

# MAXA LIVET

#2  
2017

ARBETSLIV

**Stöd i jakten  
på jobb**

SEX OCH RELATIONER

**Så påverkas  
fertiliteten**

A vibrant, stylized illustration of a woman with a prosthetic left leg hiking through a field of purple and green flowers. She is wearing a yellow long-sleeved shirt, a dark purple crop top, and brown hiking boots. She has a large green backpack on her back and is smiling as she looks towards the viewer. The background shows rolling green hills under a bright sun with rays and a yellow bird flying in the sky.

# Möt de första överlevarna

Maxa livet ser tillbaka på barncancervårdens utveckling





## INNEHÅLL

**MED JOBB I SIKTE** 3  
Erik, Sofie och David deltar i Maxa livets jobbworkshop.

**FOKUS PÅ RÄTT SAK** 8  
Emma får stöd i jobsökandet.

**SÅ HAR VÅRDEN UTVECKLATS** 12  
Sju av tio barncancerpatienter drabbas av sena komplikationer.

**DE ÖVERLEVDE BARNCANCERN** 16  
Mikan och Cecilia överlevde när nästan alla andra dog.

**ÄR SPERMIERNA PÅVERKADE?** 19  
Barncancerläkare svarar på frågor från drabbade.

**"MAN SKA HA DET LITE GÖTT"** 20  
William tacklade canceren med hjälp av sin blogg.



# ”Vi kan använda vår erfarenhet i arbetslivet”

**IBLAND KÄNNS DET** som om jag inte orkar – orkar kämpa, orkar fatta rätt beslut, orkar ta hänsyn till att barncancer fortsätter att påverka mitt liv. Varför måste vi som har haft barncancer kämpa så?

Många av oss som nu är unga vuxna och har gått igenom barncancer och sena komplikationer står inför en rad val som kommer att påverka vår framtid. Det handlar om studier och jobb, om bostadsort, om valet att gå ner i arbetstid och kanske att ta sig tid till vila när det behövs.

Det är då en stor utmaning att se att allt – alla händelser, möten och erfarenheter som vi har från barncancer – faktiskt är till hjälp för vår framtid. Vi måste inse att det går att hitta rätt jobb som passar oss och som känns rätt – och vi får inte förlora oss själva när vi väljer. Vi måste hitta vår passion och motivation på nytt.

Erfarenheten som vi har med oss från barncancer och sena komplikationer är en livserfarenhet. Vi kan använda oss av vår erfarenhet i arbetslivet. Många av oss väljer att vara kvar i vården och att vara dem som hjälper och är där och stöttar andra som går igenom det vi själva har gjort.

**SJÄLV HAR JAG** valt att utbilda mig till samtalsterapeut. Ingen förstod mig när jag gick igenom barncancer så jag beslutade mig för att utbilda mig till att hjälpa andra barn och ungdomar att få en känsla av sammanhang. Att ge hjälp och stöd, visa att man inte är ensam om sina erfarenheter, det är viktigast för mig.

Det är också viktigt att följa de drömmar vi hade innan vi blev sjuka. Vi kan välja att stänga ett kapitel i livet och påbörja ett nytt, även om det känns svårt, men vi kan kämpa tillsammans.

Och det hoppfulla är att vi kan välja – och det är fantastiskt!

**DANIELA COSTEA**  
Juniorredaktör



**MAXA LIVET** ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer 7 mars 2018.

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

**REDAKTÖR:**  
Synnöve Almer  
**ART DIRECTOR:**  
Therese Sahlén  
**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.



# Hjälp i jakten på jobb

Den som lider av sena komplikationer efter sin cancer kan känna att steget ut på arbetsmarknaden är stort. Erik, Sofie och David deltar i Maxa livets jobb-workshop, för att stötta andra eller få hjälp själva.

Text: Emma Olsson Foto: Anders G Warne





# N

är Barncancerfonden frågade överlevare om vad de behöver, visade det sig att många saknar stöd för att hitta rätt utbildning eller jobb.

– De behöver verktyg för att stärka sitt självförtroende när det gäller bland annat

arbetsliv och studentliv, säger Lina Noon, projektledare för Maxa livet.

I maj hölls en temahelg om arbete och studier. Det var ett pilotprojekt, ett försök att se hur Maxa livet bäst kan hjälpa sina deltagare. Ett tiotal deltagare fick lära sig mer om hur man skriver en jobbsökansökan och vilka sociala medier som kan hjälpa till i jakten på jobb.

– Många har dåliga erfarenheter av arbetsmarknaden, så vi försöker komma in som en positiv part. Vi stöttar i hur de ska söka jobb, säger Delal Apak, projektledare på Novare Peritos.

**NOVARE PERITOS ÄR** ett företag som Barncancerfonden samarbetar med för att hjälpa unga vuxna överlevare ut i jobb eller studier. Bland annat hjälper Novare Peritos till med att reda ut var överlevarna kan söka jobb och stötta dem i hur de ska göra det.

Delal Apak var med och föreläste under temahelgen. Till vardags är hon coach på företaget.

– Jag kanske känner till delar av arbetsmarknaden som andra inte känner till. Jag kan peppa unga vuxna överlevare att söka jobb, att börja med en praktikplats och känna att det är okej. Coachningen handlar om att få dem att känna trygghet, säger hon.



**DAVID LINANDER**

**ÅLDER:** 19 år.

**BOR:** I Helsingborg med sina föräldrar.

**GÖR:** Jobbar på Bring som trafikassistent. Vill plugga vidare, kanske marknadsföring eller kommunikation.

**DIAGNOS:** Akut lymfatisk leukemi som trettonåring. Behandlades med cytostatika. Har fått besvär med skelettet på grund av kortisonet.

## MAXA LIVET SOM DAVID

”Det finns jobb, det är bara lite svårare.”



David, Sofie och Erik deltog i Maxa livets temahelg om arbete och studier.



## WORKSHOP i JOBBCOACHNING!

Den 9-10 december arrangerar  
Barncancerfonden en träff  
i Göteborg för barncanceröverlevare  
som vill ha stöd i sitt jobbsökande.  
Kontakta [maxalivet@  
barncancerfonden.se](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se) om du är  
intresserad.

Deltagarna befinner sig i olika faser, en del har arbete, en del vill byta, en del har svårt att ens ta sig in på arbetsmarknaden.

**DAVID LINANDER ÄR** 19 år och har precis fått sitt första jobb, ett par dagar efter att han fick tillfälle att öva arbetsintervju med Delal Apak på Maxa livets temadag. Han har haft ALL (akut lymfatisk leukemi) och cytostatikan har gjort skelettet skört. För honom har det varit svårt att hitta ett jobb som kroppen orkar.

– Jag har inte riktigt fysiken att göra väldigt krävande jobb och det är ofta de jobben ungdomar får, hårda diskjobb eller jobb på lagret, säger han.

En fråga som många överlevare funderar över är hur mycket de ska berätta om sina besvär vid en anställningsintervju.

– Var öppen och ärlig men berätta bara det du känner att du behöver berätta. Det är bra att säga hur du mår, om det är relevant för jobbet i fråga. Annars behöver du inte berätta, säger Delal Apak.

– Jag har varit på två intervjuer i mitt liv, så det är något nytt för mig också. Om någon frågar om min hälsa så är jag ärlig. Jag tror inte att jag kommer så långt med att dölja den, säger David.

**SOFIE OLSSON DAHL LÅNGTAR** efter ett fast jobb. Nu delar hon sin tid mellan två arbetsplatser. Dels på Gotlands museum, dels i restaurangen på Gotlandsfärjan. Hon har läst kulturentreprenörskap och musei- och kulturarvsvetenskap på universitetet, men vägen dit var gropig.

Innan hon fick behandling för ALL, kunde hon stava till enklare ord, trots att hon bara var tre år





Under ett pilotprojekt i maj fick ett tiotal deltagare jobbcoaching.

Delal Apak är arbetscoach på Novare Peritos som samarbetar med Barncancerfonden för att hjälpa unga vuxna överlevare ut i jobb och studier.

## STÖD FÖR ARBETSLIVET!

Novare Peritos är ett företag som hjälper vuxna mellan 18 och 30 år att få en chans till coaching och arbetslivserfarenhet. Barncancerfonden och Novare Peritos driver ett pilotprojekt för barncanceröverlevare. Företaget finns i Stockholm, Göteborg och Malmö. Om du är intresserad kan du läsa mer och anmäla dig till projektet på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se) eller genom att mejla [maxalivet@barncancerfonden.se](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se).

På [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se) kan du även läsa mer om möjligheter till olika typer av stöd vid sena komplikationer och vilken hjälp som finns att få för att hitta rätt arbete för dig.

gammal. Efter behandlingen var förmågan som bortblåst.

– I skolan fick jag ofta frågan ”Hur kan jag hjälpa dig?“, men jag kunde inte svara för jag visste inte varför jag hade svårt med inläring, matematik och stavning, och barncancerforskningen hade inte kommit så långt inom sena komplikationer. Efter som jag inte kunde svara och skolan inte förstod vad som var fel stod jag utan stöd och hjälp med studie- och inläringsteknik. Jag fick kämpa på som alla andra, även om jag hade behövt en annan studietakt, tyst omkring mig och studiestöd, säger Sofie.

För Sofie dröjde det till gymnasiet innan hon fick hjälp av en av skolans specialpedagoger att ta igen allt hon missat. Under Maxa livet-dagen kunde hon känna igen sig i de andras berättelser.

– I skolan pluggade man väldigt mycket utan att komma upp i de betyg som en frisk person skulle komma upp i. Det var skönt att prata med andra som hade samma erfarenheter, att frustrationen var delad med många andra. Skolan förstår det inte säger Sofie.



SOFIE OLSSON DAHL

ÅLDER: 27 år.

BOR: I Visby med sambo.

GÖR: Jobbar på museum och i restaurangen på Destination Gotland. Vill jobba mer med kultur.

DIAGNOS: Akut lymfatisk leukemi som treåring. Behandlades med cytostatika.

Sakta började Sofie att hitta sin egen väg mot en utbildning.

– Första året var det en fantastisk upplevelse att ha klarat universitetsnivå och inte kuggat en tenta och då blir man taggad att fortsätta, säger hon.

**ERIK ÅGREN VAR SJUK** i osteosarkom när han var tonåring. På kort tid gick han från att vara sportnörd till att komma till gymnasiet med kryckor, utan hår.

## MAXA LIVET SOM SOFIE

”Hitta en bra studieteknik och kräv att få bra stöd. Det får ta tid.”



## SÖK JOBB SOM DELAL

1. Börja med att fundera över vilka styrkor du har. Vad är du bra på?
2. Hur kan du utveckla det du är bra på?
3. Vad kan det finnas för jobb där du kan använda det du är bra på?
4. Fråga personer i din omgivning vad de jobbar med för att få inspiration.
5. Våga testa nya grejer. Om du blir erbjuden ett jobb, testa. Jobb är jobb och alltid bra att ha på din cv, det vill säga din sammanställning av skola och jobb.
6. Word har snygga mallar för cv där allt redan är förinställt.
7. Håll det personliga brevet kort. Be en vän läsa igenom.
8. Tänk på vad du ger för intryck i sociala medier och på telefonsvararen.

– Jag blev sjuk i årskurs nio och hoppade på gymnasiet fast jag inte var färdigbehandlad. Jag kom med färdtjänst och hade inget hår. Uppropet var tufft, och det var egentligen hela min gymnasietid eftersom jag behövde bearbeta alla mina minnen och hitta mig själv igen, säger han.

I dag håller han föredrag om den tiden och tiden efteråt.

– Jag berättar om hur viktigt det är med vänner och att sjukvården har en plan när man är frisk. Ären syns kanske inte på utsidan men finns på insidan och man måste bearbeta dem. Med tiden har jag blivit en väldigt stark människa, men det har tagit sin tid.

I dag har han kommit förbi ilskan och bitterheten över det som varit, och arbetar som matte- och NO-lärare på mellanstadiet.

– Jag gillar att jobba med barn och ungdomar. Det här jobbet passar mig utmärkt med tanke på knäet, det är inga tunga lyft. Nu kan jag anpassa mig. Det gör att jag kan ha ett liv efter jobbet, träna och inte ha ont eller vara trött, säger han.



ERIK ÅGREN

ÅLDER: 35 år.

BOR: I Sundsvall med sin fru.

GÖR: Mellanstadietlärare, föreläser om sina erfarenheter av att ha cancer som tonåring.

DIAGNOS: Osteosarkom som fjortonåring, behandlades med operation och cytostatika.

## MAXA LIVET SOM ERIK

”Viktigast är att få hjälp tidigt efter en cancersjukdom, att våga prova sig fram och göra misstag.”

För David var Maxa livet-helgen med Novare Peritos värdefull.

– Det var kul att träffa nytt folk och föreläsningen av Novare Peritos var jättebra. Det är självklart svårt att anpassa informationen för alla olika åldrar och skeden i gruppen så en del information visste jag redan om, och en del passade bättre för dem som hade jobbat några år, säger han.

# ”Jag fokuserar på det jag klarar av”

Emma Lindstén har precis avslutat gymnasiet, 21 år gammal.

– Det har varit jättetufft, jag orkar inte lika mycket som alla andra, säger hon.

Nu har hon fått stöd i att söka jobb genom Maxa livets samarbete med Novare Peritos.

Text: Emma Olsson Foto: Anders G Warne



## EMMA LINDSTÉN DRÖMMER

om att bli polis, men hon vet att det inte kommer att bli så.

– Jag kommer aldrig att kunna ta körkort, så det går inte. Så just nu är väl drömmen att hitta ett jobb, säger hon.

Efter en komplikation vid behandlingen mot AML (akut myeloisk leukemi) drabbades Emma av syrebrist, som orsakade en hjärnskada. Det innebär att det är svårt för henne att komma ihåg det hon läser och att hon hela tiden kämpar mot sin hjärntrötthet.

– Hjärnan orkar inte, den stänger av sig. Hela huvudet brinner, känns det som, och jag är inte där fast jag är där. Och sen är det jättelång återhämtning, det kan ta fem veckor, inte bara över natten, säger Emma.

Därför tog det fem år att avsluta gymnasiet. Hjärnskadan orsakade också en synnedsättning.

– Jag själv tycker att det är en utmaning. Jag kan inte bli det som jag vill bli, det är mycket som hindrar mig, säger hon.

**GENOM BARNCANCERFONDENS** Maxa livet-satsning har Emma fått kontakt med Novare Peritos, ett företag som arbetar med att hjälpa unga vuxna med funktionsnedsättningar att hitta rätt arbetsgivare eller utbildning.

Än så länge är samarbetet ett försöksprojekt i Stockholm, Göteborg och Malmö. Men Novare Peritos var också med när deltagare i Barncancerfondens Maxa livet-projekt hade en temadag om studier och arbetsliv i våras (läs mer på sidan 3).

Emma behöver arbetsträna för att testa hur mycket hon orkar, och ska precis börja ringa runt till olika företag nära där hon bor, för att få provarbete. Det var ett av tipsen från Novare Peritos.

– Novare Peritos är jättebra tycker jag. De ser inte

## ”Jag är fortfarande påverkad av det som hände, men jag är glad att jag lever.”

### EMMA LINDSTÉN

ÅLDER: 21 år.

BOR: I Vellinge, hemma hos sina föräldrar.

GÖR: Letar jobb.

DIAGNOS: Insjuknade i AML (akut myeloisk leukemi) 2,5 år gammal. Behandlades med cytostatika och stamcellsåterföring (hon donerade sina egna stamceller efter behandlingen). Drabbades av komplikationer i form av syrebrist med påföljande hjärnskada.

ens problem utan vad jag klarar av att göra och det är det jag gillar. Även om man har många svårigheter fokuserar de på vad jag klarar att göra, då känner jag mig normal.

Handledningen startade med ett individuellt samtal. Emma och arbetscoachen kunde hitta hennes förmågor och ta reda på hennes utmaningar.

Kunskapen från Novare Peritos kompletterar hon med stöd från Arbetsförmedlingen.

– Jag får den hjälp jag behöver – det är en bra kombination.

**EMMAS SKOLTID VAR** tuff, säger hon. Inte bara på grund av inlärningssvårigheten och synskadan, utan också för att hon blev retad. Andra elever kallade henne ”cancerbarn”.

– Jag ser ändå ganska positivt på livet, jag får ta det som jag kan få. Humöret går lite upp och ner och det är typiskt att jag fortfarande är påverkad av det som hände, men jag är glad att jag lever.

Sena komplikationer drabbar så många som 70 procent av alla som behandlats för cancer som barn.

Emma försöker begränsa hur mycket hjärntröttheten får tillåtelse att påverka vardagslivet, hon gillar att röra på sig och att vara med kompisar eller sin pojkvän.

– Jag är ljudkänslig och det är också krävande och ansträngande. Mina vänner har förståelse, och jag struntar lite i att jag är trött – jag måste få leva också.





## **MAXA LIVET SOM EMMA**

- 1.** Sluta inte kämpa, även när det inte känns som om det finns något jobb. Jag lovar, det finns jobb för alla.
- 2.** Peritos Novare är jättebra. Hör av dig till dem via Barncancerfonden och se vad de kan hjälpa dig med.



## STÖD PÅ TELEFON

Många överlevare får psykiska besvär efter sjukdom och behandling. Nu kan du som mår dåligt få kostnadsfri hjälp på telefon av utbildade psykoterapeuter och psykologer.

Barncancerfonden erbjuder i samarbete med S:t Lukas samtalsstöd till överlevare.

– Många bearbetar det de har varit med om som barn och de erfarna terapeuterna som bemannar telefonjouren kan vara till stor hjälp och vägledning, säger Kärstin Ödman Ryberg, ansvarig för projektet hos Barncancerfonden.

Du som är över 18 år och medlem i en regional förening kan ringa journalnumret om du behöver hjälp med en kris, oro eller ångest. Det är öppet dygnet runt.

Läs mer på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).

**MAXA  
SOCIALT**



Vill du komma i kontakt med andra överlevare som deltagit i Maxa livets aktiviteter? Gå med i den slutna Facebook-gruppen Maxa Livet! som sköts och administreras av överlevare själva. Sök efter den på Facebook, och klicka på knappen "Gå med i grupp". För att kunna läsa och delta i gruppen behöver du sedan bli godkänd av sidans administratör.

# 10 NOV

Helgen den 10-12 november arrangerar Barncancerfonden Maxa livet-konferens för vuxna överlevare med syskon. Platsen är Aronsborg utanför Stockholm. Läs mer på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se).

I slutet av september möttes ett tiotal vuxna barncanceröverlevare för en hälsohelg i Åkulla bokskogar i Halland. Läs mer om helgen i nästa nummer av Maxa livet.



Foto: Malin Arnesson

**VILL DU VARA  
MED I REFERENS-  
GRUPPEN?**

Hör av dig till Lina på [maxalivet@barncancerfonden.se](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se).

# Flera aktiviteter på gång för överlevare

**En workshop i jobbcoaching, gruppsamtal med samtalsledare och en hälsohelg. Just nu händer det mycket inom Maxa livet-projektet.**

**MAXA LIVET ÄR** ett nystartat projekt inom Barncancerfonden, som förhoppningsvis kommer att bli ett stående inslag för barncanceröverlevare.

Projektet består av de delar som överlevarna själva anser att de behöver mest hjälp med.

Det handlar om stöd att må bra, fysiskt och psykiskt, men också om att hitta självförtroende för att söka sig till en utbildning eller leta jobb.

Till hösten testar deltagarna i referensgruppen både gruppsamtal med samtalsledare från S:t Lukas och en helg med träning och hälsosam kost på schemat.

– Många som lever med sena komplikationer säger att de mår bättre om de äter bra och rör på sig, säger Lina Noon, projektledare på Barncancerfonden.



Lina Noon.

Gruppsamtalen med samtalsledare kommer att hållas vid fem tillfällen på tre separata orter till en början – i Göteborg, Stockholm och Malmö.

Hälsohelgen innehöll träning och kostrådgivning anpassat efter vad deltagarna behöver och orkar.

Aktiviteterna testas av en grupp på ett trettiotal överlevare. Det är viktigt att innehållet stämmer med vad deltagarna behöver.

– Det är viktigt att vi utvärderar aktiviteterna först så att vi kan uppnå syftet – att öka livskvaliteten hos våra barncanceröverlevare. Vi som jobbar med Maxa livet-projektet behöver också lära oss vad som fungerar och inte, säger Lina Noon.

Att det blev just aktiviteter kring jobb, fysisk och mental hälsa som Maxa livet-projektet utgått från beror på överlevarens behov. En enkätundersökning bland målgruppen har visat på var de största behoven finns. Maxa livet får stöd av Svenska PostkodLotteriet.

EMMA OLSSON



# YOGA FÖR HOPPET



## Maxa livet ingår i krogutbildning

Jan Eriksson jobbar med att utbilda restaurangpersonal tillsammans med tjänstemän i kommunerna om alkohollagen. Han använder bilder ur förra Maxa livet som undervisningsmaterial.

Kommer ni ihåg Daniela och Isak i förra numret av Maxa livet? De har båda blivit utkastade från krogen eftersom personalen trodde att de var fulla. Fast egentligen hade de besvär efter hjärntumör och behandlingen de fått som barn.

– Personalen ska börja med att inte ha en förutfattad mening och klistra etiketter på folk, säger Jan Eriksson och tillägger att du aldrig ska behöva berätta om din sjukdom i krogkän.

– Men det kan vara smart att förklara varför din skada eller sjukdom kan uppfattas som berusning, om personalen frågar om du har druckit för mycket.



### VILL DU DELTA I YOGA OF HOPE?

Det kostar 100 kr, där alla pengar går till Barncancerfondens arbete. Läs mer om eventet på [yogaofhope.se](http://yogaofhope.se). Leta sedan upp din närmaste lokala yogastudio inom eventet genom att klicka dig vidare till Barncancerfondens internationella Yoga of Hope-sida på [yogaofhope.com](http://yogaofhope.com).

Barncancerfonden ligger bakom världens första globala yoga-event för välgörenhet.

Yoga of Hope samlar deltagare från hela världen för att kämpa mot barncancer. Gå in på [yogaofhope.com](http://yogaofhope.com) för att hitta ditt närmaste yogaevent.

**DEN 18 NOVEMBER** är det premiär för det första globala Yoga-eventet någonsin – och bakom det står svenska Barncancerfonden.

Barncancerfonden står bakom flera stora idrottseveneter för barncancerforskningen. Men det är första gången som yoga står i centrum.

Under Yoga of Hope leder Rachel Bråthén en lektion, som sänds på webben. Hon är mer känd som Yoga Girl ([rachelbrathen.com](http://rachelbrathen.com)).

– Yoga är ett fantastiskt sätt att sammanföra människor, så låt oss kliva upp på våra yogamattor och tillsammans skapa förändring, säger Rachel Bråthén. **EMMA OLSSON**

AV: EMELIE WEDHÅLL



## På scen med Hopp om livet

Hopp om livet är ett projekt som barncanceröverlevare utvecklat tillsammans med Folke Rydén Production i samarbete med Barncancerfonden. Inom Hopp om livet har deltagarna tillsammans närmast ämnet barncancer genom att bland annat göra stand up comedy, en dokumentärfilm och en webbsida. Nu letar projektet efter fler deltagare som vill vara med och skapa en scenshow. Läs om projektet på [hoppomlivet.nu](http://hoppomlivet.nu) och mejla sedan [yvva.andersson@barncancerfonden.se](mailto:yvva.andersson@barncancerfonden.se).

## MAXA MERA!

Missa inte nästa nummer av tidningen Maxa livet. Den kommer i mars 2018. Du får gärna höra av dig till oss om det är något du vill läsa mer om – eller om det är något du saknar. Mejla [yvva.andersson@barncancerfonden.se](mailto:yvva.andersson@barncancerfonden.se).



## VIKTIGA MILSTOLPAR SOM MINSKAT SENA KOMPLIKATIONER

**1967** Ett formellt nationellt samarbete startades genom att Svenska Barnleukemigruppen bildades. Det innebar att alla barn med leukemi i Sverige började få samma behandling. Successivt bildades grupper för andra barncancersjukdomar.

**1970-TAL** Många barn fick för lite behandling och överlevde inte sin barncancer. För att förbättra situationen började läkarna strålbehandla leukemipatienter för att de inte skulle få återfall av leukemi i hjärnan. Vid 1970-talets mitt blev Karolinska sjukhuset i Stockholm först i Sverige med att ha fria besökstider för föräldrar, som sedan dess får bo med sina barn på sjukhuset.





# Fler överlever – med andra komplikationer

Sju av tio barncancerpatienter drabbas av sena komplikationer. Därför är det viktigt att det finns mottagningar som tar hand om dem när de blir vuxna, menar barnonkologen Lars Hjorth.

Samtidigt arbetar forskningen med att minska de sena komplikationerna, som har varierat i takt med att behandlingarna har utvecklats.

Text: Emma Olsson Illustration: Jonas Christoffer (Nilsson)

**F**

ör att bota cancer krävs ofta kraftig behandling. På kort sikt ger den biverkningar som att patienten tappar håret och mår illa. På lång sikt kallas biverkningarna sena komplikationer. De kan uppstå 20 till 30 år efter avslutad behandling. Vanliga komplikationer är till exempel hjärt- och kärlsjukdomar, men också hormonproblem

och inlärningssvårigheter. Ibland handlar det om psykosociala problem och utmaningar.

I dag forskar läkare för att kunna anpassa behandlingen efter varje patient.

– Vi går mot fler analyser för att skraddarsy behandlingen på olika sätt, säger Lars Hjorth, barnonkolog med specialkunskap om sena komplikationer.

Då menar han att läkarna behandlar varje patient efter hur just den personens sjukdom ser ut och beroende på hur just

**1979** Den första nordiska barncanceravdelningen på Karolinska sjukhuset i Stockholm öppnade. Innan spreds cancersjuka barn ut på olika avdelningar och familjerna blev ensamma och isolerade. Under 1980-talet öppnade barncanceravdelningar på övriga sjukhus. Den gemensamma kampen lade också grunden till Barncancerfonden.

**1984** Då fick det första svenska barnet en venport under huden som gör att cytostatika inte längre behövde sprutas in i små kärl som förstördes av de starka medicinerna. Det skedde eftersom en sköterska vägrade att sticka ett extremt svårstucket barn.

**1992** Tidigt 1980-tal visade det sig att barn fick svåra skador av strålbehandling. Det ledde så småningom fram till det första behandlingsprotokollet utan strålning 1992. Fortfarande strålbehandlas ett fåtal barn som har leukemiceller i centrala nervsystemet.

den patientens kropp reagerar på medicinen. Så hoppas man mildra de sena komplikationerna.

**LARS HJORTH ARBETAR** delvis på sen-effektmottagningen i Lund. Dit kommer patienter när de har lämnat barncancer-vården. De får hjälp att gå igenom vilken behandling de fått som barn. Då vet de också vilka bekymmer de riskerar att få och vad de behöver hålla utkik efter med hjälp av andra specialiserade läkare.

– Vissa sjukdomar behandlar vi mer intensivt i dag – framför allt de sjukdomar som det har gått dåligt för tidigare. Det kommer i sin tur sannolikt att få andra konsekvenser för en del av patienterna, än de vi känner till i dag. Vi måste följa dem upp i vuxen ålder för att lära oss om vilka risker de löper och om vi på grund av dessa borde minska behandlingen. Vi måste också ge fortsatt stöd till vissa patienter, säger han.

Men Lars Hjorth är också tydlig med att tidigare dog de här barnen.

– Så vi har inga bra alternativ.

**BARN SOM BEHANDLADES** mot leukemi under 1970-talet fick strålning mot hjärna och ryggrad för att de inte skulle få metastaser (dottertumörer) där. Redan tidigt märkte vårdpersonalen att behandlingen skadade hjärnan. Barns hjärnor utvecklas fortfarande och är känsliga för strålning. Därför har många av barnen som behandlades under 1970-talet i dag problem med minne, inlärning, hormoner och hjärntrötthet.

I dag strålbehandlas leukemisjuka barn ytterst sällan. I stället ges höga doser med cytostatika och kortison samt sprutor med cytostatika i ryggmärgsvätskan.

## ”Vi går mot fler analyser för att skraddarsy behandlingen på olika sätt.”

– Barnen mår betydligt bättre i dag, men vi påverkar fortfarande det centrala nervsystemet. Det påverkar fortfarande inlärningen i vissa fall, men vi har inget bra att ersätta behandlingen med. Det ligger tyvärr fortfarande långt fram i tiden, säger Lars Hjorth.

I Göteborg arbetar hans kollega, barnonkologen Marianne Jarfelt, på uppföljningsmottagningen. Dit kommer vuxna som haft cancer som barn.

– Vi har fler som överlever i dag, bland annat för att vi har blivit bättre på att behandla återfall. Det innebär också att många får riktigt mycket behandling, med höga doser cytostatika, kanske strålning och en del blir stamcellstransplanterade, säger hon.

**IDAG VET VI** inte exakt vad det innebär för sena komplikationer.

Det vet läkarna om 20 till 30 år. Men det verkar som om det går framåt.

– Det finns en amerikansk studie som visar att de som behandlats senare verkar löpa mindre risk för att drabbas av sena komplikationer, säger Marianne Jarfelt.

## HÄR FÅR DU HJÄLP VID SENA KOMPLIKATIONER

Sedan tidigare finns mottagningar i Stockholm, Göteborg och Lund. I våras öppnades även mottagningar i Uppsala och Umeå.

De som är barncancerdrabbade och hör till Akademiska sjukhuset i Uppsala kallas exempelvis till ett läkarbesök då de träffar en barnonkolog och en specialist på vuxensjukdomar.

– Syftet är att mer systematiskt följa upp denna grupp, säger Ulla Martinsson, överläkare vid onkologsektionen på Akademiska sjukhuset.

**Här finns särskilda mottagningar för vuxna barncanceröverlevare:**

- Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus, Stockholm. (rehabcancer.se)
- Uppföljningsmottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg (sahlgrenska.se)
- Seneffektmottagningen, Skånes universitetssjukhus, Lund (vard.skane.se/ skanes-universitetssjukhus-sus)
- Mottagning för sena komplikationer, Akademiska sjukhuset, Uppsala (akademiska.se)
- Mottagning för sena komplikationer, Norrlands universitetssjukhus, Umeå (vll.se/Startsida/halsa-och-varld/vara-sjukhus/norrlands-universitetssjukhus)

**1990-TAL** Vid 1990-talets början minskades intensiteten i strålningen med hälften vid behandling av Hodgkins lymfom.

**2000-TAL** Med hjälp av PET-teknik finns möjlighet att bedöma aktiviteten i kvarvarande tumör, och färre patienter har behövt strålbehandling. Behandlingar började stratifieras så att varje sjukdom behandlas efter hur aggressiv den är. Ju mer aggressiv, desto hårdare behandling. På så vis kan man ge den hårdaste behandlingen bara till dem som behöver.

**2010-TAL** Tekniken har förfinats, det är lättare att se hur cancercellen fungerar och hur patienternas kroppar svarar på behandlingen, ner på cellnivå. Det gör det lättare att ge exakt så mycket behandling som behövs, inte för mycket, inte för lite.





**2015** Skandionkliniken i Uppsala öppnade, Nordens första för protonstrålningsklinik. Behandlingen är lika effektiv som traditionell strålbehandling, men går att styra bättre med minskade doser till frisk vävnad. Förhoppningen är att detta ska innebära färre sena komplikationer på sikt.

**2017** Forskning pågår för att se om medicinering med litium kan minska de skador som uppstår på barns hjärnor vid strålbehandling. Det pågår också forskning om det går att operera hjärntumörer smartare, så att det blir färre skador på friska delar av hjärnan. Kanske kommer detta att påverka de sena komplikationerna efter hjärntumör.

# De överlevde när de flesta dog

Mikan Green är en av de första svenska överlevarna. När hon och Cecilia Grape behandlades för cancer som barn fick deras föräldrar inte bo med dem på sjukhuset, och många av deras kompisar dog.

I dag har de båda äntligen fått träffa andra som haft barncancer genom projektet Maxa livet.

Text: Emma Olsson Foto: Anders GWarne



**MIKAN GREEN** låg på delad sal med flera cancersjuka barn. Året var 1971 och föräldrarna fick komma på besök tre gånger i veckan, en timme i taget.

Ingrepp och behandlingar skedde aldrig på dessa tider, utan när Mikan var ensam. Hon var sex år gammal och hade cancer i lymfkörtlarna som en följd av behandlingen hon fick för sin njurcancer när hon var ännu yngre.

– Jag kommer inte ihåg något annat, det var normalt för mig. Jag är glad åt den tiden och jag tycker att det var en jättebra barndom, säger hon.

**SOM ÄLDRE ÖVERLEVARE** har både Mikan och Cecilia upplevt en helt annan vård än de barn som blir cancersjuka i dag. Och

kanske gör det behovet av att träffa andra överlevare extra stort.

– Jag fick ingen information från sjukvården och ingen information från mina föräldrar. På den tiden trodde man att det var bättre att behandla barnet som vanligt. Jag har levt livet totalt isolerad från att tro att det finns andra som gått igenom det jag har gått igenom. Det var ett fantastiskt första möte med Maxa livets referensgrupp, det var väldigt starkt. Vi har så mycket gemensamt som vi inte behövde yttra i ord, säger Cecilia, som insjuknade i akut lymfatisk leukemi som sexåring.

Mikan var 30 år när hon fick veta hela sin sjukhistoria.

– När jag var fjorton frågade jag om jag skulle kunna få träffa andra barn som haft cancer men då var det sekretess och hysch-hysch så jag har inte träffat någon förrän i februari 2016, på ett möte i Maxa livet-projektet. Jag tycker det är jättebra



att man genom projektet får chansen att träffa andra vuxna som har haft cancer som barn. Man behöver inte tömma ur sig all information, berättar du för en människa som haft barncancer blir de inte gråtfärdiga och de tycker inte att det är hemskt, säger hon.

**CECILIA VÅRDADES PÅ** en avdelning med bara cancersjuka barn, men var isolerad på sitt rum hela tiden. Hon har ett enda gott minne från den tiden, ett sjukvårdsbiträde som spelade luffarschack med henne. Och som alltid lät henne vinna.

– Jag fick vara med om flera övergrepp. Det hände saker som en sexåring inte kan klara ut. Det allra svåraste var när man skulle göra benmärgsprovet. Man skulle ligga i fosterställning, det var inte fråga om sövning. Mina föräldrar fick hålla i mig, det satte väldiga spår i mig. Du kämpar för ditt liv och det går inte.





## ”Jag hade inte träffat någon som haft barn-cancer förrän i februari 2016.”

Sen lyckades jag ta mig loss så pass att jag fick se instrumentet, det gjorde inte saken lättare, säger Cecilia.

Nu är hon 51 år, arbetar som rehabiliteringskoordinator och bor i Norrtälje. Hon har fått hjälp via Centrum för cancerrehabilitering på Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm. Det var första gången hon fick reda på exakt vad det var hon varit med

om. Ingen hade nämnt ordet ”cancer” när hon var liten. Cecilia trodde att det var något inom henne som ville döda henne. Något som skulle prägla henne för livet. I perioder har hon lidit av kraftig ångest.

**MIKAN VARTRE** månader gammal när hon blev sjuk i Wilms tumör, metastaserna i lungan upptäcktes månader senare. Som sexåring var det dags för cancerbehandling en tredje gång. Döden blev något naturligt.

– Kompisar dog var och varannan vecka, och jag gick och hämtade glass för jag trodde att de åkte till en ny kropp och blev födda igen och då behövde de ha mat på vägen. Jag ställde glassen hos den som gått bort. Det blev normalt, det är därför jag inte är så rädd för döden, den har jag levt med som liten. De försökte sätta upp en skärm när det var riktigt illa, och försökte hålla oss i lekrummet. Men man



**ANNIKA MIKAN GREEN**

**ÅLDER:** 52 år.

**BOR:** Norrtälje.

**FAMILJ:** Tre vuxna barn.

**GÖR:** Arbetar som undersköterska på ett korttidshem för multisjuka. Gillar att cykla och simma.

**DIAGNOS:** Wilms tumör 1965, en njurtumör, som bebis. Metastaser i lungan ett par månader senare, och i lymfkörtlarna som sexåring. Har behandlats med cytostatika och strålning.

**CECILIA GRAPE**

(Kunde inte vara med på fotograferingen.)

**ÅLDER:** 51 år.

**BOR:** Norrtälje.

**FAMILJ:** Två vuxna barn, make.

**GÖR:** Arbetar som rehabiliteringskoordinator. Utbildad till sjukgymnast.

**DIAGNOS:** Akut lymfatisk leukemi 1972. Behandlad med cytostatika och strålning. Meningiom konstaterades 2017, två av sju godartade tumörer är nu bortopererade.

visste, för det blev rusch på avdelningen och då passade jag på att hämta glass.

**IDAG LEVER** både Cecilia och Mikan med sena komplikationer.

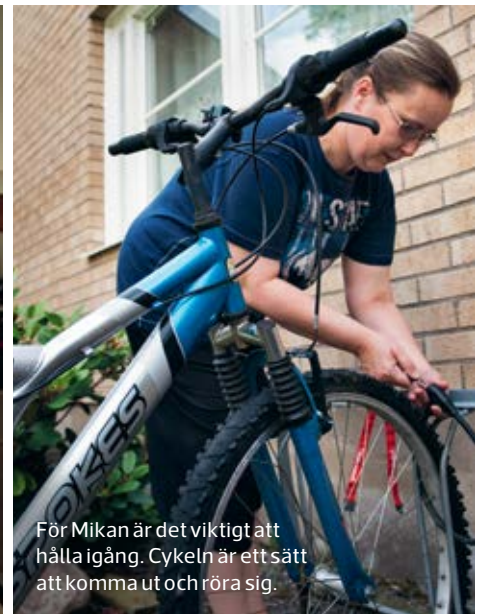
Mikan behandlades med strålning av ena kroppshalvan. Det har påverkat hennes skelett så att den ena sidan inte vuxit som den ska. Det kallas skolios.

– Det syns inte om jag har kläder på mig men lyfter jag på tröjan blir folk lite chockade, i den nedre delen av bröst-korgen kan inte lungan expandera. Inälvor ligger nedtryckta mot vänster sida, de får inte plats i bröst-korgen. Det ser jätteskum ut men jag har haft det sen jag var liten, säger hon.

Hon jobbar som undersköterska sedan 35 år tillbaka. Vårdyrket kändes som en självklarhet. Bilderna från sjukhustiden som liten är ändå ljusa. Men arbetet kostar på.



Det var ingen självklarhet att Mikan skulle kunna bli med barn efter den hårda cancerbehandlingen. Nu har hon tre vuxna barn.



För Mikan är det viktigt att hålla igång. Cykeln är ett sätt att komma ut och röra sig.

– När jag jobbar får jag göra saker på ett annorlunda sätt. Jag har nästan inga muskler på den ena sidan så jag får göra på mitt eget sätt eftersom jag är som jag är i kroppen. Jag kan inte sova som andra, jag måste ha massa kuddar i sängen för att kroppen ska få stöd. Ont har jag jämt, men det har blivit en vana. Utan alla de här felen hade jag inte levt, säger Mikan.

**TROTS ATT CECILIA** fick strålning mot huvudet har hon inte drabbats av inlärningssvårigheter eller minnesproblem. Hon hade inga problem i skolan och utbildade sig till sjukgymnast.

Men troligen var det strålningen som orsakade att hon drabbades av sju hjärntumörer 2017. Godartade hjärntumörer, den största var av en mandarins storlek. Precis innan beskedet kom hade Cecilia känt att hon äntligen var fri från vad cancer i barndomen orsakat henne, all ångest, all stress. Ändå är hon inte bitter.

– Jag känner så oerhört starkt att det finns inget som kan ta kål på mig. När jag äntligen skulle börja leva så drabbades jag av det här, men nu är jag tillbaka igen och kan fungera nästan ännu bättre.

Båda har visat sig vara fertila – de har kunnat bli gravida och föda barn, trots behandlingen.

– Läkaren sa att jag kunde försöka att bli med barn, men att han inte visste om jag kunde. När jag var liten strålade de

## MAXA LIVET SOM MIKAN OCH CECILIA

1. Se på situationen så positivt det går. Man kan inte ändra det förflutna, men du kan påverka framtiden.
2. Ha kontakt med andra överlevare, det underlättar.
3. Ta hjälp av en seneffekts- eller uppföljningsmottagning, så att du får gå igenom det du varit med om. Den vanliga vården har ingen aning om vad du varit med om.

överallt, både livmoder och äggstockar. Jag fick strålskador och hade bara en äggstock kvar. Förmodligen var delar av livmodern skadad också för jag förlorade ett barn i vecka 22. Min son brukar säga att jag har tre och ett halvt barn, förklarar Mikan.

Cecilia djupdök i sina minnen och känslor under föräldraledigheten.

– Man orkar inte hur mycket som helst, man får ångest och blir uttröttad. Samtidigt skulle jag vara förälder. Det var fruktansvärt svåra år. Det som händer med ett barn som får lägga undan så mycket svårt är att den känslomässiga utvecklingen stoppas. Mitt känsloliv

existerade inte. Jag kopierade hur andra människor gjorde. Jag kunde inte känna att jag älskade mina barn, säger hon.

I dag mår Cecilia bra, hon säger hon är fri. – Det är möjligt. Det har skett genom ett stort arbete, jag har tittat i mina journaler. Men också genom att jag träffade en gammal erfaren barnonkolog på Centrum för Cancerrehabilitering, som kunde berätta vad jag varit med om. Det går att komma ut på andra sidan, i dag är jag lycklig.

**MIKAN TRÄNAR FÖR** att hon har ”myror i baken”. Det innebär att hon ofta cyklar en mil om dagen, och simmar ett par kilometer några gånger i veckan.

– Annars kan jag inte sova, säger hon.

Mikan har precis fått kontakt med Centrum för cancerrehabilitering och hoppas att det ska hjälpa henne. Ännu har hon inte koll på alla sina komplikationer och diagnoser, förklarar hon. I dag arbetar hon på ett korttidsboende för multisjuka.

– Min kropp kommer inte att hålla till jag blir 65 med det yrket jag har, men det kanske finns hjälp att få, säger hon.

Cecilia har varit uppe på barncanceravdelningen i Stockholm för att kolla att barnen som är sjuka i dag får det hon aldrig fick: information om sin sjukdom.

– Det är så viktigt i nutiden att inte glömma bort historien, att inte låta det hända igen. Man måste förstå vikten av information, säger hon.



# Sex och relationer

## Svar på frågor från överlevare

Kan cancer komma tillbaka när man använder sina nedfrysta ägg för att bli gravid? Och hur kan man undersöka om spermier är skadade? Barnonkologerna Marianne Jarfelt och Kirsi Jahnukainen svarar på frågor från våra läsare.

Text: Emma Olsson

### VE M KAN KONTROLLERA OM MINA SPERMIER FUNGERAR?

Vart vänder jag mig om jag vill ta reda på om mina spermier fungerar eller inte?

**SVAR:** Killar är fertila efter de flesta barn-cancerbehandlingar, men om fertiliteten är nedsatt (färre spermier eller sämre kvalitet) finns det i dag bra metoder för att hjälpa till så att det kan bli en graviditet. Kontroll av fertilitet utförs genom att du får lämna ett spermprov till ett laboratorium som bland annat tittar på hur spermier ser ut och hur de simmar.

En bedömning av risken för nedsatt fertilitet kan göras i samband med att sammanfattningen av din cancerbehandling görs då du har behandlats för din cancer och kontrollerna på barnkliniken avslutas. Om du då vill kontrollera fertiliteten kan remiss skrivas till reproduktionsmedicin eller en andrologisk enhet om sådan finns.

Om man själv vänder sig till en kvinnoklinik vet jag att en del sagt nej till att testa killar om de inte har någon partner. Jag rekommenderar därför att du som är över 18 år i dag och undrar över din fertilitet, tar kontakt med någon av de seneffekt-/uppföljningsmottagningar som nu finns i Lund, Göteborg, Stockholm, Uppsala och Umeå. De kan hjälpa till att göra en bedömning av risken för infertilitet utifrån din behandling och skriva remiss för testning.

Marianne Jarfelt, barnonkolog, expert på sena komplikationer

### GRAVID EFTER STRÅLNING?

Kan strålbehandlingen jag fick som barn påverka min chans att bli gravid?

**SVAR:** Det är främst personer som behandlats med strålning mot livmodern och äggstockarna, eller som genomgått stamcellstransplantation med helkroppsstrålning, som riskerar problem med fertilitet. Det finns troligen individuella skillnader mellan människor för hur samma strålningsdos påverkar könscörtlarna. Läkarna har ännu inte tillräcklig kunskap om hur stora dessa individuella skillnader är. Vi har patienter som har helkroppsstrålats som har fått barn, och de som har fått lindrig behandling men som inte har fertiliteten kvar. För att värdera din individuella risk behöver du ett informationsamtal med din egen doktor. Det finns ju även andra orsaker till infertilitet.

Kirsi Jahnukainen, barnonkolog, expert på fertilitet

### BÄR MINA ÄGG PÅ CANCERCELLER?

Jag hade cancer i tonåren och har nedfrysta ägg som togs innan min cytostatikbehandling påbörjades. Bär de på cancerceller som kan sprida sig till mig eller fostret om jag skulle använda dem nu när jag försöker bli gravid?

**SVAR:** Det finns ingen risk att få tillbaka cancer av sitt frysta ägg. Cancercellerna kan inte heller sprida sig till det eventuellt kommande barnet. Den potentiella risken finns när man transplanterar tillbaka nedfrysta äggstocksägg. Om det finns risk för tumörkontamination finns det i dag ingen möjlighet att återtransplantera äggen. Kirsi Jahnukainen, barnonkolog, expert på fertilitet

### MER OM SEX

Även om du är för gammal för ungdomsmottagningen blir du aldrig för gammal för deras webbplats. Full med bra information, serverad med glimten i ögat: [umo.se](http://umo.se).

### FUNKIS-SEX

RFSU har samlat information för dig med någon funktionsnedsättning. [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). **VÄRDCENTRALEN** 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.

## ”Man vill ha det lite gött”

William Florin tacklade cancer med hjälp av sin blogg och genom att sälja armband.

Nu går han el- och energiprogrammet och pluggar lite lagom.

– Jag bryr mig inte om betygen så länge jag har godkänt. Det är bättre att ha lite kul, säger han.

Text: Emma Olsson Foto: Emelie Asplund

**WILLIAM LÄSER** el- och energi-programmet på gymnasiet, men har lagt sig på en lagom nivå.

När lärarna säger att han ska arbeta hårdare för att få högre betyg, säger han ifrån.

– Då säger jag ”du vet vad jag varit med om”. Jag tänker inte lägga min tid på att sitta hemma och plugga, jag bryr mig inte om betygen så länge jag har godkänt.

När han var 14 år blev han sjuk i nasofarynx-cancer, cancer i nässvalget. Under sin sjukdomstid drev han en blogg som med tiden fick 40 000 läsare. I dag är den nedlagd, men det var ett sätt att få tiden att gå när han var dålig. Tillsammans med familjen pärlade och sålde han armband som gav 10 000 kronor till Barncancerfonden.

– Jag tror att det är bra att få fokus på något annat och ha något att göra som får dagarna att gå. Tiden går inte jättefort när man ligger i sängen i två veckor. Läkarna sa ”gå ett varv runt huset” men det orkade jag inte.

Nu går tiden åt till att träna, hänga med kompisar, titta på fotboll och jobba extra i en fiskbil.

– Man vill ju ha det lite gött, säger William.



### WILLIAM FLORIN

ÅLDER: 18 år.

BOR: I Göteborg.

FAMILJ: Bor hos mamma, tre halvsyskon hos pappa.

GÖR: Går på gymnasiet, tränar, jobbar extra, hänger med kompisar.

DIAGNOS: Nasofarynx-cancer, cancer i nässvalget, som fjortonåring. Behandlades med cytostatika och strålning.