



# hæma

BLODCANCERFÖRBUNDET FÖR KUNSKAP & LIVSKRAFT

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING **NUMMER 3 2016**



**TEMA NÄRSTÅENDE**  
**Tack för att ni finns!**



## Committed to improving the lives of patients worldwide

Celgene är fast beslutna att förbättra livet för patienter med myelom, MDS, pankreascancer, psoriasis och psoriasisartrit. Celgene flyttar gränserna för forskning och utveckling för att erbjuda patienter och samhälle det verkliga värdet av medicinska innovationer.

Besök vår hemsida för att läsa mer om vår forskning och utveckling.  
[www.celgene.se](http://www.celgene.se)

NS-CELG140061 04/2015

# REDAKTÖREN HAR ORDET

CHRISTIAN PEDERSEN  
Förbunds- & Affärsutvecklingsansvarig, Blodcancerförbundet

**Snart har det gått ett år sedan jag började min tjänst på Blodcancerförbundet, och vilket roligt och intensivt år det har varit! Att känna att man jobbar med någonting meningsfull som förhoppningsvis också hjälper ens medmänniskor är otroligt inspirerande, och verkligen få förunnat.**

Jag har även fått lära mig en god del under min period på förbundet, och har allteftersom förstått att "närstående" är en grupp det är lätt att förbise vad gäller cancervården. De drar ofta ett oerhört tungt lass, och behöver i många fall lika mycket psykosocialt stöd som den drabbade själv. Dessutom måste det vara oerhört svårt att veta hur man bäst kan stötta en anhörig eller nära vän som drabbats av en blod- eller blodcancersjukdom, vare sig man är barn, syskon, förälder eller vän. Det kan verkligen inte vara lätt att stå vid sidan av, och förhoppningsvis kan denna utgåva av Haema vara er till hjälp.

Jag själv skulle ha behövt mer kött på benen när en god vän till mig drabbades av cancer runt tjuugoårsåldern. Bara ordet "cancer" skrämde livet ur mig, och

jag var helt vilsen gällande hur jag som kompis kunde hjälpa till. Min första reaktion var att dra mig undan, då jag inte hade den blekaste aning om vad jag skulle säga eller göra eller hur jag skulle bete mig i dennes närhet. Även om jag till slut skärpte till mig och försökte vara ett bra stöd (hur väl jag lyckades är emellertid fortfarande oklart), så skäms jag över mitt beteende än idag. Jag var rädd och betedde mig fegt, och skulle jag göra om det igen med den vetskap jag har nu så skulle jag förhoppningsvis ha reagerat annorlunda. Nu vet jag nämligen att enkla saker som hjälp med vardagssysslorna eller bara att umgås är två bra sätt att vara ett stöd till en cancerpatient.

Men även den närstående kan behöva stöd, vilket är lätt att glömma bort... detta nummer är för er! ♦



## innehåll

Redaktören har ordet ▶ 3

Ledare ▶ 4

Tema Närstående ▶ 5

Närståendestöd – en överblick ▶ 6

"Cancerkompisar" ▶ 7

25 % för mycket ▶ 8

"Fonden Cancer Friskvård" ▶ 9

Ord som lever vidare... ▶ 10

"Nära Cancer" – stöd för unga närstående ▶ 11

Intensiva dagar på Gotland ▶ 12

Framsteg i Paris ▶ 14

Lottas egenvård ▶ 16

Tillbaka på jobbet efter fem återfall ▶ 18

Samtalskonst i Liljeholmen ▶ 19

Landet runt mini ▶ 20

Immunterapi ▶ 22

Korsord & Sudoku ▶ 23





**ledare**

# KÄRA LÄSARE

LISE-LOTT ERIKSSON

**Efter en skön sommar är det då åter dags för september, årets Blodcancer månad och ett nytt nummer av Haema. Denna gång med tema Närståendeperspektivet.**

Ett cancerbesked påverkar sällan en enskild person. Att någon i familjen får en blodcancerdiagnos påverkar hela familjen. Från den ena sekunden till den andra kan hela livet förändras för en hel familj. Plötsligt är inte de självklara sakerna självklara längre. Många beskriver att situationen kan kännas nästan överklig. Det är svårt både för den som är sjuk men också för de närstående att riktigt fatta att det som hänt verkligen har hänt. Mycket upplevs som kaotiskt och många tankar och frågor dyker upp, vilket är helt naturligt.

I det kaos som uppstår och under hela sjukdomsförloppet har närstående en

mycket viktig roll. Att leva med en cancersjukdom är en svår resa som kan kännas mycket ensam. Närstående har en mycket viktig funktion bara genom att finnas vid den sjukas sida, lyssna, diskutera, visa omtanke och att vara öppen om egna tankar. Men många närstående ska också ta hand om den sjuke och samtidigt sköta alla vardagsrutiner. Det innebär en mycket krävande uppgift, samtidigt som de känner egen oro för den som är sjuk.

Situationen för närstående kan vara mycket påfrestande under långa perioder, inte minst när flera av blodcancerdiagnoserna är kroniska cancer diagnoser som vi skall leva med under en lång tid. Många närstående är även de i behov av stöd och nätverk. Flera av våra lokalföreningar har börjat uppmärksamma närståendeperspektivet och erbjuder därför stöd och nätverk såsom kaféträffar etc. På de temadagar som anordnas av

förbundet försöker vi också lägga in olika moment riktade till närstående. Men det finns betydligt mer jag önskar vi hade möjlighet att göra.

Några som ofta glöms bort i sammanhanget är barnen till blodcancersjuka. Vilket stöd får de? Jag önskar verkligen att vi hade resurser att kunna erbjuda mer stöd till dem. Men det är också en större fråga där jag anser att samhället borde ta ett större ansvar.

Alla närstående ni har verkligen en otroligt viktig funktion och är ett otroligt stöd!

Avslutningsvis vill jag med tanke på närståendeperspektivet rikta ett extra stort tack till min egen familj som låter mig ägna så mycket tid åt Blodcancerförbundet. Jag förstår att det inte alltid är så lätt att leva tillsammans med en blodcancersjuk mamma, maka, dotter mm som samtidigt vill ändra världen. ♦

# tema NÄRSTÅENDE

**Enligt en vetenskaplig studie från 2010 så löper nära anhöriga till cancerdrabbade i genomsnitt 25 % större risk att bli sjuk i andra sjukdomar på grund av den stress man lever under än gemene man i Sverige.**

Samma avhandling konstaterade att den totala kostnaden för anhörigas vårdkonsumtion inom hälso- och sjukvården ökade med drygt 245 000 kronor från ett år före diagnosen jämfört med ett år efter diagnos. Siffror som talar för sig själva. Trots detta fokuserar varken vården, forskningen eller allmänheten överlag särskilt mycket på denna grupp, fastän man som anhörig/närstående kan vara minst lika drabbad som patienten själv. Inte heller ber den närstående i många fall om hjälp själv, utan väljer att lida i tysthet. "Det är trots allt inte jag som är sjuk" är ett vanligt

förekommande begrepp bland dessa människor.

En "osynlig grupp" med andra ord, som emellertid förtjänar att uppmärksammas! Det är också skälet till att detta nummer av Haema har valt att belysa just gruppen "närstående". Att vi använder ordet "närstående" istället för "anhöriga" beror på att det inte alltid är ens familj som står en närmast som patient, även om detta oftast är fallet. Dock har inte alla den lyxen av att ha en nära relation till sina släktingar, varpå det känns mer naturligt för oss på för-

bundet att använda ett något bredare begrepp för att på så vis omfatta alla våra medlemmar.

Förhoppningsvis kan de kommande sidorna vara ett stöd till er som har en närstående som idag lever med en blod- eller blodcancersjukdom. Vi hoppas även kunna belysa det faktum att det inte bara är patienten själv som drabbas, utan även dennes nära och kära, vilka det nu än må vara. För att uppnå detta har vi tagit kontakt med en handfull ideella organisationer och engagerade människor som dagligen jobbar för att förbättra livet för er som idag lever med en av de sjukdomar vi på Blodcancerförbundet representerar. Kom ihåg, tillsammans är vi starka! ♦

*Med varma hälsningar,  
Blodcancerförbundet*



**Häma blodcancerförbundet**  
Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
Besöksadress Sturegatan 4, 5 tr  
Telefontid måndag–fredag 9.00–12.00

Telefon 08-546 405 40

Bankgiro 5435-7025

e-post info@blodcancerforbundet.se

Hemsida www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens bankgiro 900-4219

Redaktör Christian Pedersen, 070-273 89 72  
christian@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson,  
070-776 44 43

Korrekturläsare Elsa Pedersen

Annonsbokning Blodcancerförbundets kansli  
070-273 89 72, info@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck Ågrenshuset,  
Bjåsta 2016

Utgivning 4 nummer/år

Upplaga 3 400 ex

Prenumeration Via medlemskap eller 200 kr helår

Teknisk information

Papper: SilverBlade Silk 100 gr

Bilder levereras i 300 dpi eller högre.

Text levereras digitalt via e-post eller i bifogad

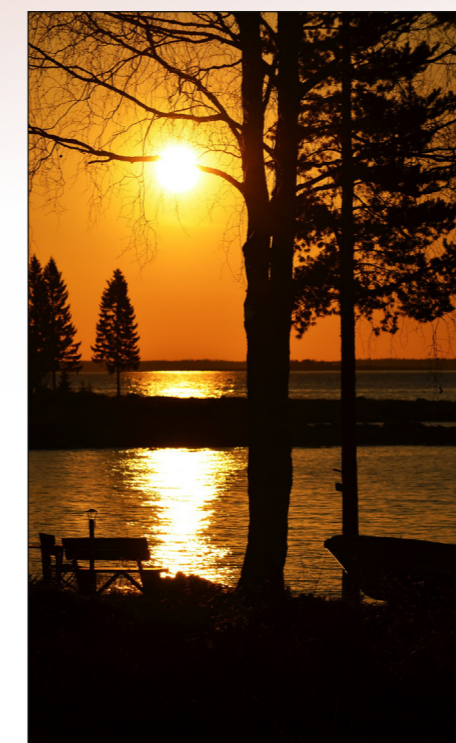
Word-fil till info@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer december 2016

Manusstopp häma nr 4, 24 november 2016

Glöm inte att meddela adressändring eller om medlem avlidit. Tack för din hjälp.

Omslagsbild: se.freeimages.com



INGET INTRÄDE!



**UPPLYSNINGSMÖTE  
NEDRE NORRLAND**

INGET INTRÄDE!



**VAD?**

BLODCANCERDIAGNOSERNA LYMFOM & MYELOM

**VAR?**

SCANDIC ÖSTERSUND CITY, ÖSTERSUND

**NÄR?**

LÖRDAGEN DEN 22a OKTOBER

**VILKA?**

DR. MARTIN ERLANSON (NORRLANDS UNIVERSITETSSJUKHUS)  
OCH BLODCANCERPATIENTEN MATTI ANDERSSON

Anmäl dig genom att ringa 08 546 40 540 eller genom att skicka en e-post till christian@blodcancerforbundet.se

# NÄRSTÅENDESTÖD – EN ÖVERBLICK

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

**Även den som inte bor tillsammans med en cancerpatient har i många fall behov av stöd. Resor för att besöka den drabbade och högre telefonkostnader än vanligt är två goda exempel på detta, för att inte tala om det faktum att många närstående själva blir sjuka av den ibland mycket pressande situation som uppstår. Men hur går man egentligen tillväga för att få detta viktiga stöd?**

Först och främst är det viktigt att på lokalt håll höra sig för om vilken hjälp som finns att få. Tyvärr blir man inte alltid erbjuden stöd av vården, utan måste själv fråga efter detta. Ett första steg är att prata med kuratorn där den sjuke vårdas om vilken hjälp som går att få. Det är kuratorns uppgift att ge stöd både till den drabbade men även till närstående. Denne kan även hjälpa dig som närstående att hitta stöd utanför landstinget. Om inte det lokala sjukhuset har en kurator, hör i så fall av dig till närmaste vårdcentral. Där kan det mycket väl finnas kuratorer, och ibland även en psykolog om man är riktigt lyckosam.

Kontaktsjuksköterskan är en annan potentiell källa till stöd som närstående. Varje patient som drabbas av cancer

ska enligt lag erbjudas en egen namn-given kontaktsjuksköterska som följer och stöttar patienten genom behandling och rehabilitering. Varje sådan sjuksköterska ska ha specialistkunskaper inom cancervård och finnas till för närstående lika mycket som för patienten själv. Hen ansvarar även bland annat för att ge närstående stöd vid kris och ska vägleda till psykosocialt stöd vid behov.

Det är emellertid kommunen som enligt socialtjänstlagen är skyldig att erbjuda olika former av stöd åt närstående som vårdar en cancerpatient. Vilken typ av stöd du kan få skiljer sig dock åt inom landet, varpå det kan vara bra att ta kontakt med just din kommun för att ta reda på vilken typ av stöd som finns att tillgå. Det är dock viktigt att poäng-

tera att alla som vårdar en närstående har rätt till stöd, framförallt psykologiskt stöd men i vissa fall även ekonomiskt. Vad gäller den förstnämnda formen så går det alltid att ta kontakt med sjukhuskyrkan som finns på alla sjukhus. Många församlingar har så kallade "samtalsakuter" som vänder sig till människor i kris. De erbjuder stöd-samtal till alla som önskar detta, även om man inte är kristen eller för den delen troende överhuvudtaget.

Avseende ekonomiskt stöd för närstående, går det under vissa förhållanden att få ekonomisk ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning. Detta gäller framförallt om man avstår från arbete för att vårda en svårt sjuk cancerdrabbad. Med "vård" menas att vara nära och ge stöd genom att exempelvis utträtta ärenden eller följa med på läkarbesök. "Svårt sjuk" å andra sidan definieras som att sjukdomen innebär ett påtagligt hot mot den drabbades liv. För att kunna ansöka om närståendepenning hos Försäkringskassan behövs ett läkarintyg samt att den som är sjuk också ger sitt samtycke.

Vidare kan du som närstående ringa till Cancerrådgivningen på 08 123 138 00. Det är deras uppgift att bland annat hjälpa till med information och stöd. Viktigt att poängtera är också att barn/tonåringar till en cancerpatient enligt lag ska erbjudas det stöd, råd eller information de behöver. Sist men inte minst så går det ALLTID att kontakta patientorganisationer som är villiga att hjälpa till. Flera av dessa finns beskrivna i de nästföljande sidorna, och det går även alldeles utmärkt som närstående att kontakta Blodcancerförbundet. Vi har en egen stödpersonverksamhet med utbildade stödpersoner vars uppgift är att ge stöd till både blodcancerpatienter och närstående. Önskar du som närstående till en blod- eller blodcancerpatient stöd är det alltså bara att höra av dig till oss på telefon (08 546 40 540) eller via mail (info@blodcancerforbundet.se)! ♦



Första gången jag träffade Inga-Lill Lellky, Ordförande i den ideella organisationen "Cancerkompisar", var under Ung Cancers Utställartorg i Malmö tidigare i år. Som det brukar vara när man träffar företrädare för andra patientorganisationer så utbyttes visitkort, och som vanligt var det undertecknad själv som följde upp kontakten. Vad detta beror på är en helt annan femma, men det var i alla fall Inga-Lill som var den första jag kontaktade efter att det beslutades att detta nummer av Haema skulle handla om temat "närstående". För är det någon som har koll på detta område, så är det just hon!

## CANCERKOMPISAR

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

Det började år 2000 med tre korta ord som skulle komma att vända Inga-Lills värld upp och ned; "Det är kört". Orden kom från hennes man, Björn, som just hade fått veta att den concertumör han hade drabbats av inte gick att operera bort. Läkarna gav honom tre månader kvar att leva, en tid som var väldigt svår för Inga-Lill. "Jag kände mig så ensam. Alla frågade hur det var med Björn, men ingen undrade hur jag mådde". Hon försökte vara stark för Björn och grät varje dag när ingen såg. "Allt jag ville göra var att hitta en kvinna i min situation att prata med, och tack vare en kurator på onkologen hittade jag Gertrud. När jag presenterade henne för mina vänner sa jag att hon var min "cancerkompis", och på den vägen är det".

"Allt ont för något gott med sig" lyder ett lika utslitet som urvattnat uttryck, som i just det här fallet dock träffar mitt i prick. För idag finns tack vare Inga-Lill den ideella organisationen Cancerkompisar, där det är kostnadsfritt att både vara och få en egen "kompis". Verksamheten grundades 2012, drivs utan vinstintresse och har som mål att ingen ska bli sjuk av att vara anhörig. "Alla förtjänar att få en egen kompis som jag fick genom Gertrud. Vi förstod varandra utan att behöva förklara" säger Inga-Lill innan hon fortsätter med att beskriva de "tre ben" som Cancerkompisar står på.

"Man skapar en egen profil och blir därefter matchad, och får en eller flera cancerkompisar som man kan prata privat med. Du och din cancerkompis kan ge varandra råd och stöd i en situation som ingen måste klara av på egen hand. Ni träffas och pratar, eller håller kontakten via telefon och e-post. Vi har också ett online-forum där hundratals anhöriga utbyter erfarenheter och hjälper varandra. Efter det kommer kunskap om hur man kan ge stöd till den anhöriga i tid och på bästa sätt. Vi vet hur tuftt livet blir när någon du älskar är svårt sjuk. Samtidigt ska livet gå vidare som vanligt. Barn ska hämtas, träningskläder tvättas, födelsedagar ska firas och hemmet städas. Hela tiden med tusen frågor i bakhuvudet. Hur ska det gå? Vad händer nu? Vad händer sedan? Det sista benet är forskning, vilket handlar om de enorma samhällskostnader ett otillräckligt stöd till anhöriga medför".

Nästa fråga handlar om huruvida närstående får tillräckligt med stöd. Vad gäller detta så har Inga-Lill en mycket bestämd åsikt. "Nej, och det beror till stor del på okunskap! Eftersom du som anhörig sällan ber om hjälp för egen del är vi en stor och osynlig grupp. Vi ber inte om hjälp för vi tänker "det är ju inte jag som är sjuk" och man skäms för att tänka på sig själv". Hon benämner detta som "förbjudna tankar", vilket är ett utav skälen till att stödet i dagsläget

är otillräckligt enligt Inga-Lill. "Sen är sjukvården uppbyggd kring patienten, och den styrs av Hälso- och sjukvårdslagen som inte ansvarar för den anhöriga, med undantaget barn. Så målgruppen anhörig till en cancerpatient "hänger i luften", och ingen känner ansvar för denna stora och växande grupp".

Och att det är en stor grupp upplyser Inga-Lill undertecknad om. "Ungefär 1,1 miljoner personer lever med cancer trots att de själva inte är sjuka. Det tar mellan tre till fem år innan en cancerdrabbad blir friskförklarad, ibland ännu längre tid. Under tiden står du med en enorm oro och ångest och känner dig ofta väldigt ensam. Då kan det vara skönt att prata av sig med någon som vet hur du känner" konstaterar hon och avslutar med att återigen nämna det online-forum som Cancerkompisar driver. "Störst aktivitet har vi mellan 21.00 till 05.00 på forumet då man tar tid för sig själv, och det säger väl allt...".

Vill du höra Inga-Lill föreläsa om närstående? I så fall är det bara att anmäla ditt intresse till Blodcancerförbundets medlemsmöte "Nationella KLL-Dagen" den 8e oktober i Stockholm. Inga-Lill kommer nämligen att tala om program-punkten "Livet som närstående" under dagen, där alla som önskar delta är välkomna att anmäla sig genom att ringa till förbundskansliet på 08 546 40 540 (09.00-12.00 vardagar)! ♦

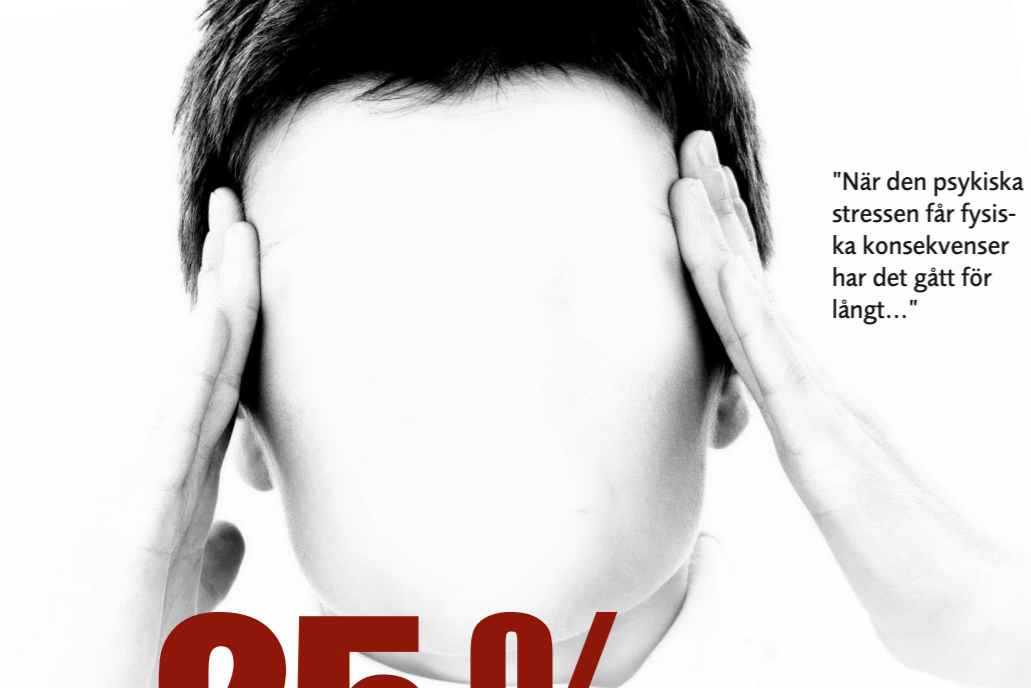
### Internationella KML-Dagen

Lär dig mer om Kronisk Myeloisk Leukemi (KML) den 24 september på Scandic Crown i centrala Göteborg!

Välkommen till en spännande halvdag fylld av intressanta föreläsningar av bland andra "KML-Gurun" Hans Wadenvik

Gratis för alla intresserade!

Anmäl dig genom att ringa till 08 546 40 540 eller skicka en e-post till christian@blodcancerforbundet.se



"När den psykiska stressen får fysiska konsekvenser har det gått för långt..."

# 25% FÖR MYCKET

CHRISTIAN PEDERSEN  
Blodcancerförbundet

**När den psykiska stressen av att sköta om en närstående övergår i att man även mår fysiskt dåligt, med sjukdom och ohälsa som följd, så blir det lätt mer än vad en människa orkar med. Framförallt när den man vårdat på sjukhus de senaste tre åren och älskat sedan födseln går bort, och livet runtomkring till synes obarmhärtigt går vidare som vanligt.**

Då blir det lätt så att kroppen säger ifrån, vilket som tidigare nämnts sker för drygt 25 % av närstående som vårdar en nära anhörig. Annette Helm är en av dessa personer, som drabbats av både högt blodtryck och typ-II diabetes efter det att hennes dotter Carolina gick bort i december 2014, då bara 28 år gammal. Annette var stark nog att kontakta Blodcancerförbundet via mail efter att ha läst om att denna utgåva av Haema skulle handla om gruppen "närstående". Hon ville dela med sig utav sina erfarenheter som närstående/anhörig, med förhoppningen om att det kunde vara till hjälp för andra i samma situation.

"Det får bli en form av terapi för mig vilket känns jättebra. Min dotter klappar mig på axeln och tycker att jag som

vanligt är bäst" förklarar Annette sitt initiativ att kontakta oss på förbundet. Sedan fortsätter hon med att berätta om Carolinas sjukdomsresa. "Den började redan när Carolina var fem år gammal och vi upptäckte en knuta på halsen, som visade sig vara början till ALL. Stödet vi fick på den lokala barnkliniken var enastående, både för Carolina och mig själv" konstaterar Annette. Jag förvånas inte över hennes ord, då stödet till närstående av cancersjuka barn verkar fungera mycket bättre än när den drabbade är i vuxen ålder. Åtminstone enligt de berättelser jag har tagit del utav.

Och detta visade sig vara sant även i nämnda fall. "Jag fick inget stöd från Hematologen när Carolina fick återfall 2011. Carolina frågade ständigt sin ku-

rator: Men min mamma då? Utan framgång, och man orkar inte ligga på till slut". I efterhand så har Annette emellertid försökt bearbeta sorgen genom att gå till en psykolog. Detta kunde hon bekosta tack vare en remiss från vårdcentralen, vilket hon själv fick be om. Hjälp från psykologen kom dock för sent, alternativt var otillräckligt, vilket också är orsaken till att Annette på senare tid fått fysiska men av Carolinas bortgång.

"Min diabetessköterska på vårdcentralen håller med mig om att mina sjukdomar kommer av långvarig stress. Tyvärr gör inte min läkare den kopplingen" berättar Annette och ger sedan sin förklaring till varför hon tror det är så. "Det måste bero på okunskap i vården. Jag vill inte tro att det är för att man inte bryr sig, eller så är det för att ledningen inte tar problemet på allvar eller tror att det kostar en massa pengar". Vilket skälet än är, så är vi bägge överens om att närstående måste få stöd. Inte bara dom som själva tar initiativ till kontakt, utan ALLA närstående. "Återkom, återkom och återkom" som Annelie uttrycker det, där hon syftar på att personalen på avdelningarna inte bara borde utan ska tjata på närstående som inte säger sig behöva stöd. "De ska inte backa om närstående nekar till en början" klagor Annelie bestämt.

Hon hade nämligen själv behövt detta stöd. Den långvariga psykologiska stressen som Annelie levde med under flera år var så pass tung att bära att kroppen till sist sade ifrån. Nu har hon drabbats av både typ-II diabetes och högt blodtryck. "Jag undrar varför man inte kan erbjuda en nära närstående att till exempel ta blodtryck och kolla p-glykos? Att få ännu ett tråkigt besked när man befinner sig i chocktillstånd efter ett dödsfall är mer än man klarar av" säger Annette innan hon avslutningsvis tillägger "Men jag har både ris och ros att ge, och vill förtydliga att många av personalen på hematologen var underbara". ♦

# Fonden Cancer Friskvård

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

**Tillgång till god rehabilitering är en av Blodcancerförbundets absoluta kärnfrågor, vilket gjorde att jag spände öronen lite extra när Fia Hobbs och undertecknad träffades för första gången under Almedalsveckan på Gotland. Fia berättade då om Fonden Cancer Friskvård, ett nystartat projekt med fokus på att få in medel för att kunna sjösätta ett första kursprogram redan hösten 2016. Ett ambitiöst mål, men den som siktar mot stjärnorna...**

Fia Hobbs har de senaste 25 åren arbetat inom friskvårdssektorn som kropps- och samtalsterapeut. Sedan 2008 har hon burit på en dröm om att starta upp en dagrehabilitering för cancerberörda och närstående. Hon var på god väg redan då, men tyvärr gick hennes dåvarande kollega/arbetspartner bort i cancer vilket gjorde att hon inte orkade fortsätta själv. Förra året uppstod emellertid en möjlighet att på nytt dra igång projektet och då var det bara att tuta och köra.

"Jag vill verkligen göra något för denna grupp människor som jag tycker är åsidosatt" förklarar hon sitt engagemang. "Denna gång blev det en ideell förening med syftet att samla in pengar för att kunna erbjuda den eftervård som jag tycker saknas i Sverige. En cancerfriskvård med fokus på bland annat kost, fysisk träning, yoga och mindfulness" berättar Fia på sitt karakteristiskt engagerande sätt, vilket får ord som "entreprenörsanda" och "drivkraft" att poppa upp i skallen på mig. En målmedveten kvinna alltså, som svarar rappt på frågan om varför en organisation som Fonden Cancer Friskvård är viktig i dagens cancervård.

"Dels för att det är långt ifrån alla som blir erbjudna rehabilitering efter sjukdom, men även för att jag ville erbjuda något som inte finns just nu. Och det

som är unikt för oss är att vi vänder oss även till närstående, att vi har ett tydligt fokus på friskvård/prevention och att vi använder oss av ett rehabiliteringscenter i Spanien". Just närstående är temat för detta nummer av Haema, och samtalet glider följaktligen naturligt in på denna grupp. När jag undrar hur det kommer sig att fonden har valt att positionera sig så tydligt mot just närstående, är Fias svar lika tydligt som välgenomtänkt.

"Jag har själv varit anhörig och insåg snabbt att det finns ingen tid och plats för denna grupp inom vuxenonkologin, till skillnad från när det gäller barn som närstående. Eftersom jag själv arbetar med detta insåg jag att jag behövde ta hjälp utifrån för att ta mig igenom vissa perioder. Det gjorde jag på egen hand med terapeuter som jag själv sökte upp. Alla har inte den insikten eller orken utan kämpar på tills det tar stopp, och då är det oftast kroppen som säger ifrån. Jag har med egna ögon sett att det är vanligt att man sätter så mycket fokus på den som är sjuk att den närstående glömmer bort sig själv. I längden kan det få svåra konsekvenser" fastställer Fia.

Undertecknad kan inte annat än hålla med, och får inte ens en syl i vädret innan Fia fortsätter med att förklara hur viktiga närstående är för att kunna rehabilitera patienterna själva. "Som jag



ser det är det omöjligt att ta en person ur sitt sammanhang, skicka iväg hen på 1-2 veckor och sen komma hem och tro att resten av familjen är med på noterna. För att kunna göra bestående förändringar så behöver det ske inte bara hos personen som varit sjuk, utan alla behöver ha en ny förståelse för att kunna gå vidare och få en ny start i livet. Sedan är det lika viktigt att få de närstående att börja med sin egen hälsoplan om de åsidosatt sig själva under längre tid. De har ofta också ett behov av att prata med andra närstående för att kunna få bekräftelse att de genomgått en tuff tid, då de flesta inte vill lägga den bördan på sin partner".

Tiden har fullkomligt flugit iväg, och visat sig vara en av de enklaste intervjuerna jag har haft äran att göra under min tid som redaktör på Haema. Vi hinner emellertid med en sista fråga, som handlar om varför Fia tror det är så att närstående i dagsläget inte får tillräckligt med stöd. "Det beror givetvis på att man har fullt fokus på patienten och det är ju sjukvårdens uppgift. Jag kan inte se att de kommer ha vare sig tid eller pengar till att ägna sig åt närstående som de borde i framtiden heller. Jag vet att viljan finns men inte tiden eller pengarna." avslutar Fia vårt trevliga och intensiva samtal, varpå jag önskar henne all lycka till i fortsättningen med detta viktiga åtagande. ♦

"Många uttryckte sin tacksamhet då de kände viss tröst att läsa Staffans blogg. Tanken väcktes på att sammanfatta det hela i en bok. Han började med stor energi att redigera blogginläggen i olika kapitel, skrev en inledning och engagerade bekanta att korrekturläsa. Sen hände det som inte fick hända, åtminstone inte än. Staffan gick bort den 28 november förra året. Jag lovade honom att jag skulle se till att det blev en bok av hans blogg. Här står jag nu trevande och vet inte hur man gör. Det kanske kunde vara av intresse för er att publicera detta?"

# ORD



## SOM LEVER VIDARE...

CHRISTIAN PEDERSEN, ANNELIE KÄLLERUDD

Så skriver bland annat Annelie Källerrudd i den första e-posten jag mottog från henne. Min första spontana tanke "Självklart ska vi hjälpa till!" åtföljdes av en mer kalkylerande sådan som löd "Men hur då egentligen, vi är ju inget bokförlag!". Det gick naturligtvis att sprida ordet om Staffan på hemsidan och via sociala medier, men det hade han ju redan själv gjort på ett förnämligt sätt innan han gick bort. Detta genom att skriva om sin vardag med blodcancerdiagnosen myelom på ett öppen-hjärtigt, välformulerat och genomtänkt sätt. En god berättare med ett stort hjärta, och det vet Annelie Källerrudd så gott som någon annan.

"Staffan hade en underbar underfundig humor och kunde se det komiska i de flesta situationer. Han var dessutom allmänbildad, klok och intresserad av samhällsfrågor" säger Annelie bland annat om Staffan när jag ber henne beskriva den man som lyckades beröra så många. Eller vad sägs om 140 000 träffar på ett inlägg!? Han var dessutom flitig, och hade innan han gick bort bara 68 år gammal hunnit samla på sig ett råmaterial på hela 280 sidor. Material som Blodcancerförbundet tillsammans med Annelie och journalisten Agneta Borgström jobbar på för att lyckas om-

vandla till en tryckt "bloggbok". Men varför började Staffan skriva på bloggen från första början? Annelie, pensionär sedan ett år tillbaka med hemvist på Österlen, berättar hur det gick till.

"Staffan var alltid i framkant när det gällde ny teknik. Han började tidigt skriva om sin sjukdom och sina erfarenheter från sjukvårdsapparaten. Det började väl med kortare notiser i Facebook och utvecklades med tiden till ett kontinuerligt bloggande" beskriver Annelie sin bortgångne mans flitiga bloggande. Och att det hjälpte andra råder ingen tvekan om efter att ha lyssnat på Annelie en stund till. "Det var otroligt många människor som följde honom på bloggen. Många med ett intresse för honom personligen, men också de som hade personliga erfarenheter av cancer, egen eller som närstående. Han hade följare från hela världen".

Annelie berättar vidare om att Staffans bloggande var en slags självterapi och att han verkligen uppskattade den sociala kontakt det medförde. Detta gällde inte minst gruppen "närstående" enligt Annelie. "Staffan hade glimten i ögat när han skrev. De tunga och allvarliga frågorna blir mer tillgängliga då, framförallt för närstående som jag tror läste

hans blogg med ett leende på läpparna. Detta samtidigt som han klagade och förklarade vissa saker".

Men Annelie själv då, hur upplevde hon stödet som hon fick under denna tunga period? "Mina egna upplevelser av stödet till mig som anhörig är att ingen inom sjukvården såg mig. Jag var ofta med Staffan i början och stannade långa tider på sjukhuset. Jag var med hos läkaren, träffade sjuksköterskor och all övrig personal men ingen frågade hur det var med mig. Jag reflekterade inte så mycket på det i början, det var ju inte jag som var sjuk men när jag efteråt tänkt på det var det rätt skrämmande" delar Annelie med sig av. En personlig upplevelse av stödet till närstående, som tyvärr inte är ovanlig i dagens cancervård som har fullt fokus på patienten och ofta glömmet bort dem runtomkring den sjuke.

Att det finns mycket att förbättra inom detta område håller Annelie med om. "Att så kunniga personer, som är världsledande inom sitt område, har så lite kunskap om hur man bör förhålla sig till närstående är förvånande. Det borde finnas något system eller en process inbyggt i sjukvårdsorganisationen som gör att den som står vid sidan av får hjälp" konstaterar hon mycket riktigt. För verkligheten ser tyvärr ibland annorlunda ut än i praktiken, vilket är både synd och skam... ♦

### Vill du läsa Staffans blogg

så finns denna på internetsidan [canceriblodet.blogspot.se](http://canceriblodet.blogspot.se). Önskar du å andra sidan bidra till att Staffans blogg också blir tryckt, är du välkommen att surfa in på [www.blodcancerforbundet.se/staffans\\_sista\\_onskan](http://www.blodcancerforbundet.se/staffans_sista_onskan) för att ta reda på hur just DU kan bidra till att hjälpa Annelie med att uppfylla Staffans sista önskan!

# NÄRA CANCER

## STÖD FÖR UNGA NÄRSTÅENDE

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

Näracancer.se lanserades så sent som i 2013 med målet att skapa trygghet genom kunskap och gemenskap för unga anhöriga till någon som har cancer. Organisationen bakom hemsidan heter just Nära Cancer, och förverkligades med stöd från Regionalt Cancercentrum (RCC) Örebro-Uppsala. Nära Cancer strävar efter att alla unga som står nära någon som har cancer ska hitta den information som just de vill ha och förstår.

"Före 21-års ålder har vart 15:e barn upplevt en förälders cancersjukdom. Cancer drabbar alltid hela familjen. Ändå talar vi sällan om cancer, och många unga känner inte till att de kan ha skolkamrater eller andra som är med om samma sak" inleder Johanna Jonklav vårt samtal med att konstatera. Johanna är projektledare på Nära Cancer, och jobbar dessutom som kurator på Onkologiska kliniken i Örebro. En lika engagerad som trevlig kvinna, och en av grundarna till webbstödet "Nära Cancer".

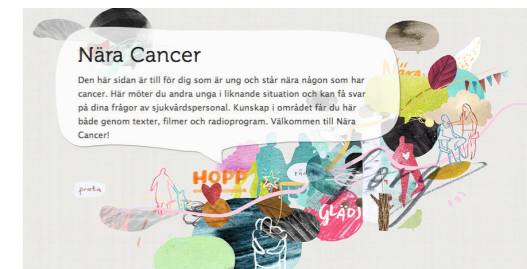
"Studier visar att ungdomarna har lättare att ta emot hjälp om de också kan hjälpa andra. Många vill inte berätta om att närstående fått cancer, samtidigt som de känner sig ensamma. Vi vill helt enkelt stötta unga närstående och få fler att prata om cancer" svarar Johanna på frågan hur organisationen kom till. Den huvudsakliga målgruppen för Nära Cancer är unga som står nära någon med cancer, och som är mellan 15-30 år. Och definitionen av "närstående" bestämmer du själv enligt Johanna, vilket undertecknad tycker är väldigt bra.

"Det är användarna som definierar om de "står nära" någon som har blivit sjuk, inte deras familjerelation eller landsgränser" berättar hon och nämner även att det kan vara lika viktigt att få stöd för den som har en vän eller mor- och farförälder med cancer som när en nära familjemedlem drabbas.

"Och med tanke på att vi finns utanför sjukhusväggarna blir det öppet för användarna att söka upp oss" tillägger Johanna innan samtalet glider in på de sidor av sorg som man inte alltid pratar om. Nämligen skuld, ilska och övergivenhet.

"För många unga blir förlusten av en närstående första gången de möter döden. De är alltså ännu mindre förberedda på de känslor som kan uppstå" säger Johanna och upplyser om att just ilska är en mycket vanlig känsla som många kanske inte tänker på vad gäller att bearbeta sorg. "I en krissituation kan man känna saker som man inte känner igen hos sig själv" berättar Johanna vidare och fortsätter med att nämna "Frågelådan", som är en av de mest besökta och uppskattade funktionerna på Nära Cancer. Här går det att anonymt ställa frågor till bland annat läkare, sjuksköterskor och kuratorer från Onkologiska kliniken i Örebro.

Just anonymitet är viktigt för Nära Cancers användare fortsätter Johanna. "Inför starten i 2013 tillfrågade vi ungdomar och experter om vikten av anonymitet för användarna. Det framkom



att när det gäller ämnen som rör oro och rädsla så föredrar ungdomar att få vara anonyma. När vi läser forumet ser vi att detta gör att användarna vågar öppna sig och vara mycket personliga". Kommunikation är en annan viktig fråga för organisationen. "Det viktigaste skyddet för att barnen ska må bra är att familjen har en god sammanhållning och kan prata med varandra. Oavsett hur familjen fungerat före sjukdomen kan det behövas hjälp med att hantera den nya situationen" klagar Johanna mycket riktigt.

Vårt samtal lider mot sitt slut, varpå jag känner att Johanna ska få berätta åter en gång om varför Nära Cancer i hennes tycke är en viktig organisation. "Därför att barn och unga som står nära någon som har cancer är en grupp som inte alltid får det stöd de behöver och har rätt till. Genom Nära Cancer kan de få information, råd och stöd. Vi ser styrkan och möjligheterna hos dessa personer och tror på deras förmåga att hjälpa sig själva och varandra. Precis som vuxna behöver de ärlig information även om svåra ämnen" konstaterar Johanna. Blodcancerförbundet kan inte annat än hålla med! ♦

**Vill din arbetsplats lära sig mer** om närståendestöd och få tips/råd om att arbeta med barn/unga som anhöriga, går det alldeles utmärkt att boka en föreläsning. Hör i såna fall av er till: [kontakt@naracancer.se](mailto:kontakt@naracancer.se)

# INTENSIVA DAGAR PÅ GOTTLAND

CHRISTIAN PEDERSEN, Blodcancerförbundet

**Söndagen den tredje juli avgick båten från Nynäshamn mot Visby och Almedalen, där jag för första gången i mitt nästan trettioåriga liv skulle delta på Almedalsveckan. Detta för att se till att Blodcancerförbundets seminarium "Blodcancer – ett fönster till framtidens cancervård" som skulle äga rum dagen därpå blev den succé vi på förhand hoppades på. Förväntningarna var alltså höga inför denna smått ökända vecka på Gotland, som jag tidigare bara hade hört talas om via tidningar och TV.**

Och det skulle visa sig vara en intressant upplevelse, även om min vistelse på Gotland inte varade mer än två dagar. Tid är trots allt vår mest värdefulla resurs på förbundskansliet, och då gäller det att vara effektiv! Med detta i åtanke räckte två nätter gott och väl, även om jag gärna hade stannat längre på den natursköna ön. Visby visade sig nämligen vara en otroligt vacker sommarstad, väl värd att besöka igen. Kanske inte under Almedalsveckan, för det var minst sagt trångt på de smala gatorna som slingrade sig kors och tvärs genom staden.

Den vackra omgivningen hann jag emellertid bara notera i förbifarten min första kväll. Efter att ha checkat in på Hotell Slottsbacken begav jag mig genast till St. Hans Café, vilket var platsen där vårt seminarium skulle äga rum dagen efter. Tillsammans med våra samarbetspartners, lokalarrangören, ljudteknikerna och moderatorn Katarina Hultling gick vi noggrant igenom de sista förberedelserna. Efter drygt en och en halv timme var vi till sist nöjda,

varpå det bara var att få i sig en bit mat och få lite jobb undanstökat innan lördagsdags.

En ganska orolig natts sömn uppvägdes av två starka koppar kaffe till frukost och en uppfriskande dusch för att komma igång på morgonkvisten. Det var mycket praktiskt som skulle ordnas till inför seminariet senare på dagen, som det alltid är med olika arrangemang, men klockan 13.00 hälsades i alla fall de nyfikna deltagarna välkomna av Förbundsordförande Lise-lott Eriksson. Sedan tog duktiga moderatorn Katarina Hultling, bröstcanceröverlevare och känd från SVT, över spakarna och började seminariet med en kortare patientintervju om hur det är att ha en kronisk cancerdiagnos när man befinner sig "mitt i livet".

Sedan var det dags för professor Eva Kimby att inta scenen för att tala om blodcancer och den imponerande utvecklingen som skett inom detta område det senaste decenniet. En kort men mycket informativ introduktion

till den debatt som följde gavs av Eva innan det var dags för debatt! På denna deltog förutom professor Kimby även Förbundsordförande Lise-lott och de tre politikerna Anna-Lena Sörensson (S), Lotta Finstorp (M) och Ella Bohlin (KD). "Kronisk Cancer" var det övergripande temat, men själva diskussionen handlade främst om det nuvarande rigida systemet för sjukskrivningar, problematiken kring tillgänglighet för cancerpatienter och den missvisande definitionen "palliativ vård" för kroniskt cancersjuka.

På det hela taget ett intressant seminarium, även om de mest intensiva diskussionerna uteblev. Att stämningen under den drygt timmeslånga debatten var både lugn och behärskad berodde helt enkelt på att samtliga medverkande var överens om att dagens sjukvårdssystem inte fungerar. Alla parter var mer eller mindre rörande överens om att systemet för sjukskrivningar borde ses om, tillgängligheten måste bli bättre och "palliativ vård" är en föråldrad definition. Två stora frågor kvarstod dock

efter seminariet, det vill säga "vem ska gå i bräsch för den förändring som krävs?" och "vilka medel ska användas för att uppnå denna förändring?".

Men detta var å andra sidan två utmaningar som vårt seminarium medvetet inte täckte. Då hade vi nog befunnit oss på Gotland fortfarande, framförallt med tanke på hur oerhört omfattande och svårösta bägge frågeställningarna är. Dessutom arrangerade "Nätverket Mot Cancer" två separata event med målet att svara på just vem som ska ansvara för den förändring som krävs, och framförallt vilka aktörer som ska bekosta kalaset. En av många fördelar med att vara en del av en intressepolitisk organisation med större potential att påverka viktiga beslutsfattare, särskilt om man arbetar parallellt med liknande frågor på ett väl genomtänkt och kompletterande sätt. Och det hade vi sett till att vi gjorde i förberedelserna inför Almedalsveckan 2016, var så säkra!

Det första av dessa två seminarier skedde morgonen den femte maj och hette "Kronisk cancer – vem tar ansvar för patienten". Medverkade gjorde bland annat Dag Larsson (landstings-

råd, S), Cecilia Widegren (ledamot, M) och Roger Henriksson (chef RCC Stockholm-Gotland). Frågor som diskuterades var främst hur vården bör organiseras utifrån behoven för patienter med kronisk cancer samt hur vi kan ta tillvara på de effektivitetsvinster det innebär att cancervården i allt större utsträckning "flyttar hem". Innan dess hade Lise-lott även hunnit med att vara "patientens röst" i ett stängt rundabordssamtal med syfte att förbättra vården för landets cancerdrabbade.

Sedan var det dags för vad som skulle visa sig vara sejourens höjdpunkt, närmare bestämt en mycket trevlig lunch tillsammans med Blodcancerförbundet och Gotlands styrelse. Förutom namnbytet från "Blodsjukas Förening på Gotland" så pratade vi om allt från hur den lokala sjukvården fungerade till på vilka sätt vi från förbundet kunde hjälpa föreningen i sitt dagliga arbete. En otroligt gemytlig lunch som dessutom var både givande och intressant. Det är alltid kul att få lära känna våra lokalföreningsrepresentanter bättre, ta del utav deras erfarenheter och lära sig utav dem. Stort TACK för inbjudan "Gotland", vi ses förhoppningsvis snart igen!

Mätta och belåtna var det slutligen tid för Nätverket Mot Cancers andra arrangemang dagen till ära, det vill säga "Mötesplats allians mot cancer - hållbar utveckling av cancervården". Sjukvårdsminister Gabriel Wikström (S), ledamot Pernilla Gunther (KD), och Heidi Stensmyren (ordförande Läkarförbundet) var några av deltagarna som diskuterade hur de vill att framtidens cancervård ska se ut, vad de själva kunde bidra med för att lyckas uppnå detta samt vilken önskan om förändring de vill se idag. Detta för att kunna bidra till en bättre vård för cancerpatienter.

Gott om tid för mingel fanns också, och jag passade på att knyta närmare kontakt med våra samarbetspartners inom läkemedelsindustrin, träffa nya bekantskaper samt även prata med andra patientorganisationer som också hade valt att närvara på "mötesplatsen". Sedan gällde det att skynda tillbaka till hotellet, packa väskan fort som tusan och sedan bege sig tillbaka mot Stockholm. Summa summarum så verkade det som att samtliga aktörer med ett intresse i vården - må det vara patientorganisationer, vården, politiker eller patienterna själva - är medvetna om att sjukvården som den ser ut idag inte är optimal funderade jag på vägen hem. Att erkänna att ett problem finns är ett första steg i rätt riktning, men faktum kvarstår att det finns otroligt mycket att göra för att se till att detta faktiskt sker. Ett minst sagt ambitiöst projekt, där det emellertid inte behöver vara svårare än att svara på frågan;

Om vi idag raserade hela sjukvårdssystemet för att sedermera bygga upp det på nytt, vilket system hade vi då valt?

Svaret på denna fråga må vara skrivet i stjärnorna, men alla jag talade med på Almedalen var rörande överens om att det inte är det sjukvårdssystem våra medlemmar idag tvingas stängas med på daglig basis. Steg ett må vara taget, men vi har ett stort jobb framför oss. ♦





# FRAMSTEG I PARIS

Med 1 000 kr på fickan, ett betalt hotellrum på Saint James Albany Hotel i kärnan av Paris och en spännande workshop att se fram emot landade jag i Paris den 22a maj i år. Jag var där för att delta på "CLL Clinic Experience Idea Check", som enligt den information jag fått av våra sponsorer hade som syfte "att utveckla innovativa lösningar för att förbättra KLL-patientens resa genom vården" samt "fostra kollaborativa relationer mellan olika aktörer för att ta dessa lösningar till marknaden".

Målet var alltså att få till ett samarbete med bolaget som hade sponsrat mitt deltagande i Paris. Detta för att genomföra ett projekt som kunde förbättra sjukhusupplevelsen för våra medlemmar med Kronisk Lymfatisk Leukemi (KLL). Förutsättningarna för att lyckas med detta var goda, kruxet var att hitta den idé som lämpade sig bäst för den svenska "marknaden" och som det var realistiskt att kunna genomföra. Och gott om idéer fanns, hela 25 stycken hade vi redan tagit ställning till och gemensamt kommit fram till 5 stycken som vi skulle diskutera den 23e maj. Att samtliga idéer kunde generaliseras för att gälla alla de diagnoser som Blodcancerförbundet representerar var särskilt spännande, och också skälet till att jag hade tackat "ja" till inbjudan från första början.

Totalt 21 ideella organisationer från 14 olika länder i Europa, plus en organisation från Kanada, hade tagit sig till Paris och Saint James Albany Hotel. En välkomstmiddag anordnades för alla nyfikna deltagare, och på denna hälsades vi välkomna av kanadensiska innovationsbyrån Idea Couture som skulle hålla i workshoppen nästkommande dag. Dessutom fanns en hematolog på plats, erkände Ben Kennedy från Storbritannien, som gav hematologens perspektiv på de idéer som skulle komma att presenteras nästkommande dag. Jag kunde knappt bärga mig, och efter en god natts sömn så var det dags för en intensiv men mycket intressant workshop.

På denna delades vi in i grupper baserade på hur lika våra respektive län-

ders vård var. Som svensk representant hamnade jag följaktligen i samma grupp som våra danska, finska och holländska kollegor. De två sistnämnda var relativt tystlåtna, men detta uppvägdes med råge av oss skandinaver. Det var framförallt väldigt intressant att lyssna på Villy Christensen från vår systerorganisation i Danmark, "Lyle", berätta om hur de organiserade sin verksamhet. Det utbyttes många goda idéer oss sinsemellan under dagen och jag lärde mig mycket av denna "rutinerade räv" med lång erfarenhet av att vara verksam inom en liknande patientorganisation.

Men det var inte för den skull som jag främst var i Paris, utan här gällde det att välja ut den bästa idén att samarbeta kring med våra partners. Vilken idé hade störst potential att förbättra livet för Sveriges drabbade av KLL i synnerhet och landets alla blodcancerpatienter i allmänhet? Skulle den gå att implementera inom en relativt snar framtid? Hur många aktörer krävdes för att lyckas med detta? Vad var kostnaden i runda slängar? Många frågor som behövde besvaras på de få timmarna, och plötsligt var det dags att presentera sina resultat för de andra deltagarna...

Sagt och gjort, varpå jag presenterade vårt tilltänkta projekt om att utveckla förbundets nuvarande stödpersonsverksamhet. Inspiration till detta hade vi funnit i idé nr. 19, "peer-to-peer support" som handlade om att föra samman dem som hade gått igenom en andra linjens behandling med dem som snart skulle göra just detta. Ett slags mentorskap som byggde på att man hade "ett matchande system för att sammanfoga liknande profiler". Några månader efter trippen till Paris kan jag gladeligen meddela att en första workshop inför ett projekt under första kvartalet av 2017 redan har avverkats. Vi är alltså på god väg mot någonting mycket spännande, även om man ibland måste vara lite tålmodig. ♦

Med vänliga hälsningar,  
Christian Pedersen

## HITTILLS HAR VI SJU LÄKEMEDEL MED 19 INDIKATIONER INOM HEMATOLOGI



### NU FORSKAR VI VIDARE

Vad som än orsakar sjukdomen är vårt mål att utveckla en träffsäker behandling. Novartis är ett ledande företag inom hematologi och vår forskning har lett fram till flera livsavgörande behandlingar. Vi ser fram emot att fortsätta samarbeta med vården för att förbättra patienters liv.

 **NOVARTIS**  
ONCOLOGY



# Lottas egenvård

**Kortison är ett vanligt läkemedel. Vissa får väldigt höga doser vid enstaka tillfällen, andra knaprar kortison dagligen i flera år. Kortison har många gånger fått oss, i alla fall mig, att må bättre, till och med överleva. En fantastisk medicin som jag inte vill vara utan. Men, det finns ju alltid ett men – det finns en del följdverkningar som inte är så roliga.**

Att man blir uppsväld är ett känt tecken, huvudet och kanske andra delar av kroppen svullnar upp. Själv kände jag mig som en Michelin-gubbe när det var som värst, med huvudet runt och stort som en basketboll, och ovan det nya håret som vuxit ut till en blandning av afro och "dreadlocks". Det var bara clownnäsan som saknades. Då är det skönt att veta att skönheten kommer inifrån!

Det finns något som kallas kortisonnacke, en svullnad där halsen övergår

till axlarna. Hörseln kan också bli påverkad på grund av svullnaden. När/om man slutar med kortisonet så försvinner svullnaden. Genom att stretcha halsen; sträcka och vinkla huvudet åt olika håll, så kan flödet förbättras och svullnaden minska. Det fungerade för mig – det kan vara värt att försöka.

Värre är det med andra följdverkningar. Skelettet kan bli skört och även om man äter något skelettstärkande så är det inte säkert att det räcker. Det finns starkare veckopiller för att bygga upp

skelettet, men dessa kan ge otrevliga följder. Skelettet kan stärkas genom att man använder det, det kan vara en anledning att röra sig. Synen är också något som kan påverkas, det är bäst att hålla koll på trycket i ögonen. Både skelett och syn är ju något man kan kontrollera och hålla efter, så det behöver ju inte bli så stora problem.

Kortison är för många ett "uppåtjack", man blir pigg och får en massa energi. Det är ju trevligt för det mesta, men det kan bli för mycket ibland. Det kan vara bra att känna till att kortisonet verkar på det sättet, både för en själv och omgivningen som kanske tycker att man ändrat personlighet. När man minskar kortisonet, minskar energin och då kan det bli tvärtom; tröttheten och "fatigue" blir kännbar. Blodsockret påverkas också av kortison. Kortisondiabetes kan innebära att det är nödvändigt att ta insulinsprutor flera gånger per dag. Förhoppningsvis återgår blodsockret till det normala när/om man slutar med kortisonet.

Huden förändras, den blir tunnare och skörare. Blödande sår dyker upp när man minst anar det. Ibland känns det som man bara behöver titta på hu-

den för att den ska börja blöda. Det är svårt att få blodet att koagulera och sårskorpor är bara en önskedröm. Om man sätter på ett plåster riskeras huden runtom, för när man tar plåstret följer huden med där klistret var och det blir ett större sår. Kompresser och bandage är inte heller någon bra lösning. Ett lager av tröjor där den understa får bli blodig och används som nån typ av sårskydd kanske kan vara något. Ja, det blir mycket blodiga kläder, men de går ju att tvätta. Det viktiga är att det inte blir infektioner i såren. Den tunna huden kan synas på fler sätt: jag såg ut som en bilbana där de blå ådrorna var gator. På något sätt reder det sig, såren läker även om det tar tid och huden blir lite normalare när/om man minskar på kortisonet. ♦

2	7	8	1	5	3	6	4	9
9	3	1	2	6	4	5	8	7
4	5	6	9	8	7	3	1	2
8	2	5	4	7	6	9	3	1
3	9	7	8	2	1	4	5	6
1	6	4	5	3	9	2	7	8
6	4	2	7	1	5	8	9	3
7	8	9	3	4	2	1	6	5
5	1	3	6	9	8	7	2	4

### VINNARE AV KRYSS

Staffan Burvall, Prästvågen 28  
930 70 Malå

Sverker Nilsson, Dragsmarksberg 135  
451 97 Uddevalla

### VINNARE AV SUDOKU

Eva Sjöwall, Sankt Eriksgatan 95  
113 32 Stockholm

Thorvald Jangvik, Drottninggatan 14  
591 35 Motala

## STÖD OSS SOM FÖRETAG!

**GULDPAKETET 20 000 kr**

- Exponering som en av våra "Företagsvänner" (12 månader)
- Mejlsignatur & användning av logotyp (12 månader)
- Webbannons (6 månader)
- Annons i medlemstidningen Haema (Helsida)

**SILVERPAKETET 12 500 kr**

- Mejlsignatur & användning av logotyp (6 månader)
- Webbannons (3 månader)
- Annons i medlemstidningen Haema (halvsida)

**BRONSPAKETET 7 500 kr**

- Mejlsignatur & användning av logotyp (3 månader)
- Webbannons (1 månader)
- Annons i medlemstidningen Haema (kvartssida)

## VILL DU STÖTTA OSS?

### BLI MEDLEM I BLODCANCERFÖRBUNDET!

Som medlem i Blodcancerförbundet får du möjligheten att möta andra i din situation och vara med och påverka vårt arbete på förbundet. Närstående och övriga stödjande är naturligtvis också välkomna att bli medlemmar!

Bli en del av vår gemenskap genom att;

- Gå in på vår hemsida och fylla i webbformuläret genom att följa länken [www.blodcancerforbundet.se/bli\\_medlem](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem)
- Ringa förbundskansliet på tel 08-546 40 540 mån-fre kl 9-12.
- Skicka ett mail till e-post adressen [info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se) (Ange namn, adress, födelseår, e-postadress, tel.nr samt ev. diagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig eller stödjande).

### BLI MÅNADSGIVARE

Surfa in på [www.blodcancerforbundet.se/bli\\_manadsgivare](http://www.blodcancerforbundet.se/bli_manadsgivare) och bli en av Blodcancerfondens första månadsgivare någonsin!

### SKÄNK EN GÅVA

- **Via bankgiro.** Sätt in ditt bidrag på vårt bankgiro **900-4219.**
- **Via hemsidan.** Gå in på [www.blodcancerforbundet.se/ge\\_en\\_gava](http://www.blodcancerforbundet.se/ge_en_gava) och fyll i formuläret.

Rehabcenter Mösseberg  
Rehabcenter Sfären

**Bräcke diakoni**

## Rehab för livet

Rehab handlar hos oss om återhämtning, att utvecklas och skapa något nytt. Ditt skräddarsydda program kan innehålla t ex vattengymnastik, mindfulness, tid för reflektion, samtal med andra och föreläsningar. Och viktigast av allt – du får värdefull kunskap med dig hem.

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

# TILLBAKA PÅ JOBBET EFTER FEM ÅTERFALL

TEXT PETER LUNDSTRÖM



**Cellgifter, kortison och autolog stamcellstransplantation räckte inte för att trycka tillbaka Johnny Larssons sjukdom. Efter flera återfall fick Johnny en ny behandling som gjorde att han orkade med ännu en transplantation.**

**– Nu har jag syrrans immunsystem, säger Johnny Larsson. Hon har tagit över försvaret av min kropp.**

Johnny Larsson, 50 år nu i september och göteborgare sedan tre decennier, har precis börjat jobba halvtid igen efter sex års kamp mot blodcancer. Närmare bestämt mot follikulärt lymfom, den vanligaste formen av indolenta, eller lågmaligna, non-Hodgkins lymfom. Men för bara något år sedan såg det betydligt mörkare ut.

– Jag fick min diagnos på hösten 2010 i samband med en rutinundersökning hos företagsläkaren, berättar Johnny Larsson som har ingenjörsbakgrund



och under många år arbetat i olika teknikföretag. Doktorn såg att lymfkörtlarna var lite förstörade och när han kände att också mjälten hade växt ville han kolla blodvärdet som var lågt.

Johnny Larsson, som vid den här tiden var väldigt aktiv både på gymmet och på golfbanan, kunde i efterhand erinra sig att han hade kunnat bli lite tröttare än vanligt men kunde aldrig föreställa sig annat än att det var någonting tillfälligt.

Efter ytterligare provtagningar skrev företagsläkaren remiss till Sahlgrenska. Och sedan gick det undan:

– Jag blev tillsagd att omedelbart söka akut, minns Johnny Larsson. Ena stunden var man ute på golfbanan för att i nästa stund bli isolerad och påbörja behandling med cellgifter och kortison – det kändes väldigt besynnerligt.

Att han de facto hade fått ett cancerbesked tog han sig egentligen inte tid att inse. Istället gick han tillväga som han alltid gör:

– Det var väl ingenjörstänkandet som gjorde sig påmint. Jag tänker alltid i projekt, försöker se till att klara delmål och jobba på tills det är klart.

Det absolut värsta var att berätta för de anhöriga, säger Johnny Larsson.

– För egen del är det ju bara att hantera situationen. På så sätt verkar det

nästan värre att vara anhörig, då är man helt maktlös.

Efter en tid stabiliserades värdena och Johnny Larsson fick åka hem – av allt att döma botad. Men bara ett halvår senare var det första återfallet ett faktum och fler skulle följa. Nya cellgiftskurer och så småningom en autolog stamcellstransplantation, men sjukdomen reste sig alltid på nio.

– I våras tog min fantastiska läkare, Monica Sender, initiativ till att pröva en ny behandling. Monica bedömde att jag inte skulle klara av cellgifter en gång till så istället fick jag idelalisib, ett målstyrt läkemedel. Det gav också vissa biverkningar, jag blev trött och orkade inte fokusera mer än en kvart åt gången, men eftersom jag slapp illamäendet var det långt bättre än cellgifter.

Efter en tids behandling var han i så bra skick att han kunde ta emot stamceller från en donator. Man hade konstaterat tidigare att det inte fanns någon – i hela världen faktiskt – som var idealisk, men med hjälp av en ny teknik kunde Monica Sender och teamet på Sahlgrenska lugna ner de mest aggressiva försvarscellerna i benmärg från Johnny Larssons egen syster.

– Nu har jag syrrans immunsystem. Hon har tagit över försvarstyrkorna och det verkar fungera. Nu är det äntligen jag som har övertag i kampen mot blodcancer. ♦

Vilken härlig vecka jag har varit med om! Vilka människor och vilka lärare! Julia heter jag och jag jobbar som sjuksköterska på Hematologiska kliniken på Universitetssjukhuset i Linköping. Vi träffar dagligen patienter som har olika former av blodsjukdomar, varav de flesta är maligna. Många gånger känner mina kollegor och jag att vi är förvånade över hur otroligt starka och positiva personerna i vår patientgrupp är. Men självfallet kan positiviteten få sig en törn och tankar som är svåra att hantera tränger då fram. Då vill man som personal finnas där som ett stöd, men hur gör man för att vara ett bra stöd och en bra samtalspartner? Det kan behövas kunskap och bra verktyg för detta.



## SAMTALSKONST PÅ LILJEHOLMENS FOLKHÖGSKOLA!

Förra året fick jag höra talas om en kurs som handlar om konsten att föra ett bra samtal. Jag hade ett par kollegor och vänner, som också jobbar inom vården, som deltagit på kursen och som hade talat väldigt gott om den. Jag blev självklart nyfiken och ville också gå. Jag fick tips av en kollega att söka stipendium

från Blodcancerfonden, så det gjorde jag direkt. Efter ett tag fick jag ett mail tillbaka där det stod att min ansökan blivit beviljad.

Så en måndag i början av året tog jag tåget till Rimforsa som inte ligger så långt från Linköping, där jag bor. I Rimforsa ligger Liljeholmens folkhögskola som har terminskurser inom musik och konst med mera. De har även kortare kurser och en av dem är "Samtalskonst inom vården". Denna kurs pågår måndag till fredag och innehåller bland annat många värdefulla knep som vårdpersonal kan använda i samtal med patienter eller anhöriga.

I denna kurs så blandas teori med samtalsövningar och rollspel. På så sätt får man en god grund att stå på. Föreläsarna Birgitta och Bibbi, som har lång erfarenhet i ämnet, lärde oss att det

viktigaste i ett samtal är att "spegla" det som den andre säger. Genom att spegla så visar man att man lyssnat, man fångar upp de viktiga nyckelorden och bekräftar det som uttryckts. Birgitta och Bibbi fick det hela att se så enkelt ut när de demonstrerade, men i övningarna fick man tänka efter noga för att inte glida tillbaka i gamla tankemönster.

Kursen gav många "aha-upplevelser" och en av dessa var att man inte behöver vara så "hjälpnödig", som föreläsarna så tydligt uttryckte det. Vi i vården har en tendens att vilja lösa de problem våra patienter har, stora som små, så snabbt som möjligt, men det är ju inte alltid en lösning går att hitta och det kanske inte ens är det som patienten behöver just där och då. Att bara samtala en stund kan lätta på en stor del av den stress och oro som patienten bär på.

Kursen tog också upp vikten av beröring. Detta är något jag själv har märkt är mycket betydelsefullt. Våra patienter som genomgår stamcellstransplantationer är isolerade under flera veckor och då kan en smekande hand på armen eller lite kliande på ryggen vara mycket effektivt för ett ökat välbefinnande. I denna kurs fick vi lära oss lättare ryggs- och handmassage som kan användas som ångestlindring och i avslappnings-syfte.

Jag skulle verkligen rekommendera alla som jobbar inom vården att gå denna kurs. Jag kommer ha användning av mina nya kunskaper i lång tid framöver, både i arbetet och i mitt privatliv.

Stort TACK till Blodcancerfonden för ert generösa bidrag. ♦

Julia Främberg  
Sjuksköterska Hematologen  
Universitetssjukhuset Linköping



## SPÄNNANDE MÖTE I ÖREBRO- REGIONEN

**Medicinerna är nycklar** som söker sina läs... Blodsjukas förening i Örebroregionen hade försökt få svar på en fråga vi väl alla ställer oss när vi står där med en näve olivfärgade små piller och ett glas vatten: Vad händer i våra kroppar då vi stoppar en massa mediciner i den? Vi hade turen att få tips om en apotekare, Stefan Wallén, som ut-

över sin svenska examen fått utbildning i England och arbetat där på ett sjukhus. Nu är han knuten till Enheten för läkemedelsfrågor och på den kirurgiska avdelningen på Universitetssjukhuset i Örebro. Och - bäst av allt! - han var villig att komma till oss och svara just på våra frågor och visade sig vara mycket kunnig, entusiastisk och rolig, så vi lärde oss mycket.

Han berättade bland annat att i magsäcken bearbetas tablettorna man äter men att det är först i tunntarmen som

de allra flesta läkemedel tas upp i kroppen. Det innebär att man är beroende av att magsäcken ska tömmas för att över huvud taget få någon effekt av sin medicin och detta tar som regel minst 30-60 minuter. Det är alltså inte nödvändigt att dela upp intaget och ta flera små klunkar vatten. Att det finns mediciner som ska intas stående beror på att de innehåller så starka syror att de kan göra brännmärken i strupen om de fastnar, så det är bäst att försäkra sig om att de får en fri färd ner i magen.

Sedan undrade vi hur den verkande substansen kan hitta till rätt organ i kroppen och fick svaret att mediciner är som nycklar som far runt i kroppen tills de hittar det lås som de passar för och där gör respektive substans sin verkan. Vi var också inne på problemen med att apoteken måste försöka få oss att byta till billigare varianter och till de två systemen med apotekens Mina sparade recept och sjukvårdens Läkemedelslistor, men där är vi ju utlämnade till högre makter. Dock ska man alltid få en Läkemedelslista när man träffar sin läkare och någon form av förändring i ens läkemedelsbehandling görs. Denna är det bra om man tar med sig till apoteket, där kan man be personalen att ta bort recept som inte längre är aktuella så att listorna så långt som det är möjligt ska stämma överens. Det är alltid Läkemedelslistan som gäller, mina sparade recept är mer som en kom-ihåg-lapp för att man ska veta när det är dags att beställa nya recept.

En fråga som inte ens Stefan Wallén kunde ge ett säkert svar på är om man kan hindra att den vanliga biverkan illamående går över till den lika vanliga biverkan kräkningar. Ett vanligt råd är ju att man ska tänka på något annat, men det räcker inte alltid. Och kräks man strax efter att man tagit medicinen finns ju risken att man missar effekten. Inte

heller vi i publiken kunde föreslå någon bra huskur, så vi låter frågan gå vidare till Haemas läsare! Samtidigt som vi varmt tackade Stefan Wallén önskade vi att fler sjukhus och avdelningar ska engagera apotekare i sin verksamhet, för vi förstår att kunskaperna behövs och alla kan inte vara specialister på allt. Sedan vår ordförande, Monika Knutsson, meddelat att våra populära caféträffar kommer att fortsätta under året drog vi hemåt för att söka våra läs.

*Erland Bohlin*



## VÅRUTFLYKT TILL TÅKERN

**Onsdagen den 1 juni** åkte Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen på en försommarutflykt, när naturen vaknat och bjuder oss på sin spirande skönhet. Ett trettiotal medlemmar följde med på denna förnämliga utflykt. Vi började med att besöka Naturum Tåkern, Sveriges "vassaste" naturum. Det tycker i varje fall vi som bor i Regionen. Efter att ha lyssnat på ett föredrag av en kunnig guide, och sett en informativ film om fågellivet runt denna fågelsjö kunde vi ströva runt några timmar, bland annat på Prinsessan Estelles sagostig. Färden gick sedan till en trevlig lunchrestaurang för gemensam lunch. Sedan gjorde vi en bussrundtur på och omkring Omberg med stopp vid "Västra Väggen" där vi stannade dels för att njuta av den fina

utsikten över Vättern, men också för att fika. Vädret var med oss denna första dag i juni, så vi kunde se ända över till Västergötland.

Vi avslutade vår utflykt med att besöka Mariasystrarna i Heliga Hjärtas kloster vid Ombergs sluttning. Vi informerades av syster Gertrud om verksamheten. För den som vill känna på lugnet i ett kloster finns det möjlighet att tillbringa en tid i klostrets övernattningsrum. Helpension ingår och betalningen sker efter förmåga. Vi avslutade sedan denna innehållsrika dag med en Vesper i klostrets kyrka, gemensamt med Mariasystrarna. Ett stort tack till Anne-Marie Lindholm i Vadstena, som hade sett till att denna fina utflykt blev av.

*Dieter Rühmann*

## Rapport från ÖSTERSJÖNS PÄRLA

**Blodcancerföreningen Gotland är** namnet på före detta Blodsjukas Förening på Gotland. Med detta markerar vi tydligare att vi tillhör Blodcancerförbundet och att vårt namn återspeglar vår verksamhet på ett bättre sätt. Under sommaren har vi utöver sol och bad haft besök av förbundets ordförande Lise-lott Eriksson under Almedalsveckan. Det var ett trevligt möte och även flera punkter under mötet var mycket givande för oss. I höst planerar vi att bjuda in till ett medlemsmöte med en intressant föreläsare (hoppas vi).

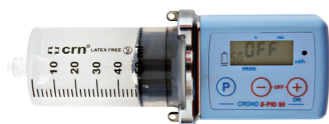
*Blodcancerföreningen  
Gotlands styrelse*



## VÅR OCH GRILLFEST I SJÄLEVAD

**Blodcancerföreningen i Örnköldsvik** har haft sin årliga vår och grillfest på Kanotcentralen i Själevad. Vi var ca 30 personer som mötte upp den 9 Juni. Kvällen började med en tipsrunda. Nytt för i år var att föreningen hyrt Grillkåtan och det gjorde att ingen av oss behövde frysa. Föreningen bjöd på potatissallad, grönsallad och dryck till det medhavda köttet/ korven som grillades. Kaffe och kaka bjöds vi på under dragningen av lotteriet som sålts under kvällen. Då prisbordet var digert som vanligt var vi inte många som blev utan vinst. Med en önskan om en solig och skön sommar avslutades kvällen.

*Marie Lindgren*



**Crono S-PID50™** - Snabb och driftsäker pump för en smidig behandling med immunglobulin-infusioner i hemmet.



NordicInfu Care har lång erfarenhet av medicinsk teknik i hemmet. Med **CRONO pump och Neria™ infusionsset** kan du smidigt och enkelt själv hantera behandling hemma. Fråga din sjuksköterska och läkare.

NordicInfu Care AB Box 1225, 131 28 Nacka Strand, Tfn: 08-601 24 40 e-post: info@infucare.se www.infucare.se  
NordicInfu Care is an activity of Air Liquide Healthcare



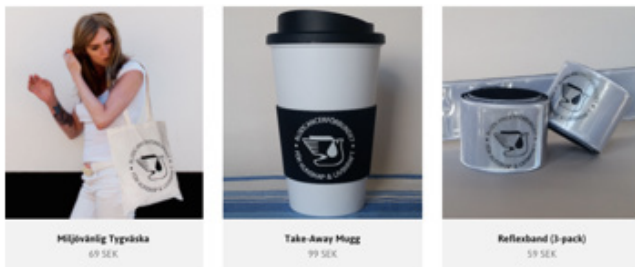
## NY WEBBSHOP!

[www.blodcancerforbundet.se/webbshop](http://www.blodcancerforbundet.se/webbshop)

[www.blodcancerforbundet.tictail.com](http://www.blodcancerforbundet.tictail.com)



Alla produkter Privatspersoner Till Spåhus Om oss Blogg Q Sök



Miljövänslig Tygväska  
69 SEK

Take-Away Mugg  
99 SEK

Reflexband (3-pack)  
59 SEK

2 adresser, 1 butik, där du numera kan köpa bland annat miljövänliga tygväskor, take-away muggar och reflexband

**Ny grupp på Facebook:  
GRUPPEN FÖR  
MYELOMPATIENTER**

## DAGS ATT ANSÖKA OM STIPENDIER TILL BLODCANCERFONDEN!



**Sista ansökningsdatum  
för hösten 2016**

**OMVÅRDNAD  
15 OKTOBER**

[www.blodcancerforbundet.se/ansokningshandlingar](http://www.blodcancerforbundet.se/ansokningshandlingar)

### BLI MEDLEM!

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till vår härliga gemenskap på Blodcancerförbundet

Namn ..... Födelseår .....

Adress .....

Postadress .....

Telefon .....

e-post .....

I vilken förening önskas medlemskap? .....

Diagnos .....

Typ av medlemskap .....

Patient     Anhörig     Stödjande

Önskas medlemstidningen Haema

Ja     Nej

Frankeras ej.  
Mottagaren  
betalar portot

### Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg