

# MAXA LIVET

#1  
2017

## KROGLIV

*Utkastade från  
krogen efter cancer*

## RELATIONER

*Tips om sex  
och relationer*

## JENNY, 32:

*Jag ville inte vara  
"tumör-tjejen"*



# Öppet för överlevare

Så kartlägger du cancerbehandlingen du fick som barn och får rätt hjälp

# Tillsammans kämpar vi!

**ATT DRABBAS AV EN** cancersjukdom innebär en känslomässig tid och kan medföra en kroppslig förändring, till exempel att man tappar håret, får bestående ärr eller tvingas operera bort en kroppsdelen. Det är en period som ger ovisshet och stor rädsla. Att, som vi, gå igenom barncancer i unga år påverkar vår syn på livet än mer.

**VI HAR UTVECKLATS** både fysiskt och psykiskt under sjukdomen och blivit experter på att hantera och kämpa oss igenom svårigheter – och ändå finna en mening i tillvaron. Vi har lärt oss att leva i nuet. Det jag tror att vi framför allt har tagit med oss från vår kamp mot sjukdomen är att det inte är omöjligt att övervinna enorma utmaningar och att vi inte är ensamma om den erfarenheten. Vi ska heller inte glömma bort vilka fantastiska och underbara personer vi har runt omkring oss som gjort och gör allt de kan för att kämpa tillsammans med oss.

**DET ÄR SVÅRT ATT** acceptera cancer, hur sjukdomen yttrar sig och dess komplikationer. Alla vi människor som har överlevt barncancer är olika och har olika livserfarenheter, men vi har någonting gemensamt och det är vår motivation att leva och inte ge upp. Det är viktigt för oss att få hjälp och stöd i att lära känna vår inre styrka och hur vi hanterar sjukdomen och stressen kring den.

Och egentligen, vad finns det mer att vara rädd för när man tagit sig igenom barncancer och sena komplikationer?

**DANIELA COSTEA**  
Juniorredaktör



## UTSLÄNGD EFTER CANCERN

Trötthet och balansbrist har förväxlat med fylla när Isak och Daniela gått på krogen. **10**

## NYÖPPNAD REHAB FÖR ÖVERLEVARE

Sena komplikationer kräver expertis. Nu är den samlad på en mottagning i Stockholm. **18**

## ONT VID SAMLAG?

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



**MAXA LIVET** ges ut av Barncancerfonden cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer 28 oktober 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](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se) om du vill prenumerera på tidningen gratis, eller om du vill avsluta prenumerationen.

# *Starkare tillsammans*

Ett tryggt rum, där alla förstår ens situation. Att träffa andra unga som överlevt cancer kan vara både läkande och peppande. På årets Maxa livet-konferens låg fokus på att hitta sin inre drivkraft.

- Det som ligger framför mig kan inte vara lika tufft som det som varit. Det är min motivation, säger Anton Vretinger, 20 år, från Stockholm.

Text: **Ida Måwe** Foto: **Magnus Glans**



Emma Kivinen, William Mejer och Anton Vretinger tycker att konferensen på Aronsborg är både kul och lärorik.

## ”Jag har fått några riktigt bra kompisar på grund av min sjukdom. Vi är ett hyfsat stort gäng som håller kontakten och hittar på saker.”

Anton Vretinger

**D**ENBLEKA novembersolen lyser över konferensanläggningen Aronsborg i Bålsta, vackert belägen på en höjd med utsikt över Mälaren. Därinne har ett pass med olika föreläsningar just avslutats och deltagarna tar för sig av den dignande kak- och fruktbuffén. Kaffet flödar och ljudnivån är hög. De cirka 85 deltagarna som samlats till årets Maxa livet-konferens har mycket att prata om.

Vid ett bord har Anton Vretinger och William Mejer från Västerås slagit sig ned. De känner varandra sedan tidigare och är väldigt nöjda med arrangemanget.

– Det är kul att träffa så mycket folk som förstår en bra. Bland kompisar i skolan finns inte samma förståelse om man har det tungt, säger William Mejer, 18 år.

Han fick en hjärntumör när han var åtta år, behandlades och drabbades sedan av återfall. I dag mår William bra, men han har fått epilepsi efter behandlingarna. Han tycker ändå att cancer har gjort honom starkare som person, att sjukdomen gett honom ett annat perspektiv på livet.

– Min polare bröt armen när han skejtade. Han trodde att han skulle dö, men jag tänkte: ”Det där är ju inte hela världen.” Han hade ju bara brutit armen!

Anton Vretinger blev sjuk i muskelcancer för fem år sedan. Han har

fortfarande små funktionsnedsättningar efter behandlingen: mindre muskelstyrka i armen och begränsad rörlighet i tummen. William Mejer och Anton Vretinger har träffats genom andra arrangemang i Barncancersfondens regi.

– Jag har fått några riktigt bra kompisar på grund av min sjukdom. Vi är ett hyfsat stort gäng som håller kontakten och hittar på saker. Behöver man stöd så vet man att de finns där, som en slags stödgrupp, säger Anton.

Vid samma bord som William och Anton sitter Emma Kivinen från Östersund. Hon har inte själv haft cancer, men hennes nio-åriga lillasyster gick bort i sjukdomen.

– Jag har fortfarande inte kommit över det. Som syskon blir man väldigt utanför,





En doft av smält choklad fyller salen under lördagskvällen. Vid fyra köksöar tillverkar deltagarna godbitar som vitchokladbräck med pistagenötter och hallon. Mona Amanda Altonen och Matilda Larsson tar en paus i chokladtillverkningen.

under behandling och sådant. Därför är det skönt med en sådan här gemenskap. Man är så lika, men ändå inte, säger Emma.

**DET ÄR TREDJE** året i rad som Barncancerfonden anordnar Maxa livet-konferensen. Deltagarna som samlats under tre dagar har rest till Aronsborg från Kiruna i norr till Lund i söder. I det omfattande programmet varvas föredrag om forskning med stödjande samtal, mindfulnessyoga och chokladpralintillverkning. Ett särskilt tema för årets konferens är motivation. Flera föreläsningar handlar om att hitta sin inre drivkraft. 27-åriga Lynn Sasson från Stockholm har aldrig varit på någon träff för överlevare förut. Hon drabbades

**”Jag har fått bekräftat att utmattning hänger ihop med cancer och att många andra också upplever det.”**

Lynn Sasson



Lynn Sasson, 27 år, uppskattade motivationsföreläsningen med Torkild Sköld.



Under Maxa-livet konferensen får deltagarna välja mellan en rad föreläsningar och aktiviteter. På programmet står alltifrån föredrag om forskning till mindfulnessyoga, målning och chokladpralintillverkning.

av skelett-cancer som 12-åring och har gått igenom flera tunga behandlingar. Under tonåren låg fokus på att just överleva. I dag har hon tinnitus och problem med trötthet. Hon är nöjd över att hon åkte till Bålsta.

– Det är väldigt skönt att känna att man inte är ensam. Jag har exempelvis fått bekräftat att utmattning hänger ihop med cancer och att många andra också upplever det.

En föreläsning Lynn särskilt uppskattat på konferensen är ”Vem är chefen i ditt liv?” med Torkild Sköld. Den handlade om att sätta sig själv i första rummet och ta kommando över sitt eget liv. Att man själv måste agera för att något ska hända.

– Vi skulle tänka på de viktiga personerna i vårt liv, och det visade sig att få tänkte på sig själva. Det är lättare att se andras goda sidor, än sina egna. Det är svårt att komma förbi en depression om man fokuserar på det som är dåligt – man måste fokusera på det som är bra, konstaterar Lynn.

I dag överlever över 80 procent av de barn och ungdomar som får cancer. Det innebär att antalet unga vuxna som gått igenom en behandling växer. Gruppen uppskattas omfatta cirka 9 000 personer. Enligt Anja Malmberg, chef för Råd och stöd på Barncancerfonden och huvudansvarig för Maxa livet-konferensen, är behovet av att mötas stort.

**”Det saknas ett forum för denna grupp i dag. Efter behandlingen finns inte längre någon diagnos, men det betyder inte att barncancer tar slut.”**

Anja Malmberg

– Det saknas ett forum för denna grupp i dag. Efter behandlingen finns inte längre någon diagnos, men det betyder inte att barncancer tar slut. I stort sett alla lever med någon form av komplikation efter sjukdomen eller behandlingen, säger hon.

Maxa livet-konferensen har växt för varje år.

– Många som kommer har aldrig träffat någon annan som haft cancer som barn. Vi vill synliggöra och peppa gruppen, men också visa på den hjälp som går att

få, säger Anja Malmberg.

Barncancerfondens Maxa livet-satsning 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. Under förra året gjordes en större enkätundersökning bland överlevare för att kartlägga deras situation. I den svarar över hälften att de haft ångest eller depression kopplat till sin sjukdom. Malin Ander, doktorand vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet, är en av föreläsarna på konferensen. Hennes studier är inriktade på psykosociala konsekvenser av cancer i tonåren. Malin Ander ingår i en forskargrupp som leds av professor Louise von Essen som följt överlevare från diagnos till tio år efter cancerbehandlingen.

– I dag saknas en djupare förståelse för vilka påfrestningar drabbade barn och tonåringar eventuellt ställs inför och i så fall hur de skiljer sig från andra påfrestade händelser. Hur skiljer det sig exempelvis från att drabbas av en annan allvarlig sjukdom eller andra händelser som innebär att man plockas ur sitt vanliga sammanhang? Det vi försöker göra är att förstå problemen och hur man kan handskas med dem, säger hon.

Enligt Malin Ander är en del i behov av stöd, men det är svårt för överlevare att



Syskonen Gabrielle och André Idegård gillade motivationsföreläsningen med Torkild Sköld. André tyckte att den fick honom att fundera på sin egen drivkraft.

hitta rätt hjälp eller behandling.

– För att hitta rätt behandling måste vi först veta mera. I dag är det svårt att säga hur en sådan behandling skulle läggas upp. Det finns få studier på psykologisk behandling för denna grupp i Sverige och utomlands, bland annat eftersom den är så liten, säger hon.

**SYSKONEN ANDRÉ IDEGÅRD**, 22, och Gabrielle Idegård, 19, är ett syskonpar från Kullavik, söder om Göteborg. De tycker, precis som Lynn Sasson, att motivationsföreläsningen med Torkild Sköld var särskilt bra. André menar att den fick honom att tänka igenom var man hittar sin egen drivkraft.

– Ja, jag tyckte man fick verktygen för att hitta motivationen. Det var bra, säger Gabrielle.

De är väldigt nöjda med konferensen.

– Det är väldigt trevligt att träffa nya och gamla vänner och bra att man kan välja olika pass själv. Föreläsningarna gör att man får lära sig intressanta saker om sjukdomen, säger André.

Han fick en hjärntumör när han skulle fylla 16 år och mädde, som många andra, dåligt under behandlingen. Enligt André har mötet med andra överlevare gjort att han bearbetat sjukdomen. Gabrielle tycker att det är skönt att komma iväg hemifrån och umgås under normala former med andra syskon och överlevare. Det var särskilt värdefullt när André var sjuk.

– När man har ett sjukt syskon i familjen så kretsar livet väldigt mycket kring det. Allting stannar upp och det är väldigt jobbigt att stå bredvid och se någon som mår så dåligt.

Samtidigt menar hon att den resan gjort att hon och André kommit närmare varandra.

– Vi kan göra allt tillsammans nu, tidigare var det mycket smågnabb. Vi bråkade om tv:n och sådana saker, säger hon.

– Det gör vi väl fortfarande! Fast jag kan tycka att vi har en tajtare koppling, man vet nästan vad den andra tänker, säger André och ler.

# Stöd för dig som är drabbad

S:t Lukas telefonjour finns för samtliga medlemmar i de regionala barncancerföreningarna. S:t Lukas utbildade terapeuter finns ett samtal bort för den som är i behov av stöd.

**OAVSETT OM DET** är helg eller vardag, mitt på dagen eller mitt i natten kan du ringa till någon av S:t Lukasstiftelsens psykologer eller psykoterapeuter. Samtalen är avgiftsfria upp till 45 minuter för medlemmar i de regionala föreningarna, och man bör vara 18 år eller äldre.

- När man blivit vuxen blir det till slut tid att ta steget och klara sig själv. Då kan det komma en massa frågor. Här kan journ vara en möjlighet

att få hjälp och stöd, säger Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden.

**DEN SOM RINGER** behöver inte säga sitt namn och telefonterapeuterna har tystnadsplikt.

- De finns där när behovet finns. Men det går inte att garantera att den som ringer vid flera tillfällen alltid får prata med samma person. Och ibland räcker det att bara ringa en gång för att ta sig vidare, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Den som vill få tillgång till telefonjouren kan gå in på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se) för att ta sig vidare till S:t Lukas telefonjour. AMANDA HJELM

## Maxa tillsammans på konferens

Boka in nästa Maxa livet-konferens den 10-12 november redan nu.

Under helgen blandas inspirerande föreläsningar om motivation, studier, yrkesliv, sena komplikationer och stöd att få med roliga aktiviteter.

Konferensen ger dig som överlevare möjlighet att möta andra i liknande situation. Håll koll på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se) för mer information och anmälan.

## Maxa den här tidningen

Hör av dig till [ylva.andersson@barncancerfonden.se](mailto:ylva.andersson@barncancerfonden.se) om du har idéer om tidningens innehåll. Du kan också beställa en gratis prenumeration på tidningen Maxa livet på Barncancerfondens webbplats.



## KOM NÄRMARE ETT JOBB

Är du mellan 19 och 30 år och har nedsatt funktion efter sjukdom och behandling och söker ett jobb? Då kanske Barncancerfondens samarbete med Peritos ungdomsrekrytering kan vara något för dig?

Under året som gått har 13 personer anmält sig till Barncancerfondens samarbete med Peritos ungdomsrekrytering. De som deltar får en chans till coaching och arbetslivserfarenhet. Företaget vänder sig till unga som har svårt att hitta ett jobb och som lider av funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa.

Tillsammans med coachen får du hjälp att gå igenom dina erfarenheter och förmågor, eventuellt matchas du också med en arbetsgivare.

Läs mer på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se). Du kan också kontakta Anja Malmberg på Barncancerfonden, [anja.malmberg@barncancerfonden.se](mailto:anja.malmberg@barncancerfonden.se) eller ring på 08-584 209 28. Alternativt kan du kontakta Maria Billing på Peritos ungdomsrekrytering, [maria.billing@peritos.se](mailto:maria.billing@peritos.se).



# Mer hopp om livet

**Det blir en andra omgång av Hopp om livet – ett projekt för unga vuxna överlevare.**  
– Den här gången vill vi att det ska vara mer humor, säger Aida Kopriva, en av deltagarna.

**I PROJEKTET** Hopp om livet deltar unga vuxna överlevare för att berätta om barncancerforskning och för att sprida glädje och hopp.

Resultatet blev bland annat en dokumentär som hade premiär under hösten 2016. Filmmaren och journalisten Folke Rydén är en av personerna som deltagit i arbetet.

Allmänna arvsfonden har varit med och finansierat projektet, som nu går in på sitt andra år.

– Jag lärde mig hur starka vi faktiskt är. Jag har bara tagit för givet att jag har kommit över



Aida Kopriva är 21 år gammal och bor i Malmö och läser en juridikkurs. Hon var nio år när hennes tumör i magen upptäcktes. Aida drabbades också av sköldkörtelcancer som en följd av behandlingen av den första tumören.

det. Men jag har lärt mig hur mycket det påverkar mig än i dag. Mest positivt, men jag har lärt mig att det påverkar mig hela livet, säger Aida Kopriva.

När Maxa livet pratar med Aida har gänget precis träffats och planerat en fortsättning av projektet. Dels kommer det att handla om forskning, dels om livet efter cancer. Men det ska bli roligt också, berättar hon.

– Ämnet är så allvarligt och känsligt. Vi satt och skämtade jättegrov

om nålar och mediciner och ärr men vi kunde ändå skratta åt det. Så nu ska det bli en positiv och kul grej. Man får ofta reaktionen ”vad synd om dig”. Så vi ska göra canceren till en positiv erfarenhet.

Läs mer om Hopp om livet på [hoppomlivet.nu](http://hoppomlivet.nu).

## Trampa för hoppet

Motion är bra både för kropp och själ. Spin of Hope stöttar den viktiga barncancerforskningen. Om du vill kan du slå två flugor i en smäll. Den 25 mars är det dags för årets upplaga. Medan ni motionerar samlar du och dina lagkompisar in pengar till livsviktig forskning kring barncancer. Anmäl dig på [spinofhope.se](http://spinofhope.se).



## Saknar du bilbarnstol?

Barncancerfonden har fått bilbarnstolar av företaget Mekonomen. Kanske är en sådan precis vad du behöver?

På varje förenings webbplats finns information om hur du gör om du är intresserad av en gratis bilbarnstol.

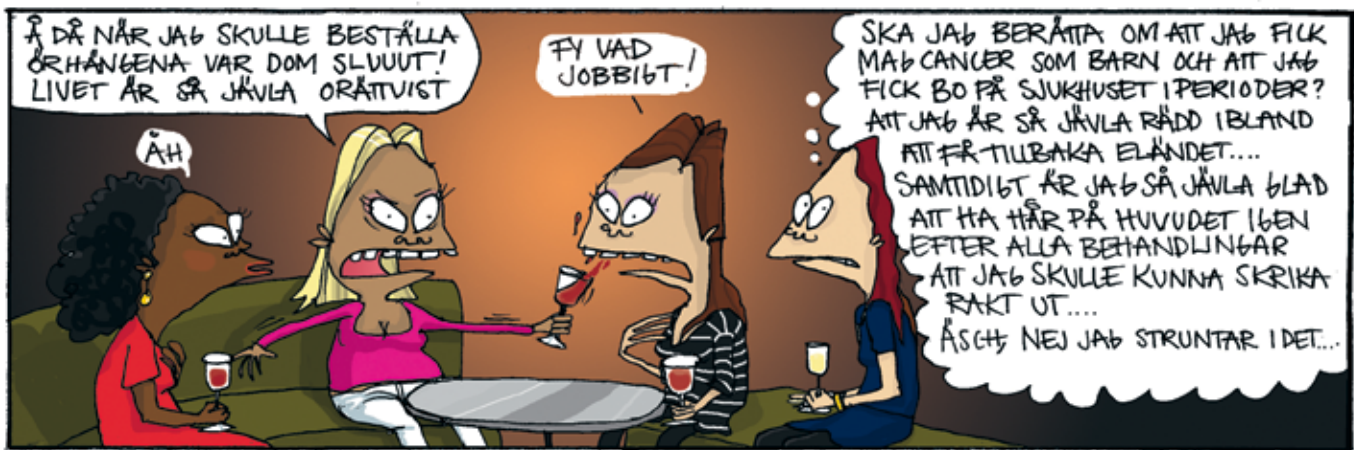
## Träffa andra

Alla föreningar har inte grupper för unga vuxna. Men om du vill träffa andra som har erfarenhet av barncancer och kanske jobba för att göra livet lättare för drabbade, deras familjer och överlevare är din lokala förening en bra plats. Läs mer om hur du kan engagera dig på föreningarnas webbplatser.

## Träffa forskarna

Den 23:e maj samlar Barncancerfonden forskare och andra intresserade kring barncancer.

Det blir både föreläsningar om det allra senaste och möjlighet att ställa frågor till forskarna. Mer information finns på [barncancerfonden.se/hopp-framsteg](http://barncancerfonden.se/hopp-framsteg).





**ISAK THERN**

**ÅLDER:** 24 år.

**BOR:** Kalmar.

**FAMILJ:** Bor med sin hund.

**GÖR:** Jobbar på förskola och fritids.

**GILLAR:** Att spela teater.

**DIAGNOS:** Isak var 17 år gammal när läkarna konstaterade att han hade en tumör i lillhjärnan. Han har behandlats med strålning, operation och cytostatika.



# ”Förlåt, men jag har haft cancer”

Att gå på krogen och träffa kompisar är en viktig del av livet för många unga vuxna. Men för den som har haft hjärntumör kan det innebära vissa svårigheter. Isak Thern och Daniela Costea har båda blivit utkörda av ordningsvakter som trott att de varit fulla.

Text: Emma Olsson Foto: Magnus Glans



**SAK THERN OCH Daniela Costea** drabbades båda av hjärntumör som tonåringar. En del av deras tonårstid gick åt på sjukhus. Skola och fika med kompisar ersattes med strålbehandling och cytostatika.

Nu sitter de och fikar på en

bar i Stockholm.

– Man missade tiden med vänner. Man saknade att göra ungdomssaker, som att gå ut och vara galen med kompisarna, säger Daniela.

– Jag vill inte säga att jag missade saker, för då låter det som att jag är ledsen. Och det är jag inte, säger Isak.

**DERAS ERFARENHETER** skiljer sig från deras jämnåriga vänner.

– De känner att allt är farligt. Vi tror inte att något är farligt, vi som har sett döden, säger Isak.

– Nej, om de tappar en nagel, då är livet slut! Om jag försöker prata om mina upplevelser, så förstår de inte och byter till andra samtalsämnen, säger Daniela.

– Jag tycker att det är jobbigt att vara med de som inte har mått dåligt. De förstår inte, människor i samma ålder. Man måste gå ner en nivå, vara någon man inte är egentligen, säger Isak.

– Ja, man har utvecklats mer, fyller Daniela i.

Det är många år sedan de var sjuka. Men ingen av dem betraktas som cancerfri. Isaks tumör var aggressiv, så han går fortfarande på kontroller.

Danielas tumör finns kvar, men den är inte aktiv.

– Det påverkar oss i vardagen ganska mycket, säger Daniela.

Isak måste hela tiden anstränga sig och koncentrera sig för att hålla balansen, och när han blir trött skelar han en smula. Daniela har ett ärr på vänster sida av huvudet och sprejar håret ordentligt för att det inte ska synas.

– Jag ser mitt ärr varje dag. Jag tänker på det varje dag. Ärret och håret som inte kommer att växa ut. Jag skäms för det. Det är känsligt, säger Daniela.

Båda blir hjärntrötta.

– Det känns som om det gör ont i hela huvudet. Man vill bara hem och sova. Jag är faktiskt hjärntrött just nu, säger Isak.

Det är jobbigt att känna sig annorlunda.

– Jag lever som en idiot, så mycket som möjligt. Det kommer jag alltid att göra. Hur dåligt kan jag må? Var går gränsen för vad jag orkar? säger Isak.

Han testar sina gränser hela tiden.

– Jag dricker inte så mycket. Efter sjukdomen fick jag ätstörningar och blev så lättpåverkad. Jag började röka, för jag vill inte tänka på att jag varit sjuk. Jag vill leva som vanligt, säger Daniela.

**MEN SPÅREN** efter cancern hindrar både henne och Isak från att leva helt som andra jämnåriga. Hjärntröttheten kan göra att blicken vandrar lite. Isak kan bli vinglig. När han är trött eller har druckit alkohol försämras balans och syn, tal och koncentration.

#### DANIELA COSTEA

ÅLDER: 24 år.

BOR: Finspång.

FAMILJ: Sambo.

GÖR: Utbildad samtals-  
terapeut, söker arbete.

GILLAR: Träna,  
fotografera.

DIAGNOS: Daniela var  
15 år gammal när hon  
fick hjärntumördiagno-  
sen ependymom. Hon  
behandlades med strål-  
ning och operation.



För Isak Thern, tidigare juniorredaktör för Maxa livet, och Daniela Costea, ny juniorredaktör, är kroglivet ingen självklarhet. Båda har blivit portade eftersom deras sena komplikationer kan förväxlas med berusning.

## ”Mina vänner känner att allt är farligt. Vi tror inte att något är farligt, vi som har sett döden.”

Isak Thern

– För mig är det jobbigt att vara i den här miljön, säger Isak.

Han syftar på baren. Utelivet är en självklarhet för många andra i hans ålder. Men på krogen är det inte alltid tillåtet att sticka ut.

Isak blev utslängd från en studentskiva. Han hade vinglat till och vakten bestämde sig för att han var berusad. Det hjälpte inte att han förklarade att han inte hade druckit. Att han berättade att han varit sjuk.

– Jag stod där och blottade mig själv, grät och skrek och kön var där bredvid och alla hörde. Det kändes som att jag skulle säga förlåt, jag har haft cancer. Så

fort någon säger ”vi går ut” så känner jag bara aaaaaaaaaaaaaah, säger Isak.

Han går ändå ut, nästan varje helg.

– Nu går jag ut för att visa att jag kan.

Lösningen blev att lära känna vakterna på uteställen i Kalmar där han bor och arbetar.

– Nu vet alla i Kalmar att jag har haft cancer. Det är jättebra. Men man ska inte behöva bli kompis med alla vakter för att leva, säger Isak.

– Jag går inte ut så ofta. Det är väl när man vill träffa fler vänner samtidigt, säger Daniela.

Två gånger har hon blivit avvisad. Ingen av gångerna var hon full. Ena gången

fick hon försöka bevisa att hon var nykter.

– Jag fick stå på ett ben. Men jag kan inte balansera på högerbenet. Jag försökte säga till, men jag blev bara arg. Så jag åkte hem igen.

– Med allt som vi varit med om så borde vi få en lättare dom, säger Isak.

– Livet har redan fuckat oss en gång, säger Daniela.

**ANDRA GÅNGEN** hon blev utkastad satt hon och pratade med kompisar och drack iste. Vakten tyckte att hon såg berusad ut.

– Ibland skulle jag vilja ha ett intyg på att jag har en hjärnskada. Ett extra id-kort, säger Isak.

Daniela behöver stöd för att hoppa ner från barstolen.

– De borde ha några andra tester, vakterna. Det är ju svårt för dem också. Många ungdomar betar sig som om de vore dumma i huvudet. Men det påverkar oss andra, säger hon.



## Var beredd på frågan!

Ordningsvakter på krogen måste reagera när någon verkar berusad. Men de har kort utbildning och stressig arbetsmiljö.

– Mitt tips är att vara beredd på att man kan få en fråga, säger Martin Bjurhem, på Bevakningsbranschens yrkes- och arbetsmiljönämnd (BYA).

**EN ORDNINGSVAKT** har mellan åtta och tolv dagars utbildning. Den medicinska biten handlar mest om hur man tar hand om akuta skador.

– Oftast hanterar man det genom att ställa ett par kontrollfrågor, säger Martin Bjurhem.

BYA arbetar med att utbilda ordningsvakter.

Vakterna är skyldiga att ingripa när någon verkar påverkad.

– Oftast brukar det räcka med att vakten ställer ett par kontrollfrågor. Ingången ska vara att personen inte är påverkad. Men den första bedömningen visar inte alltid rätt, säger Martin Bjurhem.

Hans tips är att vara tydlig och berätta om eventuella funktionsnedsättningar, men inte förrän vakten frågar.

– Vakterna har tystnadsplikt om sjukdomar, säger han.

Även om det känns jobbigt är det bästa att vara ärlig.

– Vakter som inte lyssnar då är inte professionella.



# ”Hitta ett livspussel som passar dig”

Allt Jenny Lindmark ville var att vara precis som alla andra. Det ledde till att hon gick in i väggen och fick lägga om sitt liv. I dag har hon accepterat sin funktionsnedsättning och hittat lösningar för att klara av vardagen.

Text: Amanda Hjelm Foto: Sofia Sabel



**TT PAR TAPPADE** läsglasögon ledde till att Jenny Lindmark fick veta att hon hade en hjärntumör. Optikern tyckte att det var konstigt att den då 12-åriga flickans syn hade blivit så mycket sämre och hon skickades därför till en läkare

som meddelade att de hittat en aggressiv tumör, men att den inte skulle gå att operera bort. En vecka efter att Jenny Lindmark hade börjat sjunde klass påbörjades behandling med cytostatika.

– Högstadiet skulle bli min nystart. Jag blev mobbad i mellanstadiet och tänkte att allt skulle bli annorlunda på nya skolan och med nya klasskamrater. Så blev det inte riktigt, säger Jenny Lindmark.

Tumören var fortsatt aggressiv och till slut påbörjades behandling med strålning. Jenny kämpade för att komma in i klassen, men var tvungen att vara borta mycket. Den sista strålbehandlingen gjordes morgonen innan hon skulle sluta nian. Gymnasievalet var då spikat.

– Jag hade ett krav när jag valde skola: ingen skulle veta vem jag var. Jag ville komma dit som Jenny och inte som ”tumör-tjejen”. När jag väl bestämt mig för att jag ville berätta om vad jag gått igenom hade jag med mig en sjuksköterska som stöd, berättar hon.

**INTE SÄLLAN** får den som drabbats av hjärntumör i ung ålder sena komplikationer som ger rätt till olika former av stöd på högskolan, som att få kurslitteraturen i talboksform eller längre tid till prov. Jenny Lindmark, som gått ut med toppbetyg från omvårdnadsprogrammet, valde att inte ens undersöka sådana möjligheter när hon började studierna till sjuksköterska.



JENNY LINDMARK

ÅLDER: 32 år.

BOR: Ytterby utanför Göteborg.

DIAGNOS: Diagnostiserades med hjärntumör år 1997 och behandlades med cytostatika och strålning. Ännu inte friskförklarad då hjärntumören sitter kvar där den hittades.

YRKE: Sjuksköterska.

FAMILJ: Felix, 7 år. Klara, 4 år. Man Mattias.

”Ibland stänger jag in mig för att vila. Det gäller att hitta ett pussel som fungerar för en själv, våga be om hjälp och ställa krav.”

Jenny Lindmark

– Jag var så inställd på att klara studierna på samma sätt som alla andra i min klass. Jag ville inte ha någon specialbehandling. Men jag märkte under studietiden att jag hade fått problem med minnet, jag hade koncentrationssvårigheter och att hålla sig vaken under långa föreläsningar var nästan omöjligt. Jag har fått göra om alla mina tentor minst en gång så om jag hade fått göra samma val i dag så hade jag tagit emot den hjälp som erbjuds, berättar Jenny Lindmark.

**FÖR JENNYS DEL** blev arbetslivet som sjuksköterska tungt. Det stressiga och energikrävande yrket blev ännu mer utmanande för henne, som inte har lika mycket energi som andra samt problem med minnet.

– Det var så mycket att hålla koll på och göra hela tiden, till slut tog det stopp. Det var då jag började fundera över vad jag kunde göra för att få vardagen att gå ihop och samtidigt acceptera att jag faktiskt

## SÅ MAXAR DU LIVET SOM JENNY

**1.** Det är bra att vara ärlig mot dig själv och gentemot andra om vilka behov, svårigheter och mål du har.

**2.** Följ ditt hjärta och gör det som känns rätt inombords. Det är ju du som är expert på din egen kropp och på dina känslor.

**3.** Skaffa dig en egen "coach" (en förälder, vän, kurator eller studie- vägledare) att bolla idéer och tankar med. Kanske kan den personen hjälpa dig att hitta ytterligare stöd på vägen.



har ett handikapp. Det som fick mig att orka vidare har varit stödet från min familj, säger hon.

**LÖSNINGEN BLEVEN** ny arbetsplats där hon får mer tid till sina egna patienter och möjlighet att vara hemma en dag mitt i veckan för att vila upp sig.

– Jag fick ett helt annat stöd från vården som liten. Nu när jag är vuxen måste jag kämpa mer för det som jag har rätt till. Jag försökte länge få det bevisat att strålbehandlingarna haft negativa effekter på mig. Jag fick höra att min trötthet berodde på att jag var småbarnsförälder.

Det var först när Jenny träffade en ny

läkare som hon fick ett intyg på att hon lider av sena komplikationer, vilket gav henne möjlighet att arbeta 80 procent.

– Mina barn vet att när jag stänger in mig i sovrummet är det för att jag behöver vila. Det gäller att hitta ett pussel som fungerar för en själv, våga be om hjälp och ställa krav, säger Jenny Lindmark.

# Bara för överlevare

Stockholms nya Centrum för cancerrehabilitering tar emot överlevare. De som kommer hit får hjälp med att göra en kartläggning av cancerbehandlingen de fick som barn och vilken rehabilitering de kan behöva nu.

Text: Emma Olsson illustration: Jonas Christoffer Nilsson



**SLUTET AV** sommaren 2016 började remisserna komma. Och i februari 2017 var det dags att träffa de första patienterna. Det var då Centrum för cancerrehabilitering slog

upp portarna för överlevare. Mottagningen är den första i sitt slag i Stockholm.

Alla cancerberörda är välkomna. Kerstin Cedermark är anställd specialist-sjuksköterska som särskilt ska ta hand om de patienter som har haft cancer som barn.

Mottagningen tar in de patienter som själva hör av sig och vill komma, man kan söka själv. På sikt planerar man att erbjuda besök till alla som fyllt 25 år och som behandlats vid barncancercentrum i Stockholm.

– Alla är välkomna, man behöver inte ha problem för att få komma, säger Kerstin Cedermark.

De första patienterna som har kommit är födda på 1970, 1980 och 1990-talen.

– Det nya är att man går igenom med patienterna vilken behandling de har fått och vilka problem det kan ge senare i livet, säger Kerstin Cedermark. Man får en skriftlig sammanfattning att ta med sig hem.

Om det finns behov kan patienterna få hjälp med rehabiliterande insatser från teamet på Centrum för cancerrehabilitering.

Den som har haft cancer som barn kan

ha många olika besvär. Det kan handla om problem med minne eller hormoner, eller att man är orolig för att inte kunna bli med barn.

Alla i teamet på mottagningen har jobbat länge med cancer.

– Mycket kan vi göra här. Annat slussar vi vidare till andra mottagningar, säger Kerstin Cedermark.

Förutom barnonkolog finns sjukgymnast och arbetsterapeut, en socionom och en neuropsykolog, en dietist och två läkare.

## SJUK EFTER CANCERN

**Sena komplikationer eller seneffekter kallas de besvär som kan dyka upp efter sjukdom och behandling. Man kan vara osäker på om problem man har handlar om cancerbehandlingen eller något annat.**

**Ibland tar det så lång**

**tid som tiotals år innan besvären dyker upp. Det kan handla om inlärings-svårigheter och hjärntrötthet efter hjärntumör och strålbehandling, olika typer av hjärtbekymmer efter cytotatika och hormonproblem.**

**Det kan också vara så att behandlingen påverkat möjligheten att bli förälder. En del överlevare var så små när de behandlades att de inte vet vad de har fått för mediciner. Då är det också svårt att veta vilka kontroller de bör gå på.**





– Cancerberörda är en grupp som har väldigt många olika behov. Vi håller fortfarande på att utforma rehabiliteringen av unga vuxna, säger Maria Hellbom, verksamhetschef.

**MÅNGA ÖVERLEVARE** har haft svårt att få den hjälp de behöver. Dels kan det gälla medicinsk uppföljning, dels kan det handla om till exempel utredningar av hur hjärnan fungerar efter strålbehandling.

Ofta saknar vårdcentralen den specialkunskap som krävs, samtidigt som den som är ung vuxen inte längre är patient vid barncanceravdelningen. Det har därför varit svårt att enkelt få hjälp fram till nu.

– Ofta har en och samma person flera olika behov, det är därför personalen här har olika specialiteter, säger Maria Hellbom.

Överlevare som kommer till Centrum för cancerrehabilitering får hjälp med att se över vilka behov de har och ta reda på vart de ska vända sig för att få hjälp.

– Det är ju lite olika vad som behövs, ofta handlar det om frågor som fertilitet där man kan ha fått information för länge sen men inte kommer ihåg. Sen kan det vara frågor kring vad man gått igenom som liten. Därför kopplar vi in barnonkolog som har sett det mesta. Det beror lite på vilken sorts cancer de har haft och när, säger Maria Hellbom.

För att komma till kliniken kan man helt enkelt ringa själv, eller bli remitterad av en sköterska, läkare eller någon annan inom vården.

– Vi vill skapa trygghet för de här personerna.



### HIT KAN DU VÄNDA DIG

- Centrum för cancerrehabilitering/Uppföljningsmottagningen vid Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm, [www.rehabcancer.se](http://www.rehabcancer.se)
- Seneffektsmottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund, skriv ett brev att du vill bli kontaktad, skicka till Seneffektsmottagningen, verksamhetsområde Onkologi, Skånes universitetssjukhus, 221 85 Lund.
- Uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, 031- 343 03 84.
- Din husläkare eller vårdcentral.

## SÅ SKRIVER DU EGEN REMISS

**Många överlevare berättar att de har svårt att få den hjälp de behöver. Ett sätt att komma vidare är att skriva en egen remiss till den vårdgivare du vill träffa.**

Om du behandlades i Stockholm, Lund eller Göteborg och har frågor om hur din sjukdom och behandling påverkar din kropp i dag kan du vända dig till en mottagning som är specialiserad på uppföljning av barncancer. Kontaktoppgifter finns här bredvid.

Men även om du bor i ett annat landsting och har funderingar kan du ha rätt att träffa en specialist. Då krävs ofta en remiss. Den kan du få av en läkare eller annan vårdgivare. I vissa landsting kan du också skriva en remiss själv.

En egenremiss, som också kallas egen vårdbegäran, innebär att du skriver själv till en vårdgivare för att få hjälp. En del har färdiga blanketter, andra använder 1177.se.

Det går inte att använda egenremiss för röntgen eller laboratorieprover. Det måste en läkare ordna.

Olika landsting har olika system och det är inte säkert att ditt landsting använder sig av egenremiss. Ett sätt att ta reda på det är att fråga din husläkare.

Alla mottagningar har skyldighet att bedöma en egenremiss och den är lika viktig som en remiss från en läkare. Men det är upp till mottagaren att reda ut vilken vård du ska ha och var.

För att remittera dig själv går du antingen in på [1177.se](http://1177.se) och loggar in på e-tjänster. Där fyller du sedan i dina uppgifter. Eller så fyller du i landstingets egen pappersblankett. Den kan du också hitta på sjukhusets webbplats.

Det går inte att mejla in en egenremiss, eftersom en remiss innehåller personuppgifter.

# Sex och relationer

## Svar på frågor från överlevare

Text: Emma Olsson

Vad ska man göra när det gör ont att ha sex? Och hur gör man när man har svårt att känna sig kåt? Maxa livet har ännu en gång samlat frågor från sina läsare, och barnmorskan Veronica Skyldberg svarar.

De allra flesta unga vuxna har frågor som rör sex och samlevnad. Maxa livet samlade in frågor från deltagarna vid konferensen i Bålsta, och lät barnmorskan Veronica Skyldberg svara.

Några av de vanligaste frågorna handlar om brist på lust och om oro för att inte kunna bli med barn, funderingar som är vanliga för alla unga vuxna.

Men du kanske undrar över något annat? Nedan kan du se vart du kan vända dig med det just du klurar på.

Skicka gärna frågor om relationer och sex till [maxalivet@barncancerfonden.se](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se).

### ONT VID SAMLAG

**Om man förlorat sin oskuld och det gjorde ont, och man försöker ha samlag en gång till och det fortfarande gör ont, vad ska man då göra?**

**SVAR:** Det är vanligt att de första samlagen gör lite ont. Det beror vanligtvis på att man har en stark muskel precis innanför slidöppningen som spänns reflexmässigt.

Några tips kan vara att krama, smeka och kyssa varandra tills lusten är stark, då förbereder sig slidan på samlag genom att den blodfyllds och vätska tränger ur vävnaden, man bli våt.



Slappna av i slidmuskeln, muskeln hittar du genom att vid ett tillfälle "knipa strålen" när du kissar. Tjejen kan sitta ovanpå killen för att lättare kontrollera i vilken takt införandet ska ske. Använd även extra glidmedel om ni vill, finns att köpa på apoteket. Men fortsätter det göra ont eller man inte lyckas genomföra ett samlag, så kan man alltid vända sig till en ungdomsmottagning för att få hjälp.

### ATT VÄLJA PREVENTIVMEDEL

**Vilket är det vanligaste preventivmedlet?**

**SVAR:** P-piller har varit och är fortfarande det vanligaste preventivmedlet bland ungdomar och unga vuxna. En del tycker att det är knepigt att komma ihåg att ta en tablett varje dag. Då finns det hormonspiral eller p-stav i stället. Kvinnor som fött barn använder oftast hormonspiral.

Du hittar fler frågor och svar i tidigare nummer av Maxa livet-tidningen, vilka finns att ladda ner på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).

### FUNKIS-SEX

RFSU har information för dig med någon form av funktionsnedsättning. Det kan handla om allt från känslor till tips och tricks för att underlätta kärlekslivet. [rfsu.se/sv/Sex--relationer/Sexualitet-och-funktionsnedsattningar/](http://rfsu.se/sv/Sex--relationer/Sexualitet-och-funktionsnedsattningar/)

## 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](http://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 var dömd att inte klara mig”

Läkarna trodde att Christian André n inte skulle få uppleva sin tvåårsdag, nu är han 37 och huvudrollsinnehavare i filmen "Jätten".

– Livet är inte slut förrän det verkligen tar slut, säger han. Text: Amanda Hjelm Foto: Claudio Bresciani/TT

**CHRISTIAN ANDRÉN** var knappt ett år gammal när han diagnostiserades med neuroblastom. Han behandlades i Uppsala, men drygt ett halvår senare kom sjukdomen tillbaka. Återfallet sågs som en dödsdom, men han överlevde. Först när han fyllde 12 år sågs han som cancerfri.

I dag är 37-åringen en vuxen canceröverlevare, pappa till sonen Zacharias, 16 månader, gift med Anna-Therese och skådespelare i filmen "Jätten".

– Jag fick även skolios tidigt i livet. Den gjorde att jag inte växte ordentligt och den skapade även ett tryck på lungorna som gör att jag har svårt att andas. Mina lungproblem gör att jag kanske inte lever så länge till om jag får en ordentlig infektion, men det är inget jag går runt och tänker på. Det gäller att leva medan det går, säger han.

När Christian bröt lårbenshalsen och fick svårare att gå kom självmordstankarna.

– Jag mätte väldigt dåligt i flera år och hade en tuff tid där jag led av en depression, men sedan vände allt. Jag gick i terapi, träffade min fru, blev pappa och fick filmrollen.

Huvudrollen fick Christian André n efter en provfilmning.

– Alla har något som de dras till, skådespeleri var det som jag brann för. Det kan kännas läskigt att gå efter det som man verkligen vill, men det är värt det när man vågar, säger Christian André n.

### CHRISTIAN ANDRÉN

ÅLDER: 37 år.

FAMILJ: Sonen Zacharias, 16 månader, hustrun Anna-Therese.

GÖR: Spelar huvudrollen i filmen "Jätten" som fick Juryns specialpris vid filmfestivalen i San Sebastian.

DIAGNOS: Insjuknade i neuroblastom när han var knappt ett år och fick ett återfall. Har genomgått flera operationer, strål- och cytostatikabehandlingar.



**MAXA LIVET** – en tidning från Barncancerfonden för vuxna barncanceröverlevare

Maxa livets webbsida: barncancerfonden.se/maxalivet E-post: maxalivet@barncancerfonden.se Postadress: Barncancerfonden, 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