

hæma

BLODCANCERFÖRBUNDETS MEDLEMSTIDNING / NUMMER 3 2021



NYHETER

Ny studie visar vaccineffekt mot covid-19 vid KLL

CAR T-behandling EU-godkänd för multipelt myelom

Precisionsmedicin och patientpanel prio ett för Olina Lind vid BLCF

TEMA REHAB

- Många med blodcancer drabbas av "identitetssmäll"
- UPPTÄCK alltomcancerrehab.se – föreläsningar, filmer och poddar om livskraft
- "Sociala medier är fantastiskt"

PORTRÄTTET

Möt Kajsa Smith

Årets Hematologisjuksköterska 2021, prisas för sitt sätt att bemöta patienter med blodcancer



Lise-lott Eriksson:
"Sverige måste växla upp om Life Science-visionen ska bli verklighet"

Region Halland
Kajsa
Leg. Sjuksköterska

Kontaktperson
Blodcancerförbundet
Halland



Myelomskolan.se

är en helt ny webbplats för dig som lever med myelom och för dina närstående. Här finns svar på många av de frågor som uppstår i sjukdomens olika skeden från diagnos till behandling, återfall och även andra aspekter av att leva med sjukdomen:

- **Liten myelomskola** en bok som beskriver och ger en hel del förklaringar kring ämnen som hur sjukdomen uppkommer samt diagnostik och behandling men också kring frågor som hur livet kan påverkas både för dig som har diagnostiserats med myelom och dina närstående.
- **Alex och världens modigaste morfar**, en berättelse som tagits fram för att hjälpa dig som vuxen att förklara myelom för barn.
- **Filmer** som går igenom grundläggande fakta om myelom och hur det är att leva med sjukdomen.

Myelomskolan är ett utbildningsmaterial om myelom som tagits fram av Amgen i samarbete med sjukvården och Blodcancerförbundet.

Fråga efter böckerna hos din kontaktperson inom sjukvården.



Ta hand om dig”

VÄLKOMMEN TILL ett nytt nummer av Haema, den här gången med temat rehabilitering.

Idag vet vi att många har behov av rehabilitering redan i början av sjukdomstiden. Ändå lever förställningen kvar att det är något som kan vänta tills man är färdigbehandlad. Matilda Persson Wennströms berättelse visar hur viktigt det är att ta hand om sig själv och vara så fysiskt aktiv som möjligt även mellan de ofta tuffa behandlingarna.

I HAEMA NR 3 porträtteras Kajsa Smith, Årets hematologisjuksköterska 2021, som tog emot utmärkelsen vid fortbildningsdagarna i Lund 6–8 oktober. Efter mer än tjugo år i yrket har inte bara utvecklingen av nya behandlingar exploderat, mycket har också hänt inom rehabiliteringen och hur vården involverar anhöriga. De som möter henne på Halmstad sjukhus vet att hon följer dem under hela resan.

”Min erfarenhet är att patienter med hematologiska sjukdomar behöver träffas för sig själva”, säger sjuksköterska Kerstin Hillborg som ingår i ett av teamen

vid Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm. Där kan patienter med blodcancer både få insatser individuellt och i grupp där alla har någon hematologisk sjukdom.

ATT TRÄFFAS UTANFÖR sjukvården kan också vara en viktig del av rehabiliteringen för blodcancerpatienter. Inger Persson, ordförande i Blodcancerföreningen Halland, får många bevis på hur mycket föreningens aktiviteter betyder för medlemmarna. På sidan 11 avslöjar hon sina bästa argument för att värva nya medlemmar.

Trevlig läsning i höstmörkret, och ta hand om dig tills vi ses nästa gång.

Gunilla Eldh
Chefredaktör



FOTO: SUSANNE WALSTRÖM



Haema
Utgivning: 4 nummer/år
Upplaga: 3850 ex

Nästa nummer: december 2021

Prenumeration via medlemskap eller då du blir månadsgivare

Ansvarig utgivare Lise-lott Eriksson
Redaktör Gunilla Eldh, medicinjournalist
Formgivare Göran Hagberg,
Malcolm Grace AB
Bildbehandling Maria Lönegård,
Malcolm Grace AB
Omslagsfoto Lasse Åkerström
Tryck Exakta Print

Blodcancerförbundet
Hamngatan 15B,
172 66 Sundbyberg

Telefon 08-546 405 40
Telefontid månd–torsd 09.30–12.30
E-post info@blodcancerforbundet.se
Hemsida www.blodcancerforbundet.se

haema



12-15 Porträttet: Kajsa Smith, Årets Hematologisjuksköterska 2021

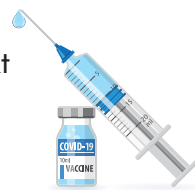
16-25 TEMA REHAB:

- 16 Centrum för cancerrehabilitering
- 22 Projekt Livskraft: Vad händer sen?
- 24 "Sociala medier är fantastiskt"



Innehåll

- 3 Redaktören har ordet
- 5-6 Lise-lott Eriksson: Life Science i Sverige
- 7 Fyra frågor till Inger Persson, Halland
- 8-10 FORSKNING OCH NYHETER
- 8 CAR T-behandling EU-godkänd för multipelt myelom
- 9 Ny studie visar vaccineffekt mot covid-19 vid KLL



- 26 Projekt Du är inte ensam
- 27 Lösning korsord & sudoku nr 2
- 28 Kontakt: Blodcancerförbundets kansli
- 29 Korsord & sudoku
- 30 "Man måste våga prova sig fram"

VARMT VÄLKOMMEN TILL VÅR GEMENSKAP!

Du som är patient eller anhörig är välkommen som medlem i någon av Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar. Du kan också vara stödjande medlem.

Blodcancerförbundet finns till för dig som har eller har haft blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående och personal inom hematologi.

Blodcancerförbundet arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för patienter och närstående.

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

BLI MEDLEM DU OCKSÅ!

blodcancerforbundet.se/om-oss/lokalforeningar/





Ledare

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

Storsatsning behövs för visionen om Life Science ”

SVERIGE HAR AMBITIONEN av att vara en ledande *Life Science nation*. Men för att nå målet krävs handlingsvilja, att staten avsätter mer resurser och en regional samordning. Under 2020 exporterades läkemedel från Sverige till ett värde av 115 miljarder kronor. Ökningen under året var 10 procent (från 105 till 115 miljarder kronor). Nettoexporten för läkemedel uppgick till 64 miljarder kronor. Läkemedel var under 2020 den fjärde största exportvaran.

För att Sverige ska kunna fortsätta utvecklingen krävs en tydlighet i hur forskning, innovation och patienters snabba tillgång till nya innovativa behandlingar hänger ihop. Life Science handlar ytterst om människors hälsa. Kärnan i Sveriges två år gamla nationella strategi för Life Science är att uppnå bättre hälsa och livskvalitet i befolkningen, säkerställa ekonomiskt välbefinnande och utveckla Sverige som en ledande kunskapsnation. Som en ledande Life Science nation och ett av världens främsta välfärdsländer måste Sverige ha högsta ambitioner inom det medicinska området.

CORONAPANDEMIN HAR GIVIT oss flera viktiga insikter. En av de viktigaste är Life Science sektorns enorma utvecklingskraft. Inom ett år från pandemins utbrott finns flera vacciner och en massproduktion av vaccin. Life Science sektorn är helt globaliserad och beroende av öppna gränser. Samverkan mellan involverade aktörer såsom akademi, hälso- och sjukvård, företag, myndigheter och patienter hänger ihop i ett ekosystem med ett ömsesidigt beroende.

Regeringen är tydlig med att Sverige ska vara ett ledande land inom Life Science med medicinsk

forskning i världsklass, framgångsrika små och stora företag, omfattande läkemedelsproduktion, hälso- och sjukvård av hög kvalitet samt internationellt ansedda myndigheter. Men omvärlden sitter inte stilla. Flera länder storsatsar inom Life Science området för att locka till sig internationella investeringar.

Med dagens svenska system finns en betydande risk att vi fastnar i uppdrag till statliga myndigheter, utredningar kring ny lagstiftning, förstudier och pilotprojekt. Flera initiativ har tagits i rätt riktning men i den globala konkurrens som råder måste takten växlas upp. Det råder en stor otydlighet om vad regeringen egentligen vill uppnå på kort och på lång sikt. Ambitioner är inte tillräckligt för att locka internationella investeringar.

BETYDLIGT STÖRRE SATSNINGAR KRÄVS. Ett system där uppdrag och utredningar går omlott med en stor otydlighet leder till en fortsatt tröghet i patientaccess till nya innovationer. En modern innovationsdriven hälso- och sjukvård erbjuder patienter bästa möjliga behandling med nya läkemedel. Patientaccess till innovationer är en förutsättning för en ledande Life Science nation. Vård kan inte ske avskilt från internationell forskning och utveckling av nya läkemedel och behandlingsmetoder.

Hälso- och sjukvårdens centrala roll inom Life Science måste tydliggöras så att forskning och innovation blir en integrerad och självklar del av hälso- och sjukvården. Involvering av expertpatienter, företrädare från patientorganisationer och allmänheten måste struktureras och tydliggöras. Ett bra exempel på en välstrukturerad process är PPI, *Patient and Public Involvement* i NICE, *National Institute for Health and Care Excellence*, →

→ i Storbritannien. Processen i UK skiljer sig från Sverige genom att:

- Två företrädare utses för respektive ärende att företräda patientperspektivet genom hela processen, en expertpatient inom avsedd diagnos och patientorganisation med utsedd patientföreträdare.
- Expertpatient och patientorganisation ges möjlighet att lämna in en skriftlig bilaga som ligger till grund för senare beslut och redovisas öppet.
- Patientorganisation kan överklaga beslut.

ALLT FLER PATIENTER med svåra och livshotande sjukdomar kan få ett bättre liv eller bli helt botade när ny diagnostik med målinriktade behandlingar används. Men ofta handlar det om små patientgrupper, kombinationsbehandlingar med flera nya läkemedel och nya läkemedel med höga kostnader. Omställningen för hälso- och sjukvården är komplex. Ekonomiska resurser och en nationell implementeringsplan och samordning inom området behövs. Risken är annars stor att vi tappar tid och fart. Något som patienter med livshotande sjukdomar inte har, tiden att vänta finns inte tyvärr.

Det framstår tydligt att staten och regionerna bär ett gemensamt ansvar om visionen för Sverige som en ledande Life Science nation. För att bedöma om Sverige

är på rätt väg behöver prioriterade åtgärder tydliggöras på kort och lång sikt. Vårt medskick av prioriterade åtgärder är:

- En nationell samordnare måste permanentas på regeringskansliet med mandat och resurser för ett samordnande ansvar för Life Science. En tydlig och långsiktig handlingsplan är nödvändig.
- En modell måste utvecklas som säkerställer principen att alla läkemedel som godkänns inom EU också ska finnas tillgängliga för svenska patienter.
- En strukturerad modell för involvering av expertpatienter, patientföreträdare på systemnivå i frågor rörande utvärdering av läkemedel och behandlingar (HTA, *Health Technology Assessment*) inom respektive diagnos- och kompetensområde måste utvecklas, förslagsvis likt NICE i Storbritannien (PPI, *Patient and Public Involvement*).
- En nationell modell för strukturerad uppföljning av läkemedelsbehandlingar måste utvecklas.

En innovation är ingen innovation om det inte kommer patienterna till del!

Lise-lott Eriksson

Ordförande, Blodcancerförbundet

ALLT OM CANCERREHABILITERING

Ett av våra mål med projektet Livskraft var att skapa en samlingsplats för att sprida kunskap om olika fysiska och psykosociala utmaningar som kan uppstå efter avslutad behandling av cancer. Ett resultat blev www.alltomcancerrehab.se där cancerberörda kan få information om vanliga symtom och biverkningar vid cancersjukdom samt hur man kan hantera dessa.

Projektet Livskraft avslutas i oktober 2021 men delar av www.alltomcancerrehab.se kommer att drivas vidare under Blodcancerförbundets hemsida.

Tack allmänna arvsfonden och alla inblandade i projektet!

www.alltomcancerrehab.se

Livskraft



Följ oss på sociala medier!



#kronisk_blodsjukdom



#Kronisk Blodsjukdom - KBS

DU ÄR INTE ENSAM... även om det känns så ibland

"Du är inte ensam..." är ett projekt som drivs av Blodcancerförbundet med stöd från Allmänna Arvsfonden. Syftet med projektet är att erbjuda praktiskt stöd och sprida kunskap om de ärftliga blodsjukdomarna sicklecellsjukdom och talassemi samt att minska det stigma som finns kring dessa sjukdomar. Projektet arbetar också för att ingen som är drabbad av sicklecellsjukdom eller talassemi ska känna sig ensam eller utsatt på grund av sin sjukdom och för att uppmuntra fler personer att bli blod- och stamcellsdonatorer. Tillsammans tar vi kampen för allas lika rätt till bra vård!

Projektet sker i samarbete med bland andra Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS), Tobiasregistret, Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser (RFSD) och Blodcentralen Stockholm.

Du är inte ensam! Följ oss på sociala medier och läs mer om projektet på både Blodcancerförbundets hemsida (www.blodcancerforbundet.se) och KBS hemsida (www.blodsjukdom.se).

Bli gärna medlem – tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler!





FORSKNING & NYHETER

CAR T-behandling EU-godkänd för multipelt myelom

CAR T-behandling är en ny typ av immunterapi som innebär en revolution för flera blodcancerdiagnoser. Mellan 30 och 40 procent av patienterna som fått CAR T-behandling botas.

SEDAN 2019 ÄR CAR T-behandling godkänd i Sverige för lymfom och akut lymfatisk leukemi. Nu har EU-kommissionen godkänt CAR T-terapin Abecma för svårbehandlade patienter med multipelt myelom.

– Det är roligt när man kan göra innovativa behandlingar tillgängliga för patienter, speciellt där det finns ett så stort behov, säger Anna Åleskog, medicinsk direktör på Bristol-Myers Squibb.

NT-RÅDET REKOMMENDERADE nyligen CAR T-cellbehandling Kymriah för barn och unga vuxna med akut lymfatisk B-cellsleukemi som inte svarat på annan behandling eller fått återfall. För behandling av vuxna med storcelligt B-cellslymfom rekommenderas Yescarta.

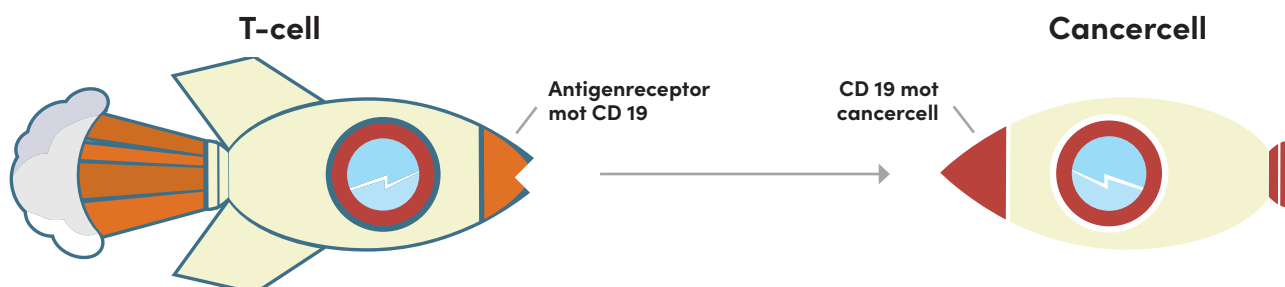
När det gäller KLL och lymfom pågår forskning för

att få bättre effekt av CAR T-behandling. Eftersom miljön för T-celler vid dessa cancersjukdomar är ogynnsam (bland annat syrefattig) kan en möjlig väg vara att göra miljön mer "T-cellsvänlig".

STUDIER GÖRS OCKSÅ PÅ CAR T-behandling för malignt melanom, gliom och glioblastom, prostatacancer och cancer i äggstockarna.

CAR T-cellerna kan överaktivera immunsystemet vilket oftast ger influensasymtom men kan påverka lungorna och försvåra syresättningen. Hjärnsvullnad är en annan allvarlig biverkning som beror på att cytokiner, som frisätts när immunsystemet aktiveras, luckrar upp blodhjärnbarriären.

CAR T-behandling är också en utmaning för vården eftersom den är både dyr och administrativt komplicerad.



Osäker skyddseffekt av Covid-19-vaccin vid KLL

Majoriteten KLL-patienter får antikropssvar av två doser Pfizer/BioNTechs mrna-vaccin mot Covid-19. Hur effektivt vaccinet skyddar denna riskgrupp är dock för tidigt att säga, enligt en nyligen publicerad studie som Blodcancerförbundet medfinansierat.

Hos 63 procent av patienterna med kronisk lymfatisk leukemi, KLL, som deltog i studien bildades antikroppar efter två doser av vaccinet från Pfizer/BioNTech. Resultatet skilde sig åt mellan fyra undergrupper. I patientgruppen med indolent (stillsam) KLL bildade 85 procent antikroppar. Bland dem som tidigare fått CD-20 antikroppsbehandling fick ännu fler, 89 procent, antikropssvar.

I gruppen patienter som hade pågående immunosupprimerande behandling med lbrutinib hade bara 27 procent antikroppar. Betydligt fler, 56 procent, av de som fått lbrutinib-behandling tidigare, hade antikroppar.

Hos flertalet KLL-patienter gav alltså vaccinet antikropssvar. Att antikroppar bildas och kan hittas hos fullvaccinerade patienter är dock ingen garanti för att vaccinskyddet är effektivt. Det är ännu inte vetenskapligt visat hur höga nivåer av antikroppar som behövs för ett fullgott skydd. Därför gäller fortsatt försiktighet för patienter som får immunosupprimerande behandling, i synnerhet KLL-patienter, och särskilt i samband med att samhället nu när samhället har öppnat upp.

En pågående studie ska visa om KLL-patienter kommer att ha nytta av påfyllnadsdos vaccin, så kallad boosterdos.

I en tidigare studie kunde forskarna visa att 77 procent av KLL-patienter som insjuknade i covid-19 behövde sjukhusvård, 24 procent behövde intensivvård och 28 procent avled till följd av insjuknandet. Hos patienter med hematologiska sjukdomar som får covid-19-infektion kan behandling med monoklonala antikroppar minska risken att drabbas av allvarliga symtom.

STUDIERN:

Antikropsrespons hos immunsupprimerade efter två doser vaccin:

<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.09.07.21263206v1>

Utfall efter genomgången covid-19-infektion:

<https://www.nature.com/articles/s41375-021-01424-w>



CAR T – så funkar det

- Målet för CART-behandlingen är en molekyl som kallas CD19 som finns på cancercellernas yta.
- Vapnet är en specialdesignad (genetiskt modifierad) variant av patientens egna T-celler.
- För att åstadkomma det skördar man först patientens egna T-celler genom ett blodprov eller genom att blodceller tas fram via så kallad leukaferes.
- I ett laboratorium ändrar man sedan patientens T-celler genetiskt så att de bär på en så kallad antigenreceptor för CD19. Patienten får sedan tillbaka dem som en intravenös injektion.
- CAR T-cellerna fungerar nu som målsökande robotar. De hittar och dödar cancercellerna som har CD19-molekylen på sin yta.
- Före CAR T-injektionen får man cytostatika under ett par dagar för att städa bort de vanliga T-cellerna. De skulle annars skydda cancercellerna från CAR T-cellernas attack.



CAR-T på 10 sek.

CAR T- behandling använder patientens egna vita blodkroppar. De tas ut från blodet och förändras i ett labb. När patienten får tillbaka dem känner de igen och dödar cancercellerna.

Från DNA-labb till BLCF

Patientpanelen och precisionsmedicin står högt på Olina Linds priorlista. Forskningsfonden, Blodcancerpodden och nationella vårdprogram – ingår också i hennes jobb som medicinsk sakkunnig vid Blodcancerförbundet.

DU KANSKE HAR HÖRT henne i Blodcancerpodden, fått hennes svar på en knepig medicinsk fråga, skymtat henne på en digital konferens eller föreläsning?

Olina Lind är medicinskt sakkunnig och forskningsansvarig vid Blodcancerförbundet och ansvarar bland annat för Patientpanelen, ett högprioriterat projekt.

– Vi vill ju att fler patienter ska få möjlighet att delta i forskningsstudier. Vi vill också öka patientmedverkan inom blodcancerforskning generellt och där är Patientpanelen jätteviktig, säger Olina Lind.

EN ANNAN VIKTIG ARBETSUPPGIFT är att granska ansökningar och delta i beslut om vem som ska få del av förbundet forskningsmedel.

– Nyligen har vi medfinansierat en studie av Anders Österborg som handlar om KLL-patienters antikropps-svar efter två doser av vaccin mot covid-19.

Olina Lind ingår även i gruppen som ser över nationella vårdprogrammet för AML.

– Det som är aktuellt just nu är de nationella riktlinjerna för AML som ska uppdateras. Jag kommer också att bidra till förbundets remissvar när det gäller vårdprogrammet för Hodgkins lymfom.

UTÖVER ALLT DETTA deltar hon i konferenser och föreläsningar, håller sig uppdaterad inom forskningsfältet, faktagranskar informationsmaterial och sammanställer medicinska nyheter för Blodcancerförbundets hemsida.

– Jag får också många mejl och samtal från medlemmar som har frågor om nya behandlingar. Det senaste året har det också varit mycket covid-relaterade frågor, framför allt om vaccinering och vilket skydd man kan få som blodcancerpatient, berättar Olina Lind.

INNAN HON KOM till BLCF jobbade hon med klinisk genomik, närmare bestämt storskalig DNA-sekvensering vid Scilifelab. Tidigare under sina masterstudier jobbade hon vid Scilifelab med att utveckla en 3D-cancermodell för läkemedelscreening, en del i det som kallas för precisionsmedicin.

– Just precisionsmedicin, att vård och behandling är mer anpassad till den enskilda patientens behov och förutsättningar, var mitt stora intresse redan under studierna, säger hon.

OLINA LIND HAR en kandidatexamen i biologi och en masterexamen i nytt program, molekylära tekniker inom livsvetenskaper. Programmet är ett samarbete mellan Karolinska Institutet, Kungliga tekniska högskolan, Stockholms universitet och Scilifelab med fokus på translationell biomedicin, läkemedelsutveckling, bioteknik, genteknologi och bioinformatik.

– I min nuvarande roll vill jag framför allt jobba med hur forskningen kan komma patienterna till godo. Våra medlemmar vill att vi prioriterar att patienterna får tillgång till nya läkemedel och där vill jag vara pådrivande, säger Olina Lind. ■

Jag får också många mejl och samtal från medlemmar som har frågor om nya behandlingar. ””

4

frågor till

INGER PERSSON,
ordförande i Blodcancer-
föreningen Halland.



FOTO: PRIVAT

1. Varför är du engagerad i Blodcancerföreningen?

– Min make dog i leukemi för 13 år sedan. Efter att jag blivit pensionär engagerade jag mig i Blodcancerföreningen Halland. Mitt engagemang och lust att hjälpa andra har jag fått från min underbara man. Min Jan-Eric var engagerad, brann för saker och gav alltid 100 procent, egenskaper hos människor som jag uppskattar.

2. Vad säger du när du värvar nya medlemmar?

– Jag brukar lyfta fram fem anledningar till att vara med i en Blodcancerförening:

OMTANKE – får du genom gemenskap i våra träffar.

STÖTTNING – genom Stödpersoner. En nyinrättad ”chatt” där du kan ställa frågor till medicinskt sakkunnig. Chatten är endast för medlemmar, en ny förmån.

FORSKNING – bidrar Förbundet till i hög grad genom Blodcancerfonden. Nyligen utlyste Blodcancerförbundet till exempel forskningsstipendier på 4 miljoner till myelomforskning.

PATIENTMEDVERKAN – Den nyligen inrättade Patientpanelen är ett exempel. Enskilda medlemmar kan också göra skillnad, såsom Matilda, medlem i Blodcancerföreningen Halland, som har samlat in 25 000 kr på Facebook till Blodcancerfonden. Matilda gjorde en stor insats när hon deltog i ett webinarium mitt under sin pågående behandlingsperiod.

En annan av våra medlemmar, Bertil, som var med på en av våra träffar tillsammans med sin läkare, är också ett bra exempel på patientmedverkan. Han berättade om sin resa i ”cancerträsket” som han uttryckte det.

PÅVERKANSARBETE – är nog så viktigt, och här gör vår ordförande Lise-lott Eriksson en fantastisk insats både nationellt och internationellt. Man får nog leta efter en mer engagerad ordförande än vår.

3. Vad gör ni inom lokalföreningen i Halland under hösten?

– Vi har bjudit in Patientnämnden i Halland. Till en träff i Laxbutiken i Heberg med gemensam lunch som är viktigt för gemenskapen. Vi testade ett nytt sätt att nå ut till flera genom en liten ”föreningsannons” i Hallandsposten och Hallands Nyheter. Detta gav bra respons – vi fick flera nya medlemmar så nu är vi över 150!

4. Hur ser planen ut för 2022?

– Årsmötet äger rum på Laxbutiken i Heberg den 13 mars 2022 med föredrag av sjukgymnast Karolina Hagström som är verksam på Hallands Sjukhus i Halmstad. Karolina kommer att prata om rehabilitering som är nog så viktigt eftersom flera av våra blodsjukdomar är kroniska.

Under våren kommer vi också att ha en träff där vår musikiske kommunpolis pratar om ”Trygghet i vardagen” och spelar gitarr och sjunger för oss med fika efteråt.

I september 2022 planerar vi ett helt nytt grepp. Vi bjuder in en riktig ”publikmagnet”, öron-näsa-halsläkaren Henrik Widegren känd från TV programmet ”Fråga Lund”. Syftet är att även värva nya stödmedlemmar, de behövs i allra högsta grad.” ■

Berättat för: **Gunilla Eldh**

Kajsa följer med på hela resan

Kajsa Smith prisas som Årets hematologisjuksköterska 2021. Hon är entusiastisk över nya möjligheterna att behandla hematologisk cancer – men allra mest värdesätter hon mötet med patienterna.

Text: Karin Tufvesson Foto: Lasse Åkerström

”HON MED DEN LÅNGA FLÅTAN”, brukar Kajsa Smith kallas om någon glömt namnet. Den som möter henne i korridoren på jobbet hör bestämda, snabba steg. På telefon är den behagliga rösten slående.

– Jag vet att jag genom hela livet haft någonting som gjort att många tyckt det varit bra att prata med mig. Det är något slags närvaro, ett genuint intresse som lyser igenom, säger hon som låter både trygg, lugn, livfull och uppmärksam.

Kajsa Smith, som i sin arbetsvardag sedan mer än 20 år mött människor som utreds och vårdas för blodsjukdomar, och deras anhöriga, har inte tröttnat.

– Det känns fortsatt givande och faktiskt roligt att få lyssna och få dela med sig av egen kunskap. Jag tycker att det är väldigt roligt med människor, säger hon med eftertryck.

PÅ SENARE TID har hon fått nya bevis på uppskattning. Som ”Årets hematologisjuksköterska 2021” har hon prisats för sitt sätt att bemöta patienter och anhöriga.

– Det är så klart otroligt hedrande. Jag blir både stolt och glad, säger hon.

Utmärkelsen har bland annat uppmärksammats av lokaltidningen Hallandsposten. Nyligen låg också ett oväntat kuvert med påskriften ”Till Kajsa” på hennes skrivbord.

En patient som färdigbehandlats för runt 23 år sedan hade lämnat ett långt brev, efter att ha känt igen sin tidigare sjuksköterska i tidningen.

– Det var en patient som var väldigt sjuk och som jag mötte precis i början av mitt jobb här, när jag var helt ny i min roll, minns hon.

Mannen, nu i 75-årsåldern, med barn och barnbarn, uttryckte sin stora tacksamhet. Han förstod precis varför just Kajsa fick priset.

– Det brevet gjorde mig extremt glad. Det är en bekräftelse på att jag faktiskt är ”rätt på det”, ler hon.

Även om det genom åren funnits många patienter

och närstående som uttryckt sin tacksamhet har vägen hit inte varit helt rak.

När hon lämnade gymnasiet, naturvetenskaplig linje, ville hon absolut inte läsa vidare.

Hon, som börjat rida tidigt, aldrig haft egen häst men tillbringat en stor del av uppväxten i stallmiljö, åkte utomlands för arbete med hästar.

Efter sju år som hästkötare i Italien och på Irland, där hon även mötte sin blivande man, funderade Kajsa Smith på att bli veterinär.

– Men tyvärr var jag allergisk och insåg att det yrket inte skulle fungera.

VID 26 ÅRS ÅLDER sökte Kajsa till sjuksköterskeutbildning, på Irland, och fick beskedet att hon var för gammal.

– Där var man fortfarande inne på att det här yrket ska vara ett kall. Hade du inte kommit på det vid 18 års ålder var det inte rätt yrke.

Själv tänker hon mer som i Sverige, att arbetslivserfarenhet och mognad är plus i yrket. När hon som reserv kom in på utbildningen i Halmstad blev flytten från Irland snabb och abrupt.

Hon lyckades med envishet ta sig in på sjukhuset i Halmstad och en timtjänst på hematologkliniken. I slutet av utbildningen visste hon vad hon ville.

– Jag bönade och bad att få börja på Hematologen, säger Kajsa Smith.

ROLLEN SOM HEMATOLOGISJUKSKÖTERSKA innebär en speciell kombination av relation och behandlingsarbete som tilltalar henne.

– Du måste tycka om långa relationer med patienter. Många stannar hos oss lång tid. Dessutom måste du tycka om att ta hand om allt, att ha ett helhetsperspektiv. I arbetet ingår även en hel del medicinska behandlingar.

– Det är mycket blodtransfusioner, trombocyttransfusioner, dropp och cytostatika. Mycket behandlingar, sprutor och stick, som jag också tycker är litet spännande. —>

Det är mycket ”
blodtransfusioner,
trombocytttransfusioner,
dropp och cytostatika.





KAJSA SMITH

ÅLDER: 54 år

FAMILJ: Tre nästintill vuxna, hemmaboende barn – två söner på 17 och 19 och en dotter på 21 år. Skild sedan några år, efter långt förhållande och äktenskap med irländsk man.

BOR: i Halmstad

GÖR: Hematologisjukköterska på Hallands sjukhus Halmstad sedan 23 år, de senaste två åren forskningssjukköterska på halvtid.

FRITID: Natur, hästar, barn och familj ger henne kraft. Möter hästarna dagligen, promenerar och läser mycket.

Utvecklingen inom området hematologi är dessutom både snabb och hoppingivande.

I sin roll som forskningssköterska kan hon sedan ett par år avsätta två – tre dagar på schemat varje vecka för arbete med olika studier.

Och hon ser skillnaden. Mycket har blivit bättre. Det finns fler behandlingar att erbjuda, mer som kan bota och förbättra, minska symtom och biverkningar.

Kontaktsjukköterskor, som Halmstad var tidiga med, finns nu i hela landet.

– Rent medicinskt har det hänt mycket, likaså inom rehabilitering och i att involvera anhöriga. Jag kan inte säga ”Det här löser vi” till alla. Men utvecklingen är fantastisk. Det händer något inom hematologin och kommer nya medicinska framgångar hela tiden.

Åt andra hållet är det politiken, neddragningarna och sköterskebristen.

– Det är väldigt mycket fokus på statistik och effektivitet. Mindre på det mänskliga, tycker Kajsa Smith, som skulle önska mer resurser till vården över hela linjen.

ATT SOM HON ofta möta människor i kris, där de inte vill vara, kan tyckas tungt. Nyligen var det en kvinnlig patient som svullnat upp väldigt runt halsen, fick andningssvårigheter och hamnade på IVA.

– När jag var där och skulle ge cancerbehandling kunde jag säga ”Vänta bara en liten stund så kommer det bli bättre. Jag lovar dig!”.

Bara några dagar senare hade svullnaden gått ner.

– Det är en bra känsla att ha den erfarenheten, att veta och kunna förmedla det.

Annat är svårare.

När någon hon mött länge försämras och den kurativa behandlingen förvandlas till att stötta ända in i döden krävs det omställning – av både henne och patienten.

Att möta en 19-åring som får en diagnos där hon vet att patienten inte kommer överleva är väldigt svårt, medger hon.

– Ändå ser jag det som en utmaning, en ynnest, att jag får vara med på den resan. Min uppgift är att hjälpa till att leva till den dagen du inte lever längre, säger hon lugnt.

Jag bönade och bad att få börja på hematologen. ”

GENOM ÅREN HAR HON kanske varit litet mer tillgänglig och tillåtande än en del annan sjukvårdspersonal, tror hon. Mycket har hon också lärt av arbetet med hästarna.

– När de inte mår bra eller har ont måste man avläsa dem, förstå och se det subtila. Det ser jag som en fördel in i sjukvården, som jag fortfarande har – och alla andra hästtjejer också.

Den som jobbat i ett stall vet också att inte gå hem förrän du sett till att hästarna har det bra. Detsamma gäller i sjukvården. Där Kajsa Smith jobbar nu är det många saker som bara hon bevakar och har hand om, och därför inte kan släppa.

– Jag vet att det är rätt väg att gå och glad att det uppmärksammas. ■



Du måste tycka om
långa relationer med
patienter. ””

Mer om priset:

Årets hematologisjuksköterska utses av Blodcancerförbundet och HEMSIS, Hematologisjuksköterskor i Sverige. Kajsa Smith, Årets hematologisjuksköterska 2021, var inbjuden till utbildningsdagarna i Lund 6–8 oktober som arrangerades av SHF, Svensk hematologisk förening. Där mottog hon

diplom och prissumman, 10 000 kronor, av Lars Skagerlind, Blodcancerförbundet, och Inger Andersson, HEMSIS.

Prismotiveringen lyder: "Kajsa kan verkligen koden till bemötande i allmänhet och bemötande i svåra samtal i synnerhet."

De breddar vägen tillbaka

Nu kan patienter med blodcancer åter träffas på plats för att delta i rehabiliteringsprogrammet vid Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm. Samtidigt har erfarenheterna från pandemin gett idéer till nya, bredare arbetssätt.

Text: Gunilla Eldh Foto: Susanne Walström

LOKALERNA ÄR LJUSA och luftiga och färgerna går i turkost och grönt. Utanför de stora fönstren sprakar lövkronorna i höstfärger. Efter pandemin har patienterna återvänt till Centrum för cancerrehabilitering (CCR) vid Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm. Omkring var tionde av dem har genomgått behandling för någon hematologisk sjukdom.

På Centrum för cancerrehabilitering tar man emot vuxna patienter som har haft någon form av cancersjukdom och som behöver träffa flera olika yrkeskategorier för sin rehabilitering. Här finns också en särskild fördjupningsgrupp för blodcancerpatienter.

PATIENTER SOM GENOMGÅTT behandling mot hematologisk cancer kommer till CCR efter långa behandlingar som pågått under minst ett halvår, ofta ett år, ibland upp till två och ett halvt år.

– På grund av infektionskänsligheten har de i regel varit isolerade under lång tid och inte träffat andra patienter i samma situation. Det ger ofta en känsla av ökad ensamhet och svårigheter att förstå och hantera den långa återhämtningstiden efter behandling vid blodcancersjukdomar, säger Ylva Svahn, verksamhetschef vid Centrum för cancerrehabilitering och Specialistmottagning för lymfödemutredning.

– Så länge man är under behandling har man många kontakter med vården och mycket att förhålla sig till;

tider, undersökningar och behandlingar. En del drabbas av krisreaktioner under den tiden men många håller sig uppe så länge behandlingen pågår. När den initiala behandlingen är slut är det inte ovanligt att det kommer en reaktion. Många känner sig vilsna och trötta när de ska återgå till sina vanliga liv. Här är rehabiliteringsinsatserna mycket viktiga.



Kerstin Hillborg, koordinerande sjuksköterska på Centrum för cancerrehabilitering.

NÄR EN NY PATIENT kommer till Centrum för cancerrehabilitering görs alltid en noggrann kartläggning av det individuella rehabiliteringsbehovet. En utmaning när det gäller all cancerrehabilitering är att upptäcka behoven i tid, enligt Ylva Svahn.

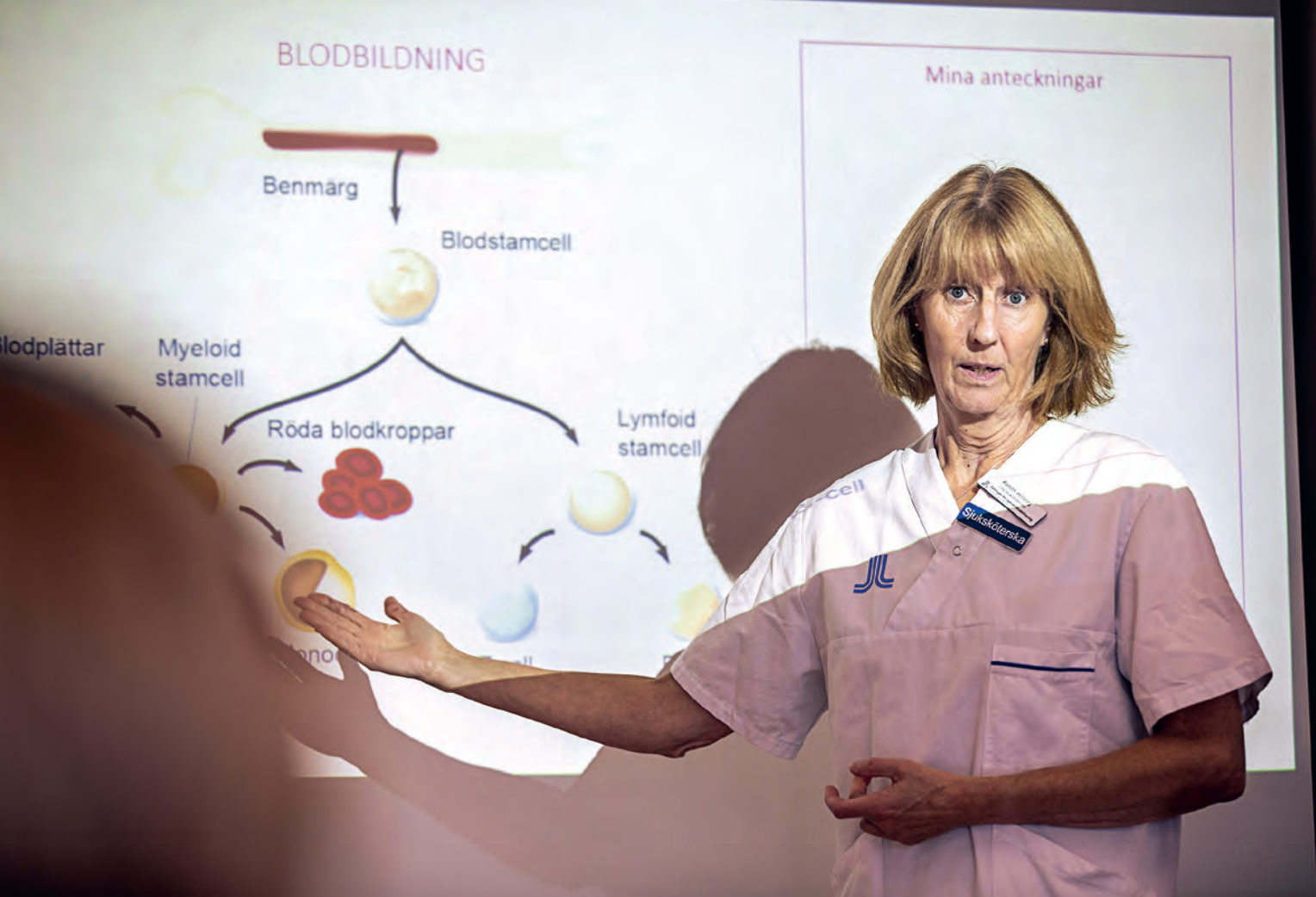
– Vi gör strukturerade intervjuer och patienterna får också fylla i olika formulär, bland annat en hälsokattning för cancerrehabilitering som är mycket användbart när det gäller att förstå hur biverkningar och resttillstånd påverkar patienternas liv.

– Hälsokattning för cancerrehabilitering är lätt att använda både för vårdpersonal och patienter. Vi hoppas att det kommer att användas mer hos alla vårdgivare som träffar patienter som har eller har haft cancer.

När behoven är kartlagda görs en rehabiliteringsplan tillsammans med patienten. Man sätter upp individuella mål för rehabiliteringen och planerar vilka insatser som ska ingå.



Ylva Svahn, fysioterapeut och verksamhetschef,
Hanna Rönnquist, arbetsterapeut och Kerstin
Hillborg, specialistsjuksköterska. I teamet ingår
också dietist, kurator, läkare och psykolog.



Kerstin Hillborgs föreläser om hematologiska sjukdomar och behandlingar vid gruppträffarna för blodcancerpatienter.

- - När man arbetar med rehabilitering inom hematologi är det mycket viktigt att ha gedigen kunskap om de behandlingar patienterna har eller har haft och hur de kan påverka kroppen, säger Ylva Svahn.

MÅNGA AV PATIENTERNA som kommer till CCR möts av ett bekant ansikte – sjuksköterskan Kerstin Hillborg som tidigare har arbetat på hematologikliniken vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Där har hon under många år träffat patienter som genomgått allogen stamcellstransplantation och andra behandlingar mot blodcancersjukdom.

- Många besväras av svår trötthet som har pågått under längre tid efter avslutad behandling jämfört med andra patienter som har genomgått cancerbehandling. Det tar helt enkelt längre tid för dem att återgå till

normalt vardagsliv, framför allt i arbete, säger Kerstin Hillborg, koordinerande sjuksköterska på Centrum för cancerrehabilitering.

- Min erfarenhet är att patienter som har behandlats för hematologisk cancer har behov av att träffas för sig själva under rehabiliteringsarbetet. Patienterna har en gemensam känsla av att de både har svårt att förstå sin egen sjukdom och förklara den för andra. Har man bröstcancer eller prostatacancer vet man var den sitter, det vet man oftast inte om man har en hematologisk sjukdom.

FÖRE PANDEMIN fanns en fördjupningsgrupp för hematologipatienter där man träffades regelbundet för att lära sig mer om rehabilitering efter blodcancer och för att utbyta erfarenheter. Under hösten har programmet åter startat med sex till åtta deltagare i varje grupp. Man träffas vid fyra tillfällen och varje tillfälle är 2 timmar. Gruppsamtalen leds av Kerstin Hillborg och arbetsterapeut Hanna Rönnqvist.

- Tema för första träffen är introduktion och presentation av deltagarna. Patienterna får då möjlighet att med egna ord berätta vad de har varit med om, från diagnos, behandlingstiden och vilka svårigheter som kan finnas nu efter avslutad behandling.

Identitetssmäll
är ett ord som vi ofta
får höra. ””



Sjukskrivning och arbetsförmåga efter allogen stamcells-transplantation

Arbets terapeut Hanna Rönnqvist vid Centrum för cancerrehabilitering har i sin magisteruppsats undersökt sjukskrivningsgraden två år efter en allogen hematopoetisk stamcellstransplantation, och hur hel- respektive deltidssjukskrivna patienters arbetsförmåga ser ut.

Två år efter allo-HSCT hade 50,5 procent sjukskrivning (40 procent heltid och 60 procent deltid), varav 87 procent hade haft sjukskrivning över ett år, övervägande till följd av blodsjukdom eller komplikationer efter transplantationen.

Heltidssjukskrivna skattade jämfört med deltidssjukskrivna, i högre omfattning en försämrad arbetsförmåga till följd av sjukdom. De var i högre grad besvärade av fatigue, hade minnesproblem i större utsträckning samt en nuvarande låg arbetsförmåga.

När de som var både heltids- och deltidssjukskrivna jämfördes med deltagare som var i heltidsarbete så skattade sjukskrivna genomgående försämrad arbetsförmåga, mer besvär med fatigue, lägre nuvarande arbetsförmåga samt oro att inte klara av arbetet.



Ylva Svahn, fysioterapeut och verksamhetschef vid Centrum för cancerrehabilitering i gymnasalen. Här finns möjlighet att delta i yoga och andra lättare fysiska aktiviteter som ofta passar hematologpatienter.

Har man bröstcancer eller prostatacancer vet man var den sitter, det vet man oftast inte om man har en hematologisk sjukdom. ”

→ Vid andra tillfället berättar Kerstin Hillborg om anatomi och fysiologi hos blodbildningen och immunförsvaret och var sjukdomarna utgår ifrån.

– Vid den tredje och fjärde träffen tar vi upp ämnen som patienterna tycker är värdefullt att prata om. Hittills har samtalen handlat om trötthet, identitet och energibesparing. Ett av de viktigaste ämnena är också att få prata om och få höra hur de andra patienterna hanterar oro för återfall, säger Kerstin Hillborg.

– ”Identitetssmäll” är ett ord som vi ofta får höra. Många patienter är inställda på att när behandlingen är klar ska livet bli som tidigare. Många gånger tar det längre tid än man trott. Det är vanligt att man tvivlar på sin egen förmåga, till exempel när det gäller hur man kan prestera på arbetet.

EN DEL PATIENTER hamnar också i en existentiell kris. Att ha gått igenom en allvarlig sjukdom kan förändra synen på livet och vad som är viktigt. I rehabiliteringsarbetet ingår att hitta strategier för att hushålla med energi och att prioritera och hitta balans mellan aktivitet och återhämtning.

– En del känner att de fått en andra chans, en möjlighet att leva ett liv framåt som man kanske inte gjorde förut. Man kanske gör andra prioriteringar när det gäller vad man vill lägga sin energi på.

Vid sidan om gruppträffarna kan man också få individuellt stöd i rehabiliteringsprocessen om det behövs.

– Det är ett komplement till gruppsamtalen där patienterna får möjlighet att reflektera och bearbeta vad de har varit med om och känna att de inte är

ensamma med sina tankar och funderingar, säger Kerstin Hillborg.

VI PAUSAR SAMTALET och tittar in i yogarummet. Det ligger yogamattor på golvet efter gruppen som nyss varit där. Under pandemin stod rummet tomt eftersom man inte kunde ha grupper till följd av restriktionerna.

– Yoga och chi gong är metoder som fysioterapeuterna använder både för att främja rörlighet och styrka i kroppen men också för att reglera nervsystemet vid stress och krisreaktioner, säger Ylva Svahn.

Pandemin slog extra hårt mot patienter med hematologiska sjukdomar som redan tidigare varit isolerade.

För att möta deras behov tvingades CCR ställa om snabbt till digital teknik och videobesök. Personalen hade till exempel videosamtal varje vecka med dem som önskade det. Man erbjöd också anpassad träning utomhus med inriktning på styrka, kondition och rörlighet.

– Responsen från patienterna har varit mycket positiv, säger Ylva Svahn.



Ylva Svahn, verksamhetschef vid Centrum för cancerrehabilitering.

HON MENAR ATT erfarenheterna från pandemin lär leda till nya, kreativa sätt att arbeta vid Centrum för cancerrehabilitering.

– Liksom resten av vården så har pandemin drivit på den digitala utvecklingen hos oss. Nu behöver vi samla ihop våra erfarenheter och se över hur vi ska arbeta i framtiden. Vi behöver titta på vad vi kan erbjuda fysiskt på plats och vad vi kan göra på distans så att vi verkligen möter patienterna behov. ■

FAKTA

REHAB SKA FINNAS MED I DIN VÅRDPLAN

Enligt det nationella vårdprogrammet ska patienten erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdtiden. Rehabiliteringen ska både förebygga och minska negativa följder av sjukdom och behandling.

Cancerbehandlingar är ofta tuffa och kan ge funktionsnedsättningar som man behöver få hjälp med direkt. Många hamnar också i psykologisk och existentiell kris, kanske redan när de får beskedet, eller först en tid efter att man är färdigbehandlad.

Att leva med cancer kan innebära konstant stress och får ofta sociala och ekonomiska konsekvenser som man kan behöva stöd för att hantera.

Cancerrehabiliteringen ska både förebygga och minska dessa negativa följder av sjukdomen och behandlingen. Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska patienten erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdtiden, så länge behov finns. Vårdprogrammet har tagits fram av Regionala cancercentrum i samverkan.

Ändå får bara knappt 20 procent av de som besvarat CancerRehabFondens enkät fått information om möjligheter till rehabilitering.

Hur den rehabiliterande vården ser ut beror inte bara på din diagnos, behandling och hur du mår, utan också på var du bor. Alla patienter med cancer har dock rätt att få sina behov tillgodosedda på ett likvärdigt sätt, även om de geografiska förutsättningarna varierar.

Ta hjälp av din kontaktsjuksköterska och kolla att ditt behov av rehabilitering finns beskrivet i din vårdplan. Kontaktsjuksköterskan ska se till att du får träffa exempelvis fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och psykolog. Vissa behandlingar och insatser är individuella medan andra kan ske i grupp. Om du ännu inte fått en kontaktsjuksköterska är det din fasta vårdkontakt som har det ansvaret.

Några regioner har rehabcenter där man kan få vara en till två veckor. På programmet står ofta både fysisk aktivitet, kostråd, stresshantering och gruppsamtal och/eller individuella samtal med psykolog. Cancerrehabfonden har också rehabanläggningar runt om i landet dit man kan ansöka om att få komma.

Läs mer:

cancercentrum.se

cancerrehabfonden.se

FORSKNING ÄR FRAMTIDEN

OCH DU HAR MÖJLIGHET ATT BIDRA!



VARMT VÄLKOMMEN ATT SKÄNKA EN GÅVA!

Vill du donera till Blodcancerfonden för att stödja forskning inom Blodcancer?

Skänk en gåva via vårt bankgiro
(BG 900-4219) eller
Swish-nummer (1239004219)



90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL

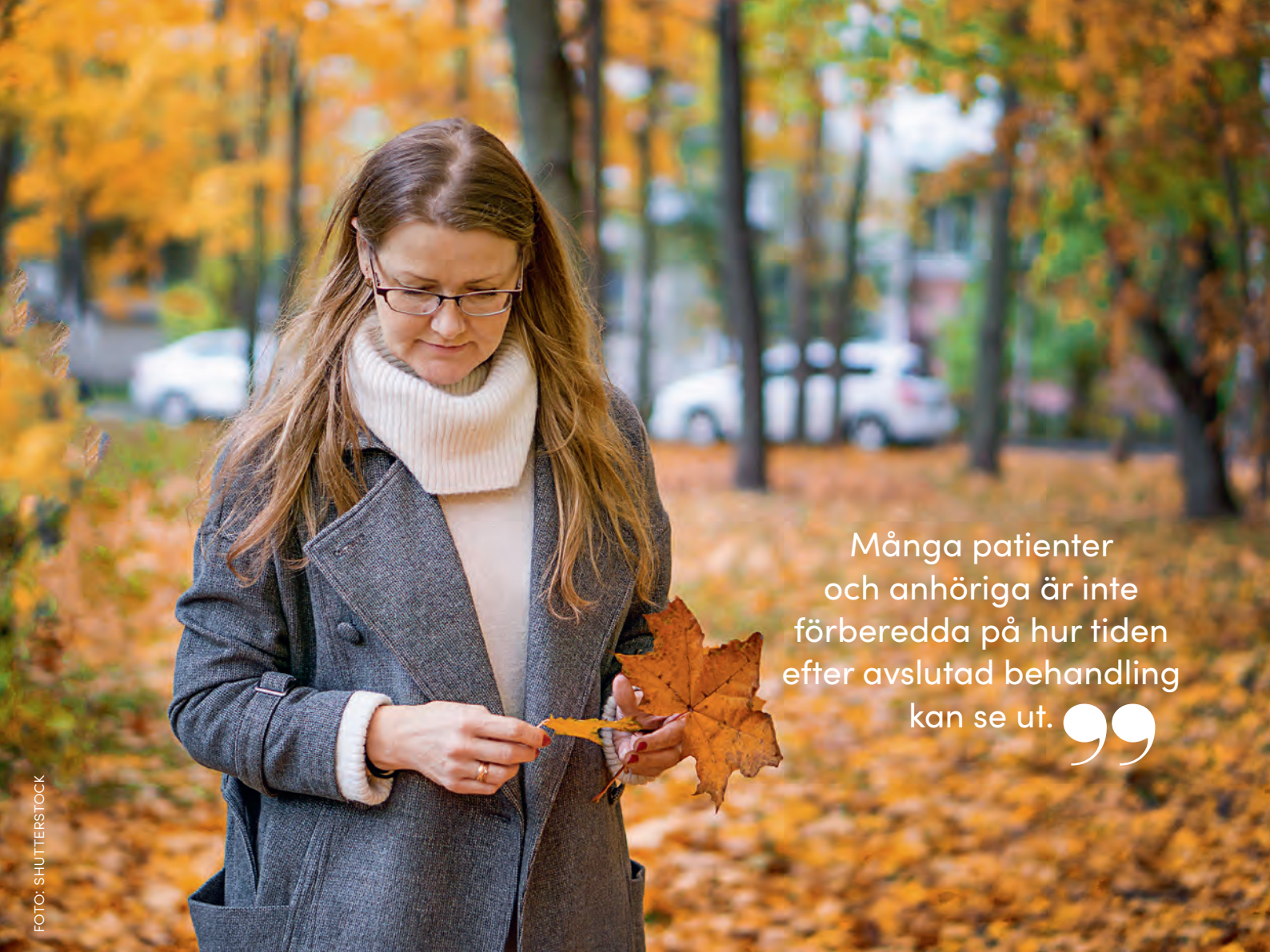


FOTO: SHUTTERSTOCK

Många patienter
och anhöriga är inte
förberedda på hur tiden
efter avslutad behandling
kan se ut. ”

Vad händer sen?

– Livskraft vill ge kraft att leva ett bra liv efter cancerbehandlingen, trots de utmaningar som det kan innebära för både patienter och anhöriga, säger Sandra Fagerström Alm, projektledare för Livskraft, ett treårigt projekt med stöd från Allmänna Arvsfonden.

WEBBPLATSEN alltomcancerrehab.se riktar sig främst till personer som avslutat sin cancerbehandling. Där finns föreläsningar, filmer, poddavsnitt och frågor och svar om cancerrehabilitering.

Syftet är att underlätta för patienter och anhöriga att hitta information om cancerrehabilitering och hur man kan möta de utmaningar den fasen kan innebära.

– Många patienter och anhöriga är inte förberedda på hur tiden efter avslutad behandling kan se ut och att man kan behöva fortsatt vård och stöd. Det kan

bland annat handla om hur man hanterar ovälkomna nya följeslagare, såsom hjärntrötthet och depression, säger Sandra Fagerström Alm, projektledare för Livskraft, ett treårigt projekt som Blodcancerförbundet drivit med stöd från Arvsfonden.

– Alla får inte samma information av sin vårdgivare. Tillgången till rehabilitering ser också olika ut beroende på var du bor och vilken cancerdiagnos du har. Vilken läkare och sjuksköterska som tar hand om dig i början av din cancerresa har också betydelse.

På *alltomcancerrehab.se* finns föreläsningar, filmer och poddavsnitt om hur man som patient eller anhörig kan hantera utmaningarna som cancersjukdomen innebär även efter avslutad behandling.

Tina Nevin, auktoriserad sexolog och leg barnmorska, föreläser om sexuell hälsa som en del av rehabiliteringen.

Ulrika Sandén, forskare och cancerpatient, berättar om möjliga strategier, såsom hopp, humor och acceptans, och Yvonne Van De Vis Kaufmann, psykolog och närstående, beskriver faserna i en sorgprocess.

LIVSKRAFT – EN PODD om cancerrehabilitering handlar bland annat om livet efter diagnosen Hodgkins lymfom.

På *alltomcancerrehab.se* finns även en patientguide under fliken Frågor



Sandra Fagerström Alm, projektledare för Livskraft, ett treårigt projekt som Blodcancerförbundet drivit med stöd från Arvsfonden.

FOTO: PRIVAT

och svar. Ämnena har prioriterats utifrån enkäter och intervjuer med patienter, anhöriga och företrädare för patientföreningar.

– Vi ringade in ett antal områden som intervjupersonerna ansåg vara särskilt viktiga under rehabiliteringen. Det var allt från psykosociala faktorer och kontakt med myndigheter till biverkningar, tandvård och fatigue, säger Martin Persson som gjort intervjuerna för projekt Livskraft.

– Det känns bra att vi kunnat samla och producera så mycket intressant material inom projektet Livskraft och att det nu finns på *alltomcancerrehab.se*, säger Sandra Fagerström Alm.

– Många som tidigare inte var vana vid den digitala miljön har kommit igång under pandemin så jag tror att tajmingen är bra för den här typen av stöd. ■

Text: Gunilla Eldh

FÖR KUNSKAP OCH FORSKNING

Blodcancerförbundet fyller en viktig funktion, både för de som är drabbade av blodcancer, deras nära och kära.

Vårt uppdrag är att sprida information och kunskap men också att påverka beslutsfattare samt stödja innovation och forskning.

VÅRA GRUNDPELARE

- Omtanke
- Stöd
- Innovation & Forskning
- Patientinflytande
- Påverkansarbete

Tillsammans blir vi starkare och kan göra mer för fler.

Bli medlem du också!
www.blodcancerforbundet.se



”Sociala medier är fantastiskt”

Gensvaret blev massivt när Matilda Karlsson Wennström valde att vara öppen med sin sjukdom på Facebook och Instagram.

– Jag har fått så många tack för att jag beskriver vad jag är med om, säger hon.

Text: Gunilla Eldh Foto: Johan Persson

MATILDA KARLSSON WENNSTRÖM har Hodgkins lymfom, stadium IV. Behandlingen är i hennes fall BEACOPP eskalerad som består av sex olika cytostatika.

– Jag har tänkt det värsta om varje kur, att jag kommer få alla biverkningar, och när det inte blir så har jag ju gått med vinst. ”Man tillhör eliten när man gått igenom den behandlingen” sa en docent från Uppsala till mig på Blodcancerförbundets webinarium nyligen, skrattar hon.

Sjukdomsbeskedet fick hon mitt i semestertider och har sedan dess hunnit träffa alla läkare och sjuksköterskor som satt sin fot på hematologen vid Hallands sjukhus i Halmstad.

– Men jag har aldrig behövt upprepa min historia, alla har haft full koll på mig. Där finns ju också dietist, sjukgymnast och kurator, en hel armé som man kan luta sig mot. Jag har använt mina egna verktyg men de har gett mig bekräftelse på att jag är på rätt spår. Det är bra att de finns, på elitnivå har de ju sina tränare, sjukgymnasten är vår.

Hon har alltid tränat mycket och under våren när pandemin satte gränser för jobbet i familjeföretaget fick hon ännu mer tid till den.

– Jag tränade fem sex dagar i veckan – mycket styrketräning – då fick jag plötsligt veta att jag var sjuk. Jag minns att när jag fick mitt frikort så satte jag

det bredvid gymkortet i plånboken. Det var lite sorgligt, jag tänkte att nu blir sjukhuset mitt andra hem och gymmet mitt tredje.

DEN DÄR DAGEN i början av juni när hon fick se sina lungor på CT, datortomografibilder, var det ingen som nämnde ordet cancer, bara att det hon drabbats av inte gick att operera.

– ”Blubbarna” som jag kallar dem, var 9 x 11 x 8 centimeter. Då tänkte jag hur ska de kunna fixa detta, det var så chockartat. Jag tänkte att det inte var så lång tid kvar.

Matildas syster jobbar på vårdcentralen och var den som

tog emot hennes röntgenbilder, sin mamma ringde hon. Efter tre dagar, när student och födelsedagsfirande var över, berättade hon för de andra i familjen och sina vänner.

– Det var jättebefriande. Hela min bröstorg var full med ”blubbar” och jag kunde ju inte fylla den med ångest också.

Hon valde också att vara öppen med sjukdomen på sociala medier. Hon som var känd för sitt långa, tjocka hår bestämde sig för att göra en film där hennes man rakade av hennes hår, och lägga upp den på facebook och Instagram (@cancerlou).

De på elitnivå har ju sina tränare, sjukgymnasten är vår. ””

– Då kom det upp ett förslag på insamling till Blodcancerförbundet. Filmklippet har setts av över 3 000 och jag fick in 25 000 kronor till Blodcancerfonden.

När hennes man fyllde år valde även han att göra en insamling på facebook till Blodcancerfonden och fick in 20 000 till.

– Sociala medier är fantastiskt! Jag har fått så många tack för att jag beskriver vad jag är med om. En del skickar vackra kort, andra nallar eller blommor. Det har till och med stått mat på bordet. Föräldrarna till min yngste sons klasskompis hade gjort köttfärssås i portionsförpackningar, så himla fint.

Ibland kollar hon vad hon lagt upp tidigare, för att se vad som hänt. Många av inläggen har hon skrivit på natten, när hon haft svårt att sova.

– När jag får cytostatika sover jag mycket men när jag får kortisonbehandling är batteriet fulladdat, och då har jag kunnat somna när jag lastat av mig mina tankar.

HUNDEN WILSON drar också sitt strå till stacken.

– Han är en liten vallhund, ingen knähund, så han behöver hålla igång och vill ut i skog och mark. Han har varit en räddning för hela familjen. Hur ledsen man än är i vissa stunder är han jätteglad men när jag behöver vila så vilar han också. Han känner med mig på något sätt. Tänk om sjukvården kunde hyra ut en hund till dem som ingen har!

Hon tycker själv att hon är bra på att njuta av små saker i vardagen, något som förstärkts under sjukdomstiden.

– Jag är till exempel väldigt mån om mitt utseende. Jag har mitt eget spa varje dag och är noga med att smörja in mig. Jag blir så himla infektionskänslig av behandlingen så jag behöver förebygga hälsprickor och hålla huden intakt.

Hon letade på nätet efter "cancer outfits" men hittade inget, så hon bestämde sig för att skapa själv.



– Vissa dagar kommer färgen inifrån och ut, andra dagar måste jag ta på mig något färgstarkt, säger Matilda Karlsson Wennström.

Nu har hon ett tjugotal turbaner, en del har hon sytt själv tillsammans med en vän.

– Vissa dagar kommer färgen inifrån och ut, andra dagar måste jag ta på mig något färgstarkt. Jag har använt kläder som ett stärkande medel, motsatsen till offerkoftan, säger Matilda Karlsson Wennström.

– Det är så mycket man inte kan påverka när man har cancer – man blir ju en nåldyna och får "gift" in i blodet – så det är viktigt att ta hand om sig själv. Å andra sidan är det jätteskönt att bara lämna över sin kropp till sjukvården, "ta hand om den, fixa den". ■

FAKTA HODKINS LYMFOM

Hodgkins lymfom är vanligare i gruppen 15–34 år och hos personer över 50 år.

Sjukdomen beskrevs första gången av Thomas Hodgkin 1832 som upptäckt i stora, maligna B-lymfocyter med dubbla cellkärnor i sitt mikroskop.

En eller flera förstorade, oömma lymfkörtlar är ett vanligt symtom, liksom viktnedgång, nattliga svettningar och klåda över hela kroppen.

Diagnosen ställs genom lymfkörtelbiopsi medan blodprover kan visa hur prognosen ser ut. Behandlingen är ofta en kombination av cytostatika och strålbehandling, och anpassas efter sjukdomens olika stadier, från I till IV.

Oftast hittar man ingen bakomliggande orsak men att Hodgkins lymfom är vanligare i gruppen unga vuxna kan betyda att tidiga infektioner under uppväxten innebär en ökad risk.

De sprider kunskap om ”nya” blodsjukdomar

Sicklecellsanemi och talassemi är kroniska blodsjukdomar som kräver kontinuerlig och specialiserad vård. I Sverige är diagnoserna fortfarande relativt okända. Det ska informationsprojektet ”Du är inte ensam...” ändra på.

FÖR ATT ÖKA KUNSKAPEN om Sicklecellsanemi och talassemi bland vårdpersonal och myndigheter driver Blodcancerförbundet med stöd av Allmänna arvsfonden projektet ”Du är inte ensam” i samarbete med bland andra Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS), Tobiasregistret, Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser (RFSD) och Blodcentralen Stockholm.

– Det är ett livsviktigt och nödvändigt projekt för att vi ska kunna komma till rätta med okunskap och stigma som finns idag för dessa diagnoser. Det kan bland annat bidra till att fler registrerar sig som stamcellsdonator och blodgivare, säger Concy Bwomono, grundare av Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom, KBS.

OKUNSKAPEN BEROR till stor del på att sicklecellsanemi och talassemi fortfarande är sällsynta i Sverige men sjukdomarna blir allt vanligare i takt med ökad invandring från områden där de förekommer frekvent: Södra Afrika, Mellanöstern, Indien, medelhavsområdet samt Sydostasien.

Att sjukdomarna främst finns i områden där malaria är utbredd har en evolutionär förklaring. Malaria sprids genom en myggburen parasit som i ett visst utvecklingsstadium tar sig in i röda blodkroppar och ”äter” hemoglobin. Individer med mutationer i en

eller flera gener för hemoglobin, har haft större chans överleva malaria. Samtidigt ökar samma förändring av arvmassan risken för sicklecellsanemi och talassemi.

– De som är drabbade av dessa sjukdomar ska inte behöva känna sig ensamma eller utsatta, säger Concy Bwomono.



Concy Bwomono.

FOTO: PRIVAT

NÄR PANDEMIN FÖRSVÅRADE fysiska möten anordnade man i stället digitala träffar med både en barngrupp och en föräldragrupp och tog fram informationsbroschyrer om sicklecellsanemi och talassemi.

Under 2021 har projektet lyckats bygga en stark plattform på sociala medier med mer än 450 följare och skapat en hemsida

(www.blodsjukdom.se) med information till alla som är intresserade av att lära sig mer om diagnoserna sicklecellanemi och talassemi.

– Nu när restriktionerna lättat satsar vi också mer på uppsökande verksamhet som är den bästa vägen att nå ut till målgrupperna, säger Nora Hattar, projektkoordinator för ”Du är inte ensam”. ■



Nora Hattar.

FOTO: PRIVAT

Text: Gunilla Eldh

FAKTA

”Du är inte ensam...”

Du är inte ensam... är ett treårigt projekt som drivs av Blodcancerförbundet med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektet sker i samarbete med bland andra Patientföreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS), Tobiasregistret, Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser (RFSD) och Blodcentralen Stockholm.

Projektet startade i oktober 2019 och avslutas i oktober 2022. Verksamheten är tänkt att leva vidare genom att Blodcancerförbundet tar upp föreningen Kronisk Blodsjukdom (KBS) som en officiell förening inom ramarna för sin verksamhet. KBS kommer att ansvara för drift av den digitala plattformen och fortsätta med delar av aktiviteterna efter avslutat projekt.

Vinnare, nr 2 2021

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

Sudoku

Vinnare av "Sudoku-2-2021":
Arne Fredriksson, Jönköping
Anders Eskilsson, Kyrkhult

Vinnarna får två trisslotter som skickas till dem efter publicering.

										LEGAT DÄKON	BÖRJE PRISEN VARA	LEVER PÅ DRÖM- MÅRK?	P	GESLE PHIL- TITEL	D	BEAUTYBOX? FATTAS OFTA
AR FÖROR- DÄLEN	FN I USA	ÅTTOR PÅ DET HALA	SLANT SIK MÅNGD	TYG- FÄRIG- NING	SEES SMITTANDE ZLATAN AGENT	L	RINGER DET I SKILSAL	P	TRÄV PÅ STÄLLET	B	BRO	HÖGT KORT LAGAN	EN BIETER RASMUS			
SKED	NOR	UN	IS	Ö	DU	N	TE	H	AR	R	Å	ESS	DE			
ATA	MAN	AG	DANS	TAL	INTE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ATA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ATA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
DA	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
ED	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI	SE	SE	P	ET	ER			
AT	MAN	GA	NS	NE	TE	FR	AN	NI								

VI SOM JOBBAR PÅ KANSLIET



OPERATIV ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson

070 7764443

lise-lott@blodcancerforbundet.se

VERKSAMHETSUTVECKLINGSANSVARIG

Josephine Borg

073 501 82 42

josephine@blodcancerforbundet.se

KOMMUNIKATÖR

Vakant

kontakta: info@blodcancerforbundet.se

MEDICINSKT SAKKUNNIG

Olina Lind

08-546 40 540

Telefontid: måndag-torsdag kl. 09.30-12.30

olina@blodcancerforbundet.se

EKONOMIASSISTENT

Isadora Nilsson

070 772 73 06

isadora@blodcancerforbundet.se

ADMINISTRATÖR BLODCANCERFONDEN

Tara Olavisdotter

08-546 40 540

Telefontid: måndag-torsdag kl. 09.30-12.30

tara@blodcancerforbundet.se

PROJEKTLEDARE LIVSKRAFT

Sandra Fagerström Alm

073-385 00 56

sandra@blodcancerforbundet.se

PROJEKTKOORDINATOR LIVSKRAFT

Martin Persson

073 813 03 60

martin2@blodcancerforbundet.se

PROJEKTLEDARE DU ÄR INTE ENSAM...

Concy Bwomono

070 327 30 47

concy.bwomono@gmail.com

PROJEKTKOORDINATOR DU ÄR INTE ENSAM...

Hanna Hellström (föräldraledig)

070 327 30 48

hanna2@blodcancerforbundet.se

Nora Hattar (vikarie)

073 073 84 98

nora@blodcancerforbundet.se



**SOLVE
ON.**

SE/CORP/P/20/0004, MARCH 2020

KRYSSET!

Foto: K. Badzmierowska

										LEGAT BAKOM	BÖREJ PRISEN VARA	LEVER PÅ DRÖMMAR?	GESGLE PHIL-TITEL	BEAUTYBOX? FATTAS OFTA
										ÄR P. STOR-DALEN				EN HETER RASMUS
										FN I USA				
										ÄTTOR PÅ DET HALA		BATTE-RITYP	SMISK	
														TYCKA
										SLANT STOR MÄNGD			HÄRLÖS RIKT-NING	
										TYG-FÄRG-NING				NEON KARES-SERAT
↓	SES SMUTTANDE ZLATAN-AGENT	LÅNG RÅKEL	RINGER DET I SKÖLSAL	TRAY PÅ STÄLLET	BOSTAD	GÅR JU ÖVER ENHÖLM	HÖGT KORT LAGAN		TJECK. KOMPO-SITÖR					
PÅ BIL FRÅN OSLO					GÅR NER I KISTAN		BLIR BE-SUTTEN	DOM IBLAND SILVER-VARUHUS STAD FÖRR	HIPP HIPP HURRA!					
FEST			FÖRE SÖL 13:00	SCHÄ-FER ÄR EN	JULBI-TRÄDE ARGON			NAGEL KAN BRYNAS						
SUND-HAGE				HAR IDOL										
			FLOD I SCH-WEIZ				MANKE-MANG		VANLIG FRÅGA					
KANON-HÄLS-NING	SJUT-TON OCKSÅ!				FÅGEL ELLER SKODEL			VAR PLATON						

©Cavallius Ordbyrå

Ta chansen och vinn!

Du som svarar rätt på haemakrysset och/eller sudokut är med i utlottningen av två trisslotter. Vinnare av förra numret finner du på sidan 23.

Senast den 3 december 2021 ska lösningarna vara oss tillhanda. Märk kuverten "Kryss-3-2021" resp. "Sudoku-3-2021" och skicka dem i separata kuvert till:
Blodcancerförbundet, Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Namn: _____

Adress: _____

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



ILLUSTRATION: ISTOCK

”Man måste våga prova sig fram”

Pandemin har inneburit många utmaningar, inte minst för den som är ovan vid digitala verktyg. Viola Andersson, styrelsemedlem i Blodcancerföreningen Region Uppsala, insåg tidigt att hon behövde lära sig mer.

NÄR PANDEMIN SATTE STOPP för föreningslivet i Uppsala fick Viola Andersson, 67 år, spotta upp sig.

– Jag har aldrig tidigare använt till exempel Zoom men då blev jag ju tvungen att försöka, säger hon.

De sista 22 åren i sitt yrkesliv var Viola lärare i hem- och konsumentkunskap i Kista grundskola.

– Vi var bland de första i Stockholm som använde Ipads men då var det bara ett komplement till den vanliga undervisningen.

Sökt information på nätet om blodcancer och nya behandlingar har Viola gjort sedan hon fick diagnosen KLM för sex år sedan.

– Det är viktigt för att hänga med. Mycket aktuell information idag finns ju bara på nätet. Och så är det ett bra sätt att hålla sig uppdaterad om vad som händer i föreningen, säger hon.

UNDER VÅREN 2020 kände Viola Andersson att hon måste försöka lära sig använda digitala verktyg, framför allt för att kunna delta i styrelsemötena i Blodcancerförbundets distrikt Region Uppsala.

– I början hade jag hjälp av min dotter. Det är bra att ha någon vid sidan om som har större vana men det går ju att också prata i telefon med någon som är van medan man kopplar upp sig.

Det ser inte alltid ut som man trodde och dyker upp nya saker hela tiden, påpekar hon.

– Man måste våga prova sig fram på egen hand också, det gör inget om det inte fungerar i början. Jag lärde mig själv att till exempel skapa digitala möten genom att testa. Sedan hade jag och en annan styrelsemedlem digitala fikamöten innan vi hade zoom-möten med hela styrelsen.

– Man kan trycka lite här och där utan att blixten slår ner. Jag lyckades till exempel ge en föreläsare möjlighet att dela ett dokument trots att jag inte visste på förhand hur man gör, säger hon och skrattar.

För den som behöver en grundkurs i digitala möten tipsar Viola Andersson om en sida som Uppsala universitet har skapat: usu.se/fragor-digitala-moten/

– Där får man svar på många ”dumma” frågor. Och tänk på att allt inte alltid fungerar perfekt, även om man är en van användare, säger hon. ■

Text: Gunilla Eldh

Vi vill flytta fram gränsen för vad som är möjligt att uppnå med cancerbehandling.

Vårt mål är att fler personer med blodcancer kan leva ett liv utan påverkan av sjukdom. Vi fokuserar därför på att ta fram målstyrda och effektiva behandlingar med biverkningar som kan tålas även av de som är sköra av sin sjukdom.

Läs mer om vår forskning på abbvie.se



Tillökning i Neria™ -
familjen – godkänd
för subkutan*
behandling med
immunglobulin

Neria™ guard

INFUSIONSSET MED STICKSKYDD
En mjuk väg för subkutan* infusionsbehandling

Ett helautomatiskt, sticksäkert** och delbart
infusionsset med mjuk kanyl.

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig*** häfta.

STANDARD SPRUTKOPPLING
Anpassad för injektion via spruta alternativt
via infusionspump.

* Subkutan: i underhuds fettet

** Ingen synlig nål före, under eller efter applicering

*** Tillverkaren har vid utvecklande av produkt gjort test
som påvisar att häftan är biologiskt säkert och hudvänligt

Kontakta din
sjuksköterska för
visning och
varuprov.

Neria™ Guard förskrivs
på hjälpmedelskort



nordic
INFUcare

www.infucare.com

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand