

MAXA LIVET

#1
2016

SAMTAL OM RELATIONER

*"Man gnäller
inte i onödan"*

ÖVERLEVARE PÅ KONFERENS

*Möten som kan
förändra livet*

MÖJLIGHETER TILL STÖD

*Så arbetar du
på dina villkor*

*"Jag är bossen
över cancer"*

Daniela blev terapeut för att kunna ge det hon själv hade behövt som sjuk

Du är underbar!

GLÖM ALDRIG VAD du och jag har gått igenom eller vad vi går igenom. Glöm aldrig vilka fina människor som det hemska i slutändan har gjort oss till. Livet går upp och ner. För vissa tycks livet gå ner mer än för andra och ibland tycks balansen fara hit och dit som en berg- och dalbana.

Men du är inte ensam om att ha känslan av att ibland känna dig otillräcklig eller rent utav hjälplös. Människors psykiska ohälsa har försämrats och depressioner ökar bland ungdomar i Sverige, trots att vår välfärd aldrig varit så hög.

Livet är rätt konstigt och orättvist. Ibland kan det vara svårt att hålla humöret uppe. När man dessutom bearbetar något mörkare så är det märkligt om man inte blir påverkad negativt. Beskedet om cancer raserade kanske ditt livs viktigaste framtidsdrömmar eller så kanske skadorna efter behandlingen gjorde dig oförmögen att nå dem. Hur är det möjligt att läka efter allt som har hänt och fortfarande händer? Många av oss går runt med tunga sorgeryggsäckar fyllda av skadade organ, ärr på kroppen och i hjärtat.

JAG ÄREN ÖVERLEVARE med psykiska, fysiska och psykosociala komplikationer efter min hjärntumör. Jag vet inte exakt hur just du mår, men jag förstår saker som bara vi som har haft cancer förstår. Vi kanske har fått en funktionsnedsättning i både kropp och själ. Vi kanske tar vissa saker hårdare och andra saker lättare än andra som klarat sig från cancer. Vi är inte instabila eller värdelösa människor för det. "Friska" människor kommer fortsätta att säga vad de tror är okej. De kommer att trampa på oss medvetet eller omedvetet. Det är inte okej, men vi är tåliga och har lärt oss att leva med det.

Vi har inte bara kämpat mot döden och överlevt – kampen fortsätter för många av oss. Men på något sätt tror jag att vi trots alla skador lever ett bättre liv än många andra. Alla hemskheter vi har gått igenom måste ju medföra något positivt, och jag är övertygad om att våra hjärtan har blivit större.



ISAK ANDERSSON
Juniorredaktör

MAXA LIVET ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer 6 oktober 2016.

BARNCANCERFONDEN:
Ylva Andersson
OMSLAGSFOTO:
Crelle Johansson
PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:

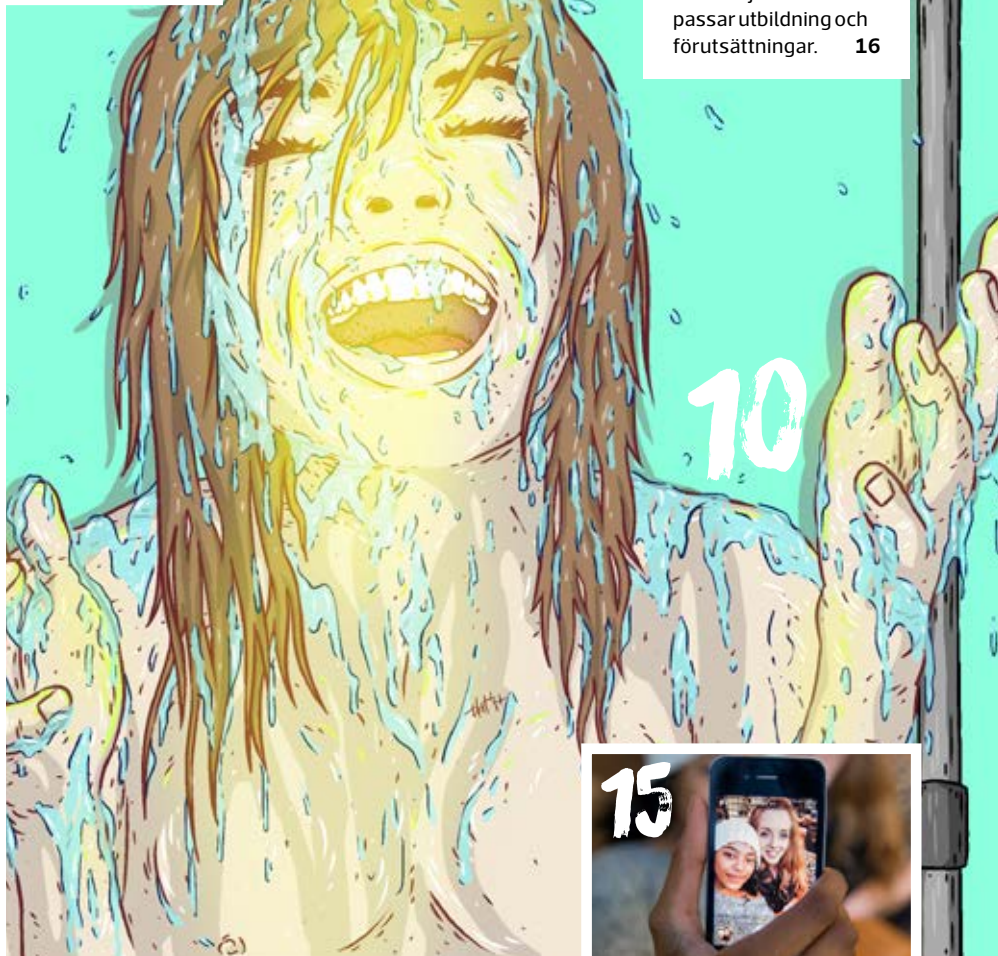
Synnöve Almer
ART DIRECTOR:
Sanna Norlin
FORMGIVARE:
Moa Berg
HUVUDSKRIBENT:
Emma Olsson

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



AKTIVITETER FÖR ÖVERLEVARE

Barncancerfonden satsar på mer rekreation och stöd till unga vuxna överlevare **8**

FRÅGOR OM SEX FÅR SVAR

Deltagarnas frågor på Maxa livet-konferensen får svar. **14**

SÅ FÅR DU RÄTT JOBB FÖR DIG

Hitta ett jobb som passar utbildning och förutsättningar. **16**

Starka tillsammans

Unika – men inte ensamma. Att träffa andra unga med erfarenhet av cancer ger energi, trygghet och gemenskap.

– I skolan känns det som om jag är annorlunda, säger Emma Lindstén på Maxa livet-konferensen.

Text: Sofia Stridsman Foto: Magnus Glans & Sara Vaughn

Nittonåriga Emma Lindstén fick som tvååring akut myeloisk leukemi – något som präglat både henne och system Idas uppväxt. På Maxa livet-konferensen träffade de andra med liknande erfarenheter.

"När man är hemma är det som att man alltid går runt med en hemlighet."

André Vestermark



Ute är det så mycket november det går att bli – regn och kompakta moln som dagsljuset aldrig riktigt orkar bryta igenom.

Inne i lunchmat-salen på Aronsborgs konferenshotell i Bålsta är stämningen uppsluppen. Ett myller av människor skrattar, pratar och äter. Efter att kycklingen ätits upp i ett nafs har servitriserna fullt sjå att hålla serveringsfat och kaffekannor fyllda.

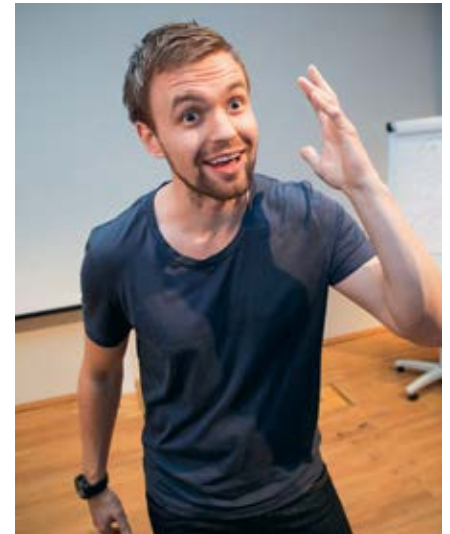
Det är andra året i rad som Barncancerfonden anordnar Maxa livet-konferensen. Omkring 75 deltagare – varav ett 60-tal barncanceröverlevare och syskon – har samlats på Aronsborg för att under tre dagar umgås, ha kul, utbyta erfarenheter och lyssna på föredrag om forskning, sex och samlevnad, jobb och studier. Men också för att få en guldkant på vardagen, med zumba, pralintillverkning, akvarellmålning, galamiddag och spabesök.

22-ÅRIGA ANDRÉ VESTERMARK från Ängsö utanför Västerås är med för andra gången och har åkt till Bålsta med sin lilla syster. När André var åtta år gammal fick han diagnosen hjärntumör. Han är färdigbehandlad sedan många år och det har gjort att han dragit sig för att hänga med på aktiviteter för canceröverlevare.

– Jag tänkte att "jag var ju sjuk för 14 år sedan och är friskförklarad nu, vad har jag för rätt att vara med?", säger André, som var lite motsträvig när hans mamma berättade om Maxa livet-konferensen i fjol.

Att han sedan bestämde sig för att åka har förändrat hans liv, säger han.

– Mitt liv var mycket tråkigare innan. Jag stängde in mig på mitt rum och var inte så mycket för att socialisera. Nu, när jag kommit med i Barncancerfonden och Ung Cancer, har jag inga problem med



Maria Larsson och Chantal Palm provsmakar för att få till pralinerna på bästa sätt (överst). För Ellinor Von Sydow och Rebecca Stewart innebar konferensen ett kärt återseende (nere till vänster). Föreläsaren Johannes Hansen fick publiken att jubla (nere till höger).

det. Jag har blivit mer självständig och modig. Det kanske skulle upplevas som små steg för andra, men för mig är det en stor sak, säger André och fortsätter:

– När man är hemma är det som att man alltid går runt med en hemlighet. Jag har visserligen inga problem med att berätta för folk att jag haft cancer, men alla kan inte ta emot den informationen. Det här är ett forum för oss. Ingen kollar snett, ingen bryr sig om en person inte har något hår eller har ett amputerat ben

och sitter i rullstol. Det är väldigt öppet och ingen är exkluderad.

Systrarna Emma och Ida Lindstén från Västra Ingelstad i Vellinge är också på Maxa livet-konferensen för andra gången. De har inte träffat André på många månader, men pratar på som om det vore i går. Biljard, skola, jobb, sjukdom ... Allvar och upprymdhet om vartannat. På Aronsborg kan cancer avhandlas som vilket ämne som helst, konstaterar trion.

– Familjen förstår dig, men i skolan



Moa Nord, Idun Rostad Aakre och Anton Oliv möttes under lördagens pralinbak.

gör de inte det. Det känns som att jag är annorlunda på något sätt. Det är svårt att förklara. Att vara på träffar som den här och möta andra i samma situation ger en lättnadskänsla, säger Emma, 19 år, som fick akut myeloisk leukemi som tvååring.

Det var 50 procents chans att Emma skulle överleva och eftersom föräldrarna tillbringade mycket tid med henne på sjukhuset fick storasyter Ida, då fyra år gammal, vara hos farföräldrarna.

– Jag vet inte hur mycket jag förstod, men jag minns att det var jobbigt att inte få bo hemma, berättar Ida.

MARIKA CASSEL, koordinator på Råd och stöd på Barncancerfonden och huvudansvarig för Maxa livet-satsningen, säger att ett av syftena med konferensen är att syskon ska få uppleva något tillsammans och träffa andra med liknande erfarenheter.

– När ett barn eller en tonåring får cancer får syskonen ofta det väldigt tufft och

"Att möta andra i samma situation ger en lättnadskänsla."

Emma

får ta ett stort ansvar hemma, samtidigt som föräldrarna är borta mycket. Forskning visar att relationen mellan den som varit sjuk och syskonen ofta kan påverkas negativt. Vi ser konferensen som en möjlighet till en stärkt relation för syskonen.

MAXA LIVET ÄR ett stort initiativ från Barncancerfonden. Målgruppen är de 10 000 personer i Sverige som haft cancer som barn och nu är vuxna. Satsningen består av flera delar; konferensen i november, tidningen som utkommer med två nummer per år samt ett program för målgruppen, som möjliggjorts med stöd från PostkodLotteriet. Barncancerfondens ansvar för barn med cancer har tidigare bara sträckt sig till 18-årsdagen.

– Vi har sett att de här personerna faller mellan stolarna. Det kan vara problem i kontakten med myndigheter, problem i skolan och med relationer och vänner, eftersom många är sjuka under lång tid, säger Marika Cassel.

Målet med Maxa livet är att etablera

FÖRELÄSARNAS VIKTIGASTE BUDSKAP

• **INGEMAR DAHLGREN**, enhetschef på avdelningen rehabilitering till arbete på Arbetsförmedlingen:

Vad pratade du om på konferensen?

– Jag berättade om vad Arbetsförmedlingen har för möjlighet att hjälpa ungdomar upp till 25 års ålder, med eller utan funktionsnedsättning som medför nedsatt arbetsförmåga. Arbetsförmedlingen kan ge förutsättningar för att avsluta grund- eller gymnasieskola. **Det finns möjlighet till anpassningar på arbetsplats med hjälpmedel eller att få stöd på olika sätt för att kunna få, finna och behålla ett arbete.** Arbetsförmedlingen samarbetar också nära Försäkringskassan i processen att hitta ett lämpligt arbete.

Vilket var ditt viktigaste budskap?

– Att Arbetsförmedlingen kan ge individuellt stöd för att hitta den bästa lösningen.

• **SARAH LOMBRANT**, samordnare för studenter med funktionsnedsättning vid Örebro universitet, samt ordförande för Barncancerfonden Mellansverige:

Vad pratade du om på konferensen?

– Om det stöd universitet och högskolor ger studenter med funktionsnedsättningar. Jag pratade till exempel om mentors- och anteckningsstöd, talböcker och anpassad tentamen. **Jag gav också lite tips på vad man kan tänka på innan man börjar, som att träna sin uthållighet i läsning, koncentrationsförmåga och lära sig om studieteknik.**

Vilket var ditt viktigaste budskap?

– Att ge det en chans!



ett varaktigt, nationellt program som ska stötta vuxna barncanceröverlevare psykiskt, fysiskt och psykosocialt. Att öka målgruppens välbefinnande är en viktig del och det blir en konferens även nästa år.

– Vi har en referensgrupp bestående av överlevare som vi rådgör med kring innehållet. I år bjöd vi bland annat in inspirationsföreläsare, läkare och annan sjukvårdspersonal. Föreläsningarna om sex och samlevnad hade nästan kunnat fylla en hel dag eller mer. Deltagarna fick



lämna anonyma frågelappar och det kom väldigt många frågor, berättar Marika Cassel.

EN FÖRELÄSARE SOM fyllde salen och fick publiken att jubla, att berätta om sina drömmar och dansa en "jag tror på dig"-dans var Johannes Hansen. Han är mental rådgivare och anlitad landet över med föreläsningen "Fuck your fears", som handlar om hur han tidigare begränsade sitt liv på grund av rädslor och ursäkter

som "jag har inte tid" eller "jag orkar inte".

Johannes Hansen säger att det ger honom stor inspiration tillbaka att föreläsa för deltagarna på Maxa livet-konferensen.

– Deras glädje trots tuffa utmaningar är himla häftig. Jag har inte varit i deras skor, men jag kommer ihåg starkt hur det känns att vara ung och ha drömmar.

Läs en längre version av artikeln på barncancerfonden.se/maxalivet

Frida Lundgren, Isak Andersson och Maja Löfgren laddar på röda mattan inför kvällens galafest. Under dagen stod pralinbak på agendan för bland annat Ellen Vestermark och i föreläsningssalen var Lovisa Petersson och Frida Lundgren några av avhörarna. Systrarna Emma och Ida Lindstén passade på att spela biljard tillsammans med André Vestermark.

• **CECILIA PETERSEN**, överläkare på barnonkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus:

Vad pratade du om på konferensen?

– Fertilitet och könshormoner.

Vilket var ditt viktigaste budskap?

– Stamcellstransplantation och strålbehandling mot testiklar och äggstockar medför mycket hög risk för infertilitet men de flesta vanliga cytostatikabehandlingar påverkar inte förmågan att få barn så mycket. **En del killar får nedsatt spermieproduktion i några år men den kan komma igång igen efter längre tid. En del tjejer som fått cytostatikabehandling löper risk att komma för tidigt i klimakteriet.** Om man har fått en behandling som medför en sådan risk, kan man frysa ned ägg. Killar som fått strålbehandling mot testiklar eller hypofys löper risk för att få brist på manligt könshormon efter många år.

• **MARIA OLSSON**, konsultsjuksköterska i barncancervård på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, och **VERONICA SKYLDBERG**, barnmorska på ungdomsmottagning i Göteborg:

Vad pratade ni om på konferensen?

– Om frågor och funderingar man kan ha kring sex och samliv. **Forskningen har inte helt klarlagt hur det är med sexlivet för unga vuxna som överlevt cancer.** Det finns enstaka studier som säger att några unga vuxna kan ha bekymmer med sex.

Vilket var ert viktigaste budskap?

– Att våga leva. Har du något bekymmer kring sex och samliv – gå till en ungdomsmottagning och berätta. Där kan du få råd om hur du går vidare.

Åk till Camp Happy i maj

Varje år bjuds unga över 13 år som har eller har haft barncancer in till ungdomsstorläger. Syskon är också välkomna, i år till Camp Happy i Bro utanför Stockholm den 5–8 maj, för att ha roligt och träffa andra med liknande erfarenheter.

Läs mer om lägret på barncancerfonden.se.

Bli volontär på Barretstown

Varje sommar arrangeras internationella ungdomsläger för barncancerdrabbade och syskon i irländska Barretstown. Är du 20 år eller äldre finns det möjlighet att arbeta som volontär.

Anmälan är stängd för 2016, men läs mer på barncancerfonden.se och ladda för nästa år.

Så funkar det i föreningarna

Det finns många som delar dina erfarenheter, ofta i din närhet. Ett sätt att träffa dem är att engagera sig i Barncancerfonden lokalt.

Varje förening har olika upplägg. Barncancerfonden Stockholm Gotland och Östra har exempelvis grupper för unga vuxna som kommunicerar via Facebook. I Barncancerfonden Södra ses unga vuxna och fikar regelbundet. På barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/barncancerforeningarna finns kontaktinformation till alla föreningar.

Skräddarsytt program för canceröverlevare

Maxa livet är Barncancerfondens satsning på vuxna barncanceröverlevare över 18 år.

– Vi vill ge dem förutsättningar att leva livet på bästa sätt, utifrån de styrkor och eventuella utmaningar de har, säger projektledaren Therese Mahe på Barncancerfonden.

Omkring 10 000 personer i Sverige har i dag överlevt barncancer. Det är inte ovanligt med sena komplikationer, psykiska och fysiska besvär, efter sjukdom och behandling.

– De som har överlevt barncancer har ofta en enorm inre styrka. Programmet ska bli ett stöd som kan hjälpa användarna att må bättre psykiskt, psykosocialt och fysiskt, så att de kan ta fram den styrkan, säger Therese Mahe.

Konceptet Maxa livet, Barncancerfondens satsning på vuxna barncanceröverlevare, startade 2014 och innehåller i dag en tidning, en webbplats och en årlig konferens. Nu pågår också arbetet med att ta fram ett stödprogram för denna målgrupp.

För att ta reda på vad målgruppen verkligen behöver hjälp med, har projektet en referensgrupp. Den består av 30 överlevare mellan 18 och 50 år.

Referensgruppen deltar i utvecklingen av programmet, för att Barncancerfonden ska kunna vara säker på att stödet som organisationen skapar

motsvarar det som målgruppen verkligen vill ha och behöver.

Men hur ser ett stödprogram ut?

– Visionen är att skapa en digital tjänst, där medlemmarna följer ett program med aktiviteter, eller väljer aktiviteter, som stärker deras psykiska, psykosociala och fysiska välmående, säger Therese Mahe.

En online-tjänst skulle ge deltagarna en möjlighet att mötas, fast de bor på olika ställen i Sverige. Med en säker inloggning kan deltagarna känna sig trygga att dela information – och hitta andra med samma erfarenheter. Här kan ämnen som känns viktiga, som till exempel fertilitet, ensamhet, träning eller sena komplikationer diskuteras.

– En tanke är att konsultsjuksköterskor, psykolog, kostrådgivare och coacher kan finnas tillgängliga att svara på frågor online, säger Therese Mahe.

Stödprogrammet ska kunna erbjuda aktiviteter som förbättrar överlevarens hälsa såsom yoga, träning, samtalsstöd med mera.





LOTTA MEDLING

ÅLDER: 18 år. **BOR:** I Kisa. **GÖR:** Tar studenten från vård- och omsorgs-programmet på gymnasiet till sommaren. **FAMILJ:** Mamma, pappa och en äldre syster. **DIAGNOS:** Föddes med hjärntumör, behandlades med operation och cytostatika.

Aktiviteter för unga

Ibland äter de pizza eller bowlar, och en gång om året åker de till Liseberg i Barncancerfonden Östras ungdomsgrupp.

– I gruppen kan jag hämta kraft och glädje, säger Lotta Medling, en av gruppens arrangörer.

Barncancerfondens föreningar arbetar bland annat med att organisera överlevare inom samma region. För Lotta Medling har det alltid varit en självklarhet att delta. Hon är med och arrangerar aktiviteter inom Barncancerfonden Östra.

Lotta föddes med en hjärntumör, och som följd av sjukdom och behandling är hon blind på ena ögat, och bär hörapparat.

– Det är inget man annars säger rakt av, att man har haft cancer. Men när vi träffas är det ”hej vad hade du för cancer” och de förstår en på ett helt annat sätt. Vi förstår varandra direkt.

Aktiviteterna som ungdomsgruppen gör (där unga vuxna också ingår) anpassas så att alla kan delta.

– Ingen i gruppen ska känna sig annorlunda eller obekvämt. Om någon har fått men av sjukdomen är det ingen i gruppen som tycker att det är konstigt. Vi vill ha kul ihop, både de som varit sjuka och syskon.

Mötena är olika. Ibland pratar de om cancer. Ibland inte alls.

– Det är inget vi tänker, att nu ska vi sitta och prata cancer.

Lotta var en av medlemmarna i expeditionen från Barncancerfondens föreningar som besteg Kebnekaise förra sommaren.

Halvvägs ville hon ge upp – men hon gjorde inte det. Inför i sommar funderar hon på cykelloppet Halvvättern.

– Den inre viljan som många cancerdrabbade har, den går inte att beskriva.

Lotta, 18 år: Cancerdrabbade har en inre vilja som inte går att beskriva.

MAXA LIVET MED OSS!



HJÄLP TILL ATT MAXA LIVET!

Bli en del av Maxa livet-projektet och var med och påverka programmet. Kontakta Therese Mahe på maxalivet@barncancerfonden.se.



MAXA LIV PÅ NÄTET

Maxa livet har en egen sida på nätet. Här kan du läsa om vad som händer inom projektet, ta reda på hur du kan bidra och spana på instagram-bilder från senaste Maxa livet-konferensen. barncancerfonden.se/maxa-livet



MAXA TIDNING

Tidningen Maxa livet är speciellt framtagen för unga vuxna som har haft cancer. Du kan beställa ett eget ex gratis på Barncancerfondens hemsida. Nästa nummer kommer ut i oktober. barncancerfonden.se/stod-oss/webbutik/informationsmaterial/maxa-livet-tidning



MAXA LIVET PÅ FACEBOOK

På Facebook finns en sluten grupp för unga vuxna som deltagit på konferensen Maxa livet. Du kan ansöka om medlemskap för att få kontakt med andra som vet hur det är. [facebook.com/groups/550739401730043/?fref=ts](https://www.facebook.com/groups/550739401730043/?fref=ts)



HAR DU NÅGRA FRÅGOR?

Tidningen Maxa livet vill veta vad du vill läsa om eller undrar över! Kontakta oss på maxalivet@barncancerfonden.se.

”Jag var inte samma person efter cancern”

De lever olika liv, på olika platser i Sverige. Men alla fem har överlevt cancer som barn. På många sätt påverkar sjukdomen deras liv i dag.

– Jag skulle lätt kunna ha en flickvän som har haft cancer, så man inte behöver förklara allt. Hon vet hur det känns och jag vet hur det känns, säger Andreas Ericson, 23 år.

Text: Emma Olsson illustration: Jonas Christoffer Nilsson



Ar det någon skillnad på er och andra i samma ålder som inte varit sjuka?

Alla: Jaaa!

Andreas: Man gnäller inte i onödan. Jag

vaknar inte varje morgon och är tacksam för att jag vaknar, men jag tror att generellt så gnäller man inte.

Aida: Det jag tänker på är att när mina kompisar klagar över något litet, till exempel en pojkvän, så tänker jag: snälla, det är ingenting.

Det händer saker med kroppen när man är sjuk och får behandling, hur påverkar det ens självbild?

Erik: Jag var ju tonåring när jag fick osteosarkom, när man precis skulle börja bli mer vuxen och börja klara sig mer själv och göra nya saker i sitt liv. Det var jobbigt att komma tillbaka efter min behandling. Den jag var innan, jag var inte samma person, det kändes som att det var två helt olika liv. Jag har nu protes i knäet, så jag kan inte springa eller hålla på med fotboll eller

kampsport, snowboard och allt sådant som jag gjorde innan. Jag fick lära mig att gå igen. Jag ljög i flera år efteråt, när de frågade varför jag haltade sa jag att det var en fotbollsskada. Jag ville inte ha frågorna för jag var inte beredd att svara på dem just då. Jag hade inte bearbetat mig själv och mina minnen än.

Aida: Man vill slippa ”Åh vad synd, åh vad tråkigt”.

Erik: Ja, då blir man bara arg.

Aida: Det sänker ens självkänsla jättemycket.

Biba: ”Vad stark du är” ger en annan feeling.

Andreas: När jag var sjuk var nästan den bästa tiden i mitt liv, för det hände så mycket roliga grejer. Jag var inte deppig eller tyckte synd om mig själv, för vad kunde man göra åt det? Ingenting. Det kom kändisar till avdelningen och man fick träffa folk som man aldrig gjort annars. Så när folk säger ”Vad synd det är om dig” känner jag: du vet ingenting.

Aida: Jag fick mer problem med det i tonåren. Allting kom tillbaka, man tänkte på det mycket. Jag kom in i en väldigt mörk fas.

När jag slutade i skolan kändes det som om jag landade.

Hur ser ni på era kroppar och ert utseende, hur har den bilden påverkats av sjukdomen?

Biba: Jag har fortfarande problem med att duscha, för jag har inget hår i nacken och så är det glest uppe på huvudet. Jag tycker inte om att blöta håret offentligt. Nu har jag pojkvän, och det tog ett bra tag innan vi kunde duscha ihop, för jag ville inte bli blöt.

Erik: Livet förändrades på en dag, jag flögs ned till Stockholm sen var jag borta ett år från mina vänner och när jag kom tillbaka och började gymnasiet så vägde jag 37 kilo och hade inte ett hår på kroppen. Jag fick färdtjänst till skolan och kunde inte gå så bra. Många hade skaffat pojkvänner och flickvänner och kommit så mycket längre, kändes det som.

Aida: Jag skäms inte för mina ärr men jag tycker att det är obehagligt när andra frågar, så jag döljer dem så mycket det går. Jag vill inte att någon frågar för då blir det ”vad synd det är om dig”.

Biba: Det är lite skillnad på tjejer och killar, ►





"Jag kommer inte ihåg gymnasiet. Det var sista året jag kände att jag levde lite, innan var jag helt avdomnad i känslorna."

Erik Ågren

på killar kan det vara "åh, du har varit med i en fajt eller cykelolycka" men när en tjej har ärr så är det "aha, vad har du gjort?"

Erik: I Norrland är det lite tufft att ha ärr, man berättar sina ärrhistorier. Jag tycker det är ett sådant ytligt samhälle vi lever i. Det borde väl vara insidan som är viktigare än utsidan.

Hur påverkade utseendet och det ni varit med om när ni startade relationer?

Miranda: Jag tänkte att jag inte kommer få någon kille, det är ingen som vill ha mig. Jag tycker att jag har för stor näsa, och jag har blivit mobbad för det. Jag tänker att de som glori tycker att jag är ful. Det har påverkat mig, jag har stannat hemma från skolan. När jag fick hörapparaterna var jag stolt för alla tyckte att det var häftigt, men sen när jag skulle börja i en annan skola i högstadiet satte jag inte upp håret för jag

skämdes för dem. Nu sätter jag upp det men det kan bero på att jag har en kille, det finns någon som älskar mig.

Aida: Jag har inte haft jättelånga relationer utan det har varit fram och tillbaka, men jag har mest fått höra att jag är komplicerad, inte något om utseendet.

Miranda, när du träffade din sambo, hur var det att öppna sig?

Miranda: Jag träffade min sambo genom en dejtingsajt, jag kände att jag inte kunde gå ut för folk bara kollar på mig. Vi började skriva och jag skrev att jag har hörapparater och har haft cancer, och ser kanske lite speciell ut. Men vi träffades och så har jag fått berätta allt. Jag berättade allt om cancer och sen har det blivit så att jag har berättat mer och mer i detalj och han har fått läsa på.

Andreas: Det är precis som att man ska stå till svars för att man har varit sjuk. Vad

kan man göra åt det? Att man måste förklara och ursäktas att man har hörapparater, som att du gjort något fel. Det gör ont att höra att folk är så.

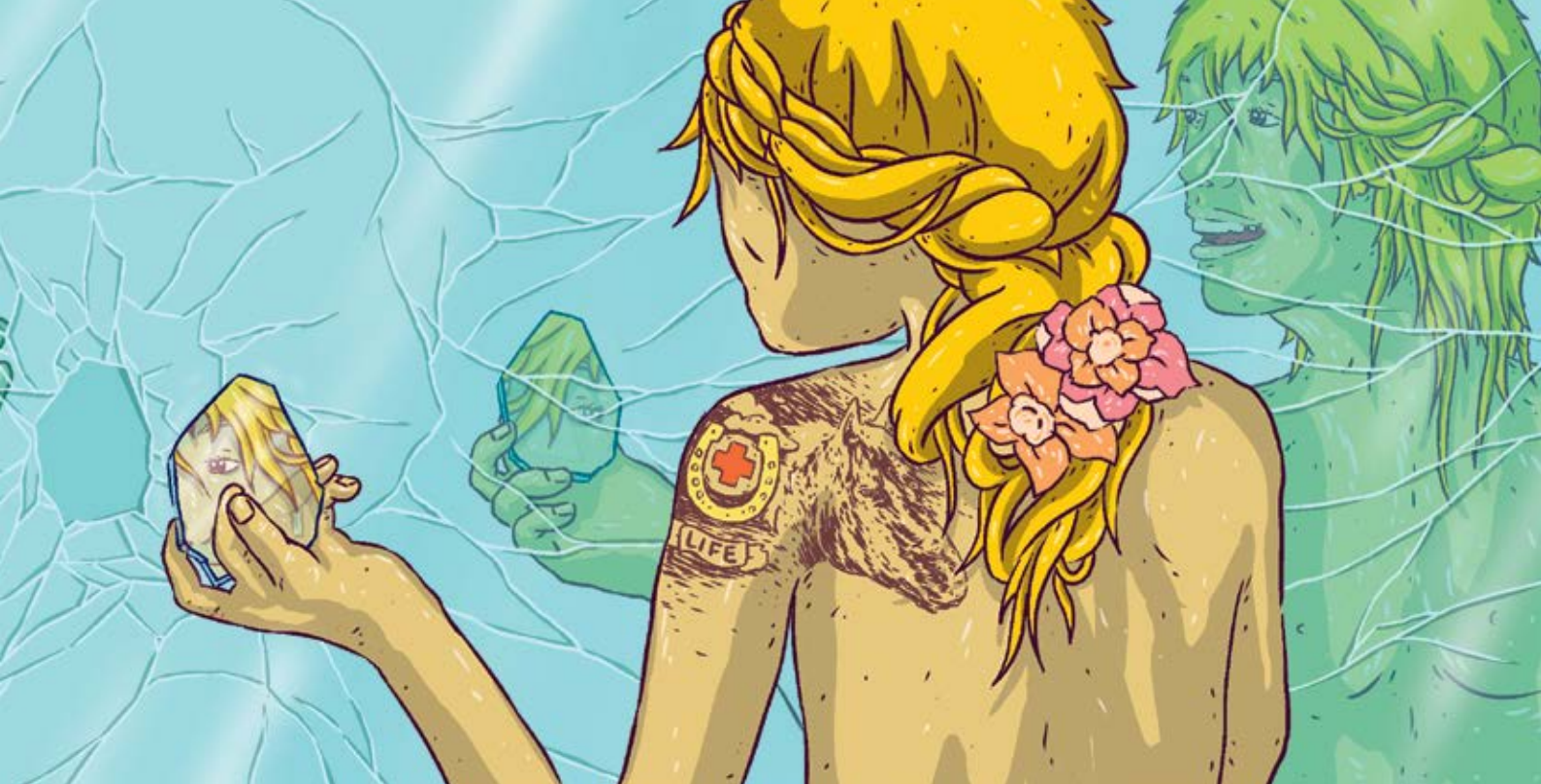
Erik, det du sa om att komma tillbaka och vara liten, tunn och inte ha hår och alla andra hade skaffat tjejer. Berätta mer?

Erik: Jag hade ju förlorat ett år av vännernas tid, jag var ju på sjukhuset. Jag kommer inte ihåg gymnasiet, jag läste ekonomi. Det var väl sista året jag kände att jag levde lite, innan var jag helt avdomnad i känslorna. Det var som en bubbla. Jag hade svårt med relationer med både kompisar och tjejer. Jag fick ett rykte för att jag var arg. Jag umgicks med fel människor. Jag tyckte livet var rätt orättvist just då. Jag tyckte att det tog mig tio år att komma tillbaka till den jag är i dag.

Miranda: Det dyker upp saker hela tiden som gör att jag känner att jag inte ska få må bra. Bara det är en liten prick så åker jag till vårdcentralen.

Andreas: Jag har tagit blodprov två gånger sedan jag blev sjuk. Senast för fyra månader sedan för att jag kände mig lite trött. Jag kände att jag kanske var lite svullen. Och så går jag och tar proverna och sen kan jag släppa det.

Erik: Jag hade tio års kontroller efter behandling, men jag förlängde det med två år för min egen skull. Det tar tid.



Hade ni ett race när ni var färdigbehandlade då ni festade och tog igen det ni missat?

Erik: Jag var väldigt sen med att dricka alkohol, det var efter gymnasiet och det var inte ens gott. Jag försökte vara som alla andra. Jag pluggade tidigt och i högskole-svängen så var det party varannan dag. Jag har haft en längre relation och flera kortare, i dag är jag lyckligt gift.

Biba: Jag var lite sen för att jag hade andra värderingar om vem jag ville ha sex med första gången, men det är inte bara jag. Så kan ju andra tänka också som inte varit sjuka.

Aida: Jag dricker inte för jag vet inte vad som kommer att hända med mig. Jag är fortfarande lite inne i den där depressionen så jag vet inte hur det skulle fungera. Visst festar vi mycket, men inte med alkohol. Jag har inte det umgänget.

Har behandlingarna påverkat er förmåga att få barn?

Aida: Ingen aning.

Biba: Det är något de inte pratar om, läkarna. De sa att jag förmodligen inte skulle kunna bli gravid, men jag har inte gjort någon utredning.

Aida: Jag tänker på det jättemycket. Min bror har fått barn och hans fru är gravid

igen. Jag älskar hans barn, men jag vill ha egna barn. Läkarna säger att det är fifty-fifty, för mig så känns det som ett lotteri.

Erik: Jag har gjort en utredning. Jag är steril efter cytostatikan. Det var ett tuft några år sedan. Jag har alltid varit brutalt ärlig, så bara några dagar efter jag träffade en kvinna som i dag är min fru så sa jag att "bara så du vet, så är jag steril". Det

är jag glad att jag gjorde, och att hon reagerade på det sättet hon gjorde.

Aida: Det känns som att även om jag inte kan få barn så kommer det lösa sig ändå.

Andreas: Jag har fått en remiss till en androlog och man ska sitta och ... man ska lämna ett spermprov i en burk. Jag känner att jag tar det då.

Miranda: Jag börjar tänka på det mer och mer, eftersom min sambo frågar "när vill du?", han är fyra år äldre än jag. Försöker vi och det inte går, så får vi väl kolla upp det då. Att få beskedet innan vi har försökt, det känns som om livet blir förstört. Ibland är jag rädd att om jag får det beskedet så kommer killen jag är tillsammans med att lämna mig, och ingen kommer att vilja ha mig, för då måste jag berätta för dem jag dejtar att jag inte kan få barn.

Läs en längre version av intervjun på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet/maxa-livet.

DELTAGARNA:

ANDREAS ERICSON, 23 ÅR.

Andreas bor i Solna och arbetar som sjuksköterska på akut-mottagningen på Karolinska sjukhuset. Andreas drabbades av akut lymfatisk leukemi (ALL) som nioåring. Han behandlades med cytostatika. Andreas är singel. **STÖRSTA UTMANING:** Att inte vara för godtrogen. **STÖRSTA SEGER:** Min sjuksköterskeexamen. När jag når långsiktiga mål.

ERIK ÅGREN, 34 ÅR.

Erik bor i Sundsvall med sin fru och arbetar som mellansta-dielärare. När han var 14 år upptäcktes osteosarkom i knäet. Han opererades och fick protes i knäet, och behandlades med cytostatika. **STÖRSTA UTMANING:** Att möta mina egna känslor och minnen – och hantera dem. **STÖRSTA SEGER:** Att jag hittat mig själv igen, den person jag är i dag är jag stolt över. Jag är inte cancer, jag är Erik.

BIBA VON HELAND, 23 ÅR.

Biba är från Stockholm, men pluggar till sjuksköterska i Linköping. Hon är klar till sommaren. Hon var sju år när hennes hjärntumör upptäcktes. Då behandlades hon med operation, strålning och cytostatika i Sverige och även utomlands på föräldrarnas initiativ med bland annat hypertermi, uppvärmning av tumören. Biba har pojkvän. **STÖRSTA UTMANING:** Att växa upp med skilda föräldrar som vägrar att sluta fred med varandra. **STÖRSTA SEGER:** Att jag lever mitt liv som jag gör i dag, och att veta att jag kan göra vad jag vill.

AIDA KOPRIVA, 20 ÅR.

Aida bor i Malmö och jobbar på förskola och i butik. Hon är singel och bor med sin familj. När hon var nio år upptäcktes en tre kilo tung tumör i magen. Aida opererades och fick cytostatika. Isomras fick hon sköldkörtelcancer. Sköldkörteln avlägsnades och hon fick dricka radioaktivt jod. **STÖRSTA SEGER:** Att jag uppskattar livet på ett annat sätt och har ett annat perspektiv än många som inte har varit cancersjuka. **STÖRSTA UTMANING:** Att våga satsa på långsiktiga mål.

MIRANDA AUGUSTSSON, 21 ÅR.

Miranda bor i skånska Tollarp tillsammans med sin sambo, och pluggar till förskollärare. Hon var två år när hon behandlades för rhabdomyosarkom som satt bakom näsan. Hon strålades och fick cytostatika. **STÖRSTA SEGER:** Att ha överlevt min cancer. **STÖRSTA UTMANING:** Att tro på mig själv eftersom mitt självförtroende är så dåligt.

Sex och relationer

Frågor och svar från överlevare TEXT: EMMA OLSSON

De flesta människor har funderingar som rör sex och samlevnad. Och ibland är det svårt att veta vem man kan fråga.

– Många frågar om utebliven lust, säger barnmorskan Veronica Skyldberg, barnmorska i Göteborg.

Vid Maxa livet-konferensen 2015 fick deltagarna lägga frågor om sex och samlevnad i en hatt. Barnmorskan Veronica Skyldberg fanns på plats för att dra några av de anonyma frågorna, och svara på dem.

– På ungdomsmottagningen har vi inte uppmärksammat några ämnen som är typiska för barncanceröverlevare, säger hon.

Att många undrar över att de inte har så stor sexlust är hon van vid. Även hos dem som inte har haft cancer som barn.

– Men då kopplar man det inte till barncancer, utan andra orsaker, som till exempel stress.

DEJTINGSAJTER NÅGOT FÖR MIG?

Fråga: Vågar jag gå in på en dejtingsajt? Finns det dejtingsajter för funktionshindrade?

Svar: Om du vågar är något du måste känna efter själv. Men i dag är nätet och dejtingsajter ett av många vanliga sätt att ta kontakt. Det finns sajter med en mängd olika inriktningar, även för personer med funktionsnedsättning. Du kan även söka en sajt utifrån något intresse som du har och vill dela med någon.

TIPS!

På safunkarsex.se finns bra information om kroppen, identitet och sexualitet. RFSU har bra material på rfsu.se/sv/Sex--relationer/Sexualitet-och-funktionsnedsattningar.

VÅGAR INTE GÅ TILL UNGDOMS-MOTTAGNINGEN

Fråga: Om man inte vågar prata med barnmorska eller ungdomsmottagning, men har frågor, hur gör man då?

Svar: Eftersom vi vet att nästan alla har frågor, men också vet att alla inte vågar komma, så skapades ungdomsmottagningen på nätet. Där står det mesta som man kan undra över och man har även möjlighet att ställa sin egen fråga och få ett personligt svar. Gå in på umo.se.

SVÅRT ATT BLI INTIM MED NÅGON

Fråga: Är det vanligt att man efter genomförda behandlingar får problem med närhet på en intim nivå?

Svar: Detta är inget som finns beskrivet i forskning, men den frågan har kanske inte heller ställts till unga vuxna.

TABLETT I STÄLLET FÖR SPRUTA?

Fråga: Varför kan man inte utveckla könshormon i tablettform i stället för sprutor?

Svar: Hur ett läkemedel bereds beror på vilken miljö läkemedlet behöver för att kunna ge effekt. Könshormoner finns vanligen i gel och sprutor. Effekten håller i sig i en dag med gel och 10–12 veckor efter en injektion.

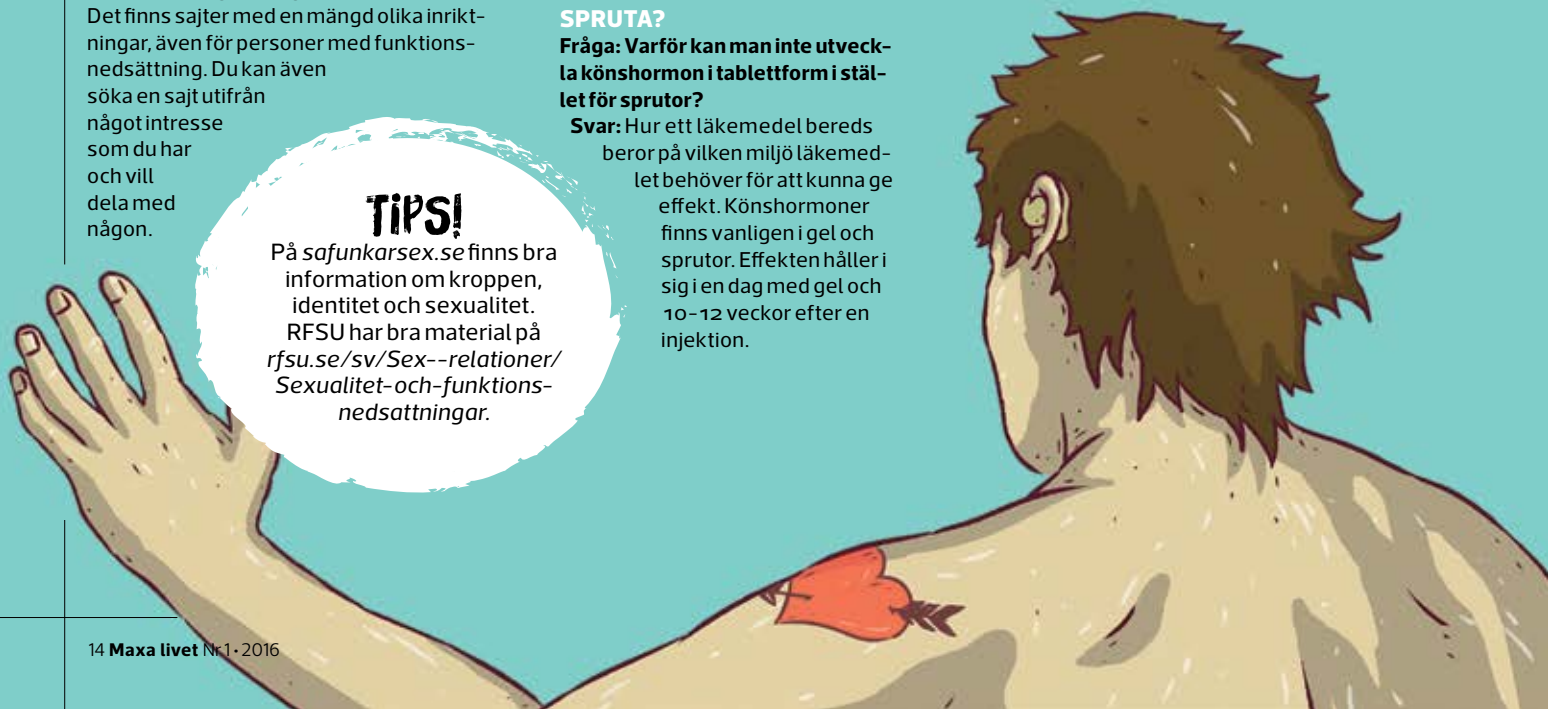
TIPS!

Kolla in forumskill.se – en organisation och ett nätverk som arbetar med normer, arbetsmiljö, sexualitet och funktionalitet för att främja gemenskap och tillgänglighet i samhället.

HUR HAR MAN SEX?

Fråga: Jag vet inte egentligen hur man har sex. Är 23 år och tänker att den man har sex med förväntar sig att man ska veta "hur man gör".

Svar: Oavsett ålder är det vanligt innan man har sex med någon annan att ha tankar om hur det kommer att bli. Det är även vanligt att känna oro för sin prestation och om man räcker till. Det finns inga regler för hur man ska ha sex. Oavsett vad man gör när man delar en sexuell upplevelse och är nära någon, kan själva närheten vara härlig och göra en upphetsad. Sex kan exempelvis vara att hångla, kyssas, onanera, smeka eller bli smekt, ha munsex eller samlag – vaginala eller anala.



**LINDA TÄRBY**

ÅLDER: 28 år. **BOR:** I Sundsvall. **GÖR:** Påbörjade en femårig utbildning till civilingenjör i datateknik, hösten 2015. **FAMILJ:** Mamma, pappa och tre bröder. Bor med hunden Nellie. **DIAGNOS:** Nasofarynxcancer, en cancerform som satt i övergången mellan näsa och svalg, den hade också spridit sig ner på halsen innan den upptäcktes.



FOTO: MAGNUS GLANS

Josefin och Linda (till höger) var Barncancerfondens första peer-par. De började träffas vintern 2012-2013. I dag är Josefin 15 år och känner inte behov av en peer supporter. "Jag är med i SSU och lite andra saker", säger hon.

Linda, 28 år: Det känns så bra att finnas där

För Linda Tärby blev peer-utbildningen ett sätt att lära sig mer om sig själv, och om hur människor reagerar i kris.

– Att stötta ett barn känns fantastiskt, säger Linda, som själv drabbades av barncancer som 13-åring.

Det tog en kvart från det att Linda Tärby tackade ja till att bli peer supporter åt en tonårig tjej i hemstaden Gävle, till dess att Josefin ringde. De har gått på bio och fikar, och den då trettonåriga Josefin fick prata av sig om sin stora passion, vampyrböcker.

I dag har Linda flyttat med hunden Nellie till Sundsvall för att plugga, men fortsätter att stötta cancerdrabbade barn och ungdomar.

– Det har känts bra att finnas

"Jag älskar att leva."

Linda Tärby, peer supporter

där. Jag vet hur mycket jobbigt man går igenom eller har gått igenom, och om jag då kan göra livet lite ljusare så tycker jag det är fantastiskt!

Utbildningen till peer supporter hålls en gång om året genom Barncancerfonden, och är fördelad på tre tillfällen.

– Det var speciellt bra att få mer information om hur man reagerar i livskriser ur en professionell, psykologisk synvinkel, säger Linda.

Hur ofta peer-paret ses och vad de gör, bestämmer de själva. Det

kan vara allt från biobesök till att höras på telefon eller sms – en gång i veckan eller bara då och då.

I dag organiserar Linda och en grupp andra peer-supporters aktiviteter tillsammans i Uppsala, men de hoppas kunna utöka träffarna till fler städer. Det svåra är när man kommer nära någon som sedan inte överlever.

– I sådana stunder har vi haft möjlighet att prata med psykologen som var med under utbildningen.

Lindas egen upplevelse av sin sjukdom, och av att träffa barn och unga som är sjuka, gör det tydligt vad som är viktigt i livet.

– Jag tar verkligen vara på livet och älskar att leva och skjuter inte upp det jag tycker är roligt, säger Linda.

Emma Olsson

VILL DU BLI PEER SUPPORTER?

Många barn och unga som drabbas av cancer mår dåligt, ibland lång tid efteråt. Barncancerfonden startade därför sitt peer support-program.

Peer supporters är unga över 18 år som själva har haft cancer, och som får utbildning och handledning av Barncancerfonden. De jobbar ideellt.

De matchas med ett barn eller en tonåring som har, eller som nyliken har haft, cancer. För barnet eller tonåringen blir det ett stöd att träffa någon som vet hur det är.

LÅTER DET INTRESANT? Läs mer om nästa utbildningstillfälle och ansök hos Barncancerfonden på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet/peer-support---en-kompis-som-forstar.

”Jag har en annan bild av världen”

Daniela Costea drömmer om att jobba med barn och ungdomar som har cancer. Hon vill vara den som förstår, den som hon själv hade behövt – när hon var sjuk.

Text: Emma Olsson Foto: Crelle Johansson

K

an du täcka det där, det ser äckligt ut!” Daniela hade inte satt i sitt löshår den dagen när det plötsligt började regna, och eftersom det var varmt hade hon tagit av sig mössan. Tanten som hävde ur sig sin åsikt var en främling.

Än i dag visar sig Daniela inte utan att täcka operationsåret med löshår. Hennes eget växte aldrig ut helt igen efter strålningen.

Hon var femton när hon fick sin diagnos.

– Jag kände mig så ful och fet och sjuk, och jag kunde inte göra något åt det. Det var ingen förkylning som jag kunde ta hand om själv. Och jag var ensam om det, även om mamma var med mig så var jag ändå ensam, säger hon.

Daniela läste upp betygen från gymnasiet på folkhögskola, och ett tag pluggade hon sociologi och socialpsykologi vid universitetet i Uppsala. Men det visade sig tufft att gå omkring på samma gator som då, när hon var som sjukast. Det var i Uppsala hon fick sin behandling.

– Jag har pratat med jättebra psykologer men det var ingen som förstod mig på det sätt jag ville.

I stället för att finna en psykolog till sig själv, hittade hon en utbildning till samtalsterapeut på distans vid ett utbildningsföretag som heter Humanistiskt lärcentrum. Tio månader senare är hon färdig med kursen och har börjat söka jobb.

Drömmen är att få arbeta med cancersjuka barn och unga.

– Hur många ungdomar och barn finns det inte som behöver prata om sin cancer? Jag vill vara en hjälpare och hjälpa dem på ett bättre sätt. Jag kommer att



DANIELA COSTEA

ÅLDER: 23 år.

FAMILJ: Pojkvän, mamma, yngre bror.

BOR: I Finspång.

GÖR: Nyutbildad samtalsterapeut.

DIAGNOS: Ependymom, grad II. Behandlades med kortison, kirurgi och sju veckors strålning.

”Jag kände mig så ful och fet och sjuk, och jag kunde inte göra något åt det. Det var ingen förkylning som jag kunde ta hand om själv.”

Daniela Costea

förstå på ett annat sätt än någon som inte haft cancer. Jag har gått igenom det och jag vet att man klarar det.

Daniela har fortfarande kvar en del av tumören i hjärnan. När den upptäcktes var den stor som en tennisboll och det gick inte att ta bort hela. Det hade skadat hennes hjärna för mycket.

– Jag har aldrig varit rädd för att dö. När du som femtonåring får reda på att du har cancer så måste du vara bossen över den. Jag tänkte att det är jag som bestämmer över cancer, inte den över mig. Och läkarna sa att jag skulle bli bra.

I dag skelar hon lite, och har lite dålig syn. Ibland somnar högerarmen. Men framför allt behöver hon gå på kontroller varje år. Det finns en liten risk att tumören återkommer, och bildar dottertumörer i ryggmärgsvätskan.



Det är svårt att släppa den tanken, risken för att bli sjuk igen.

– Jag tänker ganska mycket på vad jag har varit med om. Varje gång jag fixar håret så ser jag det. Jag tror inte det finns någon gång jag inte tänker på det, säger hon.

Nu har Daniela Costea börjat komma över sorgen över de missade åren. Hon gick i åttan när hon blev sjuk. Hennes dagar gick på sjukhuset, utan

kompisar och de vanliga bekymmer som brukar prägla tonåriga liv.

– Jag är stolt över att jag gick igenom det här, för jag vet hur envis jag är. Jag har en annan bild av världen och jag vill göra något av mitt liv. Andra i min ålder fick göra ungdomsgrejer – men jag tvingades att växa lite fortare. Som många andra som går igenom det här så mognade jag ganska tidigt och det påverkar oss ganska mycket.

SÅ MAXAR DU LIVET SOM DANIELA

1. Tro på dig själv och vara envis. Jag brukar tänka att jag är bossen, att sjukdomen inte bestämmer över mig.

2. Ge aldrig upp – det är nog det viktigaste.

3. Jag har läst alla Henrik Fexeus böcker. Man lär sig ganska mycket av dem, om hur man ska ta kontrollen, om kroppsspråk och om att läsa tankar och människor.

**HAR DU
FRÅGOR OM JOBB?**

Tycker du att det är svårt att veta vart du ska vända dig med frågor om jobb och ersättning? Kontakta Barncancerfondens Charlotte Rutegård på charlotte.rutegard@barncancerfonden.se, så kan hon hjälpa dig vidare.

SÅ HÄR GÖR DU:

- Ta med ett läkarutlåtande som beskriver din funktionsnedsättning och hur den sätter ned din arbetsförmåga, när du skriver in dig hos Arbetsförmedlingen.
- Be om att få träffa en handläggare som är specialiserad på arbetslivsriktad rehabilitering. De finns tillgängliga på alla Arbetsförmedlingens kontor.
- Det är din handläggare som beslutar om du får särskilt introduktions- och utvecklingsstöd, SIUS.
- För att du ska få hjälp behöver din arbetsförmedlare veta vad du vill jobba med, vad du klarar och hur mycket du kan jobba.

DETTA KRÄVS:

- Att du har en dokumenterad funktionsnedsättning.
- Att du söker arbete.
- Att din handläggare på Arbetsförmedlingen anser att SIUS vore det bästa för dig.

Arbeta 100 procent – av din egen förmåga

Under 2016 ökar regeringen lönestödet och stödet till särskilt introduktions- och utvecklingsstöd, SIUS, med 400 miljoner kronor, för att ge 1 000 personer med funktionsnedsättning möjlighet till arbete.

En av de viktigaste frågorna för unga vuxna som har haft cancer som barn, är hur man skaffar jobb. Därför är det också en av huvudfrågorna för Barncancerfondens satsning för vuxna barncanceröverlevare, Maxa livet.

– Jag får många samtal från personer som upplever att arbetsgivaren inte förstår dem, fast de har berättat att de behöver vila mitt på dagen eller att de inte tål stress lika mycket som kollegerna. En del känner inte att de får hjälp av Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, eller så vet de inte vilket stöd de har rätt till, säger Charlotte Rutegård på Barncancerfonden.

Att gruppen överlevande växer – Barncancerfonden räknar i dag med knappt 10 000 personer i Sverige – gör att livet efter cancern blir allt viktigare. Många lever med sena komplikationer efter sin behandling, allt från nedsatt rörlighet till

inlärningsproblem eller hjärntrötthet.

I Charlotte Rutegårds arbete ingår att hitta potentiella samarbetspartners inom olika företag, myndigheter och organisationer, som kan hjälpa barncanceröverlevare att hitta en sysselsättning. Barncancerfonden diskuterar också med nuvarande samarbetspartners och med företag som i dagsläget samarbetar med Barncancerfonden på olika sätt. Kanske skulle företagen kunna bidra med anställningar, förutom med pengar.

– Vi kommer att få fram nya samarbetspartners och nya sätt att hitta sysselsättning, så framtiden ser ljus ut, säger hon.

På Arbetsförmedlingen i Sundbyberg jobbar Kerstin Ullnert som SIUS-handläggare.

Hit kommer personer med funktionsnedsättning på remiss från Arbetsförmedlingens handläggare. SIUS-handläggaren hjälper till med att analysera den arbetssökandes färdigheter och förmågor, och med att söka jobb. Kerstin och hennes kolleger träffar även sina klienter på arbetsplatsen för att stötta och följa upp att allt fungerar.

Under 2014 fick 6 000 personer jobb genom SIUS.



AV: EMELEIE WEDHÄLL



MÖJLIGHET TILL STÖD

Trygghetsanställning

En trygghetsanställning ger dig rätt till lönebidrag, det vill säga att Arbetsförmedlingen står för din lön. Trygghetsanställningen är inte tidsbestämd. Lönestödet är aktuellt för personer vars funktionsnedsättning är permanent eller riskerar att förvärras.

Lönestöd

Du som har ett funktionshinder som medför nedsatt arbetsförmåga har också möjlighet att få andra former av stöd när du söker jobb. Lönestöd innebär att staten betalar din lön under en viss tid, och finns i olika former.

Lönebidrag

Arbetsförmedlingen kompenserar arbetsgivaren för den tid du inte kan arbeta, upp till 16 700 kronor. Om du arbetar 80 procent, ersätter Arbetsförmedlingen din arbetsgivare med 20 procent av den avtalade lönen. Stödet beviljas för maximalt fyra år.

– Vi är en förlängd arm mellan arbetssökande och arbetsgivare, säger Kerstin.

Sedan SIUS-programmet infördes 2008 har 550 handläggare anställts. SIUS-handläggaren har ett tjugotal personer på sin lista, en traditionell arbetsförmedlare upp till 200.

Den som fått jobb genom SIUS anses vara färdig för att söka jobb på den vanliga arbetsmarknaden när året inom SIUS är slut.

Men Arbetsförmedlingen erbjuder också olika former av lönestöd. Det innebär att myndigheten står för en del av lönen när arbetsgivare anställer personer med funktionsnedsättning.

– Det finns sysselsättning för alla, det gäller bara att hitta rätt. Det kan kännas hopplöst och det kan vara tufft men det finns alltid hjälp att få. Du kan vända dig till oss för att få stöd, säger Charlotte Rutegård.

FÖRETAG SOM HJÄLPER

Stöd för att starta bolag

Om du och en kompis har en idé, kan du få hjälp att starta ett kooperativt företag genom Coompanion. Ni får hjälp med analys av företagsidén och med att söka pengar för att sätta igång. Kontakta Charlotte Rutegård på Barncancerfonden eller läs mer på coompanion.se.

Här hittar du sociala företag

På webbplatsen sofisam.se hittar du sociala företag, det vill säga företag som är bra för samhället och arbetar för att få in människor på arbetsmarknaden – och de tjänar pengar på det. Tror du att ett socialt företag skulle vara en bra arbetsplats för dig eller är du sugen på att starta ett socialt företag? Läs mer på sofisam.se.

Hjälpmedel

Kanske behöver du ett dataprogram, eller att arbetsgivaren river en vägg för att du ska komma fram med rullstolen. Det kan Arbetsförmedlingen bekosta.

AKTIVITETSSTÖD OCH UTVECKLINGERSÄTTNING

Du som är med i ett program på Arbetsförmedlingen kan få ersättning i form av aktivitetsstöd, eller utvecklingsbidrag.

Om du är 25 år eller uppfyller kraven för a-kassa, kan du få aktivitetsstöd. Under 25 år och om du inte uppfyller villkoren för a-kassa, är det utvecklingsersättning som gäller.

Läs mer hos forsakringskassan.se.

Skyddat arbete hos offentlig arbetsgivare

Du har en vanlig anställning, anpassad efter dina förutsättningar. Men din arbetsgivare (som måste vara inom offentlig verksamhet) får sin lönekostnad ersatt med maximalt 16 700 kronor per månad. På sikt ska du kunna få ett jobb på den vanliga arbetsmarknaden.

NYSTARTSJOB

Personer som varit borta länge från arbetsmarknaden kan få jobb med hjälp av nystartsstödet. Då bekostar Arbetsförmedlingen arbetsgivaravgiften, och du blir billigare för arbetsgivaren att anställa. Det finns dock inga krav på att dina uppgifter ska anpassas efter dina speciella förmågor.

62%

Så stor är andelen sysselsatta med funktionsnedsättning. Bland personer med nedsatt arbetsförmåga är andelen 55 procent.

60%

Så många procent av dem med nedsatt arbetsförmåga arbetar heltid. För befolkningen i stort är siffran 76 procent. Källa: SCB.

961 000

Så många svenskar i åldern 16 till 64 år uppger att de har en funktionsnedsättning. Vanligast är rörelsenedsättning.

”Tyck inte synd om mig”

För Stina Bergqvist var det jobbigare att tappa håret, än att få sitt ben amputerat.

– Jag har aldrig tänkt att min personlighet sitter i ett ben. Bara folk inte tycker synd om mig – för det är inte det, säger hon.

Berättat för: Emma Olsson Foto: Anders G Warne

”TROTS ALLT TRIVDES jag på sjukhuset, allt det jag fick där vill jag ge till andra. Jag började jobba på barnhematologen med cancersjuka barn, vilket var tuftt ibland. Jag grät då och då. Det är alltid svårt att se svårt sjuka barn, det är det väl för alla. Nu jobbar jag inte med så sjuka barn, det är mer allergier och astma och fetma.

Fysiskt blev det för tuftt till slut, det blev lite för slitigt för mitt knä, eftersom jag använde protes. Det slet ganska mycket att köra sängar till röntgen och så. Nu använder jag inte protes och det är inte samma spring, det heller. Jag går med kryckor.

Amputationen kände jag konstigt nog inte så jättemycket inför. Jag tänkte att jag har ju ett till ben. Att jag skulle tappa håret var jobbigt – sen blev det inte så jobbigt det heller.

Jag oroar mig sällan för någonting, det blir som det blir.

Jag får många olika kommentarer om mitt ben, oftast väldigt positiva. Barn är så accepterande. Får de en förklaring är det inget mer med det. Vuxna säger oftare ’att du fixar det, så starkt’. Om det inte är positiva kommentarer så bryr jag mig inte.”



STINA BERGQVIST

ÅLDER: 34 år.

BOR: Skarpnäck i södra Stockholm.

FAMILJ: Två söner, 2 och 5 år.

GÖR: Arbetar som barnsjuksköterska på en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning.

DIAGNOS: Insjuknade i Ewings sarkom vid nio års ålder. Behandlades med cytostatika, ena benet amputerades.