

MAXA LIVET

#2
2016

ARBETSLIV

*Din hjälp
till ett jobb*

RELATIONER

*Behandlingar
för att få barn*

JOSEFINE, 32:

*"Jag slåss mot både
sjukdomen och vården"*

Skadad av cancer

Att vara fri från barncancer är inte samma sak som att vara frisk



Vårt budskap måste fram

ÖVERALLT LÄSER och hör jag om det negativa ordet cancer. Det förknippas med kamp, smärta och ibland död, men i de flesta fall överlevnad. Fler drabbas av cancer i dag och fler botas. Det medför att bieffekter efter sjukdomen också blir allt vanligare – och ibland upplever jag att kampen efter cancer faktiskt är jobbigare än kampen mot den.

Hur kommer det sig att så många tror att allt blir bra så fort den synliga kampen är över? Varför forskas det inte mer om att bota bieffekterna och de sena komplikationerna så att det blir mer värt att överleva? Jag tror att det handlar om människans instinkt att förtränga och blunda lite för det svåra, för att orka med jobbiga situationer och besked.

Den här försvarsmekanismen, som hjälper människan i svåra situationer, får motsatt effekt för oss överlevare. Vi "får" inte klaga, vi ska vara tacksamma för att vi lever. Eller tvärtom, lever vi ut för mycket och är för positiva så blir vi tagna som oseriösa eller irriterande. När vi överlevare överskrider dessa normer vet inte människor hur de ska umgås med oss.

Men – vi överlevare ska inte behöva spela glada och tacksamma, som andra, för att dölja vår sorg och kamp – och många av oss gör inte längre det. Runtom i Sverige reser sig unga vuxna barncanceröverlevare. Vi talar ut och slåss alltmer för våra rättigheter – och vi blir bara fler och fler. Maxa livet och unga vuxna-grupper för överlevare sprider sig över landet. Du ska inte längre behöva känna dig dum när du säger att det inte är okej. Allt detta gör dessutom att trycket på forskningen om sena komplikationer ökar. Jag har träffat många av er livsspridare och jag vet att vi kan och kommer att maxa livet!

Jag vill också passa på att tacka för mina 1,5 år som juniorredaktör. Jag lämnar nu över detta fantastiska arbete. Stort tack för detta och för att ni är de ni är och för att ni har gjort och gör det negativa ordet cancer mer positivt.

Hoppas vi ses på Maxa livet-konferensen!

ISAK THERN
Juniorredaktör



SJU AV TIO HAR KOMPLIKATIONER

Barncancerfonden frågar vuxna överlevare om livet efter cancer. **10**

TIPS FÖR JOBB OCH STUDIER

Maxa livet guidar läsare som vill börja plugga eller jobba. **18**

FINNS HJÄLP FÖR ATT BLI GRAVID?

Barnmorskan Veronica svarar på frågor från drabbade. **19**



MAXA LIVET ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer 23 februari 2017.

BARNCANCERFONDEN:
Ylva Andersson
OMSLAGSILLUSTRATION:
Jonas Christoffer
(Nilsson)
PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer
ART DIRECTOR:
Sanna Norlin
HUVUDSKRIBENT:
Emma Olsson

REPRO: Done
TRYCK: Ätta.45 Tryckeri
BESÖK OSS PÅ:
barncancerfonden.se
KONTAKTA OSS:
08-584 209 00



VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

PRENUMERATION: Mejla maxalivet@barncancerfonden.se om du vill prenumerera på tidningen gratis, eller om du vill avsluta prenumerationen.



”Jag är trött på att vara tacksam”

Josefine Söderlund behandlades för högriskeukemi som tonåring, och hennes lista över sena komplikationer är lång.

– Det värsta är att behöva slåss med vården för varje ny grej, säger hon.

Text: Emma Olsson Foto: Sofia Sabel

NÄR HON SITTER på hästryggen känner hon ingen smärta. Josefine Söderlund har ridit sen hon var liten. När hon var sjuk fick hon ibland blod och trombocyter på nätterna för att kunna vara i stallet på morgonen.

– Att rida är det bästa jag vet – att bara fokusera, gå in i känslan, och inte ha ont någonstans, säger hon.

Från sin lägenhet i Kungsbacka ser Josefine skogskanten. Och i skogen promenerar hon varje dag tillsammans med mellanpudeln Hugo, 11 år.

– Min kropp måste alltid röra på sig. Att träna är väldigt bra för smärtan – om jag inte rör på mig och tränar får jag väldigt svårt att gå, säger hon.

Under behandlingen drabbades Josefine av reumatism. Senare upptäcktes det att cytostatikan också har dödat skelettet i delar av kroppen.

– Det är så mycket biverkningar, jag håller inte koll. Jag försöker att inte fokusera på det, säger hon.

JOSEFINE HAR PROTES i båda höftlederna och har opererat ett knä fem gånger.

– De opererar det som gör ont. Men de har inte gått igenom hela skelettet, utan röntgar när det kommer upp något. Jag känner inte att jag behöver veta allt, säger hon.

Josefine har tinnitus efter cytostatikan och hjärntrötthet, eftersom hon strålades mot hjärnan.

De sena komplikationerna gör att hon orkar med maximalt 75 procentens arbetstid på förskolan där hon arbetar.

– Jag har jobbat som barnskötare i många år. Man får så mycket av barnen, det är så äkta. De säger inte att de har saknat dig eller ger dig kramar om de inte vill det.

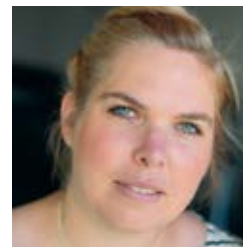
Men i kontakten med andra vuxna kan hon ibland stöta på problem. Hon känner ett krav på att hon ska vara tacksam för att hon lever.

– Jag tycker att jag hör det från folk runt omkring mig, ”åh, vad du ska vara tacksam”. Jag är trött på att vara tacksam för att jag fick starka mediciner och att jag klarade mig. Det kan lika gärna vara tvärt om, att jag är väldigt utsatt. Jag vill bara ha ett vanligt liv, säger hon.



”Jag vill bara ha ett vanligt liv.”

Josefine Söderlund



JOSEFINE SÖDERLUND

ÅLDER: 32 år.

BOR: I Kungsbacka.

FAMILJ: Mamma, pappa, pappas fru, två bröder, hunden Hugo.

GÖR: Arbetar som barnskötare med tre- till femåringar på en förskola.

DIAGNOS: Insjuknade som fjortonåring i akut lymfatisk leukemi (ALL), en högriskvariant. Behandlades med cytostatika och strålning mot hjärnan.

Kraven på tacksamhet kommer även från vårdpersonal. För Josefine känns det som att hon inte får tycka att det är jobbigt med skadorna hon fått av behandlingen. Inget går att jämföra med cancer, inga besvär, ingen sorg. Hon lever ju.

– Men smågrejer kan vara jobbiga även om man överlevt en allvarlig sjukdom.

Kontakterna med vården är långt ifrån smidiga, trots att hon, på senare tid, har stöd från uppföljningsmottagningen i Göteborg.

– Vården tar de 25 procenten av min tid då jag inte jobbar. Det tar så mycket kraft. Jag ska ringa till ►



SÅ MAXAR DU LIVET SOM JOSEFINÉ

1. Träffa andra drabbade. Det är så jag har fått hjälp och tips.

2. Googla inte på diagnosen. Då tror du att du har alla allvarliga sjukdomar som finns.

3. Skaffa sammanfattning av behandlingen (från kliniken som behandlade dig). Där står vilka kontroller du behöver göra och när.

4. Läs Josefines blogginlägg hos Barncancerfonden: blogg.barncancerfonden.se/josefin-lever-med-sena-komplikationer.



läkare och få tider och remisser och så är det telefontider och så missar jag dem och så måste jag ringa igen. Jag hatar att ringa och tjata, säger hon.

Det som är jobbigast är känslan av att vara tvungen att slåss.

Hon har kontakt med en ortoped för höfterna, en för knäna, en läkare på medicinkliniken, en på vårdcentralen, en för reumatismen, en sjukgymnast och en arbetsterapeut.

– Varje gång jag får ont eller något, så måste jag börja från noll. Allt börjar på akuten. Sen är det undersökningar, tjtat för att få en röntgen. Jag vet inte hur det skulle gå om jag inte hade en mamma som kan skriva, föräldrar som har svenska som modersmål och jag inte hade kontakt med föreningen och andra som är och har varit drabbade. Det är inte en jämlik vård, säger Josefine.

Hon har precis kommit hem från förskolan och hunnit hälsa på Hugo. Hon bär hans namn ingraverat i ett smycke, tillsammans med Hope-halsbandet från Barncancerfonden om halsen.

– Han betyder allt, känns det som nu. Han finns där jämt för mig. Det är alltid

”Att träna är bra för smärtan.”

Josefine Söderlund

någon hemma när jag kommer och han får mig att gå ut varje dag även i regn.

Josefine älskar att baka och med grannfrun byter hon nybakat bröd mot hundpromenader. Att bearbeta degen är bra träning för händerna.

Allra mest umgås hon med familjen, farmor och farfar, mamma och pappa, de två bröderna. Hon gillar scrapbooking – att arbeta med en slags pysselbok med minnen och foton – och att pyssla. De är båda lugna aktiviteter som inte bidrar till att göra henne hjärntrött.

HON GILLAR ATT titta på damfotboll och att läsa, böcker som är mysiga, deckare som inte är för blodiga. Hon är nästan aldrig på krogen.

Många överlevare säger att de inte skulle välja bort cancern, även om de hade kunnat. De vill inte vara utan sina

erfarenheter och tänker att de skulle ha varit andra personer utan sjukdomen. Så är det för Josefine också. Det är de sena komplikationerna hon önskar att hon kunde slippa.

– Just nu tar jag inte smärtstillande mediciner. Jag känner att jag vill skydda min kropp som har varit med om så mycket.

DET SJUKDOMEN har gett henne och som hon inte vill vara utan är "cancerbonusarna": De vänner som hon har fått genom tiden på sjukhus och genom Barncancerfonden Västra, där hon numera sitter i styrelsen.

– De som jag har närmast är två tjejer som båda har förlorat sina barn. De vet vad man har gått igenom. De vågar bemöta mig och de säger inte att ”det finns de som haft det värre”.

I framtiden drömmer hon om att hinna rida mer än en gång i veckan. Och hon har svårt att tänka sig livet utan barn.

– Man kan inte bara leva för en hund, säger Josefine.

Inte ens när hunden heter Hugo, en förkortning av ”hur go’ som helst”.



Sjuk efter cancer

Hur vet man om man är drabbad av sena komplikationer och vad kan man göra åt dem? Tidningen Maxa livet frågar barnonkologen Lars Hjorth, som har ett specialintresse för sena komplikationer.

Text: Emma Olsson illustration: Jonas Christoffer (Nilsson)

SENA komplikationer kallas de skador som uppstår efter sjukdom och behandling. Man räknar med att cirka 70 procent av Sveriges cirka 9 000 barncanceröverlevare är drabbade av någon form av sen komplikation. Av dessa har 25 procent en allvarlig eller livshotande skada.

Ändå är det vanligt att överlevare inte vet vilken behandling de fått och att de

inte fått information om sena komplikationer. Hur du mår beror på under vilken tidsperiod du behandlades, vilken behandling du fick och hur lång tid som gått sedan dess.

– Många mår bra medan andra har olika grader av påverkan, säger Lars Hjorth, som forskar om sena komplikationer och ansvarar för Seneffektmyndigheten vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Några vanliga skador är hormonstörningar, problem med fertilitet eller inlärnings-svårigheter. Andra kan drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar eller en ny cancer.

– De som har någon form av kroppsliga eller psykologiska bekymmer bör kontakta en läkare som är kunnig i sena komplikationer, för att få hjälp att bedöma vad problemen kan bero på. Inte alla problem som en före detta cancerpatient drabbas av behöver hänga samman med sjukdomen eller behandlingen, säger Lars Hjorth.

Det är behandlingen – operation, cytostatika eller strålning – som orsakar de sena komplikationerna, snarare än sjukdomen i sig. Vilka problem överlevare riskerar att drabbas av beror alltså mer på vilken

behandling de fått, än på vilken sjukdom de hade som barn.

Det pågår mycket forskning om sena komplikationer, bland annat genom nätverket PanCare (pancare.eu), där forskare från hela Europa deltar för att få större kunskaper.

Om det visar sig att en behandling medför stora skador, hoppas forskarna på sikt att kunna ändra behandlingen så att den blir mer skonsam.

ÄN SÅ LÄNGE HANDLAR forskningen mest om att registrera vilka skador överlevarna drabbats av. Det beror på att det kan ta decennier för vissa problem att visa sig.

De första barncanceröverlevarna är i dag 50 år eller äldre.

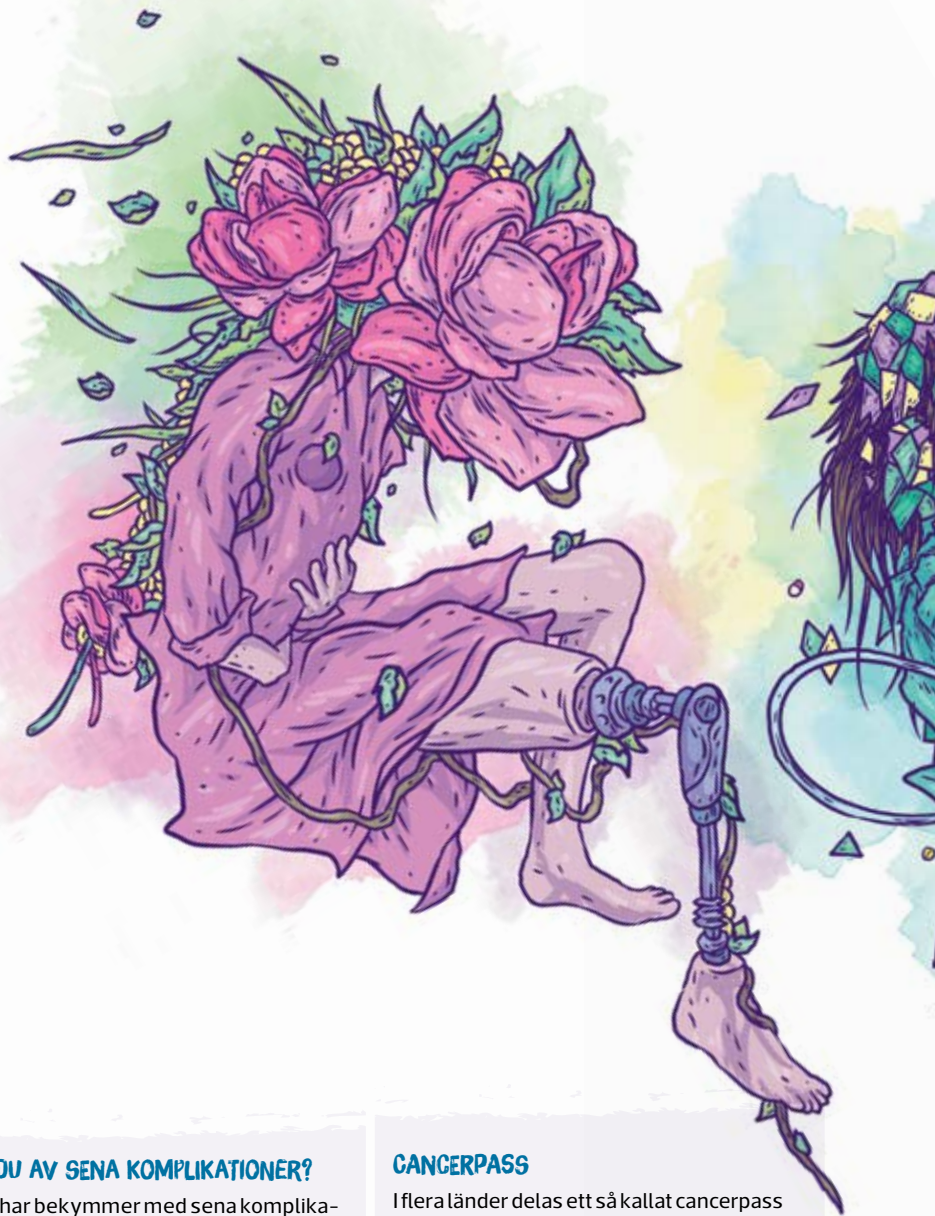
– Problemen kan dyka upp 30 år efter avslutad behandling. Därför ska du söka hjälp om du inte mår bra, säger Cecilia Follin, doktor i medicinsk vetenskap och sjuksköterska vid endokrinologmottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Där behandlar man överlevare med hormonella problem, som är en av de vanligaste formerna av sena komplikationer efter strålbehandling.

– Det är många som mår bra och inte har problem. Det är inte så att alla lider brist på alla hormoner heller, utan man kan till exempel ha brist på endast tillväxthormon, säger hon.

Lars Hjorth tycker inte att överlevare ska oroa sig.

– För många är chansen att förbli frisk mycket större än risken att bli sjuk, men vi vet ofta inte vem av dem som har fått en viss behandling som är i riskzonen så därför behöver vi kontrollera alla, säger Lars Hjorth.



VET DU INTE VILKEN BEHANDLING DU HAR FÅTT? ELLER ÄR DU RÄDD FÖR ATT DRABBAS AV SENA KOMPLIKATIONER I FRAMTIDEN?

Vänd dig till kliniken som behandlade din cancer. Där kan du få ett dokument som sammanfattar din behandling. Där står alla mediciner du har fått. Ta med utdraget till en mottagning som är specialiserad på sena komplikationer eller till din vårdcentral.

LIDER DU AV SENA KOMPLIKATIONER?

När du har bekymmer med sena komplikationer kan du vända dig till Seneffekt-mottagningen i Lund, eller Uppföljningsmottagningen i Göteborg om du hör till någon av dem. Annars vänder du dig till din husläkare som kan få information från din behandlingssammanfattning och sedan hjälpa dig vidare.

CANCERPASS

I flera länder delas ett så kallat cancerpass ut till barncancerpatienter, när behandlingen är färdig. Passet sammanfattar sjukdomen, behandlingen och beskriver kort vilken uppföljning som ska göras. Nätverket PanCare vill göra dokumentet tillgängligt för alla europeiska länder. I Sverige kallas passet sammanfattning av barncancerbehandling.

EN EUROPEISK PLAN FÖR UPPFÖLJNING

Den europeiska barncancerorganisationen SIOP Europa räknar med att det finns 300 000 canceröverlevare i Europa. Organisationens mål är att överlevarna ska få en bättre tillvaro och vård. Organisationen vill ha europeiska riktlinjer för uppföljning. På så vis upptäcks sena komplikationer.

Organisationen vill också utfärda ett cancerpass som bland annat innehåller uppgifter om diagnos och behandling, samt vilka medicinska kontroller som bör göras och när.

Uppgifterna ska också finnas i en databas för att göra det lättare att forska kring sena komplikationer.

Organisationen vill skapa en modell för hur vården ska organiseras så att överlevare

får den vård de behöver och en smidig övergång mellan barn- och vuxenvård.

Den vill göra det lättare att forska om sena komplikationer, fysiska och psykiska, samt förutse vilka biverkningar som de målriktade behandlingarna kan orsaka.

Läs mer om organisationens mål på siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015.



SENA KOMPLIKATIONER

De tre traditionella behandlingsformerna vid cancer är operation, cytostatika och strålbehandling. Ofta används en kombination av två eller alla tre. Ju högre doser strålbehandling eller cytostatika ett barn får, desto högre risk för sena komplikationer.

Många klarar sig utan problem – och för många problem finns det hjälp att få. Vänd dig till en mottagning för sena komplikationer eller till din allmänläkare om du behöver hjälp.

STRÅLBEHANDLING

- **Strålbehandling** riktas mot tumören, men den passerar frisk vävnad på vägen dit. Då skadas även den friska vävnaden. Ju yngre patienten är, och ju större område av kroppen som strålbehandlas, desto större risk att det leder till skador.
- **Strålbehandling** mot testiklar eller äggstockar kan påverka möjligheten att få barn, eller produktionen av könshormon.
- **Strålbehandling** mot hypofysen kan ge problem med hormonproduktionen och man kan behöva mediciner som kompenserar för detta.

- **Strålbehandling** mot hjärna och ryggrad kan leda till hjärntrötthet, att man snabbt bli trött av många intryck eller av att koncentrera sig under långa tidsperioder. Det kan göra det svårt att studera eller arbeta heltid.
- **Strålbehandling** innebär också en ökad risk för cancer i området som strålbehandlats.
- **Strålbehandling** mot hjärnan kan leda till inlärningssvårigheter.
- **Strålbehandling** mot ben och muskler kan få kroppen att växa sämre eller långsammare.

OPERATION

- **Operation** kan användas för att avlägsna sjuka tumörer. Det innebär allt från enklare ingrepp till att läkarna tvingas amputera exempelvis ett sjukt ben, men det är mycket ovanligt i dag. Amputerade patienter kan drabbas av psykiska problem för att de känner sig annorlunda, men oftast skattar de sin livskvalitet lika högt som sina jämlikar.
- **Operation** av hjärnan kan skada frisk hjärnvävnad eftersom kirurgen tar bort så stor del av tumören som möjligt för att minska risken för återfall. Beroende på var tumören sitter kan exempelvis inlärning eller minne skadas.

- **Operation** av tumörer nära hypofysen kan påverka produktionen av hormoner. Det gäller tillväxthormon samt olika hormoner som påverkar binjurarna, sköldkörteln samt könskörtlarna.

Brist på tillväxthormon kan ge ökad vikt hos vuxna, eller dålig muskelutveckling och på sikt ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Det kan också påverka sexlusten.

Könshormoner produceras i äggstockar och testiklar, som i sin tur regleras av hypofysen. Skadade könshormoner påverkar förmågan att få barn.

CYTOSTATIKA

- **Cytostatika** (anthracycliner) kan påverka hjärtat.
- **Cytostatika** (alkylerare) kan skada fertiliteten, förmågan att kunna få barn.
- **Cytostatika** (cisplatin) kan orsaka hörselskador.
- **Cytostatika** (alkylerare och

topoisomeras-2-hämmare) kan öka risken för blodcancer.

- **Cytostatika** (ifosfamid) kan medföra njurpåverkan.
- **Cytostatika** kan bland annat också medföra trötthet, koncentrations- och synproblem.

Så ser livet ut efter cancer

Deltagarna i Barncancerfondens Maxa livet-projekt har fått svara på frågor om hur livet ser ut för överlevare.

Svaren visar att sju av tio har sena komplikationer, och nio av tio skulle behöva hjälp med att förstå sin sjukdomshistoria.

I Sverige finns mellan 8 000 och 9 000 personer som har haft cancer som barn. Kanske är du en av dem? Då kan du också vara en av de 189 personer som svarade på Maxa livets webbenkät om livet efter cancer som barn.

Barncancerfondens projekt Maxa livet ger stöd till vuxna barncanceröverlevare. För att bättre förstå vad de behöver, har Barncancerfonden bland annat gjort intervjuer med överlevare, som nu kompletterats med en webbenkät.

Det visar sig att fyra av tio har ned-satt arbetsförmåga på grund av sin psykiska hälsa och lika många på grund av sin fysiska hälsa. Tre av tio har psykiska funktionsnedsättningar. Drygt hälften har haft ångest kopplad till sin sjukdom och 64 procent har varit deprimerade. Hälften

Vad överlevarna själva tycker är viktigast:

- Att hitta sig själv bortom sjukdomen.
- Att hantera sin kroppsbild och ångest.
- Lindra och lära sig leva med de kroppsliga sena komplikationerna.
- Ha kontakt med andra överlevare.
- Ha kontakt med andra som har samma sena komplikationer.

har en fysisk funktionsnedsättning.

Enligt tidigare forskning har sju av tio barncanceröverlevare någon form av sen komplikation efter sjukdom och behandling. Av dessa har 30 procent en allvarlig eller livshotande skada.

Även om siffrorna från enkäten pekar åt samma håll, är det viktigt att tänka på att de inte är hela sanningen, utan en bild av den.

– Vi kan ju inte veta om det främst är de som mår förhållandevis bra som valt att svara på undersökningen eller som är med i referensgruppen, eller om det är



STÖD FRÅN BARNCANCERFONDEN

Vart kan man vända sig?

Det kan vara knepigt att veta vart man ska vända sig eller hur man tar sig fram hos myndigheter. Då kan du kontakta Barncancerfonden och Maxa livet. Mejla till maxalivet@barncancerfonden.se.

Läger för ungdomar

Varje vår ordnar Barncancerfonden ungdomsstorläger för barncancerdrabbade ungdomar och unga vuxna överlevare, samt deras syskon. Läs mer på barncancerfonden.se eller kontakta den regionala föreningen för mer information.

Bli peer supportter

Du som har haft cancer kan bli peer supportter, en person som är utbildad genom Barncancerfonden till att stötta ett barn eller en tonåring som behandlas för cancer. Kanske känner du att du själv är i behov av att komma i kontakt med en peer supportter? Mejla peer@barncancerfonden.se om du vill veta mer.

Överlevare ett klick bort

I en enkät som Barncancerfonden gjort inom projektet Maxa livet, svarade över hälften av deltagarna att de har kontakt med andra överlevare på nätet.

Du kan gå med i Maxa livets Facebookgrupp, sök på "Maxa Livet!", för att hålla kontakt med andra i liknande situation. På Maxa livets egen hemsida kan du läsa mer om vad som händer inom projektet. barncancerfonden.se/maxalivet.

tvärtom, säger Therese Mahe, tidigare projektledare för Maxa livet-projektet.

Flera i enkäten behöver mer stöd från vården.

Av deltagarna upplever tre av tio att de inte fått en samlad bild av sin sjukdomshistoria, nio av tio vill ha en samlad bild av sin sjukdom och behandling och hjälp att förstå den. Lika många skulle vilja ha informationen samlad digitalt.

En femtedel behöver hjälp med eftervården och en dryg fjärdedel tycker inte att vuxenvården fungerar bra.

Något som också blir tydligt är att överlevare vill ha kontakt med andra överlevare. Mer än hälften har i dag kontakt med andra överlevare på nätet.

– Många är med i Ung Cancer. Överlag ser vi att många har ett stort behov av att träffas och ha kontakt med andra i samma situation, säger Therese Mahe, som nu lämnat över projektledarrollen till Marika Cassel på Barncancerfonden.

MAXA MERA!

Maxa digitalt

Det är på webben du först läser om nyheter som rör Maxa livet, Barncancerfondens satsning för unga vuxna som haft cancer som barn. Här kan du läsa om projektet, konferensen Maxa livet och om vart du ska vända dig om du vill engagera dig.
barncancerfonden.se/maxalivet.

Maxad konferens

Under Maxa livet-konferensen möts överlevare från hela Sverige, för att tillsammans öka kunskaper om arbete och plugg, livet efter cancer och att få dela sina erfarenheter med andra som vet hur det är. Snart är det dags igen. 4-6 november är konferensanläggningen Aronsborg norr om Stockholm bokad. Läs mer och anmäl dig senast 16 oktober på barncancerfonden.se/maxalivet.

Maxa den här tidningen

Hör av dig till yvla.andersson@barncancerfonden.se om du har idéer om tidningens innehåll.

Vill du också maxa?

Frågor, tankar och idéer om vad unga vuxna överlevare behöver? Kontakta oss på maxalivet@barncancerfonden.se.



Vill du bli Maxa livets juniorredaktör?

Barncancerfonden söker en ny juniorredaktör till tidningen Maxa livet. Isak Thern ska lämna över stafettspinnen inför nästa nummer. Kontakta yvla.andersson@barncancerfonden.se om du är intresserad.

Hitta andra inom din förening

Genom de sex regionala föreningarna finns möjlighet att träffa andra vuxna barncanceröverlevare. Kanske vill du hjälpa till att starta en egen unga-vuxna-grupp eller någon särskild aktivitet inom din regionala förening? Hitta kontaktuppgifter på barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/barncancerforeningarna.

”Jag har fått ett nytt liv”

Lovisa Pettersson, 23 år, var sjuk hela sin uppväxt – fram tills för fyra år sedan. Då fick hon sin nya lever. Cancern, som hon föddes med, opererades bort när hon var två veckor gammal.

Text: Emma Olsson Foto: Malin Grönborg

Det var med cancern allt startade, och ibland känns det svårt när hon ser barnen på den barnonkologiska avdelningen på Umeå universitetssjukhus.

– Då förstår jag hur små de är, och hur liten jag var.

Ett par gånger i månaden följer hon med sin mamma till sjukhuset när Barncancerfonden Norra serverar fika till ineliggande familjer.

– Jag tycker att det är kul, framför allt att träffa föräldrarna. De blir glada av att träffa en överlevare, säger hon.

För hennes del är tiden med cancer över. Levertumören upptäcktes när Lovisa var nyfödd, och opererades bort när hon var två veckor gammal. Men Lovisa hade fortsatt otur.

Som en komplikation efter behandlingen bildades ärrvävnad i levern och hon utvecklades inte som andra barn. Medan klasskompisarna växte gick Lovisa ner i vikt.

– Jag blev trött och sov när jag kom hem från skolan. För det mesta orkade jag inte en hel skoldag och så var jag så otroligt smal, säger hon.

Det blev normalt för henne att vara trött, att inte orka. Hon hade varit sjuk så länge hon kunde minnas.

– Jag kunde inte vara som ett barn ska vara, jag kunde inte vara med kompisar. Jag satt hemma och gjorde inte särskilt mycket.

I dag går Lovisa på folkhögskola för att läsa in gymnasiet. Dels missade hon mycket av sin skoltid eftersom hon mådde så dåligt, dels har hon dyslexi och dyskalkyli. Men på folkhögskolan är utbildningen uppbyggd på ett annat vis än den vanliga skolan. Det fungerar bra.

– Det känns som en familj, säger hon.

Det är ett år kvar av utbildningen, men hon hopas på att fortsätta på en annan folkhögskola i



LOVISA PETTERSSON

ÅLDER: 23 år.

BOR: I Umeå.

FAMILJ: Mamma, pappa, lillebror, pojkvän, hund och kanin.

GÖR: Läser in gymnasieskolan.

DIAGNOS: Hepatoblastom med komplikationer. Behandlades endast med operation. Hepatopulmonellt syndrom (andningspåverkan som en komplikation efter leversjukdom).

”Förut tyckte jag att det var konstigt och lite småläbbigt att ha någon annans lever i mig. Nu är jag oerhört glad och tacksam.”

Lovisa Pettersson

Sigtuna. Lovisa Pettersson vill bli fotograf.

Det jobbigaste med att vara allvarligt sjuk var att inte kunna följa med kompisarna.

– Det är klart att jag tyckte att det var jobbigt när de frågade om jag ville följa med ut på stan. Mest i den perioden när jag var 13–14 år, då tyckte jag att det var särskilt jobbigt.

Till slut var levern i så dåligt skick att läkarna bestämde sig för att ersätta den.

– När de sa det så tänkte jag på en gång att ”nu kommer jag dö”. Jag var nog smårädd ända tills jag bytte levern, egentligen. Jag fick vänta ett år ungefär och hjärtat slog några extra slag varje gång telefonen ringde, det bultade extra hårt, men annars försökte jag att inte tänka på det, säger hon.

Det tog som sagt ett år. Sedan kom telefonsamtalet. Det fanns en lever som väntade på henne. Lovisa lämnade Umeå och for till Karolinska sjukhuset i Huddinge.

Men oturen följde efter. Efter operationen lyckades blodkärlen inte syresätta den nya levern. Hälften av levern dog och läkarna stod beredda att göra



SÅ MAXAR DU LIVET SOM LOVISA

Jag säger bara en sak: Ge inte upp. Mina föräldrar sa det till mig när det var som jobbigast. Ge inte upp.

en nödsökning efter ett nytt organ över hela Europa.

Efter två besvärliga operationer verkade den nya levern ändå fungera, och två månader senare kunde hon resa hem till Umeå.

– Förut tyckte jag att det var konstigt och lite småläbbigt att ha någon annans lever i mig. Nu är jag oerhört glad och

tacksam. Annars hade jag inte varit här i dag, säger hon.

I dag tar skolan, kompisar och pojkvän all tid. Lovisa förbereder sig för att flytta hemifrån och letar lägenhet hemma i Umeå.

– Jag har funderat på att börja rida igen. Jag red när jag var liten men jag slutade för att jag var för lätt, jag kunde inte hantera ett så stort djur, säger hon.

Hon äter visserligen mediciner för att kroppen inte ska stöta bort levern som hon fick, och de gör att hon inte får sola. Andra mediciner har gjort att hon fått nedsatt syn. Men hon är frisk.

– Jag har fått ett helt nytt liv. Jag är inte hemma, jag är med min pojkvän eller mina kompisar efter skolan och det hade aldrig gått innan.



ANDRÉ VESTERMARK

ÅLDER: 23 år.

BOR: I egen lägenhet i Västerås.

GÖR: Söker arbete.

DIAGNOS: Drabbades av ependymom som åttaåring. Behandlades med operation och cytostatika.

Datorer är Andrés stora fritidsintresse och han har själv byggt sin dator. André tvekade därför inte en sekund innan han kastade sig in bland skruvar och kretskort i datorn för att laga fläkten som precis slutat att fungera.

”Jag vill hitta ett jobb”

André Vestermark är en av deltagarna i Barncancerfondens pilotprojekt med Peritos ungdomsrekrytering, ett företag som hjälper unga vuxna med funktionsnedsättning ut på arbetsmarknaden.

Text: Emma Olsson Foto: Magnus Glans



Två gånger har André Vestermark tagit tåget från Västerås för att möta Maria von Bredow som arbetar med arbetsmark-

nadsfrågor på Peritos i Stockholm. Det är en del i det pilotprojekt som Peritos har startat tillsammans med Barncancerfonden.

– Jag har fått reda på att det finns saker jag vill göra, som jag inte tänkt på. Jag vill resa och kanske gå tillbaka till högskolan, säger André.

Barncancerfonden och Peritos räknar med att företaget ska intervjua ett tjugotal unga vuxna överlevare innan projektet utvärderas. Den som får träffa en coach på Peritos kommer att få hjälp att se över styrkor och svagheter. Sedan gör de tillsammans upp en plan för hur överlevaren ska gå vidare, med arbete,

utbildning eller någon annan form av sysselsättning.

André har varit arbetslös i några år.

– I början tyckte jag att det var skönt att vara ledig men sen är det som att jag blir trött av att vara trött, och sen går det bara runt i en cirkel. Jag har ganska mycket hjärntrötthet och det känns som om den blir värre när jag inte använder hjärnan till att göra någonting, säger André.

Nu ska han utreda sin arbetsförmåga genom Arbetsförmedlingen. André hoppas att kunna gå från sju till tio timmars arbetstid i veckan.

Under sina möten går André och Maria von Bredow tillsammans igenom vad han kan och vill göra, hur mycket tid han kan arbeta, vilket stöd han har i dag och det han skulle behöva framöver.

– Jag vill hitta en sysselsättning. Något ”butikaktigt”. Jag arbetstränade på en bensinmack och det var bra. Jag behövde inte något mer än min kropp för att kunna arbeta. Det



André registrerar och hanterar beställningar av bland annat prydnadssaker på arbetsträningen.

tycker jag var skönt. Sen så gillar jag att jobba med händerna och att ha kundkontakt var kul, säger André.

– Vi fokuserar på det som fungerar bra, det är viktigt att samtalet blir motiverande, säger Maria von Bredow.

ANDRÉS STORA fritidsintresse är datorer. Han har byggt en egen dator, men när han arbetstränade på ett it-företag kände han att han inte hann klart sina uppgifter och att det blev stressigt.

André drabbades av hjärntumören ependymom när han var åtta år gammal.

– När jag blev opererad så förlorade jag allt, att kunna gå, skriva, prata och äta. Jag har fått lära mig allt sådant igen. Det som var så konstigt var att jag visste hur man skulle göra allting. Men jag bara inte kunde. Det är som att ha ett ord på tungan som man inte kan få ut.

Peritos är i grunden ett rekryteringsbolag som arbetar med att stötta unga vuxna med funktionsnedsättning och/eller psykisk ohälsa för att de ska komma ut i sysselsättning.

– Vi har en funktion som borde vara offentlig, men som inte är det i dag. En

”När jag blev opererad så förlorade jag allt; att kunna gå, skriva, prata och äta. Jag har fått lära mig allt sådant igen.”

André Vestermark

handläggare på Arbetsförmedlingen med ansvar för unga med funktionsnedsättningar har kanske ansvar för 120 personer, inte 20–30 som vi har. Vi har helt enkelt mer tid för var och en, säger Maria von Bredow.

Peritos anställer också unga vuxna, och hjälper företag att rekrytera personal ur sin bas av unga vuxna med funktionsnedsättning.

DE ÖVERLEVARE SOM är aktuella för Peritos stöd har ofta haft hjärntumör. Det innebär att många av dem drabbas av hjärntrötthet.

– Efter att jag har jobbat så brukar det vara så att jag sover i någon timme, säger André.

Det innebär bland annat att han orkar max tio timmars arbetsvecka, något som hittills gjort det knepigt att hitta rätt arbete.

För Peritos är canceröverlevare en relativt ny grupp. Men det står klart för Maria von Bredow att erfarenheterna av cancer och behandling också ger insikter som andra inte har – och som kan bli positiva för en arbetsgivare.

– Alla är olika, men de vi har mött har en extra livserfarenhet och är oftast väldigt mogna. Det kan vara till nytta i mötet med andra människor, säger Maria von Bredow.



Om Peritos

Peritos är ett företag som hjälper unga vuxna mellan 19 och 30 år att komma ut på arbetsmarknaden.

- En coach från företaget hjälper till med att se över kunskaper och erfarenheter och vilka behov den unga vuxna har. Det sker vid två-tre tillfällen.
- Peritos anställer också unga vuxna men kan även hjälpa till med att matcha företag och arbetsökande.
- Peritos erbjuder även coaching både av unga vuxna på arbetsplatsen och av arbetsgivare.

SÅ GÅR DET TILL

Du som är överlevare träffar Peritos-coachen vid två till tre tillfällen. Tillsammans tittar ni på dina erfarenheter och möjligheter. Det sker bland annat genom intervjuer. Meningen är att du ska bli tryggare i vad du kan och vad som är möjligt, och få hjälp att ta dig vidare mot studier, jobb eller annan sysselsättning.

Pilotprojektet med Barncancerfonden pågår till och med december 2016.

VILL DU VARA MED?

Vill du ta hjälp av Peritos för att gå vidare i jakten på jobb? Kontakta Marika Cassel på Barncancerfonden på marika.cassel@barncancerfonden.se.



När beställningarna är registrerade är det dags att paketera de saker som tillverkats och skriva adresslappar.

Fler tips för jobb och studier

PLUGGA VIDARE

Folkhögskolorna har många bra utbildningar, till exempel för den som vill komplettera sina studier. Läs mer på folkhogskola.nu. Du kan också läsa ett reportage om barncanceröverlevaren Chantal Palm som berättar om sina studier på folkhögskola på barncancerfonden.se.

På varje universitet eller högskola finns samordnare som kan stötta studenter med funktionsnedsättning. All information finns på studeramedfunktionshinder.nu.

STÖD FRÅN SIUS-KONSULENT

Du som har nedsatt arbetsförmåga på grund av en funktionsnedsättning kan få hjälp av en SIUS-konsulent genom Arbetsförmedlingen. SIUS står för särskilt introduktions- och uppföljningsstöd. Personen hjälper dig att komma igång med arbetet och följer dig för att se hur det fungerar.

Läs mer på Arbetsförmedlingens sajt. Sök på "det här är SIUS" på arbetsformedlingen.se.

MAXA CHANSEN TILL ARBETE

- Be om extra stöd på Arbetsförmedlingen.
- Ta med dina journaler och andra medicinska papper som visar vad du varit med om.
- Visa att du är intresserad av att jobba, men förklara vad du inte kan.

Källa: Peritos

LÖNESTÖD

Lönestöd innebär att arbetsgivare kan få ersättning för en del av lönekostnaden när de anställer personer med funktionsnedsättning.

I början av året kom ett förslag från Arbetsförmedlingen om att lönestöden ska förenklas. Beslut är ännu inte fattat.

DET HÄR GÖR BARNCANCERFONDEN

Att skaffa jobb är en av de viktigaste frågorna för unga vuxna som har haft cancer. Därför är det också en av huvudfrågorna inom projektet Maxa livet.

– Det finns sysselsättning för alla, det gäller bara att hitta rätt. Och det finns alltid hjälp att få, säger Charlotte Rutegård på Barncancerfonden.

Barncancerfonden arbetar för att skapa fler företagsarbeten som det med Peritos, men också med att påverka makt-havare. Men du som överlevare kan också vända dig till Barncancerfonden om du behöver stöd.

LÄS MER!

Läs om lönebidrag på Arbetsförmedlingens sajt. Sök på "anställning med lönebidrag" på arbetsformedlingen.se.

Sex och relationer

Svar på frågor från överlevare

Text: Emma Olsson

Undrar du om din kropp duger? Hur man gör för att få den man gillar intresserad? Eller oroar du dig för att inte kunna få barn? Alla har funderingar kring närhet och sexualitet. Barnmorskan Veronica Skyldberg svarar på frågor från barncanceröverlevare.

När man står på gränsen mellan ungdoms- och vuxenlivet kan det vara svårt att veta vart man ska vända sig med tankar och funderingar om kropp, sex och relationer.

Ungdomsmottagningen är ett bra alternativ för dig under 23 år (åldersgränsen varierar i landet). Sedan finns barnmorskemottagningar för kvinnor och könsomläggningar för män.

– Men börja på vårdcentralen, tipsar Veronica Skyldberg, barnmorska i Göteborg, som här svarar på frågor om sex och samlevnad från Maxa livet-konferensen.

Skicka gärna frågor om relationer och sex till maxalivet@barncancerfonden.se.

TIPS!

Information om sex och samlevnad för dig med funktionsnedsättning finns till exempel på safunkarsex.se och rfsu.se/sv/Sex-relationer/Sexualitet-och-funktionsnedsattningar.

BARNNÄR MAN INTE KAN

Vilka alternativ finns om jag inte kan få barn?

SVAR: Ett alternativ är att genomgå behandling för ofrivillig barnlöshet, vilket innebär att par får hjälp att skapa förutsättningar för spermier och ägg att mötas och resultera i en graviditet. Behandlingsmetoderna som finns väljs utifrån orsak till barnlösheten.

Det kan vara hormonstimulering för att framkalla ägglossning, insemination med spermier från mannen eller donator, äggdonation, eller operation om det finns skador eller förändringar i äggledare eller livmoder. Ett annat alternativ kan vara att adoptera ett barn. Den vanligaste formen av adoption i Sverige är internationell adoption. Det vill säga att man adopterar ett barn från ett annat land.

SEX OCH ALKOHOL

Varför sägs det att vin gör en sexuellt upphetsad? Eller är det bara alkoholen i sig?

SVAR: Alkoholen i sig gör ingen sexuellt upphetsad. Men en viss mängd alkohol kan leda till att man kan uppleva att det är lättare att slappna av och våga ta kontakt, och våga närma sig någon sexuellt. När man väl har sex med alkohol i kroppen leder det för många snarare till att det är svårare att få sexet att fungera. Alkohol minskar känsligheten och det kan vara svårare att få stånd och orgasm.

TIPS!

Även om du är för gammal för ungdomsmottagningen blir du aldrig för gammal för deras hemsida. Full med bra information, serverad med glimten i ögat: umo.se.

BRIST PÅ SEXLUST

Jag kan inte känna någon sexlust alls. Har tagit antidepressiva mediciner under många år. Är det därför jag inte känner något?

SVAR: Många antidepressiva mediciner minskar lusten eller den fysiska sexuella förmågan. Vid depression är det också vanligt att känna sänkt lust. Om du är i behov av medicin för att må bra kan du pröva en annan sort. Prata med din läkare om dina biverkningar med utebliven sexlust och fundera gemensamt om att eventuellt pröva en annan sorts antidepressiv medicin.

Om det inte hjälper, så vänd dig gärna till en ungdomsmottagning för att prata vidare om andra anledningar till utebliven lust.



”Ta det i din takt”

Charlotte Kihl har flera sena komplikationer efter cancerbehandlingen som barn. Först som trettioåring tog hon itu med känslorna kopplade till barndomens upplevelser.

Text: Emma Olsson Foto: Magnus Glans

CHARLOTTE KIHLM VAR MITT uppe i karriären och framgångsrik chef när hon drabbades av ytterligare en komplikation. Hon gick in i en livskris och bestämde sig för att gå i terapi, för första gången i livet.

– Jag kunde inte längre blunda för vad jag varit med om och hur det har påverkat mig. Min väg har varit att gå in i svåra känslor och hitta mig själv bortom det avtryck cancer gjort. Acceptans har varit en viktig del liksom att fokusera på det positiva i livet.

Charlotte Kihl sadlade om helt och bestämde sig för att själv bli terapeut, och arbetar i dag bland annat med cancerdrabbade och deras anhöriga.

– En del är att tillåta sig själv att möta sina rädslor, att sorja och vara arg. Men kom ihåg att sjukdomen inte är din identitet. En människa rymmer så mycket mer än cancer och det avtryck den lämnar.

Att acceptera det man varit med om tar tid. En väg som Charlotte tycker är bra är terapi.

– Det sker inte under ett samtal, det kan ske i omgångar under en eller flera perioder. Det är normalt att känna ångest utan att förstå varför, liksom att känna att livet känns tungt och orättvist.

CHARLOTTE KIHLM

ÅLDER: 45 år.

BOR: I Stockholm.

FAMILJ: Man och två barn (adopterade).

GÖR: Diplomerad psykosyntesterapeut och ICF certifierad coach. Arbetar bland annat med cancerdrabbade och deras anhöriga.

DIAGNOS: Fick diagnosen Non-Hodgkins lymfom som femåring. Behandlades med strålning och cytostatika.

MAXA LIVET – en tidning från Barncancerfonden för vuxna barncanceröverlevare

Maxa livets webbsida: barncancerfonden.se/maxalivet E-post: maxalivet@barncancerfonden.se, [Barncancerfonden](mailto:Barncancerfonden@barncancerfonden.se), Box 5408, 114 84 Stockholm. Besöksadress: Hälsingegatan 49
Telefon: 08-584 209 00. Pg: 90 20 90-0 Bg: 902-0900 E-post: info@barncancerfonden.se Internet: barncancerfonden.se