

MAXA LIVET

#1
2018

SEMESTER VID HAVET

*Almers hus öppnar
för överlevare*

SPRING FÖR EN GODSAK

*Vårruset ger pengar
till barncancer-
forskning*



***Hitta rätt stöd
efter sjukdomen***

Maxa livet guidar dig till din närmaste mottagning för barncanceröverlevare



INNEHÅLL

- ENHELGFÖRHÄLSAN** 3
Deltagarna i Maxa livet-projektet tankar ny energi i Åkulla bokskogar
- SPRING IN VÅREN** 9
Våruset samlar pengar till Barncancerfonden
- RÄTT VÅRD I RÄTT TID** 10
Mottagningar för sena komplikationer ger överlevare rätt hjälp
- HÄR FINNS DIN MOTTAGNING** 13
Fem av sex regioner har numera mottagningar för barncanceröverlevare
- VILA I VARBERG** 18
Överlevare får vila ut i Almers hus
- SÅ MAXAR DU LIVET** 19
Frågor och svar om det som är riktigt viktigt
- "JAG VILLE VISA ATT JAG KUNDE"** 20
Hockeyn hjälpte Rebecca tillbaka

"Vi är så mycket mer än sjukdomen"

LIVET BESTÅR AV olika faser. Barncancer påverkar oss överlevare i alla livsfaser och kommer fortsätta påverka oss ständigt.

Kanske är det svårt att hitta ett jobb? Eller så funderar du på hur du ska träffa någon att bli kär i? Kanske känns det som om livet är orättvist.

Det är viktigt för oss överlevare att ta hand om oss själva och hitta vår känsla för livet på nytt. Att hitta vår alldeles egna passion. För vi alla är unika, vi har olika livserfarenheter, vi är unika på alla sätt och vis.

Ibland vill jag kunna styra mina känslor. Men vi kan tyvärr inte kontrollera vad vi ska känna, men vi kan lära oss om våra känslor och om hur vi hanterar dem.

Våra tankar påverkar vår fysiska hälsa. Om vi bara tänker och fokuserar på en händelse som är glädjefylld påverkar det vår kropp och själ på ett helt annat sätt än om vi tänker på tragiska händelser.

KUNSKAPEN OCH ERFARENHETEN av barncancer gör det möjligt för oss att lära oss om våra känslor. Om vi vågar acceptera att vi har haft barncancer och komplikationerna det för med sig, så gör det oss starkare och envisa i livet. Vi alla som har kämpat och fortfarande kämpar mot barncancer och sena komplikationer – det här är viktigt att komma ihåg: Ibland kan det kännas som om cancer tar över vår identitet. Att vi är sjukdomen.

Men kom ihåg: vi är inte sjukdomen. Vi är så mycket mer än det.

NÄSTA NUMMER ÄR mitt sista som juniorredaktör. Om du är sugen på att ta över bollen 2019, mejla maxalivet@barncancerfonden.se.

DANIELA COSTEA
Juniorredaktör

MOBBNING

Vi vet att många överlevare blir mobbade på grund av sin sjukdom. Nu vill vi skriva om det. Du kanske vill berätta? Hör av dig till yvva.andersson@barncancerfonden.se. Du kan vara anonym.



MAXA LIVET ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer 23 oktober 2018.

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

REDAKTÖR:
Emma Olsson
ART DIRECTOR:
Therese Sahlén

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



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

PRENUMERATION: Vill du också få Maxa livet? Registrera dig på barncancerfonden.se/maxa-livet. Självklart är tidningen gratis. Vill du i stället att vi ska sluta skicka tidningen hem till dig, mejla maxalivet@barncancerfonden.se och berätta.



**SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL**



En helg för hälsan – tillsammans

Träning efter förmåga – och många skratt. När deltagarna i Maxa livets referensgrupp åkte på hälsohelg i Åkulla bokskogar blev resultatet rent ut sagt "magiskt".

Text: Lotta Engelbrektson Foto: Malin Arnesson



Omgivningen kring Åkulla bokskogar är som en fridfull tavla.



Lina Noon, Barncancerfonden, var nöjd.

En tupp jagar en protesterande höna över gårdsplanen, annars är tystnaden total utanför Bråtdal vandrarhem i Åkulla bokskogar. De flesta av deltagarna i Maxa livets hälso-satsning är på vandring i den vackra bokskogen, en av de sista aktiviteterna under höstens hälsohelg. Dagens uppgift är att promenera ensam, njuta av naturen, hitta en sten att slå sig ner på och stilla tankarna.

– Här är det helt okej att inte orka allt, och jag hoppade av träningspasset i går efter halva tiden. Jag gick en promenad i stället, säger Erik Sturesson.

För Erik Sturesson är den största behållningen av Maxa livets temahelger alltid den sociala samvaron. Projektet är en livräddare när han faller ner i djupa depressioner. En av sviterna från hans cancersjukdom i tonåren är att han lider av så kallad fatigué, kroniskt trötthetssyndrom. När han mår som sämst orkar han ingenting, allra minst motionera. Erik beskriver tillståndet som att vara ”fånge i sin egen kropp”.

– Att träffa andra överlevare som jag kan dela erfarenheter med har gjort all skillnad för mig. Sannolikt kommer Maxa livet att förändra mitt liv till det positiva dramatiskt, säger han hoppfullt.

BARNCANCERFONDEN HAR IDENTIFIERAT tre behov hos överlevare av barncancer – psykiska, psykosociala och fysiska. De allra flesta vill träffa andra i samma situation och bearbeta vad de har varit med om, och de kan behöva hjälp att hitta rätt vad gäller arbete och studier. Men för många är också den fysiska delen en utmaning. Kroppen kan ha tagit stryk av långa behandlingar med

”Här är det helt okej att inte orka allt, och jag hoppade av träningspasset igår efter halva tiden. Jag gick en promenad istället”

cytostatika och självförtroendet när det gäller träning är inte alltid på topp.

– Ofta finns det en önskan att komma igång med motionen och få ett hälsosammare liv, säger projektledaren Lina Noon.

Ändå var kost- och träningsdagarna lite av en chansning. Hur skulle förslaget tas emot av Maxa livets medlemmar? Lina Noon tog kontakt med Agneta Almqvist som har företaget Driv utanför Göteborg och tillsammans spånade de idéer. Tanken på ett stenhårt träningsläger förkastades rätt snart och istället började en hälsohelg ta form. Ett par dagar med samvaro, nyttig och god mat och aktiviteter efter förmåga.

– Jag är alltid så orolig inför ett arrangemang, eftersom jag så gärna vill att upplägget ska bli bra och att deltagarna ska trivas. Men det har varit helt magisk, säger Lina Noon entusiastiskt.

Vid sidan av att hålla i alla trådarna för arrangemanget har hon också själv varit med på aktiviteterna. Lördagen ägnades åt konditionsträning, kostrådgivning, stavgång och vandringar i skogen.

DELTAGARNA I MAXA livet är mellan 19 och 53 år och kommer från alla håll i landet. 22-åriga Ida Leremar har rest ända från Leksand för att vara med på hälsohelgen i Åkulla bokskogar. Efter

**ERIK STURESSON**

ÅLDER: 29 år.

BOR: Uppsala.

GÖR: Uppbär just nu aktivitetsersättning. Bloggar på livetefterbarncancer.se.

DIAGNOS: Hodgkins lymfom, typ T-cell, 2003. Behandlades med cytostatika i två år. Lider av hjärntrötthet och återkommande depressioner.



Vila är viktigt. Fika på verandan ger tillfälle till att hämta andan och att umgås med andra.

TIPS!

**Hälsovetaren
Agneta Almqvist
ger sina bästa tips:**

- Utgå från vad du själv tycker om att göra och dina egna förutsättningar. Den bästa träningen är den som blir av.
- Kroppen behöver fysisk belastning minst 30 minuter om dagen. Men det behöver inte vara sammanhängande. Det är bättre att röra på sig i 10 minuter tre gånger om dagen, än inte alls.
- Ät varierat med mycket frukt och grönt. Men fokusera på att lägga till det som är nyttigt i kosten, inte på att ta bort något annat. Bort med alla förbud.

Trettio minuter om dagen ger kroppen vad den behöver. Hellre flera korta pass än inget alls.



Helgen erbjöd samtal med andra som vet hur det är att leva med erfarenheter av barncancer.



Även om bakgrunden är allvarlig finns det alltid plats för skratt.

lunchen ska hon sätta sig i bilen och påbörja den sex och en halv timmar långa resan hem igen, för att kunna vara på plats på jobbet under måndagen. Ida arbetar heltid som sjuksköterska i Falun och pendlar nästan två timmar varje dag.

– Det går bra, även om jag kan bli lite tröttare än mina kollegor när arbetsdagen är slut, säger hon.

Ida Leremar drabbades av ALL (akut lymfatisk leukemi) när hon var tre år och behandlades med cytostatika i två och ett halvt år. Därefter hann hon vara frisk i ett år innan sjukdomen slog till igen. Den här gången genomfördes en stamcellstransplantation.

– Den hjälpte och jag genomgick min sista behandling för 16 år sedan. Däremot fick jag GVH i samband med transplantationen, berättar hon.

Graft versus host, GVH, är en reaktion som kan utlösas när någon får stamceller från en annan person. Det nya immunförsvaret uppfattar kroppen som främmande och angriper den på olika sätt. För Idas del har sjukdomen inneburit att hennes leder är stela och inte alltid samarbetar som de ska.

– Fast det finns alltid småknep som jag kan ta till. När vi till exempel gjorde armbävningar kunde jag vila på knogarna istället för händerna, säger hon.

EN AV DEM som verkligen har fått en aha-upplevelse under hälsohelgen är 35-åriga Maria Malmquist från Lund. Nu är hon fast besluten att göra vissa förändringar i livet både vad gäller träning och kost. Framförallt blev lördagens stavgång en ögonöppnare.

– Jag har haft ryggproblem under en längre tid och inte hittat någon bra hjälp. Nu har jag upptäckt ett nytt sätt att läka, säger hon.

Maria blev sjuk i ALL när hon var bebis och behandlades med cytostatika under sina första tre år. Själv minns hon, av naturliga skäl, ingenting av sin sjukdom och hon har varit frisk sedan dess.

Däremot har hon alltid haft kognitiva svårigheter som yttrat sig i bristande impulskontroll och en oförmåga att sortera intryck utifrån. Som 16-åring fick hon diagnosen Asperger.

– Det är först i vuxen ålder som jag har förstått att mina problem kan ha ett samband med att jag hade cancer som barn och det är först på senare tid som jag har tagit reda på vad som verkligen hände, säger hon.

Men det är inte bara tipsen om mat och träningsövningar i hemmet som har varit helgens behållning för Maria Malmquist. Även samvaron och småpratet med de övriga deltagarna har gett henne en nytändning. Nu ska hon hem till Lund och planera för framtiden.

– Jag har ju ett stillasittande arbete vilket egentligen inte passar mig. Efter ett givande samtal med en annan tjej här har jag kommit fram till att ett butiksjobb kanske kan vara perfekt för mig, säger hon.

PROJEKTLEDAREN LINA NOON är mer än nöjd med helgen i de sköna omgivningarna utanför Varberg. Nu ska hon fylla den hyrda minibussen med deltagare och köra dem till Varberg. Där skiljs deras vägar och Lina ska hämta upp sina barn hos deras mormor i Göteborg innan hon reser vidare hem till Stockholm.

– Båda mina tvillingdöttrar insjuknade i leukemi när de var små, så jag har med mig egna erfarenheter. Nu vill jag vara med och höja livskraften hos barncanceröverlevare, säger hon.



IDA LEREMAR

ÅLDER: 22 år.

BOR: Leksand.

GÖR: Sjuksköterska.

DIAGNOS: ALL, akut lymfatisk leukemi som treåring. Behandlades med cytostatika i två och ett halvt år. Genomgick en stamcellsoperation 2001. Drabbades av GVH, graft versus host, som har satt sig i lederna.



MARIA MALMQUIST

ÅLDER: 35 år.

BOR: Lund.

GÖR: Elektromontör.

DIAGNOS: Leukemi ALL B-cell när hon var tre månader gammal. Behandlades med cytostatika i tre år. Har fått kognitiva besvär.



Maxa liv i november

Redan nu kan du skriva in 2–4 november i almanackan. Då äger konferensen Maxa livet rum. Den kommer att hållas på en ny plats, i Västsverige, men var är inte bestämt. I år fyller konferensen fem år – och det kommer naturligtvis att uppmärksammas. Konferensen är för dig som varit cancersjuk som barn och för syskon. Viktiga föreläsningar om till exempel hälsa och hur man hanterar det som är jobbigt (copingstrategier) blandas med roliga och spännande aktiviteter, och du får möjlighet att träffa andra som vet hur det är.

Mer information kommer, håll utkik på Maxa livets webbplats.

Maxa livet i höst

I höst drar aktiviteterna inom Maxa livet-programmet igång. Ännu återstår dock lite planering. Håll koll på webben på barncancerfonden.se/maxa-livet för att få senaste nytt om höstens aktiviteter.

36 950 632

Så mycket investerar Barncancerfonden just nu i projekt som handlar om sena komplikationer.



FOTO: SHUTTERSTOCK

Samtal som helar

Under hösten ordnade Maxa livet och organisationen S:t Lukas gruppsamtal i Stockholm, Göteborg och Malmö.

DELTAGARNA VAR MYCKET nöjda – så det kändes viktigt att kunna erbjuda deltagare i hela landet möjlighet att vara med. Därför testas nu gruppsamtal på Skype för Maxa livets pilotgrupp.

– Bland det viktigaste för barncanceröverlevare är att få prata med andra i samma situation. Gruppsamtal behöver ske fem-sex gånger, så att deltagarna känner att de kan öppna sig, säger Mikael Ölund, projektledare för Barncancerfonden.

S:t Lukas är en organisation som erbjuder psykoterapi och samtalsstöd i många delar av landet.

Barncancerfonden utvärderar försöket tillsammans med S:t Lukas, för att se om det blir en fortsättning.

För dig som är 18 år eller äldre och behöver någon att prata med, finns redan S:t Lukas jourtelefon tillgänglig genom Barncancerfonden. Du som är medlem i någon av de regionala förändringarna inom Barncancerfonden, kan ringa dygnet runt för att prata med en legitimerad psykolog eller psykoterapeut.

Läs mer på barncancerfonden.se.



AV: EMELEIE WEDHÄLL

Våruset

MÅL

BARA FÖR TJEJER

Våruset är ett lopp på fem kilometer bara för tjejer. Det ordnas på 21 orter runt hela Sverige. Starten går i Malmö den 2 maj och avslutas i Östersund den 13 juni.

BARNCANCERFONDEN GILLAR VÅRUSET

Barncancerfonden och Våruset arbetar tillsammans för att utrota barncancer. För varje person som springer går 15 kronor till kampen mot cancer.

VISA DITT STÖD

Ge en gåva på 50 kronor eller mer så får du en unik blå nummerlapp som visar att du stödjer Barncancerfonden. Du kan också visa ditt stöd genom att köpa en specialdesignad t-shirt för 250 kronor. Då går 50 kronor till Barncancerfonden.

UMGÅS MED KOMPISAR

Dra med fem kompisar och anmäl er som en grupp. Då får ni en picknick-korg när ni går i mål.

ANMÄL DIG!

Läs mer om hur du anmäler dig på varruset.se

1,7 MILJONER

Så mycket drog Vårusets 105 000 löpare in till forskningen mot barncancer förra året.

Spring in våren för en god sak

Lunka i egen takt, eller spring på tid. Det här är loppet för alla tjejer. Våruset bidrar dessutom till Barncancerfondens viktiga arbete.

Här hittar du rätt vård – i rätt tid

Nu finns mottagningar för sena komplikationer i fem av sex svenska regioner. Här får barncanceröverlevare hjälp med att förstå sin bakgrund, och att hitta vägen framåt.

– Vi hjälper dem att få rätt vård, i rätt tid, säger sjuksköterskan Cecilia Follin.

Text: Emma Olsson Illustration: Jonas Christoffer Nilsson

LUND HAR Sveriges äldsta mottagning för sena komplikationer efter barncancer, den öppnade 1987. Här arbetar en barnonkolog och en vuxenonkolog. Sedan september 2017 finns också sjuksköterskan och forskaren Cecilia Follin här på halvtid.

– Vi är experter på behandlingen överlevarna har fått som barn och vilka sena komplikationer de har en risk att få. Vi kan se till så att de får rätt behandling i rätt tid när det fortfarande finns åtgärder att sätta in. Hittar man inte rätt i vården kan det ta lång tid att få rätt hjälp, primärvården har inte alltid den kunskap som krävs, säger Cecilia Follin.

– Går man till vårdcentralen förstår de inte alltid problemet, men på seneffekt-mottagningen vet vi oftast vad vi kan

förvänta oss. Överlevarna sätter stort värde på att ha möjlighet till telefonrådgivning av en sjuksköterska som är insatt i ämnet.

I SVERIGE FINNS cirka 10 000 personer som behandlats för barncancer. Av dem riskerar sju av tio att få sena komplikationer. För de allra flesta handlar det om lindriga besvär. Men det kan också röra sig om allvarigare sjukdomar, som problem med hjärta och lungor.

Med sena komplikationer menar man biverkningar som uppstår efter cancerbehandling i barndomen. Komplikationerna kan ibland uppstå flera decennier senare. Det kan till exempel handla om hormonella problem, nedsatt hjärtfunktion, minnesproblem och svårigheter att få barn.

Det är behandlingen – operation, cytostatika eller strålbehandling – som orsakar de sena komplikationerna, snarare än sjukdomen i sig.



Cecilia Follin





MAXAD ORDLISTA

Onkolog: Cancerläkare.

Komplikationer: Besvär eller sjukdomar som uppstår efter en behandling. Sena komplikationer kan uppstå lång tid efter avslutad behandling.

Cytostatika: Cellgifter. Medicin som dödar cancerceller.

Nationellt vårdprogram: Bestämmelser för hur vården ska ges över hela landet.

Behandlingsammanfattning: En beskrivning av den vård som patienten har fått.

Remiss: En önskan om vård eller bedömning från en läkare eller annan vårdpersonal, till en läkare eller annan vårdpersonal. I vissa landsting kan du själv skriva en remiss, då kallas det egenremiss.

Primärvård: Den som ges på vårdcentral eller av husläkare. Den personen kan senare hjälpa patienter vidare till andra läkare.

TIPS!

Om du känner att du inte mår bra, hör av dig. Det kan vara fråga om en sen komplikation eller en helt annan sjukdom. Mottagningen kan hjälpa dig vidare till rätt vård.

”Jag tycker många är mer redo för att se framåt när de fått en förklaring till varför de mår som de gör och när de fått hjälp.”

När överlevarna får hjälp att gå igenom behandlingen de fått tillsammans med kunnig vårdpersonal, får de veta vilka hälsokontroller de bör göra framöver och vilka hälsoproblem de kan få på sikt.

Under 2016 kom det ett nationellt vårdprogram för uppföljning av barncancer. Det är en beskrivning av vilken vård som ska erbjudas barncanceröverlevarna i Sverige och vilka undersökningar som överlevarna bör erbjudas.

Det nationella vårdprogrammet innebär att det blev lättare för personalen inom barncancer vården att kräva en mottagning i sitt område.

– Det lossnade när det nationella vårdprogrammet sjösattes, har kommun och landsting sagt ja, då måste de följa upp med att starta seneffektmottagningar, förklarar Cecilia Follin.

IDAG FINNS mottagningar i Lund, Stockholm, Uppsala, Umeå och Göteborg. Linköping står utan.

Här får patienterna fortsätta att söka hjälp genom vårdcentralen. Läkaren Michael Behrendtz är upprörd.

– Inget är planerat så vitt jag vet, vi kan inte hänvisa dem någon annanstans som det är i nuläget. En del som är 18 år fullföljer kontroller på vuxenklirik men övriga kan i nuläget bara få en behandlingssammanfattning. Jag har gjort allt jag kan för detta men ännu inte fått gehör från någon motpart eller från regionledningen, säger han.

Cecilia Follin har svårt att säga varför det dröjt till nu innan de flesta områden har en egen mottagning för överlevare. Hon säger att det kan bero på att de medicinska problemen som många överlevare upplever inte är uppenbara för dem som inte är inom fältet.

– Det är en grupp som vuxit långsamt – förr överlevde få som insjuknat i barncancer. Det är också en relativt liten grupp, om man jämför med till exempel

vuxencancer, men barncanceröverlevarna har hela sitt vuxenliv framför sig, säger hon.

MOTTAGNINGARNA I SVERIGE fungerar på olika sätt. De har olika kapacitet och resurser när det gäller möjlighet att följa upp överlevare.

Cecilia Follin tycker det är viktigt att överlevarna fokuserar på det friska.

– Vår ambition är att erbjuda bra vård och stöd för de komplikationer överlevarna har. En del saker får man leva med. Jag tycker många är mer redo att se framåt när de fått en förklaring till varför de mår som de gör och när de fått hjälp. Då är det lättare att gå vidare, säger hon.



TIPS!

Få koll på dina behandlingar. På en uppföljningsmottagning kan du få hjälp med att gå igenom den vård du fått. Då får du också veta vilka besvär du ska hålla ögonen på.

HÄR FINNS DIN MOTTAGNING

1. Stockholm

Uppföljningsmottagningen i Stockholm

Så kommer du hit: Ring eller mejla eller be om remiss från en läkare.

Målgrupp: Alla som fyllt 25 och är utskrivna från barncanceravdelningen ska få kallelse, men du kan också kontakta mottagningen.

Vad du kan få hjälp med: Träffa läkare och sjuksköterska och gå igenom cancerbehandlingen och framtida vård. Läkaren skriver en sammanställning av behandlingen och en vårdplan och ger information om sena komplikationer. Du kan också få hjälp till andra vårdgivare.

Väntetider: Inga långa väntetider men har inte öppet alla dagar i veckan.

Adress: Centrum för cancerrehabilitering Sabbatsbergs sjukhus
www.rehabcancer.se • 08-123 401 12

2. Göteborg

Uppföljningsmottagningen i Göteborg

Så kommer du hit: Remiss från läkare eller ring Sahlgrenska sjukhusets växel.

Målgrupp: Alla som haft cancer före 18 år.

Vad du kan få hjälp med: Information om din sjukdom och behandling samt vad du behöver vara uppmärksam på i framtiden när det gäller hälsan. Remiss till andra vårdgivare. En skriftlig sammanfattning av din sjukdom, behandling och rekommenderad uppföljning.

Väntetider: Inga väntetider.

Adress: Uppföljningsmottagning unga vuxna, Sahlgrenska universitetssjukhuset
www.sahlgrenska.se • 031-343 03 84

3. Lund

Seneffektsmottagningen i Lund

Så kommer du hit: Kallelse, remiss, egen kontakt.

Målgrupp: Alla som haft cancer som barn och nu är över 18 år och tillhör Södra sjukvårdsregionen, men också patienter från andra regioner.

Vad du kan få hjälp med: Läkare och sjuksköterska går igenom eventuella komplikationer och skriver remiss till andra vårdgivare. Mottagningen har tillgång till ett rehab-team. Det går att få rådgivning av sjuksköterska på telefon.

Väntetider: En månad, ibland snabbare.

Adress: Seneffektsmottagningen, Skånes universitetssjukhus, vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/Sjuksköterska Cecilia Follin: 046-176060

4. Umeå

Uppföljningsmottagningen Umeå

Så kommer du hit: Kallelse eller egen kontakt.

Målgrupp: Alla som har behandlats för cancer innan 18 års ålder och är bosatta i regionen. På sikt ska alla erbjudas ett uppföljningsbesök vid 25 års ålder.

Vad du får hjälp med: Information om behandlingen som patienten fått som barn och vilka hälsoproblem den kan leda till. Hjälp med remiss till andra experter.

Väntetider: Tar emot tre patienter per vecka, väntetid beror på hur många som söker.

Telefon: 090-785 05 79, så kommer du till en telefonsvarare som lyssnas av en gång i veckan av en sjuksköterska.

5. Uppsala

Seneffektsmottagningen i Uppsala

Så kommer du hit: Kontakta avdelningen eller skicka egenremiss.

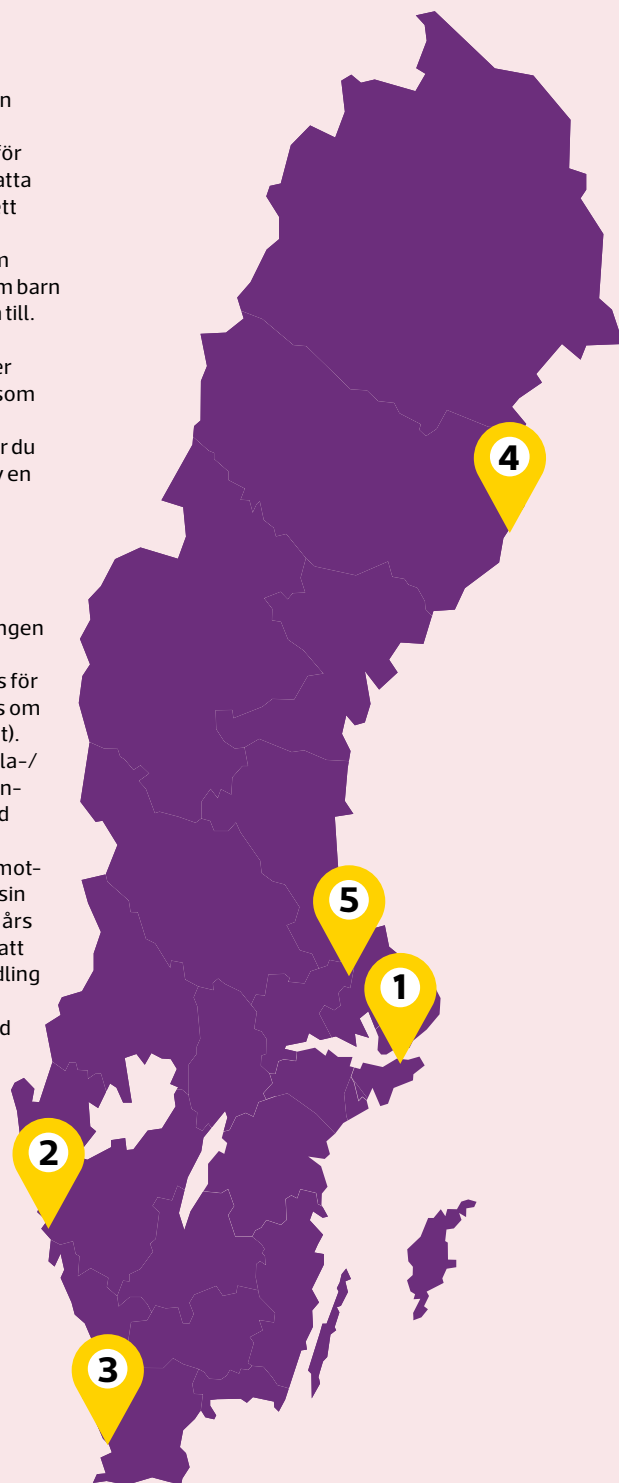
Målgrupp: Patienter som behandlats för barncancer (utom leukemi, dessa tas om hand av hematologerna på sjukhuset). Först och främst är patienter i Uppsala-/Örebroregionen välkomna, men i princip kan vem som helst söka vård med egenremiss.

Vad du får hjälp med: Personal från mottagningen deltar när patienterna får sin behandlingsammanfattning vid 18 års ålder. Mottagningen hjälper till med att remittera patienter till annan behandling vid behov.

Adress: Seneffektsmottagningen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala
www.akademiska.se
Onkologimottagningen
018- 611 58 63

Linköping

Regionen har för tillfället ingen mottagning.





Roger Bengtsson och Aida Kopriva har båda sena komplikationer efter cancer som barn.

”Jag känner mig mycket tryggare nu”

Seneffektsmottagningen i Lund har gjort Aida Koprivas och Roger Bengtssons liv lättare.

Nu slipper de skickas runt mellan läkare innan de får den rätta hjälpen.

– Alla som är oroliga kan få en ordentlig utredning, säger Aida.

Text: **Nathalie Joo** Foto: **David Polberger**

R

ROGER BENGTSSON VAR van vid att besöka vårdcentralen utan att få svar på de frågor han hade. I dag är läget ett annat.

Han vet att han kan vända sig till seneffektsmottagningen för att få stöd. Där har han äntligen blivit ordentligt utredd för sin smärtproblematik, som är en del av de biverkningar han fick efter att ha behandlats för en tumör i svalget som barn. Dessutom får han hjälp med de intyg han behöver till olika myndigheter.

– Min patientgrupp har svårt att få den vård vi behöver. Vårdcentralen kan inte känna till hela vår sjukdomsbild och det är inte enkelt för dem att remittera till rätt ställe. Här kan seneffektsmottagningen träda in.

Aida Kopriva, som också har besökt seneffektsmottagningen i Lund, håller med.

– Många gånger har jag gått till primärvården och frågat om de symptom jag känner är kopplat

till cellgifterna, men läkarna har inte vågat komma med ett svar, säger hon.

Besöket på seneffektsmottagningen gav Aida information om att den behandling som hon fått kunde drabba lungorna, hörseln och njurarna. Om något skulle hända i framtiden vet hon att det kan vara kopplat till cytostatikan.

– Jag känner människor som behandlats mot cancer och som inte vill veta vilka seneffekter de kan få. För mig ger vetskapen i stället en känsla av kontroll.

ROGER BENGTSSON STRÅLBEHANDLADES i ansiktet när han var sju år. Då han var sjuk fanns inte lika förfinade instrument som i dag.

– Det var inte någon som trodde att jag skulle överleva. De satte in allt de kunde och de strålade utan att tänka på konsekvenserna.

Strålningen dödade benvävnaden och det medförde att en del av ansiktet slutade växa. Han har strålskador på hals och i näsan. Det medför att han lätt får infektioner och ofta är förkyld.

”Vårdcentralen kan inte känna till hela vår sjukdomsbild och det är inte enkelt för dem att remittera till rätt ställe”

– Jag har också mycket smärta och värk i nacke, axlar och rygg. Det är där operationen har satt sina spår.

Under många år arbetade Roger som IT-tekniker. För tre år sedan tog hjärntröttheten över och han tvingades bli sjukpensionär. Det väckte många svåra känslor till liv.

– Det var tungt. Jag kände mig kasserad.

Nu har han accepterat omständigheterna och njuter av livet på ett annat sätt. Han kan vila när han behöver och han reser gärna till varmare breddgrader.

– Mitt favoritland är Thailand. Där är vädret härligt och jag mår bra av den höga luftfuktigheten. Hade jag inte varit beroende av sjukvården hade jag gärna flyttat dit.

AIDA KOPRIVA VAR nio år när hennes cancerresa började. Hennes tumör satt i magen, men utgick från den vänstra äggledaren. Hon har opererats fem gånger och fått cytotatika.

Biverkningarna efter behandlingen är flera, men hon tycker att de är förhållandevis milda mot många andras. Det som hon främst känner av är hjärntrötthet, särskilt efter en lång arbetsdag. Hon kan bli glömsk och plötsligt få svårt att förstå saker som annars inte är något problem.

Men trots det är hon mycket driven i sitt arbete som företagsansvarig på Elgiganten. Hon tycker om det tuffa tempot, kundkontakterna och de logiska uppgifterna.

– Min chef vet att jag måste vila ibland så det går bra. Om jag däremot måste läsa en bok tappar jag snabbt fokus.



Läs mer om CCI på childhoodcancer-international.org

För Aida ledde besöket på seneffektsmottagningen till ett stort beslut i livet – att frysa in ägg.

Vid besöket fick hon remiss till reproduktionsmedicinskt centrum. Där fick hon veta vilka chanser hon har att bli gravid. Undersökningen gav ett oväntat besked.

Aida hade förlorat ena äggledaren i operationen. – Mina föräldrar hade inte berättat det eftersom de inte ville oroa mig. Som tur var sa läkarna att jag hade normala chanser att bli gravid, eftersom jag har en äggstock kvar som fungerar som den ska.

För henne är en framtid med barn oerhört viktigt. Hon lever för sina två brorsbarn i dag. På sin fritid besöker hon dem ofta.

Dessutom ägnar hon sin lediga tid till att arbeta ideellt för Barncancerfonden och är bland annat aktiv i CCI (Childhood Cancer International), som arbetar med vilka rättigheter personer med sena komplikationer har.

– På exempelvis Maxa livet-konferenser märker jag att det ofta ställs personliga frågor om seneffekter. Nu kan alla som är oroliga i stället få en ordentlig utredning. Det är verkligen bra, säger hon.

ROGER BENGTSSON

ÅLDER: 42 år.

BOR: Landskrona.

FAMILJ: Singel.

GÖR: Sjukpensionär.

GILLAR: Att resa.

DIAGNOS: Nasofarynx-tumör (svalget) när han var sju år.

SENA KOMPLIKATIONER: Smärta i nacke, hals och rygg. Ofta infektioner. Trötthet.

BEHANDLING: Cytostatika, strålning, kirurgi.

AIDA KOPRIVA

ÅLDER: 22 år.

BOR: Malmö.

FAMILJ: Föräldrar och två bröder.

GÖR: Företagsansvarig på Elgiganten.

GILLAR: Sina brorsbarn och att arbeta ideellt med Barncancerfonden.

DIAGNOS: Tumör i magen när hon var nio år.

SENA KOMPLIKATIONER: Hjärntrötthet och blir ofta förkyld.

BEHANDLING: Kirurgi och cytotatika.

Rätt vård gör det enklare att ta befälet över sitt liv. Det kan handla om allt från viktiga undersökningar till om man kan bli förälder efter en tuff behandling.





VILL DU TILL ALMERS HUS?

Kontakta bokningsansvarig på det barncancercentrum där du behandlades. Hitta rätt genom att söka på "bokningsansvarig" på barncancerfonden.se.

Vila i Varberg

I Varberg, på promenadavstånd från vågor och krabb-fiske, ligger Almers hus. Det är Barncancerfondens villa där drabbade familjer kan tillbringa några dagar för att vila ut. Nu har även vuxna barncanceröverlevare en chans att bo en vecka i västkustvillan.

Text: Emma Olsson Foto: Malin Arnesson



EDAN 1993 HAR cancersjuka barn och deras familjer rest till Almers hus för en veckas vila.

Nu är minst en vecka om året reserverad för överlevare och deras familjer.

– Vi har sett att det finns ett behov och en önskan från vuxna som hade cancer som barn och som har goda minnen från

Almers hus, att åka dit tillsammans med sin familj, säger Charlotte Rutegård, som ansvarar för Barncancerfondens vistelser.

Det finns också möjlighet att boka en helg-vistelse under lågsäsong.

Huset har fyra lägenheter med eget pentry, badrum och sovplats för sex personer. Barncancerfonden betalar resan till Varberg, och vistelsen är gratis. Familjerna står själva för maten.

DET GAMLA HUSET totalrenoverades år 2010. Det ligger i det gamla kurortsområdet i Varberg. Hit reste barn med tuberkulos (en allvarlig och smittsam lungsjukdom) för att andas frisk luft och äta näringsrik mat. Det var under första halvan av 1900-talet.

Läs mer om Almers hus på barncancerfonden.se.

Så maxar du livet

Frågor och svar om det som är riktigt viktigt

Känslor, sex, jobb eller utbildning? Det är mycket som ska falla på plats i vuxenlivet. Skicka dina frågor till oss och få svar från experterna.

Text: Emma Olsson

ENSAM – HUR GÖR MAN?

Jag känner mig väldigt ensam. Hur hittar man en partner, eller en vän?

SVAR: Det är en unik erfarenhet, att ha överlevt cancer som barn. Det är vanligt att känna ensamhet efteråt. Det gäller kanske särskilt dem som drabbats av någon sen komplikation. Det kan vara en sjukdom eller ett besvär som oftast visar sig när behandlingen är över.

Kanske känns det som att en funktionsnedsättning påverkar ditt sociala liv. Men en kurs, att börja med någon sport, testa dejtingappar eller bli aktiv i grupper med andra som har varit med om något liknande kan vara en god idé. Det går att hitta rätt, men ibland tar det längre tid än vad du tänkt. Försök ta motgångar med en nypa salt och tänka att det inte är fel på dig. Det kanske var fel person du närmade dig vid fel tillfälle. Ge inte upp!

Sociala medier kan vara ett bra sätt att hitta kompisar, till exempel har Maxa livet en egen sida på Facebook. Kom ihåg att det är viktigt att ha koll på säkerhet på nätet, som att inte lämna ut personuppgifter eller bankuppgifter till personer du inte känner.

På Surfa Lugnts webbplats finns tips och råd om säker nätanvändning.

Fakta: Ingrid Tonning Olsson, psykolog vid Lunds universitet.

MAXA UNIVERSITETET

Jag vill plugga på universitet, men är orolig för att inte kunna hålla samma takt som de andra. Vad kan jag göra?

SVAR: Det finns många typer av stöd som du har rätt till på högskola och universitet. Dessa lyder under diskrimineringslagen, som säger att skolorna ska arbeta aktivt för allas rätt till tillgängliga studier.

För att få stöd krävs att du har en "pågående och varaktig funktionsnedsättning", det vill säga besvär som inte går över med tiden.

Till att börja med ska du kontakta en samordnare av särskilt pedagogiskt stöd vid det universitet eller den högskola som du blivit antagen till. Hen kan berätta mer om vad du kan göra, och hur.

Samordnaren har sekretess, och ingen annan behöver veta vad ni pratar om.

Vanligt stöd är att få längre tid på tentan, eller att få göra den i mindre grupp.

Annan hjälp kan vara talböcker eller olika sorters digitalt stöd.

Du kan hitta mer info och din lokala samordnare på studera.nu

Fakta: Elisabet Åman, samordnare av särskilt pedagogiskt stöd vid Stockholms universitet.

BERÄTTA DIN HISTORIA

Blev du sjuk som tonåring?
Hashtagga din historia
#canceritonären
på Instagram.

POTENSPROBLEM EFTER CANCER

Jag är orolig för att strålbehandlingen jag fick som liten påverkar potensen. Vad ska jag göra?

SVAR: Potensproblem kan ha många orsaker. Därför är det viktigt att ta kontakt med en ungdomsmottagning eller en vårdcentral. Där kan du få hjälp med att ta reda på om det finns medicinska orsaker till att du har svårt att få stånd. Det är vanligare att få svårt att få barn, än vad det är att få problem med potensen efter en cancerbehandling. Men som med alla sena komplikationer så beror det på vilken behandling du har fått.

Därför kan det vara klokt att kontakta din seneffekts- eller uppföljningsmottagning.

På ungdomsmottagningens webbplats, umo.se, kan du läsa mer om impotens.

Fakta: Lars Hjorth, barnonkolog.

Läs mer om uppföljningsmottagningar på sidan 10–13.



HIT KAN DU VÄNDA DIG

UNGDOMSMOTTAGNINGEN Om du är under 23 år kan du vända dig hit (åldersgränsen varierar). På webbplatsen finns mycket information. Inte bara om sex och hälsa, utan om känslor och vänskap också. Gå in på umo.se. **VÅRDCENTRALEN** Hit kan du alltid vända dig, oavsett om det gäller funderingar eller frågor om hälsa och preventivmedel. På vårdcentralen kan du också få hjälp att komma vidare till en specialist.

”Jag ville visa att jag kunde”

Hockeyrinken hjälpte Rebecca Ekström, 26, att återhämta sig från cancern.

Efter behandlingen gjorde hon allt för att stå på isen igen.

– När jag spelar går jag in i en annan värld, säger hon.

Text: Nathalie Joo Foto: Sonia Jansson

REBECCA EKSTRÖM arbetar som sjuksköterska. På fritiden gör hon det som hon brinner allra mest för – spelar ishockey. Hon är uppvuxen i en familj med fyra hockeysyskon, och det blev naturligt att ge sig ut på isen.

– Det kan bli en del hockeyprat på våra familjemiddagar. Jag, min mamma och min syster har spelat i samma lag ett tag. Pappa har också spelat, säger hon.

När hon var 13 år fick hon tjocktarmscancer. Vägen tillbaka från sjukdomen gick via hockeyn.

– Kroppen orkade inte, men huvudet ville. Jag styrketränade med min mamma för att klara av hockeyn. Jag ville visa att jag kunde.

Nu är hon i ishallen i Hällefors minst två gånger i veckan. Laget är som en extra familj.

– När jag träffar dem talar vi om sådant som har hänt och hur det går för de andra lagen. Det är en stor del av mitt liv, säger Rebecca.

På fritiden gillar hon också att träffa vänner och spela datorspel. Hon drömmer om att resa, men trivs samtidigt med vardagslivet och jobbet som sjuksköterska.

– Jag tycker om att arbeta med människor och hjälpa till. Jag arbetar med gamla och en del är väldigt gulliga tanter.



REBECCA EKSTRÖM

ÅLDER: 26 år.

BOR: Hällefors.

FAMILJ: Mamma, pappa, tre bröder och en syster som också spelar hockey.

GÖR: Sjuksköterska.

DIAGNOS: Diagnostiserades med koloncancer (tjocktarmscancer) som 13-åring. Behandling med cytostatika och operation.