

JOHANNABLADET

Maj 2023



JAMÅ HON LEVA!

Nära 8 000 drabbas årligen i Sverige av bröstcancer. Annica är en av dem. Ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer. Det är vårt medlemslöfte. Få stöd. Bli medlem.



BRÖSTCANCERFÖRENINGEN
JOHANNA GÖTEBORG

Styrelse

Lättast når du styrelsen genom e-post: goteborg@brostcancerforbundet.se
Det går också att nå oss via telefonnummer **031-15 50 59** men vi vet att det kan vara svårt att nå oss via telefon då vi inte har ett bemannat kansli.

Alla i styrelsen nås via samma mejladress och du kan skriva till vem mejlet avser om det är till någon av oss specifikt:

goteborg@brostcancerforbundet.se

Lokalen: Fjärde Långgatan 28 Göteborg

Ordförande:

Alexandra Uusimäki – ankn 6

Kassör: Petra Schmid

Sekreterare: Karolina Svensson

Ledamot och samtalsgrupper: Jeanette Frank

Övriga styrelseledamöter: Anne Tallheden, Jorun Steijner Jihde, Sofia Rydén, Camilla Larsson, Vicky Petterson

Patientrepresentant Bröstcentrum Sahlgrenska: Alexandra Uusimäki

Patientrepresentant RCC Väst: Karolina Svensson och Camilla Larsson

Medlemsregister: Vicky Petterson

Ansvarig för hemsidan: Alexandra Uusimäki och Jeanette Frank

Stödpersonansvarig: Jeanette Frank – ank 0

Revisor: Anders Windt anders.windt@hotmail.se

Revisorersättare: Morgan Ericsson

Valberedning: Anne Catrin Bretan

+vakans *bör av dig till styrelsen om du vill assistera Anne i denna uppgift inför nästa årsmöte 2024*

Förmedling av proteser och peruker:

Fatemeh Bahmanpour fatemehbahmanpour@hotmail.com

Slutna Facebook-grupper:

”Unga Johanna Göteborg” **admin:** Karolina Svensson

”LEVA- Gruppen Bcf Johanna” **admin:** Jorun och Anne

Leva-gruppansvarig: Anne Tallheden a.tallheden@telia.com

(Leva gruppen = kvinnor med spridd bröstcancer)

Stödpersoner: 031-15 50 59

Vill du eller någon du känner annonsera i Johannabladet?

Tidningen Johannabladet utkommer två gånger per år.

Kontakta vår kassör; goteborg@brostcancerforbundet.se, tel 031-15 50 59 ankn. 7

Omslagsbild: ”Ja må hon leva!” – Foto: Johannes Glans – Reklambyrå: Brainforest

JOHANNABLADET

**Bröstcancerföreningen
Johanna Göteborg**

Besöksadress: Fjärde Långgatan 28

Postadress: Fjärde Långgatan 28
413 27 Göteborg

E-post:
goteborg@brostcancerforbundet.se

Webbsida:
goteborg.brostcancerforbundet.se

Facebook:
[@BcfJohannagoteborg](https://www.facebook.com/BcfJohannagoteborg)

Instagram:
[bcf_johanna_goteborg](https://www.instagram.com/bcf_johanna_goteborg)

Plusgiro: 4402420-6

SWISH: 1232711554

**Vid utebliven tidning eller adress
ändring kontakta:**
bcf.johanna.stod@telia.com

Redaktionskommitté:
Sofia Lann
bcf.johanna.sofia@telia.com
Alexandra Uusimäki
goteborg@brostcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare:
Sofia Lann
bcf.johanna.sofia@telia.com

Grafisk Produktion: Anneli Edberg
Contextus Mediateknik AB

Tryckeri: Contextus Mediateknik AB

Upplaga: 700 ex

Manusstopp för nr 2: 2023-10-31

Annonspriser:

Helsida	3000 kr
Halvsida	1750 kr
Kvartssida	1000 kr
Åttondelssida	550 kr
Specificerad sida + 500 kr/ annons	

Medlemskap:
Bli medlem via vår hemsida:
[goteborg.brostcancerforbundet.se/
bli-medlem/](http://goteborg.brostcancerforbundet.se/bli-medlem/)

Innehåll

Kylmössor – riskfritt och kostnadseffektivt	4	Boktips	11
Ny bok av Annie Hagberg Einarsrud	5	Att vänta på besked och utredning är något av det tuffaste	12
”Jag börjar äntligen lära mig att se och uppskatta de fina sakerna i livet.”	6	Möte med nya medlemmar	12
Fotoprojekt	7	Fotoboken Platt	13
”Karin – hon utan bröst men med stolthet”	8	Höstens aktiviteter	14
Rosa Varvet	8	Levagruppens resa till Brännö	15
Nya på förtroendeposter	10	Matprofilen Zeina Mourtada sluter upp i kampen mot bröstcancer	16
Tips från en anonym medlem angående biverkningar	11		

Ordföranden har ordet

Tack för ytterligare en fin vår med många roliga händelser! Vid årsmötet i mars valdes hela sex nya ledamöter in, något jag är otroligt glad över och som kommer vara till stor hjälp för vår förening. Stort tack till er som har möjligheten att engagera er ideellt, något som ibland är tufft men otroligt viktigt. De nya invalda ledamöterna presenteras lite längre fram i denna tidning.

Vi har även ett jubileum att fira – nu som aktör ihop med Göteborgs stads 400 års jubileum!

Varför är vi med där?

Staden firar 400 år med pompa och ståt. Vi som förening är en del av Göteborg sedan 1979 och vårt medlemslöfte är att ingen ska vara ensam med sin bröstcancer. Som del av firandet känner vi det är självklart att även anamma temat: Ja må hon leva.

Innan festivalen startar kl. 15.00 i frihamnen håller vi en föreläsning på det nyöppnade innovationscentrumet Uni3byGeely i Lindholmen, en kort promenad bort.

Där tar vi upp frågor som vår förening driver eller har drivit, sådant som vi märker är viktigt för kvinnor men där vården inte hängit med i samma grad.

Exempelvis att vissa av oss inte vill rekonstruera oss efter en mastektomi. Rätten till rekonstruktion är en fråga förbundet drivit hårt och fått gehör för, där man idag har rätt att rekonstruera sig, så länge inga medicinska hinder föreligger, något vi är väldigt glada över!

Problemet är att vissa läkare tyvärr, är övertygade om att detta gäller alla och är rätt för alla, något vi bekämpar genom att även lyfta fram alla de kvinnor som valt bort rekonstruktion och är nöjda med detta beslut där det inte påverkat deras självkänsla negativt. Kan tyckas självklart men är långt ifrån det, beroende på vilken läkare man möter.

Det som är rätt för mig är inte det samma för dig. Våra olikheter och personliga val måste respekteras och värderas lika.

En annan viktig fråga för oss är den ojämna tillgången och det spretiga kunskapsläget inom vården kopplat till kylbehandling för att behandla neuropatier samt hårförlust vid cytostatika.

Om vi sneglar utanför Göteborg: 98% av alla onkologimottagningar i England och Holland erbjuder kylmössor som motverkar hårförlust. I Sverige finns detta på ca 10 sjukhus idag. Att det skulle finnas risker ur ett cancerperspektiv med att använda kylmössor är motbevisat i flertal studier, samt kostnadmässigt vittnar många om en besparing när man ser på vad peruker kostar.

Vissa sjukhus i Sverige har fått för sig att detta bara fungerar på palliativa patienter vilket inte heller stämmer. Jämför vi med exempelvis USA så ges kylmössor primärt för adjuvant behandling, då det bedöms för kostsamt att använda palliativt (dvs tills vidare för de med spridd cancer).

Därför är jag glad över alla er som kontakter oss, är medlemmar och där vi har möjlighet att på riktigt kartlägga vilka utmaningar som finns lokalt, nationellt, internationellt och göra något åt det, tillsammans. Vården är tyvärr inte jämlik i hela landet och det spretar med kunskap både mellan sjukhus och inom samma avdelningar, kan man summera det hela med.

Alexandra Uusimäki

Ordförande Bcf Johanna Göteborg



Frihamnen Jubileumsfestival 2-5 Juni

I SAMARBETE MED BLAND ANNAT



Kylmossa – riskfritt och kostnadseffektivt, ett bra alternativ för många!

För många patienter är just hårfall något som skrämmer mest. Det finns maskiner, så kallade kylmössor, som kan förhindra detta men det verkar råda ojämnheter i vården geografiskt och i kunskapen generellt om kylmössor.

Vissa sjukhus erbjuder till alla, andra bara till palliativa patienter och andra verkar helt emot det, med felaktiga argument om att det kan ge skalpmetasaser – vilket inte alls verkar förankrat i vetenskapen. Tvärtom – 2013 släpptes en avhandling i Holland som summerat flertalet studier och de visar tydligt hur kylmössor är både säkra, välfungerande och kostnadseffektiva! Och när jag själv, som är disputerad forskare, om än bara skrapar lite på ytan, hittar jag mycket betryggande

information; många specialister i ämnet och att väldigt många länder har erbjudit detta sedan länge tillbaka. Två väldigt bra exempel är Norge och Finland. Sahlgrenska sjukhuset har inte detta alls, trots att både Skövde och Alingsås som ligger i samma landsting erbjuder detta. Men idag bara till de palliativa. Jag önskar att vi med ökad kunskap och efterfrågan ska kunna erbjuda alla som vill ha den möjligheten.

Så vad är då en kylmossa?

Det är en kylmedie-slingad mossa som man kopplar till en maskin för att den hela tiden ska kunna hålla en jämn temperatur (till skillnad från enklare varianter i frysen, som först är väldigt kalla och sedan måste bytas ut flera gånger för att de blir varma). Kyl-

mediet cirkulerar i +4 grader C både före under och efter cellgiftsbehandlingen för att hårcellerna ska kunna komma ner i 18-22 grader C. Då tar inte hårcellerna upp lika mycket av medicinen, vilket gör att patienten tappar mindre hår. Det är svårt att veta innan hur mycket det skyddar från hårfall; för en del blir det bara lite hämning men för andra stannar nästan allt hår kvar. Något som är väldigt viktigt för en del patienter.

Istället för att behöva köpa peruk kan exempelvis kylmossa användas, vilket täcker en del av maskinens kostnad. Det är även konstaterat att när man mår bättre så kommer man ut i arbetslivet snabbare, så det finns mycket att vinna, inte bara för patienten, utan också för samhället.

forts nästa sida ►

PAXMAN^o
CHANGING THE FACE OF CANCER

Hårfall behöver inte vara oundvikligt

Det kan vara svårt att identifiera sig i att tappa håret. Hårbottenkylning är en enkel behandling som kan hjälpa till att förhindra hårfall orsakat av cytostatika. Det är inte all cytostatika som orsakar hårfall men för dem som gör det är hårbottenkylning den enda effektiva lösningen vid dessa biverkningar.

På coldcap.com kan du läsa mer om hårbottenkylning och vad det innebär, vilka sjukhus som erbjuder detta och om det är något för just dig.

Vi på Paxman finns här för att svara på dina frågor!

Ny bok av Annie Hagberg Einarsson

I slutet av maj lanseras min senaste barnbok *Mamma ska bli en enhörning*. Det är en allvarlig men hoppfull barnbok om hur det kan vara att leva med en förälder som har en kronisk sjukdom. Sara och Elis mamma har spridd cancer. Hon har mycket kontakter med läkare och provar ofta ut nya mediciner. Elis har bestämt sig för att bli uppfinnare när han blir stor. Då ska han uppfinna en maskin som sparar dofter. Han vill spara mammadoften i en kudde, eller parfymflaska. Och så kan han spara bajs-lukt och spruta i Saras rum när hon är jobbig. Elis har läst att forskare är en sorts uppfinnare och att de kan uppfinna nya mediciner och maskiner som dödar cancer. Ungefär som superhjältar!



Syskonen Elis och Sara har mycket tankar och funderingar kring cancer och hur mamma ska kunna bli frisk igen. Ibland känns det som att cancer inte bara finns i mammas kropp utan i hela deras hem. Kanske bor den i källaren om natten? Hur ser cancer ut egentligen? Och varför vill Sara och Elis att mamma ska bli en enhörning?

Boken är illustrerad av Hanna Ingvarsson och skapad utifrån idéer, erfarenheter och inspiration från Isabella Scandurra och hennes familj. 10% av bokförsäljningsvinsten kommer att gå till forskning eller stöd för de som lever med spridd bröstcancer.”

Annie Hagberg Einarsson



Fler böcker av Annie Hagberg Einarsson

► forts från sid 6

Så vad är nackdelen?

Ja, vad jag hittat än så länge så finns det ingen nackdel alls. Det leder inte till skalpmetastaser och jag har heller inte hittat några andra risker. Tvärtom verkar det fungera alldeles jättebra. Nackdelen är idag, som allt annat – platsbrist och pengar. Men jag tror på att hitta lösningar – där andra låser sig. För de patienter som tycker

detta känns superviktigt tror jag inte de skulle ha något emot att efterkyla 20-90 minuter i väntrummet, om det gör att de får behålla mer av sitt hår. Och vi skulle heller inte acceptera att vården sa att man på grund av platsbrist bara kunde få hälften av medicinen – men så fort det handlar om välbefinnande så tycker de att det känns legitimt? Och visst maskinerna

är dyra, men att få människor att må bättre, att kunna och vilja börja arbeta tidigare och att inte behöva ta ut perukbidraget skulle spara samhället pengar. Det finns det redan forskning som visar! Kylmössan är även lättmanövrerad så patienten kommer själv kunna hjälpa till med behandlingen.

*Karin Starnberg, PhD Medicine
samt läkarstudent Sahlgrenska*

”Jag börjar äntligen lära mig att se och uppskatta de fina sakerna i livet.”

” Jag har varit utan sjukdom i ett år och är färdigbehandlad. För mig behövdes det lite tid innan jag kunde se inåt på vart min bröstcancer hade fört mig emotionellt och i livet. Gruppen gjorde detta möjligt för mig då det ofta är skrämmande och obehagligt att vara i svåra känslor ensam.”

Jag heter Jeanette Frank och jag håller i Bröstcancerförbundet's Johanna's samtalsgrupper för både unga, de med spridning och alla andra medlemmar med bröstcancer. Vi ses sex gånger, två timmar per gång i Johanna's lokal på Fjärde Långgatan 28 i Göteborg. Här samlas en grupp, på fem till sju kvinnor i olika åldrar, som inledningsvis inte känner varandra och delar sina tankar och känslor av att ha blivit drabbade av bröstcancer.

Att hantera cancer och dess konsekvenser kan vara en överväldigande uppgift. Förutom de fysiska biverkningarna av behandlingen, följs ofta en stor påverkan på den mentala hälsan, där oro och rädsla kan ta överhanden. För att hantera dessa känslor och tankar kan deltagande i en samtalsgrupp vara till stor hjälp och stöd. I gruppen möter man andra som förstår och delar sina tankar och man kan känna sig mindre ensam.

” Jeanette följer oss gemensamt och som enskilda individer i gruppen genom ett medkännande, empatiskt och följsamt stöd. Hennes övningar och uppgifter i form av att man ska illustrera och skriva, ger även en möjlighet till att få utvecklas och känna tillhörighet med andra med liknande erfarenhet. Jätte könt och vilsamt och ger ork och plats för resten av livet ”utanför” cancer.”

Vi samtalar om reaktioner hos nära och kära, besvikelser som kan uppstå över att vänner plötsligt inte finns men givetvis även om lyckan över andra som plötsligt stegar upp. Behandlingar, biverkningar, en kropp som plötsligt reagerar med trötthet och orkeslöshet, som gör att man vissa dagar bara orkar ligga i soffan och kolla på serier. Rädslan för återfall, som många upplever som en konstant oro och som följer en likt en skugga. Men också positiva konsekvenser som att slutat anpassa sig till alla och lyssna mera på sina egna behov. Värdesätter livet mera och vågar göra nya saker. Genom att dela våra tankar och känslor i gruppen känner många sig mindre ensamma och att det inte är något fel på deras tankar, utan snarare en konsekvens av att ha drabbats av en allvarlig sjukdom som cancer.

forts nästa sida ►

FÖRLUSTER

- TAPPAT TRON PÅ ATT BLI GAMMAL
- KÄNNER MIG ENSAM & UTANFÖR
- BESVIKEN PÅ NÄRA & KÄRA
- INGEN ORK & ENERGI
- TAPPAT MIN KVINNLIGHET
- SKADESKJUTEN
- MITT VÄRDE SOM MÄNNISKA HAR SÄNKTS
- MIST MIG SJÄLV. VEM ÄR JAG ?
- TAPPAT TILLIFEN
- PLANER FÖR FRAMTIDEN
- HATAR MIN KROPP
- DÖDEN ÄR STÄNDIGT NÄRVARANDE
- HAR INGEN MOTIVATION
- STOR SORG
- JÄMFÖR ALLT MED CANCER
- AVSTÅND & IRRITATION MOT MAN
- KAN INTE LÄNGRE VARA SJUK TROR ALLT ÄR CANCER
- HÅRET, BRÖSTEN, ÖGONBRYN

VINSTER

- BORT MED ENERGITJUVAR
- BÄTTRE PÅ ATT SLAPPA
- KÄNNER MER KÄRLEK TILL ANDRA
- SLUTAT ANPASSA MIG
- FÅTT FLERA PERSPEKTIV PÅ LIVET
- VÄGAR GÖRA NYA SAKER
- SÄGER NEJ MERA
- VÄLJER MINA STRIDER
- MER PRESTIGELÖS
- LEVER ISTÄLLET FÖR ATT PRESTERA
- VÄGAR VARA JOBBIG
- JAG GÅR OM DET EJ GER MIG NÅGOT
- HETSAR EJ FÖR SMÅ SAKER
- FÖRSTÅR ATT LIVET ÄR ÄNDOLIGT
- ÄR MERA I NUET
- TACKSAM FÖR DET LILLA & VAROAGEN
- KONTROLLERAR MINDRE
- MÖT NYA VÄNNER GENOM CANCERN

Fotoprojekt

Jag heter Tania och jag håller på med ett fotoprojekt om kvinnor som genomgått en mastektomi, på ena eller båda brösten, som gjort en rekonstruktion eller som valt att vara platt. Bröstcancer har varit närvarande under min uppväxt. Min farmor drabbades av bröstcancer innan jag föddes. Hon hade genomfört en ensidig mastektomi och jag minns hennes bh-protes som hon bar under min uppväxt. När jag var 18 år fick min mamma bröstcancer, hon klarade sig, tills ett återfall 2012 och dog fem år senare. Min unga kusin fick bröstcancer och gick bort 36 år gammal.

Då jag fick reda på att jag bär på en bröstcancerngen var det självklart att jag skulle genomföra en förebyggande mastektomi. Under 2018 genomfördes operationen med en direktrekonstruktion. Trots att det har gått runt fem år sedan min operation har jag inte känt mig bekväm i de nya brösten.

För att förändra den känslan ville jag möta fler kvinnor som genomfört en liknande förändring. Jag har tagit kontakt med kvinnor som har genomfört en bröstoperation i samband med bröstcancer. Hittills har jag mött runt 20 kvinnor i olika delar av landet – jag har fotograferat i min hemstad Örebro, men också rest till andra delar av landet – och söker nu fler att fotografera. Syftet är att skapa en bredd av bilder för att visa att vi kan se olika ut – med förhoppningen att det ger trygghet till vi som har genomfört en mastektomi.

Jag kommer finnas i Göteborg under jubileumshelgen och bokar gärna upp en tid för fotografering med er som är intresserade då eller annat tillfälle. Bilderna kommer jag använda i en fotoutställning i framtiden. Du som ställer upp får en digital bild av mig och du godkänner vilken bild jag kan använda i min framtida utställning.



Anna Oskarsson

Kontakta mig gärna på taniawaldemarsson@hotmail.com för att veta mer.

► forts från sid 4

Vi gör bland annat listor på förluster och vinster av att ha drabbats av cancer och förvånas över att listorna blir lika långa. Vi jobbar med medveten närvaro och skapar olika metoder, distans till tankar och tränar att med alla våra sinnen vara mera i nuet, i upplevelser och i vad man vill göra. Genom visualiseringsövningar kan vi närma oss det mörka och men också det ljusa i vårt liv, som stärker och ger oss livskraft, också viktigt att få dela det med varandra för att inspireras. Det brukar bli tårar men också mycket skratt. Vi utmanar rösten från den inre kritikern inom oss och jobbar med att känna kärleken till oss själva. bl.a. genom en övning där vi lyssnar på vår inre 80-åring som ofta är snällare. Genom arbetet tillsammans tillåts vi att inte bara vara i vår sjukdomen utan reflektera kring andra delar av vårt liv och lära känna nya sidor och möjligheter.

” För mig har samtalsgruppen varit något att se fram emot varje vecka. Ett tillfälle att dela med sig och lyssna på andra. Ett tillfälle för reflektion och att öva på att stanna i känslor, låta dem finnas och inte värdera dem. Efter varje tillfälle har jag gått hem med en fin känsla av samhörighet. ”Jag börjar äntligen lära mig att se och uppskatta de fina sakerna i livet”. ”

Jeanette Frank



”Karin – hon utan bröst men med stolthet”

Första gången jag blev varse att något inte stod rätt till i min kropp var i juni 2012. Någoting kändes i mitt vänstra bröst, men jag lät det bero ett tag innan jag tog kontakt med en bröstmottagning. Först i juni året därpå gjordes den första av vad som skulle bli tre operationer. Vid den första operationen, valde jag att behålla bröstet som var drabbat och därefter genomgå en strålbehandling, som förebyggande process. Efter bara ett år hittades en knuta i det andra bröstet och denna satt olägligt till så jag blev rekommenderad att genomgå en mastektomi, alltså ta bort hela bröstet. Det var inget svårt beslut då jag i detta skede verkligen kände att jag bara ville bli av med det som var fel i min kropp.

Men det var inte över. Det blev en tredje operation eftersom jag fick ett återfall i det första bröstet. Tiden mellan de två mastektomioperationerna hade jag känt av att jag inte tyckte om att vara ”asymmetrisk”. Jag beslutade mig för att ta bort även det andra bröstet. Detta val har jag aldrig ifrågasatt förrän jag i samband med en separation började fundera alltmer på hur min kropp såg ut och om jag skulle komma att våga visa mig för en framtida partner. Satt verkligen min kvinnlighet i bröstet, var en tanke som jag allt oftare brottades med. Tankarna blev till slut så starka att jag vissa dagar inte ens ville visa mig med



kläderna på. För att vara en person som aldrig brytt sig direkt om sitt eget utseende och sin kropp, stod jag nu inför en mycket jobbig tid med livsfrågor som kändes övermäktiga.

Då ringde min kompis Anna och vi började prata om att fotografera mig, dels för att sprida bilder som kan stärka andra, dels för att påvisa för mig att min kropp är lika vacker som den alltid varit – med eller utan bröst. Anna hade mest sett dokumentära bilder på kvinnor utan bröst och ville ta vackra stolta bilder av mig. Bilder som normaliserar kroppar utan bröst och som visar att kvinnokroppen är vacker och kvinnlig även utan bröst. Tillsammans med Anna vände jag något mycket jobbigt och tungt till en acceptans och jag hoppas du uppskattar bilderna på mig och min ”bara kropp” och att också du kan känna glädje i att vara lika vacker om du genomgått en mastektomi. Jag är Karin – hon utan bröst – och jag är stolt över det!

Karin



Rosa Varvet

Den 2 september är det dags för Rosa Varvet som arrangeras av Göteborgsvarvet dagen innan deras Maratonlopp. 50 kr per startavgift går till Bröstcancerförbundet centralt och forskning för bröstcancer.

Spring med oss eller gå, loppet är 5 km och vi hoppas att många kommer.

Bcf Johanna Göteborg har särskilt framtagna rosa t-shirtar som även säljs på plats samt under frihamnsfestivalen 2–5 juni för den som vill. Överskott av t-shirts går till vår lokala förening och möjliggör de aktiviteter vi gör här. Inför varvet och under sommaren kommer vi ordna träningstillfällen ihop med våra duktiga tränare Emma och Lisa som driver företaget I'NEF. (fonetisk skrift för "enough". Ni vet när man behöver rycka upp sig...).

I'NEF



Nya på förtroendeposter

Camilla Larsson

Hej! Jag är numera pensionär, efter att ha arbetat inom sjukvården större delen av mitt yrkesliv. Inom Bröstcancerföreningen kommer jag att fokusera på att förmedla frågor, önskemål och information mellan patienter och sjukvård. Jag är nybliven patient- och närståendeföreträdare i regionalt cancercentrum väst.



Sofia Rydén

Hej! Jag drabbades av spridd cancer i maj 2022. Har bestämt mig för att lämna cancer i byrålådan och njuta av livet. Är förskollärare och har arbetat som pedagog i 30 år. Gillar att möta människor och de innerliga samtalen. Vill hjälpa människor att hitta sin inre positiva kraft som gör oss så väl. Ser mig själv som en härdig och kreativ person.



Karolina Svensson

Mitt namn är Karolina och jag är 44 år, gift, tre barn, två katter, två hundar. Fick bröstcancer 2016 och fick sedan tillbaka det 2018, är också bärare av Braca 1. Är öbo med havet nära, älskar naturen men speciellt fåglar i olika storlekar, min favoritfågel är strandskatan. I Bröstcancerföreningen Johanna är det patientfrågor som engagerar mig mest, därför är jag patient och närstående representant på Regionalt Cancercentrum. Jag ser fram emot att föra alla medlemmars talan, så hör av er om ni har en fråga som ni vill att jag tar upp.



Jorun Steijner Jihde

Jag fick bröstcancer 2013 och när jag fick ett återfall 2021 kändes behovet av att träffa andra i samma situation större och hittade då till Bcf Johanna. Stödet i föreningen betyder jättemycket för mig och genom att gå med i styrelsen hoppas jag kunna hjälpa och stötta andra och få fler att känna sig mindre ensamma.



Anne Tallheden

Jag är 55 år och är anställd på Volvo Cars och har jobbat som chefssekreterare/-assistent de senaste 25 åren. Jag har älskat mitt jobb som varit varierande och utmanande. Jag är social och van vid att ha mycket folk omkring mig och att arrangera möten, konferenser och planera resor.

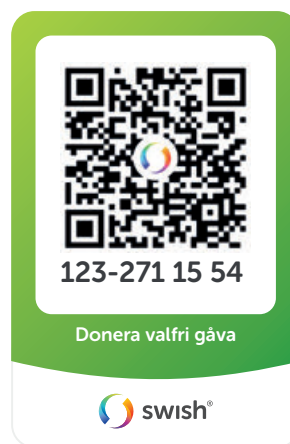


Privat driver min man och jag, Uspastorp Discgolf Park, B&B och konferens, (pga bristande ork och smärta så är det min man som driver vårt företag och jag kommer med glada hejarop och lite planering).

I Bcf Johanna är jag ansvarig för Leva-gruppen och vill bidra med att få till inspirerande, inkluderande och givande träffar med likadrabade bröstsystrar.

Vicky Pettersson

Jag fick bröstcancer 2021 när jag var en ung ensamstående mamma med en 2-åring hemma. Genom Unga Johanna kom jag i kontakt med personer i samma situation och fann då ett stort stöd. Jag valde i år att gå med i styrelsen för att kunna ge tillbaka och förhoppningsvis kunna hjälpa andra.



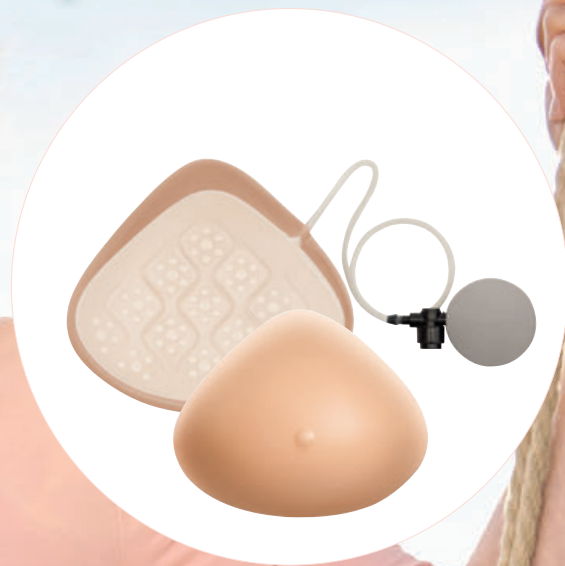
Swisha en valfri gåva för att stötta vår lokala verksamhet



BRÖSTCANCERFÖRENINGEN
JOHANNA GÖTEBORG

amoena

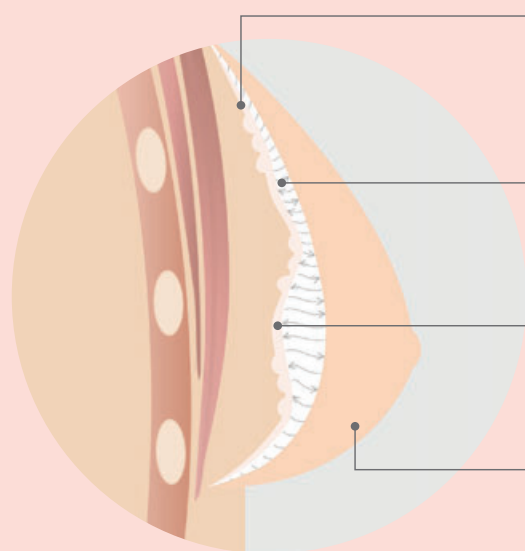
Supporting Confidence



ADAPT AIR BRÖSTPROTES KÄNN DIG FRI

Känn dig bekväm i din egen kropp, bär dina favoritkläder och njut av livet. Återfå känslan av frihet och välmående i ditt liv igen med innovativa bröstprotesen Adapt Air.

Bröstprotesen anpassar sig efter din kropp och återskapar din naturliga silhuett. Kom tillbaka till vardagen med känslan av trygghet i dig själv. En helt ny standard inom bröstvård.



Flexibel och individuellt justerbar baksida
Särskilt nära passform trots ojämn bröstvägg.

Luftkammarteknologi
Individuellt justerbar volym tack vare integrerad luftkammarteknologi.

Comfort+ teknologi
Minskar värme och fukt bakom bröstprotesen.

Mjuk, matt **PU folie** och **silikon av förstklassig kvalitet** garanterar en behaglig känsla. Lätt tack vare InTouch Light eller Xtra Light silikon (25 – 40 % lättare).

Amoena Sverige
08 545 257 70
www.amoena.se

Tips från en anonym medlem angående biverkningar

Att tappa håret, få allvarlig nervpåverkan i fötter och händer eller naglar som smärtar är ångestframkallande. Man gör vad man kan som palliativ bröstcancerpatient.

Försöker förstås hitta sätt att klara cellgiftsbehandlingarna. Det gjorde jag också. Jag hittade ett antal studier som pekade på att både kyla men även kompression kunde motverka att man

1) tappade hår

men framförallt

2) fick så allvarliga biverkningar på händer och fötter att behandlingen måste avbrytas.

Jag köpte kompressionstrumpor och handskar, jag skickade efter kyltofflor. TACK Amazon.se för snabb leverans. En patient före mig hade lämnat kylhandskar och sjukhuset bidrog med kylmössa. TACK patienten som lämnat handskarna och tack sjukhuset för hjälpen.



Mitt inköpta material som jag använder under behandling.

Men det är jobbigt, riktigt smärtsamt med kylan. Jag hittade information från tre leverantörer av kylmaskiner, både för att minska håravfall och motverka neuropatier och nagelsmärta. På leverantörernas hemsida ser man att 10-12 grader skall det vara för händer/fötter och 18-20 för huvud. Raskt köpte jag in en utomhus-termometer för att kontrollera kylan.

Mössa/handskar/tofflor som kommer direkt från frysen är -19 grader. Just när det börjar kännas uthärdligt måste de bytas. Kylmaskiner håller en jämn temperatur och är mindre personalkrävande eftersom 3-4 byten av kylmössa etc. inte behövs.

Till dig som får din behandling på ett sjukhus som inte erbjuder hjälp mot livslånga cytostatikabiverkningar kommer min inköpslista här:

- Uttermometer som tål kyla till minst -20
- Kompressionstrumpor
- Kompressionshandskar eller kirurghandskar i en storlek för liten
- Kylmössa/handskar/tofflor

Till dig som får behandling på ett sjukhus som erbjuder hjälp mot biverkningar med någon av kylmaskinerna som finns på marknaden vill jag säga; jag är så glad för din skull. Min förhoppning är förstås att alla bröstcancerpatienter ska få den hjälpen av sjukvården.

Boktips • Boktips • Boktips • Boktips • Boktips

I bruset av en stad – Maria Hammarsson, Visto Förlag



I december 2022 kom ett trevligt brev tillsammans med en bok till Bcf Johanna Göteborg. Maria Hammarsson hade skrivit både brevet och boken med titeln *I bruset av en stad*. Maria skrev boken i samband med hennes bröstcancer. I brevet skriver Maria bl.a. ”Jag är så tacksam över livet”, så fint skrivet. Jag har läst boken som innehåller 14 noveller och det är särskilt två, *Alma* och *Mormor*, som plockade fram fina minnen och känslor från min barndom. Jag kan varmt rekommendera boken, som finns i vår lokal på Fjärde Långgatan 28.

Anne Vilén



Att vänta på besked och utredning är något av det tuffaste!

Det är fredag den 11:e september, detta ödestyngda datum, när jag ringer vårdcentralen och säger att jag har hittat en knöl i mitt bröst! Det blir tyst i luren några sekunder innan sjuksköterskan säger: "Då skall du få en tid här i dag, klockan elva får du komma". Väl där får jag träffa en läkare som, känner på mitt bröst och säger: "Jag skriver en akutremiss till Bröstcentrum, Sahlgrenska och då kommer de höra av sig inom tre dagar". Det låter ju bra tänker jag, att det kommer att gå så fort om det är något allvarligt. Samtidigt tänker jag också att det kan det väl inte vara, jag skulle ju inte få cancer, väl?

Helgen blir väldigt konstig, överklig och jag känner mig helt tom på både känslor och tankar. Måndagen går och jag väntar. Ingenting händer. Sent på eftermiddagen ringer läkaren från vårdcentralen och frågar om de ringt än. Han ringer på tisdagen och onsdagen också och är upprörd över att ingen hört av sig.

På torsdagen ringer jag till mammografiavdelningen och frågar om remissen kommit fram? Jodå, säger en kvinna, men det är så lång väntetid, oktober är fullt men i november. Fem veckors väntetid är det allt.

Jag tänker först, det här kan inte vara sant! Ska jag gå och vänta i fem veckor och inte veta om jag har cancer eller inte! Min vårdcentralsläkare blir mycket upprörd när jag berättar, han skall ringa till chefen för Bröstcentrum för så här får det inte gå till. Jag inser någonstans att det hjälper ju inte, men det värmer att han bryr sig. Nu kommer känslorna och det är ångest och panik! Hur skall jag

förhålla mig till detta under väntetiden. Ska jag ställa in mig på att jag har nog cancer, så att jag är beredd när beskedet kommer? Men om det inte är cancer så har jag ju oroat mig i onödan. Jag försöker hitta en balans mellan det värsta tänkbara och att det kanske inte är något farligt. Efter några dagars handlingsförlamning börjar jag googla runt på nätet efter andra sjukhus, jag ringer de mammografimottagningar som gör screening och frågar om jag kan skriva en egenremiss, men det är nej överallt. Då hittar jag till slut Kristinakliniken på Sophiahemmet i Stockholm. Skall jag behöva gå privat och betala själv! Det går emot alla mina värderingar om allas rätt till likställd vård och välbeställda människor som köper sig förtur. Jag tänker till slut att jag kan ju ringa och fråga vad det kostar.

På måndag, en vecka efter besöket på vårdcentralen, ringer jag och får prata med en vänlig person som frågar om jag har en försäkring. Det vet jag inte, säger jag. Jag har en olycksfallsförsäkring, men vet inte om den täcker något sådant här. Jag frågar vad det kostar och hon svarar att det går nog på en sju, åtta tusen kanske. Jag hinner tänka att det kan jag nog få fram, men när har ni tid? Då säger hon att du kan få komma på torsdag denna vecka, besöka en onkolog först och sedan åker du ner till sjukhuset direkt och får en mammografi och man tar en biopsi på knölen. Sedan får du besked om ca 1 1/2 vecka. Min man väser in mitt öra – ta den tiden!

forts sid 15 ►

Möte med nya medlemmar

Under våren hölls ett medlemsmöte för nya medlemmar där vi bjöd in Sandra Andersson från La Roche Posey. Hon berättade om hudproblem som ofta uppstår i samband med behandlingar.

Alla deltagarna fick med sig en presentpåse med flertal hudvårdsprodukter. Det var trevligt att träffa er nya medlemmar som kom och ett stort tack till Sandra och La Roche Posey.



Petra Schmid och Sandra Andersson

Fotoboken Platt

I sommar visas porträtt upp ur fotoboken Platt i Frihamnen. Vi kommer även sälja boken via föreningen.

Författarna till boken heter Hanna och Sofia. De är båda med i Plattnormens styrelse och kämpar för att öka kvinnors valfrihet i vården kopplat till platt stängning och platt symmetri av estetiska skäl. Vi har bjudit in Plattnormen att delta med oss i jubiléet och i sommar kommer ni kunna träffa både Hanna och Sofia med oss.

Kirurgen sa till Hanna Björknäs att hon behövde göra en rekonstruktion för att vara en riktig kvinna. ”Och han tyckte att jag skulle passa på att

förstora det andra bröstet samtidigt. Jag blev så arg och förolämpad. Ingen läkare kan tala om för mig vad som är kvinnlighet för mig. Jag har alltid haft små bröst, och för mig har kvinnligheten aldrig suttit i dem.”

Sofia Jigrud valde bröstrekonstruktion efter att ha blivit uppmuntrad av vården att göra det. ”Jag kände mig i efterhand oerhört lurad, och lämnad med en trasig kropp. Jag blev platt efter det, och när jag gick igenom den processen blev jag väldigt ifrågasatt och fick höra mycket om hur min kropp skulle behöva se ut för att jag skulle må bra.”



Hanna Björknäs. Bild: Åsa Deleau Wiklund (beskuren)



Sofia Jigrud. Bild: Åsa Deleau Wiklund

Tackhälsning från en kvinna som vill vara anonym

Hej! Tack för stödsamtalet igår, Det betydde mycket. Jag nämnde ju en sjuksköterska som har varit en klippa på Bröstcentrum/kirurg Sahlgrenska. Hon heter Therese Bergman och är operationskoordinator. Hon har svarat på otaliga samtal jag ringt både före och efter operation. Aldrig tappat tålamodet, och har fixat och trixat för att jag ska få tag på viktig information och olika läkare inför min operation. 1177 är begränsat, och för mig så triggande pga att mitt cancerbesked kom den vägen, så jag är rädd för att läsa vad som står där.

Då har Therese funnits ett samtal bort. Tack.



Tack för en bra föreläsning

Den 9 mars bjöds våra medlemmar in till en kostnadsfri föreläsning om munhälsa och cancervård. Alla deltagare fick en gratis bok.

Tack till er på tandläkare.se

Höstens aktiviteter

Höstens kommande aktiviteter släpps med anmälan via hemsidan. I skickar mejl en gång per månad och där har vi med när alla anmälningar är öppna.

Se till att vi har din rätta mejladress, du kan be oss säkerställa detta genom att kontakta oss på: goteborg@brostcancerforbundet.se

Föreläsningar

ihop med Stödkompisarna. Olika tema varje gång där talare bjuds in. Sista onsdagen varje månad kl. 18-20 om inte annat anges.

Vattengympa på Mölndals sjukhus

Tisdagskvällar. 15 platser per termin.

Vattengympa på Uddevalla sjukhus

(oklart dag/tid). 10 platser per termin.

Träningsgrupp under 10 veckor med plats för 10 medlemmar

Håll utkik i nyhetsmejl där vi meddelar startdatum och när du kan anmäla dig. Varje vecka x 10 veckor. Träningen är anpassad individuellt och för gruppen, ibland inomhus i föreningslokalen men utomhus så länge väder tillåter. Våra duktiga tränare är Emma och Lisa som driver företaget I'NEf.

Utomhusträning för alla

vid Plikta i Slottskogen. Hit kan du ta med vänner/anhöriga och det krävs inget medlemskap för att delta. Håll utkik om tider på hemsidan. Alla kan vara med, gammal som ung.



Alla kan vara och träna!



Emma och Lisa som driver företaget I'NEf.

Samtalsgrupper

startar löpande i takt med att nya grupper fylls, vi har grupper varje vecka och vill du komma med i nästa mejla till: frankjeanette@hotmail.com

Oftast är samtalsgrupperna i vår föreningslokal kl. 18-20 men Jeanette har ibland ordnat andra tider/dagar och även digitala stödgrupper. Beror på era behov. Mejla henne så brukar hon kunna trolla fram det mesta.

Hjärtkuddestopparna

En ideell förening som syr och stoppar sköna kuddar i hjärtform. Dessa ges till sjukhus i landet och till nyopererade kvinnor. Kanske du fick en på uppvaket? Om inte, det behövs fler volontärer till att sy dessa kuddar. Man kan anmäla sig för enstaka tillfällen och de lånar vår lokal för sina stoppningsträffar.

Torsdagsgruppen: Öppen lokal

Kom och ta en kaffe och prata med de medlemmar som finns där. Ingen anmälan krävs. Torsdagar 11-14.

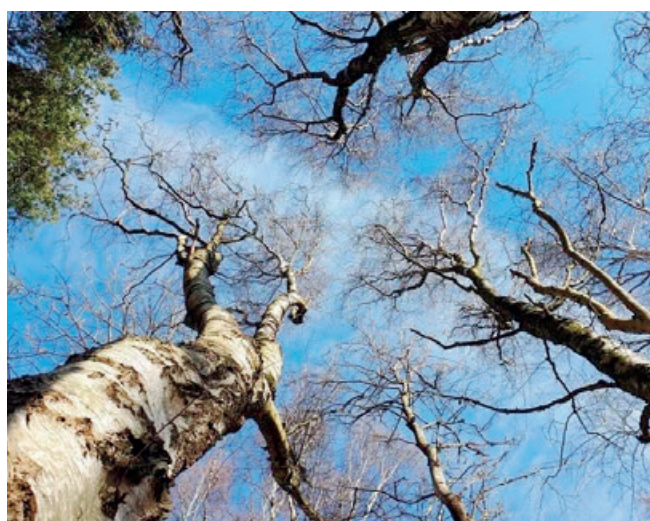
Julbord

anordnas för medlemmar inför julen. Subventionerat pris och gäller för medlemmar/stödmedlemmar.

Och mycket mer...

Levagruppens resa till Brännö

Första helgen i mars reste åtta personer från LEVA-gruppen, ledda av Jeanette Frank, till Brännö för att samtala, byta erfarenheter, umgås och må bra. Några (morgontrötta?) hade rest till Brännö kvällen innan, resten anslöt med första morgonbåten från Saltholmen. Vi började med gemensam frukost innan helgens övningar. Första programpunkten efter presentationsrunda var att hitta positiva och negativa effekter vi märkt efter vår dia-gnos spridd bröstcancer. Ingen trodde först att vi skulle hitta något positivt, men vi landade med två nästan lika långa listor.



Vi provade skogsbad – att stanna upp, ta in känsel-, syn- och ljudintryck och känna efter vad det väcker för känslor inom oss.

Sist på dagen kom en psykolog som guidade oss genom en inre resa med hjälp av associationer.

Vi fortsatte prata efter middagen och efter en intensiv dag somnade vi tidigt och gott.

Söndag förmiddag fick vi uppleva yoga och gong, delvis till levande musik – det gav en extra dimension till övningarna.

Sista timmarna före hemresan fick vi tänka på en plats som betyder mycket för oss, rita en bild av denna och sedan berätta för varandra. Samtalet mynnade ut i vad som är viktigt för oss i livet, bland annat att ha en plats som bas att återvända till och hämta energi.

Sent på eftermiddagen tog vi båten tillbaka till Göteborg, berikade med många nya tankar och erfarenheter.

Hela gänget är tacksamma för dessa dagar i vår vackra skärgård även om det var något kyligt.

Anne och Camilla

► forts från sid 12

Och så blir det. På torsdag åker vi dit och efter 1 1/2 vecka får jag besked. Du har tyvärr cancer och det är en snabbväxande sort. Vi skickar remiss direkt för operation. Ett par veckor senare är jag på kirurgen på Sahlgrenska och efter ytterligare några undersökningar blir jag opererad.

Det kom att kosta 14 500 kronor och jag fick ut pengar på min försäkring så småningom, men jag har tänkt många gånger att det hade varit värt det ändå. Jag hade lånat på något sätt för det var värt varje krona och mitt liv kanske faktiskt är beroende på om jag fick kortat väntetiden med den månad som det nu blev.

Jag tänker att det är så omänskligt grymt att väntetiderna är så långa i regionen. Det psykiska lidandet är så stort och utfallet av behandlingen kan naturligtvis också

påverkas. Det talas så ofta om vikten av att undersöka sina bröst så att man kommer i tid, men vad hjälper det när man sedan inte får behandling i tid.

Riktlinjerna är 28 dagar från upptäckt och remiss till påbörjad behandling, då oftast operation. 1 1/2 år efter min behandling 2020, säger en väninna till mig att hon har hittat en knöl i ett bröst. Då är väntetiderna åtta veckor! Hon gjorde som jag och fick en snabb utredning på Sophiahemmet, men det är inte rimligt att man skall behöva ta ett sådant beslut.

Nu tror jag att köerna är flera månader. De blir bara längre och längre och ingen ändring verkar var i sikte. Riktlinjerna är fortfarande 28 dagar.

Gun Ågren

Matprofilen Zeina Mourtada sluter upp i kampen mot bröstcancer

Matprofilen och tv-kocken Zeina Mourtada blir ny ambassadör för Bröstcancerförbundet. Zeina har själv upplevt bröstcancer på nära håll då hennes pappa behandlats för sjukdomen. Nu vill Zeina vara med och sprida kunskap om vikten av tidig upptäckt och få fler att bidra till den viktiga forskningen.

– Jag är oerhört stolt inför det här fina uppdraget. Min förhoppning är att jag kan nå ut till människor från olika bakgrunder och kulturer med information om mammografi och självundersökning. Tidig upptäckt av bröstcancer räddar liv.

Zeina föddes 1982 i Sierra Leone och kom till Sverige som 4-åring. Hon är känd för sin blogg ”Zeinas Kitchen” och inspirerande veckomenyer där hon lyfter fram varierande och näringsrik mat från hela världen. Hon är också tagit fram flera kokböcker och medverkar som TV-kock i bland annat SVTs Go Kväll.

– Jag fyller snart 41 år och ser med tillförsikt fram emot min första mammografi. Att vi erbjuds kostnadsfri bröstcancerscreening i Sverige är en gåva, troligtvis den finaste 40-årspresenten man kan ge sig själv som kvinna.



I Sverige erbjuds alla kvinnor mellan 40 och 74 år mammografi. Sedan mammografiprogrammet infördes har överlevnaden i bröstcancer fördubblats bland de kvinnor som deltar kontinuerligt. Under året kommer Bröstcancerförbundet göra olika satsningar för att öka deltagandet i screeningen, samarbetet med Zeina är en viktig del i det arbetet.

Vi är så glada att Zeina ansluter som ambassadör för Bröstcancerförbundet. Med hennes kraft kan vi nå ut till stora delar av landets kvinnor och informera om vikten av tidig upptäckt av bröstcancer.

Susanne Dieroff Hay
Ordförande i Bröstcancerförbundet



Välkommen till Stödkompisarna!

- En stödförening som vill stimulera till livslust och livsglädje för personer som drabbats av cancer.



Alla är välkomna till föreläsningar och månadsmöten hos oss! www.stodkompisarna.se