

NYHETSREV

NR 1. APRIL 2021



Ordförande har ordet

DET ÄR VÅR I LUFTEN! Ljuset och värmen är på väg med stormsteg och det uppskattas verkligen i dessa tider. Vaccinationerna är i full gång och några av oss har kanske redan fått sin dos medan andra väntar tålmodigt. Men vi fortsätter att hålla i, hålla ut och hålla avstånd tillsammans.

Att hålla i och hålla ut och vara tålmodiga gäller i högsta grad för våra medlemmar. Att leva med funktionsnedsättning, som inte syns, är en svårhanterlig bit i vardagen. Många av oss lever med fysiska besvär (senkomplikationer) av den sjukdom som berövat oss en viss rörelse och valfrihet. Jag pratar om en funktionsnedsättning som inte syns utanpå, men som begränsar många liv.

Det kan handla om smärta, tarm-/urininkontinens och förändrat sex och samliv. Att inte problemfritt kunna åka kollektivt, gå på stan eller gå på konsert och andra större evenemang. Kanske att man måste ha tillgång till toalett snabbt och ofta. Förklara för restaurangpersonal att "Nej, jag har inte ätit här, men kan jag få låna toaletten?" Eller när jag undrar om jag får gå före i toakön? "Vi är alla lika kissnödiga", får man höra. Vi behöver en ökad förståelse bland våra medmänniskor i samhället. Många säger att "alla har väl svårt att hålla sig i vår ålder" och visst är det så, men jag kan tyvärr intyga att det är en väldigt stor skillnad.

Jag drabbades 2010 med följande operation, cytostatika, Brachy (invärtes) och vanlig strålning.

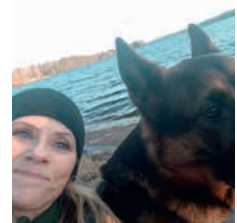
Det är just den kraftfulla strålningen i mitt fall som räddat mitt liv och ändrat förutsättningarna för det fortsatta livet. Ganska nyligen har jag, genom mina systrar i styrelsen, fått reda på att det finns något som heter smärtklinik och det blir nästa anhalt för min rygg som har levt ett hårt liv och vill fortsätta med det om än lite anpassat. I det här nyhetsbrevet skriver vi lite om just smärtkliniker - läs det!

Erfarenheterna som drabbad och som närstående är ofta att alla självklarheter inte är självklara. Den raka vägen blir lätt krokig och det är bara att hänga med i svängarna och försöka hitta nya sätt för att göra resan så bra som möjligt. Vi lever och vi kan flyga fram i livet om än lite vingklippta. Men flyga kan vi och det ska vi fortsätta med.

För min egen del har en promenadglad lurvig kompis varit en viktig källa till kraft och sinnesro. Jag är uppväxt med hundar och fick köpa min alldeles egna hund när jag var 12 år. Sedan dess har det funnits en fyrbent kamrat vid min sida som stöd, motionskompis och pälsbeklädd terapeut. En förstående vän som förstår att när matte måste rusa in i skogen på promenaden, då får man sitta stilla och vänta.

Var rädda om er och njut av en fin vår med nya möjligheter!

Belinda Haraldsson
Ordförande i
GynCancerFörbundet



GYNCANCERFÖRBUNDETS verksamhetsplan för 2021

Förbundets verksamhet

GynCancerFörbundet (GCF) är ett ideellt förbund för gyncancerdrabbade kvinnor, deras närstående, stödpersoner och andra intressenter. GCF är en partipolitiskt och religiöst obunden ideell patientorganisation.

GCF vill se en optimal sjukvård för alla kvinnor med gynekologisk cancer. Vi ser som vår uppgift att föra ut kunskap, vara ett stöd för drabbade samt närstående. GCF vill inspirera till en god livskvalité.

Våra mål:

- att påverka genom medverkan i RCC, att gemensamma riktlinjer och vårdplan inklusive rehabilitering antas för hela Sverige
- att alla, oavsett var man bor, ska få information om det senaste inom gyncancervården
- att GCF har representanter i samtliga RCC
- att nå gyncancerdrabbade kvinnor och deras närstående
- att ha givande samarbete med andra organisationer som är av intresse för vår målgrupp
- att stödja, stärka, och hjälpa lokalföreningar
- att ha kontaktpersoner i flera större städer

Hur ska vi uppnå våra mål?

- Vara en god kontakt och samarbetspartner till professionen samt beslutande instanser
- Delaktiga i RCC där vi ingår i olika vårdgrupper
- Stödpersonsverksamhet
- Anordna Stödpersonsutbildning, Styrelseutbildning och Patientutbildning
- Verka för en god och stabil ekonomi
- Föreläsningar*
- Må bra dagar/kryssning*
- Gyncancermånaden april uppmärksammas på sociala medier
- Ordförande/kontaktpersonsmöten
- Artiklar/information på www.gyncancerforbundet.se
- Synas på sociala medier
- Samarbete med Nordiska systerföreningar
- Svara på remisser
- Regelbundna styrelsemöten
- Ge ut nyhetsbrev minst 3 ggr/år i pappersform och via mail
- Att regelbundet ge ut aktivitetsblad
- Kunskapsdag 18-19/9 i Stockholm

Våra fokusområden 2021

- Att verka för att frågan om höjd screeningsålder lyfts i beslutande instanser
- Patientutbildning i samarbete med vården och andra organisationer
- Stödja lokalföreningar och arbeta för att hitta kontaktpersoner i Stockholm, Göteborg samt Skåne.

*Förbundet planerar att kostnadsfritt erbjuda våra medlemmar föreläsningar bland annat:
Anders "Järnmannen" Olsson "Det finns ingen gräns"
Annika Östberg "Att finna hopp när allt känns förgäves"

Monika Björn "Stark genom klimakteriet"
Kay Pollak "Ändra dina tankar. Ändra ditt liv"
Tomas Gunnarsson "Träna din inre kondition"
Leila Söderholm "Vinn bråket mot din hjärna"
Petra Malm "Bli din egen pionjär"
Mia Lundin "Kaos i kvinnohjärnan"
Pär Johansson "I huvudet på en normalstörd"
Christina Stielli "Greppa förändring"
Olof Röhlander "Motivation och livsglädje på riktigt"

GCF förmedlar även aktivt andra organisationers föreläsningar som kan vara av intresse för våra medlemmar.

*Förbundet planerar att, till reducerade priser, erbjuda våra medlemmar Må Bra-dagar på bland annat:
Yasiragi Spa, Nacka, Stockholm
Steam Spahotell, Västerås
Varbergs kurort, Varberg
Spahotell Högbo, Sandviken
Södra Berget Spa, Sundsvall
IKSU Spa, Umeå
Arken Hotel & Art Garden, Göteborg
Lido Club & Spa, Ystad

*Kostnadsfri kryssning. Under rådande pandemitider kan förändringar ske i Verksamhetsplan 2021.

Örebro den 10 mars 2021

Styrelsen i GynCancerFörbundet



Annons i Magasinet Hockey med en stor manlig läsarskara.



Marknadsföring

För att uppmärksamma vårt arbete, synliggöra oss för nya drabbade och även nå möjliga bidragsgivare har vi under vintern 2021 tagit fram en del marknadsföringsmaterial.

Arbetet kommer att fortsätta under året genom bland annat framtagande av en informationsfolder. Samtidigt arbetar vi vidare med vårt Facebook-konto och här tar vi såklart gärna all den hjälp vi kan få av er medlemmar. Dela och sprid gärna våra inlägg!

Rollups.



Kortställ med kort som placerats på olika gyncancerförbundets vårdcentraler.

Riksstämman 2021

Datum: 25 april – 2021
Plats: Digitalt, via Teamslänk
Tid: 10.00 – 13.00
13.00 – 13.45 lunch paus
Eventuellt vid ej avslutat
stämma 13.45 – 16.00

Anmälan senast den 23 april
till belinda.haraldsson@
hotmail.com
Stämmohandlingar hittar du
på hemsidan tillsammans
med mer information.

Vill du läsa 2020 års Verksamhetsberättelse?

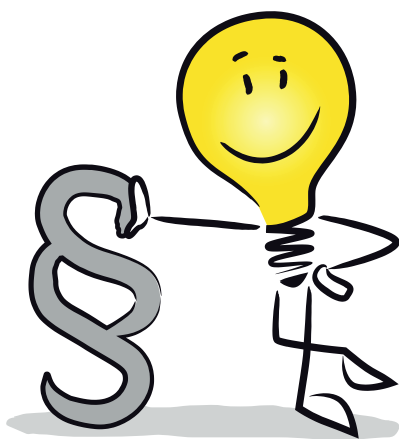
Gå in på:
[www.gyncancerforbundet.se/
verksamhetsberattelser](http://www.gyncancerforbundet.se/verksamhetsberattelser)

Framtidsfullmakt

I september 2018 informerade vi om framtidsfullmakt. Vi vill åter påminna om denna möjlighet. En framtidsfullmakt gör att du själv bestämmer vem som ska ta hand om din ekonomi, bankaffär, betala hyran, hämta din medicin med mera när du av någon anledning inte klarar detta själv.

Det är viktigt att du skriver din framtidsfullmakt medan du är frisk. Fullmakten gäller först när du inte längre kan fatta egna beslut. Ett alternativ är god man eller förvaltare, men genom att skriva en framtidsfullmakt är det du själv som utser fullmakthavare. Framtidsfullmakten ska vara skriftlig, underskriven och bevitnad. Det ska tydligt framgå vem/vilka som är fullmakthavare och vilka angelägenheter fullmakten omfattar.

Maila mig, Cristina Gunnarsson (kassör), om du vill få ett exempel på en framtidsfullmakt. Epost: cristina.gunnarsson@gmail.com



Smärtkliniken

Efter en cancerbehandling är det inte helt ovanligt att man kan få smärtor en del av senkomplikationerna som kan uppkomma tyvärr. Då kanske en kontakt på Smärtkliniken kan vara en hjälp till ett drägligare liv.

En smärtklinik kan hjälpa en att hitta sätt att hantera smärtan, så att man lättare orkar leva med den. För en del personer handlar det om att få hjälp med rätt medicinering, medans för andra handlar det om att arbeta med olika sätt att se på sig själv, sin smärta, sin kropp och sin situation. Smärtkliniken arbetar då utifrån ett KBT-tänk. De arbetar exempelvis med att man ska lära sig nya sätt att göra saker,

till exempel pacing (att göra lite i taget och ta pauser emellan) så att man inte kör slut på kroppen.

När man lever med smärta blir man ofta spänd i musklerna. Därför jobbar smärtklinikerna med att lära ut olika sätt att få kroppen att slappna av. De kan också hjälpa till med att reda ut vilken form av motion som funkar bäst för en. Den hjälp man kan få på olika smärtkliniker skiljer sig åt, dels utifrån individens olika behov och förutsättningar och dels utifrån var i landet man befinner sig.

Nedan berättar en patient om sin upplevelse av kontakten med en smärtklinik.

Patientberättelse från Smärtvård
Karolinska sjukhuset 2020-2021

Jag har efter cellgiftsbehandling fått neuropati (känslbortfall) i händer och fötter. Enligt min onkolog finns det inget att göra för detta, utan det är de yttersta nervtrådarna i händer och fötter som är skadade.

Jag försökte själv behandla med massage, akupunktur och mycket annat det hjälpte men tyvärr bara för stunden. Via en facebookgrupp för cancerpatienter, fick jag tips om Quensapläster som man kan få via sitt landsting på smärtmottagningen. Så jag bad jag min onkolog att skriva en remiss till Smärtmottagningen.

På Smärtmottagningen fick jag träffa en mycket trevlig och kunnig läkare. Han gjorde diverse undersökningar av mina fötter och gjorde bedömningen att jag hade neuropatiska förändringar. Jag tog upp Quensapläster och han menade att det inte är det första man sätter in, utan man börjar alltid med läkemedel. Jag fick då utskrivet Saroten i tablettform. Detta är ett antidepressivt läkemedel som även hade en påverkan på min typ av skador. Problemet med läkemedlet är att det måste trappas in och ut försiktigt.

Jag upplevde inte så mycket biverkningar från början med de kom lite smygande, som viktökning, illamående och lite yrsel. Men faktum är att det har hjälpt problematiken i mina fötter. Domningar och stickningar dagtid har i stort sett försvunnit, däremot nattetid bränner det oftast under fötterna som gör det svårt att sova. Jag använder då kylspray som jag köpt på apoteket och det hjälper.

Nu efter cirka ett år med Saroten har jag slutat med dessa eftersom man inte skall äta dem hela tiden, men faktum är att nervtrådarna har hittat tillbaka eftersom besvären minskat avsevärt. Quensapläster finns att ta till vid behov, men är en ganska besvärlig procedur som måste utföras på sjukhus av sjukhuspersonal och det håller i ca 3 månader. Min läkare och jag bestämde att vi skulle avvakta något med det.

Uppmanar alla med smärta eller annat som påverkar vardagen att ta kontakt med en smärtklinik.

Petra Dahlberg

20-års Jubileum

År 2020 fyllde vårt förbund 20 år men på grund av pandemin blev det inget firande. I höst gör vi ett nytt försök.

Gynsam, numera GynCancerFörbundet, bildades den 15 april 2000 med Katarina 0000Johansson som förbundsordförande. Syftet var att stödja kvinnor med gynekologisk cancer och verka för saklig information till alla i samhället och särskilt till politiker, rådgivare och andra som i sitt beslutsfattande kan påverka situationen för kvinnor med gynekologisk cancer.

Att vårt förbund funnits i 20 år är verkligen värt att fira. Och det planerar vi göra den **18-19 september** i samband med Ordförandekonferens och Kunskapsdagen. Mer information kommer.



Vårt fokusområde under 2021: Höjd screeningsålder

Krav att åldersgränsen måste bort och att nödvändig forskning bör initieras. Fakta är att sjukdomen är vanligast hos kvinnor mellan 30 och 40 år samt hos kvinnor över 70 år. Enligt dödsorsaksstatistik är 63 procent av de som dör i livmoderhalscancer 65 år och äldre. En fjärdedel av alla insjuknande i livmoderhalscancer drabbade kvinnor som har fyllt 65 år. Trots detta är åldersgränsen 64 år, med motivering att efter 60-70 års ålder är risken att utveckla livmoderhalscancer extremt låg. Forskning behövs. Äldre kvinnor stängs ute och Gynecancerförbundet kommer att under 2021 fokusera på detta problem.

Det kom
ett brev!

2021-03-23

Att vara anhörig

När min dotter fick sitt cancerbesked, äggstockscancer, förändrades livet från den ena sekunden till den andra. Plötsligt var inget självklart längre. Livet blev kaotiskt med många tankar och frågor. Jag läste allt som fanns om äggstockscancer men upptäckte att mycket information hade tveksam kvalitet. Idag är jag mycket kritiskt och noga med att ta reda på källan till informationen.

Jag har åkt med på nästan samma känslomässiga berg- och dalbana som min dotter, men ändå hela tiden stått vid sidan av, i skuggan.

Som anhörig påverkas man på många olika sätt. Både fysiskt och psykiskt. Att kämpa är en vardag för mig. Det ger en känsla av närhet och meningsfullhet, även om priset ibland är högt. Det är svårt att stå vid sidan, men det är också självklart att stötta, att klara av allt, att orka, att ställa rätt frågor till läkarna osv.

Som mamma har jag en stor och viktig roll, men det är också viktigt att vara lyhörd hur mycket hjälp min dotter vill ha.

Min dotter är otrolig och trots att hon idag vet att hennes cancer är kronisk så försöker hon och vill att vi runt henne ska leva det vardagliga "vanliga" livet. Hon är fantastisk och gör allt för att underlätta för oss.

Cristina Gunnarsson

April
=Gyncancer-
månaden

LEILA SÖDERHOLM

Hälsoglädje för systrar

Vilka strategier kan du använda för att känna dig piggare? Hur motiverar man sig när allt känns hopplöst? De små sakerna du gör i vardagen påverkar mycket mer än du tror! Det går att träna upp sin förmåga att känna glädje. Det går att påverka hjärnan så att den jobbar med dig. Det går att minska trötthet och få mer ork.



Belöna både
kropp & själ

PÅ GÅNG

DET HÄR ÄR LEILA:

Leila Söderholm är föreläsare, inspiratör och hälsoexpert. Med sin smittande energi har hon coachat och inspirerat tusentals människor att göra de små förändringarna som gör den stora skillnaden! 2018 nominerades Leila till en av Årets Talare och 2017 blev hon nominerad och framröstad till Årets Hälsoinspiratör av svenska folket. Kanske har du sett henne i TV4:s Förkväll, Vardagspuls och Nyhetsmorgon? Hon är också Aftonbladet Viktklubb's hälsoexpert.

På hemsidan hittar du en länk till den exklusiva föreläsningen arrangerad av GCF. Länken är tillgänglig under 3 veckor, men vid tiden för tryck var slutdatum oklart. Se hemsidan.

Underbar YOGA

Inspiration och teori i all ära och vi vill också ge chans till att praktisera något så underbart, för både kropp och själ, som yoga. Har du inte provat tidigare? Då är det dags nu!

All yoga är gratis!

Läs mer och se länkar på vår www.gyncancerforbundet.se

YINYOGA

Josefin Höglund fd Carlsson från Josefins Naprapati & rörelse lär oss yinyoga som i korthet handlar om andning, avslappning, acceptans och medveten närvaro.

Den 21 april kl. 18.30 – 19.00 är det en digital informationsträff via Facebook. OBS! Anmälan till gcfgavleborg@gyncancerforbundet.se Man behöver ett Facebookkonto för att delta i den slutna gruppen.



YOGA MED AVSPÄNNING

Yogalärare Mira från Stockholms Skandinaviska yoga och meditations-skola håller kurs för oss under fem söndagar mellan kl 10-11. 18/4, 16 och 23/5 samt 13 och 20/6. Det kommer vara lätta yogarörelser, andningsövningar och avspänning. Vi gör övningarna sittande, liggande och ibland stående. Alla kan vara med!

OLOF RÖHLANDER

Motivationsrevolutionen Motivation 3.0 utifrån självbestämmandeteorin 25/5

Ny motivation för en ny tid. Nu har du möjlighet att ta del av den senaste forskningen om vad som skapar verklig, hållbar motivation.



Det finns ännu fler föreläsningar tillgängliga! Läs mer i kalendern på www.gyncancerforbundet.se Där läggs föreläsningar, möten och andra events in löpande.

På www.gyncancerforbundet.se bokar du din plats. Alla föreläsningar är gratis för medlemmar. När du bokar din plats betalar du din biljett. Sedan skickar du ett mejl till cristina.gunnarsson@gmail.com med kvitto/beställning och då får du beloppet tillbaka via Swish eller insatt på konto.