slik - en som har betydd enormt mye for forskningsarbeidet innenfor brystkreft. Han har blitt kalt et fyrtårn i det norske forskningsmiljøet rundt brystkreft, og har arbeidet med translasjonsforskning og klinisk forskning innen brystkreft siden 1995.

Fra begynnelsen av 2000-tallet har Naume sittet i ledelsen i Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), og han ble selv leder for gruppen i januar 2016. Naume er også prosjektleder for en forskningsgruppe som i 2017 hentet inn over 30 millioner kroner i midler fra KlinBeForsk og Kreftforeningen, og dette forskningssamarbeidet spenner over alle helseregioner og inkluderer miljøer fra 15 sykehus.

NBCG ble tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris

Det har blitt tildelt flere utmerkelser og priser for forskningsarbeid som Bjørn Naume er ansvarlig for eller er en del av. Kong Olav Vs kreftforskningspris gikk i år til professor Anne Simonsen og Norsk Bryst Cancer Gruppe som nå ledes av Naume. Kreftforskningsprisen deles ut til forskere og forskningsmiljøer som har utmerket seg gjennom flere års innsats.

– NBCG tildeles Kong Olav Vs kreftforskningspris for

deres store, positive betydning for tidligere og kommende brystkreftpasienter i Norge, sa Kreftforeningens generalsekretær Anne Lise Ryel i sin begrunnelse.

Brystkreft sett fra et samfunnsøkonomisk perspektiv

Selv om Naume i aller høyeste grad besitter spisskompetanse innenfor sitt forskningsfelt, evner han å løfte blikket og se ting i helikopterperspektiv.

– I det store forskningsprosjektet vi nå er i gang med samarbeider vi med helseøkonomer for en helhetlig tilnærming til problemstillingene fordi det er viktig å se dette i et større perspektiv. Hvordan påvirker endringer i behandlingsform for eksempel sykmeldingsgraden? Hvilken effekt får behandlingen på livskvalitet og seneffekter hos den enkelte pasient? Målet med vår forskning er at hver enkelt brystkreftpasient skal få individuelt tilpasset behandling. Vi ser at dagens behandlingsmodell er for generell og gir uhensiktsmessig effekt i form av senskader, økt sykmeldingsgrad og herunder en økt kostnad for samfunnet, sier Naume.

Målet med vår forskning er at hver enkelt brystkreftpasient skal få individuelt tilpasset behandling

Prosignatesten utfordrer dagens behandlingsmodell

Naume ønsker å innføre den såkalte Prosignatesten som en del av rutinen for å avgjøre hvilken behandling en pasient med tidlig brystkreft skal anbefales.

– Når en kvinne har blitt operert for tidlig brystkreft, blir svulsten undersøkt på avdeling for patologi. Disse undersøkelsene er standardiserte, men har noen utfordringer fordi diagnostikken ikke er treffsikker nok. Vi mener at mange pasienter mottar cellegift som de sannsynligvis har ingen eller veldig liten nytte av. Det kan gi pasientene bivirkninger, seneffekter, risiko for økt sykmeldingsgrad og uførhet, noe som igjen innebærer en merkostnad for samfunnet. Ved å undersøke de biologiske egenskapene til brystkreftsvulsten mer nøyaktig, kan vi komme nærmere målet om rett behandling til hver enkelt pasient, sier Naume.

Ved hjelp av en ny analyseplattform som nå er utviklet kan man analysere uttrykket fra en lang rekke av genene til svulstene – totalt 50 utvalgte brystkreftgener. Denne analysen kalles en Prosignatest.

– Metoden er meget godt undersøkt både internasjonalt og i våre egne prosjekter. Prosignatesten gir mulighet til å forbedre inndelingen av brystkreftsvulstene og spesielt andelen av brystkreftpasienter som kan klassifiseres med lav risiko uten behov for cellegift. Slike molekylære genekspresjonsprofiler gir bedre presisjon når valget står mellom å gi eller ikke gi cellegift. Andelen brystkreftpasienter som behøver cellegift vil bli vesentlig mindre ved å ta i bruk Prosignatesten, sier han.

Naume og hans team ønsker å innføre landsdekkende bruk av slike molekylære genekspresjonsprofiler og målet er å avdekke effekten av testen ved å se på bruk av cellegift, seneffekter, livskvalitet, helseøkonomi og overlevelse.

Riktig behandling til hver enkelt brystkreftpasient

Dagens standardiserte undersøkelse for å finne ut hvilken behandling brystkreftpasienten bør få, kan altså forbedres. Prosignatesten gir informasjon om «biologien» til den enkeltes brystkreftsvulst som gjør at den blir klassifisert på en mer korrekt måte i forhold til de egenskaper den innehar. Det er disse egenskapene som sier noe om aggressiviteten til svulsten og i hvilken grad for eksempel cellegift er til nytte. Dette gir bedre presisjon og bedre mulighet for rett behandling til rett pasient.

Beslutningsforum har siste ord

I den ene delen av EMIT-studien benyttes Prosignatesten hos pasienter med hormonfølsom brystkreft uten påvist spredning til lymfeknuter i armhulen. Testen benyttes da som utgangspunkt for å bestemme om pasienten skal få behandling med cellegift eller ikke. Omtrent 2150 pasienter er planlagt inkludert i denne delen av studien og denne delen av prosjektet er også avhengig av at Prosignatesten blir godkjent i Beslutningsforum.

– Godkjenningsprosessen, inkludert metodevurderingsprosessen, har til nå tatt mer enn to år, noe vi mener er bekymringsfull lang tid, sier Naume.

Den 21. oktober tok Beslutningsforum avgjørelsen i forhold til innføring av Prosigna-test som standard me-

Bjørn
Naume
Overlege
Avd. for Kreftbehandling
Kreftklinikken
Oslo universitetssykehus

tode til hjelp for å beslutte hvilken tilleggsbehandling pasienter med hormonfølsom brystkreft trenger etter operasjon, og denne dagen ble en gledens dag: Beslutningsforum godkjente Prosignatesten.

– Om enn etter alt for lang tid, så er dette endelig på plass. At Prosigna-testen ble godkjent med fullt gjennomslag innebærer at flere hundre kvinner i Norge hvert eneste år sannsynligvis vil slippe å bli behandlet med cellegift, noe vi naturligvis er svært glade for, sier Naume.

Midler fra Rosa Sløyfe kommer godt med

Den andre delen av EMIT-studien tester utvidet bruk av denne genprofileringstesten på pasienter som har fått påvist spredning til lymfeknuter. Dette er en samarbeidsstudie med et stort forskningsmiljø i Storbritannia. Pasienter som kan delta i studien fordeles tilfeldig (ved "loddtrekning") i to like grupper der den ene gruppen får standard behandling med cellegift, mens pasienter i den andre gruppen får utført Prosignatesten og resultatet av denne avgjør om de skal ha cellegift eller ikke. Mer enn 4000 pasienter er planlagt inkludert i denne studien, og målet er at cirka 800 av disse kommer fra Norge. Prosjektet er fra før av støttet av KlinBeforsk og Kreftforeningen, og er et stort prosjekt som foregår på nærmest alle sykehus i Norge.

– Koordineringsarbeidet og administrasjonskostnadene er betydelige. Vi søkte derfor Rosa Sløyfe om støtte, og er svært takknemlige for at vi fikk tildelt tiltrengte midler. Disse pengene kommer meget godt med, sier Naume.

Et betydningsfullt arbeid

Vi skal være glad for at det finnes slike som Bjørn Naume. Pådrivere som evner å tenke nytt og utfordre det etablerte system. Det er med innsatsen fra engasjerte og målrettede mennesker at verden går fremover. Brystkreftforeningen mener det nå er svært viktig at det endelig kommer en avklaring om at testen kan benyttes rutinemessig i diagnostikken av norske brystkreftpasienter.

– For oss i Brystkreftforeningen har arbeidet Naume gjør betydd enormt mye. Innføring av denne genprofil-testen vil føre til at et stort antall pasienter med hormonfølsom brystkreft vil unngå unødvendig tilleggsbehandling med cellegift, og vil gi redusert overbehandling og mindre bivirkninger på kort og lang sikt. Det øker kvaliteten i hverdagen for den enkelte og det gjør sykdommen lettere å håndtere, sier daglig leder for Brystkreftforeningen, Beate Christine Wang. ■

Bjørn
Naume

Gode yoga-øvelser som kan hjelpe deg med lymfødem

Yoga kan bidra positivt i å håndtere lymfødem som følge av kreftbehandling. Konsekvent trening vil kunne styrke kroppen, redusere stress og hjelpe lymfesystemet til økt sirkulasjonen.

Av CoreTrek/
Janniche Adolfsen (tekst)
Foto: Erik Burås
Kilde: Lymfeposten
Yogaøvelser demonstrert av Ada Komani

Dersom du ønsker å prøve yoga for første gang, eller det er lenge siden du har trent, bør du starte forsiktig og gradvis bygge deg opp. Det er også viktig å snakke med legen eller lymfødemterapeuten din før du går i gang med ny trening. Lær deg å justere stillinger slik at du ikke overbelaster utsatte områder.

Vi har plukket ut noen av våre favorittøvelser for arm- og beinødem, som du kan utføre hjemme.

Start med pusten

- Sett deg i en behagelig stilling med rak rygg, gjerne på en stol eller en pute. Prøv eventuelt skredderstilling dersom kroppen tillater det.
- Legg hendene i fanget og plassere pekefinger mot tommelen.
- Pust helt ned i magen. Kjenn at mage og overkropp utvider seg når du puster inn.
- Når du puster ut skal du være bevisst på det motsatte. Overdriv gjerne slik at du presser luften ut av lungene.

Løsne opp i nakken

Gjenta alle øvelsene fem ganger.

- Len hodet forsiktig ned mot høyre skulder, og pust inn. Len så hodet mot venstre skulder og pust ut. Gjør så det samme en gang til, men motsatt.
- Roter hodet rolig mot høyre og pust inn. Roter så mot venstre og pust ut. Skift side og gjenta.
- Start med hodet og nakken rett frem og strekk så haken mot taket, pust inn, senk haken mot brystet og pust ut.
- Trekk pusten dypt mens du "ruller" haken og hodet opp mot taket, og pust ut mens du ruller haken videre ned mot brystet. Fem ganger mot høyre, og fem mot venstre.

Godt for lymfødem i arm

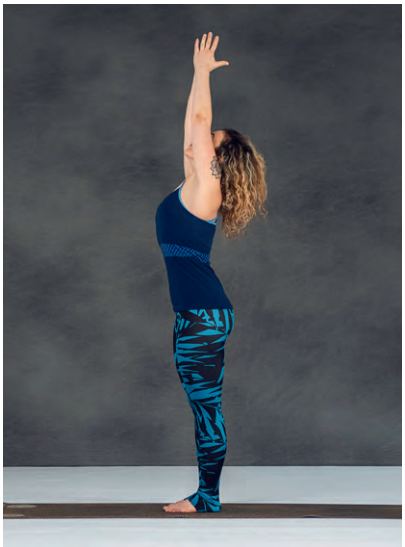
Gjenta alle øvelsene fem ganger.

- Legg deg godt tilrette på ryggen, eller stå på kne og strekk så armene i været. Start med å vinkle hendene opp og ned samtidig som du puster dypt for hver gang du vinkler dem.
- Strekk og bøy så fingrene dine i kombinasjon med pusten.
- Fortsette å puste dypt mens du ruller håndleddene. Rull fem ganger mot høyre og så fem ganger mot venstre.
- Pust inn mens du bøyer albuene og berør skuldrene dine. Pust så ut mens du strekker armene mot taket.

Godt for lymfødem i ben

Er du plaget med lymfødem i bena så kan du oppleve god effekt av å puste dypt ned i magen for å stimulere thorax-kanalen, slik at væsken i bena dreneres. Gjenta alle øvelsene fem ganger.

- Ligg på ryggen, strekk beina opp og støtt dem mot for eksempel en vegg.
- Vipp føttene opp og ned samtidig som du puster dypt for hver gang du vipper.
- Bøy og strekk tærne, også her i kombinasjon med pusten.
- Rull på anklene samtidig som du puster dypt. Fem ganger mot høyre og fem ganger mot venstre.
- Bøy og strekk knærne, slik at hælene går i retning setet. Annenhver gang høyre og venstre bein samtidig som du synkroniserer pusten med bevegelsene.



Strekk kroppen

Vær tålmodig med kroppen din selv om den ikke alltid jobber med deg.

- Strekk kroppen din så langt opp mot taket som du kan. Forestill deg at du skal utvide hele framsiden av kroppen mens du puster inn.
- Bøy eventuelt litt bakover - om det kjennes greit for deg. Men ikke anstreng rygg eller korsrygg unødig.
- Pust ut og senk armene ned og stå i normal posisjon igjen.

Tips!

- *Benytt gjerne kompresjonsplagg både under og etter trening, men unngå klær som strammer.*
- *Unngå øvelser som påfører for mye vekt på armer, nakke, skuldre og ben.*
- *Vær oppmerksom på pusten under alle øvelser.*
- *Slapp av og følg med på pusten også mellom øvelsene. Dette hjelper kroppen til å slappe av mellom og gjøre klar for neste øvelse.*
- *Sett alltid av tid til å roe ned i flere minutter etter yogapraksisen. Dette er verdifullt for både kropp og sinn. Det vil også kunne tillate hodet og kroppen å absorbere fordelene av øvelsene.*
- *Tren med moderasjon for å unngå å bli utslitt og dehydrert.*

Husk!

Selv om yoga er fordelaktig for deg som plages av lymfødem, så er det noen ting det er viktig å tenke på når du praktiserer yoga.

1. *Vær forsiktig - å anstrenge musklene overdrevent vil kunne hindre sirkulasjon.*
2. *Bruk kompresjonsplagg - å benytte plagg som støtter kroppen vil hjelpe sirkulasjonen.*
3. *Vær bevisst pusten - å gjøre pusteøvelser vil kunne styrke mellomgulvet og dens bevegelser, som igjen vil fremme lymfebevegelser. Det er viktig å puste inn i øvelsene for å minske anstrengelse på kroppen både under og etter praksisen.*

Strekk kroppen opp-ned

Alle opp-ned stillinger avlaster beina og tyngdekraften drar lymfevæsken vekk fra beina og buken, og opp mot halsen.

- Forsøk å legge deg inntil en vegg og presse fotbladene inn mot veggen og "gå" bena vekk fra veggen.
- Pass på nakken, du skal ikke legge press direkte på den, fokuser vekten på skuldrene.
- Dersom du står uten støtte fra veggen, husk å støtte opp kroppen med armene. Pust dypt og kontrollert.
- Du kan gjerne holde stillingen i noen minutter.

Strekk lår og åpne lysken

Dersom du har lymfødem i bena er det veldig viktig å åpne opp lymfekarene i lysken.

- Pust ut, bøy høyre kne 90 grader mens du holder venstre ben strakt bak deg.
- Skyv hofta fremover og støtt hendene på låret og hold blikket vendt frem.
- Har du ødemer i armene skal du heller strekke armene mot taket, løfte haken og se opp på innpust. Hold armene oppe gjennom tre dype pust, senk dem og gjenta.
- Bytt så side på bena, og gjenta tre ganger.

Lytt til kroppen

Kroppen kan kjennes ulik fra dag til dag, så ikke bli motløs. Gi deg selv tid til å bli kjent med øvelsene. Dersom du blir trøtt eller kjenner at det begynner å verke, så bare ro ned og fokuser på pusten.

Lykke til og nyt prosessen!

Fra Ringerike og omegn

Den 9. april ble årets første felles medlemsmøte med Prostatakreftforeningen Ringerike Hadeland og Brystkreftforeningen Ringerike og omegn arrangert i Citygården. 31 personer møtte denne kvelden.

Leder for Profo, Sigurdur Helgi Jonsson, og nestleder for Brystkreftforeningen Ringerike og omegn, Hildegunn Berg ønsket velkommen og begge så frem til et videre samarbeid foreningene imellom.

Foredragsholder var overlege og onkolog Andreas Stensvold ved Sykehuset Østfold. Han ble kåret til årets onkolog 2018. Han har også vært gjest hos Lindmo på TV, hvor han snakket om blant annet immunterapi, effektivisering av helsevesenets drift og distribusjon. Han jobber mye med å hjelpe pasienter som har metastatisk kreft som ikke blir friske, og som ikke lenger får noe tilbud fra det offentlige. Han har også vært en primus motor når det gjelder pakkeforløpet for kreftpasienter.

Stensvold hadde mange interessante ting og komme med, han snakket blant annet om hvordan livsforlengende medisiner til kreftpasienter bestemmes i Norge. Det viktigste for han var at pasienten skulle ha en så god som mulig livskvalitet, bremse sykdommen og minske plagene.

Han sa også litt om immunterapi, som er lite utbredt blant brystkreft- og prostatakreftrammede

Stensvold var også opptatt av å få til et større og bedre samarbeid rundt pasienten med metastase, med både sykehus, leger, kirurger, kreftkoordinator, screening, stråling, mammografi osv. Hans drøm var å kunne videoskype med pasienten.

Det var lagt inn en pause, hvor alle kunne nyte god mat og kake. Selvfølgelig ble det også salg av lodd.

Andreas Stensvold svarte også på mange spørsmål fra salen, og var en veldig engasjert mann. Han syntes det var flott at våre to foreninger, hadde startet et samarbeid. Det burde flere foreninger tenke på!

Nestleder Hildegunn Berg takket for veldig interessant foredrag, og overrakte blomster. Etter loddtrekningen takket hun også for fremmøtet, og ønsket folk god tur hjem.

Kari V. Fossum, kasserer i Brystkreftforeningen Ringerike og omegn.

Vallset og Kvenstuguteateret

Brystkreftforeningen Hamar og omegn avsluttet «som vanlig» vårhalvåret med tur til Vallset og Kvenstuguteateret, tirsdag 11. juni. Det har blitt en hyggelig tradisjon, og «Hu Dagmar» skuffet ikke. Vi koste oss i sommerværet sammen med flere enn 900 tilskuere. En stor takk til bussjåføren vår som fikk oss trygt fram og tilbake.

Berit Slaatten, sekretær i Brystkreftforeningen Hamar og omegn.

Brukerkontor åpner i Sarpsborg

Vi i Brystkreftforeningen Sarpsborg, Fredrikstad og Halden åpner brukerkontor på Helsehuset i Sarpsborg fra september 2019. Foreløpig annenhver onsdag 11-14. I den forbindelse satt vi på stand på Åpne dager 8. og 9. mai. Vi delte ut brosjyrer og serverte kaffe/vafler, veldig hyggelig.

Unni Hansen, leder i Brystkreftforeningen Sarpsborg, Fredrikstad og Halden.

Fylkessamling i Møre og Romsdal

Helga 6.-7. april var det Ytre Søre Sunnmøre sin tur til å arrangere fylkestreff for alle brystkreftopererte i Møre og Romsdal. Dette skulle gå av stabelen i Ulsteinvik.

Tilfeldigheitane gjorde at det var nettopp i Ulsteinvik det første fylkestreffet vart arrangert for omlag 15 år sidan. Den gongen var det nokre og førti deltakarar - noko vi var kjempenøgde med. I år var det mesta 90 påmelde, dette seier noko om interessa for å møtast - både for det sosiale, men og for å få litt fagleg påfyll.

Og for ei helg det vart!

Etter ein deilig lunsj på laurdag var det tid for det faglege.

Vi hadde vore så heldige og fått lege Frode Skanke frå St.Olav/Røroklinikken til å halde foredrag om nokre av utfordringane med å få - og leve med/etter ei kreftdiagnose.

Han var ein særs dyktig foredragshaldar, som baud på seg sjølv og samstundes evna å få tilhøyrarane engasjerte.

Randi Hagen frå Amoena hadde laga til ei utstilling av lekkert undertøy og badetøy, i tillegg til brystproteser i alle størrelsar og fasongar. Dei nye oppblåsbare protesane skapte stor munterhet, ikkje alle hadde behov for den type påfyll!

Om kvelden var det tid for festmiddag - 90 damer toga inn til ein fint pynta kultursal.

To festlege og dyktige damer sytte både for musikk, underhaldning - og fungerte som toastmeistrar. Dei hadde t.o.m. dikta eigen song til festen.

Mens nydeleg mat og ditto drikke vart inntatt - gjekk praten livleg rundt borda. For nokre var det første gong på fylkestreff, andre var for veteranar å rekne - kjekt å møtast uansett.

Eit bugnande gevinstbord - fylt med alt frå gryteklutar og handdukar med rosa sløyfe på - til fruktkorgar, gåvekort og maleri, gjorde at loddsalget gjekk strykande. Alle gevinstane var sponsa, tigga og gjeve av medlemmar og lokalt næringsliv!

Etter frokost på søndag gjekk turen til Ishavsmuseet i Brandal. Der vart vi møtt av ein entusiastisk guide som fortalte levande om livet ombord på fangstskutane i ishavet. Sjå bildet over.

Museet stilte med fiskesuppe, kaffi og kaker - og så var det til til å takke for denne gong.

Neste år er det Ålesund sin tur, vi gler oss.

Anne Margrethe Nordeng, medlem i Brystkreftforeningen Søre Sunnmøre.

Sommertur til Halden

1. juni var jeg på tur med Brystkreftforeningen til den flotte festningsbyen Halden som har så mye historie og så mye sjel. Vi var en gjeng på 24 som ble fraktet til Halden av en bussjåfør med godt humør.

Værgudene var i sitt verste lune og da hjalp det med en sjåfør med humor. Første stopp var Rød Herregård som har en helt unik historie. Men før vi ble loset inn i historiereisen ventet nystekte vafler med ekte sæterrømme og flere sorter syltetøy.

De eldste anleggene på gården ble reist i ca. 1645. I herskapelige omgivelser kan man vandre fra sal til sal med ballsal og vakker kunst på veggene. Utvendig er også gården en flott opplevelse - med røde og hvite bygninger.

Videre gikk turen til Fredriksten festning fra ca. 1660 som ble reist da vi var så plaget av svenskene som angrep Halden gang på gang på tross av at Norge den gang var under Danmark. Guiden vår var så glad og sprudlende at alle kriger og fighter med svenskene ble så levende.

Vi rakk en snartur til Halden sentrum før middagen.

På Fredriksten ventet Halden-tallerken på oss som bestod av skagenrøre, eggerøre med røyka laks, saftig og nydelig karbonade. Vi bad om ekstra brød som kom på minuttet. Flott service. Etter siste kaffeslurk reiste vi tilbake til Oslo.

Tusen takk til dere som arrangerte turen og tusen takk til alle som kom og gjorde dagen så fin.

Gunn Pound, tidligere sekretær i Brystkreftforeningen Oslo. Gunn døde 15. september 2019.

Hjerteputer til Ahus

Britt Solem medlem i Brystkreftforeningen Øvre Romerike, syr nydelige hjerteputer som vi gir til de brystkreftopererte på Ahus. De siste 5 årene har hun produsert mange hundre puter. I forbindelse med Rosa Sløyfe-måneden oktober sydde Britt puter i nydelige rosatonet stoff. Disse brukte vi som blikkfang på stand i våre kommuner. Vi synes hun bør bli sett for sin innsats. Vi får mange glade tilbakemeldinger fra takknemlige damer som har fått disse til eie. De er vakre og gjør godt under en vond arm.

Ann-Lill Weidemann, leder i Brystkreftforeningen Øvre Romerike.

Den første brødskiva og livet som setter seg i kroppen

Av Marte Østmoe

Det er en slik dag, kaffe fra nyåpnet kaffepose, ferskt brød og smakfull ost. Frokost! Dagens viktigste måltid. Den deiligste tiden på døgnet, timene før noe eller noen har rukket å besudle humøret mitt. Stillhet, en kopp kaffe og ei skive brød. Mer forlanger jeg ikke. Jeg er ikke kravstor, men snarere ydmyk, takknemlig. Likevel, innenfor huden prikker det, suger og knar. Her er bivirkninger lik utmattelse, smerter lik leddgikt, uro lik ADHD. Livet har satt seg i kroppen og også minnene er intakt. Klisje eller ikke, jeg husker det som om det var i går: Den brødskiva. En skive som for andre sikkert ville blitt beskrevet som ussel og tørr. Kjedelig. En slik man bare spiser og nesten ikke legger merke til. Men denne brødskiva var spesiell. Det fantes ikke makan. Det var den første i sitt slag etter døgn uten fungerende smaksløker, døgn der kvalmen regjerte, den første skiva jeg spiste frivillig. Ei skive som virkelig smakte. Jeg husker hvor jeg satt. Husker stolen som var mer en barkrakk og at jeg kunne dingle med beina. Jeg husker også at det var godt å sitte og ikke ligge. I det hele tatt var det meste godt. Jeg husker faren min satt midt imot. At han bare satt der og gomlet som om ingenting hadde skjedd. At han var langt inne i sin tredje, da jeg bare hadde fått i meg en halv. Jeg husker at selv ikke leverposteien var levende og ekkel, jeg husker at egget for første gang ikke luktet promp og at tomatene ikke vokste som ekstra tunger inne i munnen.

Jeg kan huske at jeg smilte mens jeg spiste. Det var et slikt smil som det er umulig å tørke bort fra ansiktet, et slikt smil man bare smiler når man er forelska. Det var et slikt smil som kommer innenfra, helt innerst, fra ryggraden, hoftebeina, fra tærne. Jeg tygget og tygget og svelget. Disse hverdagslige tingene som man ellers ikke ofrer en tanke. Disse basale behovene, smålighetene, som vi bare foretar oss i løpet av en dag. Helt uten å tenke. Det går på automatikk, det går fort og det går greit.

Det er dette som ikke fungerer under sykdom. Bare det å gå i en trapp tar på og utfordrer konsentrasjonen. Først det ene beinet. Så det andre. Bare det å måtte på do krever mental forberedelse, og når den tankeprosessen endelig er gjort, ja da et det mulig det er for seint. Også det å spise må planlegges en hel dag og kanskje lar det seg likevel ikke gjennomføre. Alt dette fordi: A. Må tåle lukten av mat. B. Må kunne sette seg litt opp slik at maten ikke setter seg i halsen. C. Må kunne klare tanken på å i det hele tatt svelge. D. Helst også kunne få en følelse av at det å spise er noe man ikke bare gjør fordi det er nødvendig, for å holde maskineriet i gang, men også fordi det er smaker.

Det er dette jeg fremdeles tenker på. Noen ganger. Ikke ofte. Ikke alltid. Heldigvis ikke alltid. Men i dag, når jeg har brygget meg kaffe fra en nyåpnet kaffepose, når jeg har ferskt brød og en smakfull ost. Det er slike dager jeg kan sende en takknemlig tanke til den dagen på barkrakken som også var en kjøkkenstol, kjenne lettheten i beina og takknemligheten i sinnet. Det er slik dag jeg blir melankolsk og ærbødig og også lykkelig av å spise ei skive brød.

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.

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

KRYSSORD av Jan-Tore Stien

RETT-FERDIG-GJØRE
TID-FESTE
KOM-PLETT
GOSJ!
STJER-NE
FØRING
KJENNE TIL
GOMLE
TIDE-VERV
ØGLE
DRØV-TYGGER
UTE-STED
JULE-PYNT
BÆR
HALVT DUSIN
IRRI-TERE
OVER-BLIKK
BANNE
BILDE UTAD
PÅ DENNE MÅTEN
LITEN BYG-NING
JØKEL
TYSTNE
AVHAND-LING
MEDIE-TYPE
HUD-PLAGE
VISNE
FOR-NEMME
GJEN-LYD
BANNE-ORD
I VEIEN
SPENT
LANG-SOM
DEL AV AN-TREKK
NISSE-MAT
HØYTID
AVKOM
INDIG-NERT
TRAVEL-HET
JEPP!
REKKE
FABEL-VESEN
HAR ROLLEN SOM
GÅ FREM
TER-NING-KAST
REDE-LIG
PIKANT
TALE-RØR
NYTTE
DYRE-AVKOM
BANKE-ROTT
GLANE
ANLØPS-STED
JULE-PYNT
LURING
JULE-KORT-MOTIV
UDÅD
HØY I HATTEN
SKRÅ-NING
INDRE

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

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

Lett

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

Vanskelig

Vinner av Athene kryss 2-2019 er:
Marianne Sylten, 7900 Rørvik

SUDOKU av Jan-Tore Stien

Lett

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

Vanskelig

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

Bli med i premietrekningen!

Send kryssord innen 15. januar til
Brystkreftforeningen
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo

Merk konvolutten:
Kryssord
Athene 3/2019

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.

Pfizer

PP-ONC-NOR-0053

ANNONSE

Novartis

Vårt løfte til pasienter og pårørende

- Respektere og forstå pasientens perspektiv
- Sørge for tilgang til våre legemidler
- Gjennomføre kliniske studier
- Anerkjenne viktigheten av åpenhet

Pasienter og pårørende skal vite hva de kan forvente seg av oss. Vi forsker innen nye og innovative områder hvor vår innsats kan være til størst nytte.

NOVARTIS

NO1902968982

ANNONSE

Repadina® plus

Hormonfri med hyaluronsyre

Vaginal tørrhet er et vanlig problem

034-REP-NO-2019

Symptomer på vaginal tørrhet:

- Ømhet eller kløe i og rundt skjeden din
- Smerter eller ubehag ved sex

Årsaker til vaginal tørrhet:

- Overgangsalderen
- Under amming
- Kreftbehandlinger, som kjemoterapi

Repadina Plus vagitorier
Til deg som foretrekker hormonfri behandling for vaginal tørrhet

Tilgjengelig på apotek
www.repadina.no

Repadina Plus er reseptfritt
3-pakning kr. 500,- (inkl. mva og frakt) kan bestilles på E-post: info.no@azanta.com

Azanta
Azanta AS | Stålfjæra 1 | 0975 Oslo

ANNONSE

"Vi fører alt innenfor:
- proteser, undertøy og badetøy til brystopererte
- stomi, inkontinens, urinretensjon og næringsmidler

Vi har lang erfaring og vil gjerne hjelpe deg

Velkommen til oss!"

Ellen Flinder Petersen
Fagansvarlig

banda
Silima
ABC Breast Care
Anita care
Trulife
amoena

Helsebutikken på Nordstrand
Ekebergveien 230 1166 Oslo Tlf 22 28 28 66
post@helsenordstrand.no helsenordstrand.no

amoena
Supporting Confidence

TILPASSET DIN UNIKE SILUETT

Tilpasset deg

NYHET AMOENA ADAPT AIR XTRA LIGHT 2S^{N}

TILPASSER SEG DIN UNIKE FASONG

Egen pumpe og integrert luftkammerteknologi for individuell tilpassing. Kombinasjonen av vårt patenterte temperaturregulerende Comfort+ lag og myk Intouch Lettsilikon, bidrar til at vår nye brystprotese føles komfortabel hele dagen.

Les mer og finn din lokale Amoenaforhandler på amoena.no

comfort+

ANNONSE

Nyheter fra Silima

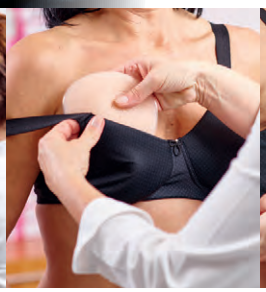
Silima
Soft & Light Super Soft

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

ANNONSE

www.bonjour-lue.com

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

ANNONSE

Nytt i sortimentet

Behå Femina

Femina er en god behå med sømmer som former en tredelt cup for optimal støtte ved store størrelser.

Den har brede og vatterte skulderbånd og lomme på begge sider.

Finnes i størrelsene 85A - 105E.

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

CAMP® SCANDINAVIA

ANNONSE

Replens

– en veldokumentert hormonfri behandling av vaginal tørrhet. Lindrer underlivsplager effektivt.

Replens er en hormonfri vaginalgel som er vist å ha samme effekt på kløe, svie, irritasjon og smerter under samleie som lokalt virkende østrogen. Omfattende klinisk dokumentasjon på brystkreftpasienter.

Replens har omfattende klinisk dokumentasjon på vaginal tørrhet og er blant annet registrert som et legemiddel i Sverige.

Replens brukes hver 3. kveld og anbefales internasjonalt av gynekologer til kvinner som ikke vil eller kan bruke produkter inneholdende hormoner.

Replens gjenoppbygger slimhinnens funksjon og kan brukes så lenge som man ønsker. Hver eske inneholder 10 stk applikatorer, som tilsvarer en måneds behandling.

Spar opp til 35%*

3 mnd behandling, kr 629,-
6 mnd behandling, kr 1129,-

Bestill i dag via e-post; post@medlite.no, eller telefon: 33 09 62 12

© MEDLITE
Improving personal health

* Sammenligning mellom utsalgspris på Replens i Vitus apotek og utsalgspris Replens 6 x 10 fra Medlite. Priser inkl. mva.

Idéhuset Albretsen - www.idehus.net

ANNONSE

NOEN Å SNAKKE MED?

MØT ANDRE BRYSTKREFTBERØRTE

Brystkreftforeningen har opplærte likepersoner som selv har erfaring med brystkreft. De har tid til å lytte, og deres erfaring kan være til hjelp for deg.

Ta kontakt med nærmeste lokalforening, sekretariatet eller besøk våre nettsider for mer informasjon.

BRYSTKREFTFORENINGEN
T: +47 21 49 24 79 | E: post@brystkreftforeningen.no | W: www.brystkreftforeningen.no

Brystkreftforeningen

ANNONSE

STORT UTVALG

AV BRYSTPROTESER, BH OG BADETØY

Hos oss har vi stort utvalg i forskjellige proteser, undertøy og badetøy som er spesielt utviklet for deg som har brystprotese.

- Vi har flere prøve/samtalerom
- Vi har lang erfaring og god tid til deg

Åpningstider: Mandag - onsdag og fredag kl 9-16
Torsdag 9-17, lørdag stengt.

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

VI HOLDER TIL RETT VED SYKEHUSET OG LEGEVAKTEN I DRAMMEN

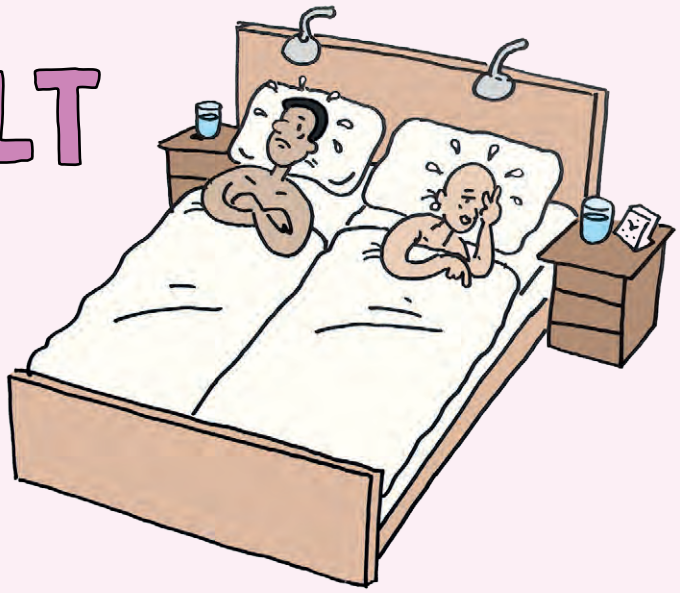
MEDI BUSKERUD HELSEARTIKLER

MEDI BUSKERUD | **ADR:** Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen | **TLF:** 32 80 80 80 | **EPOST:** medi@medi.no

ANNONSE

Roche

DET ER HELT TYDELIG



2 av 3

brystkreftrammede har negative endringer i følelses- og seksuallivet

7 av 10

har mindre lyst

1 av 4

finner det problematisk å snakke med partneren sin om dette

2 av 3

sier de ikke har fått informasjon eller hjelp i forhold til utfordringene

Vi må snakke om

BRYSTKREFT OG SEKSUALITET

10 av 10

bør se filmen på Roche.no

NB!
Du kan også bestille filmen i et fysisk format på
Roche.no

Informasjonsfilmen er et samarbeid mellom Brystkreftforeningen, sexologisk rådgiver og onkologisk sykepleier Randi Gjessing, professor emeritus Erik Wist og Roche Norge.

Do not copy or distribute. (2019) Roche Norge AS. All rights reserved.

NO/BREAST/1909/0006c

RETURADRESSE: Brystkreftforeningen, PB 78 Sentrum, 0101 Oslo

NORGE P. P.
posten

ANNONSE

TAKK FOR ALLE GAVER

Alle gaver til Brystkreftforeningen er viktige bidrag i vårt arbeid med å gi hjelp og støtte til brystkreftberørte, og ivareta deres interesser.

Vil du også støtte Brystkreftforeningens arbeid?

En gave kan gis via Vipps (valgfritt beløp til nummer 98087), SMS (200 kr per sms med kodeord BRYSTKREFT til 2160) eller nettbank (valgfritt beløp til kontonummer 1644 27 32098)

På Facebook kan du gi et valgfritt bidrag og starte egen innsamlingsaksjon for Brystkreftforeningen.

BRYSTKREFTFORENINGEN

21 49 24 79 | post@brystkreftforeningen.no | www.brystkreftforeningen.no

EUROPA DONNA NORWEGIAN BREAST CANCER SOCIETY

Pårørendealliansen

INNSAMLINGSKONTROLLEN GODKJENT

Støtt oss med Vipps 98087 Vipps-nummer

Tilsluttet KREFTFORENINGEN

KREFTFORENINGEN BRYSTKREFTFORENINGEN