

MAXA LIVET

ATT SKAFFA SJUKDOMSKOLL:

Knepig vuxenvård

**Sök kunskap
och ha sällskap**

ATT FIXA JOBB ELLER PLUGGA:

Gör lagom och välj rätt

**Stödet som finns
när det behövs**



Överlevare — och sen då?

Fem unga i samtal om att ta ansvar för sitt liv efter sjukdomen

Det är vår tur att synas!

ALLA UNGA VUXNA, med eller utan en barncancerhistoria, förväntas att ta sig ur barndomshemmets trygghet och ut i världens otrugga vidder. Men när man har varit drabbad av cancer som barn, och kanske har psykiska eller fysiska biverkningar, problem och eviga orosmoment att brottas med, så blir det steget ännu större.

När du fyller 18 år skrivs allt ansvar över på dig. Nu måste du själv ta alla telefonsamtal och beslut som ska fattas. Du förväntas kunna planera när och vad som blir bäst för dig och du måste kolla så att du inte blir bortglömd eller rentav felbehandlad av sjukhus, skola, arbete och olika myndigheter. Det finns säkert också många personer i din närhet som inte har förmågan att se hur du egentligen mår i spåren av din sjukdom och det går kanske inte att "bara" luta dig tillbaka och hantera dina egna inre och yttre smärtor.

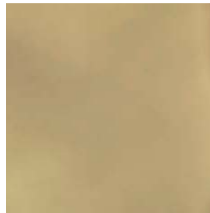
Nu är det också alla syskons tur att bli mer sedda och hörda, efter att i många år ha känt sig bortglömda, nedtystade och tagna för givet, som att cancern inte drabbat dem, när de i själva verket också är drabbade även om de inte är sjuka.

VI SOM FICK CANCERN in i våra unga liv, faller i dag ofta mellan stolarna. Vi glöms bort eftersom vi har blivit för gamla för barnavdelningen samtidigt som vi känner oss felbehandlade och otrugga på vuxenavdelningen.

Men nu när vi snappas upp mer och mer av Barncancerfonden – och vi äntligen har en tidskrift där vi alla i hela Sverige kan höras, synas och enas med alla våra olika problem, tankar och behov inför livets stora ovisshet – så behöver vi inte längre känna oss så övergivna och missförstådda.

Tillsammans kan vi visa samhället att vi inte är som alla andra unga, att vi genom våra erfarenheter och livets hårda skola kan klara allt. Och vi kan visa inte bara varandra utan också andra hur man verkligen gör för att Maxa livet.

ISAK ANDERSSON
Juniorredaktör



VUXEN MED BÄTTRE KOLL

Så skaffar du kunskap om din cancerbehandling och får koll på vuxenvården. **9**

STÖD I SKOLA OCH HÖGSKOLA

Det kan vara tufft men det finns en hel del plugghjälp att få. **12**

"INTE KÖRT MED FERTILITETEN"

Experten ger råd till cancerbehandlade som vill få barn. **15**

VILL JOBBA DELTID FÖR ATT ORKA

Lina Anelandh om att få livet att gå ihop. **16**

STÖD NÄR DU INTE KAN JOBBA

Det kan myndigheter göra om du inte kan jobba heltid eller alls. **18**

PÅ VÄG – HJÄLP ATT KOMMA IGÅNG

Krister Boman driver rehabiliteringsprojekt för canceröverlevare. **19**

SJKDOMEN PÅ BARA KROPPEN

Emil Lindberg har tatuerat in sina sjukdomsupplevelser. **20**

MAXA LIVET ges ut av Barncancerfonden i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

BARNCANCERFONDEN:
Ylva Andersson

OMSLAGSFOTO:
Malin Arnesson
PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer
ART DIRECTOR:
Johan Askegård
Tor-Arne Moe
HUVUDSKRIBENT:
Emma Olsson

REPRO: Done
TRYCK: Åtta.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



Om att leva – efter att ha överlevt

Text: Marie Branner Foto: Malin Arnesson

Att överleva är en sak. Att sedan leva är både den största utmaningen och den största segern. Vi samlade fem unga, vuxna canceröverlevare i ett samtal om vuxenhet, utbildning, jobb, föräldraskap och om att bli utkastad från krogen fast man är nykter.





unt bordet sitter fem överlevare mellan 19 och 33 år. Den yngste, Elia Harrison, säger plötsligt det som är så svårt att formulera utan att det blir carpe diem-fånigt:

– Jag har haft cancer, men cancern har inte haft mig.

Han förklarar att han inte menar att man ska bagatellisera eventuella problem. Utan att man måste våga ändå. Våga leva, som den människa man är, inte som den sjukdom man har eller har haft. Trots komplikationer av behandlingar. Trots oro för utbildning, jobb, relationer och om man kommer att kunna bli förälder.

Vi börjar med frågan vad det egentligen är att bli vuxen. Alla fem ler och pratar om ansvar för räkningar och städning och om att inte bli serverad middag. Om dubbelheten: dels styrkan i att få klara sig själv, dels utsattheten i kontakter med myndigheter och vuxensjukvård.

Blir den som genomgått barn- eller tonårstid med cancer vuxen tidigare eller senare än andra?

Isak Andersson, 22 år: Vi är nog både mognare och barnsligare än jämnåriga. Många av oss har kanske ett försenat tonårssuppor, samtidigt som vi är mer mogna för att vi har gått igenom saker som andra inte har. Våra föräldrar har velat skydda oss mer, samtidigt som de vetat att vi klarar av svåra saker.

Elsa Landgren, 21 år: För mig är maten jobbig. Den är nu mitt eget ansvar. Jag har en personlig tränare som ligger på om att jag måste äta och träna för att orka med skolan. Jag är så mycket svagare än alla andra. Min vänstersida är svagare än min högra, nu är det ingen som tjarar om att jag ska äta med gaffeln i vänster hand, det är så skönt.

Christoffer Dehman, 25 år: Jag tror att det är bra att bo hemma så länge man kan. Börja jobba och bygga upp en buffert.

Sara, du är 33 år och har familj och barn och ett längre perspektiv. Hur var det för dig?

Sara Bohman: Jag mognade ett par steg tidigare än mina jämnåriga, gick igenom tonårstiden lugnt – det fanns liksom ingen anledning att brusa upp. Jag bara gjorde saker, reste, flyttade hemifrån, kanske för att min sjukdom låg så långt bak i tiden. Låt inte det som varit stoppa dig, det är tryggt att bo hemma, men stanna inte kvar för att



SARA BOHMAN,
33 år.

FAMILJ: Sambo, dotter på 4 år, mamma, pappa och två storasysstrar.

BOR: Alvhem, Ale kommun.

GÖR: Lärare som har sadlat om till platschef på en träningsanläggning.

DIAGNOS: Hjärntumör vid 9 års ålder.

STÖRSTA UTMANING: "Att få stämpeln "frisk" men aldrig bli det känslomässigt, att alltid bära på en oro. Jag är lyckligt lottad, som inte har några större biverkningar."

STÖRSTA SEGER: "Att bilda familj och få barn. Och att få leva varje dag."



ISAK ANDERSSON,
22 år.

FAMILJ: Särbo och hund.

BOR: Kalmar.

GÖR: Jobbar som skådespelare och guide på Kalmar slott. Började plugga vid läraryrkesutbildningen i Kalmar i höst.

DIAGNOS: Hjärntumör som 16-åring.

STÖRSTA UTMANING: "Att leva. Att överleva var inte så jobbigt, men att sedan leva upp till samhällets alla krav och förväntningar är en utmaning."

STÖRSTA SEGER: "Att leva."



ELIA HARRISON,
19 år.

FAMILJ: Mamma, pappa och bror.

BOR: Skolinternat i veckorna, hos föräldrar i Töllsjö på helger.

GÖR: Går årkurs tre av fyra på Strömma naturbruksgymnasium i Marks kommun.

DIAGNOS: Nasopharynx (cancer i näsan) vid 15 års ålder.

STÖRSTA UTMANING: "Cellgifter och mediciner – men jag tänker inte i termer av svårigheter."

STÖRSTA SEGER: "Att jag vunnit över cancern. Jag har haft cancer men cancern har inte haft mig."



CHRISTOFFER DEHMAN, 25 år.

FAMILJ: Särbo.

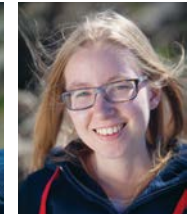
BOR: Lägenhet i Kävlinge.

GÖR: Säkerhets-, larm- och brandoperatör.

DIAGNOS: Hodgkins lymfom som 16-åring.

STÖRSTA UTMANING: "Att få tummen ur att göra saker, till exempel att renovera hemma. Att påbörja och att ha lust att genomföra saker."

STÖRSTA SEGER: "Allt arbete jag får göra inom Barn-cancerfonden."



ELSA LANDGREN,
21 år.

FAMILJ: Mamma, pappa och tre äldre syskon.

BOR: Karlshamn.

GÖR: Pluggar digital bildproduktion vid Blekinge tekniska högskolan.

DIAGNOS: Hjärntumör vid 8 års ålder.

STÖRSTA UTMANING: "Att problemen inte syns utanpå, folk blir irriterade när de får förklara saker tio gånger."

STÖRSTA SEGER: "Jag har börjat träna på gym och lyckats gå upp ett kilo i vikt, jag är inte längre medicinskt underviktig."

du har blivit rädd! Rädslan och oron har man hela livet, men stanna inte i den.

Elsa: Ge inte upp. Det kommer att bli svårt. När jag skulle flytta hemifrån sa mina äldre syskon: "Det blir jävligt svårt, du kommer att gråta och längta hem och ha det tufft, men ge inte upp.". De hade rätt.

Vad menar ni med att ni både är barnsligare och mer mogna?

Sara: Jag tror att vi tidigt fick ett annat perspektiv. Och då är det skönt att få vara lite barnslig, att få fåna sig och bara skratta. Även som vuxen. På sjukhuset visste alla vem jag var och förstod. Utanför kunde jag bli ensam i och med att ingen riktigt begrep. Där är nog många av oss lika.

Elsa: Ja, barnsligheten blir en trygg värld att vara i.

Har ni själva ansvaret för vårdkontakter?

Elia: Jag får hjälp av mamma, jag har för svårt att hålla reda på allting.

Isak: I barnvården visste man att de hade koll på allt – nu är det mitt eget ansvar.

I vuxenvården finns en helt annan mentalitet, det var en svår övergång.

Elsa: Jag gick till barnvården sista gångerna ensam och det gick fint. Gick sedan ensam till vuxenvården första gången. Vilket miss-tag! Alla intyg och blanketter, jag borde haft någon med mig.

Hur tänker ni kring utbildning?

Isak: Man är så van att allt ska vara svårt, så det går ändå.

Sara: Jag var 27 år när jag började plugga, jag hade jobbat och rest. Hade lite svårt att koncentrera mig vid långa läsningar, tap-pade bokstäver, men jag tänkte inte ens på att be om hjälpmedel. Man har en sådan jävlar anamma i sig, man bara gör.

Elsa: Det finns bra hjälpmedel både på gymnasiet och högskolan. Och det finns de som får bra hjälp – men det känns som om man måste kunna allt själv. På högskolan vet de inte vad de ska göra av oss som har haft cancer.

Isak: Jag ska börja läsa i höst och för mig är det självklart att be om hjälp. Ljud- ▶

**”De sa: ’Det blir jävligt
svårt, du kommer att
gråta och längta hem
och ha det tufft, men ge
inte upp.’ De hade rätt.”**

Elsa Landgren



”Det här med karriär har blivit helt oviktigt, det viktiga är att ha ett jobb jag vill gå till”

Sara Bohman

► böcker, dataprogram och längre provtider. Det är verkligen mitt tips, våga be om hjälp.

Finns det förståelse på skolor och i arbetsliv för sena komplikationer?

Sara: Jag tror att förståelsen finns men man måste ge människor verktyg för att förstå. Jag gjorde inte det, jag bara körde på eftersom jag inte har några större biverkningar. Man vill ju vara som alla andra, men blir man någonsin det?

Isak: Jag pratade inte mycket alls om mina problem på gymnasiet, men när jag började prata så blev det väldigt mycket bättre.

Elia: Jag fick strålning som vuxen, jag glömer var jag ställer saker, tappar fokus, har svårt att hålla en tanke länge. Det är svårt för andra att förstå.

Christoffer: Jag kände stort stöd under gymnasieåren, men det var svårare att veta vad man skulle bli sen. Jag var arbetslös ett tag, det var som ett sommarlov i början, sedan hemskt. Man bara fastnar framför datorn. Kom in på en utbildning och har sedan haft tur och jobbat på flera företag. Bra kolleger betyder jättemycket, numera tänker jag att det är det viktigaste. Att man trivs. Prata med försäkringskassa, arbetsförmedling och arbetsgivare om du har problem med till exempel minnet eller med att fokusera så kan du få hjälp och stöd.

Isak: För mig var det kaos innan försäkringskassa och arbetsförmedling kom in i bilden. Jag ville vara självständig och normal – men vad är normalt? Jag var inte redo för gymnasiets tempo tiden efter min behandling så jag började arbeta på mitt tidigare extrajobb, men det kändes som om chefen inte kunde se på mig som förut. Jag stannade i två år för att se om det ändrades, men jag var tvungen att säga upp mig. Ända



Att genomgå en cancerbehandling gör att du mognar lite tidigare än jämnåriga, upplever Sara Bohman, som kämpat för att inte låta hennes rädsla och oro för sjukdomen stoppa henne i livet.

sedan jag var sju år har jag velat bli professionell skådespelare, men nu känner jag att jag inte måste leva för det för att bli lycklig. Det viktigaste är att jag mår bra. Så ta emot all hjälp du kan få och ta saker i din takt.

Elsa: Jag kan till exempel inte läsa en tjock pluggbok på engelska så jag får försöka hitta texter på svenska och fråga mina föräldrar vad den engelska handlar om. De får fortfarande hjälpa mig. Mitt mål när jag började plugga var att bli webbdesigner, men den branschen är så svår för alla, så det gäller att vara bra på det man gör.

Elia: Jag vet inte vad jag vill bli, kanske något med djur. Jag ser fram emot att gå ut och jobba. Jag har en bra personlighet, så jag tror det blir bra.

Kan det vara bra att inte fokusera för mycket på problem?

Sara: Tanken slog aldrig mig att jag inte skulle kunna jobba med vad som helst, mina föräldrar sa aldrig ”var nu försiktig”. Det här med karriär har blivit helt oviktigt, det viktiga är att ha ett jobb jag vill gå till. Jag och hela min släkt är ganska

bekymmerslösa, men inte att vi inte ser svårigheter. Den inställningen har varit bra, den har underlättat min väg till att bli vuxen. Jag har inte särbehandlats.

Hur pratades det om fertilitet och familjebildning med er vid behandling?

Sara: Jag är säker på att någon tog upp det. Jag lyssnade inte – men mamma och pappa lyssnade. Det var inget vi pratade om under min tonårstid utan det var först 2010, när jag sa ”jag är med barn”, som jag begreporon de burit på att det inte skulle gå. Mamma bara storgrät. Allt gick bra, trots sjukhusskräcken – många av oss tycker ju inte om sjukhus! Jag ville vara en vanlig gravid kvinna fast jag inte var det.

Var du rädd för att inte bli en ”bra” mamma?

Sara: Nej, jag tänkte inte alls så. Ni andra, hur tänker ni kring att någon gång bli föräldrar?

Elsa: Jag är rädd för att min balans gör det svårare att ta hand om ett barn som till exempel ska lära sig att gå eller om barnet inte kan simma och något händer. Mina äldsta syskon har barn som jag passar, och



Elsa Landgren gick ensam till första besöket i vuxenvården, men rekommenderar sällskap.



Isak Andersson tror att unga vuxna som har haft cancer både är mognare och barnsligare än jämnåriga – och han får medhåll. Det är skönt att kunna vara barnslig och få skratta.

”Många av oss har kanske ett försenat tonårsuppror, samtidigt som vi är mer mogna för att vi har gått igenom saker som andra inte har.”

Isak Andersson

treåringen förstår redan att jag har sämre balans än hon. Hon säger ”nu orkar du inte bära mig mer”. Jag är också rädd för ärftlig cancer. Jag vet att jag har fått en massa info, men mamma var den som tog in allt.

Isak: Jag minns inget samtal, även om det ägde rum. Jag fick lämna sperma före behandling, det är en bra säkerhet. Men även om jag inte får biologiska barn så kan man adoptera. Eller leva utan barn. Det är svårt för både föräldrar och sjukvård att prata om sådant här och som ung är man inte redo att ta in det.

Sara: Det är nog bra om man försöker släppa oron. Jag är så oerhört glad att jag har fått ett friskt barn, jag tar ju inte det för givet.

Finns det något vi borde prata mer om, som det är för tyst om?

Isak: Ja, utgång och alkohol! Jag har blivit nekad eller utslängd flera gånger på krogen för att jag har sett full ut. Mina men förvarras vid alkoholintag. De upplevelserna sitter kvar i mig, jag vågar knappt gå ut längre.

Elsa: På min studentskiva vinglade jag till

och vakten trodde att jag var full. Min storasyster fick gå in och förklara. Vakten skämdes, men jag blev så ledsen.

Isak: Om jag går ut så dricker jag ingenting längre. Och ser till att ha med mig vänner som kan intyga att jag inte är full. Vi ser ju helt normala ut. Hur var det för dig Sara?

Sara: På mig syns inga problem utåt, inga balansproblem till exempel, så jag har sluppit sådant.

Christoffer: Vet ni, jag tror tyvärr att det finns människor som skyller på att de är sjuka, fast de är fulla. Det är riktigt fullt. Ordningsvakterna borde utbildas, men det är svårt.

Fram med era bästa tips för mer livsglädje.

Elsa: Syskon! De kom i skuggan när jag var som sämst och de betyder så mycket. De är inte kinkiga med mig, de ser till att jag inte blir bortskämd.

Isak: Titta vilka du har nära dig. Sortera ut de som är viktigast. Ha hellre få, nära vänner – du kan bli sviken av andra och det gör så ont. Lägg energin på de du tycker om och som tycker om dig och strunta i andra.



Starta vuxenlivet – med bättre koll

Klivet ut i vuxen världen kan vara extra utmanande för den som har en cancerdiagnos i bagaget. Plötsligt gäller det att själv hålla koll på sin hälsa, sin vardag – och sin sjukdomshistoria.

Text: Emma Olsson Illustration: Jonas Christoffer Nilsson

K

raven skärps. All information som föräldrar och läkare höll ordning på, är den unga vuxnas eget ansvar. Många är osäkra på vilken behandling de fått. En del vill inte riktigt tänka på sin sjukdomstid och eventuella sena komplikationer. Andra oroar sig i onödan.

– En del tror att de har fått mer behandling än de faktiskt fått och att det är risk för biverkningar. Det är tråkigt om någon går runt och oroar sig i onödan, säger Marianne Jarfelt.

Hon är barnonkolog och arbetar vid uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Hit kommer före detta barncancerpatienter som nappat på inbjudan. Tillsammans med Marianne Jarfelt går de igenom vilken behandling de fått och vilka medicinska kontroller som behövs göras. De får remisser till undersökningar och specialistläkare. Här finns också en kurator som ger samtalsstöd till dem som behöver, och en sjuksköterska.

Gruppen barncanceröverlevare växer, i dag räknar man med 7 000–8 000 personer i Sverige. Men kunskapen om de särskilda problem som riskerar att drabba före detta barncancerpatienter är fortfarande inte så utbredd inom vuxensjukvården. Många tvingas dra hela sin medicinska historia vid varje besök hos husläkaren. Det blir extra krångligt för den som själv är osäker.

Patienterna ska få behandlingsinformation vid övergången från barn- till vuxenvård. Detta sker inte alltid. Eller så är det svårt att ta in när man är ung och färdigbehandlad.

– Det är ingen sjuuttonåring som frågar efter det, säger Marianne Jarfelt.

I Barncancerregistret finns behandlingssammanfattningar, dock inte för alla före detta barncancerpatienter ännu. Där står vilken sjukdom det gäller, vilka mediciner som har getts.

Med en sådan sammanfattning är det enklare att ta kontroll över sin hälsa. För trots att cancer är borta är det många unga vuxna som mår dåligt. Forskaren Louise von Essen har visat att så många som en tredjedel av barncanceröverlevarna har ångest tio år efter diagnos.

Kanske har sena komplikationer börjat visa sig, ofta livslånga besvär som kan visa sig tiotals år efter behandling. Hjärntrötthet, hormonproblem, hjärt- och kärlbesvär och inlärningssvårigheter är några.

– Det är deppigt att få hälsoproblem som annars drabbar 60-åringar när man är i 20-årsåldern. Man kan känna sig väldigt ensam, säger Marianne Jarfelt.

Marika Cassel på Barncancerfonden kallar dagens unga vuxna canceröverlevare för en bortglömd grupp. Ända fram till 1970-talet dog de flesta cancersjuka barn, vilket har gjort att forskning och behandling av cancer länge inriktades på ren överlevnad. Marika Cassel är en av arrangörerna bakom Barncancerfondens första Maxa livet-konferens som

SÅ FIXAR DU SJUKDOMSKOLL

- Från 18 år flyttas du från barn- till vuxenonkologien, som har en annan organisation. Om du ger dina föräldrar fullmakt att fortsatt ta del av vårdinformation kan ni hjälpas åt att ha sjukdomskoll tills du fått rutin.
- När du övergår till vuxenvården kan du få en "Sammanfattning av behandling". Kontakta det barncancercentrum som vårdade dig för det. Det kan vara bra att ha en sådan att visa upp vid framtida läkarbesök.
- Ta gärna med en närstående till första mötet med vuxenvården. Då är ni två som kan lyssna och ställa frågor.
- För unga vuxna cancerbehandlade finns även seneffektsmottagningar i Göteborg och i Lund för patienter i respektive region.



Att få cancer som barn går inte att jämföra med att få cancer som vuxen. Erfarenheten kan bli en tung ryggsäck att bära om man inte får rätt stöd och hjälp.

► hölls i november i fjol. Unga vuxna canceröverlevare och deras syskon samlades under en helg för att uppleva gemenskap och föreläsningar om hälsa, sysselsättning och livet som ung vuxen efter cancer. Konferensen blev uppskattad och återkommer i höst.

– Deltagarna tyckte att det var skönt att träffa andra med liknande sjukdomshistoria och erfarenhet. Det är en speciell situation att ha varit allvarligt sjuk som liten, och inte ha någon som verkligen förstår hur det känns. Många känner skuld och att de skapar problem för familjen genom att vara sjuka, säger Marika Cassel.

År 2011 drog Barncancerfonden även igång en peer support-satsning där unga vuxna utbildas för

”Det är en speciell situation att ha varit allvarligt sjuk som liten.”

Marika Cassel, Barncancerfonden

att kunna stötta barn och ungdomar som befinner sig under cancerbehandling. Det är ett sätt att vända sjukdomen till en erfarenhet som kan hjälpa andra.

– Att få cancer som barn går inte att jämföra med att få cancer som vuxen. Barn utvecklas motoriskt och psykiskt. Sjukdom och behandling kan få mycket mer långtgående konsekvenser, säger Marika Cassel.

29%

eller 8 av 28 barn-canceröverlevare i en studie hade ångest tio år efter diagnos.

Källa: LOUISE VON ESSEN

Självhjälp via webben

I slutet av 2016 kan det finnas ett webbaserat självhjälpsprogram för ungdomar och unga vuxna som mår psykiskt dåligt under eller efter sin cancerbehandling.

Så många som en tredjedel av de som behandlats mot cancer under tonåren mår psykiskt dåligt tio år efter diagnos, på grund av cancer.

– Problemet är att i dag finns

nästan ingen hjälp att få, om man får hjälp beror på vilket sjukhus man tillhör, säger Louise von Essen, psykolog och professor vid Uppsala universitet.

Att erbjuda stöd och behandling via webben är inte lika dyrt som att anställa psykologer, så Louise von Essen hoppas både på att programmet ska fungera som hon hoppas, och att landstingen ska vara intresserade.

De som använder verktyget kan till exempel få hjälp att handskas med känslor av att vara ensam och utanför, relationer till föräldrar, syskon och kompisar eller sömnproblem.

Louise von Essen och hennes medarbetare utvecklar portalen med stöd av de kunskaper de fått från sina intervjuer med unga vuxna som mår dåligt på grund av sjukdomen.

Hur blev du vuxen?

Att ta över ansvaret för sitt liv är svårt nog utan cancer i bagaget. Många överlevare berättar att cancer förenat uppbrottet från mamma och pappa. Och så gäller det att hålla koll på mediciner och kontroller.



JOHANNA ENGNELL

Ålder: 21 år. **Bor:** Uppsala.
Gör: Tar examen från sjuksköterskeprogrammet vid Uppsala universitet i juni. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi (ALL), februari 2002. Färdigbehandlad i oktober 2004.

– När jag var 19 år flyttade jag till Uppsala för att studera till sjuksköterska. Läkaren jag fick som vuxen kom först till sjukhuset i Hudiksvall där jag bodde förut. Han bor i Uppsala, så mina årliga kontroller sker där. Eftersom vi redan hade träffats blev det inte så stor omställning sen. **Har du några tips till andra?**

– Jag tror det är viktigt att försöka leva livet ganska mycket som man gjorde innan, att få in vardagen mellan alla behandlingar och sjukhus-tiden. Du är värd mer än att låta cancer vinna över hur ditt liv ska levas, den tar redan allt för mycket från dig.



GÖRAN

Ålder: 29 år. **Bor:** I en 1,5:a i Stockholm. **Gör:** Jobbar på Barncancerfonden, är utbildad peer supporter. **Diagnos:** Hjärntumör, pilocytisk astrocytom, 1992.

– Jag flyttade hemifrån när jag var 22 år. Det var kul att få en egen lägenhet och jag fick hjälp att inreda och göra färdigt allt. Sedan flyttade jag dit successivt och började så småningom sova i lyan, men jag hade kvar mycket stöd och hjälp att komma på plats och vänja mig. **Har du några tips till andra?**

– Ta det i etapper, flytta hemifrån i små steg. Flytta inte för långt bort, så att du kan få stöd och hjälp från familj och vänner. Det är mycket nytt att ta hand om i början. Se också till att inte vara ensam för mycket.



MOA JOHANSSON

Ålder: 20 år. **Bor:** Linköping. **Gör:** Pluggar till sjuksköterska i Linköping. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi, ALL. Diagnos 1998, färdigbehandlad 2000.

Hur var det att överta ansvaret för din hälsa?

– Jag gick kvar så länge på hälsokontrollerna att det kändes onödigt. Man sa bara hej hej och så tog de vikt och längd. Det var bara skönt att slippa hela grejen sen.

– Jag har bara haft problem med att jag har haft så stort ärr efter portacathen, så när jag var 16 tatuerade jag över det. Jag har en ros. Mitt ärr var lika stort som en femkrona och när jag var 15, 16 år frågade folk om jag hade sugmärken på bröstet. Jag ville inte ha uringade tröjor.

TIPS!

Vägen till vuxenlivet

1. Att flytta hemifrån är en stor sak, och den kan vara ännu större om du har ett funktionshinder. Här kan du läsa mer om hur du kan få hjälp att anpassa ditt boende: www.bostadscenter.se/index.php?id=1.

2. Är du mellan 18 och 28 år och har låga inkomster kan du ansöka om bostadsbidrag. Läs mer på www.forsakringskassan.se/privatpers/studerande/hjalp_hyran.

3. Att ha ett vuxenliv är delvis att hålla koll på sin ekonomi. Ett smart sätt är att göra en budget. Konsumentverket berättar hur på www.konsumentverket.se/vart-arbete/privatekonomi/gor-en-budget.

Ny stödsatsning på unga som haft cancer

Med pengar från PostkodLotteriet har Barncancerfonden sjösat det treåriga projektet **Maxa livet**. Målet är att skapa ett nationellt stödprogram till unga vuxna som överlevt cancer.

– Vårt första steg är att kartlägga vilket stöd den här gruppen vill ha. Det görs genom fokusgrupper, enkätundersökningar, referensgrupper och djupintervjuer, säger

Barncancerfondens projektledare Therese Mahe.

Projektets syfte är att ge unga vuxna som haft cancer som barn möjlighet till träning, coaching och psykosocialt stöd.

Exakt vilka aktiviteter som ska erbjudas i programmet är inte klart.

– Det kan handla om läger för träning eller inspirationsseminarier. Vi kommer även att ta fram

digitala tjänster, som exempelvis streamade seminarier eller KBT-coachning på nätet. Tanken är att det ska finnas något för alla, oavsett var man bor, säger Therese Mahe.

Är du eller en anhörig intresserad av att delta i programmet? Hör av er till maxalivet@barncancerfonden.se.

Ida Måwe

19,6

Så gamla är svenska ungdomar i snitt när de flyttar hemifrån.

Källa: Eurostat.

Så får du hjälp att klara plugget

Planering och studieteknik, självständigt arbete och eget ansvar. Kraven ökar, först på gymnasiet, och sedan på högskolan – men det finns mycket hjälp att få.

Text: Emma Olsson



årda cancerbehandlingar i unga år kan lämna spår som gör studielivet lite tuffare. Minnes-svårigheter, svårigheter med att sätta igång eller att planera är vanliga utmaningar. Ibland är det helt enkelt svårt att orka.

Det är lätt att kontrollera tillgänglighet när det gäller rullstolsramper eller hissar. Men kravet på anpassning är lika högt när det gäller själva undervisningen. Det säger diskrimineringslagen.

På gymnasiet har du, enligt skollagen och gymnasieförordningen, rätt till särskilt stöd för att minst nå kraven på betyget E. Det kan till exempel handla om it-hjälpmedel, talböcker – eller helt enkelt lite utökad tid på proven. Du kan få en personlig coach eller minskad studiemängd. Eller fördela dina studier på längre tid än tre år.

Men eftersom gymnasiet är uppbyggt på kurser som pågår under en begränsad tid, kan det vara svårt att hitta rätt anpassning för varje kurs. Därför är det viktigt att ta kontakt med din mentor innan terminen börjar.

– Det är viktigt att du inte försöker och försöker, och blir ledsen när det inte går. Fråga vad skolan tänker göra för att hjälpa dig genom utbildningen, säger Wern Palmius, rådgivare vid Specialpedagogiska skolmyndigheten.

En del upplever att det är lättare att få hjälp vid högre studier.

– Det är inte så att det är en "walk in the park", men många förundras över att en magisteruppsats på högskolan har en väsentligt högre anpassning än nationella provet i matte i nian, säger Wern Palmius.



Wern Palmius,
Specialpedagogiska
skolmyndigheten.

Under 2014 hade

11 500

studenter tagit kontakt med samordnare vid svenska universitet och högskolor.

Högskolan lyder också under diskrimineringslagen som säger att den aktivt ska arbeta för alla studenter rättighet till tillgängliga studier. För att få hjälp ska du ha varaktiga fysiska eller psykiska begränsningar som kan hindra dig i studierna eller i högskolemiljön.

Under 2014 hade 11 500 studenter tagit kontakt med samordnare vid svenska universitet och högskolor. Antalet studenter som har frågor kring pedagogiskt stöd och tillgänglighet ökar med mellan 8 och 25 procent varje år. Högskolorna betalar en viss del av detta stöd, men resten finansieras av staten.

IA ERICSON, samordnare vid högskolan i Örebro, uppmanar alla som ska plugga att ta kontakt med sin lokala samordnare redan när du fått ett antagningsbesked. Då kan ni tillsammans avgöra vad som behöver göras. Samordnaren har sekretess, så det ni talar om behöver ingen annan få veta om du inte vill.

En vanlig stödåtgärd är att få längre tid för tentorna, eller att få göra tentan i en mindre grupp. Ibland går det att få muntliga tentor i stället för skriftliga. Talböcker och olika form av it-stöd är bra hjälpmedel för studenter med ökat behov av översikt och struktur.

Det finns också tillgång till anteckningsstöd (en annan student som deltar i föreläsningen och hjälper till med att anteckna) eller en mentor som hjälper till med att planera och lägga upp studierna den första tiden.

Ia Ericson har ett tips:

– Du är alltid välkommen att kontakta samordnaren. Men glöm inte att pröva dina vingar!

BRA ATT VETA!

Specialpedagogiska skolmyndigheten har mycket information om att studera med särskilda behov. På deras webbplats finns mycket lättläst information. Men du eller din skola är också välkommen att ta kontakt för att få råd och stöd.

www.spsm.se

Vid universitet och högskolor finns samordnare som kan hjälpa dig att hitta rätt i utbildningen och studiesituationen, och ordna med skäligt stöd för att du ska klara dina studier. Bra information och kontaktuppgifter till samtliga samordnare finns på hemsidan.

www.studeraimedfunktionshinder.nu

Skolinspektionen ska, kort sagt, se till att skolorna sköter sig. Här kan du läsa om deras granskning "Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i gymnasieskolan" från 2010. På sidan 8 står myndighetens rekommendationer till skolorna.

www.skolinspektionen.se/Documents/Kvalitetsgranskning/elever-med-funktionsnedsattning-gymn/webb-slutrapport-funktionsnedsattning-gymnasiet.pdf



HALLÅ DÄR...

”Livet går före jobbet!”

Biba von Heland pluggar till sjuksköterska. Hon har inga problem efter den hjärntumör hon hade som barn, men kämpar med dyslexi.

– Jag tänker inte på mig själv som hon som haft cancer, säger hon.

Sjuksköterskeutbildningen i Linköping innebär många praktiktillfällen. Och en sak står klar för Biba von Heland: hon ska inte jobba med äldre människor.

– Det klickar inte. Om jag ska jobba på avdelning så vill jag arbeta med kvinnor eller barn. Jag vill ha ett varierande och socialt jobb. Jag har blivit lite YOLO (You Only Live Once). Livet måste gå före jobbet.

Precis som många andra med hjärntumör har Biba behandlats med operation, cytostatika och strålning, vilket kan leda till problem med inlärning och minne.

– Jag har inga biverkningar alls. Jämfört med många andra är jag väldigt lyckligt lottad.

Strålningen har däremot gjort att Biba har tunn hårväxt och att hon är ganska kortväxt. Dyslexin har hon gemensamt med både mamma och bror.

– Medan jag läser en mening har mina kompisar läst ut hela boken. Men det är jag van vid från skolan.

Universitetet i Linköping har varit till stor hjälp.

Förutom förlängd tentamenstid får Biba sitta i mindre skrivsal med färre störningsmoment. Hon har övat in sätt att plugga som funkar bra för henne.

– Jag har fotografiskt minne, så jag skriver mycket med olika färger.

Utbildningen har många muntliga moment, vilket passar Biba. Men det finns också talböcker och andra elektroniska hjälpmedel.

Biba kom in på gymnasiet genom fri kvot, ett antal platser som reserveras för elever som ges företräde till utbildningen av till exempel medicinska skäl.

BIBAS TIPS FÖR PLUGGET

- Utnyttja all hjälp du kan få, högskolan har psykologer, extra tid för skrivningar, datorer, sköna skrivstolar. Ta reda på vad din skola erbjuder.
- Sök till en utbildning du tycker är kul.
- Jag säger inget om cancer så fort jag träffar någon, utan det får komma fram när det passar. Många säger ”oj förlåt stackars dig” och det har jag svårt för, det blir lite överdrivet kanske. Det tar fokus från annat.



BIBA VON HELAND

Ålder: 23 år. **Bor:** Linköping. **Gör:** Pluggar till sjuksköterska, klar sommaren 2016. **Ledare för ungdomsgrupp i Barncancerfonden Östra. Sjukdom:** Hjärntumör medulloblastom diagnos 1999. **Färdigbehandlad 2000.** Behandling med operation, strålning och cytostatika. Återfall som familjen valde att behandla utomlands med hypertermi och makrobiotisk kost.

Mellan studenten och högskolan har Biba jobbat på Gröna Lund, restaurang och olika caféer i Stockholm, som är hennes hemstad.

– Jag brukar inte ta upp cancer. Och jag har inte haft svårt att få jobb. Men så har jag ju inga handikapp heller.

TIPS!

Maxa plagget

1. Cancern kan göra att du har missat så mycket av skolan att du inte har behörighet att gå vidare till högre utbildning. Det kan du fixa.

På Komvux kan du läsa in grundskola och gymnasium, även yrkesutbildningar. Möjligheten att läsa upp betyg är numera dock starkt begränsad. www.komvuxutbildningar.se

2. Folkhögskolorna erbjuder också möjlighet att läsa in grundskola och gymnasium. Allmän kurs på grundskolenivå är till för dig som inte har kompletta betyg från grundskolan. Allmän/behörighetsgivande kurs på gymnasienivå ger dig behörighet till högre studier på hög- eller yrkesskola.

På www.folkhogskola.nu hittar du allt om ansökan, boende och studiestöd.

3. ”Rätt till stöd i skolan för elever med cancer” är Barncancerfondens informationsmaterial om vilka rättigheter barn med funktionsnedsättning har. Här finns också råd till lärare, rektor och annan skolpersonal, samt stöd till föräldrar och tips på bra läsning. Ladda ner materialet gratis på barncancerfonden.se/elevers-ratt.

Inget stöd vid högskoleprovet

Dyslektiker och synskadade erbjuds längre tid vid högskoleprovet och nu utreder Universitets- och högskolerådet (UHR) om även personer med

dyskalkyli och neuropsykiatriska diagnoser ska få rätt till förlängd skrivtid. Men fortfarande står de som har behandlats för hjärntumör utanför den möjligheten

trots att strålning, operation och sjukdomen i sig kan påverka inlärning och minne negativt. UHR:s utredning ska vara klar innan året är slut.

”Det är inte kört med fertiliteten”

Många unga som behandlats för cancer som barn, oroar sig för att inte kunna bli förälder som vuxna. Men gruppen överlevare som löper störst risk är ganska liten.

Att behandlas för cancer som barn ökar risken för att bli infertil, att inte kunna få barn, men olika mycket.

Risken för dem som behandlats för till exempel leukemi enligt standardprotokollet är ungefär samma som för dem som aldrig haft cancer. Man räknar med att mellan 80 och 90 procent är fertila, jämfört med att mellan 10 och 15 procent av svenska par har så svårt att få barn att de söker hjälp.

– Men det finns troligen individuella skillnader mellan människor för hur känsliga deras könsceller är för cancerbehandlingen.

Vi har patienter som har helkroppsstrålats som fått barn, och de som fått lindrig behandling men inte har fertiliteten kvar, säger Kirsi Jahnukainen, barnonkolog och forskare, som länge fokuserat på fertilitet.

Det är främst personer som behandlats med strålning mot livmodern och äggstockarna eller testiklarna, som har fått höga doser av alkylterande cytostatika eller som genomgått stamcellstransplantation som riskerar problem.

Redan i puberteten kan man få information om hur kroppen har påverkats av cancerbehandlingen. Ett enkelt blodprov visar hormonnivåerna. Med normala värden och om mensens kommit igång, eller om testiklarna växer, finns sällan anledning till oro.

– Och det är inte kört annars heller.

Kirsi Jahnukainen har varit med och tagit fram nya nordiska riktlinjer för att bevara reproduktionsförmågan hos barn som drabbats av cancer. Där slås det fast att alla barn



Kirsi Jahnukainen

och unga (eller deras föräldrar) ska informeras om riskerna med cancerbehandling. Patienter som utsätts för behandling med hög risk för skada på äggstockar eller testiklar har behov av informationssamtal om vilka möjligheter som finns för att bevara fertiliteten, att frysa ägg, spermier eller äggstocks- eller testikelvävnad innan behandlingen.

TIPS!

Så gör du när du vill bli förälder

1. Kvinnor som har behandlats för barncancer har ibland kortare fertil period än normalbefolkningen. Om du försöker bli gravid och inget hänt på ett halvår, är det dags att söka läkarhjälp.

2. Det är inte cancer utan behandlingen som avgör risken för infertilitet. Strålning mot könsorganen, stamcellstransplantation och högdoscytostatika skadar fertiliteten mest. Be kliniken som vårdade dig om en "sammanfattning av behandling" om du inte vet vilken behandling du har fått.

3. Med hjälp av blodprov och läkarbesök kan du få en uppfattning om dina möjligheter att få biologiska barn.

4. Husläkaren kan remittera dig till en fertilitetsutredning eller informationssamtal hos en specialist på fertilitet.

5. Det finns ingen risk att få tillbaka cancer av frysta ägg eller spermier. Däremot finns viss risk när man transplanterar tillbaka nedfrost äggstocks- eller testikelvävnad från leukempatienter, då kan metoden inte användas.

6. Barn till föräldrar som behandlats för cancer löper ingen ökad risk för sjukdomar eller missbildningar, men gravida kvinnor bör informera barnmorskan om att de gått igenom en cancerbehandling.

SÖKES: LÄSARFRÅGOR

Skicka in dina frågor om sex och samlevnad till oss så söker vi reda på svaren. Mejla till redaktionen@barncancerfonden.se.

29

är medianåldern för förstagsföräldrar bland kvinnor. För män är den 31,5 år.
Källa: SCB 2013

”Jag andas för att inte bli arg”

Om ett par månader börjar heltidsjobbet för Lina Anelandh. Helst hade hon väntat lite, men sjukdagarna är slut.
– Jag försöker tänka på att andas när jag pratar med Försäkringskassan. Då blir man inte så arg.

Text: Emma Olsson Foto: Nicke Johansson

E

n morgon när hon var fjorton år upptäckte Lina Anelandh en knöl på axeln. På kvällen låg hon på sjukhus med Hodgkins

lymfom.

– Försvarsmekanismerna slog in, jag ville bara överleva.

Nu, 26 år gammal, jobbar hon 75 procent på Ica Maxi i Alingsås, och det tar all energi.

Lina drabbades av hjärtsvikt på grund av strålningen hon fick mot bröstkorgen. Tumören satt mellan lungan och nyckelbenet. Hon har också svårt med minnet, och måste skriva lappar för att komma ihåg.

Fem timmar om dagen, tre dagar i veckan är det jobb hon orkar just nu.

– Jag försökte med 100 procent förra året, men det gick inte bra. När jag blir trött kommer tankarna tillbaka. Att jag inte vill leva, inte orkar, och ska det vara så här?

Kuratorn vid uppföljningsmottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har hjälpt henne att måla upp en bild av ett hav. Den tar hon fram i huvudet när det känns som jobbigast.

– Jag kan känna mig mindre värd. Och att jag drar



LINA ANELANDH

Ålder: 26 år.

Bor: I egen lägenhet i Alingsås.

Diagnos: Hodgkins lymfom, 2003.

Behandling: Cytostatika, operation, strålning.

Sena komplikationer: Hjärtsvikt, tar Levaxin för att kompensera att sköldkörteln inte fungerar efter behandlingen, bröstundersökning var 18:e månad på grund av förhöjd bröstcancerrisk efter strålning.

”Jag kan känna mig mindre värd. Som om jag tar ner min familj när jag mår dåligt.”

Lina Anelandh

ner min familj när jag mår dåligt. Fast det är inte sant.

Lina bakar bröd och bullar, sätter degar och lägger fram åt kunderna. Hon har jobbat på samma ställe i åtta år och när hennes sjukdagar tar slut i augusti väntar heltidsjobb.

– Det är jobbigt, det känns lite tidigt, säger Lina.

Kontakten med Försäkringskassan får de jobbiga tankarna att komma tillbaka.

När hon orkar träna Lina på gymmet, zumba, sh'bam och bodypump. Träningen gör henne glad. Det sociala livet utgörs av familjen, att umgås och leka med syskonbarnen. Men det blir mycket att ligga på soffan.

– Jag drömmer mest om att orka. Att resa, ta motorcykelkort och ta gesällbrev.



LINAS TIPS FÖR ATT MAXA LIVET

1. Mamma och pappa gav mig bra värderingar, som att jag fick vänta med att flytta hemifrån tills jag hade jobb. Jag var 19 eller 20 när jag flyttade. Det gick bra för jag är en ordningsam person.

2. Jag sparar alla mina papper från jobbet och Försäkringskassan. Jag har dem i ordning och har koll på vilka timmar jag har jobbat när jag pratar med handläggaren på Försäkringskassan.

3. Jag har lärt mig att andas när jag pratar med Försäkringskassan. Då blir jag inte så arg.

4. Se till att göra saker som du orkar med, så att det inte bara blir jobb, jobb, jobb.

5. Jag hade praktikplats på mitt jobb sista året på gymnasiet. Jag var intresserad och frågade mycket. Till slut fick jag sommarjobb, och sen mer och mer jobb.

Att ha haft cancer som barn kan leda till problem som gör det svårt att arbeta heltid eller ens kunna arbeta som vuxen. Detta kan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen göra för dig.

Stöd när du inte kan jobba

STÖD OM DU HAR (HAFT) JOBB

SJUKPENNING NÄR MAN ÄR SJUK

Sjukpenning kan du få om du inte kan arbeta för att du är sjuk. Du måste vara borta minst en fjärdedel av din vanliga arbetstid. Den är knappt 80 procent av din lön, max 709 kronor om dagen.

www.ersattningsskollen.se

FÖREBYGGANDE SJUKPENNING

Förebyggande sjukpenning kan du få under tiden du får medicinsk behandling eller rehabilitering och du kan ansöka i förhand.

www.forsakringskassan.se/wps/portal/myndigheter/kommuner/sjukforsakring/sjukpenning

OM DU OFTA ÄR BORTA

Om du ofta är borta från jobbet för behandlingar eller på grund av orsaker som har med cancer att göra, kan det vara smart att ansöka om högriskskydd så du slipper karensdagar och arbetsgivaren inte behöver stå för stora sjukkostnader.

www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/sjukskrivning_och_sjukpenning/hogriskskydd

STÖD VID FUNKTIONSHINDER

Det finns en rad särskilda stöd som riktar sig till funktionshindrade, läs mer på webben.

www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers/funktionsnedsattning

STÖD OM DU INTE HAR ARBETAT

SKRIV IN DIG

Myndigheternas stöd är i första hand tänkt att hjälpa dig under den tid du söker jobb så skriv först och främst in dig hos Arbetsförmedlingen.

www.arbetsformedlingen.se/For-arbetssokande/Min-sida/Skriv-in-dig.html

SKRIV ETT CV

När du söker ett jobb behöver du oftast skicka cv och ett personligt brev. Ibland vill arbetsgivaren ha en meritförteckning. Läs mer på webben.

www.arbetsformedlingen.se/For-arbetssokande/Cv-och-ansokan/Tips-och-rad/Cv-eller-meritfor-teckning.html

INFORMATION OM STÖD

När du är inskriven finns det en rad saker myndigheten kan hjälpa dig med i din jakt på jobb. På ny.arbetsformedlingen.se kan du se en film som förklarar vad du kan göra, och hur.

ARBETSGIVARSTÖD

Det finns också stöd till arbetsgivare som anställer personer med funktionshinder.

www.arbetsformedlingen.se/download/18.46ccfec5127ddccec778000476/lonebid_ag.pdf

AKTIVITETSERSÄTTNING

Ungdomar 19–29 år, som har nedsatt arbetsförmåga som kommer att vara minst ett år, kan få aktivitetsersättning. Din läkare skriver ett intyg med rekommendation, men det är Försäkringskassans handläggare som avgör.

www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/aktivitetsersattning

SJUKERSÄTTNING

Personer 30–65 år som inte beräknas kunna arbeta mer kan få sjukersättning. Din läkare gör en bedömning, men Försäkringskassan bestämmer. Den som aldrig jobbat tidigare kan räkna med 8 900 kronor i månaden innan skatt.

www.forsakringskassan.se/wps/portal/sjukvard/sjukersattning

FÖRSÖRJNINGSTÖD

Försörjningsstöd (det många kallar socialbidrag) ansöker du om hos din kommun. Det är bara aktuellt för den som inte klarar sig på övriga inkomster eller bidrag. Där kan det också finnas hjälp för engångsutgifter.

www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/ekonomisktbandpasvenska

FÖRENINGARNA KAN GE STÖD

Det kan vara skönt att utbyta erfarenheter och få tips från andra som är i liknande situation.

Genom de lokala föreningarna inom Barncancerfonden kan du få kontakt med andra unga vuxna som haft cancer som barn eller tonåringar. På Barncancerfondens sajt finns kontaktinformation till föreningen i din region.

www.barncancerfonden.se/om-oss/var-organisation/barncancerforeningarna



7%
av alla ungdomar mellan 15 och 24 år varken studerade eller arbetade år 2013.

Källa: SCB

”Funktionshinder ska inte diktera ditt liv”

Många unga vuxna saknar stöd efter sin cancersjukdom. **Krister Boman** tar fram rehabiliteringsprogram som ska hjälpa unga överlevare tillbaka ut i livet.

Cancer i barndomen är ett tryck på pausknappen. Vänner går vidare och färdigbehandlade ungdomar kommer tillbaka med speciella erfarenheter. Ibland med sena komplikationer, vanligast efter hjärntumör.

Det kan vara svårt att hitta ett jobb och många oroar sig för att inte få kompisar eller träffa en partner.



Krister Boman, psykolog och forskare vid Karolinska institutet.

– Men bilden att funktionsnedsättningar gör det svårt att få ett meningsfullt liv är falsk. Det är viktigt att säga, säger Krister Boman, psykolog och forskare vid Karolinska institutet.

Rehabiliteringsprogrammet "På väg" bygger på gruppsamtal under professionell handledning och kreativt skapande. Deltagarna ska få bearbeta erfarenheter, få ökad självkänsla och verktyg för ett gott liv. Forskningen finansieras av bland andra Barncancerfonden.

Krister Bomans tips om du kört fast

är att prata med vänner och familj, och inte tveka att söka professionell hjälp. Forskningen visar att före detta barncancerpatienter oftast upplever god livskvalitet oavsett eventuella funktionshinder.

– Det är naturligt att unga funderar över hur livet ska bli, och oroar sig. Funktionshinder kan kännas som en extra belastning, men de ska inte diktera ditt liv. Sök och kräv hjälp då.

Vill du veta mer om På väg? Läs på doodle.com/zvwxre23c4a6wng9.

Sysselsättning, jobb eller något annat?



AIDA KOPRIVA

Ålder: 20 år. **Bor:** Oxie. **Gör:** Jobbar på förskola, planerar jobb som au pair i USA och sedan att läsa till civilingenjör. **Diagnos:** Upprepade godartade tumörer i magen, första 2004. Har behandlats med operation och cytostatika. Har gjort nio operationer, bland annat för tarmvred, som en komplikation efter canceroperationer.

Hur gjorde du för att få jobb?

– Jag tog studenten 2014 och höll på länge och skickade mejl till arbetsgivare. Efter nästan ett år bestämde jag mig för att gå runt och prata med arbetsgivare i stället. Jag knackade bara på. Min chef tyckte att det var en jättepositiv överraskning.

Hur har sjukdomen påverkat dig?

– Jag ser det positivt, att jag får erfarenheter som jag kan använda. Jag är mycket mer mogen än mina vänner. Och jag tar inte livet för givet.



RICKARD ALFREDSSON

Ålder: 22 år. **Bor:** Borlänge. **Gör:** Jobbar som personlig assistent. **Diagnos:** Akut lymfatisk leukemi (ALL), 2003. Behandlades med cytostatika och strålning mot hjärnan.

Hur fixade du ditt jobb?

– Det var genom en klasskompis mamma. Hon jobbar på kommunen och visste att de sökte en personlig assistent. Mamma hade berättat att jag inte hade något jobb. Nu har jag jobbat där ett år, innan var jag arbetssökande. Jag hoppade av gymnasiet för att jag var skoltrött. Jag hade dyslexi och fick inte den hjälp jag behövde, men jag kommer nog plugga igen i framtiden.

Vad ska man tänka på när man söker jobb?

– Sök något du tycker om så att du får hålla på med något du gillar. Jag vill jobba med barn och det gör jag som personlig assistent. För mig är det drömjobbet.



SOFI LINDQVIST

Ålder: 24 år. **Bor:** I lägenhet i Örnköldsvik tillsammans med hunden Algot. **Gör:** Jobbar i hobbybutik, 25 procent. Får aktivitetsersättning 75 procent. **Diagnos:** Kraniofaryngiom vid sju års ålder. Opererad och strålad.

Hur gjorde du för att skaffa jobb?

– Det har aldrig varit något problem att få jobb för mig, men jag blev så trött av att jobba. Jag struntade i att äta och sov i stället i bilen på rasterna och efter jobbet. Jag trodde att själva jobbet gjorde mig trött så jag bytte flera gånger. Det hjälpte inte så nu jobbar jag mindre i stället.

Hur känns det att jobba 25 procent?

– Jag jobbar två timmar om dagen och sen går jag hem och sover för att orka ha ett liv och orka träffa kompisar. Jag vill jobba mer och det känns pinsamt att bara jobba så lite, jag måste försvara mig hela tiden. Men jag är inte lat, det är bara det att det inte funkar.

Gaddad

– med sin sjukdomshistoria

Text: Emma Olsson Foto: Jezzica Sunmo

Emil Lindberg har sin historia inpräntad på kroppen. Nu ska den kompletteras med ytterligare en tatuering – han och sambon Sofie Edström väntar sitt första barn.

Emil Lindberg trivs bra med nya jobbet på SOS Alarm. Bitvis är det stressigt. Men i övrigt känns det som om tiden går fruktansvärt långsamt. Det är två månader kvar på graviditeten.

– Vi bara väntar på att hon ska titta ut. Så vi får se vad vi har gett oss in på.

Tatueringarna på högerarmen håller sjukhustema. De är tolkningar av tiden med hjärntumör.

En kirurg med skelettgrin skär i en blottlagd hjärna. En sjuksköterska håller i en påse med urin.

– De slängde mitt piss tillsammans med det radioaktiva avfallet. Så stark var cytostatikan då.

Medicinen förstörde Emils njurar, och Emils pappa donerade en av sina.

Emil vet att han kommer att behöva en ny njure, så småningom.

– Det är inte något jag tänker så mycket på, jag är uppvuxen med det. Men jag hoppas att det inte behövs nu när man får en liten tjej, så att jag kan vara med när hon är bebis.

Emma Olsson

EMIL LINDBERG

Ålder: 25 år. Bor: Sundsvall.

Familj: Sambon Sofie Edström och en dotter i magen.

Gör: Arbetar på SOS Alarm.

Diagnos: Hjärntumör vid födseln, behandlad 1991.

Njuren transplanterad 1997.

