



**Sammen er vi sterke –
sammen for livskvalitet og glede**

**Sluttrapport for
Regionsamling Vest
26. – 28. april 2013 Bergen**



Forord

Denne rapporten vil kort fortelle om prosjektet til Regionsamling Vest – Sammen er vi sterke – sammen for livskvalitet og glede. Tulipanen er laget som et symbol på glede og håp for samlingen.

Prosjektet hadde ikke vært mulig uten økonomisk støtte fra Extrastiftelsen. Og vi takker Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for all støtte som gjorde Regionsamling Vest mulig.



Regionsamling Vest hadde ett års forarbeid for samlingen i Bergen helgen 26. – 28. april. Og vi startet forarbeidet et år i forvegen for å sikre oss gode foredragsholdere, slik at vi skulle kunne nå forutsetningen og målsettingen for prosjektet. Og for å få økonomien på plass i god tid.

Vi vil rette en stor takk til følgende foreleser for at de kom og støttet vår sak og vårt arbeid for brystkreftrammede . De var med og synliggjorde hva brystkreft er gjennom god faglig informasjon, gav motivasjon og glede til livskvalitet under og etter gjennomgått behandling. Og de var med og skapte et fellesskap og gjenkjennelighet som skapte samhold på tvers av alle tre vestlandsfylkene.

Takk til forelesere:

Varaordfører i Bergen Tor Woldseth for varm velkomst.

Målfrid H. Eide og Ragnhild Stangeland, Kreftomsorg Rogaland

Tone Gjelsvik, Kreftforeningen

Dagfrid Andersen, frivillig, Likemannstjenesten Haukeland Universitetssykehus

Styreleder Tone Holsbøe, Brystkreftforeningen

Overlege Hans Petter Eikesdal, Haukeland Universitetssykehus

Overlege Plastisk kirurg, Håvard Seland, Haukeland Universitetssykehus

Wenche Haug, Fatigue, frivillig Brystkreftforeningen

Treningsekspert Yngvar Andersen, Mykje Meir

Ragnhild Lekven Fimre, Ernæringsfysolog, Os

Janne-Elin Kvalheim Thronsen, sekretær og frivillig Brystkreftforeningen Haugaland





Takk til underholdning:

Sopran Veslemøy Fluge, Bergen

Marerutt, Marit Norheim Olde og Ruth Kristin Trå, Voss

Studentkoret Blandede Akademikere

Og en stor takk til innsatsen for prosjektgruppen ved:

Mai Britt Værø, Leder Brystkreftforeningen Bergen

Janne-Elin Kvalheim Thronsen, Sekretær Brystkreftforeningen Haugaland

Bente Solbakken Gjetle, leder Brystkreftforeningen Voss og omeng

Sidsel Våge, styremedlem Brystkreftforeningen Sunnfjord

Vil også takke for et godt samarbeid med Eva Ekroll i sekretæriatet i Brystkreftforeningen.

Brystkreftforeningen gav også tillatelse til at jeg kunne gå i gang med dette prosjektet. Tusen

Takk! Jeg er så takknemlig for å hatt så gode samarbeidspartner i dette prosjektet. Jeg retter en stor takk til dere alle.

Førde, januar 2014

Ester-Johanne Sande

Prosjektleder Regionsamling Vest



1. Bakgrunn for prosjektet

Formålet med prosjekter var å bli mer synlige, skape et fellesskap og en ny møteplass både blant brystkrefttrammede, familie, venner og andre interesserte. En Regionsamling på tvers av vestlandsfylkene skulle være styrkende og samlende innad i vår organisasjon, og behovet for en møteplass som styrket fellesskapet var stor. Erfaringene fra lokallagene er, at det har vært og er utfordrende å være synlige både for medlemmene og lokalmiljøet. Vi ønsket at våre medlemmer gjennom et godt tilbud skulle bli mer engasjerte og delaktige i lokallaget. – Og ikke minst, at Regionsamlingen ville åpne opp for et bedre samarbeid på tvers av lokallag og fylkesgrenser. Vi hadde også et behov og ønske for å bli mer synlige i det offentlige rom, og bli sett hos lokale politikere.

Regionsamlingen skulle ha som mål å bli en ny møteplass og kunnskapsformidler overfor alle våre medlemmer. Kunnskap og oppdatering av høy kvalitet formidlet av våre forskere, leger, ernæringsekspertter gjennom foredrag, aktivitet og sosialt samvær. **Regionsamlingen skulle handle om de som er berørte av brystkreft, deres familie og venner.** Håpet var at det skulle styrke og motivere medlemmene til et rikt fellesskap i foreningen. Målet var at vi gjennom faglig og sosialt påfyll, skulle styrke våre egne muligheter for selv å kunne bedre funksjons- og mestringsevnen i det daglige. Samlingen skulle være berikende ved å spre glede, livskvalitet og fellesskap for hvert enkelt medlem. Vi håpet også at vi med denne samlingen ville bli mer synlige og få flere som ville se vårt fellesskap og ønsket medlemskap i foreningen. Vi ønsket også at foredragene skulle være åpne for publikum.

2. Gjennomføringen

Ett år i forkant begynte prosjektleder å arbeide med Regionsamling Vest, Sammen er vi sterke – sammen for livskvalitet og glede. Prosjektets ide og form var klart ved søknad om økonomisk støtte fra Extrastiftelsen. Det var mange telefoner, mailer, brev og møter for å få alle forhold avklart og klarert. Så da midlene ble tildelt fra Extrastiftelsen var det meste klart, men det gjestod da å få plass de siste bitene i prosjektet.

Prosjektleder opprettet da en prosjektgruppe med representanter fra lokallagsforeningen fra hvert fylke på Vestlandet. Det var representanter både fra Rogaland, Hordaland og Sogn- og Fjordane som var med og arbeidet med gjennomføringen av samlingen.

Disse representante var:

Ester-Johanne Sande, Prosjektleder, Styreleder Brystkreftforeningen Sunnfjord
Mai Britt Værø, nestleder i prosjektet, Styreleder Brystkreftforeningen Bergen



Janne-Elin Kvalheim Thronsen, prosjektsekretær, sekretær Brystkreftforeningen
Haugaland

Bente Solbakken Gjetle, prosjektmedlem, styreleder Brystkreftforeningen Voss

Sidsel Våge, prosjektmedlem, styremedlem Brystkreftforeningen Sunnfjord

Første møte var i begynnelsen av januar på Hotell Scandic Bergen City hvor også samlingen skulle være 26. – 28. april 2013. På dette møte gikk vi gjennom formålet for Regionsamling Vest, programmet, økonomien og hva som skulle til for å få de siste bitene på plass. Oppgaver ble fordelt for at alt skulle komme på plass til samlingen. Prosjektleder presentert produkter som var utarbeidet av henne, og disse skulle produseres for salg som skulle være med å dekke deler av budsjettet. Vi skulle finne ut hvem og hva vi skulle ha til underholdning. Og hotellet gav oss omvisning for de lokalene vi trengte til vår samling.

I mars hadde prosjektleder og nestleder i prosjektet et møte med Hotell Scandic Bergen City for å forberede de siste detaljene med hotellet til samlingen.

Ellers brukte prosjektgruppen mail og telefon til de siste forberedelsene til samlingen.

Prosjektgruppen møtte og arbeidet på hotellet fra torsdag 25. april til langt ut på søndag ettermiddag 28. april. Produktene som skulle selges ble stilt ut i møtesal, konferansmapper og leverandørgaver til hver enkelt deltakere ble klargjort. Teknisk utstyr ble sjekket og blomster og gaver til foredragsholder klargjort. Vi hadde invitert 4 bedrifter til å ha stand hvor de kunne presentere brystproteser, undertøy og badetøy spesiallaget for brystkrefttrammede. Disse bedriftene måtte sponse samlingen med en standleie for å kunne være med. Og disse pengene er primært ønsket å kunne gå til neste samling.

Det var totalt 125 deltakere som hadde meldt seg på Regionsamling Vest og vi hadde noe få frafall ved samlingens start.

Regionsamling Vest startet fredag 26. april kl 17.30 og det var en fullsatt sal med håp og forventninger da vi startet. Prosjektets sekretær Janne-Elin Kvalheim Thronsen var referent under samlingen og hennes referat er satt inn her og er en del av sluttrapporten:



**fra Regionssamling Vest
Hotel Bergen Scandic City
26-28 april 2013**

Sammen er vi sterke, -Sammen for livskvalitet og glede

Prosjektgruppen startet fredag formiddag med å klargjøre goodiebagene og prosjektmappene til alle deltagerne og salgsstanden vår. Det kom også god hjelp fra lokalforeningen i Bergen.

Bedriftene som hadde stand ordnet seg selv ute i gangen.

Registreringen startet kl. 16:00, og det var hele tiden en jevn strøm med deltagere som kom til og fikk navneskilt og mappe. Goodiebagene låg på stolene i plenumssalen.

Samlingen begynte i plenumssalen fredag 26 april kl. 17:30

Tor Woldseth, Bergens varaordfører åpnet samlingen. Han hadde satt seg godt inn i sykdommen, både når det gjaldt behandling og følelser. Og han takket for at vi tok saken til overflaten. –Man kan gjøre mye nyttig når man drar i flokk, sa han. I tillegg anbefalte han oss når vi først var i Bergen, å ta for oss av byens mange fine severdigheter og opplevelser, før han avsluttet innlegget sitt med å ønske oss velkommen til Bergen og lykke til med samlingen.

Kreftomsorg Rogaland, v/ Målfrid H. Eide og Ragnhild Stangeland fortalte om det arbeidet KOR gjør i Rogaland for kreftrammede og pårørende. KOR er en stiftelse som ble startet i 2006, som følge av at Kreftforeningen la ned i Rogaland. De har 8 ansatte, både kreftsykepleiere og sosionom. I tillegg holder en av kreftsykepleierene på å tilleggsutdanne seg innen seksualitet. Visjonen til KOR er å være en lokal og nær støtte for både kreftopererte, pårørende og etterlatte. Alt er og skal være gratis.

Diagnosen er skummel for de fleste, og det er viktig å møte andre i samme situasjon, enten man er barn eller ektefelle, syk selv eller pårørende.

De har samtaler, både enkeltvis og med par, de går på hjemmebesøk, i skoleklasser og barnehager. De har også møteplasser for barn og unge, bryst- og gynekreft, og mage/tarm kreft. I tillegg har de en gruppe for etterlatte.

De ser viktigheten i å også være der for de pårørende. Gruppene og aktivitetene med barn og unge er også viktige. Det skal være kjekt, og det skal være en friplass.

Siden alt er gratis er de hele tiden avhengige av innsamlede midler, medlemskap og Grasrotandelen.

De satser på dyktige fagfolk, der sosionomen hjelper med familieterapi, hjelp til selvangivelse og å finne vei i systemet, NAV, arbeidsgiver osv...

De holder kommunikasjonskurs for par der den ene er rammet av kreft, med tema som intimitet og nærhet, snakke med barn og utfordringene med å være pårørende. De ønsker også å prøve med et nytt kurs for de foreldrene som har mistet barn/unge.

Det er like mange reaksjoner som det er folk.

Barn sier "Vi trenger informasjon"!!!

Det er vanskelig å spørre den syke hvordan det går. Ta ungene med på ting! Fortell at de fleste blir friske i dag. Bruk ordet KREFT. Da kan de bli vant med det. Barn værers stemninger,



så det er viktig å være åpen! Ofte mangler barn språket for følelser. Det kan være lurt å spørre "hva tenkte du når mamma fikk kreft"?

Vær også åpne med voksne barn, selv om mor er 80 år.

Det er ikke bare den rammede som sliter med konsentrasjon og husk. Også pårørende!

Pårørende blir også sinte og sure, men det er ikke akseptert slik som tristhet er. Det er LOV å si ting som er vanskelige. Mange barn tenker faktisk også på økonomi. Og barn lurte på om det er arvelig.

Det er også viktig å fortelle at en blir dårlig av behandling. Spør hvordan barn har det i forbindelse med at håret mistes.

Det hjelper å snakke! Unger skjuler masse, og KOR er mest bekymret for de snille og stille barna. De tar seg sammen for at mor og far skal bli glade. De gråter i det stille og venner tar avstand. Disse barna blir skuespillere.

I utfordrende situasjoner blir omsorgskapasiteten redusert. Det er viktig med informasjon til skole, videregående skole, barnehage og arbeidsgiver.

Når det gjelder ektefeller, er erfaringen at mange trekker seg bort. Det er vanskelig og de er gjerne redde for intimitet. Det er igjen viktig å være ÅPEN.

Det er viktig å kunne unne seg ting og kose seg FORDI EN FORTJENER DET!

Noen takler ting godt, noen ikke. Alle er forskjellige.

KOR anbefaler god kommunikasjon i familien, Montebellosenteret, sosiallærer på skolen, Helsesøster og Psykolog tilknyttet helsetjenesten.

De avsluttet sitt foredrag med å si

NYT LIVET! KOS DERE! VÆR LITT GAL! Men også GRIN når noe er vanskelig!

I Norge er vi ikke så flinke med grining. Det går i smokk, rosiner og hysssss!

Si GRIN! Da får en det ut! La latter og gråt gå hånd i hånd!

Tone Gjelsvik Sellevoll snakket om Kreftforeningen som støttespiller.

Hun sa at Kreftforeningens hovedmål er at ferre skal få kreft, flere skal overleve og god livskvalitet for kreftrammede og pårørende.

Kreftforeningen er den største bidragsyter i forhold til kreftforskning. –Bedre behandling og mindre bivirkning.

Satsninger det siste året har vært å nå flere der folk bor; Kreftkoordinatorer i kommunene, flere lokale tilbud ved å øke satsing på frivillighet og etablering av Vardesenter i Oslo, Tromsø og Trondheim. De planlegger også å åpne Vardesenter i Bergen og Stavanger.

Andre satsingsområder fremover er spesifikke forskningsområder, mer målrettet politisk påvirkningsarbeid og satsing på god informasjon og hjelp via internett.

Helsepersonell har plikt til å hjelpe foreldre. Samarbeid med pasient og likemannsorganisasjoner er viktig for kreftforeningen. Brystkreftforeningen er så sterke fordi vi er så mange.

Samarbeidet går ut på sentrale møtepunkt, administrativt, styreleder, sentrale likemannsforum med sentrale konferanser om likemannsarbeid, sentralt brukerforum med sentrale konferanser/opplæring av brukerrepresentanter.

Lokalt og regionalt har kreftforeningen møtepunkt, samarbeidsmøter og regionale samlinger ved behov.

Brukermedvirkning er kjempeviktig. Kreftforeningen bidrar med økonomisk støtte.



Kreftforeningen som støtte til den enkelte er kontakt med distriktskontor, kreftlinjen, sms, e Dialog, nettpat og kreftlinjen.no

Treffpunkt er en møteplass for barn og unge som pårørende i Os, Bergen, Førde og Stavanger.

Det er møteplasser for barn og ungdom som pårørende 6-16 år der det er noen i familien med alvorlig sykdom eller død. Møteplassene har lek, aktivitet og samtale.

Kreftforeningen har nettverk av ressurspsykepleiere i kreftomsorg og lindrende behandling. De finnes i alle foretaksområdene til Helse Vest.

De satser også på kreftkoordinatorer i kommunene, der intensjonen er bedre levekår og livskvalitet for kreftpasienter der de bor. Kommunene skal videreføre stillingene.

Kreftkoordinator er en unik mulighet. De skal være synlige og lett tilgjengelige, koordinere, legge til rette og bidra der det trengs.

SAMMEN SKAPER VI HÅP avsluttet hun.

Dagfrid Andersen snakket om Felles Likemannstjeneste ved Haukeland Sykehus.

Hun åpnet med et herlig dikt av Laura på 92 år som ville bli dikter da hun kom på aldershjemmet.

Dagfrid er leder for likemannsarbeidet ved Haukeland Sykehus. Det er et åpent tilbud/tjeneste av likemenn som har hatt kreft eller pårørende. De har fått opplæring i likemannsarbeidet og de har signert taushetserklæring.

Formålet er å bidra til livskvalitet og det eies og drives av likemannsorganisasjonene.

Denne likemannstjenesten finnes for å være et supplement til medisinsk behandling, uavhengig av diagnose. Det er et tilbud på tvers av diagnose og forening og de formidler kontakt videre til den enkelte.

Hovedoppgavene er å ivareta pasienter og pårørende og å utføre besøk på pasientrom etter avtale.

"Arbeidsboken" beskriver hele tjenesten og arbeidsutvalget leder tjenesten.

De hadde 128 likemannsamtaler siste halvår i fjor. Tjenesten er godt mottatt. Hver enkelt forening oppfordres til å jobbe aktivt for å få flere likemenn inn i tjenesten.

Ester-Johanne takket alle foredragsholderene underveis på en veldig fin måte med fine ord og viktige, gode essenser fra foredragene. Og alle foredragsholderne fikk en gavepose fra Amundsen spesial som takk.

Kvelden ble avsluttet med middag i lokalet over gaten. En lang men hyggelig kveld. Lang ble den fordi det tok tid før maten kom og mellom serveringene, men stemningen var veldig god!

Etter frokost lørdag 27.april startet vi opp igjen i plenumssalen, med styreleder

Tone Holsbøe fra Brystkreftforeningen.

Hun fortalte at Brystkreftforeningen er en spennende veldreven forening.

Tone hadde gledet seg til denne helgen. Det er ikke mange som klarer å samle så mange i løpet av én helg. Nettopp en sånn samling er i Brystkreftforeningen sitt hjerte, og hun håper å se mer av det i tiden som kommer. Det er viktig å utveksle erfaringer, og få et sosialt og faglig påfyll. Vi finner styrke i hverandre og felles for alle er jo sykdommen. Det er godt å komme sammen, snakke, dele tanker og følelser. Og få vite hva som skjer innenfor dette



feltet. Slike samlinger kan være et supplement til lokalforeninger, for medlemmer har ulike behov i dag enn det som var før. I dag føler man ikke samme tilhørighet, man ønsker å treffes på en annen måte. Man ønsker å supplere med sånne samlinger for da vil flere føle de har noe igjen for å være med. Vi bor i et langt land, med lange avstander. Da kan det være lettere med en helg enn et medlemsmøte. Brystkreftforeningen ønsker at medlemmer gir beskjed om hva som ønskes, tips og idéer. Tone synes det var koselig at også menn er med!

Sentralt har Brystkreftforeningen nettopp utvidet med én ny etterlengtet kontomedarbeider, så de er nå 4 i arbeid på kontoret. Grunnen er at foreningen vokser! Det er nå 14.300 medlemmer i Brystkreftforeningen.

Brystkreftforeningen og kreftforeningen har flytteplaner. Det kan se ut som at kanskje fire organisasjoner flytter sammen, men dette vil vi kunne lese mer om i Athene når planene er klare.

Det siste året har vært travelt. Brystkreftforeningen satser på kurs og samlinger, store og mindre. I høst var det samling for likemenn, og de som ønsker å bli likemenn. Til høsten blir det ny samling. Alle som vil kan bli med å kjenne om en har lyst å bli en likemann. Følg med i Athene!

Hvert år arrangerer foreningen en samling for de med metastaser. Ellers arrangerer de tillitsvalgt-kurs. Et medlemskurs de hadde, "Livet etter brystkreft", ble fulltegnet etter bare én uke! De håper å kunne arrangere flere.

Brystkreftforeningen samarbeider med Kreftforeningen, da spesielt med Rosa Sløyfe som vi nå har fått patent på. Det vil si at all bruk skal godkjennes. Dette er bra, for man har sett at andre har "skodd seg" på Rosa Sløyfe.

Brystkreftforeningen knytter kontakter i fagmiljøet og samarbeider med kreftregisteret.

Hans Petter Eikesdal sitt foredrag het Brystkreftbehandling 2013

Hva er fremtidens visjoner

Ca 30% av alle nordmenn får kreft innen de er 75 år. Overlevelsesprosenten øker.

Ca 10% kvinner i vesten får brystkreft. Dette er den kreftsykdom som øker mest hos kvinner. I Norge er brystkreft den vanligste kreftformen hos kvinner. Det utgjør 40% av all kreft hos kvinner mellom 30 og 54 år.

Går det an å forebygge brystkreft? Risikofaktorer er kvinne, bo i den vestlige delen av verden, arv, ingen eller få barnefødsler, sen graviditet, østrogen, p-piller, fedme og alkohol. Redusert risk i U-land skyldes flere barn og lenger amming.

Når det gjelder brystkreftbehandling i 2013, har vi

-Kurativ behandling

- Kun i bryst og lymfeknuter under armen
- Folkeopplysning og selvundersøkelse
- Gå tidlig til lege
- mammografi

Ved kurativ behandling gis kirurgi, strålebehandling, cellegift, antihormonbehandling og målrettet behandling.

-Livsforlengende behandling

- Spredning, det finnes ingen kurativ behandling og dette er uendret fra 50 år tilbake.



Livsforlengende behandling er cellegift, antihormonbehandling, målrettet behandling, strålebehandling og støttende kreftbehandling som kvalmestillende, smertestillende, skjelettstøtte og muskelstøtte.

Behandlingene styres av kreftsvulstens særpreg, og pasientens alder og tilstand. Intensjonen er kurativ eller livsforlengende behandling.

Morgendagens behandling er mer målrettet behandling, mer sofistikert strålebehandling og kanskje kan kreftbehandlingen flyttes ut til fastlegene?

Målstyrt kreftbehandling er en behandling med få og kjente virkningspunkt. Det er en sekkebetegnelse for småmolekylære signalhemmere, antistoff og andre.

For å finne "rosinen i pølsen" –genfeilen, og identifisere genfeilen, må man finne de sentrale, og da må man gå ut bredt. Global analyse (hele verden), funksjonell analyse (hva er effektivt?, hva svikter? Og prekirurgisk utprøving)

Men man må ikke glemme å ta med gammel kunnskap!

Eikesdal leder en studie som går på arvelig brystkreft. Alle som får brystkreft eller tilbakefall får tilbud om gentest på Haukeland.

Rekonstruksjonens mulighet med Håvar Seland.

Han ser på seg selv som en håndtverker og er opptatt av sluttresultatet, med sekundær rekonstruksjon i hovedsak.

Brystbevarende kirurgi er fortsatt en trygg og likeverdig behandling. De som har hatt brystbevarende får alltid strålebehandling. Ved onkoplastisk kirurgi fjerner man deler av brystet og man får da en brystreduksjon.

Det finnes muligheter for å få et bryst tilbake etter brystkreft. En rekonstruksjon etter mastektomi vil være enten sekundær med protese eller med eget vev.

Forløpet i en rekonstruksjon er ablatisjon, rekonstruksjon, symetrisering og brystrekonstruksjon. Man må generelt vente 1-2 år etter brystkreftoperasjonen, som følge av kjemoterapi og strålebehandling. Behandlingsstigen er protese, protese + lokal hudlapp, stilket eller fri lapp. Komplikasjoner kan oppstå; tidlig som blødning eller infeksjon, sent som kapselkontraktur, proteseforskyvning, hudperforasjon eller ruptur.

Har man problemer med gamle proteser og kapseldannelse eller forskyvning, ta kontakt med fastlege og få henvisning til plastikkirurg! Også for fargefornyelse av tatovering.

DIEP er mikrokirurgi som utføres på de som er strålebehandlet, ved kapsel, sår eller infeksjon og unge pasienter.

DIEP har fordeler og ulemper. Fordelene er et godt kosmetisk resultat, et permanent resultat og kulemagen forsvinner. Ulempene er at det er en større operasjon, krever mikrokirurgisk kompetanse, det er lang operasjonstid, ressurskrevende og krevende komplikasjoner hvis det inntreffer. Komplikasjoner kan være både helnekrose og delnekrose.

Wenche Haug snakket om livet etter brystkreft. Hun sier det er bra med samlinger som dette, for det er nyttig å spille på hverandre. Og hun blir spesielt glad når hun ser partnere blir med på kurs. Senefekter er et problem for mange, men sammen er vi sterke. Wenche er blitt mer oppmerksom på alt vi omgir oss med. Hun føler seg omgitt av takknemlighet. Dette er positive opplevelser etter brystkreft. Negative opplevelser er at lyder og lukter blir veldig forsterket og store folkemengder blir vanskelig.



Annet positivt er at hun har møtt mange flotte kvinner og fått nye venninner. Og negativt; hun har mistet noen, både pga død og at de stenger alt og alle ute.

Ikke alle forstår at vi trenger empati og støtte. Selv fikk hun beskjed av legen at alt ville bli som før, etter en endt behandling og en liten ferie.

En prest hun kjenner sier "Jeg vil leve, jeg må bare finne en måte å leve livet på som jeg kan leve med" Dette er ord hun føler er vedig dekkende for hvordan vi kan se på det.

Wenche fortalte om sin historie. Hun syntes det var lite oppmerksomhet på senvirkninger. Alt "låg mellom øra"

De vi som regel hører om, er de som kommer tilbake til "normalt liv". Vi hører lite om de som sliter med seneffekter. Dette inspirerte henne, og hun ønsket å gjøre noe med dette.

Wenche fikk en arm som verket støtt. På sykehuset fikk hun høre at det ikke var lymfeødem, for det fikk ikke de som hadde brystbevarende. Men en fra lokalforeningen hennes kjente igjen symptomene som lymfeødem, og da fikk hun behandling for det.

Det er lite kunnskap om lymfeødem. Men nå vet hun hvorfor hun har plager og hva hun kan gjøre. Ubehandlet lymfeødem gir vevsskade og man kan få Rosen om man har lymfeødem.

Det er kronisk og må behandles av lymfeødemterapeut.

Hun fikk også en sterk hoste og måtte på lungeavdelingen. Der fikk hun vite at strålebehandlingen gav arrvev som gir denne hosten. Hun har også fått smerte på ribbenet, men de kan heller ikke der se annet enn arrvev.

I to år gikk hun på Tamoxifen, og deretter 3 år med aromatasehemmere. Legene sier bivirkningene skyldes antihormonbehandling, men dette stemmer ikke.

God og viktig informasjon er viktig!

Mye er tabubelagt, som gynekologiske og seksuelle problemer. Hvorfor får man ikke hjelp til dette? Seksualdrift er jo en "overskuddsbedrift". Det finnes kunnskap og gode råd.

Det er for eksempel vanlig at de som får antihormonbehandling får sammenvoksninger i underlivet. Wenche fortalte om hjelpemidler som finnes for disse plagene, som å fylle en kondom med bomull. Dette vil holde skjedevæggen åpen.

Dere må gjøre noe for å ta vare på dere selv, sa hun. –Har du gyn-plager, gå til sexologer. Sykehus har gratistilbud.

Wenches største bivirkning er at hun fikk beholde livet. Men hun orker mindre enn før, hun husker mindre, har dårlig konsentrasjon, tyngre for å lese og lære og hun har nedsatt inntekt.

Det er viktig å kjenne på kroppen når man er sliten. Ikke gjør noe som krever konsentrasjon. Hun ble utredet for Fatigue. Til denne utredningen finnes det ingen blodprøver man kan ta.

Det er et spørreark som gir poeng og sier noe om gradene.

Hennes råd er å ta livet med ro! Ikke stress og ikke ha for mange oppgaver. Viljen kan bli din verste fiende. Det er viktig å fokusere på å komme tilbake til god helse og godt liv.

Wenche sørger for hvile før hun er sliten.

Lær lev og bli sjef i eget liv. Vi kan ikke forandre historien vår, men vi kan forandre hvordan vi ser på oss selv. Husk å være snill med dere selv og NYT HVER DAG avslutter hun.

Så var det tid for "Garantert suksess" med Yngvar Andersen.

Han startet med å be oss gå en tur på 7 minutter, snu og komme tilbake til ham. Om vi så bare rakk ned i lobbyen på 7 minutt, gjorde ingen ting. Med dette ville han vise at det er så effektivt å bare ta et avbrekk. Det er sjelden en angrer når en beveger seg. Det er en



garantert suksess! –En kommer faktisk ikke til å angre! Det handler om grådighet til å ha det bra.

Han trener ikke selv hver dag, men ca tre dager i uken. Han har som en regel at han ALLTID trener når han virkelig IKKE føler for det. Da blir forskjellen i livet hans bedre.

Spesielt i vår situasjon vil det være bra å tenke sånn. Det en får gjort er det en kan gjøre. Det er lett å legge planer, men man får som regel ikke gjort det.

På sykehusene har de PUSTEROM. Det er en gylden start å bruke dem når man er der.

Grethe Waitz la en fluktplan når hun orket lite. Hun spurte seg selv om det føltes like ille etter ti minutter.

Vi må gjøre, trene og bevege oss ut ifra det vi kan. Daglige gjøremål kan tilsvare trening. Lag litt humor, som hvis noen står ved heisen og venter; kremt og si –trappen er der! Summen av småting er enorm! Legg inn litt aktivitet i hverdagen, som å ta knebøy mens man venter på kopiene i kopimaskinen og planke når man venter på kaffen i automaten. Bevegelse er injeksjoner til lykke, sier han. Bøy og tøy og strekk i hverdagen gir mer energi! Gode løsninger en FÅR gjort er mye bedre enn ting en IKKE får gjort.

ALLE kan bli spreke og få god kondisjon bare man prøver på det. Ingen er like. En MÅ godta for seg selv at man er som man er!

Det er også sunt å ta seg ro og sette seg ned. –Avspenning. Alle har tid til et minutt og bare senke skuldrene, lukke øynene og puste.

Å bli litt sterkere øker livskvaliteten. Styrketrening kan være like bra å trene hjemme som å trene på treningssenter. Er målet generelt, er det like bra hjemme, men for å bygge opp muskler må man gå på studio.

Yngvars mål er å være like sprek som nå resten av livet.

Etter vi er fylt 35 år går det nedover med oss alle. Da må man øke treningen 0,5 % for hvert år. I stedet for å tenke "hadde jeg bare..." altså at det beste ligger bak, ligger det beste foran!

Hold nivået, ikke klare for mye for da vil en falle sammen. Det er verre å være innaktiv som 60 åring enn som 20 åring.

Ved skade, så sug tak i de som kan vise andre bevegelsesformer istedenfor å stoppe.

Hjernen trenger også føde. Det som er bra for kroppen er bra for hodet.

Spis det som er bra og ta bort fra HVERDAGEN det som ikke er bra! TA TILBAKE LØRDAGSGODTET!!!

Se på trening som en jobb som må gjøres. "Drit i motivasjon, bare GJØR det"!

Jo verre viljen er jo mindre er mestringsfølelsen. Bare gjør det! Forvent at det er GRUSOMT! –Da blir det bedre.

Man må være smart! Har man feks. vært aktiv, blir syk og brenner seg ut, bør man sette små mål, ha små økter og tenk smart. Det er bedre med 5 minutt enn 10 minutt.

For å vite hva som er for mye eller for lite må man prøve seg frem. 1/3 styrke og 2/3 kondisjon.

Det er hverdagstingene vi må holde fast ved. Ta tak i de små tingene.

Å planlegge for hvilen er kanskje like lurt som å planlegge for treningen.

Vi fikk deretter en liten pause, med smakebiter av et sunt kosthold. Det inneholdt masse frukt, diverse smoothies, juice, vann, vafler og kaker... –Men det var jo lørdag...



Så var det klart for foredrag om ernæring og kosthold.

Ragnhild Lekven Fimreite snakket om kosthold for helse og glede.

I media er det ofte fokus på vektreduksjon når det er snakk om kosthold. Ragnhild har lyst å ta tilbake gleden over maten. Nyter vi maten får vi med oss de viktige næringsstoffene og fordøyer maten bedre.

Gode kostvaner er viktig for å få et godt fundament. Synker blodsukkeret, kompenserer kroppen med adrenalin. Det er viktig med regelmessige måltider. Mellommåltider er en viktig støttespiller, og fiber holder lenger enn frukt. Fordelene med gode kostvaner er at man orker mer og "ser lys i tunnelen". Forutsetninger for god mat er at det må se godt ut, men det må også gjøre godt! –At det er næring i kaloriene.

Og vi selv må ville det lille ekstra!

Hun hadde en liten Quiz med oss. Fasiten til spørsmålene var at det er 25 sukkerbiter i 0,5 liter brus, i 0,5 liter brus, saft og appelsinjuce er det akkurat like mye sukker. Men Jucen er selvfølgelig sunnest. Av produktene makrell i tomat, hvitost og peanøttsmør finnes det mest mettett fett i hvitost.

Det finnes ulike typer og effekter av fett. Fett er den viktigste smøringen til vårt maskineri. Fett påvirker betennelse i kroppen. De livsnødvendige fettsyrene er Omega 3 (fet fisk, sjømat, tran, krill og Omega 3), Omega 6 (kjøtt, soya, solsikkeolje, maisolje og fjærkre). Men sats på Omega 3, det er lettest.

Jo mykere fett er, jo bedre er det. Avocado, Oliven, fisk, tran, kylling og havre, som er veldig bra for magereguleringen. I gjennomsnitt 2 gr. Omega 3 er nok pr. dag. En skive med fet fisk gir ca. 1 gr.

Vitamin D,-solskinnsvitaminet, gir et sterkt skjelett. Mat med vitamin D er fet fisk som sardin, makrell, sild, laks, ørret, og ellers tran og margarin.

Nøtter er bra, men i små mengder. 1 neve er nok, ca 10-20 gr pr dag, helst usaltet.

Frø og kjerner er bra, men vær forsiktig med solsikkekjerner for de inneholder for mye Kadmium (et tungmetall). Det kan påvirke skjelettet vårt og formeringsevnen vår. Har man spist en skive som inneholder solsikkefrø, holder det med solsikkefrø den dagen. Linfrø inneholder hydrogencyanid (Blåsyre) og må IKKE males.

Fettet som med fordel kan begrenses er hardt/ mettett fett. Det finnes bl.a. i hjelteite meieriprodukter som fløte, rømme, smør og ost, kjøttvarer og farseprodukter, og diverse ferdigvarer.

Fritert mat gir INGEN næringsstoffer.

Gode alternativer med mer protein og mindre fett, som mager kesam og mager cottage cheese er bra.

Og husk at SØTT GJØR TRØTT!!!

De gunstige karbohydratene er alle typer frukt og grønnsaker.

Alternativer til poteter, hvit ris og pasta er bønner, linser og kikerter, byggryn, Quinoa, fullkornris, fullkornpasta og Humus.

Spis grovt, grønt og magert! Ester Johanne får hele denne presentasjonen, så hun kan distribuere videre til den som måtte ønske det.

Frem til festmiddagen var det nå en pause på ca 3 timer, til fri benyttelse.



Festmiddagen var i en annen sal (Dragefjellet), med festpyntede runde bord, flotte pyntede feststemte deltagere, underholdning med Marerutt fra Voss og Veslemøy Fluge Berg fra Bergen, blomsteroverrekkelser og godord, og til slutt loddtrekking.

Søndag ble åpnet av **Janne-Elin Kvalheim Thronsen som fortalte sin hitorie** fra før hun fikk kreft, når hun fikk vite det, behandlinger, tanker og følelser. Og tiden etterpå med Kontaktgruppen for unge brystkreftopererte, likemannsarbeid og livserfaringer.

Deretter underholdt BLAK –Blandede Akademikere-kor med vakker sang og **helt til slutt avsluttet styreleder Tone Holsbø** en veldig vellykket samling. Det var stor stemning for at dette må gjentas, så jobben med å skaffe penger til en samling om to år bør starte snart.

Det var 116 deltagere og 8 utstillere. Utstillerene deltok også på foredragene. Vi solgte også strassnål, T-skjorter og nett for til sammen ca. kr. 22.000

For prosjektgruppen, Førresfjorden 30.april 2013
Janne-Elin K. Thronsen, sekretær

3. Evaluering og erfaring

Vi lagde et evalueringsskjema hvor hver enkelt deltaker kunne krysse ut hva de mente var dårlig – bra- meget bra. Og tilbakemeldingene vi fikk var at Regionsamling hadde vært kjempebra, med noen få unntak. Deltakerne ønsket at dette skal bli en innarbeid samling med gjentakelse annet hvert år.

Vi tør selv å si at Regionsamling Vest var en suksess. For det første var det første gang at det var arrangert en slik samling for de tre vestlandsfylkene Rogaland –Hordaland – og Sogn og Fjordane. Det kom tydelig fram at det var kjekt for medlemmene å treffe så mange likesinnede på tvers av fylkene og som er mer eller mindre i samme situasjon som dem selv. Og at de fikk ta med familiemedlemmer og nære venner var av stor betydning da disse og blir indirekte rammet når noen av ens nærmeste får kreft. Det gav anledning til å sette ord på følelser, og høre foredrag og få informasjon om hva det vil si å ha kreft. Det gav rom for forståelse og erkjennelse for pårørende om hva brystkreftrammede og deres familier strir med. Deltakerne kunne reise hjem igjen med ny inspirasjon og livslyst og hadde fått lyst til å bli mer aktive i lokalforeningen hjemme. Og som en dame skrev på evalueringsskjemaet: Det var kjekt å komme hit som nyoperert og se så mange «friske» damer, det gav håp for fremtiden.

Å skape en ny arena, en ny samlingsplass, et nytt møtepunkt og samarbeide om et felles prosjekt på tvers av fylkene for medlemmene gav mersmak. Det var kjekkere å



reise på en slik samling hvor det var mange, enn å reise på vestlandets lange, smale vinterveger i mørket for å nå et medlemsmøte. Det var av stor betydning at en fikk mye nyttig faglig informasjon og også kunne ha det kjekt og sosialt i lag med så mange likesinnede og utveksle erfaringer.

God underholdning hadde vi og under festmiddagen som var med og skapte god stemning. Det er viktig for fellesskapet å kunne le godt sammen og fikk gode tilbakemeldinger på dette.

Regionsamling Vest var heldige med å få fatt i gode forelesere. De snakket et språk som var forståelige og gav av sin kunnskap til deltakerne. Det var mange som stilte spørsmål og fikk svar som de forstod og mye ny kunnskap. Viktigheten av denne formidlingen er ubetalelig da det gav anledning til å skape forståelse for arbeidet som blir gjort innen forskning, hva leger og helsepersonell gjør for oss som er rammet av brystkreft. Vi fikk vite siste nytt innen forskning og de erfaringer som var blitt prioritert for videre forskning fremover.

Yngvar Andersen gav oss motivasjon til bevegelse, til å ta vare på oss selv enten vi var stor eller liten, syk eller frisk. All bevegelse er bra, var budskapet vi fikk med oss. En stor inspirasjonskilde for deltakerne. Kosthold og ernæring var også en viktig del av samlingen som gav oss noen tankevekkere. Og under hele samlingen var kostholdet tilrettelagt etter samlingens visjon og mål fra hotellets side.

Det var vanskeligere å få pressen/TV og radio med på å få omtale av Regionsamling Vest. Vi sendte ut pressemelding til alle hovedavisene i de tre gjeldende fylker og til alle Nrk-lokal stasjoner. Nrk Sogn- og Fjordane var den eneste som tok et interjuv med oss for å høre hva denne samlingen var for noe. De så viktigheten av dette arbeidet vi gjorde og vil hjelpe oss til å fortelle om hvilket budskap og mål samlingen hadde.

4. Videre planer

Tilbakemeldingene vi har fått og erfaringen vi sitter igjen med er, at vi må bygge videre på denne samlingen som vi har startet. Vi kan ikke stoppe med den ene samlingen, men at den må bli innarbeidet og videreutvikles til en Regionsamling Vest annet hvert år. Og det vil si at vi må bygge på disse erfaringen til å få til neste samling i 2015.

Og vi må videreutvikle samlingen slik at den hele tiden bygger videre på erfaring og ønsker som vi fikk av medlemmene. Det er kommet inn forslag på andre aktuelle temaer vi kunne ta opp og ønsker om forbedringer. Vi ser at vi hadde et tett program og at vi ved neste samling har litt mindre foredrag, men mer tid til å stille spørsmål til



hver enkelt foreleser. Det var også ønske om at det var litt mer pauser til å kunne bli godt kjent med hverandre.

Vi ser og at vi har vært alt for forsiktig med økonomien. Og skulle ønske at vi visste hva som ville skje visst Regionsamling Vest hadde godt med underskudd. Ville da f.eks. prosjektleder måtte betale av egne penger hvis vi hadde underskudd? Dette er en viktig informasjon å kunne få av Extrastiftelsen. Vi ser at vi kunne brukt mer penger på foredragsholdere, underholdning og på hver enkelt deltaker gjennom kost og opphold.

De endringene av utgifter som er gjort i forhold til budsjett er kommet av at ting har endret seg underveis. Noen kostnader var uforutsette, mens andre ble billigere enn antatt. Og dette gjør, at vi ved neste anledning vil prosjektgruppen håpe å kunne sette opp et mer realistisk budsjett. Det gikk f.eks. mer til kopiering, porto og rekvisita enn antatt, færre kostnader på foredragsholdere og mer på reiseutgifter og underholdning. Vi prøvde og å holde kostnadene nede på hotellet, men ser at vi kunne godt brukt litt mer her for å gjøre oppholdet enda bedre for deltakerne.

MEN, viktigheten av denne nye møteplassen som Regionsamling Vest har skapt, er: **Sammen er vi sterke – sammen for livskvalitet og glede**, er at vi oppnådde målet. Vi oppnådde et sterkt felleskap, vi hadde livskvalitet og glede på programmet, vi satte mennesket i sentrum. Og tilbakemeldingene er, at dette var noe av det beste deltakerne hadde vært på, de tok mye ny kunnskap, motivasjon og glede med seg hjem til sitt eget lokalmiljø og egen livsstil. Og dette må alltid være med i de neste samlingene og være bærebjelken framover i årene som kommer. Og ha kontinuitet og verne om viktige verdier for å få noe til å bestå og skape et fellesskap er viktig. Og vi håper etter hvert, at vi også klarer å bli mer synlige for det offentlige.

Og vi har et ønske til Extrastiftelsen, at de ser nytte av det arbeidet vi har gjort og vil støtte oss ved å få overført overskuddet til neste samling. Søknaden for prosjektet avsluttet med at det var ønskelig at denne nye møteplassen kunne blir videreført og bli et flerårig prosjekt.



En stor takk til Extrastiftelsen som gjorde Regionsamling Vest mulig!!!

Prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering med Extramidler.



Førde 15. januar 2014

Ester-Johanne Sande
Prosjektleder Regionsamling Vest