



**MAN SKA VARA
TACKSAM ATT
MAN ÖVERLEVT
HAR JAG HÖRT**



**22 noveller
om livet efter
barncancer**

Möt 22 livsöden, sammanlänkade av barncancer och angelägna för oss alla. Berättelser om utanförskap, drivkrafter, omgivningens bemötande och vikten av att känna ett sammanhang. Antologin består av 22 noveller skrivna av personer som överlevt barncancer. De drabbande berättelserna ger en inblick i hur livet påverkas av sjukdomen, behandlingen och sena komplikationer.

Alla barn har rätt till liv och utveckling enligt Barnkonventionen. Tack vare forskning finns i dag effektiva behandlingar för de flesta former av barncancer. Men, av de 11 000 överlevare som finns i Sverige idag har sju av tio seneffekter och 30 procent av dessa är allvarligt drabbade.

Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtproblem, sekundärcancer och psykisk ohälsa innebär livslånga utmaningar och lidande. Alltför många får inte slutbetyg i grundskolan eller slutför gymnasieskolan. Det förhindrar etablering på arbetsmarknaden och många kan inte försörja sig själva. Det slår hårt mot individen, mot familjen och mot samhället.

Kunskapen om det lidande som barncanceröverlevare, och deras familjer ofta har, är låg. Det i sig försämrar överlevarens tillfrisknande och riskerar att leda till ökad utsatthet och i värsta fall ett förkortat liv. Att överleva barncancer får inte innebära att gå ur askan i elden på grund av samhällets oförståelse eller oförmåga att stötta den som är utsatt.

Novellerna skrevs sommaren 2020, inom ramen för en skrivarkurs för barncanceröverlevare.

Alla människor mår bra av att bli sedda, uppmärksammade och uppskattade. Ett av våra allra viktigaste behov är gemenskapen, vänskapen och tillhörigheten som det innebär att bli sedd. Det nyfödda barnets sökande efter moderns blick, den nyförälskades sökande efter gensvar i den andre. Ett liv består av tusentals ögonblick av att bli sedda som människor. När ingen ser mig, när ingen märker mig, visar uppskattning, kärlek och värme så vissnar jag ner och försvinner bland de osynligas skuggor.

I din hand håller du en ömtålig fågel. Den kan flyga men den kan också falla. Flyger gör den om du som börjar läsa närmar dig texten med nyfikenhet och förväntan. Varje människa har sin egen berättelse men är också sin egen historia. Det du kommer att möta i ett antal noveller är 22 barncanceröverlevare som under en skrivarkurs sommaren 2020 började formulera sina egna berättelser.

Du kommer upptäcka sådant du inte visste något om, du kommer att få insikter helt nya för dig och du kommer att se några modiga, uthålliga och levande barncanceröverlevare som vågar visa sig själva och dela med sig av sina tankar. Ta emot berättelserna med öppet sinne så kan det hända att du i deras berättelser också kommer att få syn på dig själv.

God läsning



Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare Barncancerfonden

Chansen att få leva Andreas P-O Svensson	7
Att leva med behandlingens kroniska biverkningar Anna Eriksson	18
Min resa nu och då Anna Gemfeldt	36
Flickan i fönstret Anna Ärlebo	40
Adjö, Herr Cancer Cecilia Fellenius	53
K(r)äftsmällen undgick ingen Cecilia Grape	71
Min berättelse Chantal Palm	88
Livet på en skör pinne Elvira Rolandsdotter	106
Min Saga Frida Kristensson	120
Från gömda minnen till acceptans Helén Karlsson	130
Ringarna på vattnet Heléne Osvaldsdotter	139

Gitarrens helande kraft Johan Curman	174
Mitt liv som barncanceröverlevare Josefine Gullbring	182
En del av mitt liv Karolin Andersson	191
Cancer – att leva när jag borde varit död Lina Öhlander	205
Förlora och vinna Linda Svensson	213
Det var den tid jag inte minns som förändrade hela livet Maria Malmquist	229
Att våga Leva Martin Persson	235
Tumören som förändrade mitt liv Moa Nord	252
Cancern Petra Öhman	262
Normalt finns inte längre, normalt är något helt nytt Roger Engman	271
Det är något jag vill berätta Sara Andersson	291
Om Barncancerfonden	305



**CHANSEN
ATT FÅ LEVA**

Andreas P-O Svensson

är 31 år, bor i Kristianstad och jobbar som systemutvecklare. Andreas fick Hodgkins lymfom som femtonåring.

Kapitel 1

Barfota gick jag över det mörkgråa sjukhusgolvet, dess kalla yta reflekterade rätt bra mitt mående, omfamnad av en melankolisk, tyst kyla.

Den varma duschen kunde inte smälta den frost som klöste och rev inombords, de konstanta isiga vindarna inom mig som vände upp och ner på min och min familjs vardag.

"Hur hände detta?" frågade jag mig själv efter jag klätt på mig operationskläderna och stannade framför spegeln i badrummet, där jag möttes av en ung mans ansikte. Blå ögon, lika blå som havets golv tittade tillbaka med ljusbruna ögonbryn och hår som ramade in det smala ansiktet.

Lampans ljus ovanför spegeln fick mitt ansiktes konkava delar att bli gömda i långa skuggor som gestaltade ett kranium av blek hud.

Blicken föll ner mot min hals, där en tydlig utbuktning log i en skepnad att vara helt harmlös.

När jag drog fingrarna över den önskade jag att det gjorde ont, men i stället fylldes jag av ett illamående och ett förakt jag aldrig trodde jag kunde känna för någon eller någonting.

"Redo?" frågade en ljus röst från andra sidan dörren följt av tre snabba, hårda knackningar. Hennes röst var len som bomull som utstrålade ödmjukhet. "Ok om jag kommer in? Du är påklädd?"

Jag tog en sista blick mot halsen innan jag låste upp dörren, motvilligt så, för kanske om jag stannade kvar här inlåst skulle de glömma bort mig? Och allt därefter skulle bli bra. Kanske läkarna skulle upptäcka att de hade gjort ett misstag?

Sjuksköterskan hade ett brett leende som fyllde hennes mulliga ansikte. Hon var tuff men ändå snäll, allvarlig men ändå rolig. Den rosa namnbrickan över hennes byst och hennes färgglada gym-paskor stack ut i kontrast till de vita, tråkiga sjukhuskläderna. Hon tog ett stort kliv in, nästan komiskt så, och studerade rummet, noterade att jag använt den gula operationssvampen som låg på duschgolvet i hörnet och nickade omtänksamt.

"Redo?" frågade hon mig igen och log ännu bredare. Som om

man någonsin kunde bli redo.

Utanför dörren möttes jag av en brits, en sjukhussäng, med personal på kortsidorna som stod och väntade och ramade in alla flyktvägar. Inte för att jag ville eller kunde fly, för det jag vill fly ifrån följer tyst med, som en oönskad skugga.

"Heh, fördelen när allt detta sätter igång är att vi kan spara in på hårschampo!" sa jag när jag satte mig på britsen och gav sjuksköterskan ett leende. Och även om det var ett tomt, relativt meningslöst leende kändes det bra. Huden på armarna och benen blev prickiga av kylan utanför duschrummet.

"Ja! Du kan ju köpa olja i stället som gör huvudet glansigt och fint när håret är borta", svarade sjuksköterskan med en illmarig blick när hon satte sig bredvid mig. Jag drog handen genom håret, noterade den tydliga lukten från operationstvålen som stack i näsan, i vetskapen om att håret snart skulle trilla av. Eller det var i alla fall vad läkarna sa att det skulle.

Mitt hår har egentligen aldrig varit något viktigt, alla hade ju det mer eller mindre, men nu blev det något mer, något symboliskt. En till självklarhet man tog för givet, och lustigt nog var det att ha hår. Far och mor stod inne i rummet och tittade på, och även om de var utan kontroll i förloppets skede var deras närvaro viktigare än jag någonsin kunde uttrycka i ord.

Solen utanför höjde sig över de gråvita molnen som färgade himlasfären i en gul och röd nyans som sökte sig in och reflekterades i all metall i rummet. Skulle det vara sista gången jag såg solen?

"Har en liten tablett till dig här", sa sjuksköterskan och gav mig en liten tablett förpackad i plast och en vit plastmugg med lite vatten i.

"Vad är det?" frågade jag som studerade den när den rullade runt i handen. "Lugnande, så du kan slappna av", svarade hon och nickade omtänksamt mot mig och sen mot mina föräldrar. Min far, Tommy, var en lång, bredaxlad man som jobbade på räddningstjänsten i Kristianstad. Han var den typen av människa som alltid hade de rätta orden att säga, godhjärtad bortom

mänsklig förståelse. Min mor Brith hade rött hår, likt elden krulligt låg det ner till hennes axlar. Hennes gröna ögon, likt en sommaräng, strålade tillbaka värme och kärlek. Hon gjordes med ödmjukhet och krut, en snällare eller omtänksammare person finns inte.

Motvilligt svalde jag tabletten, kände det kalla vattnet passera ner genom min torra hals, en välkommen känsla i kontrast till den torra sjukhusluften.

"Det här fixar du, stjärnan", ekade fars djupa röst, när mor pussade mig på kinden innan jag la mig ner. Väl på britsen började mina ben skaka, den kyla som kom inifrån började sippra ut. Det var första gången jag skulle bli nedsövd och opererad.

När vi kom ut i den långa hallen utanför med vita väggar och en träskiva i mitten, möttes vi av en annan familj som var från Ystad som jag. Min mor och far hade pratat med dem innan. Fadern hade krulligt brunt hår medan moderns var långt och ljusst. De log förstående samtidigt som modern höll sitt barn i sin famn. Föräldrarna såg bägge trötta ut, med tydliga påsar under ögonen. Men tröttast var nog deras barn. Deras pojke Erik, mullig och med karakteristiska drag av Downs syndrom i ansiktet, var runt två eller tre år och hängde orkeslös över hennes axel.

Man lärde känna de andra patienterna rätt snabbt på avdelningen, även om man inte pratade med dem. Pojken hade fått levercancer, utöver sitt medfödda hjärtproblem, och hade varit under behandling i över fyra månader. När jag mötte pojkens trötta blick, kisande över sin mors axel, slutade jag skaka och kunde känna mitt självömkanse gömma sig och bli ersatt av skam och ilska. Skam över att jag tyckte synd om mig själv, när någon annan hade det mycket värre. Och även om det inte var mitt fel att pojken var sjuk föll en hjälplöshet över mig, på grund av hur orättvis världen var.

Jag flyttade blicken mot taket när vi svängde runt hörnet och märkte att lamporna började glida samman med allt annat. Fars samtal med sjuksköterskan blev mer och mer otydligt, sängen

svängde och svängde igen och innan jag riktigt förstod vad som hände befann jag mig i operationssalen. En stillatigande ljudlöshet kom över mig, med revelationen att anledningen till att jag skakade var för att jag var rädd och att jag fortfarande är rädd. Men ej rädsla för att dö, utan en fruktan som är född ur oviss-
het.

"Kan du glida över till sängen här?" frågade en ur personalen som stod på andra sidan andra sängen i rummet. Hon bar den karakteristiska, grön-blå operationsmössan och ett munskydd som ramade in hennes stora, tydliga empatifyllda ögon. Rummet var fullt av folk och obegripliga grejer. Stora glasskåp med etiketter för varje rad, lampor på metallarmar som sträckte sig över halva rummet och droppställningar med slangar av plast, som vred ut och in i varandra. Jag drog mig själv sakta över till den andra sängen där de hjälpte mig att lägga mig till rätta.

"Du är varmt välkommen till operationssalen, hur känner du dig?" sa en manlig, djup röst samtidigt som ett huvud dök upp ovanför mig bakom runda glasögon på spetsig näsa.

"Jag vet inte", svarade jag osäkert och försökte le.

"Ingen fara, det här ska gå bra! Jag kommer sätta en mask på dig nu", svarade han och skrattade vänligt, ett rullande skratt som muller innan åska. "Jag vill du ska komma ihåg ett nummer åt mig, kan du det? Siffran 7!"

Jag nickade åt honom när han sakta la över en mask över min mun under tiden som han räknade.

Sakta men säkert försvann rummet som var fullt med folk och de obegripliga instrumenten. De stora glasskåpen skuggades ut tills endast ljuset från lampan på metallarmen ovan syntes. Han räknade ett steg till, tills även det ljuset försvann och allt blev mörkt och tyst.

Kapitel 2

Jag satt utanför expeditionen till dagverksamheten och tittade in mot väggen som var klädd av underhållande tavlor och akvarium, menat för alla barnen här som var patienter. Vart jag än gick kände jag den kliniska doften av desinfektionsmedel. Oavsett vart jag tittade kunde de inte gömma det faktum att vi var på ett sjukhus, även om försöket var tappert. Det lilla dammet som fanns i luften log stilla i ljusstrålarna genom fönstret och dörröppningarna, mor satt bredvid och försökte lugna mig med konversation. Det var en konstig känsla att oftast vara äldst på avdelningen, men ännu konstigare att se så många unga barn och bebisar som var sjuka. Den sjukdom vi alla delade var sköningslös i dess val av värdar.

En familj satt snett emot mig med sin dotter som var runt fem år. Hon hade en vacker röd klänning, ögon stora som tefat som studerade allt med en sådan nyfikenhet som endast barn kan ha och ett leende som smittade. Hon var skällig och runt hennes huvud låg ett gammalt sår som sträckte sig runt om. Min blick mötte hennes och av någon anledning väcktes något i hennes ögon som fick henne att hoppa ner från sina föräldrar och komma över till mig. Hon ställde sig framför mig, tittade upp mot mig och gav mig ett brett leende med händerna på höfterna, tänder tappade här och där och utan att säga något omfamnade hon mig. Hennes kram betydde mer än all medicin i världen. Hon tog ett steg tillbaka och log igen, nickade med huvudet och vände på klacken igen och gick tillbaka till sina föräldrar. Hon förstod mig, och jag henne utan att säga något. En extrem surrealistisk koppling av medmänsklighet rann över mig.

"Andreas, jag är redo nu!" sa sjuksköterskan som tittade fram bakom en dörröppning. Jag höll tillbaka tårarna och nickade mot flickan och hennes föräldrar, fortfarande tagen av händelsen, innan jag satte mig ner i undersökningsrummet. "Är du redo? Blir nog skönt att bli av med håret!"

"Ja, det faller ju av, trillar ner i maten. Lika bra att bli av med det", sa jag till sjuksköterskan som försökte fixa sladdhärvan på rakapparaten.

"Jag förstår. Förr eller senare gör alla det. Det faller av olika snabbt vilket får huvudet att se lite... lustigt ut efter ett tag", sa hon lätt, log mot mig och satte igång maskinen.

Det hade gått lite mer än en vecka sedan operationen, en operation som skulle ta tre timmar men som blev sju. Jag skulle ljuga om jag sa att min kropp ej fortfarande gjorde ont efter operationen, eller att min mage mådde toppen och inte vände sig av minnet av att ligga och vomera och ulka femtioelva gånger dygnet efter.

Jag hade redan börjat få medicinen genom den droppställning som hängde med mig vart jag än gick, som både jag och min familj gillade och ogillade på grund av vad den stod för. Längst upp på dess ställning hängde fyra påsar i olika färger. Några fyllda med giftet som skulle göra mig frisk med långa etiketter vid dess sidor, andra genomskinliga för att ge mig vätska och ork.

"Du kommer fixa detta. Men det är ingen enkel förkylning du fått! Det är inte en lätt resa du har framför dig, men du har goda förutsättningar att klara detta Andreas!" ekade det inom mig. Rösten som försökte dränka det kluckande ljudet från droppställningen tillhörde Håkan, min barndomsvän Davids far. Han och hans familj hade bjudit över oss den dagen då jag fick diagnosen. Hans fru Annelie var en av de första som på en mikroskopisk nivå hade sett min sjukdom. Slangarna smög sig ner under min tröja och upp mot mitt bröst. Där under huden hade de opererat in en port-a-cath, en dosa som ledde medicin nära hålvenen in emot hjärtat.

"Vad fin du blev", sa min mor när jag kom ut. Hennes ord sa en sak men hennes ögon en annan. Hon avskydde synen av skallighet. För henne betydde cancer döden, och vem kan säga att hon har fel?

Jag gick över till den andra avdelningen, tillbaka till mitt rum genom den långa korridoren däremellan. Jag drog fingrarna över huvudet, det lilla stubbet som var kvar där kommer snart tappas och jag kommer bli helt skallig.

”Usch, vilken tur man haft egentligen”, tänkte jag för mig själv och log åt hur tramsigt det lät att man tyckte något sådant var tur. ”Endast en elakartad tumör på halsen, med metastaser i armhålan och bakom lungan.” Men den svarade iallafall bra på cytostatikan. Tur i oturen.

Köket, som var i mitten av korridoren, var ett öppet rum av glasväggar. De glada färgerna som prydde dess skåp och luckor var ännu en påminnelse om hur man försökt förvandla något alldagligt till något bra för barnen.

Jag tittade in och såg den person som, enligt min uppfattning, varit sjukast längst på avdelningen.

Flickan satt med sin mor och far vid ett bord. Hennes föräldrar på stolar, hon i en rullstol. Hennes bruna hår ramade in hennes ansikte i en busig lugg med tydliga glada ögon trots hennes situation.

Mitt hjärta sjönk och min lättnad för min egen situation ersattes av att känna den skam jag ibland kände. Skammen av att jag trots mitt tillstånd kunde gå själv, andas utan syrgas och i slutändan ha högre chans att bli gammal.

Jag visste inte om det då, men ett par månader längre fram fick jag äran att gå bredvid henne på Walt Disney i Paris. Jag fick se människor, utklädda till alla de roliga figurer vi alla känner så väl som Musse Pigg och Pluto, springa fram och krama henne. Glädjen hon utstrålade där, trots sin sjukdom, var obeskrivlig. Trots att hon satt i rullstol, trots endast 20 procents lungkapacitet kvar, trots att kroppen var full av cancer stod hon högre än någon annan.

Kapitel 3

Jag vaknade av mors röst som ekade genom hemmet. Den kalla vintervinden slingrade sig genom fönstret och möttes av doften av nybryggt kaffe. Far var på toaletten bredvid mitt rum, hans rakapparat surrade högt och tydligt genom väggen som en arg geting. Keso, vår schäfer, hälsade godmorgon med en blöt puss. Konstigt nog höll han sig närmare mig än vanligt under min tid som sjuk.

"Nu får du ta dig upp, du kan inte ligga i nattskjortan hela dagen", sa far när han stack in huvudet i mitt rum. Hans breda leende och varma ögon värmdde. Två månader av behandlingen hade gått fort, jag och min far hade beslutat att köra mellan min hemstad och Lund varje behandlingsdag. Mestadels därför att vara hemma inte påminde mig om min sjukdom.

Det var julafton, och jag skattade mig lycklig att jag inte längre hade ont. För två dagar sedan hade det börjat göra ont i benen, som om benpiporna stack ut och slog emot varandra i en evig tvekamp. De slog och de mullrade och vad jag än gjorde fortsatte den smärtan.

Bältrosen stack på mitt bröst när jag reste mig upp ur sängen, som tusen nålar gav även den ett varmt välkomnande, dess brännande karaktär så tydlig.

Jag gick in på toaletten och tog min medicin mot svamp, en gul äcklig smörja som var viktig att svälja. Dess slemmighet påminde om snor och utan smak fick den magen att vända sig. Det var inte första gången jag kräktes under min behandling, ej heller den sista. Det var en tröttsam procedur.

Trots det åt jag efteråt med god aptit den smaklösa frukosten, mycket nog tack vare kortisonet, och bläddrade igenom posten. Jag fastnade på en religiös broschyr i högen, som predikade om Gud och vägen till välsignelse och framtiden.

Jag vände blad och det stod "Barn dör för att Gud vill ha fler änglar i himlen".

Jag knycklade ihop det och kände ilskan inom mig för att folk trodde på sådan smörja. Hur vågar man påstå något sådant så skandalöst? Om universum skapades av en gud, så är hon/han

tydligen en manisk, fullständigt galen gud. Totalt självisk. Att folk inte insåg att gud/gudar inte fanns skapade en oro inom mig likvärdig den cancern gav.

Man kan inte ha en allsmäktig, allvetande, god gud som förtjänar respekt, som sedan skapar sådant elände och orättvisa här i världen. Det är inte ett verk av någon som är allsmäktig.

Självklart har vi alla rätten att tro på vad vi vill, men jag tror att världen hade varit en annan plats om man inte predikade för sina barn och i stället väntade med att förklara religion tills de var vuxna.

Efter att jag lyckades äta lite ringde klockan på dörren, dess klang ekade genom hemmet som bröt de tankar jag hade om mitt tappade förtroende för gud/gudar.

"Det är kanske till dig?" sa far och log lite slugt.

"Ja, du borde öppna", fyllde mor i, som om de redan visste vem som var på andra sidan dörren.

Jag öppnade den vita dörren av trä som gnisslade välkomnande mot de okända gästerna.

Jag möttes av en dam, i glasögon som förstörde ögonen humoristiskt, med vitt krulligt hår och färgade röda kinder. I en stor klänning i julfärgerna rött och vitt stod hon framåtböjd, stadigt på trätofflor och med käpp. Ett skådespel utan dess like.

"Jaaaa du, detta var tomtemor, ja! Jag kommer här med min nisse", sa hon med en gäll men söt röst och pekade bakåt mot min barndomsvän Ludvig i tomteluva med ett ansikte lika rött som den. Om det var någon kvinna på denna jord som kunde förkroppsliga tomtemor var det Cecilia. Hon skrattade högt och kärt och fick fåglarna att svara henne i sång.

"Ja, jag hörde att du har varit en snäll gosse i år, och kommer därför över med en liten present ", sa hon och gav signalen, som bestod av en knuff framåt, till Ludvig.

Även om gesten var lite pinsam, man är trots allt femton år, var den fylld av medmänsklighet och kärlek som svepte bort alla negativa tankar jag hade.

"Jaha, vill tomtemor ha lite kaffe?" sa far glatt och slog ner

sina händer på mina och Ludvigs axlar och gav oss ett illmarigt leende. "Ni två får inget. Ni är för små! Men vi har kanske lite läsk."

Där satt vi, denna julaftonsmorgon och pratade om allt mellan himmel och jord vid köksbordet, omringade av en doft av apelsin och nejlikor.

Och även om detta kanske var min sista julafton, var jag lycklig och lyckligt lottad. För jag var omringad av familj och vänner.



**ATT LEVA MED
BEHANDLINGENS
KRONISKA
BIVERKNINGAR**

Anna Eriksson

är 36 år, bor i Uppsala och jobbar som kvalitetsingenjör. Anna fick kraniofaryngeom som sjuåring.

Hjärntumörer (både maligna och benigna) utgör ungefär 30 procent av all barncancer. I dag överlever cirka 80 procent av alla drabbade barn och det blir stadigt allt fler, vilket är mycket positivt. Dock står det numera också klart att priset för att överleva, priset på behandlingen, är långt ifrån gratis. Hela 70 procent av de som överlever får någon slags negativ biverkning av sin behandling på grund av att den skadat hjärnan. Biverkningar som man ofta får leva med livet ut.

Själv behandlades jag för första gången för min hjärntumör för snart 30 år sedan med flera komplexa biverkningar som följde. Då, vid en tid när internet knappt existerade, var den tillgängliga informationen i princip obefintlig. I dag finns den säkert där om man vet var man ska leta. Men det är inte säkert att det är på rätt språk, eller på en nivå som man förstår.

Därför är jag väldigt tacksam för att Maxa livet nu ger mig möjligheten att få dela med mig av både kunskap och erfarenheter gällande de biverkningar jag drabbats av. Något som jag själv saknat under alla år. Förhoppningsvis finns det några andra hjärntumöröverlevare i liknande situationer som kan dra nytta av den, till exempel för att informera sin omgivning om komplexa sjukdomar eller kanske till och med slippa hamna i samma fallgropar som jag har gjort.

Till sist vill jag även påpeka att jag skriver denna berättelse för att informera och dela med mig av mina erfarenheter, inte för att skapa oro eller rädsla. Kom ihåg att varje diagnos är individuell, det vill säga två personer med samma typ av tumör kan få helt olika biverkningar av samma behandling. Det här är min "diagnoshistoria", din eller din närståendes kan se helt annorlunda ut. Så använd dig av de delar du känner att du har nytta av.

Inledning

Jag var bara sju år när min hjärntumör upptäcktes, ett så kallat kraniofaryngeom (se faktaruta nedan). Visserligen en godartad tumör, men stor som en tennisboll och placerad på sämsta möjliga ställe, precis mitt i min skalle. Jag hade tur som överlevde den akuta operationen och kom levande ut på andra sidan. Vad jag dock inte visste då var att historien därmed var långt ifrån över, att det egentligen bara var början. Början på en livslång kamp med flera jobbiga kroniska biverkningar. Och det är just dessa, biverkningarna, eller skadorna som behandlingarna har orsakat min hjärna, samt hur de påverkar min vardag som denna berättelse kommer handla om.

Kraniofaryngeom

Kraniofaryngeom är en godartad tumör som uppstår i fosterstadiet på grund av en missbildning under utvecklingen av hypofysen. Tumören sitter mellan hypofys, hypotalamus och synnervskorsningen, och består i regel av fast vävnad som vanligen innehåller kalk och/eller cystor fyllda med en tjock vätska. Tumören är ofta "klistrig" och fäster till omgivande vävnad, vilket innebär att den kan vara svår att ta bort kirurgiskt utan att skada en del av vävnaden runt omkring. Även om tumören till synes avlägsnas i sin helhet kirurgiskt kan den växa tillbaka på samma plats och behöver då ytterligare behandling.¹

Om någon skulle få för sig att öppna och titta in i min skalle i dag, nästan 30 år senare, skulle han/hon hitta följande saker: Tre ärr, en avklippt hypofys, en skadad synnerv, ett klipsat blodkärl, fyra skruvar och en liten förkalkad tumör. Det är resultatet av de tre fajter jag haft mot tumören, kraniofaryngeomet. Hitills. Fajter som jag än så länge klarat mig levande ur, men som också blir allt dyrare i och med att antalet biverkningar ökar.

1 För mer info, se Barncancerfondens informationsfolder:
www.barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/kraniofaryngeom

Sammanfattar man alla biverkningar jag har i dag (återfall ej inräknat), blir det följande lista:

- Förlorad hypofysfunktion
- Hjärntrötthet
- Hypotalamisk fetma
- Sömnapné
- Reducerat synfält
- Sena biverkningar

I denna berättelse har jag valt att fokusera på de biverkningar som påverkar mig mest i min vardag i dag och/eller där jag upplever att det saknas bra information, vilket är de tre första samt den sista punkten.

Obalans i hormonbalansen

På grund av tumörens position är påverkan på hypofysens funktion (hypofysinsufficiens) en vanlig biverkning vid kraniofaryngeom. Hypofysen är kroppens viktigaste hormonbildande organ, men tyvärr också ganska okänd bland allmänheten. Så innan jag går vidare kring hur denna biverkning påverkar mig kommer först en liten faktaruta om hypofysen och dess funktioner.

Hypofysen

Hypofysen är en knapp centimeter stor livsnödvändig, hormonbildande (endokrin) körtel som ligger i en liten bengrop i skallbasen under hjärnan. Genom att skicka ut hormoner styr den de flesta endokrina organ i kroppen såsom sköldkörtel, binjurar och äggstockar/testiklar samt påverkar bland annat kroppens tillväxt och vätskebalans. Nedan följer en lista samt kort beskrivning av de hormoner som regleras av hypofysen.²

Tillväxthormon: Bildas i själva hypofysen och styr framför allt tillväxten hos barn, men bidrar även med bättre ork och muskelmassa hos vuxna.

Tyroxin: Bildas i sköldkörteln och styr kroppens ämnesomsättning, det vill säga kroppens förmåga att ta tillvara energin i mat och dryck.

Kortisol: Är ett livsnödvändigt stresshormon som bildas i binjurarna. Kortisol reglerar omsättningen av socker, fett och protein i kroppen men är även inflammationshämmande. Dess huvuduppgift är att ge kroppen extra energi vid stress (psykisk så väl som fysisk). Utan kortisol uteblir energipåslaget, vilket leder till att blodsockret sjunker.

Könshormoner: Bildas främst i äggstockar (östrogen och progesteron) hos kvinnor respektive testiklar (testosteron) hos män, men även i binjurarna (androgener). För barn är dessa avgörande för att man ska komma in i puberteten. För vuxna styr de bland annat menscykel och sexualdrift.

Antidiuretiskt hormon: Bildas i hypofysen och styr njurarnas förmåga att ta upp vatten.

2 För mer Information, se 1177: www.1177.se/liv--halsa/sa-fungerar-kroppen/hormonsystemet/

Prolaktin: Skapas av hypofysen och styr mjölkproduktionen i bröstet hos gravida kvinnor.

Oxytocin: Kallas även kärlekens hormon och frisätts från hypofysen vid beröring.

Endorfin: Bildas i hypofysen och frisätts bland annat vid skratt, stress och fysisk aktivitet. Endorfin påverkar viljan att sova, äta och dricka och kan ge känslor av fysiskt välbehag och lycka. Det minskar stress, stärker immunförsvaret, motverkar depressioner, förbättrar läkningen av skador och sår, sänker blodtrycket, är bra för tarmarnas funktion och påverkar hur kroppstemperaturen regleras.

Den eviga jakten på balans

I mitt fall försvann hela hypofysfunktionen redan efter första behandlingen som jag fick som sjuåring. Det innebär att jag i snart 30 år har varit tvungen att ersätta (substituera) de flesta hormonerna i listan ovan med läkemedel för att överleva.³ Läkemedlen gör att jag kan leva ett fullgott liv så länge samtliga hormoner ligger något sänkt på rätt nivå, det vill säga så länge mitt konstgjorda hormonsystem är i balans.

Åren med hormonsubstitution har dock lärt mig att den balansen, som också speglar mitt välmående, är ganska skör och inte infinner sig av sig självt, utan att jag måste jobba både för att uppnå och behålla den. Och just det, jobbet att försöka reglera stora delar av kroppens hormonsystem manuellt, har visat sig vara långt ifrån enkelt.

För om hypofysen verkar komplex baserat på faktarutan ovan är det bara början. Hormonregleringen hos en aktiv hypofys sker via en kontinuerlig kommunikation med hjärnan (hypo-

3 Oxytocin och Endorfin substitueras i regel inte på sina speciella frisättningar. Prolaktin endast vid behov.

talamus), vilken i sin tur bestämmer om hormonflödet ska vidgas eller strypas baserat på en mängd olika parametrar i kroppen (som till exempel kön, ålder, vikt, kroppstemperatur, blodsocker, salthalt med mera).

Det är med andra ord en väldigt avancerad funktion som jag inte har en chans att efterlikna manuellt. Medveten om att jag aldrig kommer komma i närheten av varken den funktion eller precision jag hade haft om hypofysen fungerat, försöker jag ändå göra det bästa av min situation med de medel jag har tillgängliga.

Det första, och i princip styrande hjälpmedlet i min manuella reglering, är den dos som min läkare (endokrinolog) ordinerar, baserat på medicinsk vetenskap och resultaten av mina blodprov. Dock har jag av egen erfarenhet också lärt mig att det inte är garanterat att denna dos blir helt rätt från början. De vetenskapliga böckerna och verkligheten stämmer inte alltid överens.

Efter den lärdomen har jag insett att läkarnas böcker inte säger allt när dosen ska bestämmas. Det är minst lika viktigt att vända blicken inåt mot min egen kropp och känna av hur jag mår, om jag verkligen hittat balansen. För när det gäller finliret, som i vilken ände av "intervallet för rätt dos" som jag enligt dessa böcker ska ligga, är det i slutändan ändå bara jag som kan avgöra vad som känns bäst.

Genom åren har jag börjat lära känna min kropps signaler bättre och bättre. Jag har samlat på mig kunskap och erfarenheter om hur jag reagerar vid olika situationer samt på en för hög/låg dos av respektive hormon. Så med nästan 30 års erfarenhet kanske de flesta tycker att jag borde ha lyckats hitta nyckeln till balans för länge sedan.

Svaret är både ja och nej. Nog har jag varit i balans många gånger, men jag har likväl förlorat den gång på gång. För liksom jag konstant förändras och blir äldre, så ändras också mina hormonella behov. Den dos som innebar balans en dag kanske inte gör det nästa. Anledningen är att hypofysen naturligt förändras med tiden och så också dess hormonnivåer.

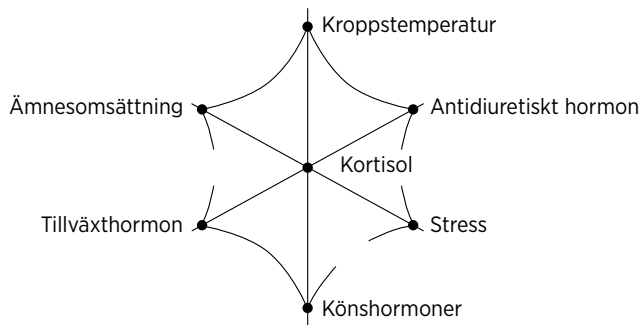
En del förändras på lång sikt på grund av kroppens åldrande, till exempel tillväxt- och könshormoner. Andra på kort sikt på grund av yttre förhållanden, till exempel vätskebalans och kortisol (stress). Oftast är det de hormoner som ändras på grund av yttre förhållanden som ställer till mest problem i dag eftersom de störningarna inte alltid går att planera för. Utan de dyker ofta upp helt oförväntat, och ibland utan någon till synes tydlig förklaring.

Stigen som heter balans är mycket smal och det är väldigt lätt att åka ner i diket om man inte är uppmärksam. Har man tur är diket grunt och man hittar tillbaka till stigen redan efter någon dag. Har man otur är det djupt och det kan ta månader innan man finner stigen igen.

Min konstgjorda hypofys

Åren av erfarenheter med att reglera mitt hormonsystem manuellt har fått mig att inse att även mitt konstgjorda hormonsystem är ganska komplext, att det faktiskt finns viss interaktion mellan de olika hormonerna även i det som jag kallar för "min konstgjorda hypofys".

Som med en riktig hypofys är det inte helt enkelt att beskriva hur min konstgjorda hypofys fungerar för andra. Men jag tänker göra ett försök här genom en liknelse. I den liknelsen blir min konstgjorda hypofys till ett litet spindelnät där varje hormon jag substituerar får varsin knutpunkt och trådarna mellan punkterna visar att det finns en interaktion mellan dem (se bild nedan). I nätet ingår även de två viktigaste yttre faktorerna som påverkar min hormonbalans mest: stress och temperatur (kroppstemperaturen). En djupare beskrivning av bakgrunden till nätets utformning och hur det speglar hur min konstgjorda hypofys fungerar kommer här:



Navet, eller spindeln i nätet, är hormonet som påverkar min vardag mest: det livsnödvändiga stresshormonet kortisol. De flesta relaterar säkert just ordet stress till dagens samhälle där allt ska göras så fort och effektivt som möjligt. Jag har dock lärt mig att stress sett ur kroppens synvinkel kan utgöra så många andra saker. I min värld kan stress till exempel innebära starka känslor som nervositet, rädsla och upphetsning, men också rent fysiska påfrestningar som träning, kyla/värme och infektioner. Fast, för en person utan hypofysfunktion återstår ytterligare en viktig stressorsak: fel nivå på något av de övriga hypofyshormonerna jag substituerar. Därav kortisolets strategiska position i min liknelse, som spindeln mitt i nätet som känner av minsta ryck i någon av de andra trådarna.

Livet utan kortisol handlar mycket om planering för att undvika onödiga ryck i de övriga trådarna. Ryck som kan skapa vibreringar i mitt hypofysnät och på sikt skapa obalans. Då viss typ av stress inte går att undvika innebär det att jag i princip på daglig nivå behöver justera min dos baserat på vad jag gör eller utsätter mig för.

Dock går det inte att förutsäga allt som händer och sker så det inträffar då och då att jag blir för sent ute och hinner dipa i blodsocker. I normala fall hjälper det med enkla verktyg som mat/druvsocker och eventuellt lite extra kortisol, eller kortison som medicinen heter.

Men så finns det tillfällen då det inte räcker, tillfällen när påfrestningen blir så stor att man får en kris, en så kallad Addisonkris (efter namnet på sjukdomen binjurebarksvikt, Morbus Addison). Vid en Addisonkris behövs akut vård med kortison

och druvsocker i dropp, annars riskerar man att tappa medvetandet och hamna i så kallad insulinkoma.

Jag minns fortfarande väldigt väl när jag fick min första riktiga kris (trolig matförgiftning), och det är inget trevligt minne. Jag hade relativt nyligen flyttat hemifrån och bodde ensam, så jag ringde 112 enligt min läkares rekommendationer så fort jag märkte att jag inte kunde behålla kortisontabletterna. Men till min förskräckelse förstod inte personen på larmcentralen allvaret i något av orden hypofysinsufficiens, kortisolbrist eller Addisonkris.

Inte förrän jag drog till med lögnen att jag var diabetiker med lågt blodsocker och inte kunde få upp det eftersom jag blivit matförgiftad blev det liv i luckan. Väl inne på akuten dröjde det dock ändå så länge innan någon förstod vad jag behövde att jag hann svimma på toaletten. Sedan den händelsen har jag sett till att min läkare förskriver kortison i injektionsform, Solu-Cortef, som jag numera alltid bär med mig som ett akutkit tillsammans med ett informationskort. Det är något som jag rekommenderar alla med kortisolbrist att skaffa, eftersom kunskapsnivån kring hypofys och kortisol/kortison ibland kan vara bristfällig även hos viss vårdpersonal.

Så om det är något av alla hypofysens hormoner man bör se till att informera sin omgivning om är det kortisol. Hur mycket jag har valt att informera min omgivning har varierat. Nära vänner har ofta fått hela historien med tumör och allt, medan klasskamrater eller kollegor oftast bara får höra att jag saknar hypofys, alternativt den enklare beskrivningen att jag har en "ovanlig hormonell sjukdom som fungerar tvärtemot diabetes och som gör att jag lätt får lågt blodsocker".

För den som är intresserad av att veta mer om hormonet kortisol finns mycket bra information att hitta på Svenska Addisonföreningens hemsida.⁴

Första hormonet utanför navet är tyroxin, vilket styr kroppens ämnesomsättning. Tyroxin är starkt länkat till kortisol

4 www.addisongruppen.se

eftersom det reglerar hur mycket energi som kroppen gör av med. Dessutom finns här en tydlig länk till kroppstemperaturen i och med att den påverkas av ämnesomsättningens nivå. För låg ämnesomsättning leder till en känsla av sparlåga, man blir frusen, trött och tappar aptiten. För hög ämnesomsättning leder å andra sidan till det motsatta med en ökad värmekänsla samt ett större matbehov och hunger. Liksom för alla övriga hormoner är balansen mellan dessa två tillstånd hårfin och det gäller att hitta den nivå som fungerar bäst för en själv.

Även nästa hormon, det antidiuretiska som styr vattenbalansen är av naturliga orsaker relaterat till kroppstemperaturen, till exempel genom svettning. Just detta hormon, vilket binder vatten till njurarna, har jag visat mig vara extremt känslig för. Jag stod faktiskt helt utan det under många år på grund av stora doseringsproblem (medicinen fanns endast som nässprej) som gjorde att jag nästan slutade kissa. I dag finns alternativa beredningsformer som fungerar även för mig, men mitt låga dosbehov förvånar fortfarande läkarna.

Det fjärde hormonet, tillväxthormonet, tjänade sin största funktion under min uppväxt, men ges fortsättningsvis till vuxna eftersom det bidrar med bättre ork och muskelmassa (det är en anabol steroid). Även detta hormon lyckades jag få för mycket av under en tid strax före puberteten. Som tur var hann min pappa reagera i tid och sänkte dosen innan det började få allt för stora effekter. För mycket tillväxthormon riskerar annars att ge vissa manliga effekter på utseendet med stora händer, fötter, näsa och haka som följd.

Åtminstone för tjejer finns det därmed en tydlig länk mellan tillväxthormonet och könshormonerna, eftersom dessa får effekten av tillväxthormonet att avta i och med att man utvecklar bröst och får blödningar. För min del slutade det hela ändå bra då jag "bara" blev typ 5–10 centimeter längre än beräknat från min ordinarie tillväxtkurva samt har något stora fötter för att vara tjej.

Till sist könshormonerna. Denna punkt i nätet omfattar en

hel grupp av hormoner vilka främst har varit bidragande till min kropps kvinnliga utveckling under puberteten. Numera är de mest verksamma i styrningen av min menscykel, det vill säga de ser till att min livmoder gör det jobb som krävs för att jag ska få regelbundna blödningar. I många år relaterade jag min mens till ägglossning, som man lär sig i skolan. Först när jag hade remitterats till vuxenvården och min nya endokrinolog tyckte att det var bättre att könshormonsdelen sköttes av en gynekolog fick jag reda på sanningen. Sanningen är att jag inte har någon ägglossning för den styrs av ett hormon som jag inte substituerar.

Vården har nämligen bestämt att för oss som saknar hypofys ersätts bara de viktigaste av alla de könshormoner som den styr. Eftersom hormonet som reglerar ägglossningen bara har en funktion, fortplantning, anses det inte viktigt förrän man verkligen planerar att bli gravid. Eftersom jag ännu inte känt mig redo för den omställningen i livet finns alltså alla mina ägg kvar i mina äggstockar.

Därmed är nätet, eller min konstgjorda hypofys, komplett så som jag föreställer mig den i dag. Med det sagt är bilden garanterat långt ifrån klar, färdigmålad. Liksom en riktig hypofys är den under konstant förändring och kommer säkert korrigeras många gånger allt eftersom åren går och min erfarenhetsbank växer. Dessutom vet man ju aldrig vad som händer med vetenskapen. Kanske kommer man på nya finurliga lösningar om några år som får mitt nät att ändra form totalt.

Råd till andra som drabbas

Till sist några korta råd till dig som förlorat ett eller flera hypofyshormoner:

- En bra vårdkontakt är A och O, framför allt i början. Försök få en kontaktsjuksköterska med endokrinologisk bakgrund om möjligt.
- Lär dig hur substitutionen av just det/de hormon/hormo-

ner du medicinerar fungerar, det vill säga vilken medicin som styr vilket hormon.

- Ta dig tid att börja lyssna på din kropp, känna efter hur du mår. Lär dig hitta de små tecknen den avger när du är i balans respektive obalans.
- Börja bygga din egen erfarenhetsbank, till exempel genom att föra anteckningar över dina perioder med obalans – vad hände i kroppen, trolig orsak och inte minst hur du tog dig ur den.

Utöver detta vill jag även påpeka att gällande just skador på hypofysen och hormonsubstituering så är min erfarenhet att allting kring detta är synnerligen individuellt. Tyvärr innebär det att det också är fullständigt meningslöst att jämföra sig själv med någon annan med denna biverkning, för det kommer bara förvirra dig. Inte ens två personer av samma kön, ålder, vikt och med samma diagnos och behandling bör jämföra vare sig vilka hormoner som påverkats eller vilka doser de tar.

Detta gäller alltså även till viss del bilden av min konstgjorda hypofys. Denna bild är en liknelse av hur just min kropp fungerar, med precis de hormoner som jag substituerar. Därmed är det inget som jag rekommenderar någon att kopiera rakt av som en regel. Men med det sagt ser jag inga problem med att du använder den som bas för att skapa din egen bild över hur just du fungerar.

Läckage i energitanken

Jobbet att upprätthålla hormonbalansen är både konstant och ganska krävande, vilket tar en del energi från mig dagligen. Dock är detta inget mot den energiförlust jag drabbas av då jag inte är i balans. Då kan energitanken gå från att ha några enstaka hål till att mer likna ett såll. En stor del av den trötthet jag upplever är därmed relaterad till min dagliga hormonbalans och varierar därefter.

Samtidigt är det också tydligt att detta inte är den enda källan till mitt energiläckage, då jag inte ens i bra stunder då alla hormoner verkar vara i rätt nivå, kommer upp i samma energinivå

som jag hade före behandlingen av tumören. Förklaringen till detta är att jag troligtvis, liksom de flesta hjärntumöröverlevare, även har drabbats av hjärntrötthet. I mitt fall är den ganska mild och märks främst vid för mycket synintryck, till exempel stora folkmassor.

Hjärntrötthet

Hjärntrötthet innebär onormal mental trötthet. Detta kan uppkomma i samband med ett flertal olika sjukdomar, skador eller tillstånd som påverkar hjärnan, till exempel efter skallskada, hjärnhinneinflammation, stroke eller hjärntumör.

Hjärntrötthet yttrar sig på många olika sätt. Typiskt är bristande mental uthållighet med försämrad koncentrationsförmåga, minnessvårigheter, initiativlöshet, tanketröghet samt ljud-, ljus- och stresskänslighet. Tillståndet skiljer sig från "vanlig" mental trötthet genom att vila eller paus i aktiviteten inte ger normal återhämtning. Hjärntrötthet motverkas genom att man undviker överbelastning och försöker vistas i lugna miljöer. Det är viktigt att ta regelbundna pauser och att inte överanstränga sig.⁵

Eftersom jag drabbades långt innan någon ens kände till begreppet hjärntrötthet har jag liksom tvingats att utveckla min egen metod för att handskas med min energibrist. I princip är den väldigt lik det råd som står i faktarutan ovan, det vill säga att jag försöker hushålla med den begränsade energi jag har genom att använda den vid rätt tillfällen och undvika överansträngning.

Liksom med hormonbalansen handlar det åter om att gå på min inre känsla. Att prioritera mina aktiviteter respektive vilostunder baserat på hur hög/låg jag uppfattar att nivån i min energitank är. Prioriteringen har dock en tydlig baksida i form av en socialt negativ effekt, eftersom jag ofta måste välja min hälsa före roliga/sociala aktiviteter för att undvika straff i form av större läckage dagen därpå.

5 För mer info, se www.gu.se/forskning/mental-trotthet-hjarntrötthet

Men med det sagt är ett socialt liv absolut inte omöjligt för det. Åren med hjärntrötthet har lärt mig att det mesta kan genomföras med lite smart anpassning. Ofta räcker det med små saker som större flexibilitet i planeringen (ifall det skulle visa sig att jag har en riktigt dålig dag just den dagen) eller att jag lägger in extra pauser här och var (så att jag får en möjlighet att återhämta mig).

För alltid en tjockis

Den tredje biverkningen, hypotalamisk fetma, drabbar speciellt barn med tumörer i hypofysregionen, till exempel kraniofaryngeom. Biverkningen orsakas av en skada på hypotalamus som ligger ovanför hypofysen och innebär att kroppen går in i "svältläge" eftersom hjärnan inte längre känner av all energi som finns tillgänglig.

Resultatet blir en snabb viktuppgång, ofta tillsammans med en förlorad mättnadskänsla. Exakt vad som sker i kroppen är fortfarande inte helt klart ens för läkarna, likaså saknas en effektiv behandling (därav ingen faktaruta kring detta). Det enda man vet är att man bör äta så kaloriskt som möjligt för att försöka minimera viktuppgången.

I mitt fall märktes denna biverkning direkt efter första behandlingen då jag trots dietkost gick från att vara en tunn och smal sjuåring till tydligt överviktig på bara några månader. Mättnadskänslan kom tillbaka ganska fort, men det tog mig många år att acceptera att jag aldrig skulle bli smal igen och att bantningsdieter som gjorde underverk på andra endast fick mig att hålla min vikt i bästa fall.

Med tiden har jag lärt mig att fokusera mindre på vad vågen visar och mer på hur jag faktiskt mår, både fysiskt och psykiskt. Men än i dag får jag kämpa för att hålla vikten genom en kaloriskt kost samt att hålla mig aktiv. Det senare omfattar numera oftast en tur till simhallen då motionsformen simning visat sig ha en ovanligt liten påverkan på stresstråden i mitt hypofysnät, troligtvis på grund av vattnets unika bärande och kylande egenskaper.

Så, gällande denna biverkning har jag alltså inte lyckats hitta någon riktigt bra lösning ännu. De enda råd jag kan ge är att försöka hitta sunda matrutiner som fungerar för dig, en aktivitet som du tycker är rolig att utföra samt att jobba med din självkänsla.

Men, liksom de flesta som någonsin genomgått en bantningskur säkert vet, är detta klart lättare sagt än gjort, speciellt i perioder när hormonerna inte är i balans och energin tryter. Därmed kan det vara bra att veta att de som drabbas av hypotalamisk fetma ska erbjudas hjälp av vården i form av dietistkontakt (och möjligtvis även kurator), vilket man givetvis bör nyttja om den fungerar.

Själv är jag dock rätt skeptisk till denna hjälp så länge det inte finns någon tydligt effektiv behandling, eftersom jag av egen erfarenhet också vet vilken skada "hjälpen" kan orsaka när den inte fungerar. Den rent ut sagt odugliga dietist jag fick på 90-talet lyckades inte få mig att gå ner ett enda kilo, men både ångest och vågfobi, det fick jag...

Riktigt sena biverkningar

Samtliga biverkningar jag nämnt hittills har alla varit mer eller mindre direkta effekter av den första behandlingen jag fick som barn. På senare tid har det dock visat sig att barncanceröverlevare även kan få biverkningar som uppstår långt senare, ofta flera år efter att behandlingen avslutats, så kallade sena komplikationer.⁶ Och ja, eftersom de finns med i denna berättelse, har även jag drabbats.

Än så länge har jag fått två fall av sena biverkningar, båda orsakade av min strålbehandling. Själva biverkningarna i sig påverkar mig inte speciellt mycket i min vardag. Däremot har uppenbarelsen att strålbehandlingen kan komma och sätta kniven i min rygg efter så lång tid (drygt 15 år) satt en del spår.

Framför allt är det bristen på information och kontrollruti-

6 Se Barncancerrapporten från 2019: www.barncancerfonden.se/barncancerrapporter/barncancerrapporten-2019/sena-komplikationer-drabbar-manga

ner för oss som riskerar att drabbas som irriterar mig. I dag vet nämligen onkologerna mycket väl om att barns hjärnor är extra sårbara för strålbehandling och undviker den därför om möjligt. Strålbehandlingen har till och med tagits bort från flera behandlingsprotokoll för barn. Men detta hjälper som sagt inte oss som redan fått den eventuellt skadliga behandlingen. Oss för vilka vetenskapen om risken faktiskt kan vara livsavgörande, något som jag själv fått erfara.

Jag hade nämligen en ofantlig tur som överlevde min första sena biverkning, en skada på ett av de viktigaste blodkärlen i hjärnan. Om inte den skadan hade upptäckts vid en femårskontroll hade jag troligtvis inte levt idag. Senare har jag dessutom fått veta att om jag bott i en annan del av landet hade jag kanske inte fått den avgörande kontrollen eftersom landstingen har olika rutiner. Vad som hänt då är nog inte så svårt att gissa...

I dag, drygt tio år senare, finns visserligen mer kunskap kring långtidsriskerna med strålbehandling och även riktlinjer gällande uppföljning, till exempel i vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.⁷ Men fortfarande känns det som om vårdens uppföljningsrutiner är mer diagnosriktade än de borde vara. För egentligen löper ju alla barn som fått strålbehandling mot huvudet, oavsett typ av tumör, samma risk för sena skador.

Hur sent dessa strålskador i hjärnan kan uppstå är det ännu ingen som vet. Det finns dock de som tror att anledningen bakom barnhjärnans känslighet mot strålning är att den fortfarande växer. I så fall borde risken för sena biverkningar på grund av strålning inte minska förrän hjärnan slutar växa, vilket sker först i 25–30 års åldern.

Jag fick min andra sena biverkning när jag var 26 år och har inte fått någon mer sedan dess, så det kanske kan stämma. I detta fall är det en skada på den nerv som styr högra ögonlocket samt högra ögats lodräta rörelser (uppåt och nedåt), vilket främst resulterat i ett hängande ögonlock. Alltså inte i närheten

7 kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram

lika allvarligt som den första (dock något irriterande ibland).

Graden av allvarlighet på de olika skador som strålningen kan orsaka varierar alltså en hel del och alla går inte heller att göra något åt. Men de allvarligaste, de livshotande, går oftast att hitta med hjälp av en MRT, magnetkameraundersökning. Så här kommer till sist en uppmaning till dig som genomgått en strålbehandling mot huvudet: Är du under 30 år och inte står på regelbunden uppföljning med MRT – tjata på din läkare. Det handlar faktiskt om ditt liv.

Slutord

Efter att ha skrivit en hel berättelse om bara biverkningar vill jag till sist betona vikten av följande ordspråk: "Du är inte dina biverkningar". Det kan kanske ses som en självklarhet, men av erfarenhet vet jag hur lätt det är att man börjar identifiera sig med sina biverkningar, att man tror att det är det enda som omgivningen ser.

Jag har till exempel många gånger tänkt mig själv som ett missfoster eftersom jag är "tjock, trött och har en konstig hormonsjukdom som ingen förstår sig på". Speciellt vid tillfällen när jag inte mår så bra, är i obalans, tenderar demonerna att dyka upp i huvudet. Jobbet att acceptera mina biverkningar har varit långt ifrån lätt och det har tagit många år, men jag har till slut insett att jag faktiskt mår bäst om jag lever med mina biverkningar, inte mot dem. När jag inte förnekar dem eller låter dem styra mig. Så låt inte dina styra dig heller!



**MIN RESA
NU OCH DÅ**

Anna Gemfeldt

är 42 år, bor i Göteborg och jobbar som svensklärare. Anna fick neuroblastom när hon var fyra månader.

2019

Genom fönstret sveper allén förbi i maklig takt. Det är lite trafik och vägen är kort. Jackan glider i väg från båren och kylan smyger sig in. Huden känns kall och klibbig. Nu har kroppen sagt ifrån på allvar. När ambulansen sakta rullar in och båren rullas in på akutmottagningen kopplas EKG och dropp snabbt in. Själv orkar jag inte ens lyfta huvudet. Drygt 40 år har gått sedan jag behandlades för neuroblastom i grannhuset på samma sjukhus.

Nu ligger jag och känner hur känslan återvänder sakta men säkert i kroppen för varje dropp som gör entré i min kropp. Det är inte första gången som min kropp har sagt ifrån. Men det är första gången det slutar med ambulansfärd.

Nu har den långa vägen tillbaka påbörjats. Min kropp och jag har alltid haft ett speciellt förhållande till varandra. Den har alltid varit beredd att skydda mig i alla stunder. Detta har ibland lett till komiska situationer.

- Å så slappnar du av i armen.
- Jag gör det.
- Nej, titta. Armen är spänd som en pilbåge.

Att ha varit med om en sjukdom i inledningen av livet och inte ha några minnen från livet innan har varit en frustration. För lika mycket som jag inte känner till något annat är vårdens minne lika kort. Att jag har haft cancer finns inte noterat i journalerna som används i dag. Dessa ligger sparade på papperskopior i stora arkiv.

Det var först när jag var 17 år gammal som jag fick veta att jag bara har en binjure och jag var 40 år när jag fick besked om att jag haft metastaser i levern. Det var levern som var mest påverkad när jag rullade in på sjukhuset i ambulans.

1979

Mitt liv hade precis börjat. När jag precis har börjat lära känna mina föräldrar och min omgivning upptäckte min pappa en knöl på min rygg. Detta var när det nya året precis hade tagit

sina första stapplande andetag/steg. Jag blev snabbt undersökt och opererad. Alla metastaser togs inte bort utan några skulle försvinna av sig själva. Min ena binjuren togs också bort.

Sedan dessa dagar lever jag med två ärr, ett litet på ryggen och ett stort på magen, som gjorde att det såg ut som om jag vore kapad mitt itu under hela barndomen. Även om jag snabbt blev behandlad har jag alltid fått leva med traumat som jag och mina nära upplever denna kalla januarimånad när både jag och året har börjat upptäcka varandra.

1980

Mina föräldrar valde att lämna storstaden redan när jag var två år. Så de följande åren innebar det att vi hade två sjukhus att åka på kontroller till. På Drottning Silvias barnsjukhus – där finns den roliga båten att leka i. Tänk att det fanns en lekplats inomhus.

Men innan vi kom dit var det inte alltid roligt. Min cancerform neuroblastom hade gett påverkan med binjuren borttagen och metastaser i levern. Dessa försvann senare, men under min barndom lämnades urin och blod till sjukhuset. Mamma samlade in urinprov som hon sedan sparade i kylskåpet att ta med till kontrollerna.

På sjukhuset i Göteborg togs det blodprov med hjälp av glasbitar. Att ta blodprov genom att en glasbit trycks mot huden för blodsutgjutelse gör ont. När dropparna kom fram på fingret och ner på den första glasbiten blev blodpoLEN större och större till nästa glasbit stoppade dess utbredning, likt en vattenpöl som hittar sina begränsningar.

Det gör inte bara ont när det sker. Det gör även ont efteråt. Minnena av dessa blodprov har etsat sig fast och när jag tar blodprov i dag slås jag av att det inte gör ont.

Under hela min barndom har jag alltid haft en kropp som har försvarat mig. Kroppen har agerat på sitt eget vis. Den har alltid varit beredd på att försvara och ta hand om mig. Ibland funderar jag på hur det hade varit om det inte hade varit så. Eftersom

jag var så liten när jag var sjuk har sjukdomen och erfarenheten av den alltid varit en del av mig.

1985

När jag var sju år tyckte jag att det räckte med undersökningar. Då hade jag varit med om det i stort sett hela livet. På fyraårskontrollen på BVC upptäckte de att jag såg oerhört dåligt. Om jag hade sökt om körkort vid denna tid hade jag inte fått något på grund av synen. När jag tog körkort 16 år senare fanns det inte ens krav på glasögon.

När vi åkte till sjukhuset för att kolla synen var det på ett mindre sjukhus. Det enda som jag har kvar i dag är att jag har glasögon och att mina ögon är lite större. Något som är typiskt för barn som haft den form av neuroblastom som jag hade.

Under min uppväxt fanns det en del saker som kändes obehagliga att göra på grund av ärren. Ju äldre jag blev desto mer gjorde själva ärrvävnaden ont och skapade obehag. När jag var cirka 18 år öppnades ärrret upp och de flikade snittytan i stället. Så nu ser min mage ut att haft besök av Zorro. Jag har alltid vetat varför mitt ärr på magen finns där. Det på ryggen har jag inte varit lika medveten om.

Nu

2019 har övergått till 2020. Både jag och världen har tagit en paus. Jag är sjukskriven för stress. Min kropp har sagt ifrån flera gånger genom att inte orka. Nu ska vi lära oss att leva i harmoni med varandra under de nästkommande 40 åren. Kanske till och med ännu längre. Vi har kommit en bit, men det är ännu en lång väg att gå.



FLICKAN I FÖNSTRET

Anna Ärlebo

är 39 år, bor i Alingsås och är
sjukpensionerad förskolelärare.

Anna fick hjärntumör vid sju års ålder.

Mia sitter på vardagsrumsgolvet. Framför sig har hon en hel trave med bananlådor. Hon hade varit nere i förrådet och hämtat upp dem. Det var dags att gå igenom och kolla på vad som skulle sparas och vad som skulle slängas. Den nya lägenheten som hon ska flytta till är inte bara mindre till ytan, utan hennes nya förråd är dessutom bara en tredjedel så stort som det hon har nu. Hon känner droppen på ryggen som silar ner längs ryggraden och som gör hennes slitna blå t-shirt fuktig.

Lådan som hon precis har öppnat är full med minnen. Full av minnen från en tid som hon har försökt att förtränga. Hon landar på golvet med en gammal skolkatalog uppslagen i handen. Den är från hennes andra år i skolan. Hon tittar på sitt gamla klassfoto och blicken fastnar på en flicka som ler med hela ansiktet. Hennes hår är blont och kortklippt. Hennes högra öga är stängt. Ansiktet ser för avslappnat ut och ögonlocket ser för slätt ut för att man ska kunna misstänka att hon bara råkat göra en grimas just när fotot togs.

Hon känner ett stygn av sorgsenhet när hon ser henne. Hon minns hur mycket hon fått träna upp detta öga som var förslamat. Till en början hade hon fått tejpa upp ögonlocket för att träna upp ögats muskulatur. När hon väl hade lyckats med det kom en lång period med att ha en piratlapp för vänster öga för att hon inte skulle riskera att tappa synen på det högra. Hon slår igen skolkatalogen. Trots att det hade gått trettio år sen hon gick i andra klass så får minnena henne att tro att det var igår.

En påse av plast är nästa sak hon håller i. Hon vänder på påsen och får se en lång plastslang. Vad är det här? En CVK. Hade hon sparat den? Det räcker att hon får syn på den för att hon ska känna det där sticket i huden igen som hon hade känt om hon hade råkat stöta emot den. Även den känslan sitter så djupt hos henne att hon kan känna fysisk smärta.

Hennes högerhand släpper taget om påsen och hon placerar sitt pekfinger strax under bröstet. Hon känner den osynliga fyrkantiga plastylsan som satt där. Hon följer slangen med fingret och stannar upp när hon minns tejpbiten som satt en bit

ovanför bröstet. När hon fortsätter upp mot vänstra sidan av halsen är det mer en utbuktning hon känner. Den resterande biten hade legat under huden och därför hade hon inte känt slangen lika tydligt.

Det måste ha varit rädslan för att hon skulle komma åt den och råka dra ut den som utgjorde de starka känslorna hon hade fått. Eller så var det den första gången hon var med på gymnastiken och hade tagit av sig tröjan. Hon kunde se de undrande och nyfikna blickarna som hon fick från sina klasskamrater. De sa aldrig någonting. Men deras blickar fick henne att snabbt förklara vad det var som stack ut vid bröstet på henne. Hon hade förklarat att det var en CVK och att hon fick medicin genom den och att de tog blodprover därifrån. Några fler frågor eller blickar hade hon sen inte stött på.

Nyfikenheten hade försvunnit efter det att hon berättat vad det var. Det var bara i några månader som hon bar på denna slang. Det var bara under tiden hon fick sina cellgifter. Men känslan fanns där, skräcken i att vara annorlunda och att behöva förklara. Den hade satt sig som ett sår i hennes hjärta. Hon ville vara som alla andra. Hon gillade inte att sticka ut. Det hade hon aldrig gjort. Hon ville bara sjunka in i mängden och inte göra sig märkvärdig på något vis.

Mia lägger ner de saker som hon plockat upp ur lådan och stänger locket. Det får vara nog med minnen för i dag. Hon har dessutom hört alarmeret slå på från mobilen. Det får henne att inse att det är dags att ge sig iväg till restaurant Amvrosia för en middag ihop med Karin.

Mia och Karin träffades för första gången på Medicinareberget i Göteborg för femton år sedan. Mia hade läst miljökunskap där under en period, medan Karin hade läst till sjuksköterska och tagit del av de mer medicinska kurserna. Mia hade stoppat henne en dag och frågat efter vägen till en sal som hon skulle infinna sig i. Karin hade känt igen henne från tåget och undrat om de inte träffats tidigare. De hade stött på varandra flera gånger efter det och det hade så småningom utvecklats till vänskap.

Karin var en spännande person. Mia hade under sin uppväxt alltid drömt om att bli barnsjuksköterska. Förmodligen på grund av sina erfarenheter som barn. Därför hade hon blivit lite snopen när hon en dag såg sig själv fylla i ansökan till lärarutbildningen. Så här i efterhand kunde hon förstå varför hon alltid har brunnit för att hjälpa barn att lära sig saker. Varför hon alltid hade brunnit för att hjälpa de barn som hade det svårt, eller inte riktigt passade in av olika anledningar.

Hon förstod nu att hon själv varit ett av dessa barn som hade behövt en engagerad lärare som hade sett sådant som var svårt att se, svårt att ta på. Men det var också dessa barn som krävde mer förståelse, engagemang och ödmjukhet.

Under flera år hade de umgåtts i vått och torrt, de hade alltid funnits där för varandra. Men sen hade Karin träffat Anders. Karin hade blivit gravid efter bara några månader och det hade varit en omtumlande tid för henne innan de hade bestämt sig för att behålla barnet och Karin hade behövt mycket tid att hitta sig själv i sin nya situation. Sen kom lille Viktor. Hon längtar verkligen efter att få träffa Karin igen. Men nu inser hon att hon har bråttom, så en snabb dusch och sen var hon på väg till restaurangen.

– Hallå, är du där? Karin viftar med handen framför ögonen på Mia.

– Ja, jo, jag...förlåt att jag är lite disträ i dag. Jag städade ur en gammal bananlåda innan jag kom hit. Den innehöll en massa minnen från tiden jag hade en hjärntumör som barn. Jag trodde att jag hade släppt allt från den tiden. Men ändå kom känslorna tillbaka här. Ursäkta! Vad sa du?

– Men gud! Du har inte berättat så mycket om tiden då du var sjuk. Vad var det du hittade? Och hur gammal var du när du blev sjuk?

– Jag var sju år. Jag hittade en CVK som jag inte ens visste att jag hade sparat och en gammal skolkatalog från lågstadiet.

– Jag kan tro att det väcker upp känslor. Du har ju inte berättat så mycket om när du var sjuk. Jag har fått känslan av att du

hade det bra under den tiden. Du har mest berättat om hur de skämde bort dig.

– Jo, det är sant. Det är så jag minns det. Jag hade en egen video på rummet och jag kunde spela Nintendo på dagarna. Jag hade sjuksköterskor som spelade spel med mig, jag kunde vara nere i lekterapin på dagarna och pyssla och jag hade alltid mamma eller pappa med mig. Jag kände mig också lite som en foto-modell när de skulle ta kort och fota mig i alla vinklar för att visa att jag inte var förlamad, säger hon och ler.

– Wow! Du är verkligen en överlevare, säger Karin och ler även hon.

– Jag har många positiva minnen från den tiden. Men...

Mia tittar ner i bordet och ger ifrån sig en hög suck. Karin tar hennes hand som ligger utsträckt på bordet och ger henne en varm blick.

– Jag mådde aldrig dåligt av alla blodprover de tog. Jag mådde aldrig dåligt av alla röntgenbilder de tog heller, eller att jag periodvis i stort sett bodde på sjukhuset. De tog väl hand om mig där och gav mig mycket uppmuntran och små belöningar. Jag fick ju så mycket klistermärken och medaljer att jag knappt själv fick plats på rummet.

– Det känns skönt att höra. Att vara sjuk är jobbigt för alla. Men att vara barn och sjuk måste vara extra tufft.

– Jo, jag var ju borta från skolan mycket också. Men jag hade en lärare på sjukhuset som jag träffade ibland och hon gav mig så mycket guldstjärnor på varje sida i läroboken att mina klasskamrater blev avundsjuka.

– Mia drar en djup suck och tittar upp mot det vita taket och fortsätter...

– Jag tror inte att det var tiden på sjukhuset som var tuff, utan tiden efter, att möta livet utanför igen. Att komma tillbaka till skolan som om ingenting hade hänt. Jag inser ju nu som vuxen att jag aldrig fick det stödet som jag hade behövt för att komma tillbaka.

- Ok... Vad var det du hade behövt?
- Jag vet inte. Men det är först nu efter det att forskningen kommit igång ordentligt som jag förstår att jag haft inlärnings-svårigheter bland annat. Det enda jag fick reda på som barn var att jag hade minnessvårigheter, men det var nog inget som togs på allvar.
- Ja, jag förstår att det måste ju ha varit tufft.
- Ja, det var det.
- Men du måste ju ändå varit populär i skolan bland vännerna? Så snäll och fin som du är.

Mia skrattar och lägger en slinga hår bakom örat.

- Nä, inte direkt. Det var nog tvärt om. Jag umgicks ju med några efter skolan, men under skoltid var jag mest för mig själv. I lågstadiet hängde jag mest med killarna och spelade fotboll och bandy. Sen när jag kom upp i högstadiet, ja då var det svårare att gömma sig. Jag var mer den flickan som stod i fönstret och tittade på när de andra barnen lekte.
- Men det skulle man ju inte tro om dig nu.
- Nä, kanske inte det. Men jag hade lite svårt att förstå det sociala samspelet. Jag kände mig annorlunda och drog mig undan. Jag hade ju minnesproblematik och inlärnings-svårigheter också, så jag tror att jag skämdes mycket. Både lärare och barn kan vara ganska hårda i sitt språk om de blir irriterade eller inte förstår.
- Oj, där ser man. Men det har ju gått bra för dig ändå.
- Ja, verkligen.

Servitören kommer med desserten. De vill unna sig något extra ikväll och Karin vill vara ute så länge som möjligt för att komma iväg lite hemifrån hade hon sagt.

- Men hur lever familjelivet då, frågar Mia.
- Jovars! Det är ju inte så mycket sömn man får precis, eller

egentid heller för den delen. Men han är så underbar min lille prins, så det är värt allt slit. Men vi får ses lite oftare, tycker jag, så att Anders får känna på hur det är att vara hemma med en liten. Han verkar tro att det finns all tid och ork i världen att både städa, laga mat, tvätta och handla. Precis som om lille Viktor skulle tycka att det är en bra idé och vill hjälpa till, det är ju snarare han som stökar ner.

Karin skrattar och kliar sig i ögat. Nu ser Mia hur trött hon ser ut. Hennes långa bruna hår som satt prydligt uppsatt i en hästsvans när de kom, hade nu lossat på sina ställen. Spänsten hade blivit lösare och slingor av hår hade lagt sig som en ram längs hennes runda ansikte.

- Ja, men jag får väl träffa lille Viktor snart igen, frågar Mia.
- Absolut! Ska prata med Anders. Du kan kanske komma hem till oss i helgen på en fika?
- Ja, det vore trevligt.

Mia skrapar upp den sista glassen som finns kvar i skålen. Skrapet från skeden längs glasets kanter ekar i det tysta lilla båset de sitter i. Det är dags för stängning och personalen har redan hunnit släcka ner lokalen, sopat golvet och ställt upp många av stolarna på borden. Men Mia och Karin stressar inte iväg. De sitter tysta och njuter av att bara vara. De behöver inga mer ord. Mia inser hur mycket hon har saknat Karin och lovar att bli bättre på att höra av sig framöver.

När Mia kommer hem från restaurangen gör hon i ordning sig en kopp te och sjunker ner i den bruna soffan. Plötsligt känner hon sig lite vilsen. Hon tittar ut över berget med lådor och känner hur huvudvärken börjar ta över. Hur ska hon få ordning på detta flyttkaos? Hon känner ett styng av maktlöshet skölja över henne. Hon förstår inte varifrån de starka känslorna som hade väckts hos henne tidigare hade kommit.

Vad gjorde mest ont? Var det själva upplevelsen hon hade haft

som barn eller var det vetenskapen om att hon alltid hade varit hjärntrött och haft förvärvade hjärnskador utan att hon vetat om det? Hade livet sett annorlunda ut i dag om hon hade vetat om sina svårigheter tidigare?

Det hon hade fått veta som barn var att hennes minne hade påverkats negativt. När hon väl hade förstått och accepterat det hade hon tagit tag i problemet och hittat strategier för det.

Förmodligen hade Mia alltid haft svårigheter med att planera, strukturera och organisera. Men hon hade under sin uppväxt mer tänkt att hon förmodligen bara var lat och att hon inte brydde sig om det kaos hon skapade runt omkring sig, med travar av osorterade papper och kläder som vällde ur garderoben så fort hon öppnade den.

Det var först när hon fick reda på sin funktionsnedsättning och förstod att de problemen är vanliga som hon började bry sig. Plötsligt började hjärnan förstå hur otroligt mycket energi det tog för henne att strukturera saker och organisera. För visst kunde hon, men det tog lång tid och mycket energi. Hon var tvungen att sätta sig ner och koncentrera sig för att få ihop alla små delar till en helhet. Det gick inte lika lätt för henne som för andra. Så numera brukar hennes hjärna säga ifrån vid dessa lägen.

- Det här orkar jag inte, säger hjärnan.
- Nähä! Vad ska vi göra åt det då? frågar Mia.

Hon pratar ganska ofta med sin hjärna nu för tiden och ibland kan de ha långa diskussioner innan de hittar ett sätt att tillmötesgå båda på bästa sätt. Så nu sitter hon och funderar på hur hon ska lyckas organisera sin flytt, vad som ska göras, av vem och när. Hon dricker ur det sista teet och går sedan och gör sig iordning inför natten. Hon bestämmer sig för att ringa sin bror i morgon och fråga om han kan hjälpa henne med att få ordning på flytten.

När solens strålar är som varmast och persiennerna gett upp

hoppet om att låta dagsljuset hålla sig utanför fönstret, vaknar Mia. Hon rullar från den ena sidan av sängen till den andra. Hon har sovit oroligt i natt och har vaknat till flera gånger. Något oroar henne.

Hon sträcker sig därför efter sin mobiltelefon som ligger på nattduksbordet och går in och kikar i sin kalender. Måndag, ja, då är det träning som gäller. Mer står det inte i dagens schema. Trots att klockan är tolv på förmiddagen har Mia inte hunnit mer än att kolla på nyheterna och duscha. Hon står nu och letar efter sina träningskläder när telefonen ringer.

– Ja, det är Mia!

– Hej Mia, Marcus här! Jo, Elin fyller ju år i dag, så vi pratade om att vi kanske kunde ses hos dig i kväll. Laga lite mat och hänga lite. Funkar det? Det är ju så trångt hemma hos mig.

– Vilka är det som kommer?

– Det är bara jag, Elin och Tomas. De gamla i gänget.

– Öh, öhh...

– Ja, vi kanske kan vara hos Tomas annars. Kan kolla med honom.

– Öh, öhh...

– Du vill ju inte, retas Marcus och skrattar.

– Men får jag tänka lite eller?

– Yes, det får du, och hon hör på hans yes att han ler när han säger det.

Ok! Nu ska vi se. Mia pratar med sin hjärna igen. Vad var det vi höll på med nu? Hur mycket av dagen har jag hunnit med? Vad ska jag göra sen? Hur mycket energi har jag i dag och hur mycket energi behöver jag för att orka med kvällen? Kommer jag orka med att träna också? Hur ser resten av veckan ut? Det är många frågor hon behöver tänka igenom innan hon kan ge ett svar. Men hon är så van idag att det ändå inte tar många sekunder innan hon svarar.

– Nä, det går bra att vara här. Jag tar fram lite kyckling ur frysen bara. Jag fixar maten. Köper du med en tårta då?

- Yes!
- Ok, då ses vi i kväll!
- Det gör vi! Hej!
- Hej!

Mia är tillbaka i sin kalender och stryker dagens träning och skriver i stället in middag. Morgondagens tömning av garderob väljer hon att stryka och skriver in promenad i stället. Hon hade fått ordning på sin vardagsbalans så att den fungerade för henne och sett till att kunna lägga in en aktivitet om dagen som var självvald.

Ibland blev det fler måstegrejer och ibland mer lustfyllda aktiviteter. Samtidigt behövde det finnas utrymme för att kunna byta ut dem, eller ha plats för oförutsedda händelser. Det var ett evigt pusslande att få energin att räcka till. Hon var inte alltid konsekvent heller. Ibland hade hon mer energi och kunde lägga till fler aktiviteter i schemat och ibland hade hon mindre energi och var i stället tvungen att stryka saker. Men i regel hade hon lyckats spara så mycket energi i sin vardag att det räckte med att byta ut en aktivitet.

Som tur är har städfirman nyligen varit här och städat, vilket innebär att Mia bara behöver fixa till lite smågrejer för att kunna släppa in sina gäster i kväll. När hon kommer ut i vardagsrummet får hon syn på lådorna igen. Då minns hon, hon skulle ju ringa sin bror. Det hade hon glömt bort och hon inser att det förmodligen är det som har stressat henne. Hon hade glömt att skriva in det i sin kalender.

Utan sin kalender vet hon inte vad hon skulle ha gjort. Står det inte där finns det inte. Så genom att skriva ner det kunde hon ge minnet en skjuts och släppa det för stunden. Annars var hon tvungen att gå runt och tänka på det hela tiden för att inte glömma bort det. När Mia sitter och skriver in det i sin kalender ringer telefonen.

- Hej, det är Mia!

- Hej, det är Marcus här! Jo, jag pratade med Tina och hon kommer i kväll med.
- Nä!
- Jo! Vad är det med dig?
- Men jag orkar inte!
- Vad är det du inte orkar, frågar Marcus.

Mia drar en djup suck och försöker låta tankarna få fäste i huvudet så att hon kan tänka. Nu snurrar de mest runt.

- Ska jag säga till Tina att hon inte får komma i kväll?
- Nä, svarar Mia med en skarpare röst än vad hon tänkt.
- Ja, men då ses vi i kväll!
- Ja! Hej!
- Hej!

Det är tredje gången idag som Mia sitter och pratar med sin stressade hjärna. Vad är det som händer? Varför blev hon så frustrerad? Det är klart att hon vill att Tina ska vara med. Men hon känner inte henne lika väl och hon vill ofta lyssna på musik i bakgrunden. Socialt samspel som många upplever som avkopplande är för henne som är hjärntrött något som tar mycket energi.

Ju fler de är, desto mer stimuli runt om. Det kräver mer koncentration och att kunna växla mellan samtalsämnen. Det krävs helt enkelt att hon har mer energi för att kunna närvara. Ju mer energi hon har, desto bättre klarar hennes hjärna av att hantera hennes svårigheter.

Hur mycket energi har hon nu? Och hur mycket energi har hon att avvara, utan att veta om hon har möjligheten att fylla på under kvällen? Hennes vanliga knep, att låta sig själv vara okoncentrerad en stund fungerar sämre i vissa situationer. Det kan vara svårare att bara släppa och tömma huvudet på all information hon sett och hört om hon inte känner att hon tillåts till det.

Hon behöver många pauser under en dag för att hämta hem lite energi igen. Finns den tiden? En vanlig vardag tar hon mikro-pauser hela tiden. En dusch och lite vila, påklädning och lite vila... Så håller hon på för att slippa låta energibanken gå åt allt för snabbt. Därför måste hon alltid se till att planera allt väl. Ha koll på var hennes energi tar vägen och skapa pauser.

Men efter att ha pratat klart med sin hjärna inser hon att det är hon som är på hemmaplan. Hon kan duka av, diska och gå ut med soporna utan att det kommer skapa frågetecken. Men det räcker att en liten del av ursprungsplanen ska förändras för att hon ska bli osäker. Hon behöver i dessa lägen sätta sig ner och planera om allt från början.

Men nu är hon på banan igen och har tänkt igenom kvällen och vet att den kommer att bli bra. Hon behöver bara lite extra tid på sig att ställa om.

Hon skrattar lite för sig själv när hon konstaterar vilket jobb det har varit att hitta alla dessa små strategier och förstå vad det är som stressar henne och var hennes svårigheter ligger. Hon kan ibland känna att det hade varit så mycket lättare om hon hade fått reda på sina svårigheter som barn. Hon hade då kunnat få mer stöttning på det viset och hon hade haft mer tid på sig att hitta sina strategier.

Men samtidigt är hon glad att hon fått kämpa också, för det har tagit henne dit hon är i dag och hon har lärt sig så mycket om livet. Att få kämpa i den motvind hon har haft har gjort henne stark och lärt henne att aldrig ge upp. Hon har också till slut lärt sig att vara hjärntrött inte behöver innebära att man har ett sämre liv, snarare tvärtom, kan hon tro ibland. För hon har aldrig känt sig själv så bra tidigare och känt sig så trygg i vem hon är förrän den dagen hon förstod och accepterade sin funktionsnedsättning.

Visst känns det som hon missar saker ibland. Visst saknar hon att ha ett arbete att gå till emellanåt och hon kan bli lite arg och frustrerad när energin inte räcker till eller när stressen slår i taket för småsaker. Men hon har lärt sig vad som är viktigt

i livet, för just henne, vad hon mår bra av och behöver. Hon upplever också att hon har lättare att förstå andra människor i dag och att hon kan sätta sig in i deras situation på ett helt annat sätt efter det att hon har fått arbeta så mycket med sig själv.

Men det blev ett stort nederlag för henne när hon en dag stod där och upptäckte allt det här. Hon hade känt sig så ensam. Med mer förståelse och stöd tidigare i livet hade hon förmodligen sluppit att kämpa så hårt för att klara av skola, arbete och vardag. Hon hade på det viset kunnat jobba med sig själv och hittat sig själv tidigare i livet och i en mer trygg miljö.

Hennes självförtroende hade också fått sig många törnar genom åren då både hon själv och hennes omgivning hade haft svårt att förstå. En tidigare insats hade kanske hjälpt henne att tidigare tro på sig själv och att hon klarar saker. Kanske hade det fått henne att känna en gemenskap med människor runt omkring henne, i stället för att känna ett sådant utanförskap som hon hade upplevt under en så stor del i sitt liv.

Mias liv fungerar i dag lika bra som alla andras, hon har till slut hittat sin balans. Hon har lärt sig hur hon fungerar och vad som passade henne bäst. Alla är olika och har olika behov och hon är i dag tacksam att hon har fått möjlighet till att finna sin väg. Stigen fram har varit lång och krokig, men hon har hittat vägen till slut.

Mia ställer sig i duschen och låter all negativitet hon känt innan få rinna av henne och försvinna ner i avloppet tillsammans med det varma vattnet. Det kommer bli en trevlig kväll. Hon är övertygad om det. Hon är redo att släppa taget om det förgångna och i stället blicka framåt mot en ljusare framtid.

När hon senare står och dukar bordet vrider hon på huvudet och tittar ut genom fönstret. Hon ser hur hennes vänner öppnar den vita grinden till hennes radhus och kommer gåendes emot henne och hon ler.



**ADJÖ,
HERR CANCER**

Cecilia Fellenius

är 34 år, bor i Norrköping och arbets-
tränar. Cecilia fick akut myeloisk leukemi
vid sex års ålder.

Vad är egentligen cancer? Svaret beror nog lite på vem du frågar. Den svenska översättningen blir kräfta. Ett leddjur många gärna äter under sensommarmånaderna. En astronom skulle däremot säga att Kräftan är en stjärnbild som ligger mellan Tvillingarna och Lejonet. Medan en person med tarotkunskaper också kan lägga till olika personlighetsdrag och egenskaper för att förklara vilken inverkan stjärntecknet har på dig och ditt liv.

Enligt Wikipedia är cancer "En grupp sjukdomar som omfattar onormal celledelning med förmåga att tränga in i vävnad eller sprida sig till andra delar av kroppen". Men sedan finns det också skillnader på hur celledelningen påverkar en vuxens respektive ett barns kropp. Forskningen vet i dag att många cancersjukdomar hos vuxna hör ihop med livsstil eller ålder, men att detta inte gäller för barn med cancer. Barn blir helt enkelt drabbade utan att någon kan ställas till svars.

Barncancerfonden skriver på sin webbsida att i Sverige insjuknar ett barn dagligen, varje år. 1992 var jag ett av dessa. Mitt liv har sedan dess präglats av cancer på olika sätt. Med Herr Cancer, som jag ibland valt att kalla sjukdomen, har jag delat både glädje och sorg. Jag har ibland tyckt rejält illa om min "vän", till och med hatat honom. På senare tid har jag allt oftare förlåtit och accepterat. Men jag kommer ändå aldrig helt kunna förstå varför Herr Cancer valde att nässla sig in i just mitt liv.

Jag vet förstås att jag inte är ensam om den här erfarenheten. Det är boken du nu håller i din hand ett bevis på. Även om våra upplevelser av tiden under och efter behandlingen skiljer sig åt, finns en stark samhörighet oss barncanceröverlevare emellan. Oavsett om vi lyckats bli vänner och har försonats med vår sjukdom eller ej. Oavsett vilka spår, eller "sår" som Herr Cancer lämnat efter sig, så klarade vi oss i alla fall med livet i behåll.

Det är nu 28 år sedan jag en solig försommardag hamnade på sjukhus för första gången. Läkarna på avdelning 16B i Linköping sa att jag hade AML, akut myeloisk leukemi, ett ord jag aldrig hört förut. Jag var bara sex år, ändå begrep jag allvaret

när de berättade för mig. Kunde man dö? Svaret på min fråga blev ja och chanserna att överleva var 50/50.

Jag minns att jag sa, kanske nästan skrek, att jag inte ville dö. Jag ville ju höra min nyfödda lillasyster prata när hon blev stor. Oddsen, universum, eller vad vi nu kan kalla det för var på min sida. Jag hade tur och fick höra hennes röst. Fysiskt skulle jag också komma att klara mig relativt bra, inga direkta sena komplikationer har ännu uppdragats. Psykosocialt blev det däremot lite värre.

Att kastas in i sjukhusvärlden var inget varken jag eller min familj var förberedda på. Upplevelsen av att behöva ligga isolerad i över ett halvår var ett trauma i sig. Det blev inte bättre av att dessutom pumpas med cellgifter, bli sondmatad, behöva använda blöja, tappa gnistan och hamna i rullstol. Att se de andra barnen försvinna från avdelningen gjorde mig osäker och orolig.

Skulle jag få se dem igen eller var de borta för alltid?

Jag minns speciellt en. Han var liksom jag sex år och väldigt busig. Vi kan kalla honom Christian. Christian och jag möttes i de tråkiga korridorerna med våra pipande droppställningar bredvid oss. Doften av äcklig sjukhusmat följde efter oss när vi försökte springa ifrån våra föräldrar så snabbt vi kunde. Det gick aldrig särskilt fort, slangarna höll oss tillbaka och orken likaså. När vi inte var allt för infektiöskänsliga hängde vi ibland också på lekterapin bland glitter och paljetter. Christian var min bästa sjukhuskompis och jag hans.

Tumören som växte inuti Christian var inte snäll. Jag minns tydligt en bild hans pappa ritat. Den föreställde små byggarbetsare som flyttat in i sonens hjärna. Både jag och Christian skratade gott när vi fick se den, så roliga de såg ut! Så kom dagen då min kompis försvann från avdelningen. Han återvände aldrig. Varken till avdelning 16B eller livet utanför. Läkarna hade inte lyckats få bukt med de där fuskbyggarna.

Begravningen närmade sig och mina värden såg bra ut. Jag minns klänningen jag bar, en vit med blå små blommor. Den

passade perfekt till sången om blåsippan utan strumpor och skor, Christians favorit. Jag minns hans långa mamma och den sorg hennes ansikte förmedlade. En tanke flög förbi, varför just jag? Varför överlevde jag och inte han? Det var den första, men långt ifrån den sista gången jag tänkte i de banorna.

När läkarna berättade att cancern inte längre utgjorde ett hot blev jag utskriven från sjukhuset och skulle få komma hem till vardagen igen. Vad varken jag eller min familj visste var att erfarenheten vi fått skulle prägla oss som individer och familj i resten av våra liv. Bara för att Herr Cancer inte längre fanns i min kropp innebar det inte att han skulle försvinna för gott.

Jag tror det var tur att vi där och då inte visste vad som skulle komma efter själva cancern. Däremot hade det säkert underlättat om vi som familj haft ett större psykosocialt stöd att ta hjälp av. För 28 år sedan fanns det nämligen inget som hette syskonstödjare, något jag tror att min sex år äldre storebror hade haft nytta av. Inte heller hade Barncancerfonden ingått samarbetet med Ågrenska, ett kompetenscenter utanför Göteborg där familjer kan mötas och bearbeta sjukdomen.

På min tid fanns det i alla fall fantastisk och närvarande sjukhuspersonal, individer som med tiden blev en del av vår familj. De ordnade och fixade bäst de kunde så att jag och familjen skulle kunna stå ut. Sjuksyrrorna tog sig tid att spela spel, dela ut julklappar och gjorde om linneförrådet till sovrum åt min mamma och lillasyster när de kom på besök. Oftast fanns pappa vid min sida, när han drog in personalen i våra lekar och bus förgylldes min tillvaro. Då glömde jag för en kort stund bort att jag var sjuk och förvandlades till en helt vanlig sexåring.

Jag antar att alla tider har sina för- och nackdelar, men att ligga på sjukhus är inte någon rolig historia oavsett tidsepok. I dag tvivlar jag dock på att det inom vården finns utrymme för det där lilla extra. Tack och lov går forskningen framåt hela tiden. Att jag behandlades utifrån 1992 års behandlingsprotokoll och inte det föregående är jag väldigt tacksam för. Det gjorde att jag i alla fall klarade mig undan strålningen och dess bieffekter.

Det gick en tid. Jag var den udda i de flesta sammanhang, så kändes det i alla fall. Det tog ett tag innan håret kom tillbaka och när jag började i första klass hade det ännu inte vuxit ut. Jag var den enda flickan med kort hår i klassen. Jag kunde inte heller vara med på alla moment i gympan eftersom jag hade min CVK inopererad på vänster bröst. CVK:n som användes för att lättare kunna ta blodprov och ge mig mer cellgifter var kvar ifall cancern skulle få för sig att komma tillbaka.

När den togs bort två år senare lämnades ett ärr kvar på platsen där den suttit. Det ärret påminner mig dagligen om mitt förflutna. I dag gör det mig ingenting, då var det annorlunda. I skolan var både matematiken och det sociala lite knepigt att få koll på. Jag hade under tiden som sjuk tappat lite av mitt oförstörda barnasinne och upplevt sånt som barn vanligtvis inte behöver möta. Detta gjorde mig lite lillgammal. Kontrollerna jag fortfarande åkte på medförde att jag ofta uteblev från klasskamraternas lekar, vilket inte gjorde det hela lättare.

Oron för återfall lurade ständigt bakom hörnet. Så fort det dök upp nya blåmärken eller så fort jag var lite extra trött ringde det i varningsklockorna. Men jag var tacksam över att ha överlevt. För det skulle man vara, det hade jag hört.

I tredje klass bytte jag skola och det blev min räddning. På den nya skolan fick jag en chans att börja om. Även här var jag den enda flickan med kort hår. Inte för att cancern och cellgifterna gjort mig skallig utan för att jag självmant valt att klippa det. Under några år flöt livet på rätt bra. Jag fick en bästis, var omtyckt av lärare och elever, tyckte att skolan var rolig förutom matten som fortfarande kändes omöjlig.

Cancern var nästan som bortblåst under dagarna. Fast om kvällarna skrev jag dagbok och dikter i smyg. Texter som handlade mycket om cancern men också om utanförskapet jag trots allt kände av därinne. Utåt sett var jag glad, men bakom fasaden fanns en mörkare sida av "Positiva-Cissi". Så har det fortsatt tills i dag. Det är först nu i vuxen ålder som jag har kunnat se hur mycket beteendet skadat mig. Detta med att gömma mina

känslor och låtsas som om att allt är perfekt kan i själva verket ha vållat mer skada än canceren i sig.

När jag var runt 12 år kom cancer tiden ikapp mig på riktigt. Som de flesta vet är tonåren generellt sett inte en lätt tid. Att på egen hand dessutom försöka hantera ett bagage fyllt av obearbetade minnen, existentiella frågor, skam, skuld och dålig självkänsla gjorde det hela ännu värre. Jag ville vara som alla andra och försökte passa in. Trots det kände jag mig ändå mestadels som ett ufo. Det blev inte bättre av att mina föräldrar separerade.

Jag tog på mig skulden, för hade jag inte blivit sjuk, hade det aldrig blivit någon skilsmässa tänkte jag. Så här i efterhand har jag förstått att det inte var så och att det utöver min cancer också fanns andra orsaker till deras separation. Men där och då kändes det som om att allt var mitt fel.

Efterkontrollerna på sjukhuset i Linköping blev allt färre med åren, men kallelserna kom ändå med jämna mellanrum. Det var med blandade känslor jag åkte de fyra milen dit. På en kontroll fick jag veta att återbesöken skulle hålla på tills min 18-årsdag. Sen skulle någon sorts "slutbesiktning" ske. Som jag längtade efter den dagen, då skulle jag vara helt fri! Då skulle jag vara vuxen och kunna göra som jag ville.

Att bli vuxen och kvitt mitt cancertrauma blev dock svårare än jag tänkt och trott. Jag fick i samband med en mycket pinsam "pubertetsundersökning" också reda på att det fanns en risk för mig att inte kunna få biologiska barn. Jag rekommenderades att försöka så tidigt som möjligt. Detta eftersom klimakteriet hos barncancerpatienter eventuellt kunde komma i förtid. Det var också oklart hur mycket min fertilitet påverkats av cellgifterna.

Världen rasade samman. För även om jag inte hade en super tydlig bild av hur framtiden skulle se ut hade jag ändå alltid velat bli mamma. Jag började nu att vända mig ännu mer inåt. Kanske märktes det inte så tydligt i skolan, men hemma var alltid mörkret och grubblerierna närvarande. Känslan av att vara annorlunda, rädslan inför framtiden, oron för återfall och barnlöshet tog hårt på mig.

BUP kontaktades, men där ansåg man inte att mina problem var tillräckligt allvarliga. Även om jag vet att det är lönlöst, så kan jag ändå ibland fundera kring hur mitt liv blivit om jag fått hjälp den gången. Hade jag då kanske sluppit den psykiska ohälsa jag senare drabbades av, eller hade den bara förvärrats? Det finns förstås inga raka svar utan det blev helt enkelt som det blev. Rådet min mor fick när hon ringde BUP var att läsa igenom mina dagböcker. Kort därpå fick jag kontakt med en psykolog via avdelningen. Med denne inleddes en ny resa, eller kanske snarare en jakt på förklaringen till varför jag mådde som jag gjorde. Varför jag var som jag var.

Jag vet inte hur många olika former av behandlingar eller timmar i samtal jag genomgått sedan dess. Eller hur många terapeuter jag träffat. Men många har det blivit. Däremot vet jag att psykologen efter två sessioner hänvisade mig vidare till den lokala Barncancerföreningen som hade en ungdomsgrupp. Att träffa andra jämnåriga i liknande situation trodde hon skulle vara bra för mig. Hon skulle bara veta hur rätt hon haft. Ungdomsgruppen blev min livlina och gav mig sakta men säkert möjligheten att bygga upp ett nytt självförtroende och en ny självkänsla. Gruppen gav mig både minnen och vänner för livet. Jag insåg också att jag inte var ensam. Det fanns fler som jag där ute.

Jag minns min första större resa med ungdomsgruppen. Första resan utan föräldrar, en resa mot en välbehövlig självständighet. Vi hade blivit inbjudna till någon form av festival i Karlstad där vi skulle få träffa Pet Shop Boys. Klart det var häftigt, även om jag på den tiden inte riktigt visste vilka de var. Det bästa var ändå stunderna när vi inom gruppen umgicks och pratade om våra diagnoser och erfarenheter som om det vore den mest naturliga sak i världen. På de ungdomsläger och träffar som barncancerföreningen anordnade blommade jag upp, väl hemma igen började jag återigen att vissna. Fast inte helt, eftersom jag nu hade de kommande träffarna att se fram emot.

Jag tror att det också var här någonstans som ett frö till att

vilja göra mer sådets. En vilja att förändra världen och hjälpa andra började växa sig starkare inom mig. Kanske en vilja att "betala" igen för det liv jag fått? Fast någon läkare eller sjuksyrra kunde jag ju inte bli, det var jag alldeles för sprutträd för. Än i dag har jag svårt att se människor på TV bli stuckna. Jag kan knappt tänka på själva ordet spruta utan att jag blir alldeles matt i kroppen. Jag blundar och spänner mig varje gång jag behöver visa mitt armveck. Ibland svimmar jag till och med. Det är som om kroppen minns alla de där misslyckade provtagningstillfällena jag var med om som barn.

Under det senaste året har jag dock till viss del lyckats komma över denna rädsla. Fast kan jag ge Herr Cancer äran för denna seger? Det beror i så fall på om han är grunden till den psykiska ohälsa jag utvecklat som vuxen. Eller om mitt mående har med genetik alternativt livsstil att göra. Kanske är det blandningen som gjort mig mer sårbar och mottaglig? Hur som helst har det senaste årets provtagningar inom psykiatri resulterat i något positivt. Jag har nästan blivit fri från min sprutfobi och börjar också få bukt på den psykiska ohälsa som legat och lurat bakom kulisserna.

När jag tänker efter har den varit min följeslagare lika länge som Herr Cancer. Ja, ända sedan den dag jag fick mitt raseriutbrott och skrek att jag inte ville dö. Den där ohälsan har funnits inuti mig, men inte synt utantill. Jag har varit väldigt noggrann med att dölja den. Till slut rasade fasaden ihop. Psykiatri kontaktades på nytt, denna gång var jag vuxen och denna gång var det tillräckligt allvarligt. Fast nu går jag kanske händelserna lite i förväg.

Jag ägnade större delen av gymnasiet åt att engagera mig i barncancerföreningen. Där kände jag mig hemma, hade fått fina vänner och så småningom blev jag ansvarig för ungdomsgruppen. Jag hade hittat mitt kall. Jag skulle hjälpa andra och sedan tänkte jag också jobba som volontär i Sydamerika. Först skulle jag bara överleva gymnasiet. Betygen jag fick var riktigt bra, med undantag från matten såklart. Lärarna såg nog aldrig

riktigt hur mycket jag kämpade med mina skoluppgifter. Hur mycket ångest och tårar som dolde sig bakom resultaten.

Känslan av att vara värdelös, ful och äcklig grep nu tag i mig starkare än någonsin. När skolkamraterna började festa och skaffa sig pojk- och flickvänner satt jag själv mest hemma och skrev dikter om kärleken som aldrig kom. Fast inget varar för evigt, varken det onda eller goda och en vacker dag blev även jag kär, i en kille med rötterna i Uruguay. Men kärleken försvann lika snabbt som den kom. Han skulle flytta utomlands, så jag valde att göra slut. Ett mönster som jag kan se har fortsatt även i vuxen ålder. Vad det kan bero på har jag ännu inte fått helt klart för mig.

Antagligen har jag varit livrädd för att inte vara älskad och själv bli övergiven. Lika rädd som jag varit för att inte kunna bli kär och hitta den rätte i tid... Läkarna hade ju sagt att jag skulle snabba mig på att försöka skaffa barn, för att se om det skulle fungera. Men vem skulle vilja ha en sådan som jag? Så här i efterhand kan jag se att jag visst har varit omtyckt och älskad. Både förr och senare. Tyvärr har min självdestruktivitet och mitt självhat ofta gjort mig blind för den kärlek som funnits omkring mig.

Dagen kom då jag fyllde 18 och sedan tog studenten. Nu skulle livet börja på allvar. All oro för återfall och barnlöshet fick stå åt sidan när jag kastade mig ut i livet. Jag som spenderat så många år med att vara deprimerad skulle nu börja leva på riktigt. Starten på mitt vuxenliv blev en resa till Dominikanska Republiken. Där skulle jag arbeta som volontär i ett halvår för att sedan backpacka runt i ytterligare några månader. Herr Cancer skulle definitivt inte få följa med på den resan. Jag hade blivit antagen till ett Sida-projekt och skulle få göra praktik på en Waldorf-förskola i Santo Domingo.

Lekskolan låg i en fattig förort med dåligt rykte, där skulle jag också bo. En del av tiden skulle jag även spendera i en liten bergsby på gränsen till Haiti. Min mammas spanska arv och spanskan jag lärt mig som barn kom väl till användning i mötet

med den nya kulturen. Det gav mig en viss känsla av kontroll. När jag efter ett år på resande fot återvände till Sverige var jag förändrad. Fylld av ny livserfarenhet, mod och självständighet började jag arbeta som kassörska i en matbutik. Jag älskade livet och självförtroendet verkade vara reparerat.

Tillsammans med några vänner flyttade jag in i en gemensam lägenhet. Jag började festa mellan mina pass i kassan och träffade så småningom kärleken igen. Denna gång en charmig fransk utbytesstudent. Jag berättade tidigt om min cancer, så att han skulle få chansen att fly innan det blev för seriöst. Trots det stannade han kvar. När han sedan fick jobb i Stockholm sökte även jag en utbildning där. Jag kom in på programmet och vi flyttade ihop i ett litet rum i Hägersten.

Studierna gick inte som jag tänkt och känslan av att inte platsa in aktualiserades igen. Efter ett år av beslutsångest och stress hoppade jag av, det blev ett nederlag. Kort därpå hittade jag rätt och blev antagen till socionomprogrammet. Både kurskamraterna och yrkesvalet passade mig mycket bättre. Med en sådan utbildning i ryggen skulle jag verkligen kunna rädda världen tänkte jag.

Under den andra terminen började jag må allt sämre igen. Jag fattade inte vad som var felet. På skolan fanns en diakon som jag kontaktade. Det hjälpte lite men inte helt. En dag såg jag något intressant på anslagstavlan i kafeterian. Det var en lapp om samtalsterapi till reducerat pris. Perfekt! Då kunde jag också passa på att bearbeta lite av det jag hade i bagaget. Efter 34 sessioner tänkte jag att jag var klar med min bearbetning. Och livet, ja det hade återigen börjat gå i 120 kilometer i timmen. Jag behövde förändring. Jag och fransmannen gick skilda vägar, även om vi förblivit goda vänner.

Parallellt med mina studier började jag jobba extra på ett härbärke, korttidsboende och för Barncancerfonden. På Barncancerfonden blev min arbetsuppgift att utveckla verksamheten för barn och unga vuxna. Jag älskade mitt arbete och att förmedla hopp! Jag fick möjlighet att representera Sverige på

olika internationella konferenser och träffa en massa inspirerande människor. Jag kände att jag gjorde skillnad och glömde mina egna problem när jag var på jobbet. Det var skönt.

På fritiden levde jag däremot ett ganska vilset och gränslöst liv innehållandes dejting, alkohol, resor, ideella projekt och panikångest. Ett stundtals mycket roligt, men stressigt och ohållbart liv i längden. Skolan var snart slut men C-uppsatsen som jag skrev på blev mig övermäktig, jag mådde allt sämre och lämnade i sista minuten in den något ofullständig.

Arbetet på Barncancerfonden fortsatte parallellt med mina extra jobb. Till slut orkade min kropp inte längre och sa ifrån. Läkaren på vårdcentralen sjukskrev mig i två veckor och satte mig på psykologens väntelista. Och jag som trott att jag inte skulle behöva fler samtal. Efter tio samtal hos psykologen hamnade jag mer eller mindre på fötter igen.

Jag var nu runt 25 och behövde verkligen hitta en partner att bilda familj med. Det tog ett tag men till slut, 27 år gammal, blev jag gravid. Det hade fungerat! Jag skulle bli mamma. Så här bra hade jag nog aldrig mått i hela mitt liv. Fokuset började flytta sig från mig och mina problem till att ta hand om det barn som växte inom mig. De psykiska problemen och den destruktiva sidan av mig sattes liksom på paus under graviditeten. Vad jag där och då inte visste var att problemen senare skulle komma tillbaka med dubbel kraft, som ett monster minst lika farligt och stort som cancer.

I samband med graviditeten fick jag också Levaxin, som sedan togs bort strax efter förlossningen. Jag har senare hört att en komplikation av barncancer kan vara försämrad sköldkörtelfunktion. Tänk om detta varit orsaken till mina psykiska problem? Mitt hjärta blev kollat några extra gånger med anledning av de cellgifter jag fått som barn. Annars gjorde sig inte cancer påmind särskilt mycket. Förutom på jobbet så klart. Ju tjockare jag blev desto tröttare blev jag på att dagligen påminnas om att jag haft cancer i barndomen och förknippas med det.

2014, i samma stund som jag födde min dotter och slutade på

Barncancerfonden dog "Cancer-Cissi".

Som "Mamma-Cissi" kände jag inte längre något behov av att hjälpa andra på samma sätt som tidigare. I mitt nya liv som mamma fanns det inte plats för det förflutna utan nu skulle jag blicka framåt, nu skulle livet bli bra. På riktigt.

Det första året var helt fantastiskt. Jag levde som i en bubbla och njöt av det lilla liv jag skapat. Det var så himla befriande att kunna fokusera på något annat än mina egna problem. Hennes portugisiska pappa och jag hade separerat redan under graviditeten. Även om jag sörjde bilden av den "lyckliga familjen", hade jag återigen varit den som lämnat.

Ja, så nu var jag ensam med min dotter. Som ensamstående förälder och barncanceröverlevare ville jag bevisa både för mig själv och min omgivning att ingenting var omöjligt trots detta. Min överlevnadsstrategi, att visa mig stark och självständig utåt, förstärktes ytterligare när jag sedan utan tvekan spände fast min dotter i bärselen för att resa land och rike runt.

Herr Cancer fick inte heller följa med på dessa resor och minnet av tiden som sjuk började bli allt suddigare. Vi pendlade mellan Norrköping och Stockholm. Därefter bosatte vi oss hos min pappa i Hälsingland och reste sedan till Gambia där han och jag tillsammans arbetade med att bygga upp en ideell verksamhet. I Gambia blev jag kär på nytt och jag åkte sedan dit så ofta jag kunde.

Allt gick snabbt och även om vi flängde runt en hel del vill jag ändå tro att min dotter hade en mycket närvarande mamma. Jag älskade mitt barn, dygnet runt, sju dagar i veckan och gjorde allt för att förlänga tiden som föräldraledig. Så kom dagen när min dotter var ett och ett halvt år och jag var tvungen att börja arbeta. Jag hade fått jobb inom socialtjänsten som handläggare för ensamkommande barn i en liten kommun i Hälsingland. Detta var 2016 vid den tidpunkt när den största vågen av ensamkommande anlände till Sverige. Trots att jag var obekvämd över att börja med myndighetsutövning, något jag hållit mig långt borta ifrån, såg jag fram emot att arbeta med ungdomarna.

Fyra månader senare, efter några samtal med en sjuksköterska på företagshälsovården blev jag sjukskriven. Utmattningsdepression hette det. Från det fria livet jag levtt som föräldraledig kom det inrutade nio-till-fem-livet om en chock. Skrapa bilrutan fri från is, lämna och hämta på förskolan i tid, jobba på en underbemannad arbetsplats och sköta hushållet. Att dessutom vara en bra mamma, underhålla relationen till familjen, pojkvännen i Gambia och vännerna i Stockholm blev bara för mycket. Trots det kämpade jag på ytterligare några veckor, gjorde allt för att undvika nederlaget att bli sjukskriven. Men till slut gick det inte längre.

Skammen, skulden, depressionen och den bekanta känslan av att vara värdelös var inte nådig. Jag gick som i ett vakuum i flera veckor, ja månader. De antidepressiva tabletterna som tillslut skrevs ut var jag lite skeptisk mot, men vad fan, det kunde ju inte bli sämre. Eller?

Efter två månaders sjukskrivning sa jag sedan upp mig från soc. Bara tanken på att gå tillbaka gav mig hjärtklappning. Inte en positiv sådan. I stället blev jag erbjuden ett sommarvikariat på ett HVB-hem som jag tackade ja till. Därefter tänkte jag tillsammans med min nu tvååriga dotter resa till Gambia för att vistas där under ett halvårs tid. I min värld, en strålande idé. Två veckor innan vi skulle åka till Gambia kraschade jag med min bil. Det var sista dagen på HVB-hemmet och jag var på väg för att hämta dottern från förskolan. Det blev inte riktigt så. I stället fick jag sladd på en grusväg och voltade ner i en sjö. Förutom bilen som blev till skrot, kom ingen annan till skada.

Om det finns något som heter änglavakt tror jag att jag hade det då. Kanske borde jag ha stannat upp och reflekterat över mitt mående. Men det hade jag inte tid med, jag mådde ju bra och var fast besluten om att åka till Gambia. Mitt älskade Gambia där jag hade mitt kall, min pojkvän och kanske också en musikkarriär som väntade. Så jag reste iväg trots allt, slutade tvärt med medicinerna, förträngde bilkraschen, startade en massa nya projekt och levde livet. För första gången på länge kändes det som.

När jag kom hem igen var jag inte riktigt mig själv. Jag var någon helt annan. Men det fattade jag inte då. Vad jag så här i efterhand förstår är att jag hamnat i en manisk episod.

Jag ville egentligen inte flytta tillbaka till Sverige, men intalade mig själv att det blev bäst så. Anställningen som fritidsledare i en förort till Stockholm, bara 200 meter från min lägenhet hade kommit som en skänk från ovan. På så sätt kunde jag fortsätta att "rädda" världen, fast på hemmaplan! Parallellt med det nya jobbet påbörjades den snåriga processen med att ansöka om uppehållstillstånd för min pojkvän. Vi planerade även för bröllop och fler barn. När sommaren övergick till höst, började min mani successivt också att gå över i något annat. Hösten 2017 kom, och med den även depressionen, ångesten, självhatet och tårarna. Det var först här någonstans som jag på riktigt började förstå att något inte stod helt rätt till med mig. Min dotter var då tre år och jag själv hade nyss fyllt 31.

Eftersom jag sedan länge avslutat medlemskapet i barncancerföreningen, fick jag inte längre tidningen Barn & Cancer. Under ett besök hos min mamma såg jag tidningen. Det stod något om en seneffektsmottagning. Jag hade ju behandlats i Linköping, men mamma sa att jag kanske kunde kontakta mottagningen i Stockholm eftersom jag nu bodde där.

Det fysiska var jag inte orolig för. Jag hade ju redan gjort en extra koll på hjärtat i samband med graviditeten. Men det psykiska. Tänk om Herr Cancer var boven i dramat? Tänk om jag under alla dessa år mått dåligt helt i onödan? Kanske jag skulle kunna få rätt hjälp nu? Jag fick en tid i september och blev då mottagen av en vänlig sjuksköterska och läkare. Jag fick prata helt fritt i nästan två timmar. Därefter skrevs en remiss till psykiatri. Det kändes som en lättnad. Det var alltså nåt fel på mig... jag hade inte bara inbillat mig.

Några månader senare besökte jag psykiatri för första gången. Läkaren gjorde bedömningen att jag var deprimerad, men inte så pass att sjukskrivning var nödvändig. Kanske för att jag själv motsatte mig det? Däremot skulle jag få påbörja en adhd-utred-

ning. Bra tänkte jag, kanske resultatet av den kunde förklara ett och annat?

Jag släppte lite på garden och berättade för min chef om utredningen, samt att jag fått antidepressiva mediciner utskrivna. Så här i efterhand förstår jag att det var en sort som inte passade mig och att de antagligen triggade den maniska episod som startade kort därpå. Jag mådde snart mycket bättre tyckte jag, och började gasa upp tempot rejält igen. Samtidigt varken åt eller sov jag och var konstant stressad. Jag satte igång flera nya projekt, fattade en mängd dåliga beslut och hamnade lätt i konflikt med min omgivning. En omgivning som jag mest tyckte var oförstående och missunnsam.

Det började återigen sakta men säkert gå utför igen. Själv märkte jag inget utan hittade på ursäakter för att slippa gå till psykologen. För jag mådde ju bra nu.

I juni 2018, strax före semestern försov jag mig grovt. Detta var inte första gången jag var sen till jobbet så min chef kopplade in företagshälsovården. Jag skulle få tre tillfällen hos en terapeut för att lära mig om "sömnhygien". Därefter skulle jag ta semester och komma tillbaka med ny energi. Jag tog semester, men kom aldrig tillbaka till jobbet efter den.

Nu i dagarna är det ungefär två år sedan jag blev sjukskriven. Jag bor inte längre kvar i Stockholm och både mitt jobb där samt relationen i Gambia är avslutade kapitel. Det blev varken visum, giftermål eller fler barn då varken Migrationsverket eller jag såg en realistisk framtid för oss. För första gången som privatperson har jag nu också kontakt med bland annat försäkringskassa och arbetsförmedling. En spännande och utmanande erfarenhet. Jag vet att flera av mina "barncancervänner" kämpat med dem. Ändå måste jag säga att jag är positivt överraskad över deras insatser och bemötande. Fast det är klart... allt tar en jävla tid!

Två år av blod, svett och tårar har passerat. Två år av skuld, skam och ångest. Två år av lögner, självhat och isolering. År av stress, svek och galenskap. Allt som hänt under åren som sjuk-

skrivnen får inte plats på de sidantal jag blivit tilldelad i denna bok. Kanske en annan gång. Men jag kan i alla fall berätta att jag efter ytterligare ett antal depressioner och maniska episoder till slut, sommaren 2019, blev diagnostiserad med både adhd och bipolär sjukdom typ 1.

Det var med både glädje och sorg jag tog emot beskedet. Jag är långt ifrån stolt över de erfarenheter som mina nya diagnoser och följeslagare bidragit till. Hade jag kunnat hade jag haft många av dem ogjorda. Att vara sin sjukdom och bli ett offer för den är dock något jag försöker passa mig för.

Den läxan har jag Herr Cancer att tacka för. Jag var länge ett med min cancerdiagnos. Så länge att jag tappade bort mig själv. Likt en destruktiv relation höll Herr Cancer mig i sitt grepp, eller kanske är det jag som inte vågat släppa taget om honom?

I dag kan jag på ett sundare sätt se tillbaka på tiden som sjuk. Det känns nästan lite överkligt när jag ser på bilder av mig själv i sjukhussängen. Är denna sköra skalliga flicka verkligen jag? Jag är inte längre arg, inte längre ledsen. Det blev som det blev. Och jag är tacksam. Jag är på riktigt tacksam över alla de möten och erfarenheter Herr Cancer lett mig till och att jag i dag får möjlighet att läka det sista av såret med hjälp av Maxa livets kurser och träffar. Speciellt vårens skrivkurs har haft en mycket läkande inverkan på mig. Fast jag kan ändå inte helt sluta grubbla över hur mycket Herr Cancer i själva verket har att göra med min psykiska ohälsa.

Nu för tiden tar jag inte längre på samma sätt ansvar för andras välbefinnande. Numera tänker jag på mig själv i första hand. Det känns ovant och lite främmande att inte längre iklä mig rollen som "Socionom-Cissi", men också väldigt befriande. Jag behöver den energin till mig och min dotter och jag har förstått att det är okej, att jag inte är en egoist för det. Fast ibland får jag fortfarande lite dåligt samvete och skuld känslor för alla människor jag inte orkar höra av mig till eller tappat kontakten med. Människor som när allt kommer omkring skulle kunna ge mig kraft och som också haft stor betydelse i mitt liv.

Fast av någon anledning kan jag bara inte lyfta på luren. Jag kan inte skriva det där sms:et jag egentligen tänkt ut och skulle vilja skicka. Vad detta hinder beror på vet jag inte riktigt. Jag tänker och hoppas att jag tillsammans med min nya terapeut en dag kommer att få klarhet även i det. Tills dess får jag vara som jag är. Inte den gamla Cecilia, inte heller den nya, utan någon däremellan. Jag är just nu i fasen av att försöka acceptera och bli vän med både min psykiska ohälsa och mig själv. Kanske kommer det ta en halv livstid. Lika lång tid som det tog för mig att bli vän med Herr Cancer. Kanske kan det gå snabbare denna gång?

Vad får mig då att leva vidare? Vad får mig att orka? I dag är det inte min systers röst som motiverar mig att kämpa, även om jag är väldigt glad över att hon finns kvar vid min sida. I dag vill jag inte dö. Jag vill i stället leva för att kunna se vem min älskade dotter kommer att bli. Hon är i dag sex år. Lika gammal som jag var när jag klev in i cancérvärlden. Hon är den bästa människa jag vet och känner. Så klok, så rolig och så omtänksam. Att få se henne utvecklas, växa och bli stor – det är det jag brinner för. Det är därför jag vill leva och orka.

Skit samma om jag behöver börja om på nytt ännu en gång. Skit samma om jag aldrig mer kommer att kunna jobba heltid som socionom. Att jag inte kan resa till andra sidan jorden på grund av att jag under mina maniska skov sabbat min ekonomi, eller om jag förblir ensam, utan partner i resten av mitt liv. Bara jag får må bra och kan lära att älska mig själv för den jag är. Bara jag och min närmaste omgivning får ett liv utan kaos, manier och depressioner. Ett liv utan fler berg- och dalbanor. Kanske blir det ett något tråkigare liv än vad jag tänkt mig. Men om det är det som krävs för att vara tillsammans med min dotter, ja då tar jag mer än gärna mina mediciner och går i terapi livet ut.

Så vad innebär egentligen cancer? Förutom att Cancer är mitt stjärntecken så skulle jag med facit i hand säga att cancer för mig också varit som en destruktiv kärleksrelation. En 28 år lång relation som lämnat både synliga och osynliga sår i själen. Sår

som bidragit till lidande och förluster, men också till erfarenheter jag inte hade velat vara utan. Det är nu dock hög tid att låta såret vila och läka ihop helt. Låta ärret vänligt påminna mig om en del av min historia, utan att definiera den eller mig som person. För jag, Cecilia, är varken cancer, adhd eller bipolär. Det är bara namn på sjukdomar som råkar ha bosatt sig i min kropp.

Herr Cancer försvann och efter fem år blev jag friskförklarad. Även om efterdyningarna av honom varat längre än så. Min bipolära sjukdom och adhd kommer jag få leva tillsammans med i resten av mitt liv. Fördelen med mina psykiska diagnoser är att jag med lite hjälp faktiskt kan ta kontrollen över dem på egen hand. Förutsatt att jag är medveten, har tillräckligt med insikt kring symptomen och kunskap om vad som kan trigga igång nya skov. Det är framförallt bipolariteten jag behöver lära mig att kontrollera. Likt en dold mina kan den utlösas när som helst. Under året som gått har jag äntligen, efter flera års felsökning, hittat olika verktyg för att kunna desarmera sjukdomen i tid. På så sätt kan jag minimera de skador och konsekvenser som en ny explosion eller episod skulle innebära. Jag kommer behöva vara vaksam livet ut. Men jag behöver inte sluta leva för det.

Så... Adjö, Herr Cancer och tack för allt. Nu är det dags att skiljas åt. Jag gör slut och lämnar dig på riktigt denna gång. Det är hög tid att fokusera på Mr Bipolär nu. Kanske kan jag på sikt också acceptera och bli vän med honom? Kanske kan vi, Mr Bipolär och jag, också bli lyckliga en dag? Kanske kan vi lära oss att leva sida vid sida, i nöd och lust... tills döden skiljer oss åt?



K(R)ÄFTSMÄLLEN UNDGICK INGEN

Cecilia Grape

är 54 år, bor i Norrtälje och jobbar som sjukgymnast, rehabkoordinator och författare. Cecilia fick akut lymfatisk leukemi vid sex års ålder.

Inledning

Mamma Ulla har levt med hjärtat i halsgropen sedan den dagen för två veckor sedan då familjen hänvisades akut till sjukhuset. Hennes nätter är omänskligt svåra, hon kastas fram och tillbaka i sängen i groteska mardrömmar. Nattsärken är dyblöt varje gång hon vaknar och hjärtat klappar i bröstet på henne. Hon byter nattlinne minst fyra gånger varje natt...

Inne i barnkammaren gapar Cecilias säng tom, hon är inlagd på sjukhus helt ensam. Varje gång Ulla vaknar till ur sina drömmar blir hon påmind om det uppenbara: Cecilia saknas oss och hennes liv är hotat. Det är en tomhet utan möjlighet att förklara. Förlusten känns i hjärtat som en gnagande oro som stundtals spiller över i en ångestvåg som väller ner genom magen. Hon drar sig för att gå på toaletten. Vägen dit leder förbi barnkammaren där bara ett barn ligger och sover...

Hennes tankar är helt upptagna med att försöka förstå vad som händer. För bara några månader sedan var Cecilia precis som andra barn, hon lekte och var glad mest hela dagarna. Men vad hände egentligen sedan? Tröttheten kom smygande och orkeslösheten. Hon blev blek och håglös och hade mindre av upptäckarglädje och nyfikenhet än som vi var vana vid att se henne. Ulla anklagar sig själv över att hon borde ha förstått långt tidigare. "Jag som är sjuksköterska med tränade ögon från barnakuten har ändå missat budskapet. Hur kunde det ske? Hade jag bara sett så hade hennes chanser att överleva säkert varit bättre", tänker hon.

Ulla klandrar sig själv och lovar dyrt och heligt att göra allt som står i hennes makt för att Cecilia ska bli frisk. Hon ska inte missa ett enda tillfälle och inte en enda tablett som Cecilia ska ta när hon kommit hem. Hon går upp i sin roll och lever bara för uppdraget. Inget annat får komma emellan och störa hennes fokus på Cecilia, hon skulle aldrig stå ut med att missa något tecken på ohälsa igen. Hon bestämmer sig för att upprätta en checklista på vilken hon ska bocka av att hon genomfört kontrollen varje dag och att dosetten är tom på kvällen.

Vad ska hon säga?

Cecilia sitter i den nedre delen av garderoben, den som är inredd till tvättkorg för smutsvätten. Den har en liten sarg som håller henne på plats i "grottan"; där sitter hon mjukt och lite omhuldat. Hon har precis kommit hem från sjukhuset. Hon har krupit in där för att det känns tryggt. Veckan på Karolinska sjukhuset var allt annat än trygg. Hon lämnades ensam, utan föräldrar, till vårdpersonal som gjorde så gott de kunde, men som var otillräckligt för att hon skulle känna sig trygg.

Attityderna i samhället handlade om att man inte såg cancerbarn som möjliga överlevare, dog de inte av sjukdomen så skulle de ändå dö av biverkningarna av behandlingen. Man var inte säker på om cancerbarnen smittade, och eftersom de till en början lades in på barnavdelningar med blandade diagnoser så gömdes de undan. Allt detta hände i början av 1970-talet.

Ulla har precis lyft luren, hon ska ringa till sin mamma och berätta. Hon har inte sagt något tidigare, hon ville vänta och se först hur allt skulle utkristallisera sig. Det var alldeles för svårt att hantera allt som hänt och framför allt minns hon stunden hos doktor Åhström som om det var igår. Hans ord ekar fortfarande i hennes huvud: "Cecilia har en livshotande sjukdom och hon har en procents chans att överleva ett år. Mer än så kan vi inte säga. Ni ska behandla henne som om hon vore frisk, det är bäst så. Och glöm inte att släkt och vänner ska hållas ovetande."

Ulla drar sig för att ringa, vad ska hon säga? Ska hon göra som doktor Åhström sagt och hålla allt för sig själv eller ska hon berätta? Det känns konstigt att ljuga för sin mamma och vem ska hon annars få stöd av? Fredrik, hennes man, är ju inte den som hon kan prata med precis, han förstår inte hennes oro på samma sätt som hennes egen mamma skulle göra. Hon fattar ett dåligt underbyggt beslut i stunden och slår sista siffran i telefonnumret. Maud svarar melodiöst i telefonen:

– Lindstraaand!

– Hej mamma, det är Ulla...

– Hej min söta Ulla, hur har du det? Har du nyss kommit hem från arbetet? Hur mår barnen? Fint antar jag, de små sötnosarna?!

- Maaaamma, det är inte så fint som du tror... Cecilia är sjuk... hon har fått cancer...
- Öh... men... vad säger du? Cancer? Kräfta? Är inte det farligt, väldigt farligt?
- Det beror på, läkaren tror att han kan bota, väldigt säkert. De har precis fått tillgång till strålning, du vet radioaktiv strålning. Det är stor chans att allt går bra, Cecilia har goda chanser att överleva! hör Ulla sig själv säga...
- Men kära lilla barn, lilla oskyldiga Cecilia. Hur har hon kunnat få det här? Smittar det?
- Man vet inte hur det uppstått, cancer är en gåta. Nej jag tror inte att det smittar... men man vet inte.
- När hände detta?
- Vi fick kännedom om leukemin för en månad sedan.
- Varför har du inte berättat tidigare och vad är leukemi? Var sitter den knölen?
- Det är ingen knöl, sjukdomen sitter i blodet. Jag tog Cecilia till min kollega doktor Bergstedt du vet, och efter några prover fick vi svar att hon var allvarligt sjuk. Därefter har hon legat inlagd på sjukhus...
- På sjukhus? Men varför har du inte berättat Ulla, litar du inte på mig?
- Jag fick inte, läkaren sa åt oss att inte berätta för någon... Och nu har jag gjort det ändå.
- Min kära lilla Ulla, jag lovar att inte berätta för någon annan. Det här är din och min hemlighet. Men du sa att hon är allvarligt sjuk, kan hon dö?
- Ja, i värsta fall. Läkaren sa att hon har en procents chans att överleva ett år men jag har bestämt mig: Den "procenten" ska vi ta! och jag vägrar att se det på något annat sätt. Men det viktigaste är att du och pappa behandlar henne som vanligt, som om hon inte var sjuk alltså. Hon vet själv ingenting om att hon är sjuk. Hon tror att allt är som vanligt och det är bäst för henne att vi fortsätter låta henne tro det.

Hon ska inte berätta

Maud lägger på luren och blir sittande på den lilla telefonbänken i hallen... En halvtimme senare sitter hon fortfarande kvar, oförmögen att resa sig för att gå ut i köket och koka kaffe till "pappa Lasse" som hon kallade sin morfar. Han sitter och väntar otåligt och till sist ryter han till:

– Maud, jag sitter ju här och väntar... Blir det något elvakaffe i dag, eller? Egentligen vill hon bli arg på honom men istället brister hon ut i gråt. Ohejdad gråt med förklädet för ansiktet, hon vill inte att han ska höra eller märka någonting. Hon upplever en sådan orättvisa och sorg över att hennes första barnbarn är allvarligt sjukt och tankarna snurrar. Lilla Cecilia som ska börja skolan till hösten, hur ska det gå? Och här sitter jag, en gammal gumma på 61 år. Om det är någon som ska dö så är det väl jag, inte hon!

– Maud, klockan går, jag kan inte vänta hur länge som helst! Sätt fart!

– Lasse, jag kommer, krystar hon fram medan hon torkar tårarna i förklädet. På vägen till köket tänker hon att hon inte ska berätta, det har hon ju lovat Ulla för att det är bäst så, men ska han märka något? Nej, jag rätar på ryggen och går med raska steg mot spisen tänker Maud, så ser han inte mitt ansikte. Ingen ska få veta. Jag ska se till att Cecilia får fortsätta att känna sig som vanligt och leva lika glatt i sin barndom som innan. Cecilias påhittiga och nyfikna sätt var något som appellerade på mormor, hon älskade alla cirkuskonster och sångframträdanden som Cecilia stod för på landstället.

– Vad har du sysslat med Maud? Vad är det som är viktigare än att koka kaffe? Du vet ju att jag är sugen så här dags!

– Jag har just pratat med Ulla! Hon hälsar att allt är fint och precis som vanligt där hemma!

– Vad bra! Tänker de komma över till kvällen som vi pratade om i morse?

– Nej det tror jag inte. De har annat att stå i...

I djup förtvivlan

Moster Inger sitter vid disken på resebyrån Reso och säljer resor till Fjärran Östern när det ringer på telefonen. Hon lyfter luren och lägger den åt sidan. Det kan ju inte vara så viktigt att det inte kan vänta. Hon sitter ju mitt uppe i en kundorder, tänker hon. Just den här dagen har hon valt en gul dress som sitter som limmad på hennes kurviga kropp. Hon har äntligen gått ner så mycket att den passar – med nöd och näppe. Hon är den av systrarna som är mulligast, och det får hon alltid höra av sin mamma: Tänk att du aldrig kan gå ner i vikt Inger, du måste tänka på att det kan vara farligt att vara så stor! Inger försökte alltid att slå undan orden men de sårade henne på djupet. Nu äntligen är kunden nöjd och hon lyfter luren för att svara:

– Reso god middag, du har kommit till Inger Lindstrand!
– Inger... det är Ulla, syrran. Jag har dåliga nyheter. Cecilia är allvarligt sjuk. Inger hade inga egna barn och Cecilia var hennes favorit. Hon tappade fullständigt fattningen när Ulla berättade vad som hänt. Hon reste sig från sin kontorsplats och gick med tunga steg in till det lilla köket där hon fick vara ifred. Hon sjönk ihop på en av pinnstolarna och hängde fram över det lilla köksbordet. Hon bröt ihop och hennes reaktion landade i djup förtvivlan; hon tappade talförmågan och grät ohejdat. Hon hade dock större möjligheter än Maud att förstå sig på det medicinska, men hon ville inte acceptera. Hon ville inte tro att det var sant. Hennes fina systerdotter som hon älskade att göra saker ihop med är nu livshotande sjuk. Hon brukade bjuda in Cecilia till lägenheten i Södertälje över en helg då och då. Torekällbergets friluftsmuseum med ponnyridning och bondgårdsdjur och glass var Cecilias favorit! Ska allt det här vara omöjligt nu? Vilken typ av liv väntar Cecilia, om hon överhuvudtaget överlever? tänker Inger.

– Inger, är du kvar? undrar Ulla.

– Jodå... svarar Inger saktmodigt. Vet du, jag kommer aldrig att glömma den här dagen och det här telefonsamtalet. Jag kommer för resten av mitt liv på pricken minnas var jag stod och

vad jag hade på mig när du ringde, om du så väcker mig mitt i natten och frågar. Den här gula dressen ska jag hänga längst in i garderoben och den ska aldrig användas mer. Den är olycksalig. Hälsa Cecilia att så fort hon orkar är hon välkommen till mig för nya äventyr på Torekällberget!

Hon finns inte mer

Ulla lade på luren, nu fick det räcka med tunga samtal för idag. Hon går in i barnkammaren där lillebror Henrik sitter och leker på mattan.

– Har du sett Cecilia? frågar hon.

– Cecilia? Vem är det? svarar han. Menar du hon som var min syster? Hon finns inte mer.

– Men Henrik, vad menar du? undrar Ulla frågande.

– Ja, hon som fanns förut finns inte mer. Hon som kom i dag är någon annan. Hon är jättetjock och har inget hår. Hon ser läskig ut.

Ulla kan inte hålla tillbaka tårarna, det värker i halsen och hon sväljer ansträngt för att inte visa Henrik att hon är ledsen. Hon lämnar honom och börjar leta igenom alla tänkbara gömställen. Snart hittar hon Cecilia sovandes i garderoben.

Hon sätter sig ner på huk och formulerar sina tankar om vad hon ser: Stackars lilla barn, jag känner inte igen dig varken till utseende eller till sätt. Min älskade Cecilia, vad har du varit med om på sjukhuset när vi inte var där? Jag har haft helveteskval ska du veta. Jag har frågat mig många gånger hela nätterna igenom om vi gjorde rätt när vi lämnade dig. Vi gjorde ju bara som de sa åt oss, även om det skar i hjärtat att lämna dig ensam och åka hem. Jag hoppas innerligt att du inte har tagit skada på riktigt, min älskade Cecilia. Jag vill ju inget annat än att skydda dig, mitt barn.

Med sorgsna ögon

Maj månad övergår i juni. Familjen lämnar Lidingö för Orrön, den underbara skärgårdsön i Stockholms skärgård. Lasse med

rötter från Göteborgs skärgård, eller snarare övärld, hade en dröm om att köpa en tomt på en karg skärgårdsö till familjen, en ö som liknade hans barndomsminnens dagar. Maud och han besökte tomten på Orrön en dimmig höstdag på sena fyrtiotalet och där och då fattade han sitt beslut: Här ska våra fyra barn och framtida barnbarn växa upp och uppleva svensk sommar i sin finaste skepnad! Maud kände sig mindre säker med bara havet som granne och med vetskapen att det var hon som skulle klara sex av sju dagar alldeles ensam med de små barnen hela somrarna när Lasse jobbade i stan. Åskan var ytterligare ett orosmoment som gnagde i magen på Maud, men hon nickade beslutsamt till Lasse och sa: Vi tar den.

Maud sitter i hammocken och gungar lätt. De mindre barnbarnen leker framför henne med sina leksaker. Hennes blick faller på Cecilia som sitter en bit bort i skuggan under ett träd. Hon orkar inte vara med och leka. Hon ser så förändrad ut, denna söta unge som hade sådan livsglädje, tänker Maud. Det var hon som stod för alla spektakel tillsammans med småbarnen, det var hon som ledde "barnkören" på berget, det var hon som hängde upp och ner i repstegen och gjorde volter på kväl-larna vid cirkusframträdandet. Nu känner jag inte igen någonting hos henne och det gör mig så sorgsen, i djupet av själen. Jag undrar så vad hon tänker och hur hon mår, men jag har lovat att inte fråga.

Hon bestämmer sig ändå för att gå fram till Cecilia. Hon sjunker ner halvt sittandes på knä och tar stöd av ena handen. Hon säger ingenting och väntar på att Cecilia skall börja prata... men hon gör inte det. Maud lutar sig fram och försöker möta Cecilias blick. Cecilia svarar genom att titta tillbaka mot mormor – med sorgsna ögon. Maud känner ett styng i hjärtat. Även om hon inte förstår det medicinska så kan hon känna vad flickan förmedlar. Det är en sorgtyngd inåtvänd blick som utstrålar smärta. De tidigare så vackra ögonen är förändrade. I stället för att vara mörkblå, blanka, stora och runda så är de grå, små och matta. Det som tidigare var en strålade glad blick med ett nyfiket

sinne är nu en ärrad osäker blick med sorgtyngd eftersmak.

Maud frågar till sist om hon får bjuda på en nybakt vetebröds-skiva. Cecilia skakar på huvudet och räcker ut tungan. Den är högröd och full av små sår och hon har svårt att svälja. Strålning-en har skadat slemhinnorna i munnen. Maud ryggar tillbaka, men fattar sig och säger:

– Jag ska ordna något som du kan äta, jag kommer strax tillbaka. Hon går in i köket och blöter upp en vetebrödsskiva i ett glas iskall jordgubbssaft.

Hon delar skivan i små bitar och tar med sig glaset och en kaffesked ut till Cecilia.

– Här, jag ska hjälpa dig! Om du gapar så ger jag dig små kalla bitar som du bara kan svälja!

Trygg på Mimmis rygg

Ulla och Fredrik är bjudna på en båtutflykt med ett kompis-gäng. Gruppen har hyrt en stor skuta med besättning och det är svårt att tacka nej trots att Cecilia inte är i god form. Inger anmäler sig som villig att följa med och bistå med hjälp.

Familjen går ombord tillsammans med andra familjer med barn. Det luktar tjära om trossarna och det knakar i master och skrov när vinden tar tag i seglen. Cecilia sitter i skuggan under ett kapell när övriga barn springer fram och tillbaka på däck. Hon vill så gärna delta i leken men orkar inte. Ingen tittar ens åt hennes håll, och när någon av misstag kastar en blick känns det som att den går rakt igenom kroppen, som om hon inte fanns.

När skutan slutligen når målet Birka, är det dags att gå i land och besöka vikingastaden. Även om sällskapet vandrar fram i lugn takt så räcker inte krafterna för Cecilia att ta sig runt på egna ben. Inger sätter sig på huk och lutar sig framåt. Hon sträcker upp armarna ovanför huvudet och tar tag i Cecilias händer efter att hon uppmanat henne att lägga sig på mage över hennes rygg. Hon går framåtlutad i flera timmar med Cecilia på ryggen hängandes som en säck potatis. Hon gör det trots vär-

ken i ländrygg och axlar, det är det minsta hon kan göra för att underlätta för Cecilia tänker hon.

Cecilia å sin sida upplever att "Mimmi", som hon kallade henne, är världens snällaste moster. Hon känner sig förstådd på allvar. Det fanns aldrig några tvivel om att Mimmi ville henne väl, i allt hon gjorde vävde hon in sin kärlek till Cecilia. Att hänga på Mimmis rygg gör henne trygg, trygg på ett sätt som hon inte upplevt sig vara på mycket länge. Hon lägger örat mot Mimmis rygg och hör hennes hjärta slå, det bultar häftigt i ansträngningen på väg upp mot Ansgarmonumentet. Hon blundar och hoppas att hon aldrig skulle behöva slå upp ögonen igen, hon var helt slut och ville bara sova. Det var för jobbigt och svårt att inte kunna fungera.

I magen eller i benen?

Dagen på Birka lider mot sitt slut och skutan ska snart segla tillbaka mot Stockholm. Henrik är också helt slut i benen, men av en annan anledning. Han var med och spelade fotboll med de andra barnen på fotbollsplanen nere vid kiosken timmen innan det var dags för avgång. Cecilia ligger i gräset och vilar och önskar att hon var hemma i sin säng. Den här dagen hade varit jobbig på ett annat sätt än vad hon upplevt tidigare. Det var som att benen inte lydde; de var tunga som blyklumpar och samtidigt mjuka som skumbananer. De ville inte lyssna till hennes uppmaningar. Hon brukar ju springa lätt och dansa fram, nu fungerade ingenting. Hon var andfådd också och flämtade tungt i värmen. Tankarna snurrar i hennes huvud: Jag vill men det går inte. Varför? Alla andra kan men inte jag. Var sitter felet? Är det i magen eller i benen? Något annat kunde hon inte föreställa sig.

Inger stryker kärleksfullt Cecilias hårlösa skalle. Hon har förvisso en knytmössa på sig, en sådan där mössa som man ser på dalkullor, men hennes hand letar sig in under mössan. Cecilia accepterar det utan att göra något motstånd. Hon faller i sömn och sjunker ner i ett andhämtningshål där hon kan få vara

i fred och hämta krafter och drömma sig bort. Hon ser sig själv springa på ett gräsbevuxet fält kantat med veteax. Hon springer mot glädjen, eller snarare livsglädjen. Hon försöker fånga den med en håv men den snirklar iväg och gör sig onåbar. Hon vill springa och kämpa lite till men kroppen sviker henne, hon kan inte kämpa och hon ser livsglädjen glida ifrån henne längre och längre bort. Bekymrat sätter hon sig ner i gräset och gråter. Hon väcks ur drömmen av pappa Fredrik som ropar att vi är framme i Stockholm igen.

Inget liv

Ulla vänder sig om och ser sin trötta dotter sitta i bilens baksäte på väg hem till lägenheten. Tankarna kretsar kring om hon gjorde rätt eller fel. Har jag gjort Cecilia en otjänst när jag övertalade henne att åka med på utflykten?

Det är klart att det hade varit bättre för henne om vi tackat nej och stannat hemma, men jag ville ju så gärna komma ut och träffa lite folk. Det blir så enformigt att bara leva för alla sjukhusbesök.

Ulla saknar livet vid sidan om Cecilias sjukdom; ett liv som mamma till Henrik och som fru till Fredrik. Ett liv som Ulla, som har behov som alla andra, men som skjutits åt sidan för alla måsten. Hon längtar gruvligt efter att få gå på syjuntan igen eller att få ta upp husmorsgymnastiken. Livet just nu är faktiskt inget liv, vi kan kalla det "nödvändigt ont", tänker Ulla. Någon gång kommer livet tillbaka både för mig och Cecilia, det är jag säker på. Jag har bestämt mig, den procenten som doktor Åhröm talade om, den ska vi ta! Inget i världen skall få mig att tro att Cecilia ska dö, inte ens nittionio procent är tillräckligt för att övertyga mig om det.

Den fula ungen

Cecilia upplever att allt har förändrats. Hennes långa blonda hår som hon älskade över allt på jorden finns inte längre. Hennes spegelbild föreställer någon annan än den hon kände igen

sedan tidigare, det blir väldigt tydligt när hon kliver upp på en stol i hallen för att nå upp. Hon ryggar tillbaka varje gång. Tänk att inget hade förändrats sedan förra gången hon tittade, hon är fortfarande utan hår och rund som en boll. Hon ställer sig frågan: Vem är den fula ungen? Det kan ju bara inte vara jag? Bort med henne!

Ett par dagar senare är familjen tillbaka på sommarstället. Där ser allt ut som när de lämnade, så när som på att mormor har mjöl på näsan och blå fingrar. Det brukar betyda att hon har bakat blåbärspaj. Mycket riktigt, uppe på gårdsplanen är kaffebordet dukat och inifrån köket doftar det nybakat. Det bästa med Orrön är att få känna att alla tycker om mig trots att jag är ful, och äta blåbärspaj med vaniljsås tänker Cecilia. Om jag hade orkat hade jag sagt att vi skulle tävla om vems tunga som var blåast...

Trots allt det svåra samarbetar Cecilia med allt som inte gick att undvika. Hon gör aldrig något väsen av sig, hon utstår alla behandlingar och undersökningar utan att fråga. Varje dag innebär smärta, obehag eller rädsla. Mamma tittar alltid så allvarligt på henne och ställer en massa besvärliga frågor, flera gånger varje dag: Cecilia, berätta för mig, har du ont någonstans? Har du snuva? Har du ont i halsen? Kom får jag känna på din panna om du har feber! Säg inte att du har fått vattkoppor, det är jättefarligt!

Ulla har ett ständigt huvudbry kring om hon ska använda mistelpreparatet i kylskåpet när Cecilias behandlingar är över. Ska det räcka med de cellgifter och strålning hon fått eller kommer hon få ett återfall? Hon har lyckats komma över Iscador, som är ett nytt oprövat cancerläkemedel från Tyskland, genom att hon själv arbetar i vården. Hon väger för och nackdelar fram och tillbaka och bestämmer sig slutligen för att skjuta upp beslutet på obestämd tid. Förpackningen får ligga kvar i kylskåpet med vetskapen om att räddningen finns nära till hands. Det gör henne trygg.

Var sitter blodet?

Cecilia upplever ändå, trots att ingen har förklarat, att det är något farligt med henne. Mammans allvarsrynka mellan ögonen, hennes rastlöshet, hennes förändrade röst, hennes alla frågor, allt som hänt på sjukhuset, alla sprutor, alla otäcka läkare och sjuksköterskor och hennes eget förändrade utseende måste betyda att något är livsfarligt. Att detta livsfarliga är en sjukdom som finns inne i hennes kropp kan hon inte uppfatta och ta till sig. Ett barn i den åldern har inte förmågan om inte informationen anpassas. Nu utgavs ingen information alls. Det enda som mamma har berättat är att det är fel på blodet och Cecilia tänker: "Mamma säger att jag är sjuk i blodet, men var sitter blodet? Jag har sett några droppar när jag trillade av cykeln i våras..."

Det var pappa som lärde henne cykla. Han sprang gata upp och gata ner innan han äntligen vågade lita på att hon skulle klara det på egen hand. Men så hände det, hon tappade balansen och föll handlöst i gatan. Blodet rann nedför benet och smärtan från såret på knät sved ilsket, och ännu värre blev det när hon tittade hur det såg ut. En flick hängde ner som en tunga och såret var fullt av stenar från den hårda asfalten. Nu skrek Cecilia så att hela kvarteret hörde: "Jag ska aldrig mer cykla! Och du pappa är helt värdelös! Du kan inte ens se till att jag inte trillar." Hon snyftade mellan varje stavelse och tårarna rann nedför kinderna.

Den här händelsen är Cecilias enda relation till blod: blod är något rött som kommer ut när man trillar. Vid den här händelsen kunde hon fortfarande skrika och fäktas. Den förmågan gick förlorad under vistelsen på sjukhuset. Efter alla misslyckade försök att komma loss från händer som höll henne fast och som sedan utsatte henne för värsta sortens smärta, mycket värre än smärtan på cykeln, hade hennes förmåga att kämpa fått ge vika för idén om att det ändå inte skulle löna sig. Här låste hon in hela förmågan att överhuvudtaget känna känslor, det var alldeles för svårt för ett barn att hantera allt som hände och dessa skulle inte återvända på många år. Hon fick klara sig utan känslor.

Det gick ut över relationen

Hemma i stan gör Fredrik så gott han kan i den svåra situation som familjen befinner sig i. Då, i början av 1970-talet, är det inte tal om pappaledighet eller för den delen pappor som engagerade sig i barnen. Det är mer vanligt att pappan sköter sitt arbete och ekonomin medan mamman är hemma med barnen eller deltidsarbetar. Fredrik känner aldrig att han behöver sätta sig in i Cecilias behandlingar eller hennes hälsa, Ulla sköter ju allt så utmärkt. Det är förstås praktiskt men det fanns baksidor. Cecilia och pappa växer ifrån varandra och relationen blir minst sagt på avstånd. Den blir mer och mer fjärrad och Cecilia tvivlar på var hon har honom: Tycker han inte om mig längre efter allt som hänt eller tycker han också att jag är fulast i världen?

Innerst inne känner han att det blir fel, men det är som att han har hela mansvärlden emot sig. Det är inte manligt att visa sig skör, män gråter inte och de visar absolut inga känslor. Han funderar ute på golfbanan där han får vara för sig själv, om han kunde göra på något annat sätt. Han kommer fram till att han inte vet hur han ska göra för att förbättra relationen, vad som skulle krävas av honom för att det ska bli bättre. Han har helt enkelt inte förmågan att hitta sina egna känslor och än mindre veta hur han ska förhålla sig till ett sjukt barn. Det är alltid Ulla som tar initiativen när det gäller barnen och det har hon alltid gjort. Så det får nog fortsätta vara så just nu, jag kanske kan ta igen det längre fram, tänker Fredrik.

Hon kan inte skrika

Lillebror Henrik vänjer sig vid att storasyster är förändrad. Han följer snällt med på alla sjukhusbesök för Cecilias alla behandlingar. Han tycker dock att det är tråkigt och han förstår inte heller varför det ska vara nödvändigt att alltid träffa den där dumma doktorn som Cecilia hatar. Han gör henne illa varje gång vi åker dit, men hon verkar inte bry sig. I alla fall säger hon ingenting, tänker han. Jag ser att hon är ledsen, men hon verkar inte kunna skrika. Jag skulle ha skrikit högt så det hördes långt ut på parkeringen!

Henrik vet exakt vad som händer när familjen kommer hem och det är läggdags. Samma sak varje kväll. Hon frågar mig om vi kan somna i samma säng. Han vet att hon frågar för att hon är rädd. Han tror att hon skulle behöva skrika mer.

Det blir mer och mer vanligt att tankarna snurrar i huvudet på kvällarna inför sänggåendet. Det är plågsamt och besvärligt och Cecilia undrar varför de finns. Hon är rädd men kan inte sätta fingret på vad. Hon vänder och vrider på sig timme efter timme, men det går inte att somna. Hon är rädd för att något skall hända, att hon ska slitas bort från den trygghet hon just skapat med Henrik i sin säng. Nätterna är besvärliga och mardrömmarna avlöser varandra. Hon springer in till mamma nästan varje natt och kryper ner hos henne. Hon får inte frid och blir mer och mer orolig också dagtid. Människor med grova utseenden blir farliga och hon undviker att göra saker som hon tidigare älskat att göra. Rädslan att bli förföljd är överhängande men hon berättar inte om den och ingen annan rädsla heller, bara en gång för Mimmi.

Hon är som floden

Inger är på väg ner till stranden klädd i randig baddräkt. Hon har sin kaffekorg på armen och hon sjunger när hon trippar fram i sina rosa badtofflor med en plastblomma på. Cecilia ropar efter henne:

- Mimmi, får jag följa med? Jag vill så gärna!
- Javisst får du det! svarar Inger glatt.

Cecilia tittar i smyg på hennes nya baddräkt. Den sitter tajt och hon är jättesnygg tycker Cecilia. Hon har alltid tyckt att Mimmi är fin, även om mormor alltid sa att hon var för tjock. Hennes mjuka kropp är skön att krama och att sitta uppkrupen i hennes knä känns tryggt. Inger plockar fram sin virkning när hon satt sig till rätta på det blommiga täcket. Hon virkar en sjal, berättar hon, som ska bli färdig till höstens alla oväder. Den har en färg som Cecilia älskar, den är mörkrosa. Det är Cecilias absoluta

favoritfärg och hon förlorar sig in i den enorma sjalen som till största delen redan är färdigvirkad.

Cecilia blir plötsligt allvarlig. Hon sätter sig käpprakt upp och är spänd i hela kroppen. Hennes mimik är stel och hon ser mycket bekymrad ut. Sedan kommer orden:

– Mimmi, jag är så rädd. Jag drömmer mardrömmar varje natt. Det känns som att jag ska dö, eftersom jag är så ful. Tror du att jag ska dö?

Inger vet inte vad hon ska svara. Hon funderar kring hur ärlig man ska vara mot ett barn. Ska man svara vad man tror eller ska man använda en lögn? Och hur ska jag veta hur det kommer att gå, jag kan ju bara spekulera tänker Inger. Hon fattar sig till sist och säger:

– Cecilia, jag tror inte att du kommer att dö, du kommer att fortsätta leva. Man dör inte för att man är ful och förresten så tycker jag inte att du är ful. Du är lika fin i mina ögon som du brukar vara och du kommer alltid att vara min finaste Cecilia. Kom ihåg det!

Inger sveper sjalen runt Cecilia igen och trycker henne kärleksfullt mot sin varma mage. Cecilia mjuknar och blir sig sakta lik igen, hennes hållning blir mer avspänd. Inger stryker henne över kinden och säger varmt:

– Cecilia, jag tror att du har fått en särskild gåva. När du föddes fick du del av livskraften. Vissa får den och andra inte. Om man fått del av livskraften så är man starkare och framförallt kan man känna livsglädjen. Har man livskraften så kan inget ta kål på en. Man brukar säga att livskraften finns i floden som forsar fram. Om du blundar, kan du se forsen? Kan du se hur den rasar, skapar virvlar och strömmar och skvätter flera meter åt olika håll? I den finns livskraften, den är själva källan till livet. Jag hörde en gång en sång som heter She's a river. Det betyder: Hon är floden. Och vet du, du är som floden när du forsar fram kraftfullt och energiskt i dina lekar! Cecilia, du och jag går till-

sammans genom livet och hos mig finns alltid rum för dig. Du kan när som helst komma till mig med dina frågor och rädslor.

– Mimmi, jag är inte rädd längre, jag känner livskraften, den finns inne i mig... och den kommer se till att jag inte dör, eller hur? Vet du, jag drömde om livsglädjen också när jag sov i ditt knä på skutan och nu förstår jag att livskraften skall hjälpa mig att fånga livsglädjen igen. Den finns i Livsglädjens land! Visste du det? Vill du följa med mig dit?

Om du vill läsa fortsättningen på den här berättelsen så finns den utgiven som bok, e-bok och ljudbok med titeln "Livsglädjens land bortom svårigheternas horisont" av Cecilia Grape.



MIN BERÄTTELSE

Chantal Palm

är 27 år, bor i Stockholm och deltar i daglig verksamhet. Chantal fick germinom vid sju års ålder.

Allting började med att jag kom efter i skolan. Jag som alltid var den som tyckte om att ligga före alla andra och att bli klar först. Men egentligen ville jag bara få allas uppmärksamhet och uppskattning för allt jag gjorde som var bra. Känna att man gjorde någonting bra. Men egentligen hade det berott på att jag hade fått sova alldeles för lite, eftersom jag hade ständiga problem med att gå på toaletten var femte minut. Till slut blev jag så trött att jag kissade i sängen.

Det minns jag eftersom jag vid ungefär samma tid började få ont i huvudet av att jag inte fick behålla vattnet jag drack. Mamma och pappa blev oroliga och vi gick till läkaren. Hon gav mig någonting som hette Minirin, och sa att jag hade diabetes insipidus. Hon sa att mina njurar inte kunde kontrollera hur mycket vatten de släppte igenom kroppen och att medicinen skulle hjälpa mig att kontrollera det.

Det hjälpte, jag kissade inte på mig längre. Men huvudvärken försvann inte. Vi gick tillbaka till läkaren men enligt henne var jag bara nervös och att det var normalt för en åttaårig flicka. Men med tiden blev jag sämre och sämre. Jag orkade inte leka utan låg bara och sov hela tiden och mamma och pappa hade börjat hitta blåmärken på min kropp. Så höll det på ända tills min läkare åkte på semester. Jag kom in på sjukhuset med ett bultande i huvudet som kändes som om det skulle explodera av smärta.

Efter en noga bedömning åkte jag in på magnetröntgen och allting jag minns var den bultande huvudvärken jag hade och att jag bara grät. Efter en stund var bilderna tagna och de sa att de skulle skickas akut till läkarna, så att vi kunde få svar så fort som möjligt. Det gick några dagar och det måste ha varit i februari år 2002. Mamma och pappa var sjuka av oro och de kunde inget göra för att få mig att må bättre. När samtalet väl kom sa läkarna att vi var tvungna att komma in akut.

Jag kommer ihåg då vi satt i ambulansen hur ljust allting var och att jag bad dem att släcka, men fick i stället en filt att lägga på huvudet. Efter en tid var vi framme och fick ett rum att vänta i.

Efter ett tag kom pappa från jobbet och jag minns att när jag låg i det kolsvarta rummet och ljuset kom in utifrån kändes det som om ljuset skulle förrinta mig, så jag grät och sa stäng dörren. Men efter en stund kom det som en ängel sänd från himmelen, en barnsköterska med något lugnade medel, och jag somnade.

Jag vaknade sedan med en massa sladdar, dropp och nålar i och omkring mig och jag minns att jag hade en slang i huvudet, och att huvudvärken konstigt nog var borta. Sladden som gick in i huvudet kallades för shunt och hjälpte till att ta bort vattnet som jag hade i huvudet.

Mamma sa att jag skulle få en massa mediciner och allting skulle bli bra igen, det var i alla fall det vi trodde.

Medan jag under dagarna började bli bättre och bättre så kom mina syskon och min familj och hälsade på. Men en dag då farmor och farfar var där så skulle mamma och pappa prata med läkarna, och en timme senare kom de in och berättade det som skulle förändra mitt liv för evigt. De sa att jag hade cancer.

Cancer vad är det? Jag hade i alla fall ingen aning och att en åttaårig flicka inte vet det är ju ganska vanligt. Men läkarna såg så allvarliga ut och så tog pappa min hand och berättade det värsta som kunde hända, att jag nog skulle tappa håret. Jag minns hur arg jag var och att jag bara låg där och grät, men att jag egentligen ville säga till läkarna att dra åt skogen och att jag bara ville vara i fred.

Men jag sa inte ett ord. Det var som om mina läppar var igenklistrade, så att det inte kom ett ljud utan bara floder utav tårar. En stund senare hade läkarna gått sin väg och helt plötsligt satt alla som en stor samtalsgrupp omkring mig. Farmor och farfar hade gått ut utanför med mina syskon och kvar satt mamma och pappa.

Mina tankar om cancer var att jag skulle tappa håret och att man låg på sjukhuset en längre tid, men jag hade ingen aning om vad som väntade mig och under den tiden var jag rädd och orolig. Jag visste inte vem jag skulle vända mig till och prata med, samtidigt som oron växte.

Men med tiden lugnade jag ner mig och det visade sig att mina läkare pratade med läkare runt om i hela världen om min tumör, som visade sig vara väldigt ovanlig. De trodde att jag inte skulle överleva.

Mamma och pappa hade pratat med läkarna och de berättade att jag skulle få en katt eller en port-a-cath, en port in i mina blodkärl där medicinerna jag skulle få kunde gå igenom, och att jag skulle slippa bli stucken i armarna något mer, men att jag också skulle få byta avdelning och få ett alldeles eget rum.

Samma eftermiddag kom det en sjuksköterska som körde ner mig till operation, då vi skulle sätta in den så kallade port-a-cathen eller vad det nu var. Allting gick snabbt och jag blev sövd. Jag vaknade någon timme senare på något ställe som de kallade för uppvaket. Pappa satt och sov. Efter en stund vaknade han och jag satt och såg på film, medan vi väntade på att någon skulle komma och hämta mig. Sen ringde pappa hem och sa att allting hade gått bra, men att vi inte skulle tillbaka till den avdelning som jag hade legat på tidigare utan att jag nu skulle få ett eget rum på avdelning Q84.

Mamma satt redan på rummet när vi kom och eftersom vi hade en så stor familj hade vi fått ett jätterum och där hade mamma satt upp en massa fina kort jag hade fått. Det blev väldigt hemtrevligt. Men det var nog eftersom jag skulle tillbringa den större delen av tiden där. Jag tog det ganska lugnt och slappnade av och efter en stund kom min sjuksköterska och barnsköterska in och presenterade sig. De hette Kajsa och Per Henrik. Gud så söt han var, jag måste ha sett ut som ett rött litet russin där i sängen för han var ju sååå söt.

Under tiden som jag låg där och var förälskad berättade de vart vi skulle gå om vi ville låna film och var man kunde äta och hämta mat. Och så berättade de att om det nu vore så att vi ville någonting så var det bara att trycka på en så kallad signalknapp.

Tiden gick och mina kompisar från skolan kom upp och hälsade på mig under behandlingarna. Då de kom så undrade de vad alla olika maskiner och slangar var till för och efter ett tag

frågade min kompis Andrea vad det var för röd knapp som hängde vid sidan om mig. Jag skulle precis berätta, men då blev jag avbruten av pappa som sa att det var en glassknapp och att om man tryckte på den skulle sjuksköterskan komma med glass.

Och jag trodde pappa hade blivit galen. Inte hade det kommit någon glass då jag hade tryckt på den knappen. Men in kommer Per Henrik och ropar "Vem vill ha glass?" och då jublade alla av glädje över att få glass. Jag hoppade inte av glädje precis, men blev överraskad och kände mig genast lite bättre. Och efter glassen blev jag glad och framför allt pigg, men måste tyvärr säga hej då till kompisarna som lovade att komma tillbaka och hälsa på.

Under tiden jag låg på sjukhuset och då jag mådde som allra värst fanns det en underbar person som hette Jeanette. Hon kom upp till avdelningarna med sin målarvagn och frågade runt om nu någon ville måla eller bara ta det lugnt, och det var en av de bästa sakerna jag visste.

Jag orkade inte så mycket under behandlingarna men varje gång Jeanette kom in på mitt rum så öppnades alla olika möjligheter för mig, som att orka kämpa även om man inte ville då man mådde illa och dåligt. Men all målning fick mig att tänka på annat, kompisar och skolan.

Under den perioden då mamma och pappa var på sjukhuset så tillbringade mina syskon tiden med farmor och farfar och var hos dem ute på Tyresö. Men min lillebror, som då var sex år gammal, sa att han inte ville bo i granskogen så han flyttade in till mig på sjukhuset. Och så saknade han mamma.

Då sköterskorna kom in på rummet så stod det fyra sängar på rad med mig i mitten, så det blev alltid lika stökigt att ge mig dropp och mediciner av alla olika slag, men på ett eller annat sätt lyckades de i alla fall.

Jag minns hur mycket jag kämpade med att äta för att jag inte ville göra mamma och pappa ledsna, men allting jag åt spydde jag bara upp igen.

Jag tappade mycket vikt och hade ingen energi, så till slut bestämde de sig för att jag skulle börja sondmatas i en slang som skulle gå ner i magen genom näsan.

Jag vägrade. Vi hade försökt en gång tidigare men jag hade inget val, det var ju bara att köra ner slangen i halsen. Jag minns också känslan att få ner den kalla vätskan ner i halsen och det kändes hemskt. Varje gång jag spydde kom också sonden upp och en gång då mamma hade gått ut i korridoren så kräktes jag och sonden stack in genom näsan och ut genom munnen.

Då mamma kom in hade jag dragit ut den och jag berättade vad som hade hänt. Hon gick ut och sa till om det som hade hänt och då sa de att de skulle fixa en ny. Efter en till två timmar så bad de mig att komma till det så kallade "provtagningsrummet". Då anade jag ingenting, men listade snabbt ut vad som skulle ske och drog genast ner hatten över näsan.

Men det som var värre var att de som skulle sätta in den nya sonden var Kajsa och Per Henrik. Mina absoluta favoriter blev mina värsta fiender. Jag tror klockan var runt 21.30 då vi gick in, men vi kom ut först två timmar senare för jag vägrade. Inte igen.

Men de gav inte upp även om det skulle ha tagit hela natten. Till slut var jag så trött att jag inte orkade bry mig längre och den gick till slut ner.

Åh, jag var så arg och ledsen, men samtidigt väldigt besviken på Per Henrik och Kajsa. Men de gjorde ju bara det för att jag skulle bli bra och må bättre. Men jag var så arg att jag inte sa ett ord när det var klart utan gick därifrån med bestämda steg och var arg som ett bi. Men tiden fortsatte. Jag åt ingenting men presenter och gosdjur vällde in från alla håll och kanter så att jag själv knappt fick plats i sängen.

Mina systrar Charlotte och Caroline (Nina) var också med mycket på sjukhuset. Då kände jag att jag orkade mycket mera än då de inte var där, men min äldsta syster Charlotte höll sig i bakgrunden och var väldigt orolig och ledsen. Hon visste inte riktigt hur hon skulle hantera situationen.

Jag tror hon kände ansvar för oss småsyskon eftersom hon var äldst.

Hon hade en väldigt viktig roll för mig när jag mådde som sämst och bara ville ge upp, medan Nina var glad som en lärka och hissade mig upp och ner i sängen och gick i brygga i korridorerna. Jag minns att vi hade rullstolsrace och att vinnaren skulle få en kexchoklad. Hon vann ju självklart, men även om jag hade vunnit så hade jag inte ätit av den i alla fall.

Medan mina syskon såg hur mycket chips och godis mamma och pappa försökte trycka i mig så växte också avundsjukan över att jag fick äta det men inte de, så det slutade alltid med att de åt upp chipsen i alla fall.

Tiden gick och jag blev bara sämre och sämre. Till slut kändes det som om jag var helt tom, ingen energi fanns kvar och jag minns att pappa sa att jag bara såg ut som en liten prick där på kudden. Sedan kom den värsta tiden då jag fick epilepsi-
anfall av och till och vaknade först flera timmar efteråt.

Och så fanns det två underbara personer som hette Annica och Noomi. Annica jobbade på lekterapin och kom under mina behandlingar upp med alla sorters pyssel och sådant eftersom jag inte fick gå utanför avdelningen. Och så Noomi. Hon var sångterapeut, och jag som älskade att sjunga blev alltid lika glad då hon kom och spelade och sjöng. En gång så började mamma och pappa dansa och jag minns hur glad jag var och kunde lugnt somna in utan att känna mig orolig för att de var ledsna.

Men Annica och Noomi hade också "sångstund" uppe på avdelningen och då ville de att jag skulle vara med också, men där tyckte jag gränsen gick. Skulle jag sitta och sjunga med en massa småbarn, nej inte då.

Men efter mycket övertalande gick jag till slut ut och där stod en annan flicka. Hon såg ungefär ut som att vara jämngammal med mig och hon hette Victoria.

Victoria och jag gick in på mitt rum och såg på Ice age. Efter en stund kom Per Henrik in och frågade om någon var sugen på fiskbullar i dillsås men då skrek vi i kör NEEEEJ! Usch vad äckligt, aldrig i livet.

Ja, stackars Per Henrik han hade varit runt i vartenda rum och ingen ville ha dagens lunch så jag tror att det slutade med att de skickade tillbaka maten. Tiden gick och jag fortsatte med mediciner och medan jag fick behandlingar var mina syskon på landet hos farmor och farfar. Jag var avundsjuk. Medan jag låg och mådde dåligt så fick de bada och äta våfflor.

Men det var mycket runt mig också. Medan mediciner och strålning sattes i gång förlorade jag mycket kraft. Jag kände mycket press på mig att inte ge upp, samtidigt som jag ville ge upp och kände att jag inte ville mera och jag bara ville att allting skulle vara över. Men jag fortsatte även om det kändes som att jag bara ville ligga och dö.

Efter tio veckors behandlingar och en massa tid på sjukhuset så fick jag äntligen åka hem och det kändes bra, men efter ett tag hemma så fick jag feber och var tvungen att åka in på sjukhuset igen. Det visade sig att jag hade blodsockerbrist. Medan jag fick en massa olika blodkroppar så låg jag och darrade som en isbit medan det låg minst fem jackor på mig. Men jag fick mina blodkroppar och fick åka hem igen senare samma dag. Men jag skulle komma på observation dagen därpå.

Medan jag strålades fick vi också biljetter för att gå på cirkus ute på Djurgården tillsammans med Victoria och hennes familj. Vi hade väldigt trevligt. Efter cirkusen gick vi ut och åt tillsammans och hade jättetrevligt. Men som vanligt åt vare sig jag eller Victoria någonting, utan var helt slut efter en hel lång dag med stim och støj.

En barnsköterska som jag hade hette Malin, och jag kommer ihåg att vi busade och hade kul tillsammans. En gång fick jag en gosedjursgris som hade ballerinas skor på sig som hette Knåsa och Malin och jag satte på en likadan nål som jag hade till min port-a-cath på Knåsa och då kändes allting mycket bättre.

Medan jag fick mina mediciner växte också oron, och jag var rädd. Rädd för att dö, svika mamma och pappa och att inte hinna göra allt det som jag ville och skulle göra. Eftersom jag fick så starka mediciner så hade jag också dåligt immunförsvar och

blev genast dålig om någon var förkyld eller febrig. Jag minns då jag hade lunginflammation och jag hade så ont att jag knapast kunde sova på nätterna och de var jätteoroliga för mig.

Jag kommer ihåg en läkare som berättade att hon och de andra läkarna hade bestämt sig för att göra en så kallad LP på mig. Jag hade ju ingen aning om vad det var för något och då berättade hon att hon skulle ta ryggmärgsvätska ur min ryggmärg, men att hon skulle göra det då jag var sövd. Jag blev riktigt uppspelt, för konstigt nog gillade jag att bli sövd, troligtvis för att alla såg ut som clowner omkring en och att få domna bort helt och hållet.

Men att sedan vakna upp var ingen hit, nej jag gillade inte den platsen något vidare mycket. Att bara ligga där då man var törstig och vänta då man inte fick dricka då man ville. Och jag blev lätt arg efter en sövning så det gällde att hålla sig på avstånd.

Men det fanns också sjukhusclowner som kom upp till avdelningarna en gång i veckan och skojade med barnen. Min syster Ninas dramalärare var en av dem som jobbade som clown och det blev mycket lättare att få starka mediciner när man fick lite "medicingodis".

Min pappa Mats blev besprutad med en blomma, och de hade mycket bus och skoj för sig. Men roligast var det när föräldrarna blev utskrattade av barnen som var sjuka. Jag tror att det var en fröjd att få se sitt sjuka barn skratta och för att för en gångs skull tänka på annat.

Under tiden som gick under behandlingarna försökte min familj vara hos mig så mycket som möjligt. Jag minns en kväll då alla hade ansträngt sig för att äta inne hos mig då jag mådde så illa av lukten av mat att jag bad dem att gå därifrån. Det var inte så att jag inte ville ha dem där, men jag ångrar det som jag bad dem om. Men de satt kvar och åt och även om jag mådde dåligt. Så satt vi och pratade och hade väldigt mysigt, men sedan var mina syskon och pappa tvungna att gå hem och jag grät alltid då jag inte ville att de skulle gå.

Men de kom tillbaka och sov hos mig titt som tätt och jag kände mig bättre och bättre. Medan jag var sjuk så fanns det en liten

elektrisk bil uppe på avdelningen och den lade ju förstås lillebror Carl Fredrik beslag på och åkte runt i hela dagarna. Han parkerade den utanför vårt rum och varje gång något annat barn ville åka så var den alltid upptagen eller så stod den på laddning. Det fanns nämligen en likadan trampbil, men den dissade Calle direkt och kastade sig på elbilen.

Men egentligen så tror jag att han tyckte att bilen tillhörde honom och varje kväll då han körde in bilen på rummet kom alltid en sjuksköterska och flyttade på den. Men nästa morgon då han märkte att den var borta så stack han i väg och tog den igen.

Medan lillebror körde runt i en bil så åkte jag på min egenmålade platta. Den så kallade plattan var en rund platta som hade en skåra så att man kan köra in den på droppställningen som barnen kunde sitta på. Den målade jag tillsammans med mamma. Det blev en sommaräng med blommor och äppelträd, sedan gick det ut en brygga ut till havet.

Medan jag fortsatte med behandlingar och mediciner så fick jag också testa en annan medicin som hette morfin, men det gick inte vidare bra. Jag fick humörsvängningar och mådde verkligen jättedåligt. Mamma sa att man mådde så när man var full och efter det lovade jag mig själv att aldrig dricka alkohol och att aldrig bli full. Men efter noga övervägande bestämde man sig för att ge mig ett annat smärtstillande medel, eftersom morfinen och jag inte gick ihop.

Jag minns då jag och Noomi sjöng tillsammans. Hon tog alltid med en speciell sångbok som innehöll en massa olika slags låtar och jag sjöng tills jag storknade utav glädje och lust. Mamma och pappa sjöng de med och en gång minns jag att en sjuksköterska som hette Monika kom in och skulle ta lite olika kontroller då vi sjöng Cecilia Lind. När hon gick ut för att skriva på tavlan utanför mitt rum att kontrollerna var tagna skrev hon att repetition pågår.

Medan jag fick mina starkaste cellgifter så mådde jag illa, var ofta sjuk och mådde allmänt uselt hela tiden. Även om det kom

clowner och försökte pigga upp mig så var det alltid så att jag ville sova eller bara vara i fred.

Jag minns också hur förskräckligt ont jag hade i benen eftersom jag låg i sängen i stort sett hela tiden, så när jag väl började gå igen så var det som att lära sig det från en allra första början. Det var lite vingligt men med hjälp av en rullstol så gick det lättare att ta sig fram. Jag minns att pappa hjälpte mig och fick mig till slut att ta en liten promenad i korridorerna varje dag.

Jag minns också hur varje rum hade olika tapeter och att det alltid var olika teman. Ett rum kunde ha riddartapeter medan ett annat kunde ha tapeter med prinsessor på och det var olika från rum till rum. Mitt rum var inrett med zootapeter och det var alla möjliga sorters djur på väggarna och i fönstret hängde det alltid en papegoja som clownerna hade fixat åt mig.

Det enda som jag minns att jag åt och fick ner var hallonyoghurt. Det var ju bra eftersom min mage ville ha så mycket fast föda och hallonyoghurt var ju alltid någonting. Så mamma och pappa var ganska nöjda att se att jag gick upp i vikt och inte ner.

Under tiden pratade mamma med dietisten, hon som skulle få mig att börja äta och att gå upp i vikt igen. Hon sa till mamma att det fanns ett sätt att få igång viktökningen också och det skulle hjälpa med Nutrical. Det smakade äckligt och var klemtigt, det fastnade liksom i munnen och stannade sedan kvar ner i halsen och sög sig fast. Då jag för första gången drack det så avskydde jag det.

Och varje gång mamma ville att jag skulle dricka någonting så luktade jag alltid på det innan jag drack det och klurade ut om hon hade hållt i Nutrical. Men mamma gav inte upp. Hon gick tillbaka till dietisten och nu hade hon fått små drycker med chokladsmaak. Egentligen var det nog chokladmjölk med en massa extra fetter och mineraler i, men det tyckte jag i alla fall om och drack med liv och lust.

Det berodde nog också på att jag även fick sondmatning. Mamma sa att om jag började äta så skulle jag slippa sonden så jag försökte verkligen att behålla maten jag åt. Maten smakade

inte likadant som den gjorde innan och jag var ganska kinkig med det jag åt. Men jag minns att jag åt konserverad mandarin på burk och att jag älskade det.

Innan jag blev sjuk så tyckte jag till exempel om torkade katrinplommon och nu så hatar jag det. Min smak för olika sorters mat blev inte densamma som den var innan och jag var väldigt kinkig med vad jag åt.

Senare fick jag också tillbaka aptiten och jag började äta igen, men sakta och säkert. Först flytande soppa och sedan mer mosad mat som potatismos, mosad banan och mannagrynsgröt. Sedan gick det också bra med smörgås, men det skulle vara vitt bröd eftersom jag skulle gå upp i vikt. När jag åt mer fick jag också mer energi, och eftersom jag var pigg igen så orkade jag ta emot mer besök.

Tiden gick och jag fick starkare mediciner, så jag blev allt mer sjuk och fick bland annat lunginflammation. Jag kommer ihåg att jag inte kunde sova, så ont som jag hade. Och jag fick ofta problem med att andas. Jag kommer också ihåg att varje gång då jag skulle flytta mig lite i sängen och byta läge så fick jag jätteont och ville inte göra någonting annat än att bara sova och se på tv.

Jag minns en gång då jag hade bestämt mig för att bli av med en av mina rädslor. Just denna var ET-filmen om den lilla utomjordingen som av misstag lämnas kvar på jorden. Första gången jag såg den var jag tre år och blev livrädd för honom. Sedan dess hade jag trott att han bodde under min säng, ja hur som helst så hade pappa sagt att han inte var farlig.

Några övertalningar senare så bestämde jag mig för att se den. Det var mitt på dagen, solen sken och fåglarna kvittrade så man kunde inte hitta ett bättre tillfälle då jag under tystnad såg på mitt monster som hade bott under sängen de senaste fem åren. Jag tror att jag kramade till pappas hand och grät en skvätt också.

Jag började bli allt piggare och orkade gå i korridorerna och rätt som det var orkade jag vara uppe mycket mer än tidigare.

Visst var jag tvungen att gå och vila ibland, men jag var ofta uppe och sprang.

Farmor och farfar var ofta där och hälsade på, men också mina klasskamrater. De hade med sig pyssel, krya på dig-kort och sådant man fick då man var dålig.

En gång kom min fröken Susanna upp och frågade hur jag mådde och så berättade hon om vad de hade gjort och att alla saknade och frågade efter mig. Jag fick också en tjock pärm med en massa teckningar från klassen och jag blev jätteglad och jag lovade att jag skulle försöka bli frisk så snart som möjligt.

Snart var mina behandlingar klara och jag skulle slippa att vara så mycket på sjukhuset som jag hade varit tidigare. Jag kom ihåg att mamma och pappa sa att jag skulle få någonting som hette strålning och att jag varje dag under en tid skulle få komma till något som hette radiumhemmet eller något sådant.

Till en början var jag rädd och osäker på vad som skulle hända. Jag minns den första gången som jag var där då de skulle göra ett avtryck av mitt näsben och mitt bett. Det som sen blev min ställning, så att jag kunde ligga stilla under strålningen. Allt gick som det skulle och så var min första av 21 dagar klar.

Jag minns att det luktade konstigt men jag vande mig med tiden, men fick ändå svårt att ligga stilla och att vara koncentrerad.

Efter några veckor var strålningen klar, men man gjorde för säkerhets skull en MR (magnetkameraundersökning) på mig. Och det visade sig att jag till sist var klar med alla behandlingar och strålning, men att jag skulle få gå på besök en till två gånger per vecka. Sedan så behövde jag inte gå till sjukhuset så mycket mer utan bara någon gång ibland.

Jag gick till skolan som vanligt, men fick ofta sluta tidigare eftersom jag lätt blev trött och tappade orken. Men allting flöt på som vanligt, det där om katten som de sa att jag skulle få fick jag också, hon fick heta Miranda.

Vi flyttade från vår fyra på Södermalm och flyttade till Djurs-holm, en stor och fin villa. Jag och min lillebror Carl Fredrik började i ny skola och allting var normalt igen.

Men efter ett år eller två så kände jag mig trött igen och kunde vakna mitt i natten och då kändes det som att hela rummet snurrade. Det slutade inte utan blev bara värre och värre. Jag fick till slut sova inne hos mamma och pappa för att jag mådde så dåligt.

Mamma och pappa blev oroliga och ringde till läkaren och på exakt samma sätt som den tidigare gången fick pappa packa in mig i bilen och det bar i väg till sjukhuset. De gjorde en magnetkameraundersökning och efter en lång diskussion konstaterade de att min tumör var tillbaka och att den denna gång hade satt sig på lillhjärnan, den del av hjärnan som också styr balansen. Därav att jag kände mig snurrig.

Till en början fick jag samma behandlingar som tidigare, men efter fyra behandlingar bestämde man sig för att göra en stamcellstransplantation och att den skulle göras på Huddinge sjukhus.

Jag flyttades ifrån Astrid Lindgrens barnsjukhus till Huddinge, men jag hade nog föredragit att stanna kvar eftersom jag kände alla som jobbade på Q84. Men eftersom de inte gjorde stamcellstransplantationer på Astrid Lindgren så hade jag inte så mycket val.

Då jag väl hade kommit in på Huddinge i februari så började man med att skörda mina stamceller som inte innehöll cancer. I juni fick jag en hög dos väldigt starka mediciner. Doserna var så pass höga att de var dödliga om man inte genomförde en transplantation efteråt.

De vita blodkropparna som är kroppens immunförsvar slogs ut totalt. Direkt efter transplantationen hade jag inget eget immunförsvar och då var jag väldigt känslig för infektioner. Det gjorde att jag var tvungen att isoleras för att få bort alla cancer-celler i kroppen, samt för att det egna immunförsvaret inte skulle angripa de nya stamcellerna. Så om man tänker på saken var jag egentligen förintad eller död. Och jag har egentligen inget större minne från den första veckan med behandlingar eftersom jag bara mådde dåligt.

Läkarna såg att jag blev bättre och bättre och vågade inte tro att den första kuren räckte utan gav mig en dos till och då var jag så dålig. Jag hade en stafylokockinfektion och svarade inte på penicillin. Läkarna visste inte vad de skulle göra och de trodde att jag skulle dö. Men jag var starkare än de trodde, jag gav inte upp så lätt.

Alla som kom och hälsade på mig var tvungna att ha på sig en gul- och vitrandig skyddsrock. Jag fullständigt hatade den, jag var ju van att se dem med sina vanliga kläder. Att bara klä ut sig till clowner för min skull. Så jag bad dem att ta av sig den ögonblickligen.

En gång så kom farmor och farfar med en stor picknickkorg och de tog med mig och pappa på en utflykt. Vi satte oss på en äng utanför sjukhuset och jag verkligen njöt av att få vara ute i den friska naturen. Den var den enda gången som jag egentligen hade fått gå ut eftersom jag mådde så väldigt dåligt. När vi satt där kändes det som om jag hade kommit till himlen, solen lyste och fåglarna kvittrade.

Men efter en timma var jag helt slut och vi satte oss i park-leken utanför sjukhuset. Jag satte mig och gungade på en gunga, pappa ringde till mamma som skulle komma med mina syskon. Vi pratade om allt mellan himmel och jord och jag kände mig bättre och bättre.

Tiden gick och jag kände mig mer trött och hade mindre energi än vanligt. Jag grät mycket då och var så trött på allting. Jag sa att jag inte ville vara med längre utan önskade att allting bara var borta. Men då sa min sjuksköterska Kicki att det inte hjälpte att jag grät och att jag kände att det kanske fanns ett hopp inuti allt det mörka.

Ibland så tänkte jag att varför ska just detta hända mig, jag som redan hade gått igenom detta en gång tidigare. Jag blev så trött på alla mediciner och ville bara ge upp.

Men också denna gång var det många där och stöttade mig. Förutom min familj så fanns det också clowner på sjukhuset och en av dem var helt fantastisk. En gång då jag inte fick be-

handling gick jag och mamma ner till lekterapin och såg då två killar som liknade två av de clownen som hade varit uppe på mitt rum. En av dem hette Christian och det visade sig att han jobbade på lekterapin och hjälpte till med både de ena och det andra.

Allting flöt på som vanligt men då fick min port-a-cath en så kallad stropp och slutade fungera, så de bestämde sig för att i stället sätta in en så kallad CVK. En slang som skulle sättas in i min kropp. Genom den skulle jag få mina mediciner. Men eftersom den ofta blev infekterad så var mina föräldrar väldigt oroliga eftersom jag inte hade något immunförsvar. De trodde nog att min kropp inte skulle klara av mer.

Men med tiden blev jag bättre och bättre och då fick jag också ta emot mer besök. Även denna gång välldes det in gosedjur och krya på dig-kort medan mina syskon såg avundsjukt på mig. Det var ju knappast som om jag hade det något vidare, men egentligen så tyckte de nog bara synd om mig. Det fanns också en förening som hette Min stora dag, som hjälper svårt sjuka barn med önskningsor. Genom dem fick jag och mina systrar gå på Westlifekonsert och åka på semester, sådana saker som man vanligtvis inte gjorde. Jag fick bland annat träffa E-type och kändisar.

Jag minns att när jag mårde som sämst var det som om jag bar runt på 100 kilo på axlarna. Sedan, då jag blev bättre, så gick allting ned som om allting bara hade försvunnit utan att lämna någonting kvar.

Jag såg också mycket på tv under den tiden och jag såg på allting mellan såpor och komedier, och skrattade så mycket att mamma grät av lycka.

Min läkare som hette Britt hade en dotter i samma ålder som jag och förstod att mamma grät. Hon höll med om att jag såg bättre ut än tidigare och trodde att allting skulle gå bra med de andra behandlingarna också.

Jag minns också att pappa var väldigt orolig speciellt under de tuffaste behandlingarna. Han sa att han inte ville att jag skulle

behöva gå igenom detta en gång till och att han gärna skulle vara sjuk i stället för mig. Men det gick ju inte att ändra på och behandlingarna fortsatte och jag orkade mer och mer. Jag minns att pappa och jag fick fira midsommar där och jag hjälpte Christian att duka och pappa tog en massa bilder på både mig och midsommarstången. Vi dansade och hade kul men jag blev väldigt snabbt trött och var tvungen att vila ganska ofta och behövde dricka mycket för att inte bli tröttare.

Jag fick inte ta emot så mycket besök eftersom jag inte fick bli sjuk men min kompis Hanna kom förbi med målarböcker och en massa spel. Mitt rum hade hela väggar fulla med teckningar och affischer efter alla mina tidningar och mera.

På min födelsedag fick jag vara hemma och min lärare frågade om hon och några i klassen fick komma förbi. Men det var så att hela klassen kom och de hade med sig tårta och en massa presenter till mig. Jag fick bland annat en stor tavla där det stod vi finns här i vått och torrt och så var det två björnar som kramade om varandra och då kände jag mig mycket gladare och helt plötsligt mycket bättre.

Efter en lång vår och en halv sommar med behandlingar var jag äntligen klar och jag fick tillbaka mina friska stamceller igen. Och jag fick äntligen komma ut från det som jag kallade för mitt fängelse. Jag fick för första gången på väldigt länge andas frisk luft igen. Den känslan går inte att beskriva med ord. Jag kände mig fri och hade inte någonting annat att oroa mig för. Jag gick ofta på kontroller och var en gång i veckan och lämnade prover på Astrid Lindgrens barnsjukhus och jag fick börja i skolan igen. I skolan tog alla hänsyn till mig och var så försiktiga om vi lekte eller spelade fotboll. Jag minns en dag då jag satt på lektionen då plötsligt en flicka frågade "får man ha mössa på sig inomhus?". Då blev jag helt förstörd. Hon visste ju såklart att jag inte hade något hår och att jag var väldigt ledsen för det, ändå sa hon så. Min lärare agerade också och försvarade mig genast och sa att jag fick ha det och att hon mycket väl kände till varför.

Tiden gick och håret växte ut och nu kom det nya krulliga lockar. Besöken på sjukhuset fortsatte och med tiden blev det också mindre besök eftersom allting flöt på som vanligt. Jag fick också åka till Barretstown, som ligger på Irland, dit barn från hela Europa fick åka och känna sig normala eftersom alla andra där hade gått igenom exakt samma saker som en själv. Genom den resan lärde jag också känna Elsa Landgren. Det var en flicka som senare i mitt liv skulle vara viktig för mig. Hur som helst så fick vi tillsammans med en grupp från Göteborg flyga till Irland och det kom sedan en buss och körde oss vidare till själva lägret.

Jag minns då vi kom in genom de stora grindarna och då man såg alla gröna ängar och skogen så blev jag alldeles till mig. Vi fick göra en massa olika grejer och pyssla. Att få känna sig som ett vanligt barn att inte tänka på att jag varit så sjuk!

Nu 15 år senare är jag en glad och lycklig tjej på 27 år, som är friskförklarad sedan fem år och som mår riktigt bra. Jag vet inte vad jag skulle göra utan alla mina fantastiska läkare som har hjälpt mig genom den här tiden. Det har varit en hemsk men ändå lärorik tid. Min syn på olika personer har ändrats totalt och jag är stolt över den jag är. Och ångrar egentligen ingenting som har hänt eller som kommer att ske.

Tack för att jag får dela med mig av det här.
Hälsningar, Chantal Palm



Elvira Rolandsdotter

är 24 år, bor i Landskrona och jobbar som bagare och konditor. Elvira fick hjärntumör när hon var 17 månader.

Tisdag, 31 maj 2016

"Skynda dig nu, vi måste köra! Vi ska vara där om fyrtio minuter, vi kommer aldrig hinna!"

"Åhhhh, sluta tjata mamma, jag kommer nu."

Så här är det alltid när de ska iväg till sjukhuset. Karin är alltid stressad och tror aldrig att dom ska komma i tid hur tidigt de än kör. Hennes röda bil går alltid i rallyfart genom kurvorna och hon kör alltid rakt över de små rondellerna på väg till sjukhuset. Astrid erkänner dock att det kanske också är hennes fel att Karin alltid stressar ihjäl sig, Astrid hade kanske kunnat vara lite mer medgörlig när de ska till sjukhuset. Det är ju ändå för hennes skull de åker dit. Men hon har aldrig tyckt om att åka dit. Alltid varit orolig och nervös. Ja, rent ut sagt hatat det.

Söndag, 21 juni, 1998

"Erik, hämta en handduk, hon har kräkts igen!" Karin ropar på sin man som står i köket och fixar det sista inför kvällsmaten. Han håller ut vattnet ur potatiskastrullen. Köttet är alldeles strax klart på grillen och familjen ska snart sätta sig till bords.

"Nu får hon ju ge sig, det är fjärde gången hon kräks bara i dag. Vad är det med henne?" Erik sätter snabbt ner kastrullen och går med stressade steg in till badrummet för att hämta en handduk. När han kommer in till vardagsrummet sitter Karin med tårar i ögonen och med deras snart två veckor gamla bebis i famnen. Astrid är avslappnad och tittar upp på sin trötta mamma med en utmattad blick.

"Älskade du, det kommer att ordna sig. Vi får ringa till sjukhuset i morgon och höra vad läkarna tänker om henne. Det är säkert ingen fara."

Karin går ut i uterummet och lägger försiktigt ner Astrid i den röda vagnen. På den korta tiden har hon hunnit somna. De sätter sig ner till bords för att äntligen få i sig en bit mat efter en lång dag. Det är en fin sommarkväll och deras äldre dotter Emmy har följt med sin mormor och morfar hem för att sova över. Denna kväll hade kunnat vara en kväll där de hade

tid för att bara umgås och njuta av livet, men det enda som svävar i luften är oro för framtiden, för familjen och för lilla Astrid. De vet att något är fel.

Måndag 22 juni, 1998

"Välkommen till Helsingborgs lasarett. Hur kan jag stå till tjänst?" Damen som svarar på andra sidan luren har säkert suttit vid den växeln i ungefär 28 år, av tonläget att döma. Hon har en röst som inte gör samtalet vidare uppiggande. Det gör Karin ännu mer orolig och hon drar nu ännu mer i sladden som telefonen är sammankopplad i. Om den inte var ordentligt snurrad innan har den blivit det nu.

"Hejsan! Mitt namn är Karin. Jag ringer angående min dotter Astrid. Hon är knappt två veckor gammal men har kräkts var dag ända sen vi kom hem."

"Jag kopplar dig vidare." Dova toner tutar i luren innan en annan röst tar vid.

"Välkommen till barnavdelningen, vad kan jag hjälpa dig med i dag?" Denna gång är rösten piggare. Fylld med energi. Det gör att Karin får upp hoppet om mänskligheten något.

"Hej! Mitt namn är Karin. Jo, det är så här att jag ringer angående min dotter. Hon är knappt två veckor gammal men jag och min sambo är så oroliga för henne. Hon har kräkts flera gånger om dagen sen vi kommit hem... Vi vet inte vad vi ska göra med henne. Kan ni hjälpa oss?"

Genom luren hörs det hur telefonisten bläddrar genom några papper och knappar lite på datorn.

"Vi ska se här, vi har faktiskt en tid till en läkare här redan i dag. Klockan 14.20. Skulle ni kunna vara här då?"

"Åh, tusen tack! Vi kommer!" Karins röst fylls med tårar. Det är glädjetårar. Hon får information om vart de ska ta vägen när de väl kommer fram till sjukhuset. Sedan lägger de på. Omedelbart efter trycker hon på knappen som är direktkopplad till Erik på deras bildtelefon och ringer upp. Han är på sitt arbete men är för det mesta ändå anträffbar.

"Hej älskling! Hur är det med dig?"

"Hej. Jo, det är bra. Jag pratade precis med sjukhuset. Vi har fått läkartid redan i eftermiddag, kan du komma loss?! Vi ska vara där 14.20. Om en timme."

"Absolut, jag möter upp er där. Älskar dig." "Älskar dig."

Nu sätts hamsterhjulet i rullning. Mängder av turer fram och tillbaka till sjukhuset görs utan några resultat. Astrid blir hemskickad med diagnos efter diagnos och olika tips, råd och mediciner som ska hjälpa henne att bli frisk. Men inget händer. Inget blir bättre. Allt är sig likt och frustrationen och oron hos Karin och Erik växer. Till slut väljer de att remittera sig till Lunds lasarett med en blank remiss för att en läkare ska kunna se Astrid med nya ögon och kanske kunna hitta felet på henne.

Söndag 10 oktober, 1999

"Nej, Astrid, sakta ner!" Erik går bakom henne där hon rusar fram i sjukhuskorridoren med den röda sparkbilen som tillhör avdelningen. Det går fort. Astrid älskar fart och är en fena på att köra den lilla bilen. Hon har ju haft gott om tid att träna. Karin sitter nere i kafeterian med Emmy och mormor och morfar och äter lunch. Varsin räkmacka och en kopp kaffe. Till och med Emmy dricker kaffe. Plötsligt ringer Karins telefon. Det knyter sig i magen på henne. Alla som hon brukar prata med är ju här. Vem skulle vilja henne något nu? Hon plockar upp telefonen och ser att det är Erik.

"Hej älskling. Har ni ätit upp?" Eriks röst signalerar att något inte är som det brukar.

"Ja, vi sitter här och dricker det sista kaffet. Vad är det?"

"Kan ni komma upp, allihop? Jag mötte Charlotte i korridoren. Hon ville prata med oss."

"Ja, vi kommer direkt!"

Fem minuter senare sitter alla samlade i ett stort kallt rum. I ena delen finns en liten lekhörna där Emmy och Astrid nu håller på att förbereda kaffe och laga mat i leksaksugnen som står där. En större oro svävar över det runda bordet där alla är samlade.

Plötsligt tappar Karin allt tålamod. "Bara slit av plåstret nu. Jag orkar inte med mer väntan. Vad är det för fel på henne?"

Den unga läkaren drar ett djupt andetag. "Vi har hittat en tumör på henne. Den sitter på hjärnstammen."

Måndag, 11 oktober, 1999

"Tänk om något händer, tänk om jag aldrig mer får se henne igen. Hålla henne i min famn och pussa på henne!" Karin och Erik har precis lämnat operationsrummet där Astrid nu ligger nersövd. De fick lov att följa med hela vägen in i operationssalen i och med att hon är så liten. Karin gråter och kippar efter andan. Erik torkar bort sina tårar.

"Älskling! Kom här. Det kommer bli bra, allt kommer att ordna sig! Läkarna sa att operationen skulle ta åtta timmar. Ska vi gå en runda på stan så vi kommer på andra tankar en stund?"

"Jag vill inte komma på andra tankar. Jag vill ha min Astrid!"

"Jag vet att du vill det. Det vill jag också..."

Till slut väljer Karin och Erik att ta en promenad ner till stan ändå. När de går förbi Lindex ser Karin en klänning i rosa toner med vid kjol i skyltfönstret. De går in i affären. Hon provar den och slår till. Hon bestämmer sig för att ha den på sig när de ska fira Astrid och Emmys morfar som precis fyllt år. Vidare på gatan ser Erik en fin italiensk restaurang som serverar hans favoritpasta med tryffel. De går in och beställer varsin bit mat till lunch. Det var ju längesen de fått något i magen nu. När Erik svält sin sista tugga och precis hunnit ta en klunk av sin Fanta ringer det på hans telefon. Okänd.

"Men det har ju bara gått fyra timmar?!" Utan att svara vet både Karin och Erik precis vem det är som ringer. Och mycket riktigt.

"Hej! Det är Elsa från operationen i Lund! Er dotter ligger på uppvaket nu. Ni kan komma hit om en liten stund för att träffa henne!"

"Tack, det ska vi göra, vi kommer direkt!" Erik lägger på och skakar. Han skakar så mycket att han knappt får upp sedlarna

ur plånboken när han ska betala notan. Han vet att något är fel, igen.

Väl tillbaka på sjukhuset får de träffa Astrid. Hon ligger med bandage runt hela huvudet och sover. Fullproppad med morfin mot smärtan. En sköterska kommer fram till dem och berättar att läkaren som opererat vill prata med dem i enrum. Undersköterskan följer dem till rummet som ligger en liten bit bort.

"Hej! Slå er ner!"

Erik och Karin sätter sig ner vid det runda bordet. Framför dem ligger några bilder på hur en hjärna ser ut i genomskärning och lite andra papper. "Så? Ni fick ut tumören?" Erik tittar på läkaren med hopp i ögonen. Men läkaren möter inte hans blick. I stället tittar han ner i bordet och drar en djup suck.

"Det är så här. Tumören sitter så långt in i hjärnan att vi inte kan ta bort den. Hon hade blivit som en grönsak då. Helt livlös..."

Erik bryter ihop. Karin lyckas hålla gråten inne, trots att hon hade kunnat gråta floder just nu.

"Jaha, så vad är planen? Ni måste ju göra något. Hon måste bli frisk!"

"Jag pratade med andra läkare innan ni kom hit. Vi är tyvärr överens om att det inte finns något att göra. Vi kan ge henne cellgifter. Men det är bara för att spara tid. Cancern kommer att vinna denna kamp. Jag är så ledsen."

"Ni ska göra allt i er makt för att hålla Astrid vid liv så länge det bara går, förstår du det?!" Ilskan tog över hos Karin. Men egentligen var det alla tårar som höll på att explodera.

"Jag förstår."

Läkarna på sjukhuset gör snabbt upp en plan för en cytostatikabehandling anpassad till Astrid. Den är lång och framtiden oviss. Ingen kan säga hur det kommer sluta, men de flesta tror tyvärr inte att behandlingen kommer att ha någon större effekt. Dock mår Astrid förvånansvärt bra under behandlingarna. Mormor och morfar och Emmy är och hälsar på i omgångar på sjukhuset där Astrid ligger inlagd. Detta har nu blivit som deras andra hem. Då och då kommer Astrid och Emmys systrar Evelina

och Elina också och hälsar på. När det är fullt hus glöms det snabbt bort hur eländig situationen faktiskt är. Det är skönt för alla.

Astrids favoritmat på sjukhuset är knäckebröd. Så fort lunchvagnen rullar förbi sträcker hon ut sin lilla hand och pekar på knäcket. Det stoppar hon in i munnen och spottar ut i haklappen när hon är klar. All näring får hon genom sin knapp i magen. När sedan kaffevagnen rullar förbi och erbjuder alla kaffe är Emmy snabb med att berätta att hon minsann är en riktig kaffemoster hon också. Då skrattar personalen och ger även henne en svart kopp kaffe. Efter den långa behandlingen av cytostatika som Astrid fått väljer läkarna, i samråd med Erik och Karin, att göra ett uppehåll på sex månader utan någon behandling alls. Vintern passerar och Astrid hinner fylla två år innan de åter besöker sjukhuset. Denna gång åker de dit för att göra en MR på Astrid. När hennes läkare kommer in i patientrummet där de en gång samlades för att få det hemska beskedet skiner han i stället idag som en sol.

"Astrid har svarat bra på cytostatikan. Tumören har krympt."

Läkaren ler och inger hopp i Karin och Erik. Sedan fortsätter han: "Framtiden är fortfarande oviss, men vi ska göra allt i vår makt för att rädda det lilla livet. Så planen är nu att börja med strålning mot tumören. Risken med strålningen är att även frisk vävnad drabbas och det kan uppstå komplikationer, men det är också det enda sättet vi kan behandla henne på."

Erik säger direkt ja till behandlingen och Karin nickar medgivande. En vecka senare drar strålningen igång. Varje dag i fem veckor åker hela familjen ner när Astrid ska strålas, och var gång är Emmy med som stöttepelare och hjälpreda. Hon hjälper Astrid att kriga mot cancern. Både Astrid och Emmy blir kompisar med personalen på avdelningen och får ibland små presenter av dom. En dag får Astrid en kanin med rosett runt halsen som hon snabbt döper till Långöra, som hon sedan bär med sig överallt. Emmy får en igelkott som tappert också får följa med på sjukhusbesöken.

Mot alla odds svarar Astrid också bra på strålningen och tumören krymper. Hon trampar cancern på tårna och visar vem det är som verkligen bestämmer.

Åren går och Astrid växer. Hennes rutinkontroller fortsätter men blir glesare och glesare eftersom tumören inte rört på sig utan har stannat av. Vid varje kontroll de åker på följer hela familjen med och var gång väljer Astrid ut en person som ska få följa med in när hon ska röntgas. Astrid tycker att det är det jobbigaste av allt, att välja.

Måndag, 25 oktober, 2010

"Här har du den röda ballongen. Det är bara att trycka på den om du vill oss något. Och du kan hela tiden se oss genom den lilla spegeln." Sköterskan stoppar om Astrids ben med en filt. Sedan åker hon sakta in i röntgenmaskinen. Emmy står och håller hennes ben vid fotändan ända tills maskinen går igång, sedan går hon och sätter sig på stolen som står i det vänstra hörnet. Astrid kan se allt som händer i kontrollrummet där personalen sitter och styr maskinen. Hon vet att det inte är de som granskar bilderna. Hon vet att det är hennes läkare som gör det. Ändå blir hon alltid lika nervös när de ser allvarliga ut där inne, eller om någon plötsligt reser sig och ringer ett samtal. Det är så lätt att tro att det handlar om henne. Att de ringer för att berätta att de sett något oroande. Hon försöker vifta bort tankarna och i stället fokusera på berättelsen hon valt att spela i högtalarna medan maskinen brummar. I dag har hon valt Alla vi barn i Bullerbyn. Det är en av hennes favoriter.

"Astrid, nu ska vi bara ta några bilder till sen kommer vi in och tar ut dig!"

"Okej!"

Sagt och gjort. Maskinen brummar i fem minuter till, sedan kommer de in och tar ut henne ur röntgenmaskinen. Emmy tar Astrid i handen och sen går de ut till Karin och mormor och morfar som sitter i väntrummet. Hela familjen går upp på avdelningen där sköterskorna plockar bort nålen. Som belöning

får Astrid välja en sak ur metallasken. Hon väljer ett bokmärke där Madicken och Lisabet försöker få ut ärtan ur Lisabets näsa. Sedan åker hela familjen hem till mormor och morfar och äter middag.

Dagarna går. Dessa dagar efter röntgen är alltid fyllda med ångest för Astrid. Hon har alltid en klump i magen och är alltid först på telefonen för att svara ifall det skulle vara hennes läkare Pontus som ringer.

Tisdag, 9 november, 2010

Astrid och Karin sitter nere i källaren och myser. Karin betalar räkningar och Astrid sitter och syr en necessär till Emmy. Plötsligt ringer telefonen. Astrid kastar sig på luren.

"Hej det är Astrid!" svarar hon.

Vanligtvis brukar Pontus svara: "Hej Astrid, alla bilder såg bra ut, allt är bra. Hur är det med dig?" Men så säger han inte denna gång.

"Hej Astrid, det är Pontus. Har du din mamma där?"

Knuten i Astrids mage dras nu åt ännu hårdare och det nästan svartnar i ögonen på henne. Hon räcker över telefonen till Karin, sedan lägger hon sig ner på den stora Nalle Puh-mattan de har i källaren och stirrar upp i taket. Hon hör inte vad de pratar om i telefonen. Hon vill inte höra. När Karin lagt på ber hon Astrid att sätta sig i stolen mitt emot henne. Motvilligt reser hon sig upp och sjunker ner i den gröna snurrfåtöljen.

"Astrid, Pontus sa att de har kollat på bilderna. De har sett en liten, liten prick på fotona, som de inte har sett innan. De vill att vi ska åka ner på måndag om två veckor för att ta nya foton."

"Kommer jag att dö nu?"

"Nej älskling, det kommer du inte..."

Tisdag, 23 november, 2010

Återigen beger sig hela familjen ner till sjukhuset inför samma procedur som tidigare. Det enda som skiljer denna gång från förra är att morfar får följa med in i röntgenrummet samt att det

är Melodifestivalen från 2005 som spelas i högtalarna. Annars är allt detsamma. Astrid kan detta i sömnen nu. Efter två veckor kommer ett brev hem där det står att de ska komma ner för att träffa Pontus och gå igenom provsvaren, så den fjärde december åker hela familjen ner till Lund ännu en gång för ett läkarbesök.

Erik kör. Han parkerar högst upp i parkeringshuset och sen tar alla hissen ner. De går förbi den stora elefanten som står precis utanför entrén. Astrid klappar honom på foten innan de går in genom snurrdörren. Så snart de passerat pianotrapporna är alla uppe på avdelningen där allt en gång började. Alla sitter samlade i samma kala rum, vid samma runda bord. I stället för att koka kaffe i låtsasköket går Emmy och Astrid i stället balansgång på den röda linjen som är dragen över rummet. Plötsligt knackar det på dörren och Pontus kliver in.

"Se där ja! Balansen funkar ser jag!" Pontus rufsar Astrid i håret och de går och sätter sig vid bordet. Karin, Erik och mormor och morfar sitter tysta och spända inför vad Pontus kommer berätta.

"Jo, det är så här. Jag och mitt team har gått igenom alla bilder som vi tagit på Astrid genom åren. Ni behöver inte vara det minsta oroliga. Pricken som vi såg på den senaste bilden har varit med från och till på alla bilder, men bara visat sig vid vissa vinklar. Det är inget som ni behöver oroa er för. Vi vill dock inte friskförklara henne än utan fortsätta med kontroller fram till att hon är 18, för att vara säkra, men allt ser bra ut!"

Hela familjen svävar ut ur rummet så fort besöket är över. Erik håller Astrid hårt i handen, och när de möter varandras blick blinkar han till med ena ögat mot henne. Hon blinkar tillbaka. Så har de alltid gjort. Det bringar tur.

Måndag, 23 juli, 2012

Åren går och Astrid växer. Hon är på väg in i puberteten och måste därför gå till en endokrinolog som håller koll på att utvecklingen går åt rätt håll. Bortsett från att få det usla beskedet om pricken på bilden är nog det här det värsta hon vet. Astrid

sätter på sig kläder som är svåra att få av med förhoppning om att endokrinologen ska hoppa över delar av undersökningen. Men det är förgäves. Karin har lika ont i magen var gång de ska iväg på dessa kontroller eftersom hon är medveten om hur jobbigt Astrid tycker att det är. Men det måste göras. Så hon håller masken. Men inombords är smärtan stor.

"Vi kan se här på kurvan att utifrån hur lång hon är och hur hennes utveckling går borde vi sätta in extra hormoner på henne. Det är i form av en spruta som hon skulle behöva ta en av var dag hela livet." Endokrinologen sträcker fram en broschyr med information om hormontillskott efter strålning av skallen.

Utan att öppna foldern frågar Karin sköterskan om det är något som är absolut nödvändigt. Hon får till svar att Astrid nog kan klara sig ändå. Men att hon mest troligt kommer att bli väldigt kort. Efter att Karin resonerat med Erik om hur de ska göra väljer de att hon inte ska börja med tillskott eftersom allt annat utvecklas som det ska. Om längden är det enda som påverkas får hon hellre bli lite kort.

Tisdag, 31 maj 2016

"Nu ska du först upp och sätta nål. Sen ska vi ner till röntgen och sen tillbaka till doktorn. Mamma pratar på medan hon kör. Astrid sitter i framsätet och Erik sitter i baksätet med Emmy. Astrid orkar inte riktigt lyssna på henne och höjer volymen på radion. Dom spelar Curly Sue med Takida. Mormor och morfar kör sin egen bil precis bakom Astrids.

"Varför gör du alltid så här när jag försöker prata med dig? Du är snart 18 år, skärp dig!" Karin sträcker sig fram och sänker volymen på radion. Ännu ett hårstrå på henne ändrar färg. Om inte sjukhusbesöken snart upphör, eller om Astrid inte ändrar på sin attityd, kommer Karin nog vara helt gråhårig innan hon fyller 45.

"Jag har väl lika mycket rätt till att höja musiken som du har att sänka den eller?" Astrid är kall, disträ och irriterad. Hon är trött på att inte kunna leva ett vanligt liv som hennes klass-

kamrater gör. Att hon är den som är tvungen att gå tidigare från lektionerna för att åka på kontroller. Hon kan inte heller hålla sina känslor i schack så fort ämnet cancer kommer upp i skolan, eller hemma heller för den delen, och det irriterar henne. Allting blir så märkvärdigt och konstigt när ämnet tas upp därhemma.

"Sluta bråka nu ni två!" Erik blir irriterad i baksätet.

"Kan vi inte parkera högst upp i huset mamma?" Astrid mjuknar till. Hon tycker att det är en av höjdpunkterna med dessa besök. När de sedan ska köra ut ur parkeringshuset går det runt, runt, runt ända tills de kommer ner. "Om det är det som kan få dig på lite bättre humör kan vi väl göra det. Jag orkar inte gå runt med en sur unge hela dagen." Karin tystnar och tar ett djupt andetag, sen fortsätter hon med dov röst. "Du vet ju att vi måste åka hit. Var glad i stället för att de håller koll på dig."

"Jaja..." Astrid hör bara den första delen av hennes svar om att de kan parkera högst upp. Resten viftar hon bort.

Solen skiner när de kommer ut ur parkeringshuset. Fåglarna kvittrar för fullt och det är vår i luften. Astrid och Karin kommer överens med de andra att de ska äta glass efter besöket. Deras favoritkiosk ligger bara ett stenkast ifrån sjukhuset.

När de kommer in genom dörrarna anmäler Astrid sig i receptionen. De går upp på avdelningen och Astrid kallas in på rummet. Hennes favoritsköterska Malin förbereder för att sticka henne. Astrid sträcker fram armen och Malin känner på blodkärlen med fingret, tar nålen och siktar in sig på ett kärl. Hon lyckas alltid träffa rätt på första försöket. Även i dag håller Malin måttet. Astrid älskar henne för det.

Väl nere i källaren möter de samma doft som alltid. Även om Astrid inte alls gillar att vistas på sjukhus känns det på något konstigt vis som hemma, allt är bekant och de kan alla vägar vart de än ska. Där de går i korridoren tar Astrid plötsligt tag i Karins hand och Karin svarar med en hård kram tillbaka. Innanför Astrids hårda skal är hon ändå medveten om att alla i familjen också tycker detta är jättejobbigt. Väl framme i väntrummet sätter de sig ner och Astrid tar upp en tidning och

börjar bläddra. Hon vänder bara sida efter sida utan att läsa, det ger henne en lugnande känsla. Karin tycker absolut inte om att bläddra i saker andra rört, utan sneglar i stället i tidningen som Astrid plockat upp. Tillsammans skrattar de åt hur kändisarna ser ut och pratar om hur det kan vara att leva deras liv. Emmy och mormor pratar om hur det går för Emmy i skolan och morfar och Erik diskuterar den nya lastbilen som precis släppts. Det är visning av den i Helsingborg helgen som kommer. De bestämmer att de ska åka dit.

"Astrid Ragnarsson!"

Det är Astrids tur. Lika vanligt som att borsta tänderna går hon in och byter om till andra kläder som säkrar att några magnetiska föremål inte följer med in i maskinen. Kläderna gör att Astrid ser sjuk ut, trots att hon varit frisk i snart tio år. Karin följer med henne in till magnetkameran. Astrid hoppar upp och lägger sig på britsen medan sköterskan i vanlig ordning berättar vad som kommer hända. Astrid rullas sedan in, med Karins hand på hennes ben hela tiden. Maskinen startas och den för en massa oljud. Precis som vanligt. Efter halva tiden kommer sköterskan in och sprutar in kontrast. Precis som vanligt. Och efter ytterligare en tid kommer sköterskan in och kör ut Astrid ur maskinen. Precis som vanligt. Astrid hoppar ner från britsen och går och byter om innan de går upp på avdelningen igen för att träffa Pontus. På väg uppför trapporna drar Erik Astrid till sig.

"Älskade dotter, jag är så glad att du är i mitt liv." Deras ögon fylls med tårar och där och då stannar tiden för en kort stund.

De blir visade till sitt vanliga rum. Som en ren rutin sätter sig alla ner på de platser de brukar sitta på. I fyrtio minuter sitter de där. Plötsligt sticker en sköterska in huvudet och ber om ursäkt för att de får vänta så länge. Hon berättar att doktorn just nu kollar på bilderna.

"Vad kommer bilderna visa? Det hade ju varit bra så länge, inga förändringar. Tänk om denna gång kommer förstöra min framtida frihet." Astrid börjar gråta. Morfar håller om henne och tröstar henne.

"Allt kommer att bli bra. Det du gör imponerar på mig. Din tro på dig själv imponerar på mig. Det kommer lösa sig". Astrid kramar sin morfar hårt. Efter ytterligare en stund öppnas dörren i all hast och Pontus kommer in. Han har andan i halsen och ber så himla mycket om ursäkt att de har fått vänta. "Hur är det med er?" Pontus ler milt medan han sätter sig ner. Astrid svarar inte utan säger i stället:

"Berätta hur bilderna ser ut nu. Jag har väntat tillräckligt länge för att få höra svaren." Hennes frustration och rädsla hörs på långa vägar. Pontus tar ett djupt andetag.

"Jo", börjar han. Han pausar. Tårarna börjar rinna på alla i rummet. Ingen vågar hoppas på något. Men sedan drar han på smilgroparna.

"Bilderna är oförändrade, allt ser bra ut, du är frisk!"



MIN SAGA

Frida Kristensson

är 20 år, bor i Lund och jobbar som butiksbiträde. Frida fick Ewings sarkom vid 14 års ålder.

Vem är den bleka tjejen som ligger där i sängen? Hon har ärr som pryder stora delar av hennes kropp, slangar som sticker ut på mer än ett ställe. Ögonen är matta, huden flagnar och munnen är fylld av blåsor. Intill sängen står ett frigolithuvud där en peruk är uppnålad. För två veckor sedan hade hon axellångt blondt hår. Gick i skolan, åt lunch med sina tjejkompisar, träffade killar och gick på fester. Hon levde ett helt vanligt liv.

I dag har hon fått återfall. Cancern är tillbaka. Denna vidriga sjukdom har återigen invaderat hennes figur och långsamt påbörjat en process för att luckra upp det sköra skelettet, i den hårt kämpande och trötta kroppen. Denna gång har den etsat sig fast i huvudet. Förra gången satt den i knät.

Tjejen är jag. Frida, 17 år gammal. När jag kollar mig själv i spegeln kan jag inte kännas vid det jag ser. Det är inte jag. Jag ser inte ut så! Jag har varit frisk i två år och spegelbilden har under denna tid varit fylld av så mycket liv och glädje. Under de senaste åren har jag blundat för allt som har med cancer att göra. Jag vill inte bli påmind. Jag orkar inte bli påmind. Jag vill vända blad och glömma. Glömma tiden jag inte kände igen mitt utseende och inre. Stryka ett streck över cancer. Jag har skjutit alla känslor ifrån mig och vägrat acceptera den vändning livet tog den där soliga vårdagen 2014.

Men nu är jag här, igen. En tjej med cancer. Cancer i huvudet. När tumören satt i knät kände jag mig inte så fjättrad som jag gör nu. Ett knä kan man i värsta fall amputera och så är det borta men huvudet kan jag inte leva utan. Jag känner mig fångad och klaustrofobisk. Vart ska jag ta vägen, jag kan inte fly. Cancern är överallt, cancern är i mitt huvud. Tänk om den kan kontrollera mina tankar.

Den kan ju uppenbarligen kontrollera min rörelseförmåga och tal. Vad kan den mer göra? Jag hann tänka många irrationella katastroftankar när beskedet kom. Tankar som jag visste inte stämde.

Tumören i knät hade jag lite distans till, det kändes inte så nära men i huvudet. Närmre än så kan det inte komma. Jag

önskade många gånger att jag kunnat ömsa skinn som en orm. Jag kände mig attackerad och smutsig. Vad ska jag säga till mina lärare i skolan? Min rektor? Men framförallt, vad ska jag säga till mina nya klasskompisar som bara känt mig i några månader?

När jag skulle börja gymnasiet valde jag att läsa i en annan kommun än den jag är bosatt i, där jag gått mina år i grundskolan. På Katedralskolan i Lund påbörjade jag mina studier som vilken annan gymnasieelev som helst. Livet var på topp. Det fanns inga fördomar om mig. Jag blev inte synad uppifrån och ner med valpögon som inte visste vad de skulle säga. Jag fick en ny chans och fick vara mig själv, precis som alla andra.

Jag ville inte synas, jag ville inte höras, jag ville bara smälta in. Jag ville bara vara mig själv, utan cancerstämpel.

Hemma i mitt lilla samhälle har jag alltid känt mig som ett djur på zoo i en trång bur. Vi har närmare 18 000 invånare och alla känner alla. Detta kan många gånger kännas tryggt. Jag träffar alltid på någon bekant i mataffären och får ett leende. Men det finns stora nackdelar som jag tycker väger över. Alla vill veta allt, alla vill skåda, alla vill bry sig och folk vill till och med mata mig om jag går ner i vikt. Det har tisslats och tasslats, spridits rykten och ibland har det känts som att byborna vetat mer om mig än vad jag själv gjort. Precis som om jag varit ett intressant diskussionsämne vid middagsbordet.

Jag vill inte behandlas annorlunda. Fastän det inte är illa menat tror jag inte det är så svårt att förstå att det tär när människor stannar upp på Ica och bara tittar. Bevakar med suddiga och vattniga ögon varje steg jag tar. Jag fick aldrig vara anonym i min stad. Det var jag i Lund och slapp allas blickar fram tills nu.

Cancer är för många ett laddat ord. Ett ord som förknippas med mörker, rädsla, ovisshet, smärta och i värsta fall död. Vi känner alla någon som inte vunnit kampen eller någon som du eller just i dag.

I ett antal relationer har jag upplevt att cancern tagit över. Flertalet gånger har jag känt släktingars ängsliga ögon stirra på mig och jag blir lika ledsen varje gång. Då vet jag att de inte tittar

på mig och ser mig som person, utan där och då ser de mig för min sjukdom.

Men å andra sidan kan jag inte klandra dem. När jag granskar min spegelbild ser jag heller inte alltid mig själv. Jag ser en trasig och utmattad tjej. Jag ser lösögonfransar som försöker skapa liv i det gråa och livlösa ansiktet. Peruken som sitter på sniskan. Muskelnerna som tynat bort och byxorna som en gång köptes extra tajta sitter som en påse på mina små, magra och ynkliga ben.

Kvinnliga kurvor? Nej, nej, nej, inte på den här kroppen.

Så som mina nära och kära stundvis tittar på mig har de aldrig tittat på min lillebror. Han får vara sitt glada jag, men jag kommer aldrig ifrån min sjukdom. Jag vill bli sedd som den jag är, inte utifrån den sjukdom jag haft. När jag fick mina cancerbesked var jag 13 respektive 17 år gammal. Under dessa år händer mycket i kroppen. Jag skulle gå från att vara ett barn till att ta ansvar och så småningom skapa en egen person. Från omgivningen tas det för givet att ungdomen blir starkare och starkare samt finner sig själv. Men vem är jag om alla identifierar mig som en sjukdom? Jag kände mig inte som en person. Jag kände mig som en levande cancerrobot.

För varje osäkert bemötande jag fick av omgivningen blev jag blygare och blygare. Till sist varken ville eller vågade jag ta plats. Det var ändå inte mig omgivningen såg.

Jag har två tydliga minnen som jag aldrig kommer glömma. Det första utspelade sig på Willys hemma i byn två dagar efter jag fått mitt min diagnos. De föregående dygnet spenderades på sjukhuset och i mammas och pappas säng. Tillsammans hela familjen. Kylskåpet ekade tomt och vi samlade alla fyra mod till oss att möta den verklighet som alla andra levde i för första gången efter beskedet. Att ta sig ut utanför hemmets väggar tog emot. Vi levde i vår bubbla och kunde stänga av telefonerna om vi inte ville prata med någon. Nu skulle vi möta vardagen. Bara en snabbis.

Vi råkade möta en klasskamrat och hennes mamma vid pastahyllan. Paniken i mig började krypa i hela kroppen. Jag var inte

mogen i min egen bearbetning för att berätta vad som drabbat mig.

Kroppen skrek att jag skulle springa och gömma mig. Jag var inte redo att möta världen och sanningen. I min bubbla kunde jag blunda för verkligheten och titta bort. Hur ska jag formulera mig?

Hur berättar man för en kompis att man fått cancer? Det som alla äldre dör i. Mamma får sköta snacket så jag kan hålla mig i bakgrunden. Till sist kommer frågan jag fasade över. Min kompis undrar varför jag inte varit i skolan denna vecka. Jag ställer mig samma fråga igen. Hur berättar man för en kompis att man fått cancer? Hur ska jag formulera mig för att inte skrämma henne? Hur ska hon reagera? Vad är en bra reaktion? Jag står tyst och tittar hjälpsamt mot mamma som tar ett andetag innan hon säger det. Hon tar orden i sin mun. Den meningen alla föräldrar fasar över. "Frida har fått cancer" säger hon. I samma stund tar min klasskamrats mamma ett skutt bakåt och utbrister "smittar det?"

Detta var familjens första möte med omgivningen där livet fortsatte medan vårt satts på paus.

Mitt andra tydliga exempel är en familjekompis beteende. Han är fem år äldre än jag och var en person som jag upplevde att jag hade ganska bra kontakt med, trots ålderskillnaden. Vi har vuxit upp tillsammans och han har alltid funnits i bakgrunden. Ett antal gånger om året träffas vi och har alltid haft det trevligt. Efter min diagnos gick han från att vara en härlig och charmigt tramsig person till att bli helt stum i mitt sällskap. Jag vet att jag många gånger försökte få igång den gamla goa vännen jag en gång haft, men det gick verkligen inte. Han vågade inte möta min blick och svarade snabbt och kort om jag gav mig in i ett samtal som alltid annars varit avslappnat och roligt. Han kunde ta omvägar för att slippa gå förbi mig och kunde han så ignorera mig i vissa fall när jag tilltalade honom. Jag fick känslan av att han tyckte det var jobbigt att se mig som sjuk. Inte att jag som person var jobbig utan att jag påminde honom

om anhöriga som tidigare gått bort i samma sjukdom. Idag, sju år senare vågar han möta min blick. Han till och med skämtar med mig samt bjuder in till samtal. Jag vet inte när eller hur han förstod att jag är samma gamla Frida, oavsett hur konstigt mina celler väljer att dela sig.

Mitt namn är Frida Kristensson och jag har haft cancer men canceren har aldrig haft mig.

En person som alltid har sett mig är min gula ängel

En tråkig grå morgon vaknade jag av ett sms som genast gav dagen lite färg. "Hej! Jag läste om dig på Barncancerfondens hemsida och har beställt hem din bok". Dagarna innan hade serien "Livet på paus", där jag medverkat, släppts av Barncancerfonden. Projektet fick mycket uppmärksamhet i media. Tidningarna ville skriva om oss och en intervju på TV4 i deras morgonstudio gjordes.

"Jag har också cancer, skulle du vilja träffas?" Detta oskyldiga och nakna sms blev startskottet på vår unika relation. Vi utbytte några sms och det sa klick på en gång. Saga bodde i Uppsala och jag i Skåne, men det stoppade inte oss från att ta en fika och reflektera över livet.

Mamma och pappa körde mig till Sturup. Jag kommer ihåg den förväntansfulla känslan som spred sig i kroppen. Jag hälsade som vanligt på säkerhetsvakterna, som lärt känna mig efter det senaste årets resor fram och tillbaka mellan hemmet och Skandionkliniken i Uppsala där jag fått strålning. "Hon med robotbenet" brukar den unga vakten med snälla blåa ögon kalla mig. I början tyckte jag det var en påfrestande situation, men nu är det mest komiskt. När lilla späda jag, på 160 centimeter går igenom säkerhetskontrollen på flygplatsen blir det disco och alla blickar riktas mot mig. Diverse lampor blinkar och larmen ljuder högt. Tänk vad ett metallben kan dra till sig uppmärksamhet.

När planet landade på Arlanda var jag lika pirrig. Veckan före hade jag fått ett sms av en främmande tjej och nu befann jag mig i Stockholm, på väg till Uppsala för att spendera de kom-

mande tre dyggen med henne.

Saga och hennes mamma hämtade mig på Arlanda. Bilturen på 40 minuter, som brukat vara de längsta och mest ångestfyllda minuterna, gick denna gång snabbt. Samtalet flöt på, vi hade så mycket att prata om att vi inte hann klart med ett ämne förrän ett nytt startade. Strålningsformer, cellgifter, feber, epilepsi, operationer. Listan gick att göra lång. Vi pratade nästan i munnen på varandra. Saga förstod mig på ett sätt som ingen annan gjorde – och jag henne. Vi behövde inte förklara känslor och olika delar i behandlingarna, vi bara visste vad den andra kände. Redan i bilen kunde vi konstatera att vi såg på livet med samma ögon. Vi var som varandras spegelbilder, kanske var det därför allt sa klick på direkten.

Sagas mamma släppte av oss vid en galleria en bit utanför stan där vi strosade omkring. För Saga var det viktigt att vi rörde på oss hela tiden då hennes smärta eskalerade om hon satt för mycket. Jag som fortfarande var i rehabstadiet efter min hjärnoperation veckorna tidigare fick kämpa på. Till slut hittade vi en balans.

När jag satte mig för att vila utanför en affär lunkade Saga fram och tillbaka i de stora gångarna. Näring och mat var viktigt för bådass kroppar. Vi beställde en god fika på ett litet kafé där vi äntligen kunde prata ostört. Sagas balans var nedsatt och hon hade svårt att både bära sin bricka med mat och att ta sig ned för den lilla trappan med max fem trappsteg. Utan att vi behövde utbyta några ord tryckte hon fram en bolusdos från morfinpumpen och jag kunde stötta henne ner från trappan när brickorna var lämnade. Det blev några bolusdoser under den fikan, men jag kommer ihåg att hon sa att det var värt det.

När kvällen började närma sig åkte vi in till Uppsala för en bit mat och alkoholfria drinkar.

Allt föll sig så normalt. Varken jag eller Saga kunde mixtra med alkohol och de mediciner vi gick på. Vi hade haft en helt fantastisk dag som däremot abrupt fick avslutas mitt inne i biosalongen. Jag fick ett epileptiskt anfall och jag kämpade för att

hålla upp mina trötta och tunga ögonlock. Vi var båda helt slut fastän klockan bara var 21.00 när sjuktaxin hämtade oss för att köra hem. Väl hemma tog det inte mer än en halvtimme innan vi båda somnade som små grisar, jag i gästrummet och Saga i sin säng på sitt rum. Kropparna skrek efter ostörd sömn. Det fick de och oj vad jag sov gott den natten!

Så här löpte vår helg på, kravlöst och enkelt. Vi behövde inte förklara, vi förstod varandra utan och innan. Under dessa tre dagar lärde jag känna min själsfrände. Hon som läste av mig utan att jag behövde prata, hon som förstod och hon som alltid skulle finnas där för mig. Vi hann med ett antal liknande helger den våren innan Saga snabbt blev sämre. Saga levde på lånad tid. Det visste vi. Det var inget vi kunde blunda för i våra samtal, men på något sätt hoppades jag alltid att den lånade tiden inte skulle upphöra. Hon hade levt många månader över läkarnas tidsplan och överraskade dem gång på gång med sin sprudlande livslust. Då kanske det skulle gå några månader till. Vi slutade aldrig att hoppas.

Saga levde min största mardröm. Sagas mamma levde min mammas mardröm. Det var väldigt svårt att ta in. Det som jag fruktade för allra mest, var min nyfunne bästa väns vardag. Vi pratade i telefon så gott som varje dag. När jag var på väg till och från skolan, på tåget, sömnlösa nätter och till och med när jag var i USA på semester i två veckor pratade vi varje dag, trots tidsskillnaden mellan oss.

Distansen mellan Uppsala och Skåne har aldrig varit ett problem för oss.

Då var ju inte Uppsala och Chicago annorlunda, det var bara tidsskillnaden som ibland kunde ställa till det, men med Sagas rubbade sömnvanor gick det omärkt förbi.

Under ett möte med min kurator sa hon en gång till mig att Saga räddat mig. Hon menade på att Saga dragit upp mig från mina mörka tankar som jag hamnade i efter mitt återfall. När hon sa det kunde jag inte förstå vad hon syftade på, men det har klarnat med tiden.

Eftersom jag levde så långt ifrån Saga men ändå så nära henne och hennes känslor har jag fått känna på hur min mardröm är. Den är absolut inte trevlig, och jag önskar inte min värsta fiende något liknande. Men det är inte så främmande för mig längre. Jag har tröstat min andra halva när beslut om palliativ vård togs och väskorna packats för en sista gång hemma i tjejrummet. Jag har funnits genom telefonen i väntan på ambulans när smärtorna varit för plågsamma för att hantera med läkemedel hemma. Jag har sysselsatt och distraherat när tankarna snurrat. Jag har levt sida vid sida med dig som levde i min största mardröm.

Två dagar innan Saga stillsamt somnade in pratade vi i telefon. Det var inte många informativa meningar som kom från henne. Men vi var tillsammans. Vi andades båda två. Saga somnade en stund och vaknade till liv tio minuter senare och innan vi skulle lägga på frågade hon om jag skulle kunna sjunga på hennes begravning.

Min älskade Saga! Jag höll mina löften och du ditt. Jag sjöng låten I was here av Beyoncé på din fullsatta begravning i Nordens största kyrka, Uppsala domkyrka. Det är inte alla som får begravas där, du!

Men du var här, du levde, du älskade. Du påverkade och lämnade stora synliga fotspår här på jorden efter dig. Inte minst i mig. Tack för allt du gett. Den tiden vi fick var kort men kvalitativ. Utan dig vet jag inte vart jag hade varit i dag. Du har tillfört så mycket i mitt liv!

Mitt sista löfte till dig var att leva för dig, leva med dig. Och oj vad jag lever! Jag njuter för oss båda, jag äter för oss båda, mängder av sushi som var din favoritmat. Jag skålar i champagne för dig och jag fortsätter att påverka på samma sätt som du ville upplysa världen.

Jag hoppas att du är stolt när du kollar ner på mig. Du är nära mig. Ibland ser jag vackra gula solnedgångar. Då infinner sig alltid ett lugn och ett leende på mina läppar. Jag brukar kolla ner på min handled och krama om tatueringen. Den som symboliserar dig. Det är det närmaste en kram jag kan ge dig. Förhopp-

ningsvis dröjer det tills jag får krama om dig på riktigt. Men tills dess, passa på att spela innebandy med Gud och hoppa högt från bryggorna ner i ett svalkande bad innan jag kommer upp till dig.

Jag älskar dig, min solstråle.



**FRÅN GÖMDA
MINNEN TILL
ACCEPTANS**

Helèn Karlsson

är 62 år, bor i Upplands Väsby
och får sjukersättning. Helèn fick
Wilms tumör vid två års ålder.

Minnen

Här har flickan varit många gånger. Den speciella lukten. Tystnaden utom när sköterskorna gick från ena dörren till den andra i den oändligt långa och smala korridoren med massor av dörrar som täckte båda sidor. Den dova och mörka belysningen orkade inte lysa ända ner för det var så högt till taket. Några stolar stod i rad och mittemot fanns en liten hörna. Ett stort fönster, med storbladiga gröna växter på fönsterbrädan, släppte in några solstrålar vilka bildade ljusa dansande skuggfigurer på väggen.

Blicken fastnade genast på den vita docksängen med spjälor, färgen var avskavd på flera ställen. I den fanns madrass, täcke och en kudde. Till hennes stora glädje fanns dockkläder under täcket. En docka låg i en trälåda tillsammans med färgglada klossar och några träbilar. Dockans hår var ljust. Långt men väldigt tovtigt. Hennes ena öga var öppet, det andra var stängt och en halv fot saknades. Men det gjorde inget för flickan älskade att leka med dockor. Genast började hon att byta kläder på den. På väggen mittemot fanns en liten bokhylla med några böcker, pussel och en kulram.

Vid tidigare besök här på röntgenavdelningen har hon åkt i sängen som hon sov i på nätterna tillsammans med sin nalle. Sängens sidor har spjälor som kan höjas och sänkas när den körs av två sköterskor. Denna gång fick hon gå hit tillsammans med en sköterska, hon höll hårt i hennes hand när hissen åkte nedåt. Därför var detta första gången hon lekte här. För en stund glömde hon bort sin längtan efter mamma. Hon glömde de otäcka undersökningarna med alla sprutor och nålar som gjorde så ont. Hemma pratade de finska, så hon kunde bara lite svenska och förstod inte alltid vad doktorn eller sköterskorna pratade om. Hon kunde inte fråga heller, vilket gjorde henne ännu mer rädd för alla apparater. Ja, allt på sjukhuset skrämde henne.

En sköterska kom fram till henne med en stor kanna röd saft som hon hällde upp i en mugg. Smaken var god, men efter fem muggar orkade hon verkligen inte mer. Tidigare när hon varit här har hon alltid fått dricka en hel mugg med vit tjock kontrast-

vätska, flickan var glad att i dag få saft i stället. Sköterskan stannade kvar och tittade på flickan som pysslade med dockan. Efter en stund höll hon upp ännu en mugg och ytterligare en. Hon drack lydigt upp de två, fast mycket långsammare. För det kändes som att hon skulle spricka. Flickan sa "vill kissa". Sköterskan tittade strängt på henne och sa "nej, du får inte kissa nu du ska först till röntgen".

Därefter tog hon flickan bestämt i handen och gick till röntgenrummet där flickan fick klä av sig och lägga sig på en kall brits. "Vill kissa nu", grät flickan men ingen lyssnade på hennes vädjan. När röntgenplåten riktades mot magen sa doktorn "ligg alldeles stilla nu". Plåten sänktes sakta ner och tryckte till mot magen. Då klarade flickan inte att hålla sig längre utan kissade ut all saft som hon drack för en stund sedan. Där låg hon nu ensam i rummet på den kalla och blöta britsen. Hon såg sköterskor och doktors upprörda röst genom fönsterrutan till kontrollrummet, vilket gjorde att hon började gråta igen. Hade hon bara kunnat hålla sig hade de inte varit arga. En sköterska kom in och hjälpte henne att ta sig ner från britsen. Flickan fick klä sig, därefter gick sköterskan med henne till avdelningen igen.

Det värkte ofta så rusligt mycket i hennes ben att hon hade svårt att sova. Mamman tog upp det med läkarna och bad att flickan skulle få någon lindrande medicin mot detta, men "det är övergående", fick hon till svar. Nästa dag tog mamman med sig en gul plåtburk med värktabletten Albyl. Flickan stoppade ner burken i sin röda handväska. Mamman sa till flickan att ta en halv tablett när det onda i benen känns och att hon inte fick tala om för någon om medicinen, för då skulle doktorn genast ta bort burken. När sen den onda värken kom gjorde hon som mamma sagt och tog en halv tablett i smyg. Efter en stund kändes det bättre, då somnade flickan med sin älskade nalle med blå öron bredvid sig.

Att ta flytande medicin tyckte flickan inte om, hon ville hellre ta tabletter tillsammans med lite filmjölks vilket alltid gick bra. Varje dag fick hon en vit rund tablett i stället för en medicin-

mugg i metall med den illaluktande vita medicinen som fick henne att vilja kräkas. En dag kom en ny översköterska för att dela ut medicin, flickan satt i mammans famn och när hon såg medicinmuggen bad mamman om en tablett i stället. Översköterskan lyssnade inte utan tog tag i flickans käke vred den uppåt och sa "här tas vad jag ger", för att därefter trycka metallmuggen så hårt mot munnen att den skar upp mungiporna och det började blöda. Flickan grät av smärta och mamman var mycket upprörd. Mamman lät sedan medvetet blodet vara kvar för att kunna visa upp för läkarna som skulle gå rond hur deras översköterska behandlade barnen. Läkarna reagerade naturligtvis. Tack vare mamman fick denna översköterska inte arbeta på barnavdelningen mer.

Återigen var flickan inlagd på sjukhus för en operation. Även denna gång var hon ensam utan mamman som hon saknade så mycket. Hon delade sal med fem andra barn. På morgonen kom två sköterskor in. Den ena öppnade gardinerna och därefter fönstret, medan den andra drog bort filten och tog tempen i tur och ordning på alla barn. Detta gjorde sköterskorna varje morgon. "Aj!", skrek flickan. Hon låg i sängen närmast dörren och var alltid först på tur, men de andra skrek till de också när det blev deras tur för sköterskorna var väldigt hårdhänta. Febertermometern var en sådan med en stor silvrig topp i ena änden som hade farligt kvicksilver i, så de fick absolut ej tappas på golvet sa sköterskorna.

Den enda som var snäll var syster Gerd. Hon med den fina knuten i sitt mörka hår. Hon var varm och mjuk i händerna. Ibland tog hon tag om flickans händer och liksom kramade dem. Hennes röst var lugn och när hon talade till flickan tittade hon henne i ögonen och log. Flickan kände nästan samma lugn som när mamma var hos henne. Nu kom sköterskan som tog tempen på henne tidigare med ett bäcken i handen och sa att flickan måste kissa i den. Hon var van att lyda så hon lyfte upp kroppen lite och sköterskan lade bäckensålen under rumpan. Så obekvämt det var, sköterskan gick ut men kom strax tillbaka.

"Kissa nu" uppmanade hon, "försök nu att kissa" fortsatte hon hela tiden medan hon bäddade de andra barnens sängar. "Kissa, du måste kissa nu." Nej, det var helt omöjligt för flickan att kissa, för varje gång som hon kände att nu kan jag kissa uppmanade sköterskan och nu var rösten arg. Sköterskan gick iväg en liten stund men kom in med ytterligare fyra sköterskor. Hon tog bort bäckenskålen och tog fram ett långt plaströr, en kateter. Nu var flickan skräckslagen och skrek, vilket övergick till gråt, hon som var så rädd för allt, vad kommer hända, vad ska de göra med henne nu?

"Eftersom du inte har kissat fast du haft lång tid på dig måste vi sätta in en kateter i blåsan. Det går fort och det känns inte ett dugg." Flickan pressade ihop sina ben allt vad hon förmådde, men då tog två sköterskor och tvingade isär hennes ben, de andra två pressade ner överkroppen i sängen. Hon var i ett totalt låst läge, kroppen var helt spänd då den femte körde in katetern i hennes urinblåsa. Efteråt ville inte gråten sluta men hon somnade hulkande till slut av ren utmattning. Övergreppet resulterade i att flickan aldrig någonsin kunde klara av detta medicinska moment utan att vara sövd.

Diagnos 1960

Diagnosen Wilms tumör fick jag hösten 1960 då jag var två år. Jag klagade på magont och kort därefter märkte min mamma en stor svullnad till vänster i övre delen av buken. Tumören var massiv och den vänstra njuren opererades bort på Västerås lasarett. Cytostatika och strålbehandling användes i området som efterbehandling. Året efter, på hösten 1961, upptäcktes en metastas i höger lunga, vilken ej opererades utan enbart behandlades med cytostatika och strålbehandling varvid tumören helt försvann. 1964 blev det operation då läkarna trodde att strålbehandlingarna kunde ha orsakat tumör i tarmen, vilket det ej lyckligtvis var. 1975 dök det upp en tumör på insidan av ett revben som kunde ha varit strålorsakad. En del av revbenet avlägsnades, tumören visade sig vara godartad och det hela gick bra.

Läkare

Många är de läkare som jag har träffat under åren men den som betytt allra mest är Dr Lars Åhström som hade varit i Boston och studerat barncancer i slutet av 1950-talet. Dr Åhström blev konsulterad av Västerås lasarett när jag opererades. Jag var sedan hans patient i 35 år. Till slut blev det en trevlig vana att träffa Dr Åhström en gång om året. Vad jag än hade för frågor, det kunde till exempel handla om tonårstankar eller andra bekymmer, hade han alltid tid för mig.

Den dagen då jag och min fästman skulle hämta ut våra förlovningsringar hade jag tid hos doktor Åhström för vanlig årskontroll. Det var då han tog upp detta med barn. Han tittade på mig och sa med allvarlig ton: "Helèn, du har fått både strålning och cellgifter som kan ha påverkat din förmåga att bli gravid men det kan även handla om andra typer av skador. Om du blir gravid rekommenderar jag dig att ta fostervattenprov med tanke på de behandlingar du har gått igenom."

Jag följde doktor Åhströms råd angående fostervattenprov. 1982, året efter samtalet, var jag 24 år när vår dotter Ann-Sofie föddes frisk och kry. Två år senare kom lillasyster Caroline, även hon frisk och fin. Doktor Åhström kom upp till BB-avdelningen och hälsade på mig. Han sa till mig "det känns som att jag blivit morfar. När du behandlades 1960 vågade vi inte ens tänka på biverkningar för ingen levde så länge, men här är du med ett vackert flickebarn i famnen. Det är stora framsteg som skett de senaste åren. Överlevare som du ger oss kraft att fortsätta jobba vidare, hur mycket vi än kämpar och vad vi än gör finns det barn som vi inte klarar av att bota vilket alltid känns svårt."

Lars Åhström tilldelades Gunnar Rosell-priset som var Aftonbladets medicinpris 1984. Han blev även förärad titeln medicinsk hedersdoktor på Karolinska Institutet 1986. Han är sannerligen värd att uppmärksammas, denna fantastiska läkare Lars Åhström.

Skolåldern

Skoltiden för mig löpte på som för de flesta andra barn. Ingen pratade om eller visste att jag hade haft cancer varken hemma eller i skolan. Jag kan inte komma ihåg att mina ärr som jag har kors och tvärs på kroppen blev till någon snackis eller ett mobbingämne. Någon enstaka gång kunde mamma tala om för någon att jag hade haft cancer, sen var det inget mer med det. Men sanningen var att de flesta inte visste om att det fanns något som hette barncancer. Tonårstiden var likadan, ingen pratade om cancer. Men medvetenheten om att jag såg annorlunda ut gjorde att jag inte ville visa upp mig i skolduschen eller simhallen med den sneda ryggen och alla ärr.

Jag kan ibland tänka att det var bra att det inte gjordes någon stor grej av det hela, jag lekte och var med på alla aktiviteter på precis samma villkor som mina jämnåriga. De barn som blir överbeskyddade och curlade under barndomen och tonår kan bli exkluderade från den vanliga utvecklingsresan där barn och ungdomar, trots att de varit sjuka, behöver lära sig genom egna erfarenheter att livet både är ris och ros, vilket det faktiskt är.

Att bli förälder

Att bli mamma var fantastiskt, så självklart på något vis. Vi var så unga jag och min man, 23 respektive 24 år. Under graviditeten uppstod problem med att barnen ville komma till världen alldeles för tidigt, så jag fick strikt sängläge en period. Vi kände egentligen ingen direkt oro för någonting som hade med förlossning och babyn att göra. Troligtvis berodde det på att vi var så unga. När min mage började bli stor pekade den åt höger. Mitt stora ärr efter njuroperationen på vänster sida gjorde att det blev lite trångt och spänt på vänster sida. Barnen låg till höger så naveln hamnade också på sidan. Mödravården tyckte att min mage såg väldigt rolig, charmig men också förstås lite annorlunda ut. Visst är det fantastiskt hur människokroppen anpassar sig efter rådande situationer?

Båda förlossningarna gick fint och vilken gåva dessa fantastiska

döttrar, som i dag är 36 och 38 år gamla, är. Att de dessutom har givit oss fyra barnbarn som är solen i våra liv, de som ger livsglädjen och även motivation att kämpa vidare när det känns tungt. Tack för att ni finns älskade Alfred, Axel, Ella och Moa!

Vuxenliv med seneffekter

Efter att jag fyllt 25 började min sneda skoliosrygg göra sig påmind på allvar. Jag skulle självklart haft en ryggkorsett med start senast i tonåren. Jag visste inte att detta var starten i ett pärlband av seneffekter som jag lever med i dag. Hit hör att jag är kortvuxen, hade delvis outvecklad pubertet, strålskadad lunga vilket gör att lungans elasticitet är nedsatt, astma, kol och jag inhalerar mediciner dagligen. Jag har hypotyreos (brist på sköldkörtelhormon, reds. anm), diabetes och för elva år sedan genomgick jag en stor hjärtoperation då aortaklaffen byttes ut till kolfiberklaff. Jag får därför äta Waran livet ut. Skolios, konstanta rygg-, nack- och halsryggsmärtor. Den mentala hälsan är påverkad även den. Seneffektmottagningen i Stockholm har hjälpt mig genom att sammanställa sjukdomshistorik, detta gav många svar på varför jag är som jag är. Tack för det! Eftersom jag alltid har varit svagare muskelmässigt på vänster sida i och med njuroperationen har jag burit och lyft med högersidan vilket gjort att den sidan är sliten.

Allt detta kan tyckas jättemycket och det är det; jag har sjukersättning och är inte ute i arbetslivet. Men livet rullar på och jag försöker göra det bästa av min situation, glädjas åt det jag har och tänka positivt.

Mina tankar

Under årens lopp har jag då och då funderat på hur många äldre barncanceröverlevare det finns. Ju äldre jag blivit desto mer har jag tänkt på saken. Jag tog för något år sedan kontakt med Barncancerfondens tidning Barn & Cancer vilket resulterade i en artikel där jag berättade lite om mig och min situation.

För två år sedan hittade jag Maxa livet-gruppen genom att jag

satt och googlade och därefter tog kontakt. Jag måste säga att det var som att hitta något jag länge saknat. Det skiljer 44 år mellan mig och den yngsta deltagaren, vilket inte märks för den röda tråden finns där mellan oss alla deltagare. De aktiviteter och konferenser som har arrangerats har varit så givande och väl genomtänkta. Att även få lära sig av de andra deltagarnas erfarenheter och ventilera tankar med varandra är så värdefullt. Intressanta föreläsningar har vi fått lyssna på och uppleva, vilka vidgar allas våra vyer. Tack, bra jobbat ni ansvariga i Maxa livet-teamet, ni gör ett superjobb och ni behövs!



RINGARNA PÅ VATTNET

Heléne Osvaldsdotter

är 58 år, bor i Karlshamn och jobbar som arbetsmarknadscoach. Heléne fick Wilms tumör vid fem års ålder.

Prolog

Erbjudandet om att skriva min berättelse om barncancer sammanföll så bra i tid för mig och jag bestämde mig efter visst funderande att vara helt transparent. Att berätta om min cancer och vad den fört med sig utan filter. Jag önskar därför att ni som läser detta gör det med ett öppet sinne. Att ni inte dömer någon. Alla jag berättar om har gjort sitt bästa, inklusive jag själv. Mitt mål med att skriva här blir för mig att knyta ihop trådar från dåtid till nutid. Som barn är vi oskrivna blad utan erfarenheter att luta oss mot. Begreppsvärlden är så otroligt begränsad och vi får förlita oss på dem som finns omkring oss. Om de som finns omkring oss är människor med stor insikt om livets orsaker och verkan har vi tur. Det finns ingen ålder på hur klok man är emotionellt som människa. Det finns de som förstår mycket som unga och det finns de som lever hela sina liv utan att våga släppa in eller ut det som behövs för att komma till vidare insikter.

Anledningarna till det är såklart många. Vad vi människor varit med om, vilken kontext vi vuxit upp i, tidsandan, drömmarna vi haft, samhällsnormerna med mera. Därför vill jag om igen be er att läsa min text från ett icke-dömande perspektiv. Jag skriver detta så här naket och utlämnande för att jag tror det kan hjälpa några andra. Alla har gjort allt efter sina bästa förmågor, men jag vill skriva allt som det verkligen var.

// Heléne Osvaldsdotter, Karlshamn juni 2020.

Då

Jag gick in i vardagsrummet hos grannen som bodde lite längre ner på gatan. Bordet var fullbelamrat av glas, flaskor och överfulla askkoppar. Röken låg tät och flera fulla personer satt i sofforna. Var det stilrena 60-talssoffor eller hade 70-talets brunorange soffor hunnit bli inköpta? Jag minns inte. Det jag minns är hur fruktansvärt rädd jag blev.

De var inte där.

Jag hade ju bara varit utanför med grannens barn en liten stund. Bara eftermiddag och ändå drog katastroftankarna igång. Trots att jag hade en tunn sommarklänning på mig hade skräcken gjort mig genomsvettig på ett ögonblick och nu klubbade tyget mot min taniga nio-, tioåriga kropp. Var någonstans var de? På några sekunder hade jag letat i köket och de andra rummen. Grannen hade ett rum i källaren som de hyrde ut till olika män som jobbade på byggen. De spottade inte i glaset. Jag störtade ner för den branta källartrappan, men där var de inte. Med en känsla av att det gällde liv eller död tog jag mig ut via källardörren, sprang över gräset till den lilla vägen som löpte längs baksidan av villorna. Mina bara fötter klatschade mot graniten i trapporna upp mot vårt hus och mitt hjärta höll på att banka i bitar. Jag flög upp de sista trappstegen mot ytterdörren och slet upp den.

Hallen var inte stor och direkt innanför dörren till höger fanns en liten alkov avsedd för ytterkläder och skor. Intryckt i den stod min mamma, rödblå i ansiktet av att hon inte fick luft. Pappa hade slitit sönder hennes apelsingula tröja och nu stod han lutad över henne med kolsvart blick och tröjan virad runt hennes hals. "Sluuutaaaa!". Jag skrek för allt jag kunde. Jag vet inte om det var det, eller att dörren var vidöppen mot grannen som hade ett fönster som vette mot vårt, som fick honom att släppa taget.

Jag hade kommit i tid.

Det hade varit en liknande incident tidigare, men den gången var det senare på kvällen och den gången hade jag om möjligt

blivit ännu mer skräckslagen. Han hade då suttit på en köksstol och hade hennes huvud mellan sina knän. Han hade tryckt sina tummar upp under hennes käke. Den gången skrek jag också, men jag visste inte vad jag skulle göra så jag sprang ut på fram-sidans väg och stoppade en ung kvinna som jag kände igen. Från mitt barnperspektiv tyckte jag hon var vuxen, men senare har jag förstått att hon var nog inte mer än 16–17 år. Hon tyckte nog jag betedde mig konstigt för hon bara cyklade vidare. Efter den första gången hade jag förstått allvaret och nu efter denna eftermiddag visste jag att jag måste bevaka dem ännu mera. Det var trots allt jag som var orsaken till allt detta.

Jag är född hösten 1963 i Karlshamn och där bor jag fortfarande. Mina föräldrar byggde ett nytt hus som vi flyttade in i 1965. Min äldsta syster är femton år äldre än jag är och hon gifte sig, nyss fyllda nitton och flyttade innan dess, så hon och jag bodde bara där tillsammans i ett par, tre år. Jag har en syster till, här kallad mellansystern, som är drygt fyra och ett halvt år äldre än jag. Båda våra föräldrar var födda på 20-talet, pappa sex år tidigare än mamma.

Mina första år var bra som jag minns dem. Jag var som alla andra barn. Nyfiken på en del saker och rädd för annat. På sensommaren 1968 skulle min mellansyster och hennes kompis sticka iväg med sina cyklar och jag som just lärt mig cykla försökte hänga efter. De ville ju såklart inte vara med mig som var så mycket yngre och försvann snabbt. På den lilla vägen bakom vårt cyklade jag i alla fall efter dem. I en sväng låg grus och framhjulet vred sig i det och vinklade styret så att det hamnade i magen på mig när jag föll omkull. Jag lämnade cykeln där och sprang hem med skrubbsår på knäna. Jag gick och la mig på sängen, det var ovanligt för mig som alltid var i farten. Efter ett tag var jag uppe på toaletten och hade då skrikit på pappa att det kom blod.

Min mamma hade börjat en engelskakurs så hon var inte hemma. Pappa ringde ambulans och sedan ringde han till min äldsta syster och förklarade läget. Så hon och hennes man åkte

till Karlshamns lasarett och anslöt där. Väl där blev jag vidare-skickad med ambulans till Karlskrona. Mellansystemen var hos mormor och morfar när detta pågick.

I Karlskrona såg de att jag hade en stor buktumör och med misstanke om Wilms tumör blev jag omgående vidare-skickad med ambulans till Lund. Äldsta systemen åkte med i ambulansen medan pappa och min systers man man plockade upp mamma i Karlshamn och körde sedan vidare till Lund. Det var nu kväll och jag blev fastande i väntan på operationen som gjordes dagen efter, den sjätte september 1968.

Det var mycket riktigt Wilms tumör. Höger njure var upp-gången i en stor tumör, som sträckte sig från höger diafragma-valv ned mot bäckeningången och över mot övre medellinjen. De kunde inte se några metastaser i närområdet, men det fanns misstanke om inväxt i venösa kärl, men utan hållpunkter för lymfkörtelmetastaser. Efter operationen fick jag strålbehand-ling och cytostatikabehandling. Jag fick komma hem efter en månad i början på oktober, ännu inte fem år fyllda.

Jag klarade mig sedan i nio månader fram till sommaren 1969, då det upptäcktes att cancern spridit sig till höger lunga. Jag blev inlagd igen den sjätte juni. Och dagen före midsommar, den 19 juni, opererade de bort nedre högra lungloben. Metast-aserna låg nära andra högra lungloben, men operationsteamet trodde att det skulle klara sig med detta. Det visade sig inte vara tillräckligt, varför man opererade igen efter elva dagar, den 30 juni. De skar upp i samma operationsärr och tog bort den andra högra loben också. Denna gång tog det en och en halv månad innan jag fick komma hem.

Jag kan inte redogöra för hur många andra gånger jag var i Lund för provtagning och undersökningar, men det var otaliga gånger. Sista besöket var 1980, tror jag, då de bland annat tog kort på kroppen.

Mina minnen från denna tid är ju såklart väldig slumpmässiga och därför kommer det inte bli något bra sammanhang i min beskrivning av mina upplevelser. När jag blev opererad första

gången var jag först inlagd på gamla barnsjukhuset, men jag minns att vi flyttades över i våra sängar till den nya avdelningen på Blocket. Det fanns en sjuksyster som hette Mary som jag tyckte mycket om och jag minns doktor Kornfält som en varm, snäll och lugn person.

Jag har ett minne av när jag har krupit in under den rundade receptionsdisken, som fanns mitt på avdelningen på nya Blocket, och att doktor Kornfält sitter där på en stol och böjer sig ner och skojar med mig. Jag minns också den fina papegojan som fanns i en bur i entrén till Blocket i många år. Som jag minns det var det en stor ara. Undrar hur länge den levde där och vad det blev av den.

Något annat som var helt nytt för mig var att jag fick äta gråa runda bullar i buljong som jag tyckte var helt oaptitliga. Flera år senare skrev jag i boken "Mina vänner" att den värsta maträtt jag visste var frikadeller. Jag minns också en "tant" som efter min lungoperation kom och övade mig i att blåsa upp en stor svart gummiballong. Jag cyklade mycket på en trehjuling i korridoren på avdelningen och invid receptionen fanns det alkover med grå draperier där det förvarades rullstolar. Minns alkoverna, men inte att jag brukade vara där inne när jag var ledsen. Mina föräldrar fick dock berättat av personalen att jag inte ville visa när jag var ledsen och att jag cyklade bakom där och satt och grät själv.

De jobbiga sakerna jag kommer ihåg var de grönklädda människorna på operationen. Den stora lampan över mig och att de sa till mig att jag skulle räkna baklänges. Tio, nio, åtta... När de satte en stor svart mask över näsa och mun. Jag kommer ihåg hur det kändes som att jag slog kullerbyttor baklänges innan jag somnade. Uppvaknandet var jobbigt med illamående, smärta och ensamhet.

Värst var det efter lungoperationen, jag minns att de hade satt en mask över ansiktet. Antar det var syrgas, men jag försökte hela tiden ta bort den då jag upplevde att det var den som gjorde att jag inte fick luft. Jätteotäckt. En annan sak som hände var

att jag vaknade med panik på natten och satte mig upp och ville bort. Jag hade slang eller slangar inkörda under höger revbenen, drän tror jag, som var anslutna till en glasburk (som jag minns det) som satt fast i väggen vid min huvudända. När jag försökte komma ur sängen spändes den där slangen. Jag vet inte om den flög ut eller om det bara var av smärtan jag skrek.

Jag tror att man kan lura barn några gånger, men de går inte på saker hur många gånger som helst. Första gången tror man på det de säger om att det inte kommer göra ont, men efter otaliga motbevis vill man bara fly. Efter tredje operationen visste jag också saker som skulle hända efteråt med att ta bort drän till exempel. Jag kommer ihåg hur jag blev bortrullad i sängen när de här olika sakerna skulle göras. Speciellt en gång när jag skulle ta bort drän. Var alltid stel av skräck för vad som skulle hända. Jag förstår mycket väl att de var tvungna att göra det de gjorde, men det var hemskt att bli fasthållen, och jag minns just denna gång hur jag skrek av smärta och skräck. Allt gjorde så himla ont på den tiden. Inte just för att jag var barn, utan alla som hade med sjukvården att göra fick erfara mycket smärta på 60-talet, vi hade varken port-a-cath, emlasalvor eller annat som gjorde det smärtfriare.

För att inte tala om nålarna. Det skulle vara intressant att få veta hur smala de tunnaste nålarna var på den tiden. De var inte bara stora och tjocka i mitt barnperspektiv, jag tror de var det på riktigt. Jag har fortfarande inga bra armar att hitta ådror att sticka i och de får även nu ofta göra flera försök, så jag förstår att det var en jätteutmaning för dem på ett litet barn.

När "tantan med stickvagnen" kom ville jag bara bort därifrån. Det går inte att beskriva den intensiva känslan av att vilja fly. Redan när den röd-orange gummislangen spändes runt armen gjorde det ont. Den sattes på plats med hjälp av en peang som dinglade där lika stor som halva min arm. Eftersom jag var så rädd var de alltid flera stycken som var tvungna att hålla fast mig. Det blev alltid så att det inte gick att få blod där de tänkt, så det slutade efter flera försök med att de stack mig i ådern på

handledens insida. Jag har stuckits mycket där. På båda mina vristers insida har jag ärr på ett par, tre centimeter som jag inte riktigt vet varför, men antar att det har med min svårstuckenhet att göra.

Jag blev med tiden mer och mer medgörlig och resignerad inför det som behövdes göras. Jag blev konstigt apatisk till att de stack mig, som om jag inte hade kontakt med mig själv. Jag hade lagt mig till med en tuff attityd som om jag inte brydde mig. Att jag kunde ta vad som helst utan att visa rädsla eller vara ledsen. Med det följde också att jag inte blev någon varm, glad och öppen person såklart, men det berodde också på åren som följde.

Eftersom min äldsta syster är femton år äldre än jag blev hon en vuxen som jag såg upp till väldigt mycket. Vi hade ju aldrig det systerförhållandet som jag som barn hade med mellansystemen. Äldsta systemen flyttade också från Karlshamn i början på 70-talet. Först Ronneby, sedan Skåne, Stockholm, USA, Asien, men är nu åter i Sverige sedan efter pensionen. Hon har alltid haft det bra, aldrig varit sjuk, alltid sett bra ut och haft bra jobb. Vi hemma i resten av familjen var lite starstruck allihop när hon kom hem ibland. Äldsta systemen och jag har alltid haft en bra relation, men det var först när jag var i 25-årsåldern som det blev en riktig syskonrelation, och det berodde på att vi levde så skilda liv. Både åldersmässigt och geografiskt.

Eftersom äldsta systemen var ensam barn i elva år hade hon ju en helt annan barndom än både jag och mellansystemen. Hon har berättat mycket om hur mamma och pappa var då, så länge hon hade insikt i deras liv. Det vill säga ungefär till då jag blev sjuk, för hon flyttade ju sedan från Karlshamn. Mamma drack aldrig, utan var alltid den som var hemma och fixade och det fanns inga bekymmer. Mellansystemen var nio och ett halvt när jag blev sjuk och hon minns mycket av hur hon kom i skymundan. Det bara blev så ofrånkomligt, då allt fokus hamnade på mig och min sjukdom under några år. Hon hade en bästis innan jag blev sjuk och hon spenderade mycket tid hemma hos dem.

Hon kom helt klart i kläm som det mellanbarn hon var.

Mellansystemen är den mjuka, glada och snälla som alltid haft svårt att säga ifrån eller säga nej. Hon bor också i Karlshamns kommun och har fyra barn. Hon har alltid varit den jag kunnat prata med om allt. Vi har funnits där för varandra. Speciellt efter det att hon fick sitt första barn. Då var jag 17 år. Innan dess kan man säga att ålderskillnaden var mer påtaglig. Man hänger inte med en 14-åring när man är 18–19 år till exempel. Eftersom hon helst var iväg tidigt hos kompisar så mycket hon kunde var vi inte mycket tillsammans. Ju stökigare det blev sedan hemma desto mer flydde hon iväg även på nätterna. Från det hon var tonåring i början på 70-talet sågs vi inte mycket. Det var i samma veva som äldsta systemen flyttade från Karlshamn.

Min äldsta syster visste aldrig hur illa det var hemma. Det var alltid glatt när hon och hennes man kom på besök, i alla fall de första åren. I början på 80-talet hade hon dock ganska klart för sig att alkohol var ett problem för min mamma och att komma hem på jular var inget som stod så högt i kurs när det blev mer påtagligt. Jag berättade aldrig för henne om de värsta sakerna som hände hemma förrän långt senare. Å andra sidan kom det fram en sak bara för ett litet tag sedan som hon trodde hon berättat för mig som jag aldrig hört.

Vi kom att prata i början på 2020 om vad jag drömt på natten. Jag förklarade att det var samma karga landskap som jag haft i drömmen som barn, men i övrigt var det inte likt. Så av den anledningen kom vi att prata om den drömmen jag haft som barn. Den drömmen berättade jag som barn flera gånger när jag haft den, så hon visste vad jag refererade till. Varje gång jag blev sjuk (alltså vanlig förkylning eller barnsjukdom) och hade feber när jag var liten, efter det jag opererats, så yrade jag och drömde samma dröm var gång.

Det började alltid med att jag åkte/flög högt upp i en karg ödevärld, som ett stenbrott eller månlandskap. Hela stämningen var mörk och djup, som om jag var ensam i hela världen. Där nere på marken fanns en vaktkur. En sådan som slottsvakten

har, där det bara får plats en person. Men när jag går in i den är den större inne än ute. Så där ologiskt konstigt som det ofta är i drömmar. Innanför sitter en äldre kvinna i helt svarta kläder och svart sjal som inte visade mycket av ansiktet och det var väldigt skrämmande. Här skiftar plötsligt drömmen och jag befinner mig på operationsbordet. Jag ser mig själv ligga där ovanifrån och de som jobbar med mig lyfter ut organ efter organ. Jag känner paniken komma för jag vet att jag inte kan leva utan de organen. Det var i detta skede jag skrek rakt ut i mardrömmen, yrande. De fick ruska om mig rejält och till och med slå mig på kinden för att jag skulle fatta att det bara var en dröm.

Sista gången jag drömde den drömmen minns jag att jag redan i början visste att detta med operationsbordet skulle komma, men kunde ändå inte vakna förrän jag skrek och de fick ruska mig. Så himla otäckt. När jag berättade om dagens dröm, som handlade om annat men hade samma ödesmättade känsla, berättade min äldsta syster något jag aldrig hört innan. Hon berättade att mamma, pappa, hennes man och hon var inne hos mig när jag var nyopererad första gången. Hon sa att jag låg med lakanet helt upp till hakan väldigt stilla och var helt tyst. Hon kom inte ihåg vad de sagt till mig, men en sköterska hade kommit in och sagt att nu var det bäst de gick för jag behövde vila.

De hade sagt hej då och vänt sig om för att gå och då hade jag viskat till äldsta systern, "vill du se?" medan jag vikt ner lakanet en bit. När de andra också vände sig om för att titta hade jag dragit upp det till hakan igen. Min äldsta syster hade då knixat med huvudet åt de andra att fortsätta ut och när hon och jag var ensamma hade jag vikt undan lakanet och visat.

Hon kunde ju inte se något ärr eller annat för det var ju bandage, men hon hade sagt något om att det såg ju fint ut. Då hade jag viskat, "Jag såg det". Min äldsta syster beskrev det som om jag menade operationen, men nu när jag skriver här tänker jag att jag faktiskt kan ha sett ärret och refererat till det. Jag messar henne och frågar nu... Hon svarar att jag just vaknat upp ur

narkosen, så jag kan inte sett ärret och att hon berättat om detta konstiga uttalande för andra flera gånger.

Jag tycker det är märkligt att jag aldrig hört det. Det är kanske som när hon sa till mig att hon aldrig vetat om de allra värsta händelserna hemma. Vi pratade nog aldrig på det sättet då. Det som jag förborgat som den stora mörka familjehemligheten läckte inte ens ut till henne. Mellansystemen visste ju såklart och även hennes äldsta dotter och min son har fått veta när de blev större.

När det gäller min dröm som barn eller det min äldsta syster berättade nu tror varken hon eller jag på något övernaturligt. Hon säger att hon bara berättade det för det var precis så jag sagt. Jag tror att man som barn fantiserar ihop och tolkar det man inte förstår, det var säkert det jag gjorde. Jag måste ju ha undrat vad som skulle ske och i kombination med narkosen blev det väl denna dröm som kanske då uppkom första gången och det var därför jag sagt att jag sett alltihop.

Mina föräldrar mådde såklart skit av att deras minsta tös blev sjuk. Inte alls svårt att förstå med tanke på vad man associerade cancer med på 60-talet. Det var lika med döden typ.

Efter min operation hösten -68 gick månaderna och våren -69 åkte min mamma och en väninna tillsammans med min äldsta syster på en charterresa till Spanien. I fotoalbumet finns bilderna från denna resa. Glada bilder på dem och på andra de träffade där, som de var på stranden och ute på kvällarna med. Anledningen till att jag skriver om dessa bleknande färgbilder ur mammas liv just då är ett försök att beskriva vad jag tror hände med henne när jag fick cancer. Jag kan skriva detta nu med mångårigt perspektiv från de allra värsta åren, men då kunde varken jag eller mina föräldrar förstå vad som hände.

När jag blev sjuk var min mamma en 39-årig trebarnsmor och min pappa 45 år. Han hade jobbat på stora båtar som ung och varit runt i Australien, Indien, USA med mera. Det finns en bild i albumet på honom från New York där han sitter med en tidning framför sig med rubriken "War's over!" Mina föräldrar

träffades i den vevan efter krigsslutet. De såg väldigt bra ut båda två och de gifte sig i januari -48. Mamma nyss fyllda arton och pappa tjugofyra. Senare det året gick han i land för gott och jobbade sedan som teknisk konstruktör på ångcentralen på Karlshamns Oljefabrik. Han var mycket duktig och hade läst vidareutbildningar som vuxen.

Min mamma hade, som de flesta andra kvinnor på den tiden, inte rört sig långt från hemmet så de två hade säkert olika längtan och förväntningar på resten av livet. Mamma var äldst av elva syskon och hade tagit hand om småsyskon hela uppväxttiden. Hon ville nog inte ha någon stor familj själv och jag tror inte något av oss tre barn var planerat. Som jag skrev var hon på engelskakurs när jag åkte in till akuten. Körkort tog hon också i 40-årsåldern. Hon hade säkert massor av drömmar om självförverkligande och bilderna från resan till Spanien visar en snygg kvinna mitt i livet. Hon hann inte mer än hem förrän cancern slog till igen på mig.

Det är väldigt svårt att beskriva det som följde på dessa få sidor, så det blir stora penseldrag. Hon mådde såklart väldigt dåligt. Kunde inte knyta an till mig alls efter det. Nu vet vi att cancern inte spred sig mer efter -69, men då skulle de inte få veta det på lång tid framöver. Hon hade ångest av rädslan för döden och det som hände, men i efterhand tror jag hon hade minst lika mycket ångest av att hon kände att hennes liv inte alls blev som hon tänkt sig. Kanske kärleken till pappa varit på upphällningen innan jag blev sjuk. Mamma tillhörde generationen som inte levde så självständigt med egen inkomst och även om hon gjort det var det knappast läge för någon separation när de hade ett cancersjukt barn. Jag vet inget om det var sådant hon önskade, jag kan bara spekulera. Hon började i alla fall dricka för att döva smärtan.

Min äldsta syster har berättat att även när hon var barn var mamma väldigt noga med ytan. Allt skulle vara fint och bra. Inte ha konflikter med folk. Sådant var hon inte bra på. Ytan var väldigt påtaglig, hur man uppförde sig och såg ut. Det fick

vi alla tre syskon itutat oss från väldigt liten ålder och det lämnade också avtryck som att man aldrig var bra som man var. Det var så viktigt för henne att inget dåligt fick visas eller komma ut. Ytan skulle vara perfekt. Däremot kunde hon prata om andra och hur eländigt de uppförde sig och så vidare, men aldrig några känslosamtal om hur vi mårde i familjen. Under min äldsta systers uppväxt och fram till jag blev sjuk var hon i alla fall stabil och det var ett normalt hem.

Mamma var den som var med mig i Lund på återbesöken eftersom pappa jobbade. Hon var orolig för allt men pratade aldrig om att hon var orolig, mårde dåligt och hade ångest. Däremot var hon en mästare på att säga "akta dig för det", "du kan inte...", "tänk på..." och så vidare. Men hon hade aldrig några problem. Hon var stark. Det var så hennes självbild såg ut och på sätt och vis hjälpte säkert denna drivkraft henne mitt i all skit.

Jag axlade tidigt hennes bekymmer. Före cirka 12-årsåldern var jag mest sluten och lyssnande. Hon jobbade då periodvis som servitris, kom hem sent på natten och sov till lunch. Pappa fanns under hela min barndom hemma och hjälpte även till med marktjänst, som till exempel att serva med mat, diska, hänga tvätt och liknande. Mamma var den som klanderfritt skötte hushållet, men han var absolut mycket behjälplig.

Framför allt var pappa tryggheten som alltid var där, med samma lugna vanor. Jag valde i inledningen att skriva om den fula, otäcka sanningen och jag är medveten om att det får min pappa att framstå som boven i dramat, men han hade stor empati som han visade i handling mer än i ord. Var alltid den som ställde upp, både för människor och djur. Han fiskade mycket på fritiden och en gång när han just kommit hem hade han bekymmer om en sjöfågel som han sett för illa.

Trots att han själv knappt tog sig fram efter en stroke kunde han inte släppa tanken på fågel. Han lämnade fisken, tog moppen och körde tillbaka ut för att se om han kunde hjälpa fågel. Hade inget ego som hade behov av att synas eller hävda sig.

Ingen dålig självhävdelse som den min mamma drogs med. Han skötte alltid sitt jobb och det var lugna kvällar vid TV:n för oss när hon jobbade och läggdags i bra tid då han skulle upp tidigt.

Problemen kom när hon drack. Hon blev en helt annan person. Från "den starka" som aldrig visade känslor till en vulkan av känslor. Jag satt otaliga nätter på kökssoffan och lyssnade medan hon drack, grät floder och snöt sig om vartannat. Det var alltid samma sak. Hon var den som hade fått ta allt med min sjukdom, medan "min idiot till pappa bara sovit sig igenom allt". Ingen förstod hur jävligt hon hade det. Det är av denna anledning jag skriver i inledande stycket som sista mening att "det trots allt var jag som var orsaken." Jag har inget behov att säga detta med offerkoftan, utan det var vad hon berättade när hon var full. Hon hade ju rätt så till vida att det var jag som fick cancer.

När hon satt där i köket och drack, grät, snorade och malde i timmar, sena kvällar och nätter, kunde hon rätt var det var bli helt vansinnigt förbannad och storma ut från köket, genom hallen ner till sovrummet där pappa sov eftersom han skulle orka upp till jobbet. I bästa fall skrek hon bara och jag kunde få henne att vända om innan pappa blev arg, men hon kunde mycket väl gå till handgripligheter och puckla på honom där han låg. Ett av hennes återkommande uttryck var "Du din djävul med dina korta jävla taxben. Du bara ligger där!" Jag var otroligt övervakande, då jag aldrig visste när bågaren skulle rinna över. Jag var livrädd för det som hände och var alltid beredd på att något ännu värre skulle ske.

Jag har aldrig anklagat min pappa för att det brast för honom ibland. Hon var överjäklig när det var som värst. När jag blev äldre hade jag kunnat vara den som tog stryptag på henne och gud vet om jag släppt om det hänt. Det var inte bara de rent elaka sakerna hon gjorde som triggade, det var en uppsjö av psykologisk skit som hände som skulle behöva en hel bok att beskriva. Hon kunde gå på krogen och sitta och supa med karlar och det hände att hon tog med dem hem mitt på en vardag, mitt

framför näsan på pappa "som bara skulle skita i det".

Hon försvann i flera dagar en gång. Jag minns hur jag och min mellansyster satt hemma på kökssoffan den gången och pappa sa att nu måste hon in på något hem. "Vi kan inte ha det så här längre." Det kändes som om vi tre blev en enhet där och då och att vi nu skulle få lugn och ro. Pappa hade insett att det inte gick längre tänkte jag, men inte ens detta kunde förmå honom till handling, skulle det visa sig när hon kom hem.

Hon hade alltid en ursäkt. Hon hade aldrig druckit särskilt mycket. Vi överdrev. Speciellt jag tampades med det genom åren med henne. Äldsta systemen visste inte och mellansystemen har aldrig sagt ifrån. Jag ställde mamma till svars från 12-års-åldern, men hon erkände aldrig att hon hade problem med varken alkohol eller annat. Aldrig så länge hon levde. Hon sopade det under mattan och pappa ville så gärna tro henne att han köpte det alla gånger. Anledningen till det var att han var så förälskad i henne och alltid hade varit det. Han hade svärmat för henne länge när de första gången mötts och han älskade henne väldigt mycket genom hela livet.

Min pappa dog 1996, 73 år gammal, och min mamma dog 2008, drygt 78 år gammal. När vi syskon rensade huset inför försäljningen hittade vi en stor bunt brev under en korkmatta längst ner i en garderob. Det var kärleksbrev som min pappa skrivit till min mamma i mitten av 40-talet från olika delar av världen när han låg till sjöss. Det är den enda förklaring jag har till varför det kunde fortgå. Han höll alltid henne om ryggen efteråt. Han ville så gärna tro henne och att allt skulle återgå till det normala.

Till saken hör att han faktiskt också kunde dricka med henne någon helg, men han drack aldrig på det destruktiva sättet. Han drack aldrig ensam som hon gjorde. Dock hade han också ett explosivt temperament, som någon gång kom fram när han hade druckit. Och det kunde visa sig mot andra än mamma. Jag har sett honom i handgripliga diskussioner med andra män. Pappa la om gräsmattan då och då på vår tomt. En gång hade jag och

några av grannungarna glömt det och sprang över den och han kom ut och var rosenrasande. En annan gång då han just sått nytt gräs, flera år senare, hade han och mammas bror slagsmål på gräsmattan, som då såg ut som en jordfräs farit fram där. Det finns så många incidenter och det är ett sammelsurium av händelser.

Polisen hämtade mamma en gång och satte henne över natten i fyllecellen för att vi skulle få sova.

Mitt upp i alla dessa grova återkommande händelser försökte vi leva ett vanligt liv. Huset var fint och välstädat. Mamma var snygg och mycket proper – och snäll när hon var nykter. Jag är uppvuxen med bra mat som kåldolmar, rotmos och annan stabil nyttig husmanskost. Ingen pasta, läsk eller andra sötsaker. Mamma var genom hela livet kostmedveten och noga med att hålla sig slank. Allt handlade om yta. Hon upprätthöll fasaden så pass att hon kunde vunnit guld om det varit en tävling. Hon var en mästare på att aldrig, aldrig släppa garden när hon var nykter.

I hela mitt liv, från cancerdebuten och framåt, har jag haft svårt med tilliten. Vuxna lovade att det skulle bli bra nu, "det var bara detta lilla jag skulle gå igenom också, sedan var det klart." Det skulle inte göra ont och så vidare. Sedan var uppväxt-åren som följde hemma likadana. Det som jag faktiskt upplevde hade liksom aldrig hänt dagen efter.

Alla frågor jag hade och det jag kände av som kroppslig och själslig smärta stoppade jag undan långt in i mig och la locket på. Jag visade upp ett yttre som om jag var gjord av stål. Tuff attityd, bråkig och inte rädd för något. Detta visade sig fullt ut och i 12-årsåldern och i sjuan fick mina vaknätter betygen att börja gå ner ännu mer. Jag gick ut nian med elva streck av sexton möjliga betygsämnen. Det andra var en tvåa och fyra ettor.

Skolan reagerade faktiskt, så mamma och jag var på BUP en gång när jag gick i sjuan eller åttan. De frågade mig hur jag mådde och jag hade samma attityd som mamma. Jag hade inga problem. Jag minns att jag sa att jag aldrig fick pasta hemma,

det var på den nivån jag släppte in någon. Det blev aldrig något mer besök. Nu var jag verkligen jobbig, så om det var konflikt hemma mellan mamma och mig kunde hon med all rätt hävda att jag var besvärlig.

Jag har i hela mitt liv varit som en vandrande radar som skannat av allt kring mig. En kompis sa en gång när vi tittade på en västernserie att han gav sig tusan på att jag till och med skulle haft koll på om de bytt ut en av hästarna. Han tyckte det var makalöst hur jag kunde ha sådan koll på allt. Jag förstår nu som äldre och kan se de flesta av de strategier jag la mig till med från tidig ålder, men det har tagit mig många år att skala av alla lager av överlevnadsstrategier jag lagt mig till med. Då kunde jag såklart inte se det. Som jag skrev i prologen är alla barn som oskrivna blad. De vuxna runt oss blir färgen och barnen canvassen de målar på. Om tavlan målas bra eller dåligt kan barnet inte avgöra då det helt saknar referensramar och erfarenhet om hur det borde vara. Man måste ändå göra det bästa av det konstverk som blivit ens lott i livet.

När det gäller mina känslor och hur jag fungerade från tonåren tills jag fick barn var som sagt inkapslat, med ett och annat pys på olika sätt. Första gångerna som jag kan komma ihåg att jag kände omotiverad skräck var jag nio–tio år. När jag skriver omotiverad, menar jag att jag nu kan se kopplingarna till vad som hände i form av PTSD/panikångest. Men då vet jag inte ens om orden fanns, och jag menar att reaktionen inte stod i proportion till händelsen. Ena gången var jag hos min äldsta syster i Ronneby och hon skulle bara gå till kiosken. När hon kom tillbaka ungefär en kvart senare var jag borta från lägenheten och hon fick gå ut och leta efter mig. Hon hittade mig och jag var alldeles uppskärnad. Jag hade trott hon hade försvunnit för gott. Jag hade beskrivit det för henne som att verkligheten "gick så fort", som en film på fast forward.

Den andra gången var i samma ålder. Då var jag och två kompisar tillsammans och den ena sa att det gick en hemsk sjukdom som hette salmonella. Vi frågade såklart vad det var och

det enda jag minns är att hon sa att de som varit sjuka innan var det jättefarligt för. Jag blev superrädd och sprang hela vägen hem. Mamma stod i sovrummet, där hon hade en helkroppsspegel, när jag kom inrusande och berättade gråtande om det jag hört och minns bara att mamma sa att det bara var trams. Att det inte alls var så och att jag skulle lugna ner mig.

När jag var 14 år blev jag gravid. Så här i backspeglarna var det inte alls konstigt att det hände. Jag hade liksom min melansyster flytt hemmet tidigt och jag tog alla chanser jag kunde att slippa gå hem. Mina föräldrar hade ju nog med sitt eget elände och ingen koll på mig. Jag hade haft en misstanke om att inte allt stod rätt till vid sommarlovets slut mellan åttan och nian, så jag var på preventivmedelsrådgivningen och gjorde ett graviditetstest. Det visade negativt.

Sedan gick det tre, fyra veckor och jag blev inkallad till samtal med klassmentorn. Han sa att de fått samtal från preventivmedelsrådgivningen att jag skulle ringa dem. Jag ringde från skolan och då sa de att de hade upptäckt att det varit fel på deras testutrustning, så de ville att jag skulle komma dit igen för ett nytt test. Denna gång visade det positivt och att var jag i tredje månaden. När jag var på preventivmedelsrådgivningen var det samtidigt några som utbildade sig där. Sköterskan som testat mig skulle sedan undersöka mig i gynstolen och hon frågade om det gick bra att de andra, som hela tiden stått bredvid, också fick känna. Jag sa ja. Det är något som förföljt mig efteråt. Jag upplevde detta som ett stort övergrepp, men jag tillät mig inte att ta in det då.

Jag var ju som sagt stenhård. Det var inte bara det att jag visade upp en tuff fasad utåt och sedan grät i min ensamhet. För att kunna bli så avskärmad från sina känslor måste man försegla dem ordentligt, och då finns det inte en chans att man kan ha kontakt med sig själv lite ibland. Det är OFF som gäller. Totalt, annars funkar det inte. Aborten var tvungen att göras omgående och tid i Karlskrona ordnades med en gång. Ingreppet gjordes i trettonde veckan och jag var helt sövd. Mina föräldrar visste

om det för mamma kom och hämtade mig dagen efter.

Vi sa ingenting till varandra i bilen de sex milen till Karlshamn. När vi rullade in i stan bad jag henne släppa av mig på Biljardhallen och det gjorde hon. Det är helt sjukt när jag tänker tillbaka på det. Väl där inne började jag hänga med kompisar och spelade biljard. Rätt var det var snurrade hela rummet och jag fick sitta på alla fyra på golvet en lång stund. Jag var mentalt avstängd, men kroppen reagerade ändå. Åt knappt heller, då jag inte hade några pengar och var helt i omständigheternas händer. Jag var med kompisar och om de gick hem och skulle äta hängde jag på och fick ofta mat också.

Den natten följde jag med min pojkvän hem och sov över där. Han var ett år äldre än jag och bodde såklart hemma. Han, jag och en annan kompis tittade på premiären av Familjen Macahan. Jag mådde inte bra och när vi kom upp från TV-rummet började jag skaka och mådde illa. Han hämtade sin mamma och hon kom med en spann och satte sig sedan och höll i mina ben. Hela min kropp skakade helt okontrollerat och till sist kräktes jag. Vad jag vet berättade aldrig någon för hans mamma att jag kommit från Karlskrona den förmiddagen, så hon trodde nog jag hade influensa.

Som tur är har jag aldrig tagit droger eller blivit tvingad till att göra något jag inte ville. Mer än det jag själv utsatte mig för genom att inte ha ett lugnt hem att vara i. Det som hände med mig i tonåren var att jag såklart hängde med de tuffaste, de som var ute sent och hade ett språk fullt av svordomar. De välartade ungdomarna hade föräldrar som såg till att de inte sprang vind för våg, därför fick man umgås med likasinnade. Jag kände mycket av det utanförskap som en person som inte har det så bra känner när man sitter hemma hos en kompis som har ett funktionellt hem. Som tur var hade jag ett driv att söka mig till vettiga människor så mycket jag kunde. Jag förstod såklart ju äldre jag blev att jag kom från ett trasigt hem och det är inget man ville skylta med.

När man är stöpt i en form där man skriker och svär till var-

andra, inte kramas spontant och framför allt inte visar svaghet eller sårbarhet, blir det svårt med det sociala vanliga livet. Man vet helt enkelt inte riktigt hur man bär sig åt till att börja med. När man väl lär sig det blir det genom en roll man härmar, för man har ännu inte öppnat locket till känslorna.

Jag har känt mycket skam för det ofina, det trasiga, sjabbiga eller vad man ska kalla det. Har hela tiden haft en strävan bort från det. Jag gick såklart inte vidare till gymnasiet efter nians betyg, utan började i stället jobba direkt. Jobbade i vården, men gillade inte alls jobba helger då alla kompisar var lediga. Så jag bestämde mig för att läsa in grundskolekompetensen det året jag skulle fylla nitton. Vid det laget hade jag flyttat hemifrån och hade mer kontroll över mitt liv. Jag var ambitiös och fick bra betyg nu. Fortsatte sedan att utbilda mig till styr-och reglermekaniker med påbyggnad på automatiseringsteknik. Jag träffade min sons pappa och vi gifte oss när min son var ett år. Under dessa år hade jag till och från problem med att sitta i folksamlingar, ibland svårt att åka buss, fick en panikattack en natt i Simrishamn när vi var där på mc-träff och fick åka in till akuten och andas i en påse. I övrigt tog jag mig fram med hjälp av mina strategier.

Tilliten är stukad och jag har alltid haft ett stort kontrollbehov. Måste vara den som har koll. Gör helst allting själv. Kan inte känna mig fast. Har svårt för tunnelbana och flyga där jag inte kan kontrollera alla människor och 'stiga av' när jag vill. Ovanpå det ställer jag höga krav på mig själv och hur det ska vara. Jag har en inre mall jag försöker leva upp till. Jag hade väldigt bra betyg från min utbildning också.

När jag gått klart styr-och reglerutbildningen började vi prata om att skaffa barn. Vi trodde att det kanske skulle ta tid och jag bokade för att gå och prata med en läkare på mödravårdscentralen om det fanns någon risk för mig att bli gravid med tanke på operationerna som barn. Jag hann aldrig gå dit innan jag blev gravid så det var inte så mycket att orda om för vi ville ju ha barn.

Läkaren ville att jag skulle gå på extra ultraljud eftersom de var rädda att strålningen gjort att inte livmodern skulle kunna utvecklas som den skulle. Jag frågade vad de då skulle göra och jag fick till svar att de inte kunde göra något och att barnet skulle dö i så fall. Jag var rädd för det som skulle ske och när jag var i Karlskrona på visning om förlossning i ett tidigt skede fick vi prova lustgas. När masken som gick runt kom till mig fick jag flashbacks från Lund och blev alldeles yr, så efter det besöket kändes det väldigt olustigt att vara gravid.

Mitt ärr efter njuroperationen är mycket längre än de gör nu-förtiden. Lungoperationerna öppnades och syddes två gånger i samma ärr och jag har massor av långa stygn, cirka tre centimeter, ut på var sida om ärret. Det var helt annat på 60-talet. Även andra tider på 70- och 80-talet när det gällde kroppsfixering. Jag har aldrig, trots ärren, varit rädd för att gå i bikini. Då ska det också tilläggas att det verkligen såg bedrövligt ut då, för både dräneringsärren och lungärret hade växt fast i revbenen, vilket gjorde att det var orörligt och drogs in i gropar och en valk på sidan efter lungoperationen. På 90-talet fick jag hjälp att lossa på det, men i övrigt har det inte förskönats. Jag har inga problem med ärren, däremot har strålningen "gröpt ur mig" en del på höger sida.

Under graviditeten gick jag på extra ultraljud med jämna mellanrum. Jag hade börjat påbyggnadsutbildningen och skulle med god marginal hinna klart innan vi skulle ha barn. Trodde vi. Jag hann precis gå klart. Som en blixtnöje från klar himmel började jag plötsligt störtblöda en kväll. Jag var hos en kompis och bara visste att nu var det läge att vara lugn för annars skulle det gå åt helvete. Jag la mig på golvet och andades medvetet lugnt medan min kompis ringde ambulans. Min sons pappa var i Norge och jobbade, så jag ringde till mina föräldrar och berättade för pappa som var den som svarade. Det var oktober 1987 så det var fortfarande innan mobiltelefonernas tid.

Ambulansen kom och min kompis tog sin lille tvåmånaders son med sig och åkte med mig i ambulansen. När de bar ut mig

kom min mamma och pappa. Pappa hade kört och mamma var onykter. Jag sa till min kompis att få ut henne ur ambulansen. Jag fixade inte det också då.

Ambulansen körde först till Karlshamn på grund av risken för att jag skulle förblöda. Helt idiotiskt när de inte kunde göra något där. De ringde i alla fall Karlskrona som stod beredda och ambulansen kom tillbaka och körde i ilfart dit. Ambulansen stannade vid halv tio vid deras akut och läkarna som stod beredda innanför dörrarna bara kollade om barnet fortfarande levde, sedan sprang ambulanskillarna vidare med mig på båren.

Ambulansmännen berättade dagen efter, när jag tackade dem för deras snabba körning, att de knappt hunnit bakom glasväggen innan teamet bara la masken över mig, drog upp tröjan och snittade från naveln och ner. Det tog tolv minuter från att ambulansen kom dit tills min son var ute. Hela moderkakan hade lossnat helt när de öppnade, men de kunde se på en liten ljusröd del att den nyss lossnat där. Han föddes tio och en halv vecka för tidigt och hade inte hunnit utveckla lungor som han skulle.

Han klarade inte CPAP-masken och var tvungen att läggas i respirator. Ena lungan kollapsade och det blev livsnödvändigt att han kom ner till Lund, trots att resan dit var ett vågspel i sig. Även om jag förlorat mycket blod och knappt kunde röra mig skrev jag ut mig. För att göra en lång historia kort få fick min son så småningom återvända till Karlskrona, men strax innan upptäcktes att hans ventriklar i hjärnan var förstorade.

De väntade tills han vägde 1 500 gram, sedan opererade de in en shunt. Det är en slang som ser till att ventriklarnas produktion av likvor får ta vägen någon annanstans. I detta fall till buken. En vuxen människa producerar ungefär en halv liter likvor per dygn så det är livshotande om det blir stopp. Vi fick beskedet att han hade en skada och att man inte visste hur mycket som var skadat eller om han skulle få problem med inlärning och dylikt. Vi fick hem honom vid årsskiftet. Det var besvärligt för honom som barn med detta, speciellt när han skulle sova.

När han blev så stor att han kom upp på alla fyra i spjålsängen stod han så och vaggade framåt medan huvudet slog hårt i sängens huvudgavel. Senare i barndomen "nöjde" han sig med att dunka huvudet i kudden. Vi tror att han behövde göra det för att få runt likvorvätskan.

Jag har periodvis sedan övre tonåren haft problem med yrsel till och från. Nu fick jag problem med yrsel igen. Både plötsligt så att hela världen snurrade och i ett "vardagligt" gungande som man känner när man just stigit av en båt som varit ute i höga vågor.

Vi köpte hus och gifte oss när vår son var ett år. Ett äldre hus med massor av renoveringsarbete. Vi jobbade med det och allt skulle vara perfekt. Min man jobbade fortfarande iväg i veckorna, så jag var ensam med vår son. Det var tufft men jag tänkte inte ens i de banorna då. Jag bara malde på. Jag har alltid haft en idealbild av hur jag vill att saker och ting ska vara och sedan har jag jobbat på tills det överensstämde med min "mall". Det har varit så med allt från betyg, klä om möbler, sy kläder, tapetsera, måla eller vad det än var. Det är något jag vet om mig nu 2020, men då visste jag inte att jag fungerade så.

Jag och mamma hade hela tiden konflikter och perioder när vi inte hade kontakt alls. Både månader och även omgångar med flera år utan kontakt. Eftersom det fortfarande inte var mobiltelefonernas tid och man inte kunde ringa just den man ville prata med, som att till exempel ringa pappa, så ringde jag aldrig hem under de perioderna eftersom jag inte ville prata med mamma. Därför pratade jag inte med någon av dem.

Det gick ungefär tre, fyra år efter min son var född tills känslotrycket inte gick att hålla inne längre. Jag var som en tryckkokare länge innan. Jag hade fått problem med att stå med sonen i vagnen i affärer. Kände mig fast, utan flyktväg i många situationer. Speciellt för jag var ensam hemma med ansvaret för vår son.

En sommar åkte hans pappa och jag på semester ensamma när vår son var cirka tre år. Vi bilade till Tyskland. Det var mitt

i en värmebölja och jag hade aldrig tänkt på värme eller haft ont av det. Nu blev jag yr och dålig inne i en liten by, fick panik och ville tillbaka till bilen och iväg till hotellet. Om det var 35 grader ute, var det typ 105 i bilen som stått parkerad. I bilen ökade paniken och vi fick stanna. Jag kräktes, hyperventilerade och sprang som en skräckslagen galning in på en firma av något slag och bad dem ringa ambulans. Jag trodde jag skulle dö! Hela världen snurrade. Ambulansen kom, jag fick andas i en påse och sedan åkte vi tillbaka till hotellet. Den kvällen sa jag att vi måste köra hem på natten för jag kunde absolut inte åka bil utan air conditioning i värmen. Väl hemma vid nio på morgonen dagen efter var det även i Sverige 34 grader. I säkert fem, sex år efter det hade jag fobi för värme och kollade temperaturmätaren och vädret flera gånger om dagen på sommaren när det var varmt. Det blev alltså ohållbart och jag började i terapi för första gången.

Jag gick i terapi i cirka två år. Jag grät floder. Det bara bubblade upp ångest och jag oroade mig för att det var något allvarligt fel på mig. Höll jag på att förlora förståndet? Vad hände med mig? Detta var i början av 90-talet och den terapi hon gjorde har jag sedan förstått var någon sorts "göra om och göra bättre upplevelse" eller något i den stilen. Jag vet inte riktigt, men det var ingen KBT i alla fall. Kvinnan jag träffade var ungefär 30 år äldre än jag och hon var helt fantastisk. Jag var så fruktansvärt rädd för det som hände att ångesten som kom skapade förväntansångest.

Förra århundradet var inte som nu när man kan tala om ångest. Nu vet vi att "normala" människor både har ångest och är deprimerade med mera, men då var det mycket sjukt. Jag associerade det med tung psykisk ohälsa, trots att det inte var det, men jag hade ingen referens alls till vad som hände. Jag trodde aldrig jag skulle bli bra.

Min man var fortfarande iväg i veckorna på jobb och vid ett tillfälle ringde jag min terapeut med fruktansvärd ångest. Min son sov en stund på eftermiddagen och jag hade ingen annan att

vända mig till. Hon pratade lugnt till mig och sa att det var saker från barndomen som kom till ytan, att det inte var farligt och så vidare. Jag fick inte luft och låg i soffan som om någon hållit fast mig i ett skruvstäd. Till sist kräktes jag rakt ut på golvet.

Hon väntade i luren och klok som hon var förstod hon att det var en tipping point för mig när det gällde min tillit till hennes stabilitet "att stå pall" och finnas där när jag behövde det som mest, så hon gjorde något fantastiskt. Jag kan berätta det nu för det måste vara preskriberat. Hon sa att hon skulle komma hem till mig och sova över. Det var ju alltså helt utanför protokollet. Det var bara denna enda gång, men jag tror det var helt avgörande för att jag skulle våga lita på det någon sa om "att det skulle bli bättre".

Jag har aldrig velat ta några tabletter. Jag var rädd att jag skulle bli dåsig, inte ha kontroll till 100 procent, så jag genomlevde helvetet utan bedövning. Efter min son var född drack jag heller inte minsta droppe alkohol ifall han behövde in akut till sjukhus. Innan dess hade jag kunnat gå ut på fest med kompisar som alla andra tonåringar, men jag har aldrig haft problem med alkohol för egen del.

Denna ständiga kontroll och att hela tiden skanna av tillvaron efter faror tar mycket energi. Särskilt när man till råga på det har en inre mall av perfektion och allt ska vara exakt som jag vill ha det med hus och hem. Ett arv hemifrån min mamma om att ytan ska vara polerad, kan jag tro. Fast jag gick ännu längre på sätt och vis. Jag har aldrig tillåtit mig att insidan kan vara bräcklig heller. Måste hela tiden vara stark. Därför led jag i flera år av att inte fungera så som jag tyckte att "en normal människa skulle fungera".

Jag tvingade mig att återerövra livet. Stiga in i flygplan, åka på semester och så vidare. När min son var tolv år köpte jag motorcykel. Jag hade tagit mc-kort redan som 16-åring, men hade inte kört sedan jag fick barn. Jag läste många böcker om att älska sig själv och annat som började komma i ropet då. Och i takt med att min son blev större och klarade skolan som alla andra

lättade oron för hans hälsa. Han har alltid haft problem med grovmotoriken, så som bollsport, skridskoåkning och liknande, men det är inget som märks nämnvärt i vardagen och har inte varit något större problem för honom.

Under de jobbiga åren i början på 90-talet kände jag mig otroligt beroende av min man. När jag hade ångest fick han lova att han aldrig skulle lämna mig typ. Jag försökte få garantier för något stabilt när allt gungade. Han höll mycket av mig och han svek mig aldrig. Han var och är fortfarande suverän! Inget fel på honom, men jag lämnade äktenskapet 1999 efter 14 år tillsammans.

Det var flera vanliga orsaker till det, men framför allt var det nödvändigt för mig att stå på egna ben. Det var en process jag påbörjat där jag ville utvecklas som människa och det var ett jättetufft beslut. Jag skaffade en lägenhet en mil från vårt hus och vår son, som fortfarande hade några år kvar innan han var färdig med högstadiet, hade kvar sin bas i huset så att inte allt för mycket skulle vändas upp och ner för honom.

Hans pappa och jag var vänner och jag vacklade om jag gjort rätt. Jag mådde pyton. Hur kan man lämna sin familj? Vad var det för fel på mig? Min man ville att jag skulle flytta hem igen och efter sju månader gjorde jag det. Jag hann inte mer än plocka upp alla böcker och allt annat förrän jag tänkte "vad har jag gjort"?! Jag kände mig som en jäkla fegis som tagit den lättaste utvägen. Jag visste att vi aldrig skulle kunna återgå till den relationen vi haft när vi träffades och jag föraktade mig själv för min trygghetstörst framför att försöka bli levande fullt ut.

Efter två månader tillbaka i huset körde jag ut på småvägar i skogen där ingen kunde höra mig, stängde av bilen, och skrek rakt ut. Hade ett primalt behov av att bara skrika. Visste att det inte fanns något alternativ. Jag satt där länge och vrålade ut min ångest över att svika honom och min son igen. Min man blev väldigt besviken på mig också och det tog ganska lång tid innan han kunde prata med mig igen, om han inte var tvungen så att säga.

Vi har båda haft vår sons bästa som ledstjärna så på det sättet har det gått bra. Nuförtiden är vi allra bästa vänner, hjälper varandra med saker och ses med jämna mellanrum. Efter att jag flyttat andra gången fick jag en panikångestattack på jobbet och tog då kontakt med en terapeut igen. Jag fick då för första gången höra talas om KBT. Hon visade en cirkel och förklarade hur rädslan, tanken och ångesten byggdes upp och klingade av. Det passade min lösningsfokuserade personlighet bra att få något konkret att förhålla mig till och jag träffade henne bara några gånger.

Jag träffade senare en ny man som jag levde med i tio år, men i det förhållandet hade jag hela tiden en dörr öppen för mig i form av att jag hade en extra bostad under nästan hela den tiden. Därför blev inte upprottet så dramatiskt när det väl kom. Han hade inga barn och min son bodde hos oss de åren han gick på gymnasiet, innan han flyttade till Kalmar för att fortsätta på Linnéuniversitetet.

Under dessa år hade min son två omgångar då han opererades flera gånger. 2003 fick han dra ut hela shuntsystemet och göra om det till en VA-shunt. Den går till hjärtat i stället för buk-hinnorna och 2006 fick han genomgå flera operationer med den delen som är perforerad in i hjärnans ventriklar. Båda omgångarna fick han raka bort allt sitt midjelånga hår. Jag har alltid varit hos honom hela tiden han varit på sjukhus. Mitt kontrollbehov om att allt blir bra är stort och min son har alltid kunnat lita på att jag finns där för honom. Han är en fantastisk kille! Lugn, trygg och har inget av det kontrollbehov hans mamma dras med, som tur är.

Åren 2006 till 2016 var operationsfria för min son och det gjorde såklart livet stabilare ju fler år som lades på hög. Min pappa dog 1996 och min mamma och jag hade problem med vår relation till och från hela hennes liv. Den sista gången jag exkluderade henne ur mitt liv var efter att hon varit mycket full på min systerdotters bröllop 2004.

Jag bad henne sluta dricka och hon talade om för min dåva-

rande partner att han hade det inte lätt som fick dras med mig och så vidare, sedan vände hon sig sludrande till min son och skulle säga något spydigt, men besinnade sig som tur var. Lite senare låg hon i sin fina dräkt i entrén, till allas beskådan, innan min mellansyster och hennes svärmor fick in henne i en bil och körde hem henne. Jag tog kort på henne den gången.

Efter det pratade jag inte med henne på drygt två år, då hon plötsligt tog kontakt med mig. Hon hade pratat in ett meddelande på telefonsvararen om att hon saknade mig och ville att jag skulle komma hem till henne. Jag tog ett papper och skrev datum om att hon ringt. Sparade det till mig själv och skrev också på det att jag tänkte skriva ett brev som svar till henne. Den lappen och en kopia på brevet jag skickade henne sparade jag sedan.

Det jag skrev i brevet var i stora drag att om vi skulle kunna gå vidare måste vi vika undan mattan och prata om all skit som låg undansopad där. Hon svarade som vanligt att hon inte gjort något fel i stort sett och jag skickade ytterligare ett brev där jag försökte få henne att förstå. Hennes svar visar förändringen från att ha talat om "en mor som känner sig ensam" i det första brevet till "jag behöver inte stå till svars" i följande. Jag svarade inte på andra brevet. Hon skickade ytterligare ett brev i slutet på 2006, men det blev alltså ingen lösning och vi fortsatte våra liv var och en på sitt håll fram till sommaren 2007, då hon blev sjuk.

Hon fick cancer och jag struntade i mitt löfte till mig själv att inte gå hem mer, så jag svalde mitt behov av "upprättelse" och gjorde som vi alltid gjort. Låtsades som om inget hänt. Min äldsta syster bodde ju inte i Karlshamn och mellansystern hade fullt upp med sitt som ensamstående, heltidsarbetande fyrbarnsmor och vid den tiden även mormor. Jag tog mig an det som rörde mamma och hennes sjukdom. Jag fixade med att hon skulle hålla reda på läkartider, var med henne i Växjö på strålning med mera.

Det började med lungcancer som sedan spred sig. Jag var med

henne hela tiden och när hon låg inlagd. Jag visste hur mycket utseendet betydde för henne så jag tog ett kort från albumet där hon sitter brunbränd omgiven av Queen Elizabeth-rosorna hon tyckte så mycket om och förstorade upp. Hon fick det att ha vid sitt sängbord eftersom hon inte fick ha riktiga blommor. Då kunde hon få visa sig från sin bästa sida för personalen. De allra sista timmarna i livet var hon inte vid medvetande, men jag sjöng Rosa på bal och andra gamla Taubelåtar som hon tyckte om för henne ändå. När hon dog var vi alla tre syskon på plats. Det var osentimentalt alltihop och vi tog ett gemensamt beslut om att inte ha någon begravning. Hon kördes direkt till krematoriet och spreds sedan i minneslunden.

Jag utbildade ju mig till styr-och reglermekaniker, men arbetade aldrig som det av flera anledningar. Först och främst för att min son föddes för tidigt. Jobbet hade krävt ett 200-procentigt engagemang i den mansdominerade världen på den tiden för att slå mig fram, och jag hade inte kraften till det då. En annan sak som hände på 90-talet var datorernas intåg och jag hade behövt läsa ännu mer för att hålla mig up to date inom det yrket, så jag bara la ner alltihop.

Jag började jobba inom vården igen. Jag tyckte jobbet i vården var okej och hade inget emot jobbet som sådant. Däremot hade jag hela tiden sjukdom omkring mig och jag mådde inte bra av det. En sak som jag hade som en fobiångest för var när man pratade om psykiska sjukdomar och när vi som jobbade med gamla skulle gå på kurser om demens skyggade jag för det. Att mista kontrollen skrämde livet ur mig och jag ville inte höra talas om denna obotliga sjukdom som drabbar hjärnan och ens kontroll. Därför tog jag tjänstledigt ett år och började på ett bilföretag. Efter det året sa jag upp mig i vården och blev kvar i bilbranschen.

Detta var 2002 och jag mådde så mycket bättre i verkstadsvärlden. Jag jobbade på servicemarknaden och hade hand om allt som rörde garantier. När vi skulle kvalitetscertifiera oss föll det på min lott att fixa det, vilket jag gjorde. Jag gillade att jobba

med det och senare tog jag anställning på ett annat bilföretag som enbart kvalitets- och kundnöjdhetsansvarig. Jag har alltid varit mycket driven och jobbat på efter min inre mall. På jobbet som kvalitetsansvarig i den mansdominerade världen fick man inte vara rädd för att peka med hela handen och det gjorde jag. Jag började mer och mer intressera mig för processerna bakom kundnöjdheten, det vill säga nöjd personal och människors mående, så när jag slutade i bilbranschen började jag läsa om mental hälsa, mindfulness och coachning i Lars-Eric Uneståhls regi. Samtidigt jobbade jag som god man.

Nu

När jag jobbade som kvalitets- och kundnöjdhetsansvarig fick jag till mig från arbetskamrater att man (läs: jag) inte hela tiden behöver ligga på 100, utan att det räcker med 70. Jag fattade aldrig det riktigt då, men nu 2020 har jag fått bita i gräset av mitt beteende som är sprunget ur min barndom och mina strategier som jag omedvetet lagt mig till med för att klara mig. Ett tag kändes det som om jag var tillbaka på ruta ett.

I maj 2017 började jag en ny tjänst som arbetsmarknadscoach. Trots att jag börjat må fysiskt dåligt sedan strax innan jag började där fanns det inte på min inre mall att inte "hålla måttet". I stället för att sjukskriva mig gick jag, efter drygt 1,5 år på heltid, ner i tjänst till 80 procent. Det gjorde att jag höll i nästan tre år. Men vid årsskiftet 2019/20 brakade jag in i väggen helt. Min extrema arbetsmoral hade fört mig hit. Jag har gjort en massa saker som jag inte skulle göra. Allt från att försöka hjälpa de jag coachade långt utanför det jag skulle, samtidigt som jag engagerade mig i kvalitetsgruppen i organisatoriska frågor, byggde upp processer, skrev vägledande dokument med mera.

Jag var alltså om möjligt mer än de 100 procent som mina arbetskamrater i bilbranschen påpekat tidigare. Men det såg jag inte klart ens i början på detta år, 2020. Det tog mig flera månader och det berodde på att jag hela tiden tyckte att jag var svag som inte orkade med trycket från saker som hade börjat 2015.

I oktober 2015 blev min son inlagd på Karlshamns lasarett för mycket högt blodtryck. De hade undersökt honom utan att kunna fastställa orsak. I mars 2016 tog de biopsi på hans njurar och det visade sig att de hade ungefär 50 procents kapacitet. Men man kände fortfarande inte till orsaken. Jag trodde hela tiden det var hans shunt som spökade, men han kom inte till Lund för provtagning på likvoren förrän på sommaren. Det visade sig då att det var VA-shunten som sabbade njurarna.

Han blev inlagd på neurokirurgen de första dagarna i september 2016. Han fick återigen raka av sig sitt långa hår och hela shuntsystemet åkte ut igen. Efter sammanlagt åtta operationer under den perioden han låg inlagd, och nu även med ny endoskopiteknik och försök att skapa kontakt mellan de olika ventriklarna i hjärnan, var läkarna på yttersta gränsen för vad de kunde göra då han genomgått så många operationer i hjärnan. Det gick inte. Det slutade med att de var tvungna att sätta tillbaka den typ av shunt som går till hans hjärta, VA-shunten, som är den som orsakat hans njurproblem. Han fick komma hem i november. En mycket hjärntrött kämpe. Då hade han och jag varit i Lund i över två månader i sträck.

Samtidigt som min son var sjuk var jag god man åt en ensamkommande afghansk pojke. När hans mamma dog i Iran fick han en panikångestattack och jag körde som en galning från lasarettet i Lund till Karlshamns lasarett för att vara hos honom just den kvällen. I samma veva hade en annan afghansk pojke som jag hade kontakt med "blivit 18 år" över en natt av Migrationsverket. Han blev utflyttad från HVB-hemmet till en äldre man ute i en avkrok. När han ringde mig och grät körde jag och min nuvarande man och hämtade honom. Han fick sedan bo hos oss i ett drygt halvår. Det var alltså mycket under de sista månaderna av 2016.

När sedan det nya året kom och min mellansyster, som varit sjukskriven ett tag, fick diagnosen Alzheimers i början av februari 2017, en vecka innan hon skulle fylla 58 år, kändes det oerhört tufft. Jag hade som jag skrev innan alltid fasat för sjuk-

domarna i hjärnan som förändrar en person till att inte ha kontroll. Nu blev jag tvungen att deala med det också! Jag kände en enorm sorg över att min syster som stått mig allra närmast i många, många år sakta började få ett annat liv. En egoistisk sorg över min egen förlust. Att hon inte skulle finnas där för mig på samma sätt. Men hur gör man med en sådan sorg? Jag har ingen svängdörr till mina känslor som jag borde ha. Jag hade bara de gamla strategierna och mönster som jag själv inte såg då och som jag inte är helt klar över än.

Det enda jag har i ryggmärgen är framåt. Det vill säga det måste gå. Det hopade sig och det blev ytterligare en belastning att börja en helt ny anställning, som jag då alltså gjorde i maj 2017. När man i ett helt liv har baserat sin duglighet på vad man presterar finns det inte på kartan att man inte ska klara av, att inte behålla kontrollen, att inte göra allt enligt den inre mallen och så vidare. Jag hade brottats med att klara allt jag tog mig för sedan jag börjat på jobbet, trots att jag hade yrsel och alla möjliga symptom. Det värsta var yrseln, vibrationer som om en lastbil stod på tomgång inom mig och ett hemskt tryck uppe på huvudet och/eller i pannan. Axlar och nacke i konstant muskelvridning med mera. Symptomen hade jag alltså i nästan tre år innan jag gick i väggen vid årsskiftet 2019/2020. Jag var på vårdcentralen och tog prover, berättade om min situation, men fick inte den hjälp jag hade behövt och själv framhärdade jag inte utan tänkte att det kanske beror på klimakteriebesvär trots allt.

Nu när jag sitter här och skriver, sommaren 2020, är jag tillbaka på arbetet på 50 procent. Jag ville skriva om de senaste åren också för att visa hur otroligt påverkad man är av de saker som händer i barndomen. Barncancers efterverkningar har inte försvunnit ur mitt liv trots att jag var medicinskt färdigbehandlad för snart 50 år sedan. Jag som var så klok. Som hade läst på om mental hälsa, mindfulness och allt möjligt annat har inte kunnat se mitt eget största strategibeteende fullt ut förrän nu. Jag måste hela tiden visa min duglighet.

Svaga sidor är lika med sjukt och sjukdom är livsfarligt. Ungefär så. Det sitter så djupt rotat. Har jag sagt att jag ska göra något håller jag det löftet. Inte svika, och det ska göras fullt ut efter den inre perfekta mallen. Trots att jag mådde skit de första dagarna av ledigheten nu vid årsskiftet åkte jag på kalas som vi sagt. Jag mådde förfärligt men uthärdade. Dagen efter, söndagen den 29 december, skakade jag i hela kroppen och hade sådan ångest att jag inte trodde det var möjligt att den kommit tillbaka med samma intensitet som för 25 år sedan. Jag trodde jag skulle flippa ut och eftersom inte vårdcentralen var öppen bad jag min man skjutsa mig till psykakuten. Väl där fick jag träffa en läkare i 20 minuter och berättade då om de senaste åren i stora drag. Läkaren sa att det lät som jag var på väg in i ett utmattningssyndrom, skrev ut Atarax ifall jag behövde, och hänvisade sedan mig att ta kontakt med vårdcentralen.

Nyårsafton var vi bortbjudna och dagen började redan på förmiddagen med 18 hål golf. Var jag med från förmiddagen till efter midnatt tror ni? Jag genomför alltid det jag sagt jag ska, så det gjorde jag såklart. Med min idiotiska perfektionsmall är det inte konstigt att jag drabbades av utmattningssyndrom.

På dessa sex månader ser jag allt det som format mig mycket klarare. Jag har fortfarande samma inställning till att ta tabletter. Vill inte ta något sådant alls. Jag vill bli en hel människa av egen kraft och det är det jag nu jobbar på att förankra. Nu ser jag i realtid hur jag går igång på jobbet med att engagera mig. Jag har fått hjälp av min arbetsgivare med att sätta ramar för vad jag ska åstadkomma på jobbet och framför allt inte göra. Alla runt mig har varit så behjälpliga och vänliga.

Att få vara med i Maxa livet har varit väldigt värdefullt för mig som aldrig pratat öppet utåt om mina tillkortakommanden. Min mellansyster pratar öppet om sin Alzheimers så hon vägleder mig till att öppna upp och hjälper mig på det sättet fortfarande, som den älskade syster hon är. Jag har haft en stor skam och skuld som jag kompenserat för i årtal på olika sätt, utan att själv inse att jag gjorde det. Det är ju så att man inte

vet hur livet ska levas eftersom man inte har erfarenheten från livet innan det levs. Jag har gjort så gott jag kunnat.

Inledningsvis skrev jag att detta erbjudande kom så bra i tiden. Med det menade jag framför allt att jag inte längre vill ha någon yta eller fasad att gömma mig bakom. Vill bara vara hela jag fullt ut och leva utan skam. Jag vet att jag haft tur med min cancer, att allt har gått så bra, och är oerhört tacksam för att jag varit cancerfri i alla dessa år! Jag är medveten om att det finns andra som haft och har det långt, långt värre. Men jag delar mitt liv så som det tett sig med förhoppning om att min erfarenhet och mina försök till förklaringar på mänskligt beteende ska ge något till andra.

Jag vill avsluta med att säga att de som omnämns här är okej med det jag skrivit om dem och de som kan har fått läsa innan jag vidarebefordrade texten. Min önskan med min text är att belysa hur vi alla hänger ihop och att det är möjligt att växa om man vågar öppna sig. Tänk också på att alla inte är stöpta i samma form eller kontext.

Om min mamma till exempel inte kunnat se, om hon var blind på riktigt så att säga, skulle jag aldrig försökt få henne att se. Jag hade kunnat acceptera att hon var oförmögen till det och förstått att det inte var mitt fel. Det finns människor som inte kan "se" vissa saker för det sitter saker i vägen för dem. Min mamma kunde se med ögonen, men inte genom annat. Men alla gör så gott de kan, det är jag säker på. Men det tog mig massor av år att inse att hon hade gått under om hon inte hållit sig till sin bild av verkligheten.

Alla som lever nära varandra blir medberoende av det som sker. Lika mycket som jag blev medberoende av hennes mående blev ju faktiskt min mamma det av min cancer. Jag hoppas detta kan hjälpa någon där ute att tänka på hur alla ringarna på vattnet når och påverkar varandra.

En sak till som jag vill önska här är att barn ska få livskunskap om sådana här saker från tidig ålder. Barn förstår mycket mer än vi tillskriver dem. Jag hade önskat att alla barn fick obliga-

torisk undervisning under hela skoltiden i livskunskap. Det är jättebra att Bris och annat finns i dagens läge, som inte fanns när jag var barn. Men jag vet också av egen erfarenhet att det finns barn som "stänger av". Som efter en tid i det avstängda inte har access till sina känslor och därför inte skulle kunna prata om det även om det erbjöds. Till det kommer skammen och oviljan att blotta det fula.

Barn behöver lära sig att saker man inte kan se ändå finns. Att ett liv kan se ut på olika sätt också på insidan. Att det till exempel finns barn (och vuxna) som inte kan sitta still och att det också finns barn som inte kan röra sig så bra, men att båda typerna är okej. Att det finns fördelar och möjligheter för den ena som den andra inte har och vice versa. Det viktiga här är just att människor behöver lära sig att en människa faktiskt inte kan, när man inte kan så att säga.

Vi accepterar att en person utan ben inte kan stå på benen. Vi skulle inte komma på tanken att försöka få dem att göra det en person med ben kan. Men av någon anledning tror vi att alla har samma förutsättningar på insidan om det ser okej ut på utsidan. Så är det ju inte och barn behöver lära sig det från en tidig ålder, annars utgår vi från det vi ser. Självklart kan vi bara utgå från det vi vet och det är ju inte så konstigt om barn (och vuxna) baserar sitt liv på det man erfarit och har vetskap om. Därför måste alla barn få chansen att lära sig andra nyanser i livet än det de upplever i hemmet, om det är så att hemmet inte har den klokskap barnet förtjänar.

Alla barn förtjänar möjligheten till livskunskap att navigera utifrån från tidig ålder. Det är viktigt att barn får lära sig att de duger precis som de är, hur de än är och att de kan hitta sin "må-bra-plats" i livet. Får de lära sig detta i ett öppet klimat kommer de ty sig till varandra där de känner sig okej, utan att för den delen tycka att de som inte är likadana är fel. Livet ska inte behöva vara en ständig kamp. Perfektmallen måste bort! Variationer är normalt. Det vi kallar normalt är en perfektmall som är onormal.



**GITARRENS
HELANDE
KRAFT**

Johan Curman

är 26 år, bor i Stockholm och studerar.
Johan fick hjärntumör vid elva års ålder.

Klockan är halv fyra på eftermiddagen och jag sitter ensam på mitt rum. Jag har öppnat fönstret på glänt för att släppa in luft från den varma sommaren utanför. Grannen klipper gräset och en ljuvlig doft blåser in i rummet tillsammans med ljudet från klipparens motor. Jag sitter på sängkanten och tittar på det lilla rummet som är mitt. Bokhyllan Billy, som är helt full med pärmar och böcker, och det gamla skrivbordet som är så belamrat av papper och datorn att den Ferrariröda ytan inte syns. I hörnet står en garderob och ovanför sängen hänger en affisch av svenska landslaget i fotboll 2004. Bredvid sängen står en gitarr, min gitarr som har hjälpt mig och alltid varit vid min sida. Jag plockar upp den i knät och börjar spela när minnena sköljer över mig. Hur livet var, hur det förändrades, hur det sedan blev och hur denna gitarr varit med mig på hela resan.

Innan helvetet bröt lös hade jag en fantastisk barndom. Jag var aktiv, minst sagt. Fotbollsträning och innebandyträning varje vecka och lek och spel med kompisarna. Jag var odödlig och hade inga bekymmer. Precis som det ska vara för en liten pojke. När jag fyllde tio började jag dessutom spela gitarr. Min pappa hade spelat gitarr när jag var liten och jag tyckte det var häftigt. Jag gick på lektioner en gång i veckan och spelade mina läxor hemma, men inte mycket mer. Det var sporten som prioriterades. Kort sagt hade jag det perfekta livet, men så en vinterdag brakade allt samman. Jag blev akut sjuk i barncancer!

Jag tänker hur tiden innan sjukdomen var enkel och får en liten tår i ögat. Efter sjukdomen har livet blivit en kamp, för att orka och leva. Det finns fortfarande många roliga saker som jag gör, men nu måste jag planera och prioritera och kan inte spontant slänga mig ut. Hjärntröttheten gör att jag inte klarar lika mycket som jämnåriga, men när jag gör något roligt tror jag nog att jag uppskattar det mer. Jag tänker att det var enklare förr och ställer gitarren i sitt ställ. Sedan går jag ut i köket för att göra en macka till mellanmål medan minnet försättet att vandra.

Under den första akuta tiden minns jag inte mycket, men redan någon dag efter att jag vaknat upp på sjukhuset kom gitarren till

mig. Det kom en tant, Lena, som undrade om jag ville sjunga. Hon sa att hon var musikterapeut och frågade vad jag tyckte om musik. Jag berättade att jag spelade, men att jag bara följde noter och inte kunde något utantill. Tyvärr var jag så dålig att jag inte orkade hålla ögonen öppna eller resa mig ur sängen. Hon var den som predikade gitarrens kraft och hur den kunde hjälpa mig att bli frisk. Efter en hel del lirikande lyckades hon få fram att jag nyligen haft uppspelning och att den låten gick att spela, även liggandes med stängda ögon. Den hette Oye Como Va, men hon kunde inte lära sig namnet. Den blev vår låt.

När jag sitter vid matbordet med mackan i handen funderar jag på hur det är med henne i dag. Hon var med under hela min behandlingstid och rehabilitering och efter det har vi hållit kontakten lite då och då i många år. Det kan vara kul att höra vad hon minns av den här tiden. Efter lite scrollande i telefonens kontaktlista hittar jag hennes nummer och trycker på den gröna luren. När hon svarar med ett glatt "Hallå det är Lena!" blir jag varm i hjärtat.

– Hej, det är Johan! Har du tid att prata en stund?

– Åh Johan, vad roligt att höra av dig! Hur är det med dig?

– Detsamma! Jo, men det är väl bara bra. Jag satt med gitarren och tänkte på vårt första möte och så tänkte jag att det vore kul att höra vad du minns av det?

– Oj, det var väl nästan 15 år sedan. Men jag har många fina minnen av dig på sjukhuset.

Och så berättar hon om den elvaåring som började helt utslagen av sin hjärntumör, men som växte sig starkare och överlevde. Om pojken som hon besökte nästan varje dag och spelade med. Om mig. Mycket av det hon berättar minns jag, men en episod hade jag nästan glömt.

Det var ungefär en månad in i min cytostatikabehandling. Jag hade tappat allt hår och mycket av min smak och lukt. Det var jobbigt att ens ta sig de få meterna till och från toaletten. Det var då Lena frågade om jag ville vara med på hennes sångstund, som hon hade varje vecka i allrummet för avdelningens barn.

Jag hade svarat att jag fortfarande inte ville sitta och sjunga barnvisor med småbarn, jag var den i särklass äldsta patienten som låg inne. Dessutom var det alldeles för långt att gå. Då svarade hon att jag skulle spela gitarr med henne. Några låtar som vi hade spelat många gånger inne på mitt rum, men som nu kunde glädja andra barn och föräldrar. Det tände en gnista i mig. Att kunna göra något som jag kan och som kunde ge något till andra, men problemet med orken kvarstod ändå.

En dryg vecka senare var det dags. Vi hade repat Idas sommarvisa, Pippi Långstrump och Imse vimse spindel om och om igen och på onsdagsförmiddagen reste jag mig ur sängen och släpade mig ut i korridoren med mina föräldrar. Pappa bar på gitarren och mamma rullade droppställningen bredvid mig. I allrummet väntade Lena och hon hade arrangerat två stolar och ett notställ med flera småstolar och kuddar mittemot. Jag satte mig tungt på en av stolarna. Det var en prestation bara att ta sig dit. Den dagen kom ett litet barn och dess två föräldrar till sångstunden och vi spelade och sjöng för dem.

Till en början var jag långsam i både huvud och fingrar och spelade fel några gånger, vilket gjorde mig lite sur på mig själv. Förvånande nog brydde de andra sig inte om det utan berömde mig, vilket gav mig lite mer ork. Jag minns inte om barnet sjöng så mycket men de vuxna uppskattade det mycket och när visorna var slut spelade jag vidare ur min gitarrbok. Då var mina tankar på prestation som bortblåsta. Jag och Lena hade helt enkelt vår gitarrtimme, bara att det var i ett annat rum. Mot slutet sköljde tröttheten över mig och resten av dagen sov jag, helt slut. Men i mig bubblade glädje av att ha delat gitarren med andra.

– Den dagen såg jag hur du växte flera centimeter, säger Lena och jag hör hur stolt hon fortfarande är över det.

– Ja, det var en milstolpe som fick mig att kämpa vidare och visade på en ny framtid, svarar jag.

– Ja, verkligen! Det är kul att se tillbaka och att prata med dig i dag. Men nu måste jag gå. En väninna och jag ska ut och pro-

menera. Du får gärna ringa snart igen.

Jag lägger ifrån mig telefonen och dricker upp det sista av mitt te. Det har dragit in mörka moln medan jag pratade och nu känns luften kvav och laddad, som om det ska bli åska. När jag ställer in disken i diskmaskinen smattrar de första regndropparna mot fönsterrutan. BOOUUMM! En åskknall dundrar. Jag tänker att det måste ha varit nära när det låter så starkt och avfärdar tanken att sitta och surfa framför datorn. Det kan bli farligt.

Jag hämtar gitarren och sätter mig i soffan och spelar igenom de sånger jag och Lena pratade om innan jag övergår till en dyster sång som jag skrivit själv. Den består nästan enbart av mollackord och handlar om att få negativa besked och rädslan att förlora allt man har.

Den kom till ett par år efter att jag var färdigbehandlad och en kille som jag lärt känna, som också haft en hjärntumör, fick ett återfall och dog. Jag var hemskt ledsen och nästan ännu mer rädd för att jag skulle råka ut för något liknande. Det var som en stor tung sten i mitt hjärta och inget kändes roligt längre. Min familj pratade och stöttade mig och jag fick prata med psykolog, men inget hjälpte. En morgon när jag vaknade hade jag ett sug efter gitarren och jag pillade ihop en enkel melodi. Sedan flödade orden ur mig och jag skrev ner texten. Efter en halvtimme var en stor del av tyngden i bröstet utdragen och satt på ett papper och i musik. Det blev min första låt av det tjugotal som hittills blivit till, och den första gången jag kanaliserade mina känslor genom gitarren.

Åskskuren drar förbi när jag spelar flera av de låtar som kommit till när jag suttit med gitarren. De flesta är musikaliskt enkla, men med personliga texter och långt ifrån alla är sorgliga. Merparten handlar om mig när jag har haft drömmar eller varit fylld av glädje som jag måste uttrycka för att inte spricka. Det finns knappt någon annan än jag som har fått höra dem. De är helt enkelt mina låtar och mina känslor. Lena pratade om att jag skulle skriva redan när jag var sjuk. Jag orkade det inte då, men

hon fick rätt till slut, tänker jag när jag packar ner gitarren i sitt fodral. Tidigt nästa morgon ska jag åka till ett scoutläger och spela på ett stort lägerbål tillsammans med andra spelmän och massvis med unga scouter.

När packningen är klar och jag ska äta middag ringer telefonen. Jag tar upp den ur fickan och på displayen lyser texten "MM2". Det är Karin som ringer, min "extramormor". Hon jobbade på sjukhusets lekterapi när jag var sjuk och vi fastnade för varandra. Jag fick ofta så starka mediciner att jag inte fick lämna avdelningen. Då kom hon upp till mig så att vi träffades nästan varje dag. Hon är en rolig, glad och positiv person som jag alltid mår bra av att träffa eller prata med, oavsett hur läget är.

– Hallå det är Johan svarar jag.

– Heeej, det är Karin! Hör du mig? Jag har skaffat en sådan här telefon utan knappar och vet inte riktigt hur det funkar.

– Jo, men jag hör dig. Hur mår du?

– Det är bra. Tänkte att det var ett tag sen vi hördes. Har du tid eller är du upptagen?

– Klockan är bara 18 så det går bra, men om en timme ska jag sova för att få mina elva timmars nattsömn. Annars blir morgondagen en dimma av hjärntrötthet vet du.

– Okej. Du får säga till när du vill sluta.

– Absolut! Det var kul att du ringde, jag tänkte på dig alldeles nyss, säger jag och berättar att jag pratat med Lena och hur jag tänker tillbaka på tiden på sjukhuset.

– Ja, vi spelade och sjöng en hel del också. Du minns min favorit va?

– Diana av Paul Anka. Du sjöng: "I'm so young and you're so old..." fast det var tvärtom. Hahaha! Det kommer jag aldrig att glömma.

– Nä, det var bra att du hade gitarren och jag glömmet aldrig när du spelade på Pippidagen!

Pippidagen var födelsedagsfirandet av Astrid Lindgrens barnsjukhus varje år. Den arrangerades bland annat av lekterapin, med teater och firande i sjukhusets entré. Det året som jag låg

på sjukhuset skulle flera barn som var sjuka sjunga i kör och då fick jag frågan att spela gitarr tillsammans med Lena. Jag sa ja!

Dagen före Pippidagen minns jag att jag var nervös. Jag hade övat mycket och kunde låtarna väl, men det var något annat som oroade mig. Tidigare samma vecka hade jag tagit ett blodprov. Det var jag van vid, men sköterskan hade tagit det i vänster ringfinger och det gjorde ont när jag tryckte fingret mot gitarrens greppbräda. Det gick helt enkelt inte att spela som vanligt. Jag var tvungen att vinkla fingret och använda sidan och inte fingertoppen, en teknik som gjorde att jag missade och spelade fel ibland.

På dagen med stort P samlades alla barn som skulle delta inne på lekterapin och repeterade innan vi gick ut till trappan inför entrén, som skulle tjäna som scen. Då fick jag en smärre chock. Det var så mycket folk! Framför trappan var en öppen yta där Pippi, Kling och Klang stod med en stor tårta. Sedan var det proppfullt av människor i hela entrén. Så många hade jag aldrig spelat för tidigare. Inte i närheten.

Det började med teater och tal av en person ur sjukhusledningen innan det blev sång och musik. Jag var väldigt nervös och ville att talet skulle vara kort så att jag kunde spela, men det kändes som om han pratade i en evighet. Teatern minns jag inget av, mer än att mitt hjärta bultade och händerna svettades.

Till sist var det vår tur. De andra barnen sjöng Nu grönskar det och jag spelade en versmelodi kompad av Lena. När jag spelade gick jag in som i en bubbla. Allt runtomkring bleknade och jag såg bara noterna. Hjärtat dunkade snabbt och jag fokuserade maximalt. Det gick bra och sedan sjöng de några sånger till innan jag skulle spela den låt jag fått välja. Då lutade Lena sig mot mig och viskade "lugnt och stilla". Det var bra, för jag brukade spela lite för fort när vi spelade Ta mig till havet, men den här gången spelade jag precis som jag skulle. När sista tonen klingade dånade applåderna. Wow, vad häftigt! Anspänningen jag haft släppte och jag blev väldigt trött, men med en underbar känsla i hela kroppen. Karin säger att det definitivt var en av de

bästa Pippidagarna hon ordnat, just för att vi var många barn som deltog. Det brukade inte vara så.

Nästa morgon vaknar jag av mobilens alarm kvart i sex. Jag äter yrvaket frukost och kränger på mig den stora ryggsäcken innan jag tar gitarren i handen och går till bussen. Efter drygt tre timmar är jag framme vid lägeranläggningen och inkvarterad i min lilla stuga. På lunchen träffar jag de andra spelmännen och vi repeterar hela eftermiddagen inför kvällens jättelägerbål. Vid 18-tiden packar vi gitarrer, mikrofoner, högtalare, sladdar och en elkabel och följer stigen som leder till Colosseum, som är anläggningens största lägerbålsplats. Den är maffig och även denna gång slås jag av skönheten. Mitt i tallskogen öppnar sig en enorm slät berghäll som sluttar ner mot en stor eldstad och några stockbänkar. Det är som en naturlig amfiteater.

När vi riggar det elektriska och placerar ut oss på bänkarna haglar skämten, det ena sämre än det andra. "Jobbar du på ackord?". "Nä, jag har komplodigt." Jag känner en kamratskap musiker emellan, fast vi lever helt skilda liv när vi inte är här och spelar.

När ljudet är klart sätter jag mig och spelar en lugn melodi och strax kommer de första grupperna gående genom skogen. Det strömmar till barn i åldrarna 7–11 år och deras ledare. Efter en halvtimme är hela berget fyllt av drygt tusen glada scouter. När alla börjar sjunga bildar de en enorm kör som strålar av glädje. Hade det funnits ett tak på skogen hade det lyft när refrängen av Apans sång sjöngs. "Ooo be do! Jag vill ju va som du!"

Tanken slår mig att om jag inte träffat Lena och Karin hade jag kanske inte spelat gitarr längre och inte varit här i dag. Jag vet att det var cytostatika och strålningen som dödade cancern, men utan gitarren hade jag inte klarat av det liv som jag fick. Den tröst och den glädje jag har fått genom musiken har tagit mig långt. Gitarren har format mig och gjort mig till den jag är och den kommer att fortsätta att följa mig och forma mig hela livet.



**MITT LIV SOM
BARNCANCER-
ÖVERLEVARE**

Josefine Gullbring

är 28 år, bor i Täby och jobbar som kundtjänstmedarbetare. Josefine fick akut lymfatisk leukemi vid fem års ålder.

När jag var fem år gammal började de första symptomen komma och de främsta symptomen som jag fick var att jag hade svårt att gå. I samband med att de första symptomen dök upp lämnade även jag och min familj vår lägenhet och flyttade in i ett radhus.

Strax efter att vi hade flyttat in besökte vi vårdcentralen för att se vad det var som var fel med mig, men man kunde inte se något fel så jag fick ett par kryckor och en remiss vidare till närsjukhuset, där man inte heller kunde hitta något fel på mig. De skickade mig vidare så jag fick göra en MR, men inga fel hittades och på den vägen fortsatte det i fyra månader.

När vi kom in i december och det började närma sig tiden för alla avslutningar var jag så dålig att jag inte orkade med något och jag låg bara hemma i soffan. Till slut sa min morfar som hade jobbat inom vården att vi skulle åka in till barnakuten.

Vid denna tid fanns det inte ett specifikt barnsjukhus i Stockholm utan det fanns olika avdelningar på olika sjukhus över hela länet. Akuten låg på S:t Görans sjukhus på Kungsholmen i Stockholm och det var dit vi fick åka. När vi kom in till akuten tog man för första gången på fyra månader ett blodprov som visade att jag hade något fel med blodet. Men de sa inte så mycket mer än det. Dagen efter fick vi lämna akuten och åka till barn-canceravdelningen som då låg på Radiumhemmet i Solna.

När vi kom upp till avdelningen fick mina föräldrar förklarat vad det var för sjukdom som jag hade fått och hur behandlingen skulle se ut. Sjukdomen som jag hade fått var ALL (akut lymfatisk leukemi). Den 21 december, bara fyra dagar efter att jag hade fått min diagnos, hade jag min första behandlingsdag. Eftersom det var så nära jul visste vi inte om vi skulle få fira jul hemma eller på avdelningen, men till slut fick vi komma hem och fira jul hemma.

Men det blev ingen vanlig jul, och eftersom jag var påverkad av min behandling låg jag mest i soffan och gjorde inget utan bara sov eller vilade. Sen på nyårsdagen blev jag sjukare än vad jag varit de senaste dagarna och mina föräldrar beslutade att vi

skulle åka in till sjukhuset. Eftersom det var nyårsdagen blev det med taxi och på vägen blev det nykterhetskontroll och polisen som höll i den hann knappt se taxiförarens legitimation innan han såg mig och sa "sjukt barn, åk vidare".

Sen gick det fort. Resan brukade ta cirka 20 minuter beroende på trafiken, men denna dag tog resan mindre än en kvart. När jag kom in på sjukhuset visade det sig att jag hade fått en blodinfektion i min infart för alla mediciner. Det kan vara livsfarligt eftersom infarten är direktkopplad till nyckelbensartären som går direkt till hjärtat, därför var jag nära att stryka med själv av denna infektion. Så när jag kom in till sjukhuset var de väldigt snabba med att ta ut min infart och sätta in en ny.

När jag sen hade återhämtat mig från min infektion var det dags att fortsätta med min behandling. En bit in i min behandling fick jag och mina föräldrar reda på att den inte riktigt hjälpte som den skulle och att nästa steg var en benmärgstransplantation.

Eftersom man gör benmärgstransplantationer på Huddinge sjukhus som ligger söder om Stockholm behövde vi byta sjukhus, men innan vi fick byta sjukhus fick jag vara med i flytten till Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Barncanceravdelningen var en av de första avdelningarna som fick flyttas över till Astrid Lindgrens barnsjukhus. Det uppstod en vattenläcka och eftersom vi som låg där var infektionskänsliga beslutades det att vi skulle flyttas så snart som möjligt och bara någon dag senare var vi på det nybyggda sjukhuset. Efter bara några dagar där var det dags att åka till Huddinge sjukhus och påbörja min behandling för min benmärgstransplantation.

När jag först kom till Huddinge fick allt jag hade med mig – kläder, Lego och dockor – åka i en tvättmaskin för att få bort alla bakterier som fanns på mina saker. Efter det påbörjades min behandling. När man ska göra en benmärgstransplantation får man mediciner så att alla stamceller, både sjuka och friska, försvinner. Dessutom försvinner immunförsvaret och man behöver

därför vara isolerad fram till dess att man får lite av det tillbaka. När alla mina stamceller samt immunförsvaret var borta gjordes benmärgstransplantationen. För att göra en benmärgstransplantation behöver man en donator och när man skulle hitta en till mig behövde man söka ute i Europa eftersom varken mina föräldrar eller min bror passade som donatorer. När man sen sökte ute i Europa hittade man tre passande donatorer och två av dem var en perfekt match. Till slut valde man en man från Tyskland och det är allt jag vet om min donator.

Innan jag fick min nya benmärg behövde jag strålas. Strålningen gjordes på Karolinska i Solna och eftersom jag var så infektionskänslig behövde jag flyttas i en ambulans. Under själva strålningen behövde jag sövas för att ligga still och sen gjordes själva strålningen. Strålningen gjordes från huvudet till tårna och på den högst tänkbara frekvensen som fanns. Eftersom den var så hög fanns det en risk att jag skulle stryka med, men när man väckte mig ur min sövning vaknade jag, men mådde rätt illa på grund av detta. Då det var rätt långa köer mellan Solna och Huddinge fick jag köras tillbaka till Huddinge med blåljus.

Efter strålningen behövde jag några dagars vila för kroppen och en av dessa dagar fyllde jag sex år. Detta firades inte så stort, men på avdelningen fick jag en mjukisrätta och ett uppblåsbart flygplan. En stund senare fick jag utslag och personalen var nu tvungen att hitta källan till mina utslag. Efter att de hade tagit ut allt från mitt rum fann de att flygplanet var källan till mina utslag. Anledningen till att jag fick mina utslag var för att mitt immunförsvaret var raderat. Två dagar senare fick jag min nya benmärg och när man får benmärg tar det 24 timmar för den att gå in i kroppen.

I början av juni hävdades min isolering, men eftersom jag inte hade något immunförsvaret behövde jag avstå från folksamlingar och att träffa personer som kunde ge mig vanliga sjukdomar. Det vi gjorde var att på kvällarna, när sjukhuset var tömt, gick vi ut och promenerade i den lilla skog som fanns bakom sjukhuset.

I juli fick jag lämna sjukhuset. Efter en transplantation får man inte vistas i direkt solljus. Ur det perspektivet var vädret sommaren 1998 perfekt då det inte var en varm och solig sommar utan en kall och regnig. Eftersom jag fortfarande hade svårt att äta och inte fick i mig den näring som jag behövde fick jag använda en sond. Denna sommar blev även en sommar då den mesta tiden spenderades hemma eftersom jag skulle ta det lugnt med att träffa människor. Den enda resan som gjordes var till Småland och en liten ort som heter Vena, som ligger cirka tio kilometer utanför Hultsfred.

När hösten kom skulle jag börja sexårs (eller förskoleklass som det heter nu). Det hade bara gått några månader sen min transplantation så jag hade fortfarande min sond och håret hade bara lite smått börjat växa tillbaka, så jag såg inte ut som alla andra. Jag var också tvungen att ha täta kontroller för att se att inga nya cancerceller hade kommit tillbaka. Eftersom jag inte såg ut som alla andra samt var borta så mycket blev jag utfryst och fick konstiga blickar.

De som jag gick i sexårs med gick jag även i årskurs 1–5 med och under dessa år övergick utfrysningen i ren och skär mobbning. Jag blev fälld i korridoren och vald sist på idrottslektionerna. På rasterna var jag oftast själv. Visst hade jag kompisar i klassen, men då kunde jag få höra att du får inte säga till någon att vi har varit tillsammans i dag. Det fanns en del i klassen som trodde att det som jag hade haft smittade och därför togs det in en konsultsjuksköterska för att förklara vad det var som jag hade gått igenom och att det som jag hade haft inte smittade.

Men trots detta fortsatte mobbningen. Min räddning kom med idrotten och när jag började spela innebandy. I laget fick jag kompisar som jag än i dag har kontakt med. De såg mig för den jag var och inte den där tjejen med cancer. Visst kunde jag även här ha några träningar som jag missade på grund av kontroller, men det var ingen som brydde sig eftersom det inte var konstigt att man missade någon träning då och då.

Under en av mina kontroller kom man fram till att jag inte

följde min tillväxtkurva och man behövde göra en utredning av detta. De kom fram till att jag efter min behandling hade fått en minskad mängd tillväxthormon och att jag nu behövde tillsätta det själv med dagliga sprutor som togs i låret.

Under årskurs fyra började min lärare misstänka att jag hade dyslexi och ansökte då hos kommunen om att göra en utredning. Det tog två år innan detta gjordes.

Till årskurs sex skulle jag byta skola och eftersom jag inte hade fått göra en utredning innan dess blev jag rekommenderad att söka till en skola som hade en mindre klass för att få möjlighet till mer hjälp.

När jag började årskurs sex hamnade jag i den mindre klassen där det var tio elever från årkurs 6–9 och i klassen var det sju killar och tre tjejer. De andra tjejerna i klassen blev snabbt vänner och jag blev lämnad utanför. Men jag hade på skolan både vänner från laget samt en del av mina kusiner som stöd. När man gick den klass som jag gick i fick man ha några lektioner med en vanlig klass och i denna klass kunde jag få vänner att hänga med under rasterna och lunchen.

I årskurs sju fick jag under ett läkarbesök reda på att jag hade skolios som en biverkning av min sjukdom och min behandling. Jag fick då som behandling för detta en korsett i hård plast för att räta ut ryggen under tiden som jag växte och den skulle bäras varje dag, dygnet runt. De enda gånger som jag fick ta av den var när jag hade idrott, när jag tränade eller hade någon annan fysisk aktivitet.

När det blev dags att söka till gymnasiet ställde valet av en mindre klass till en del bekymmer eftersom vi inte läste alla ämnen, jag kunde därför inte få ihop de poäng som jag behövde för att komma in på den linje som jag ville gå, trots att jag sökte med extrapoäng vilket jag kunde eftersom jag inte hade läst alla ämnen.

När jag väl fick mitt antagningsbesked fick jag reda på att jag hade kommit in på en linje med inriktning entreprenörskap. Jag hamnade där i en klass där nästan alla kände varandra sen innan

och den enda tjejen som också gick i klassen var kusin med en annan i klassen. Detta var då början på ett provande av olika linjer och skolor under cirka en månads tid. Till slut orkade jag inte välja utan tog det som låg närmast, vilket blev en specialutformad linje som hette kost och hälsa. Men under första året trivdes jag varken med min linje eller mina klasskompisar, vilket gjorde att jag skolkade en del och när höstterminen var slut hade jag fått ett antal varningar för underkänt i olika ämnen. Men under vårterminen tog jag mig tillbaka och lyckades när år ett var slut att ha minst godkänt i alla ämnen.

Fram till början av gymnasiet fortsatte jag spela innebandy med mitt lag, men när jag började i gymnasiet började vår huvudtränare att dra sig tillbaka. Han som då var vår andra tränare klev in och tog mer och mer över ansvaret för laget. Eftersom han ville satsa på laget tyckte han att jag inte platsade. Han ansåg att det skulle bli för tufft för mig som var lite mindre. Trots detta fick jag ändå vara med och träna och under matcherna fick jag vara med som ett slags matchcoach. Till säsongen när jag började i årskurs två på gymnasiet valde vår huvudtränare att dra sig tillbaka helt och hållet och vår andra tränare under den tidigare säsongen tog över. Nu fick jag inte ens vara med och träna, men var välkommen som extra tränare.

När spelarna i laget undrade vart jag hade tagit vägen fick de svaret att jag inte var välkommen i laget längre. Eftersom det fanns spelare i laget som jag hade tät kontakt med fick jag rätt snabbt reda på vad min tränare hade sagt till laget. Jag fick reda på det under en av mina håltimmar som jag hade det året. Efter det samtalet mådde jag inte så bra och var väldigt ledsen, vilket mina klasskamrater märkte när vi kom tillbaka efter håltimmen. När mina klasskamrater hade hört vad som hänt ville de åka hem till min tränare och ge sig på honom, men jag kunde stoppa dem så att de inte åkte hem till honom. Efter detta blev vår klass väldigt samlad och jag började trivas med mina klasskamrater.

En tid efter denna händelse ville jag tillbaka till laget. Jag sak-

nade ju mina vänner och fick till slut komma tillbaka, men då som tränare. Men under våren valde man att slå ihop två av de större innebandyklubbarna i området och då ville vår huvudtränare sluta. Jag bad honom då att få hjälp att hitta ett nytt lag som jag kunde få vara med och träna, men han hjälpte mig inte med det och det här blev då slutet på min innebandykarriär.

Året efter tog jag studenten där jag hade lyckats att få minst godkänt i alla mina kurser. Vilket jag såg som en stor seger och speciellt efter den där första hösten på gymnasiet.

Efter gymnasiet har jag blandat jobb med studier. När jag valde att studera på annan ort blev detta en väldigt stor utmaning för mig eftersom jag under skoltiden hade svårt att sova borta under längre tid, till exempel vid olika läger och skolresor, då jag fick en stark hemlängtan. När jag började studera första gången blev det ett års studier i Åre och i början hade jag hemlängtan nästan varje dag och ville nästan avbryta, men med stöd av mina föräldrar tog jag mig igenom det året. När jag senare valde att börja studera igen, den här gången i Helsingborg, blev de åren mycket lättare eftersom jag visste att jag skulle klara det. När jag fick hemlängtan visste jag att mina föräldrar skulle finnas där som stöd för mig.

Efter året i Åre så började jag längta tillbaka till idrotten och försökte då hitta ett sätt att engagera mig men hade svårt att hitta ett. Men till slut så fick jag reda på att man sökte funktionärer till damernas fotbolls-EM i fotboll, som spelades här i Sverige sommaren 2013. Jag sökte och fick sen vara med och jobbade då med ackreditering. Sen dess så har jag genomfört JVM i ishockey, EM i konståkning, SM-finalen i innebandy samt EM i handboll. Jag har främst fortsatt jobba med ackreditering men även som publikvärd, med säkerhet och med media. Inom de närmsta åren så väntar flera mästerskap. Först väntar JVM i ishockey som spelas december 2021–januari 2022 och sen VM i handboll som spelas i januari 2023.

För cirka sju år sen så startade Barncancerfonden en konferens som heter Maxa livet. Denna konferens har senare också

blivit ett program och har varit en dörröppnare för mig. Genom konferensen och programmet så har jag träffat människor som har varit med om samma sak som jag, vilket har lett till att jag inte känner mig ensam i det som jag har gått igenom. Jag har även fått vänner för livet och i dag så kan vi dela det vi går igenom som barncanceröverlevare.

I dag jobbar jag heltid med kundtjänst vilket jag är glad att jag kan göra, men jag kämpar även med de bieffekter som jag på senare år har fått av min behandling. Jag vet att det kan dyka upp fler vilket jag är beredd på.

Jag är nu tacksam över att ni har tagit tid att läsa om min resa som barncanceröverlevare.



EN DEL AV MITT LIV

Karolin Andersson

fick akut lymfatisk leukemi vid två års ålder, bodde i Huddinge och jobbade som lärare.

Karolin somnade in den 11 december 2020, djupt sörjd och saknad av sin familj, vänner och alla som mötte henne. Hon berörde alla i sin omgivning med sin livslust, omtanke och positivitet trots allt hon fått gå igenom.
/Karolins mamma Gerd

Karolin blev 42 år.

Hösten 1977 föddes jag

Jag var efterlängtd i familjen av mina föräldrar Gerd och Leif och särskilt av mina tre äldre syskon Rikard då tio år, Niklas då nio år och Chalott då sex år. Jag var en glad prick när jag växte upp. Busa var något jag gillade, mina tre äldre syskon busade gärna med mig och lärde mig även en del bus. Showa i vardagsrummet var något jag älskade. Det ska inte glömmas bort att jag även hade en stark vilja och en smula envishet.

Allt var bra tills jag var kring två och ett halvt år gammal då mina föräldrar började märka att jag inte var som jag brukade. En blekhet i hyn började smyga sig fram samt att jag inte orkade saker jag tidigare gjort, till slut orkade jag inte ens leka utan satt bara.

Innan det blev så dåligt som att jag bara satt och inte orkade någonting var mina föräldrar på sjukhuset två gånger med mig och blev hemskickade. Beskedet då var att jag hade påssjukan. Tredje gången var vi hos min mormor och morfar och min mormor sa – att nu måste ni åka in med Karolin igen. Denna gång kom mina föräldrar till rätt läkare. Han visste direkt bara genom att se på mig, blodprover togs och de var som vatten. Då, i mars 1980, fick de beskedet att jag hade ALL (akut lymfatisk leukemi). Och diagnosen kom inte en dag för tidigt.

Behandling sattes igång direkt på S:t Görans sjukhus. Jag blev stucken rätt mycket, på den tiden fanns inga bra permanenta kanyler att ta prover och blodprover med, inte ens fötterna fick vara ifred från kanylerna. Att bli stucken var och är fortfarande något jag inte tycker om, men då hade jag inte något val. Jag behövde mina mediciner för att kunna överleva.

Jag fick min första dos av metrotexatbehandling, en form av cytostatika. Jag fick tre dagars dropp och tre veckors uppehåll, detta i totalt tre omgångar. Efter första dosen fick jag permis över helgen. Jag blev rätt dålig och fick åka in till sjukhuset för blodtransfusion.

Mina värden började bli bättre och jag fick åka hem efter behandlingarna. Jag hade nu börjat tappa mitt långa hår. Enligt

mina föräldrar brydde jag mig inte så mycket om att folk tittade på mig. Jag började sakta bli piggare.

Påskan kom och jag fick vara hemma med min mamma och pappa medan mina syskon var på annat håll. Två av dem var och åkte skidor och en var hos en av våra kusiner. Skidåkning är en stor del av vår familj och något vi alla har fortsatt med i livet.

Min behandling fortsatte på S:t Görans sjukhus. Mina föräldrar fick av andra föräldrar veta om att jag är en högriskpatient. Under denna tid fick föräldrarna foldrar av läkarna där det stod fakta om sjukdomen samt behandling och hur hög chans barnen hade att överleva. Så genom att tala om detta och jämföra dessa foldrar fick de veta. Inte via en läkare. Sista behandlingen gjordes på S:t Göran innan de stängde ner inför sommaren.

Vi hade en fin sommar i skärgården med vår båt och på vintern åkte vi hela familjen upp till fjällen och åkte skidor.

Jag får ett återfall

I november 1981 fyllde jag fyra år och jag fick återfall på min hjärnhinna. Behandling drogs igång, denna gång fick jag vatten i mina lungor. Jag blev riktigt dålig och min läkare trodde inte att jag inte skulle klara mig denna gång. Min mamma har berättat för mig hur läkaren kom in tidigt på morgonen och var orolig att jag inte klarat av natten. Han blev helt klart förvånad över att möta mig i korridoren cyklandes på en trehjuling. Trots detta var jag väldigt dålig, så det enda som nu kunde fungera för mig var en benmärgstransplantation. En utredning påbörjades och de i min familj testades först. Min syster som då var tio år matchade mig bäst. Hon har berättat senare att hon inte hade tvekat en sekund att hjälpa mig trots att hon var så ung.

I mars 1982 genomfördes min benmärgstransplantation. I och med det flyttades jag från S:t Görans sjukhus till Huddinge sjukhus. Jag fick antibiotika i en vecka på Huddinge sjukhus och sen fick jag åka till Karolinska sjukhuset för att genomgå en helkroppsbestrålning för att ta död på så många av mina sju-

ka blodceller som möjligt. Tyvärr dog de friska cellerna med. Under tiden jag bestrålades sövdes min syster ned och de tog ut benmärg från nedre del av hennes rygg. Jag fick sedan detta i droppform.

Vår benmärg var inte helt identisk så jag drabbades av något som förkortas GVH (graft versus host), en avstöttningsreaktion. Min nya benmärg ville stöta bort min kropp. Att få denna reaktion var enligt läkaren bra då det minskade risken för återfall. Detta resulterade i att jag fick som pigmentförändringar/ärrbildning på vissa delar av min kropp. Något som jag ständigt som barn och ungdom varit tvungen att förklara. Självtänkte jag inte så mycket på detta, det var normalt för mig, men att bli ständigt påmind av andra gjorde att jag snabbt förstod att det inte var något normalt att ha dessa fläckar.

Under denna period var jag väldigt infektionskänslig och låg på isolering på Huddinge sjukhus på en vuxenavdelning. På den tiden fanns det ingen barnavdelning. Jag fick en hel del komplikationer som blåsor i munnen, diarréer samt kräkningar. Jag kommer ihåg ett tillfälle då jag fick så hög feber att de kom in-springandes och öppnade fönstren samt tog handdukar och la is på mig.

Sköterskan hade tagit ut termometern när den fortsatte att passera 42 grader. Jag svimmade så klart av sedan, men just detta minns jag för jag tänkte "att så fick de ju inte göra för jag var på isoleringen".

På något sätt klarade jag mig igenom detta. Det var många som trodde att denna gång är det kört.

Efter fem veckors isolering på Huddinge sjukhus fick jag äntligen komma hem. Jag fick bära munskydd ute och se till att inte vara nära några andra förutom min egen familj. Kom det ut någon i lekparken sprang jag hem på en gång. Med mina närmsta vänner lekte vi grannar och höll avstånd till varandra. De var väldigt förstående och vi har kontakt även i dag.

Det kom en ny medicin, cyklosporin, som ej var godkänd i Sverige och mina läkare okejade den för mig att prova. Jag hade

fått höga doser av kortison denna period och det verkade inte hjälpa på samma sätt. De satte in cyklosporinet som hjälpte mig vid fränstötning, som kan ske vid en benmärgstransplantation. För att jag skulle få ta emot medicinen samt genomgå benmärgstransplantationen var mina föräldrar tvungna att skriva på ett papper att de godkände detta.

De skrev på, de ville prova och göra allt som gick för att jag skulle överleva. Under denna period från det att de upptäckte att jag var sjuk kände sig mina föräldrar väldigt anonyma. De åkte in med mig varje vecka för provtagning, men de träffade aldrig någon läkare som de kunde prata med. Det var en sköterska som ringde till dem om provsvaren. De kände sig övergivna och hade önskat få träffa en läkare varje vecka.

En av mina bröder fick vattkoppor, något jag absolut inte fick få. Jag fick en injektion mot detta och mina syskon fick vara hemifrån en vecka. Det var semester och vi åkte ut i skärgården med vår segelbåt till ett par vänner på Söderöra. Det som inte fick hända skedde, jag fick vattkoppor. En polishelikopter kom och hämtade mig på ön. Vid landningen möttes vi av en ambulans som körde mig och mamma till Danderyds sjukhus. Den 11 juli 1984 var detta. Den 17 juli blev jag utskriven och vår semester i skärgården fortsatte. Det jag själv kommer ihåg av detta var när helikoptern hämtade mig och mamma och sen själva helikopterturen samt ambulansen. Sen tuppade jag av, så dålig var jag. Det jag också kommer ihåg var i slutet då pappa var med mig. Jag hade stora blåsor på tungan så jag hade svårt att äta. Pappa köpte en GB sandwich som var och fortfarande är en favoritglass. Jag kommer ihåg att det var svalkande mot blåsorna men att det ändå gjorde väldigt ont.

Jag klarade mig igenom även detta och när jag var sex år började jag på lekis (som det hette då, nu heter det förskoleklass). Jag åt kortison och var väldigt uppsvullen och rund. Jag minns att jag tyckte lekis var roligt och att jag klarade av det rätt bra. Det var kul att träffa andra barn och lära sig olika saker. Jag och mamma åkte in till Huddinge sjukhus i en vecka för olika kon-

troller. Det var ett fullspäckat schema.

Jag började i första klass och tyckte att skolan var rätt kul. Jag försökte hänga med så gott jag kunde.

På den tiden fanns det ingen som kom till skolan för att berätta om min sjukdom, vad jag gått igenom. Viktiga delar som att jag kan ha lite svårare att hänga med i vissa ämnen och så vidare.

Jag blev särbehandlad av lärarna då de missförstod mina föräldrar när de försökte berätta för dem om min bakgrund, att jag varit sjuk och kunde ha lite svårare i skolan. De daltade med mig, vilket jag då bara såg som att de var snälla mot mig. De fick för sig att jag såg dåligt och satte mig längst fram i klassrummet. Mina klasskompisar märkte så klart detta vilket ledde till mobbning.

På grund av tuff behandling växte jag inte som jag borde och var mindre och kortare än mina klasskamrater. Detta var någonting jag inte tänkte på själv, men andra påpekade det gärna. Detta blev tydligare ju äldre jag blev. Hemma tänkte jag inte på det då ingen i vår familj var och är så långa. När jag gick i femman fick jag vara med i en studie och prova tillväxthormon. Jag började ta sprutor två gånger om dagen i fyra år, men det hjälpte mig inte nämnvärt. I årskurs nio valde jag själv att sluta med dem då jag kände att de inte gav något. Jag slutade på en längd på 144 centimeter.

Jag kämpade på ändå och fast skolan var svår lyckades jag att ta mig igenom högstadiet. Jag minns högstadiet som en rätt så bra period. Jag hade vänner som accepterade mig för den jag var. Det svåra var skolan och att hela tiden behöva kriga mot något nytt som kom upp, efterdyningar av min behandling som barn.

Puberteten var inget jag kom igenom normalt. Allt detta hade slagits ut av de starka medicinerna jag fick i tidig ålder. Jag fick ta kvinnligt hormon i tablettform för att utvecklas. Jag fick ta tabletter för att få menstruation samt utveckla bröst. Jag fick även en kräm av läkaren. Han sa, "Smörj på det här, du kan ju

se på... ja, hm". Så tittade han mot min mammas håll.

Det han ville försöka säga var att det var en kräm för att få behåring. Det här var för mig ett då väldigt jobbigt och känsligt ämne, som det är för alla i tonåren. Men med tanke på att det inte skedde naturligt för mig var det extra jobbigt.

Så här i efterhand vet jag att jag mådde rätt dåligt rent mentalt. Under denna period önskade jag att mina läkare hade frågat mig om jag ville prata med någon. Frågat mig när mina föräldrar inte var närvarande. Jag hade behövt det där och då. Jag mådde dåligt men hade det rätt bra. Men jag fick aldrig koppla av.

I gymnasiet kom nästa sak. Läkaren berättade att jag hade fått hepatit C genom min blodtransfusion som jag fick som barn. Jag gick då mitt andra år på vårdgymnasiet i Gubbängen, där jag utbildade mig till undersköterska. Jag blev arg och ledsen för läkarna sa på ett ungefär att "tur att du inte fick hiv för det var det några som fick". Detta besked vände upp och ner på mycket.

Tankar kom om framtiden, om den gymnasielinje jag valt och om smittrisken. Det jag fick var ett fint papper så att jag själv kunde läsa mig till vad detta handlade om. Samt vad detta innebar för min hälsa, kropp och lever. Känslan för mig blev att det jag fick eller gick igenom inte var så farligt för jag levde ju trots allt. Fortfarande erbjöds inget stöd i form av att få prata med någon.

Jag var rätt ensam i mina tankar då vi inte pratade om min sjukdom eller om det jag gick igenom hemma heller. Jag höll mycket inom mig. Jag kom in i en period då jag bara försökte låtsas som att jag inte varit sjuk. Folk frågade ständigt varför jag var så kort, varför jag hade prickar på kroppen och så vidare. Jag blev ständigt påmind om min sjukdom. Mitt försvar blev att jag låtsades om som inget. Jag slutade svara på frågor, jag ignorerade dem.

Jag blev osäker på mig själv, om någon som jag då trodde tittade på mig var det för att det var någonting dålig eller negativt de såg hos eller på mig. Detta kunde vara allt möjligt negativt jag kunde

komma på. Som att jag var kort, hade fel kläder, klackskor på mig, fläck på kläderna och så vidare. Jag blev arg och väldigt försvarande i mitt sätt att bemöta samtal och konversationer. Jag gick klart gymnasiet trots min hepatit C-diagnos. Jag ville inte lämna min klass och att gå om nästan två år i gymnasiet kändes inte heller som ett alternativ. Känslan av att läkarna har koll på mig och mina eventuella biverkningar från barndomens behandlingar känns mer främmande ju äldre jag blir. När jag blev 18 år förflyttades jag till hematologen på Huddinge sjukhus.

De tog blodprover på mig en gång per år och hade ett samtal med mig en gång per år. Annars var det vårdcentralen som gällde.

Ingen var, eller det kändes inte som någon var, insatt i min situation. Jag visste inte vart jag skulle vända mig. Det fanns inga samlade dokument på ett och samma ställe, vilket jag har saknat hela livet. Jag har ständigt fått upprepa min historia gång på gång. Så fort jag träffat nya läkare har jag fått börja om på nytt. Så det jag sökte för hamnade till stor del inte i fokus. Jag kämpade för att göra mig hörd och sedd, men det kändes ständigt som ett famlande i mörkret.

På vårdcentralen var jag för sjuk på grund av det jag gått igenom och på hematologen var jag för frisk. Det var ingen som tog tag i mitt fall, det var som att det jag sa på hematologen bara ignorerades. Jag hade svårt med migrän, magproblem och trötthet. Efter gymnasiet arbetade jag extra samt pluggade upp mina gymnasiebetyg på komvux, för att i framtiden ha möjlighet att söka till universitetet. Att studera på komvux fungerade rätt bra för mig. Jag förstod äntligen matematik. Jag var inte dum i huvudet, så som jag känt mig större delen av min skolgång. Jag hade fått en lärare som var suverän och kunde förklara på olika nivåer och hade tålamod för oss alla i klassen. Dock tog detta lite längre tid för mig att läsa in då jag hade missat nästan all högstadiematematik. Jag blev klar med dessa studier och hade nu valmöjligheten att kunna söka in på universitetet.

Jag åkte upp till Åre och säsongade, arbetade med att städa stugor i Åre Björnen. Jag bodde i kollektiv i ett litet rum. Här

kunde jag kombinera skidåkning, arbete samt festande. Jag gillade att gå ut mycket och festa. Vilket jag också gjorde så fort åldern var inne samt tillfälle fanns. Här uppe fanns allt detta på nära avstånd, samt personer som var uppe på samma grunder som jag själv. Jag levde på som om jag aldrig varit sjuk.

Dock medförde just detta att jag gillade att gå ut och festa och dansa en del tråkigheter för mig. Folk tittade, pekade, ställde öl på mitt huvud samt skulle lyfta upp mig. Att bli kallad dvärg hörde inte till ovanligheten. Ibland hade jag svar på tal eller ignorerade dem, men det sårade mig samt påminde mig om min tidigare sjukdom. Att jag var kort och liten var ju inget jag själv kunde påverka. Detta hände så klart inte bara uppe i Åre utan även hemma i Stockholm.

Säsongen i Åre tog slut och jag började arbeta heltid i en butik. Det var nu jag började känna av det jag nog alltid känt, att min kropp inte fungerar och att den inte har orken som behövs. Jag blev ofta sjuk och klarade i princip bara av att arbeta, för att sedan på ledig tid behöva ägna mig åt återhämtning för att kunna orka jobba. Jag kände av misstro på mitt arbete. På vårdcentralen fick jag ingen hjälp.

Jag pratade med hematologen på Huddinge sjukhus, men kände inte att jag fick någon hjälp där heller. Det kändes som om jag ramlat mellan stolarna och ingen ville ta emot mig i mitt fall. Jag kämpade på i många år med en vård som inte lyssnade eller såg mig.

Det blev ohållbart på mitt arbete och jag bad dem säga upp mig så jag kunde klara mig på a-kassa tills jag hittade en ny lösning på arbete. Min syster sa åt mig att jag borde prata med någon då jag kommit in i fasen som jag nämnde tidigare. Då när jag var så arg på allt och alla. Denna gång blev jag tagen på allvar och fick äntligen prata med en kurator med erfarenhet av sjuka barn. Jag hade själv bett om en med kunskap om och erfarenhet av min bakgrund samt vad jag gått igenom. Jag var kring 25-årsåldern och fick träffa en kurator som arbetade inom KBT-behandling. Vi kände båda att kontakten fungerade

bra och jag började gå till henne en till två gånger i veckan i tre års tid.

Äntligen fick jag prata ut om allt som jag själv valde samt ville prata om. Min barndom, sjukdomen, uppväxten, skuldkänslorna som jag haft gentemot mina syskon i alla år. Att det var mitt fel att de inte blev sedda som de borde. Att de inte fick den uppmärksamhet som de borde fått. Sakta började min ryggsäck bli lättare tack vare träffarna med kuratorn, och redskapen som jag fick där gjorde att jag bearbetade saker på egen hand mellan samtalen. Det var inte en dag för tidigt som detta inträffade i mitt liv men hade absolut kunnat få komma tidigare.

Det gav mig så mycket och gjorde mig till en gladare person som sakta kunde börja bli tryggare, och må bättre efter att ha fått ventilerat det som varit samt genom att arbeta med mig själv där och då. Det är ett ständigt arbete som pågår än i dag. Jag kunde acceptera mig själv och jag började tänka mer att jag är jag och sjukdomen jag hade är en del av mitt liv. I stället för "jag är sjukdomen och jag är en del av sjukdomen".

Trots den dåliga erfarenheten från tidigare arbete och heltidstjänst, valde jag att börja studera på högskolan. Det var tunga år att studera men jag klarade det till slut och efter 3,5 år var jag utbildad till lärare mot yngre åldrar. Jag började arbeta heltid på en förskola i tron om att det denna gång ska gå. Plus att jag ville arbeta heltid och göra rätt för mig, "alla andra klarar ju av det". Min envishet kröp fram igen, men min kropp sa ifrån. Efter ett tag fungerade det inte, men jag trodde det berodde på arbetsplatsen och valde att söka nytt heltidsarbete. Det höll inte för mig där heller. Jag blev sjukskriven igen och gick ner i arbetstid. Detta fungerade ett tag men medförde en stress då det var ont om personal och tiderna räckte inte riktigt till på avdelningen. Jag och min sambo började prata om att byta miljö och flyttade till Åre.

Jag hade fortfarande inte gett upp om att jag skulle klara det nu. Ny miljö, lugnare tempo. Men det dröjde inte länge förrän jag blev utbränd även här. Men här lyssnade äntligen läkaren

på mig och förstod min bakgrund och hjälpte mig. I och med min infektionskänslighet började jag arbeta på fritids i stället.

Men min kropp hade nu börjat krångla ännu mer. Jag orkade knappt gå från skolan till matsalen, en promenad på cirka tio minuter, utan att behöva stanna och hämta andan. Jag fick kämpa för att ta mig framåt. Jag trodde det var för att jag var otränad samt den backiga miljön. Så jag började träna på gymmet i byn. Jag blev tröttare och mer orkeslös. Jag kände press på mig som pedagog då det även på fritids krävs planering av utflykter, hjälp i klassrummen samt allt det dagliga som händer. Jag fick gå ner i tid igen, men kände att jag inte blev en i teamet trots underbara kollegor.

Hösten 2016 uppmärksammade min sambo att min bröstvärta på höger sida hade vänt sig inåt. Jag tänkte inte så mycket på det just då men kollade upp det efter julen det året. I januari 2017 fick jag veta att jag hade bröstcancer spridd till lymfan. Hela mitt liv rasade. Någon drog undan mattan under mina fötter, jag grät, var förtvivlad och arg. Jag blev snabbt opererad, borttagning av hela bröstet samt lymforna under armhålan. Jag började sakta förlika mig med tanken på bröstcancer och strålbehandlingen jag skulle gå igenom då nästa smäll kom. Ultraljudet de tog på mitt hjärta inför borttagningen av mitt bröst visade att jag har hjärtsvikt.

Mattan dök upp igen och försvann lika fort, jag var ledsen, arg och förtvivlad. Jag tog kontakt med Hematologen på Hudinge sjukhus och berättade det här och frågade varför de inte har gjort uppföljningar av detta under alla dessa år. De har haft informationen framför sig om vilken typ av cytostatika samt strålning jag fick som barn och att den behandlingen kunde leda till hjärtsvikt bland annat, samt bröstcancer.

Jag bokade en tid hos min läkare i Stockholm och åkte ner för att prata om detta men fick noll gensvar. Jag satt och grät framför honom och försökte få honom att förstå att det här ska ju ni som läkare ha koll på och kolla upp mig när ni vet om vilka biverkningar min tidigare behandling kan ge längre fram. Men

inget gensvar. Han la detta på mig att jag inte har nämnt något och att de inte kan titta upp patienter om de inte själva säger att något är fel.

Jag hade inte ens fått denna information, så jag hade svårt att förstå att min andfåddhet och otroliga trötthet ens kunde vara det. Jag kände mig så orättvist behandlad. Jag hade krigat så gott jag kunde för att göra mig hörd hela mitt vuxna liv och så sitter de med information som de inte delar med sig av och kollar inte upp i förebyggande syfte. Läkaren sa att jag kan ju försöka lämna in en anmälan, men att det troligtvis inte skulle leda någonstans. Just då hade jag inte orken att göra det fast jag bra gärna ville.

Jag började sakta repa mig från operationen. Jag hade bra stöd i form av kurator samt bröstsjuksköterskor, vilket underlättade min rehabilitering. Jag började arbetsträna lite lätt igen på fritids och jag och sambon började prata om att flytta hem till Stockholm. I januari 2019 började jag få ont i magen på annat sätt än min redan befintliga IBS-mage.

Jag blev inlagd på sjukhus i en vecka och de tog massor med prover och jag fick antibiotika då mitt CRP (infektionsvärde) gick upp mot 400. Det bör ligga kring 05. De hittade ingenting och jag fick åka hem. Jag mådde bättre en period men det onda i magens nedre del gick aldrig helt över.

Sensommar/höst blev det ambulans in till Östersunds sjukhus igen. Jag mådde riktigt dåligt, min mage hade nu svullnat upp ordentligt och var så spänd. Smärtan var hög och mitt CRP låg nu på 700. Jag fick antibiotika igen samt att de tog tester och tappade vätska i buken på mig samt mina lungor. Jag blev kvar i en månad på sjukhuset utan några svar på vad det kunde vara.

Jag började må lite bättre igen och fick åka hem, men smärtan och problemen kvarstod, ingen visste vad det var som gjorde så här med min kropp. I november blev det ambulans i skytteltrafik nästan hela månaden. Jag hann komma hem och känna mig bra en dag tills det var dags att ringa ambulansen igen. Jag blev inlagd i november och denna gång kom jag inte hem från

sjukhuset. De gjorde en PET-röntgen. Nu kunde de se vad det var och jag fick min diagnos på det mest klumpiga sätt. Läkaren kom in på en torsdag och talade om för mig att de nu fått svar på det prov de tog sist och att jag hade fått en cancer som heter mesoteliom. Jag skulle få mer information om detta på måndagen då jag skulle förflyttas upp till Umeå och jag skulle inte googla på detta.

Sen gick hon.

Jag var själv när jag fick beskedet på en avdelning där de inte var insatta i just denna typ av cancer. Så där låg jag helt själv utan att ha någon att prata med och en hel helg på mig att fundera, undra, vara arg och ledsen. Jag googlade så klart, jag behövde få veta vad de hade givit mig för diagnos.

I Umeå fick jag höra mer om denna typ av cancer. Att den är väldigt ovanlig samt att en på miljonen drabbas av just denna typ av cancer. De berättade att den inte går att bota samt att jag har högst några månader kvar att leva. Alla känslor revs upp igen. Panik, dödsångest, allt som går att tänka sig. Jag mådde dåligt på grund av sjukdomen samt psykologiskt var jag ett vrak. Jag fick en kurator att prata med vilket hjälpte mig en del just då.

Jag fick förfrågan om att bli flyttad till Solna. Det fanns mer erfarenhet och resurser kring denna sjukdom där. För mig blev det ett självklart val då min familj samt vänner finns här. Det blev en snabb förflyttning ner till Stockholm innan julen. Jag blev inlagd på Karolinska sjukhuset i Solna och fick träffa två läkare med mer erfarenhet kring denna typ av cancer. Från att få höra att de inte kunde ge mig någon typ av behandling alls till att de kan behandla mig med cytostatika ingav mig lite mer hopp.

Så där är jag nu idag, i ovisshetens land. Jag vet ingenting egentligen. Som hur mycket de kan bromsa detta, hur snabbt det kan och kommer sprida sig. Jag lever vecka för vecka och vägar ibland tro på framtiden som en månad i taget.

Det är viktigt med uppföljning samt eftervård av oss som fått

cancer som barn. Vi behöver stöd hela vårt liv, även som ung vuxen samt som vuxen. Saknaden av detta har varit stor i mitt liv. Jag tror att om jag hade fått bra uppföljning från det jag var 18 år så hade en del av mina problem under min uppväxt kunnat undvikas eller i alla fall lindras. Jag hade sluppit att upprepa mig varje gång jag gick till läkaren på vårdcentralen. Hematologen hade kunnat följa upp mig bättre med den vetskap om vilken typ av strålning samt cytostatika jag fick som barn och vad de kan ha för biverkningar och följder i mitt vuxna liv.

Så sluta aldrig kämpa för era barn, se till att de får den hjälp de behöver resten av deras liv. För behandlingarna vi går igenom ger oss efterföljder, biverkningar som på ett eller annat sätt kommer att visa sig i framtiden.



**CANCER – ATT
LEVA NÄR JAG
BORDE VARIT
DÖD**

Lina Öhlander

är 26 år, bor i Eskilstuna och studerar till sjuksköterska för att senare läsa vidare till barnsjuksköterska. Lina fick akut lymfatisk leukemi vid tre års ålder. På senare år har hon fått ytterligare fem psykiatriska diagnoser.

Det är så mycket fint här på jorden,
så mycket fint vi inte vill eller kan ändra på
Alla blommor, alla träd, alla söta barn
Detta är en underbar värld
en värld jag inte tillhör
Jag borde inte finnas till här
min tid var ute
jag borde studsa på molnen
uppe i himlen
fri
men istället
fast
i fel format

(Lina Öhlander, 2011)

Tillägnad Kelly, 16 och John, 18.

Två otroligt fina människor som lämnade oss på tok för tidigt.

Jag sitter på en bänk för mig själv. Det är sommar, vår, höst och vinter och jag sitter på min bänk för mig själv. Lärarna kallar den "ensamhetsbänken", men det är lite fel tycker jag – jag är inte ensam. Mina tankar lämnar mig aldrig ensam.

Tre av fyra överlever. En av fyra dör. Varför överlevde jag? Vems plats tog jag och hur skulle den personens liv ha blivit? Är jag värdig det liv jag stal från någon annan?

Klockan är tio och fruktstunden är slut.

Mina klasskamrater skrattar och rodnar när de pratar om hästar, killar och vem som kanske ska få sin mens först. Mina föräldrar säger åt mig att bli involverad, att visa att jag vill umgås och ha roligt med dem, för att inte bli ensam och utanför. Men jag har inget att säga som de vill höra eller kan förstå. Mina klasskompisar är fem, sex, åtta, tio, elva och till slut tolv år och vill inte höra om mitt huvud som är tungt av tankar på liv och död. Mina föräldrar vill inte att jag ska bli utanför men det är oundvikligt. Hur mycket jag än försöker låtsas, jag pratar om hästar, om frisyrer och om killar och smink, men trots mina försök hittar jag ingen jag får utbyte av.

Lärarna uppmanar oss att prata med en vuxen om vi behöver hjälp eller mår dåligt, men ber mig till sist hålla mina problem för mig själv – de mår dåligt av att höra när de inte vet hur de ska hjälpa. Det tar inte så många år innan jag slutar kalla huset där jag och min familj bor för "hemma" – mina känslor och behov av närhet är mindre än mitt behov av att klara mig själv, att hålla alla känslor och tankar inom mig.

"Gråt inte", sa de. Ett så enkelt uttryck, en tröstande akt. Och vilka problem det skapade för mig. Vad som var tänkt som en empatisk uppmaning till en hysteriskt ledsen och rädd treåring som precis börjat sin första behandling med cellgifter blev något jag kom att se som ett mål, det rätta. Gråt inte. Visa inte känslor. Stå ut. För som alla de vuxna säger – jag kommer aldrig komma ihåg detta.

Jag är sexton år när mina föräldrar för första gången på riktigt tror mig när jag säger att jag minns. Jag minns maten, teckning-

arna, de små leksaksdjuren jag fick av min gammelfaster, den lilla toalettstolen för små barn som jag älskade, resorna till Västerås och till Uppsala där behandlingen skedde.

Men jag minns också nya saker då och då. Vissa nätter vaknar jag kallsvettig och med hjärtklappning och nya minnen av traumat som jag ännu inte ens börjat att bearbeta. Jag minns de fruktansvärda bensprutorna, alla tusentals provtagningar och Emlapläster som inte gav effekt. Jag minns när jag hölls fast, skrikande och sprattlande, hur jag kämpade för mitt liv och hur en sköterska berättade för mina föräldrar att "det är ingen fara, hon minns inte det här i alla fall". Jag minns gångerna jag grät och skäms än i dag för hur barnslig jag var och hur jag betedde mig. Jag minns hur de gav mig tillräckligt med lugnande så att jag blev alldeles slapp i kroppen utan möjlighet till kamp, men aldrig så mycket att jag inte upplevde vad de gjorde. Jag minns när sängen rullade iväg till operationer, benmärgsbiopsier, ryggmärgsprover och jag var panikslagen över hur lite jag hade att säga till om.

På Lucia år 1997 diagnostiserades jag med ALL, akut lymfatisk leukemi. Behandlingen bestämdes till standardrisk, och från protokollet som upprättades 1992. Jag skulle så snart som två dagar efter diagnosen läggas in på lasarettet i Västerås för att operera in en subkutan venport, en porth-a-cath. Jag skulle enligt behandlingsprotokollet, som är detsamma i hela Sverige, behandlas med stora mängder kortison och en ännu större mängd cellgifter. Cellgifterna skulle ges intravenöst, i ryggmärgen, intramuskulärt och oralt.

Jag fick permission att åka hem till mina föräldrar över jul. Det kom att påverka familjen än i dag, och satte stora spår i min äldre bror Daniel. Några syskonprogram fanns inte på den tiden, och trots att mina föräldrar gjorde sitt absolut bästa för att få sig att räcka åt oss båda var det väldigt svårt. Daniel blev runtskickad mellan olika familjemedlemmar, och än i dag känns det som att det var mitt fel. Jag skäms över att jag inte gjorde det bättre för honom, och jag skäms för att jag så ofta be-

hövde båda våra föräldrar utan att tänka på honom. Jag skäms över att jag som cancersjuk treåring inte visste bättre än friska, utbildade vuxna, och även om jag hör hur fel det låter så ändrar det inte mina känslor kring det som hände.

För mig har det alltid varit svårt att göra skillnad på vad som har varit mitt fel och vad som varit cancers fel. Jag har växt upp och spenderat hela mitt liv än så länge åt att ta fullt ansvar för allt som hände, trots att jag vet att jag kanske inte borde. Förståelsen för att ingenting av detta skulle ha hänt om jag inte fanns hittade mig innan jag fyllde tio. Jag var osams med en familjemedlem och hon sa att jag förstört hennes liv. Hon var ung och jag klandrar henne inte. För det stämde. Ibland är det svårt att avgöra var skillnaden mellan mitt fel och cancers fel låg och ligger. Ibland är det bådas.

När jag växte upp fick jag höra många historier från olika familjemedlemmar. Mormor, farmor, kusiner, bror och föräldrar. Historierna handlade om hur tufft de hade haft det under min sjukdomstid, och jag var för ung för att inte ta åt mig och känna skuld. Tanken slår mig ofta och ibland flera gånger samma dag: "de skulle aldrig ha behövt gå igenom det här om jag aldrig funnits". Det är först nu, precis nu, i skrivande stund klockan sju minuter över fyra på eftermiddagen den artonde juli 2020, som den första tanken på det positiva min existens ändå bidragit med för dem uppstår. Tanken får skulden att minska lite, men inte försvinna.

Jag är uppvuxen i en liten stad som heter Köping. Att ha växt upp med cancer och överlevt är som att vara Harry Potter – "the girl who lived". Jag kan relatera till hans uppväxt, att ha ett rykte innan man ens vuxit in i det. Han var känd för att ha överlevt och det blev jag med. Köping är en liten stad. Alla känner alla. Plötsligt får en treåring cancer och då vet alla det på en gång. Mina föräldrar skämdes aldrig, trots att alla visste. Folk tystnade när vi gick förbi i mataffären, folk viskade och pekade inne på apoteket.

Att leva när man borde ha varit död är en speciell upplevelse,

antar jag. Efter en våldtäkt försöker kuratorn få mig att "ta tillbaka" min kropp. Men hur kan jag ta tillbaka något som aldrig varit mitt till att börja med? Hur ska jag lära mig att jag plötsligt har rätt att säga nej när något är fel, gör ont eller inte känns rätt, när jag under min uppväxt kämpade förgäves och då var förövarna ändå på min sida?

Tankarna är jobbiga och det är svårt att jaga ett svar när det nog inte finns något. Min hud bildar ett smärtsamt fängelse, ett där jag inte kan ta mig ut. Jag borde ha varit ute. Jag tänker inte klaga på att jag överlevde när någon annan dog i mitt numeriska ställe, men jag önskar det hade varit tvärtom ibland. Pressen att försöka leva för två, för tre, för alla som förlorade kampen som jag vann är en tung börda att bära och en omöjlig kamp att vinna.

Hade de blivit läkare? Advokater? Räddat människor som skulle drunknat, botat fattigdom, räddat miljön eller lärt små barn att sjunga? Vad hade de gjort och hur ska jag förtjäna deras plats? Hela mitt liv har handlat om att leva upp till mina egna inbillade föreställningar om kraven och förväntningarna från mina döda cancerbröder och cancersystrar. Vad skulle de tycka om mitt liv? Är det tillräckligt, är jag tillräcklig? Världen är allas men inte min. Människor är givna liv, tillfälle att lyckas och modet att vara lyckliga. Men av någon anledning lyckades jag smita in bakvägen, jag har tagit min plats genom att offra någon annans och försökt utnyttja en värld som inte är min. Många ser mig som en cancerhjärte, men jag känner mig som en bedragare, en skurk och en mördare. Samma lott i livet som får många att beundra min styrka, får mig att skämmas för min feghet. Det känns som att rädslan för att dö fick mig att i stället döda någon annan för att kunna leva lite längre. Jag vet att det nog inte fungerar så men det är så det känns.

Många beundrade mig för min intelligens, mitt hårda slit i skolan och öste mig med beröm när MVG efter MVG hamnade i mina händer. Berömmet gav mig ingen glädje och inte heller betygen, det påverkade inte mina skuld känslor. Det enda som

betydde något var att jag skulle ta mig in på läkarutbildningen för att kunna jobba av min skuld, genom att rädda livet på de barn som annars skulle dött för att jag fått leva.

Jag hatade och föraktade mig själv och ingen såg det. Jag började träna och rasade i vikt, storlekarna krympte och jag slutade äta. När jag diagnostiserades med anorexia nervosa kände jag att jag inte hade något kvar att kämpa för. Den konstanta pressen, självhatet och de hela tiden malande tankarna hade till slut tagit ut sin rätt och kvar stod ett skal av den jag varit, en mager, svårt deprimerad sextonåring med ett BMI på 16. Jag spenderade dagarna i sängen med obeskrivlig ångest och förlorade mer och mer vikt var dag. Jag var på väg att dö och insåg att jag aldrig levde. Självmordstankarna växte och kändes överhängande. Jag började skära mig i armarna och det fick mig att åtminstone kunna tackla det värsta av ångesten.

Min kropp var så upptagen av att försöka hålla mig vid liv att den bortprioriterade målet med läkarutbildningen. Efter månader av svält slutade till slut minnet att fungera, och all min intelligens och kunskap sipprade ur mig. Trots mina upprepade försök sjönk betygen drastiskt. I stället för den ständiga strömmen MVG som tidigare kom min väg, somnade jag på prov och fick nätt och jämnt godkänt. Det tog lång tid för mig att komma till ro med faktumet att jag inte längre kunde klara av en så krävande utbildning som läkarprogrammet, då hjärntröttheten kom att bli långvarig.

Fast... var det verkligen min dröm att bli läkare? Var det verkligen det jag ville och i så fall varför? Nej. Jag ville minska mitt dåliga samvete, minska tankarna, minska självhatet. Hela historien kom att bli början för min viktigaste resa, den där jag verkligen försökte börja känna in vem jag är och vad jag vill med mitt liv.

Jag kom fram till att jag ville bli och vara lycklig. Och det är där ni hittar mig idag.

Insikten att jag inte måste bevisa något, att jag inte måste vara bäst, att jag inte måste leva för alla som dog är någonting jag har

ibland, det är en tanke som fortfarande känns främmande och lite fel. Att försöka kämpa sig igenom den stenmur jag byggt upp inom mig är svårt, och vissa dagar omöjligt. Det känns som att jag försöker skylla ifrån mig, dumpa ansvaret på någon annan. Att intala mig själv att det inte var mitt fel att jag blev sjuk känns som att ljuga.

Överlevnadsskuld är någonting som är svårt att lämna bakom sig, speciellt när det suttit i huvudet så länge som det gjort hos mig. Det är svårt att kämpa för sin rätt att leva, för sin kropp, för sig själv. Bara för att man vunnit över cancern betyder det inte att kampen är över. Kampen mot döden må vara slut, men kampen mot livet har precis börjat.

Om det vore jag som fått lämna mitt liv för att någon annan skulle överleva skulle jag inte vilja att det livet spenderas i oro, ångest och med hat. Jag skulle inte må bättre för att någon jag räddat livet på avskydde det. Jag skulle i stället vilja att det liv jag själv gav upp spenderas med glädje, lycka och kärlek som mål. Det är så jag jobbar på att spendera mitt och jag hoppas du gör detsamma.

Tre av fyra överlever. En av fyra dör. Varför överlevde jag? Vems plats tog jag och hur skulle den personens liv ha blivit? Är jag värdig det liv jag stal från någon annan?

Ja, det är jag.



Linda Svensson

är 47 år, bor i Jönköping och får sjuk-
ersättning. Linda insjuknade i hjärntumör
vid 11, 13 och 14 års ålder.

När jag var 11 år, 1984, hade jag varit på sjukhuset otaliga gånger på grund av yrsel, dålig balans, huvudvärk och kräkningar. Jag mådde jättedåligt och kände inte igen mig själv. Jag som älskade att åka skidor, skridskor, cykla, läsa, vandra i skogen, springa, rida och mycket annat. Nu hade jag svårt att klara av något av allt det där.

Läkarna vi varit hos ett flertal gånger trodde att jag hade influensa och skickade hem mig med Alvedon. Sista gången vi åkte in till sjukhuset fick vi en ung läkare som då var ny och som frågade om vi gjort en röntgen, eftersom det var samma symptom och det inte blev bättre utan snarare sämre. Men det hade jag aldrig fått. Så han beställde en datortomografi, och efter det blev det ilfart med ambulans från Jönköping till Linköping.

Detta var dagen innan julafton. Mamma fick med en mapp som läkaren sa åt oss att vi inte fick öppna utan vi skulle ta med den till Linköping och ge till läkaren som tog emot oss där. Pappa, som också var med, fick inte åka med i ambulansen utan fick ta bilen. Stackars pappa kom fram före oss. För naturligtvis gick ambulansen sönder och vi fick stanna när vi var halvvägs och byta ambulans. Han fick vänta på oss i Linköping och jag har fått reda på att ett par sköterskor stod där med honom när han vankade fram och tillbaka i oro och väntade.

När vi kom fram till Linköping blev vi intagna på ett rum och jag minns att jag kröp upp i pappas knä. Där visade de röntgenbilderna på tumören och berättade att jag hade en tumör som var stor som en tennisboll och såg ut som en stjärna. De var förvånade att jag ens levde och det blev en akutoperation. Jag fick komma in på en sal med fyra andra barn som låg i sina sängar. Jag minns att en sköterska kom in med en pumpflaska med tvål som luktade jätteilla och hon sa att jag på morgonen före operationen skulle tvätta mig ordentligt enligt ett schema, där det var en målad naken människa som visade hur jag skulle tvätta mig.

Mina föräldrar fick reda på att operationen skulle ta cirka fem timmar. Men jag opererades i mer än dubbla den tiden. Kan bara tänka mig vad som for runt i mina föräldrars huvuden

när jag inte kom tillbaka till rummet som beräknat. Mamma har berättat att de fick veta att det varit flera olika läkare i två skift som hade opererat bort så mycket som de vågade. Att de hade lämnat en liten rest som växt in i hjärnstammen, som de inte kunde ta bort eftersom jag inte skulle överleva det. Att de sågat bort en stor bit av mitt skallben i bakhuvudet och att de satt en shunt som skulle hjälpa till att ta bort vätska och eventuellt blod som skulle kunna trycka mot hjärnan.

De var inte säkra på att jag skulle vakna efter operationen eller hur det skulle bli, för de hade tagit bort så mycket de vågade från hjärnstammen med allt vad det innebär med nerver och blodkärl. Jag kanske inte skulle kunna göra allt det där som jag älskade att göra. Inget mer sportande och vilda lekar. Det kunde även bli så att jag skulle bli förlamad och få leva med respirator.

När jag vaknade var det julafton. Då hade jag ett stort bandage runt hela huvudet och det var rejält med stoppning i bakhuvudet. Det var en slang och en liten blåsa som det var ljusrosa vätska i och som satt fast i mitt huvud. Jag kunde inte ligga på rygg och sova för då tryckte det på för mycket i huvudet. Hade även svårt att ligga på sidan på grund av att jag då mådde illa och att slangen till shuntens kunde komma i kläm.

Julafton hade varit och jag vet att jag var jätteledsen för att jag missat den. Jag som älskade den klädda julgranen med färgglada kulor, ljus och glitter. Änglaspelet som spelade, tomtar och julmusik dygnet runt. Doften av nygriljerad skinka, Janssons frestelse, stekta köttbullar och prinskorv. På sjukhuset fanns inget pynt, ingen julmusik och inga tomteluvor. Det var som en helt vanlig dag och allt var tyst.

De första dagarna minns jag inte så mycket av mer än att jag inte kunde ligga på rygg, att de tog blodprov och tempen på mig varannan timme (även på natten) och att jag inte fick gå ur sängen och inte äta. Pappa berättade att jag efter två dagar ville gå upp och gå. Men det fick jag inte för läkarna. Jag var rastlös och för att få mig att ligga kvar i sängen hade pappa tagit

med mina julklappar. Jag fick då min alldeles egna kassettbandspelare med radio. Det var det enda som jag då hade önskat mig i julklapp och jag hade fått lite olika kassettband till också.

Han hade också med sig presenter från grannarna hemifrån. En hel påse med pyssel- och målarböcker, tidningar (Min ponny, Frida och Okej bland annat), ritblock, pennor med mera. Då hade jag lite att pyssla med i några dagar för att få tiden att gå. På annandagen fick vi en chokladtomte till efterrätt. Men det jag fick att äta var kokt potatis eller ris och kokt fisk. Jag som älskar julmat och allt vad det innebär.

När jag för första gången fick gå upp var det för att jag skulle gå på toaletten. Jag fick hjälp av en sköterska att gå in på toaletten och jag tittade då i spegeln. Tittade på min rakade skalle med ett jättestort plåster i bakhuvudet. Just då tänkte jag att jag skulle bli mobbad i skolan för att jag inte hade något hår och ett jättestort ärr i nacken. Jag började gråta. Då knackade det på dörren och in kom en sköterska och skulle hjälpa mig. Jag torkade bort mina tårar och bet mig i läppen för att hon inte skulle se att jag gråtit. Hon tog mig under armen och hjälpte mig tillbaka. Jag ville sätta mig i en fåtölj vid fönstret en stund och pyssla. Men det fick jag då rakt inte, för om en liten stund skulle läkaren komma och gå rondan. Då skulle man ligga i sängen.

Jag blev jättearg och vände mig mot henne lite för snabbt och mådde omedelbart illa. Jag kräktes rakt ut på henne och hon visade ingen min utan bara satte mig i sängen. Hon torkade av mig och la mig i sängen. Inne i mig log jag. För så går det när jag inte fick pyssla, som jag ville. Jag log för mig själv när hon gick iväg för att byta om.

En dag när mamma och pappa skulle på nåt samtal med läkarna kom en sköterska in på mitt rum med min bricka med mat. Jag mådde illa och hade ingen direkt matlust. Så maten på brickan var i princip orörd, förutom att jag hade druckit lite lingondricka, när en annan sköterska kom in för att hämta brickan. Han tittade på brickan och tittade sen på mig.

– Hur är det? Mår du inte bra?

– Jag är inte hungrig. Det är jobbigt att äta.

Då tog han min bricka och gick iväg.

– Kommer strax, sa han när han vände sig om för att gå. Efter en liten stund kom han tillbaka. Han gav mig en tesked och sen smög han upp en plastburk med vaniljglass.

– Men tror du att det går ner lite glass ändå?

Jag log stort och nickade.

– Men du måste vara försiktig och äta långsamt.

Jag gjorde lydigt som han sa. Oj, så god glass det var! Har aldrig ätit en så god glass någonsin.

När jag var pigg nog fick jag börja åka ner en stund i rullstol till lekterapin. På lekterapin fanns det en snickarhörna med träbitar, spik, hammare, bormaskin, såg, färger och mycket mer. Ett stort lekrum med bollar i olika storlekar, mjukisdjur, rockringar, stora kuddar, filtar, hopprep, ribbstegar, en gunga, och lite andra träningsredskap där barn kunde ha sin sjukgymnastik. Där fanns också fyra smårum där man kunde titta på tv och spela tv-spel. Det var där jag lärde mig att spela tv-spel. Orkade dock inte sitta och spela så länge, då jag inte klarade av de blinkande ljusen och ljuden. Men det var så kul!

Det fanns också ett pysselrum med tyg, garn, papper, saxar, nålar, symaskin, stickor, virknålar, garn och mycket annat att pyssla med. Precis bredvid det rummet låg ett kök. Lukten på lekterapin var helt annorlunda än på avdelningen. På lekterapin doftade det färg, trä och sockerkaka. Det var alltid någon som bakade sockerkaka på lekterapin och vi hade fikastunder tillsammans. På avdelningen luktade det alcogel, gummihandskar och ibland mat när matvagnen kom.

Jag satt ofta i köket på lekterapin och pysslade med papper, klippte och klistrade kollage av gamla veckotidningar. Jag orkade inte riktigt vara i lekrummet så länge för det var mycket stöj och bus där. Då blev jag snabbt trött av alla intryck och var tvungen att lägga mig och vila. Alla dagar flöt liksom ihop och alla dagar var sig lika. Prover och temp på morgonen. Sen till lekterapin några timmar till lunch och vila. Därefter var det

lekterapien en stund följd av middag på avdelningen.

Vissa dagar kom också kioskvagnen så man kunde köpa tidningar, godis och frukt bland annat. När de kom ringde de i en liten klocka och frågade om det var någon som var intresserad av något från kiosken. Den lilla klockan lät som när ett julspel snurrar och änglarnas käppar slår i klockorna. Ibland hade man tur och fick låna en tv till rummet, men det fanns inte så många tv-apparater att alla kunde ha en på rummet.

Klockan 21 var det dags att sova och det släcktes ner. På nyårsafton låg jag på rummet och tittade på fyrverkerierna utanför fönstret och önskade att jag skulle få åka hem. Jag längtade till min födelsedag, för då skulle jag bjuda hem mina klasskompisar på fest. Men jag visste samtidigt att det inte skulle bli så. Jag var bara skinn och ben och vägde på tok för lite. Så det fanns inte mycket ork kvar för att klara av en födelsedag. Men jag önskade och drömde att det skulle bli en fest.

När jag till slut fick åka hem var det inte långt kvar till min födelsedag. Jag ville ha kalas, men samtidigt visste jag att jag inte skulle orka med det. Det blev ett kalas ändå med fyra av mina klasskamrater. Har ett foto från detta där jag står vid det dukade bordet. Jag har på mig en ljusblå mjukisklänning som ser ut som ett tält på min smala kropp. Men jag ler i alla fall. För det är min födelsedag.

Efter några dagar hemma fick jag reda på att det skulle komma hem en lärare och ha hemundervisning ett par timmar om dagen. Jag hade älskat skolan. Före operationen ville jag gärna vara med när min syster hade läxor och förhör till prov. Minns att min syster blev sur på mig när jag kunde svaren och inte hon. När jag sen började få hemundervisning märkte jag att jag inte alls mindes så bra och hade svårt att ta in information. Jag tyckte skolan var jobbig. Blev snabbt trött och det var inte alls lika kul längre.

När jag så fick komma tillbaka till skolan vet jag att mina klasskamrater var avundsjuka på mig för att jag slapp gympan och jag var avundsjuk på dem som fick vara med på gympan.

Gympan var mitt favoritämne innan jag blev sjuk. Att få sitta bredvid och titta på var en plåga!

Geografi var också ett av mina favoritämnena innan jag blev sjuk och jag kommer ihåg att vi före lunch varje dag hade en stor världskarta där läraren pekade på ett land och man skulle då säga huvudstaden i landet. Svarade man rätt fick man springa ner till matsalen och äta. Jag hade kunnat det som ett rinnande vatten innan. Men nu hade jag jättesvårt att komma ihåg. Jag satt oftast kvar sist innan jag till slut släpptes iväg av läraren.

När jag kom tillbaka till skolan ville mina klasskamrater inte leka med mig och jag orkade inte följa med på samma sätt längre. Att jag såg annorlunda ut med rakad skalle och såg ut som ett vandrande skelett gjorde inte saken bättre. De tittade och pekade på mig. Många av mina vänner ville inte längre vara med mig och vissa föräldrar ville inte att jag skulle leka med deras barn för de var rädda att jag smittades.

När jag väl hade kommit in i mitt nya liv någorlunda och precis skulle börja sjuan blev jag yr och illamående igen. Det var i februari 1986 och jag började få samma symtom som när jag var sjuk. Denna gång fick jag en röntgen snabbt och de märkte att tumören hade börjat växa igen, mer aggressivt och snabbt. Det blev återigen att åka till Linköping för operation.

Mina föräldrar fick på nytt reda på att jag kanske inte skulle klara mig och att de skulle göra något nytt och frysa den lilla rest som var kvar i hjärnstammen. Denna gång tog operationen inte så lång tid då benet i bakhuvudet saknades och det inte hunnit bli så mycket brosk. Pappa har berättat att de blev jätteoroliga när de såg läkaren komma gående och trodde att jag inte klarat mig. Men han skulle berätta att operationen gått som planerat och att jag strax skulle komma upp till rummet.

Denna gång vaknade jag efter operationen och kunde inte prata, kunde heller inte lyfta vänster arm och ben. De sa att jag inte skulle kunna gå och att jag skulle behöva lära mig att prata igen. När jag tittade mig i spegeln såg jag samma rakade huvud som förra gången men ett ansikte som var helt förändrat. Ögat var

inne vid näsroten, jag såg knappt irisen på ögat och jag kunde inte blinka. Min mun hängde på vänster sida och jag dreglade lite eftersom jag hade svårt att hålla saliven i munnen.

Jag var definitivt inte samma person längre. Jag var samma person inne i kroppen men inte utanpå. Jag blev ledsen och arg och tog ut min ilska på mamma, men dolde min ilska för alla andra. Men det var också då jag bestämde mig att jag skulle då rakt inte sitta i en rullstol resten av livet, som de sa. Så det så!

Jag skulle gå. Jag började med att sitta själv utan stöd. Bara det var en kamp.

Fick inte äta på grund av att de var rädda att maten skulle komma ner i matstrupen, att jag skulle få ner mat i lungorna och riskera att kvävas eller få lunginflammation. Läkaren kom in en dag på rondan till mig och jag frågade när jag fick äta, för jag var så hungrig. Då tittade han frågande på mig och sa "Ok, men då säger vi så här: när du kan säga pepparkaka rent kan du få börja äta lite försiktigt".

Jag hörde ju själv att jag inte kunde säga pepparkaka rent, så jag började öva och drömde om napoleonbakelser. Det skulle jag äta när jag fick börja äta. Det bestämde jag. Jag kämpade på varje dag med att säga pepparkaka och när pappa kom upp på helgen satt vi och övade. Efter ett par dagar fick jag börja gå upp och då hade jag en gåbock och stöd av en sköterska och mamma på var sin sida att gå med i början.

Minns vid ett tillfälle att jag vaknade och var jättehungrig. Visste att pappa brukade ha frukt i en låda i mitt sängbord och jag drog sakta ut lådan. Jodå. Där låg ett äpple! Jag sträckte mig efter det och drog hurtsen närmare mig. Jag började skrapa på äpplet med naglarna och sög i mig moset. Jag tuggade och svalde försiktigt. När jag skulle ta lite till kom pappa tillbaka. Han såg ut som han sett ett spöke och tog äpplet ifrån mig. Han tittade på mig och log, Envisa unge! Sen gick han ut till läkaren och berättade vad jag gjort. Läkaren kom inspringande och tittade på mig. Jag log mot honom och han frågade om jag mätte bra.
– Din pappa berättade att du ätit äpple.

– Ja. Men bara lite. Jag var jättehungrig ju! Han vände sig mot pappa som log generat.

– Jo, jag vet. Hon är envis som en gammal räva.

– Vilken tur att det gick bra och nu vet vi ju att det funkar att äta. Så vi får väl börja med lite småportioner med soppa till att börja med. Fast mat blir det först när du kan säga, du vet vad.

Så då fick jag äntligen börja äta och jag kunde nu bocka av en till grej som de inte trodde att jag skulle fixa. Även denna gång tillbringade jag så mycket tid som möjligt på lekterapi. Men denna gång var det också fler tv-apparater att låna och jag älskade att titta på MTV och lyssna på musik på mitt rum. Jag skrev ner alla låtar jag gillade i ett block. Jag skrev upp hur många gånger jag hörde låtarna och skrev även upp hur bra de var på en skala från 1 till 10. Speciellt gillade jag en video med gruppen Living in a box. Han kunde stänga in sig i sin låda medan världen utanför fortsatte. Det var lite så jag ville ha det och kände då. Tror det var därför det blev en favorit.

Så kom då dagen när läkaren kom på rondan och jag hade övat på att säga pepparkaka hela morgonen med pappa. När han kom fram mot mig på rummet tittade jag på honom och sa pepparkaka. Han började skratta och sa att jag fick börja äta försiktigt nu. Jag tittade på pappa som nickade mot mig.

– Nu blir det napoleonbakelse då.

Vi lånade en rullstol och åkte ner till kaféet på entréplan. Jag fick min bakelse och jag åt i små, små bitar och tuggade ordentligt innan jag svalde. Nu fick det inte bli fel utan jag måste vara försiktig så jag inte behövde börja om.

Jag övade på att gå så mycket jag orkade och gav mig inte. Mamma gick med mig i veckorna och pappa gick med mig när han kom på helgerna. Jag orkade att gå längre och längre för varje dag. Varje steg räknades och jag gick till slut själv utan någon som stöd. Jag orkade inte gå långt. Men jag gick! En sak till på listan som de inte trodde jag skulle klara av.

Jag gjorde mitt bästa för att vara på gott humör och vara glad. Men innerst inne var jag så arg och ledsen på allt och alla. Inget

var kul längre. Jag var samma Linda i hjärtat men inte i kroppen. Jag var helt annorlunda nu mot innan, kunde inte göra det jag älskade och var tvungen att vara försiktig hela tiden för att inte slå i huvudet.

Hemma hade jag ett fåtal kompisar som hälsade på. Jag var mycket hemma och ville inte vara ute. Jag kunde gå ut men kände mig inlåst i min kropp.

För jag ville ta ut cykeln och bara cykla iväg. Jag ville springa ut i skogen och springa bland träden och leka datten med mina kompisar. Men det gick inte! Jag var alltså mycket hemma och det hade startat en ny kanal på tv, TV4. De visade Flipper som jag tittade på varje förmiddag. Det var min flykt från verkligheten att titta på tv och fantisera mig in i filmens värld.

Jag fick fortfarande kämpa för att ta mig fram utan att ramla. Balansen var katastrofal och jag gick väldigt sakta med stöd. Jag snubblade på mattkanter och hade nu ännu svårare att ha fokus och hänga med i samtal. Jag var hela tiden orolig och rädd att slå mig eller ramla. Bara att gå tog jättemycket energi och jag fick alltid ha koll på var jag satte mina fötter.

Jag ville synas så lite som möjligt och höll mig mycket för mig själv. Alla tittade, viskade och pekade på mig. Jag var ju så annorlunda mot alla andra på skolan. Det som var populärt och något som jag hade makt över var att jag fick åka hiss i skolan. Det var en byggnad med fyra våningar och jag fick välja vem som skulle få åka med mig i hissen. Det var enda gången som jag var populär och några av mina klasskompisar brydde sig om mig.

Tredje gången jag opererades var i maj 1987. Minns att jag tänkte att det var så orättvist att bara jag blev sjuk. Kunde ingen annan unge bli lite sjuk så jag fick slippa? Men tyvärr funkar det ju inte så och jag fick återigen åka till Linköping och opereras.

Från att jag vaknade efter operationen ville jag till lekterapin. Denna gång så nästintill bodde jag på lekterapin. Jag väntade utanför dörren när de öppnade och var den sista att gå när de stängde, Jag åkte ner till kiosken och satt på kaféet vid entrén

bara för att titta på människor. Människor som kom och gick.

Jag ville inte vara på avdelningen och se alla sjuka. Jag ville inte se. Hade sett så många sängar som blev tvättade. Men inte för att de barnen åkt hem utan för att de dött. Så många att jag inte orkade tänka på det. Ibland när det var jobbigt så tänkte jag på de som inte klarat sig. De som förlorat kampen. Jag var ju fortfarande kvar. Jag ville finnas där för de som var sjuka. Visa att det faktiskt går att lura döden.

Jag började intressera mig för att vara med de andra barnen på avdelningen. Alla var ju där av samma avdelning och jag var inte så annorlunda där. På min sal låg det en liten pojke som hette Anton. Jag busade mycket med honom. Han hade en tub i halsen där sköterskorna sög slem emellanåt. Minns ett tillfälle när jag hade spelat ett spel med en kula som skulle gå i en bana och rulla med hjälp av att man vred på två rattar så brickan lutade.

Jag skulle gå på toaletten och la spelet på golvet så länge. När jag sen kom tillbaka hade jag glömt spelet och trampade rakt i lådan så foten åkte igenom. Foten fastnade och Anton blev nyfiken på vad som hände. Han ställde sig mot gaveln på sin spjalsäng och tittade på mig. Jag lyfte då på min fot och spelet satt kvar. Jag skakade på foten och spelet for i backen. Anton började skratta och locket till hans tub släppte, for iväg och hamnade under min säng. Han skrattade så slemmet kom upp. En sköterska kom in och tittade på oss. Hon gick fram till Anton och skulle suga upp hans slem. Hon började skratta och sa att det inte hade behövts för det var rent och fint i hans hals och tackade mig för hjälpen.

En dag fick jag reda på att jag skulle få strålbehandling och skulle få göra en mask som skulle hjälpa mig att ligga stilla under behandlingen. Jag fick göra en avgjutning av mitt huvud i gips. Sen gjorde de en mask i plast som var precis efter mitt ansikte och bakhuvud. Det var hål för ögonen och en liten glipa för munnen. Jag skulle ligga med en del av masken över ansiktet och en del skulle bakhuvudet ligga i på en brits.

När jag skulle strålas första gången fick jag gå i en lång korri-

dor under jorden. Det var som en lång tunnel utan fönster och med lysrör i taket. Minns doften där nere. Det luktade järn och var lite instängt. Jag blev visad till rummet av en sköterska som hade ett stort tjockt förkläde på sig, liknande det som jag sett att mamma fick ha på sig när hon var med mig då jag röntgades. Jag fick lägga mig på en brits framför en stor maskin som såg ut som en stor ring där de spände fast mig över mina ben och över armarna som de lagt i kors över min mage. Sist satte de masken över ansiktet och satte fast den så att jag inte skulle kunna röra mig. De sa åt mig att jag skulle andas lugnt och ligga stilla.

Minns ljuden, lukten och känslan av att vara instängd. Jag var skräckslagen samtidigt som jag tänkte på vad de sagt. Att det var viktigt att jag gjorde detta och att det var viktigt att strålarna kom på rätt ställe. Så jag försökte andas lugnt och inte få panik. Tårarna rann ner för tinningen och det blev kallt. Jag gjorde mitt bästa för att inte röra mig och började sjunga för mig själv i mitt huvud. Jag sjöng Idas sommarvisa om och om igen tills maskinen tystnade och jag hörde en röst säga att jag var klar för den gången. De knäppte loss masken och sköterskan drog med handen över min kind. Hon log mot mig och frågade om det var varmt i masken. Jag svarade inte utan bara väntade på att komma loss och gå ut i friska luften.

Vi gick på små utflykter till stan och till en park i närheten. Ibland köpte vi lite picknickmat och satte oss i parken och åt. Efter strålningen mådde jag ofta illa och kunde inte äta så mycket. Jag fick ibland blåsor och svamp i munnen och hade svårt att äta. Men en glass var gott, så jag fick bort den otäcka smaken i munnen efteråt i alla fall. Det finns en bild på när vi är ute i parken utanför sjukhuset där pappa och jag sitter på en bänk. Pappa har en rhododendronblomma bakom ena örat och vi ler mot varandra.

När jag var sjuk var det inte lika lätt att ta kort som det är nu. Kamerorna var stora och klumpiga och det gick inte att se om kortet blev bra innan man framkallade det. Så det finns inte så många kort från då jag var sjuk. Sen kan det bero på att jag

oftast inte ville att de skulle ta kort på mig heller, det var inte lätt att vara tonåring och att samtidigt vara så sjuk.

Att inte få göra allt det där som mina jämnåriga gjorde. Disco med blinkande ljus och högt ljud var inte att tänka på för mig. Jag orkade helt enkelt inte och eftersom jag hade nedsatt hörsel på vänster öra hade jag svårt att höra om det var fler än en person som pratade eller om det var högt bakgrundsljud. Att mitt öga gjorde att jag såg dubbelt gjorde inte saken bättre med min balans. Jag gick in i saker, vinglade när jag gick och folk som inte kände mig trodde jag var full.

Ofta stirrade folk på mig helt ogenerat och sen viskade de till en kompis som stirrade och sen skrattade de. Att jag såg det stoppade dem inte. Ibland skrek folk elaka saker efter mig när jag gick på stan. Folk tyckte att de hade rätt att skrika till mig hur äcklig jag var och att jag såg ut som både det ena och det andra. Det gjorde så ont! Jag ville skrika tillbaka att jag ville ju inte se ut så här. Det var inte mitt val och jag ville inget annat än se ut som de gjorde. Jag ville vara en tonåring med långt fladdrande hår i vinden och som kunde göra vad jag ville. Jag ville kunna göra allt det där som alla tonåringar gjorde. Men mina tre jävla hjärntumörer gjorde att jag nu inte kunde göra allt det där längre. Det var absolut inget jag ville eller hade önskat.

Jag fick aldrig vara en tonåring och gå på disco, bli full och ta en taxi hem. Ett disco fixade jag i tio minuter. Full kunde jag inte bli och ragla omkring och ramla. Då kunde jag slå i huvudet och dö på kuppen och det ville jag ju inte heller. Så för att få ett så okej liv som det gick fick jag ha andra saker som jag blev glad av.

Jag hade en vän kvar som ville vara med mig även efter att jag kom hem från sjukhuset som ett benrangelt och med kort stubbat hår på huvudet. Hon såg mig för den jag var innan jag blev sjuk och gjorde ingen skillnad på nu och då. Det betydde så mycket att ha henne som vän. Vi höll ihop i vått och torrt och var hos varandra mest hela tiden. Vi lyssnade på musik, sjöng och hittade på historier om hur de kända levde sina liv.

Det betydde så mycket att ha henne där när vi gick på stan, på bio eller åt på O'Brians. Jag bestämde mig för att inte se andra och bry mig inte om någon annan än min vän. Jag kunde prata och skratta med henne och inte bry mig om de som tittade och pekade.

Vi började resa utomlands och upptäcka världen. Vi gjorde så mycket roligt ihop och kände varandra utan och innan. Min vän åkte på en språkresa och jag var så avundsjuk på henne. Sen åkte hon till USA efter gymnasiet som au pair och jag önskade så att jag kunde ha gjort det också. Efter gymnasiet började min vän att plugga på högskola i en annan stad och jag åkte till henne var och varannan helg för att umgås med min vän.

Jag började arbeta som timvikarie i skol- och barnomsorgen och älskade det. Barnen tittade nyfiket och frågade varför jag såg annorlunda ut. Sen när jag berättat så var det bra och de fortsatte leka. Det var en helt annan sak med de vuxna. De tittade i smyg och frågade hellre andra än mig.

Min vän flyttade tillbaka till Jönköping efter att ha pluggat klart. Vi jobbade båda heltid och vi umgicks inte lika mycket längre. Efter arbetet var jag oftast jättetrött och fick vila när jag kom hem. Att sköta om hemmet med allt vad det innebar gjorde att det var svårt att få någon rutin på något då energin tog slut snabbt.

När jag åkte buss mellan jobben kunde ungdomar ta upp sina mobiler och ta kort på mig. Ibland låtsades jag inte se. Jag gick av eller vände på mig för att slippa se. Ett par gånger gjorde jag så att jag sa till dom. "Jag ser att du vill ta kort på mig. Vänta så ska jag bara fixa håret." Oftast tog de ner mobilerna och skämdes. Men det finns de som ändå fortsätter skratta, viska med sina vänner och ta kort eller filma. Jag vill inte ens veta om de ligger ute på nätet någonstans som jag sett att folk gör när de smygfilmar stackars människor som har ett annorlunda beteende eller ser annorlunda ut.

Jag blir så arg när jag ser dessa filmer som ibland kan ligga på humorsidor. I vissa filmer som läggs ut ser man att den de

filmer eller de som filmer sig själva är med på det, vilket är okej för mig. Men är det någon som helt uppenbart inte är med på det och man hör att den som filmer skrattar eller säger nedlåtande kommentarer brukar jag anmäla det. För mig är det inte roligt. Att människor tittar på mig är ju helt naturligt när man ser annorlunda ut. Men det är skillnad på att diskret titta till och att stirra fast man tittar tillbaka.

Efter flera år som vikarie fick jag en fast tjänst. Med det blev ansvaret större och jag fick fler ansvarsområden, möten och uppdrag. Det var då jag började känna av stressen och min värk i kroppen. Värk som kunde dyka upp lite varstans i kroppen. Jag blev mer stresskänslig och fick fler problem med minnet. Jag stretade på och försökte göra allt jag kunde för att fixa dagarna på jobbet. I samma veva skulle jag byta tjänst och började arbeta på en annan förskola, fast i samma kommun. Där var det mycket som hände och det gjorde att jag började må riktigt dåligt. En dag bokade jag en tid på vårdcentralen. Fick en tid nästa dag.

När jag kom dit frågade min läkare hur det egentligen var. Då brast det för mig och jag började gråta. Jag orkade inte mer. Allt bara rann ur mig och jag grät hela tiden. Läkaren fick mig att gå till företagsläkaren istället och där fick jag en läkare som lyssnade och förstod. Han såg till att jag fick prata med en kurator, gav mig verktyg att hantera min vardag och såg till att jag fick vara sjukskriven tills jag kände att jag orkade med att börja arbetsträna. Jag fick gå och utvärdera min arbetsförmåga och de hjälpte till i kontakten med Försäkringskassan. Efter otaliga möten med Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och överklaganden, när jag blev nekad sjukersättning, fick jag en dag ett brev där det stod att jag blivit beviljad sjukersättning.

Jag satt och stirrade på brevet med en klump i halsen. Jag kände både lättnad och att jag var ledsen. Glädje för att jag nu kunde vila och läka som människa, men också ledsen för att jag inte kunde jobba mer. Så det var en seger och en sorg på samma gång och känslorna var otroligt blandade.

Det var ett hårt slag för psyket och jag kände mig värdelös. Men sen sa jag till mig själv att "Nu får det räcka. Jag måste ta tag i mitt liv och göra det bästa för att jag ska få ett så bra liv som möjligt. Det blir inte bättre för att jag låser in mig". När jag väl var på fötter igen gjorde en rad händelser att min vän och jag inte kunde umgås längre. Min vän började må dåligt också. Jag försökte hjälpa henne så gott jag kunde. Men tyvärr slutade det med att vi gick åt varsitt håll.

Min kärlek till papegojor och att träffa andra med gojor och byta erfarenheter blev en grupp på Facebook. Vi bokade träffar och friflygningar i lokal. Där träffade jag en ny vän, som blev en riktigt god äkta vän. Vi har mycket gemensamt och trivs tillsammans. Vi har kontakt varje dag och jag är så glad att hon kom in i mitt liv.

Det finns så mycket som jag saknar i mitt liv. Men jag har omvärderat allt som kunde varit till att hitta alternativa saker som jag faktiskt klarar och hittar glädje i det. Att sitta och grubbla över det jag förlorat gör mig inte glad och tar för mycket energi från mig. Energi som jag kan lägga på sånt som jag faktiskt tycker om att göra och som ger mig ännu mer energi.



DET VAR DEN
TID JAG INTE
MINNS SOM
FÖRÄNDRADE
HELA LIVET

Maria Malmquist

är 38 år, bor i Lund och arbetstränar i livsmedelsbutik. Maria diagnostiserades med akut lymfatisk leukemi när hon var fyra månader gammal.

Det var den 4 september 1982. En dag jag omöjligt kan minnas men som troligtvis är fastetsad i mina föräldrars minnen. Jag var på en rutinkontroll hos barnmorskan och hon tyckte att jag såg lite blek ut. Något även min moster noterat men inte sagt till mamma. Jag hade även blåmärken. Barnmorskan anade oråd och ville ta ett par extra prover. Samma dag satt mamma i ambulans med mig på väg till Lunds Universitetssjukhus. Här började min kamp för överlevnad. Men jag ska presentera mig förstas.

Mitt namn är Maria och jag är en 38 år "gammal" ALL-överlevare. Jag var sjuk mellan 1982 och 1985. Jag minns inte mycket av detta, utan det jag vet är vad mamma och moster har berättat. Då jag föddes i maj 1982 och fick diagnosen akut lymfatisk leukemi i september samma år var detta troligen medfött.

Jag fick ligga första tiden i respirator till dess att jag var stark nog att påbörja cellgiftsbehandlingen. Jag var för ung för att strålas. Något jag är väldigt glad för i dag, då det troligen inneburit mer skador på kropp och psyke. Jag gick på cellgiftsbehandling i 2,5 år och var hemma mellan behandlingarna. På bilder från den här tiden ser man att jag är lite överviktig av kortisonet som jag fick mellan cellgiftsbehandlingarna. Jag har fortfarande väldigt lätt för att gå upp i vikt och måste tänka på vad jag äter.

Jag var, trots allt som hände, ett väldigt glatt barn och skratade mycket. Var väldigt lugn enligt mina bröder och familj. Jag växte även upp med ett välutvecklat sinne för humor och en aningen unik livssyn. Det som inte dödar hårdar, säger man ju ofta. Och gör att man stundtals känner sig rätt sliten. Men man lever i alla fall, och jag är väldigt tacksam gentemot läkare och sjukhuspersonal samt Barncancerfonden för deras insats.

Även om jag inte minns mycket av denna tid förundras jag över hur de omkring måste ha känt och agerat. Det känns som om det inte fanns något facit. Vad som var rätt och fel visste de först i efterhand.

Att få cancer påverkar ju också familj och syskon. Min äldre

bror har exempelvis nämnt att han var lite avundsjuk och kände sig bortglömd när allt handlade om mina behandlingar. Det är viktigt att även syskonen får stöd, och det var tyvärr inte så på den tiden. Men i dag finns syskonstödjare och aktiviteter även för syskon och närstående, vilket är bra. Det är mycket som syskonen får genomgå vilket inte alltid de vuxna hinner uppmärksamma.

Min bror löste det i terapi flera år senare. Min andra bror har inte sagt så mycket om den här tiden och jag har inte heller vågat fråga hur de upplevde det då jag inte vill riva upp några emotionella sår. Det jag vet är att mina mostrar ofta fick sitta barnvakt när mina föräldrar var med mig på sjukhuset. Mamma hade fyra syskon. Två av dem är ännu i livet. Två gick bort under det senaste året vilket har varit väldigt tufft för min del.

Den 3 september 1985 blev jag utskriven från sjukhuset men fortsatte gå på kontroller. Härifrån har jag lite minnen, som att de satte nålar och att jag spillde på bandaget när jag åt och fick dåligt samvete för det. Jag minns otaliga nålstick och provtagningar och jag minns att när kontrollerna blev alltmer sällan var det som om jag förlorade min trygghet. Jag kunde inte prata med läkarna på vårdcentralen på samma sätt som jag pratat med mina läkare under kontrollerna. De kändes som de inte kunde relatera och jag stämplades som en hypokondriker.

Nu går jag bara var femte år och då gör jag bara ultraljud av hjärtat och tar blodprov. Detta för att de vill hålla koll då jag fick en medicin som kunde påverka hjärtfunktionen. I dag har jag knappt kontakt med läkare längre, men nu finns dock sen-effektmottagningen dit man kan vända sig. Jag har dock varit en del hos läkare sen jag började få en massa värk och gick in i väggen 2017. Jag misstänker att kroppen har slitits en del i hoppandet mellan olika jobb och stressen och otryggheten det har medfört.

1999 fick jag diagnosen Aspergers syndrom (ingår numera i den övergripande diagnosen ASD) och fick aktivitetersättning i några år. Men jag hade bestämt mig för att jag ville plugga och

jobba. Jag började plugga service management och tog studielån. Började jobba bredvid studierna. Detta gick till en början väldigt bra, men efter ett tag fick jag svårt med studierna och började prioritera jobbandet i stället.

Jag jobbade som studentkonsult i ett bemanningsföretag. Till slut fick jag heltidsjobb och lade tillfälligt ner studierna. Detta tog slut efter tio månader och jag fortsatte söka mig till bemanningsföretag. Tills slut bad jag arbetsförmedlingen om hjälp och hamnade på en massa praktikplatser som inte ledde någonsans. Men till slut fick jag en lönebidragsanställning. Men sex månader in förvärrades den lilla värk jag alltid känt. Och då det inte togs på allvar av läkare verkade jag hantera det väldigt bra. Något jag alltid gjort. Jag vet att man inte ska klaga i onödan, utan bita ihop. Men säga till om något är fel och det var det jag gjorde.

Det känns i dag oerhört hjälpsamt att jag tack vare Barncancerfonden och Maxa livet har hittat många nya vänner som jag kan prata med om just dessa upplevelser. Tidigare kunde man berätta saker för vänner, men de förstod aldrig riktigt. Jag har också hittat en kompis och överlevare från när jag gick på campus Helsingborg för 13 år sen och vi håller nästintill daglig kontakt och kan prata om allt.

Jag fick också massa klistermärken och bokmärken efter varje stick. På den tiden fanns tyvärr inte Supersnöret utan man fick välja ett klistermärke eller bokmärke efter varje procedur. Jag tror detta var mest uppföljningskontroller. Hade gärna vela ha ett sådant snöre i efterhand dock då jag bara har en utskrift med behandlingen.

När man växt upp har återkommande provtagningar, kontroller och att prata med läkare blivit en naturlig del av livet. När man senare gick över till vuxenvården kändes det som om det var en bit som försvann i processen. Jag har på grund av senaste årens värkproblematik också haft mycket kontakt med vårdcentralen, men känner att jag ej blir lyssnad till på samma sätt som mina onkologer gjorde. Jag fick lära mig att om jag har pro-

blem ska jag ta upp det och de hjälper mig, men när jag kom ut i verkligheten fick jag ingen hjälp. Då skulle jag "leva med det".

Jag har i dag kognitiva svårigheter och en känsla av att vara "sliten". Jag har också en del värk och är på en ständig jakt efter orsaken till denna. Jag försöker dock leva från dag till dag och är ganska äventyrlig. Jag älskar att resa när hälsan tillåter, och när jag fick en chans att representera Barncancerfonden i Våruset på sex olika orter tog jag den.

Jag vill gärna berätta om mina upplevelser under min uppväxt, även om jag inte kommer ihåg så mycket från första tiden. Föräldrarna har fyllt i lite, jag var ju som sagt bara månader gammal. Min resa har på senare år handlat om att ta reda på hur den här behandlingen påverkat mig och jag har blivit väldigt engagerad när det kommer till seneffekter.

Jag försöker trots min hälsa hitta på nya saker och har som 37-åring flugit för första gången i mitt liv. Förra året var jag i Polen. Tidigare hade jag bara varit i Sverige, Danmark och Norge. Jag har träffat en massa människor genom mitt engagemang i Barncancerfonden, men även som överlevare och del av programmet Maxa livet. Ett år innan det blev ett program var det ett projekt och jag var med i referensgruppen där vi testade olika aktiviteter för att se om det fanns något intresse. Det som blev bäst mottaget gick vidare till programmet Maxa livet.

Att stå på scen och bli intervjuad är en härlig känsla när man har en berättelse som både kan beröra och hjälpa. Alla har en berättelse och att nå ut är viktigt. Jag och en kompis håller också på med cosplay där man klär ut sig till olika karaktärer i tv-serier (främst anime).

De som känner mig vet att jag är en riktig skämtare men det finns en allvarlig sida hos mig också. Den som gör att jag behöver humorn. Det är lite som yin och yang. Humorn och allvaret löser av varandra. Jag hoppas att jag får göra ännu fler roliga och spännande saker i framtiden och hoppas att min nyfikenhet aldrig försvinner. På så sätt blir jag aldrig gammal i sinnet även om kroppen blir det i förtid.

I dag arbetstränar jag i en matbutik i Lund, då mycket av det jag planerat blev inställt på grund av rådande coronapandemi. Men det funkar bra och har skapat en viss stabilitet i mitt annars ganska oförutsägbara liv, vilket har varit skönt. Trots att jag har min smärta och mina kognitiva svårigheter är de nöjda. Jag har snart varit där ett halvår och har nu jobbat en månad halvtid. Jag har även börjat sitta i kassan, så nu är det nya saker att lära men det går väldigt bra. Om två år fyller jag 40 och för en som inte trodde jag skulle överleva 30 är det väldigt stort. Men här är man, tio år senare och envisas på. Samma envishet man hade när man var liten. Oftast envisas man åt rätt håll men det är som med behandlingen. En del vet man först om det blir rätt i efterhand.

Jag började livet med att nästan dö och nu kämpar jag för att ha ett normalt liv.



**ATT VÅGA
LEVA**

Martin Persson

är 47 år, bor i Björketorp och är sjuk-
skrivnen. Martin diagnostiserades med
akut lymfatisk leukemi vid elva års ålder.

Jag föddes och växte upp på landet i en liten ort som heter Björketorp i Marks kommun. Mina föräldrar drev ett jordbruk med mjölkossor, kalvar och ungdjur. Och mysiga katter fanns på gården som förgyllde tillvaron. Det var en härligt fin plats att få växa upp på. Den friheten, gemenskapen, känslan att som barn få ta del av var så bra. Det var en sån trygghet och skapade en miljö man levde ut i som barn. En tacksamhet.

Som person var jag nyfiken, spontan, glad, framåt, energifylld, modig och ville alltid testa och upptäcka nya saker. Det fanns även mycket vilja och envishet som tog sig uttryck i min tillvaro. Vilket tog sig uttryck i att det inte fanns något som hindrade mig, ska försöka, det går, jag klarar, inte ge upp, en kraft som fanns där med mig i det inre. En gåva. Jag levde verkligen Livet. Det fanns ständigt saker som jag ville upptäcka, testa på och visa att det här kan jag. Inte ge upp i första taget. Med mig fanns alltid ett stort glatt humör.

Redan i tidig ålder, när jag var cirka fyra år, skulle jag möta min fina bästa vän, barndomskamraten Johan. Vi fann varandra på direkten och kom att vara med varandra i allt som fanns i vår väg. Vi var så lika i allt, vi utmanade varandra att våga göra saker, ha mod att tänja på gränsen att utforska det som kom i vår väg. Mycket bus och upptåg. Men även en sån glädje. Bägge två var viljestarka, envisa och ville inte ge sig i första taget.

Utan förvarning så skulle mitt liv ta en helt ny vändning när jag var fem år. En separat händelse som kom att påverka mitt liv också mer än jag kunde ana där och då. Jag hade snabbt blivit dålig under en söndagskväll. Har vaga minnen och har fått det återberättat av föräldrarna. Jag var oförmögen att prata, kunde inte få fram orden, kunde inte stödja på mitt vänstra ben, lyfta något, ta något med min vänstra hand. Jag var halvsidesför-lamad. Det var chockartat, tiden stod still, föräldrar i panik, fruktansvärt, frågorna var så många. Vi kom snabbt iväg till sjukhus via Borås, som inte vågade ha mig kvar efter tester och röntgen. Vidare transport till Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och bli inlagd. Det är starka minnen.

Att från ena stunden vara en levnadsglad liten kille till att vara en hjälplös, skrämnd kille. Få hjälp. Få vård. Fanns inget val. Dagarna och veckorna gick på, massor av undersökningar, tester, röntgen, provtagningar gjordes. Min förlamning gick långsamt tillbaka över tid, inom några veckor. Men det skulle komma att krävas en lång rehabilitering för mig framöver för att kunna bli så bra det gick. Framtiden var oviss.

Jag var väldigt påverkad. Man försökte ställa en diagnos på vad som hade hänt mig, men man kom aldrig fram till någon exakt diagnos. Gåtan förblev olöst. Tyvärr. Tiden efter jag blivit utskriven präglades av massor med rehabträning med hjälp av fysioterapeut, logoped och arbetsterapeut i min vardag. Min familj var med mig. Det var ett så fint stöd, gav mig hopp, trygghet. Att få tröst när allt kändes orättvist, få den där varma kramen, att de fanns för mig. Jag var envis, målmedveten, ville framåt. Tränade flitigt så mycket jag kunde även hemma.

Det var mycket för en kille att ta hand om, visa sig stark, inte vika ned sig, vara som alla andra. Komma tillbaka till livet. Till familj, träffa min bästa vän och så vidare. Jag förstod att jag var annorlunda, hade ett handikapp, bestående, men jag ville inte att det skulle stoppa mig. Längtan var stor efter att få leka, springa, hoppa, klättra, ja göra det som jag såg fram emot som barn.

Jag kunde komma tillbaka alltmer, blev starkare, gjorde stora framsteg med min kropp och hälsa. Och jag såg fram emot lekis, skolan som skulle ta vid. Idrotten hade kommit in i mitt liv också, föreningsliv, här kände jag mig hemma. Älskade att spela fotboll, röra på mig, springa, åka skidor och ha gemenskapen med kompisar. Och jag hatade att förlora. Vinna till varje pris. Aldrig nöjd.

Men det var en kamp att ofta bli påmind om att jag var annorlunda. Det syntes fysiskt på mig. Jag hade en haltande gång, ett rörelsemönster som avvek från det normala i vardagen. Att acceptera att det var så här. Det var något som fanns med mig alltid. Men jag drevs av att jag ville mer, hävda mig,

träna mer, pressa mig. Socialt hade jag det väldigt bra, många vänner, trivdes i skolan, det gick bra för mig, klarade av att hänga med i skolan. Det var allt osäkert i början i skolan, fick stöd från logoped, personal, för att kunna utvecklas. Men allt gick över förväntan. Skolåren, lågstadiet och mellanstadiet passerades och ett lång härligt sommarlov skulle ta vid när jag senare till hösten skulle börja högstadiet.

Jag var 13 år. Såg fram emot att få vara ledig, vara med vänner, idrotta, familj, bad, sol och få njuta av sommaren. Till hösten skulle jag börja i sjuan, högstadiet, ny skola, ett nytt kapitel i mitt liv, nya kompisar skulle ta vid. Det var så spännande att se fram emot.

Men denna sommar skulle inte bli som jag någonsin tänkt. Den skulle vända upp och ner på hela min tillvaro. En stor kraftig smäll. Jag skulle på sensommaren i juli-augusti åka iväg på ett fotbollsläger utanför Halmstad. Några dagar.

Såg jättemycket fram emot detta. Spänd. I efterhand vet jag att jag aldrig skulle kommit iväg på detta. Jag var i riktigt dåligt skick, ingen energi, så trött, orkeslös, blek. Men jag kom iväg. Övertalade mina föräldrar. Detta var jag. Brann för fotbollen.

Under en kvällsträning så fick jag en boll i huvudet, föll ihop på fotbollsplanen. Jag kunde inte resa mig upp igen, var helt borta, medvetlös. Mådde så dåligt. Normalt hade jag bara rest mig upp igen och fortsatt spela, men detta var ett helt annat tillstånd. Jag kom aldrig upp igen.

Ingen fattade vad som hänt, spelare, ledare bara rusade till. Det var ett livshotande tillstånd. Jag var oförmögen, så vaga minnen. Ambulans kom snabbt på plats, fördes till Halmstads sjukhus men de vågade inte ha mig kvar. Efter röntgen så såg man att jag hade en allvarlig blödning i huvudet, i hjärnan.

Det blev iltransport ner till Lunds universitetssjukhus för vård och operation. På sjukhuset hamnade jag under övervakning för att se hur blödningen i hjärnan utvecklades. Det konstaterades efter ett tag att jag hade fått ALL, akut lymfatisk leukemi.

Det som etsat sig fast i mig, min hjärna, är när jag vaknar upp

dagen efter på Lunds sjukhus. Har ingen aning om var jag är, blicken är tom, mår illa, frågar en sjuksköterska och får höra att du är under vård och dina föräldrar är på väg. Du är i trygga händer. Kan bara se hur liten jag känner mig, ensam, ledsen, och så skör. När mina föräldrar till slut kommer så kan jag se lång väg att de precis fått svar om mig från läkare. De försöker hålla masken, tonläget uppe, skydda mig men jag ser att det är något jätteallvarligt i deras blickar. När de berättar så vet jag inte vart jag ska ta vägen, varför, jag, vad händer, ska jag dö. Är så rädd. Ledsen. Kommer alltid minnas denna skräck.

Det låg en hjälplöshet i luften, kaos, en oro och mina föräldrar som försökte visa sig starka mot mig. Ge stöd, vara där, finnas, hålla mitt humör uppe, trygghet, kärlek. Men inom mig bubblade det av känslor, tankar, ångest, rädsla och jag kunde inte fly från det.

Jag kom att vara kvar på Lunds sjukhus under några veckor, jag fick inte resa mig upp, ordinerad att vara sängliggande, helt stilla, inga rörelser med huvud. Allt för att blödningen skulle få chans att läka ut. Det sattes tidigt in även bland annat kortison i ett första skede mot min lekuemi. Men jag var svag, fysiskt, psykiskt.

Men det fanns inom mig en livsgnista, en hunger, stå upp, fajtas, vara positiv det jag förmådde. Men allt var så svårt att greppa, ta in, tankar, oro, ängslan, men det fanns liksom inget val än att låta bli skyddad av vård. Och få höra från läkare, personal, föräldrar, familj att detta behöver du. Att allt detta skulle vara ett trauma, traumatisk upplevelse för mig, ett stresspåslag i min kropp hade jag ingen som helst aning om i mitt inre. I dag vet jag att det var det.

Utan att veta om det så blev jag förändrad, tillbakadragen, isolerad, ett annat fokus låg nu på överlevnad, inget annat val. Jag blev vuxen på ett sätt som inte var normalt. Men jag var inte mer än 13 år, en tonåring som skulle få växa, ta steg ut, bryta ut. I stället blev jag tvingad, skyddad, att nu är det att få behandling, bli frisk, överleva. Var så ledsen. Mitt liv.

Jag kom att flyttas över till Östra sjukhuset till barnavdelning, avdelning 22 onkolog från Lunds sjukhus när allt hade stabiliserat sig med min blödning. Det kom att bli mycket information, möten med läkare, massvis med provtagningar, förberedelser inför kommande behandlingar. Det var bara att hänga med i allt så gott man kunde. Min familj, framförallt min mamma fanns alltid med mig. Mina behandlingar med jättetuffa cellgiftsbehandlingar påbörjades så snart det gick. Nytt behandlingsprogram, högrisk dos. Läkare var positiva till att jag skulle svara på behandlingar, utgick från att det kommer bli bra. Jag visste inte på långa vägar vad som väntade mig. Tur var det. Ville inte, orkade inte tänka mer än för stunden.

Vid denna tid så hade skolan dragit igång, skulle varit på plats på högstadiet, sjuan, ny skola och vänner. Men jag var på en helt annan plats långt från den vardagen. Skolan och klassen informerades om min sjukdom och hur min sjukdom påverkade mig.

Stred för mitt liv. Bli frisk. Få vara som alla andra. Jag blev väldigt snart varse om de så tuffa behandlingarna av cellgifter som kom in i min kropp. Första tiden på Östra sjukhuset är så tuff så det går inte att ta på. Jag mår fruktansvärt dåligt, så illamående, biverkningar av olika slag, kilona rasar av mig, muskelsmär, muskler som förtvinar. De första veckorna präglas av en ständig kamp för att överleva varje dag. En miljö med sjukvård, personal, prover och prover, behandlingar, dropp, cellgifter och så vidare.

När det sedan planeras för att jag ska få komma hem min första helg, permission till mitt föräldrahem, över en månad efter jag kommit iväg på träningslägret, så är jag i riktigt dåligt skick. Men längtan hem var så stor, en önskan, ville hem, få se en annan miljö, få chans att få stanna upp, få krafter, stärka mig och bara få vara just vanlig. Lyckan är obeskrivlig. Hade önskat mig så att få en ny cykel från mina föräldrar när jag nu skulle få komma hem. Att jag sedan knappt orkade ta mig upp på cykeln, eller cykla något det är något helt annat. Men glädjen att känna

friheten, och för en stund få vara som vilken tonåring som helst. Det var helt underbart.

Men avbrottet var så kort, men så efterlängtad denna första helg. Jag ville inte fortsätta ta behandlingar, cellgifter, må så himla illa, hade redan fått så mycket biverkningar av allt. Kunde knappt äta, svamp i mun, slemhinnor, värk i kropp, var ensam, isolerad. Men det fanns inget val än fortsätta resan. Alla sa till mig att du måste, kan inte, får inte ge upp och jag ville bara vara tålig, stark, visa en positiv Martin utåt. Och det fanns inom mig, koppla på överlevarinstinkten, ta kampen, och gå ur striden som vinnare. Men det var en ständig fight mot mig själv.

Behandlingarna fortsatte veckorna framöver, en blandning av massa olika cellgiftsbehandlingar enligt plan och schema. Jag tillbringade mycket tid på sjukhus, i perioder inlagd, isolerad (blåskyltad) för att mitt immunförsvar var så dåligt, minsta infektion eller liknande kunde vara livsfarlig. Men också för att behandlingarna var så tuffa och krävande att man fick vara inlagd. Men också överkänslighet och komplikationer mot behandlingar som krävde vård. Allvarliga biverkningar. Det var så starka mediciner. Jag fick under längre period näringsdropp, hade rasat i vikt, inget kvar av mig, kunde knappt äta, fick inte behålla mat, slemhinnor i mun förstörda.

En vanlig dag för mig var åka från hemmet tidigt på morgonen, in till sjukhus, labb och prover. Till avdelningen på sjukhuset, kanske orka få i sig någon mat, vänta på läkarsamtal, undersökningar, och klartecken för om behandlingar skulle fortsätta. Under eftermiddagen så rullades mitt dropp med cellgifter in från sköterska, man visste vad som väntade, att snart försvinner man i dimman och kommer må helt avskryvart.

Framåt kvällen när droppet hade kommit in i min kropp så skulle man försöka komma på fötter och ta sig hem i bilen med min mamma. Med spypåse i handen, och helt under isen, gå till bilen. Få sätta sig, halvliggandes i framsätet. Kan minnas att i bakgrunden, bilstereon så fanns vid denna tid musiken Roxette. Min stora favorit. Den var så lugnande och fick mig att

lite skingra tankar, ångest, oro. Inte känna mig ensam. Gav mig styrka.

Jag ville i den mån jag klarade av, orkade och då sjukvård gav klartecken att få komma hem under dagen. Få möjlighet att få vara för en stund i hemmamiljö, lägga sig i sin egen säng.

Tiden fortsatte, dagar, veckor blev till månader där jag fick behandlingar och låg på sjukhus och när jag var hemma var jag väldigt trött, påverkad och hade så tufft att hänga med kompisar. Orken, kraften fanns inte, blev isolerad. Mitt i allt så skulle man klara av skolan där jag kom att få hemundervisning i de större kärnämnen de dagar jag inte hade behandling. De kom också upp till mig på sjukhuset.

Men allt var en utmaning om jag ens orkade, klarade av undervisning. Fysiskt och psykiskt var jag så skör. Det var inte ofta jag lyckades komma till skolan och min klass på högstadiet i sjuan. Kom jag dit så var det någon dag när inte behandling skulle göras för mig. På grund av min pågående behandling och att mitt immunförsvar var så svagt så fick jag inte utsättas för att åka med andra elever i buss till skolan. Jag kom i färdtjänst, taxi med munskydd, skyddad till den mildaste grad. Det var så jobbigt. Hemskt. Man var så annorlunda.

Att sedan gå in på skolan och möta sina klasskamrater, hänga med på lektioner, undervisning, lärare, personal och inte minst alla andra elever som fanns där. Känslan att vara där men ändå inte. Mådde inte bra alls. Klassen försökte skydda mig, finnas där för mig, även lärare och personal, men jag kände mig så annorlunda.

Under en period så blev jag också mobbad. Fanns äldre elever som var på mig. Utåt sett så syntes det på mig att jag inte var som andra, gick på behandling, orkade knappt gå, märkt av allt, var bland annat så uppsvälld i ansikte och kropp av kortisonet som jag fick i samband med min behandling. Inte nog med att man skulle försöka överleva och klara behandlingar, få chans att bli frisk – så skulle man drabbas än mer. Att med gråten i halsen ta sig hem till familj efter dagen, att man bara ville fly

från allt, slippa stå ut med ångesten över att vara annorlunda. Olidligt. Jag var också en person som ville vara stark, inte ta hjälp, inte se till mig själv, säga till i första taget. Höll en fasad utåt. Men till slut gick det inte längre. Föräldrar anade att det inte stod rätt till, och jag berättade hur det var.

Det kom att bli ett avslut på detta med mobbingen. Mina föräldrar tog kontakt med skolan, ledning informerades och de lyckades stoppa det så att jag kunde få känna mig mer säker och trygg framöver.

Cytostatikabehandlingarna kom att fortsätta för mig. Åtskilliga dessa behandlingar varje vecka ut och in. Ett immunförsvar som var så svagt. Infektionskänslig. Blodtransfusioner. Prover i parti och minut. Sen leva med ovissheten om man svarar på behandlingarna, om min kropp tar kampen, slår ned på sjukdomen. Det var en massa kontroller med benmärgsprover, ryggmärgsprover som man fick genomgå under denna intensiva period. Få besked om att det finns hopp, en chans. Att allt utvecklas åt rätt håll. Jag var så medveten om min sjukdom.

Efter den akuta behandlingsperioden, nästan ett år efter jag påbörjat min behandling, skulle jag som avslutning strålbehandlas på Sahlgrenska sjukhuset, i det centrala nervsystemet i hjärnan. Det kom att bli ett antal veckor med strålbehandling. Kom också att få underhållsmedicinering av cellgifter i 1,5 år till. Hela högstadiet handlade om min leukemi, sjukdom, behandlingar. Allt bara försvann. En tomhet. Kom aldrig in i skolan, klass, kompisar, var väldigt trött, och jag var mycket för mig själv. Jag mådde inte bra, ingen ork, kunde inte vara med vänner, livet utanför som alla andra. Ingen kraft. Jag kunde komma ut från högstadiet med precis godkända betyg, klarat av skolan, slapp gå om något år.

När jag gick ut från högstadiet så kände jag att jag såg så fram emot att få börja gymnasiet, börja om, få en nystart, nya kompisar, ny skola. Hade fått hjälp av läkare att få sjukintyg som gjorde att jag kom in på gymnasieutbildning och ekonomisk linje. Jag mådde nu fysiskt bättre och hade också hittat tillbaka till

min idrott, socialt bättre, vänner, men inombords mådde jag inte bra. Dock så fick jag kämpa med livet, orka med skola, träning, och kompisars tempo, och bekymmersfria liv de hade. Min frizon och en räddning var idrotten där jag kunde känna mig hemma, var inte ensam, fick bort ångesten, oron som fanns över mig för en stund.

Till en början verkade det fungera med studier, undervisning men väldigt snart så hade jag så svårt att ta in och lära mig nya saker, hänga med på lektioner, undervisning. Jag jämförde mig med alla andra, såg ner på mig, självkänslan blev så dålig, att jag inte dög. Jag kände mig så långsam, att jag inte fattade, trodde det var normalt att det var så här, gick in i mig själv. Tog åt mig så mycket. Som person var jag ambitiös, ville så mycket men det hjälpte inte. Kunde inte göra mig själv rättvisa. Ständigt se, höra och jämföra sig med alla andra, hur de klarade av prov, fick i betyg. Inte skulle jag visa hur ledsen jag var utåt sett, glädjas med de andra, men inom mig så var det kaos. Ångest, oro och tankar. Jag klarade betygen precis och kunde ta studenten, men det var ett högt pris att betala.

Jag kom att vid 20 års ålder bli friskförklarad från min leukemi. Det hade under ett antal år varit mycket kontroller och uppföljningar, i början väldigt tätt som fasades ut mer och mer, detta på grund av att jag slapp återfall. Det var fantastiskt att få detta besked. En förmån att ha blivit frisk. Jag hade en önskan att få leva som alla andra med arbete, träning, vänner och ett rikt socialt liv. Men detta skulle visa sig att det inte var så lätt att klara av. Jag var helt bränd efter att kommit ut från gymnasiet och tagit studenten. Ingen tro på att jag skulle klara av att studera vidare, det fanns inte på kartan. Jag var så vilsen.

Att det fanns något som hette seneffekter var jag helt ovetandes om. Jag hade blivit lämnad av sjukvård, när behandlingen var klar var man klar. Och livet skulle fortsätta.

Jag fick kortare jobb, praktikplats men som inte ledde till något varaktigt senare efter gymnasietiden. Men det var ändå en nyttig erfarenhet. Socialt och att man fick känna sig behövd.

Jag kom också att söka mig till komvux i kommunen och pluggade upp mina betyg från skolan under några år. Det gick bättre när jag kunde koncentrera mig på ett ämne åt gången. Få mer tid på mig. Det lyfte mig och jag tog steget att hoppa på en ett-årig yrkesutbildning, IT-tekniker i Göteborg.

Tror att jag tänkte att jag har inget att förlora. Det blev så. Ville vara ambitiös. Vara något. Det kom att bli en jättetuff resa, klara av studier, få in kunskap, orka hänga med på lektioner, klara av tentor och livet utanför. Pendlade då också fram och tillbaka från mitt familjehem till stan. Det tog massor av energi, långa dagar blev det. Så uttömmande. Jag lyckades med nöd och näppe klara av utbildningen. Pressade mig.

Det kom att bli mycket jobsökande framöver för att hitta ett arbete som hade anknytning till det jag läst. Det var inte lätt. Så många nej och inte få chansen. Tog åt mig. Fick till slut ta något jobb inom elektronikbranschen på ett företag. Men jag fick inte vara kvar, var för långsam, lärde mig inte tillräckligt snabbt, presterade inte, nådde inte upp till kraven enligt dem. Hade en provanställning. Kändes inte alls bra. Känslomässigt i botten. Någonstans visste jag att jag var annorlunda, men kunde inte sätta fingret på det. Tryckte bara in känslorna och ville vara stark utåt. Min största önskan var att få bli något, en identitet, ett arbete, få utvecklas, vara något.

Tiden gick och av en slump så fick jag nys om ett arbete inom IT-support av en nära vän till slut. Jag började arbeta och till en början gick det bra, men efter några år blev situationen svårare. Utan att förstå mig själv och min hjärna så kompenserade jag, hittade olika strategier för att få in kunskap. I början kunde jag nöta in kunskap, mitt sätt att lösa det. Men i takt med att kraven att prestera mer och leverera mer ökade så fixade jag inte det.

Jag nådde inte upp till kraven och det tog hårt på mitt självförtroende. Jag tog åt mig men pratade inte med någon om det, utan pressade bara mig själv ännu mer. Livet utanför jobbet blev alltmer lidande. Jag orkade knappt träna, få tid för mig

själv, balansen i livet. Och det jag inte hann med på jobbet under arbetstid tog jag med hem eller satt kvar sent. Det blev en så ond spiral och gick bara utför. Pressade mig hårt, fick ångest, oro över att jag inte orkade, isolerade mig och kände att jag inte var tillräckligt bra, att jag duger.

Jag sov väldigt dåligt och sökte en hel del hjälp via vårdcentral men ingen tog mig på allvar. Fick bara något piller mot min sömn. Ingen uppföljning. All ångest, oro, alla tankar försökte jag lugna genom att träna eller ta promenader, men det hjälpte inte. Jag var inte alls rädd om mig, körde bara på. Efter 13 år på jobbet så fick jag gå, det höll inte och jag sökte mig vidare.

Att min bakgrund som barncanceröverlevare skulle ha någon påverkan förstod jag inte, jag jämförde mig med alla andra. Alla andra som varit friska i hela sina liv. Jag orkade inte koncentrera mig, ta initiativ, fokusera, inläring, och att det kunde ha med hjärntrötthet att göra fanns inte. Jag var utmattad. I dag förstår jag att jag var det mer eller mindre under dessa år. Samtidigt skulle jag inte vika ner mig.

Det blev ett nytt jobb inom IT på ett företag, fick en provanställning sex månader. Det skulle visa sig snart att det var om möjligt än mer slimmat med personal, högre krav, tempo och lära sig nya saker. Inte heller här kom jag att få stanna kvar. Jag var för långsam, inte så driven, klarade inte av att prestera enligt företaget. Kände mig så värdelös. Var så ledsen och ifrån mig. Men ett jobb fanns bara i mitt huvud, ville inget annat. Kom att jobba som personlig assistent under en period, men sökte fortsatt många jobb inom det område jag haft. Var jättestufft. Så många nej på mina ansökningar. Till slut fick jag en ny anställning inom IT maj 2015. Men kom inte att få jobba där så länge innan min hjärntumör upptäcktes i mars 2016.

Jag kom att få ett erbjudande om uppföljningsmottagningen på Sahlgrenska sjukhuset för vuxna barncanceröverlevare 2013. Det var nu som jag fick kännedom om seneffekter av cancerbehandlingen. Det var nu jag fick information om vad som hänt under min behandling som barn. Vilka doser cytostatika som

getts, min behandling, vilka seneffekter som kan förekomma och hur man följer upp mig. Allt var dokumenterat som ett CV. Vilka kontroller som kommer göras och hur och vart man vänder sig i vårdkedjan.

När jag fick dessa uppgifter om seneffekter kunde jag koppla ihop att jag hade hjärntrötthet, kognitiva problem som blivit värre med åren. Även att jag hade brottats med psykisk ohälsa och att det var en seneffekt. Det var svårt att ta in all information. Förstå och hantera. Jag var fortsatt ute i arbete och var inte ärlig mot mig själv hur tufft det var och ha ett liv och livskvalitet. Se balansen vad som är viktigt. LEVA.

Det var först vid ett besök 2016 i mars på Sahlgrenska sjukhuset för att kolla upp seneffekter, undersökningar av cancerbehandlingen i min barndom som vändningen, mitt liv ändrades fullständigt. En påminnelse av min sjukdom, leukemi. Det konstaterades att jag hade en stor hjärntumör. Nu fick jag svar på varför jag hade haft återkommande huvudvärksattacker, symptom med domningar, stickningar, muskelsvaghet på vänstra sidan.

Det var en total chock och jag försökte hantera det genom att bryta ner det i små steg. En bit i taget, en dag i sänder. Det blev snart möte med neurokirurg och det planerades för operation mot sommaren. Tumören hade växt till sig mycket och tryckte på. Fanns inget val. Jag var informerad inför operationen om att jag kommer att bli mycket mer påverkad av operationen eftersom de kommer vara inne i hjärnan och i området som styrde framförallt det muskulära.

Att bli sjuk igen var en helt ny upplevelse. Familj och vänner gav mig stort stöd så mycket de kunde. Även uppföljningsmottagningen fanns som en trygghet och hjälpte till med frågor kring operation och rehab efter.

I mitten av juni 2016 skulle operationen äga rum. Det var verkligen utlämnande, rädsla för hur allt skulle gå. Men man försökte mobilisera krafter, styrka, hopp om att detta skall bli bra. Jag fixar detta. Jag kom att vakna upp igen efter en jättelång operation på cirka 13 timmar.

Operationen hade gått så bra den kunnat. Dock kunde man inte ta bort allt. En tumörrest hade vävts in mot större blodkärl. Dock hade jag efter ingreppet blivit halvsidesförlamad på vänster sida, signalerna från hjärnan kom inte fram. Omtumlande och inte minst chockartat. Vid mer undersökningar neurologiskt av läkare så ser man hopp om att jag skulle komma tillbaka men inte hur mycket. Det fanns kvar aktivitet i vänster hand, arm. Men att det skulle krävas mycket rehabilitering framöver stod klart.

Jag kom att bli överförd till Borås sjukhus efter cirka en vecka. Blev inlagd på neuro, strokeavdelning R45. Var i riktigt dåligt skick. Sängliggande, oförmögen att klara mig själv. Hade tappat all kraft även på höger sida, konditionen i botten, och hade tuffa smärtor i huvud och hjärntrötthet.

Träningen och rehabiliteringen kom igång väldigt snart. Som den person jag är så skulle jag ta kampen och komma tillbaka igen. Vara positiv. Självgående. Viljan var större än tålamodet. Kom att få lära mig väldigt snart från fysioterapeut att det är tid och tålamod Martin. Det tar tid. Lyssna på kroppen. Det var att börja om helt från start. Lära sig gå, få igång muskulatur, cykla, nöta samma rörelse som hjärnan förstår, låg belastning. Annars hängde inte kropp och huvud med. Det var en jätteresa. Tacksam att jag under denna tid mötte så fantastiska människor som fick mig att glömma det jobbiga, svåra. Att få prata av sig, umgås, inte känna sig ensam i sin situation. Personal, hjärnskaderehab och rehab var jätteduktiga, motiverade, stöttade och gav mig möjligheter, verktyg att få komma tillbaka. De var som ett helt team som följde mig. Läkare, psykolog, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Det kom att bli en sommar med att komma tillbaka fysiskt. Sista tiden så gick jag som dagrehab-patient.

Jag gjorde stora framsteg fysiskt och sjukvården tryckte på att jag skulle börja jobba igen, arbetsträna från januari 2017. Det gick inte alls, jag var helt utmattad, kämpade på under våren, tänkte inte på mig själv, såg inte detta, ändå fick höra från chef,

kollegor att "ska du fortsätta så här?"

Det kom att bli ett avslut, hade ett möte tidigt på sommaren med läkare på hjärnskadeteamet. Hon bara tittade på mig, det räcker nu Martin, det är nog. Hon sa på sitt sätt till mig vad ska jag göra med dig. "Vad tror du om ny dagrehab-period?" Så blev det under denna sommar. Jag mådde inte alls bra psykiskt, hade isolerat mig hemma, klarade av att jobba men hade inget annat liv utanför. Detta var det bästa för mig.

Nu kunde jag få chans att få lägga kraft på mig, mitt liv, min hälsa, stärka mig, få stöd, motivation. Att jag inte sa ifrån beror på hur jag var som person, konflikträdd, lite blyg, men också att jag var van att lyssna på läkare, att de vet bättre. Det hade jag gjort sedan jag blev sjuk, 13 år. Det satt i. Det var en lättnad att någon pratade med mig och sa att jag kunde skippa det där med jobbet och börja fokusera på att må bättre. Ta hand om mig. Att få börja leva och inte bara överleva.

Det kom att bli mycket rehabträning, stöd av fysioterapeut, hjälp av arbetsterapi, minnestester, arbetstester, och de förstod att det måste finnas fler saker, anledningar till min hälsa. Hade ett hjärnskadeteam runt mig. Jag pratade om att jag haft barn-cancer, lekuemi i tonåren, tung behandling och strålbehandling mot hjärna. De tog kontakt med Sahlgrenska och min läkare på uppföljningsmottagningen. De kunde lägga ett pussel och se att mina seneffekter, barncancer och min hjärntumör hängde ihop. Fick all information. Allt började nystas upp.

Jag kom senare att bli remitterad till polikliniska hjärnskadeteamet på Borås sjukhus. Det gjordes under 2018 en neuropsykologisk utredning, omfattande undersökningar som var väldigt utelämnande och jag tog åt mig, tog det personligt till en början. Men det gav svar och förklarade så mycket varför jag haft det så tufft under mitt liv. Det är klart att det kan kännas ledsamt, bittert.

Men i dag vill jag tänka på att nu vet jag, jag tar med mig detta, vad jag klarat av trots det jag gått igenom. Att jag duger. De neuropsykologiska utredningarna visade att jag lider av

hjärntrötthet, mental trötthet, kognitiva problem som följer med som svårt att koncentrera mig, inläring, initiativ, minne, stress, fokusera, svårt med intryck där ljus och ljud även kommer in. Jag fick börja om och lära mig att strukturera livet med rutiner och återhämtning. Vara rädd om mig. Se till mig. Få balans i livet. Att göra saker i min takt och hitta mitt värde. Att jag är värdefull. Kan göra som innan men på mitt sätt.

Detta påverkar mig i allt jag gör, hur jag kan hushålla med min energi, få den att räcka till. Man kan beskriva att en frisk person har ett batteri fullt laddat till 100 procent när dagen börjar. En som har hjärntrötthet har max hälften av detta batteri och laddar ur sig snabbare och det går än långsammare att ladda upp igen.

Hjärntrötthet är den mentala tröttheten. Man får hitta strategier, sätt att kompensera för sig, lägga in förebyggande pauser före aktivitet och efter, skapa struktur, planering som hjälper en. Att lyssna till sin hälsa och hjärna. Vara rädd om sig. Ge till sig själv vad man behöver. Allt är individuellt. Att ta det i sin takt. Man behöver så mycket mer tid på sig i det man gör i vardag, livet.

Sen att se och förhålla sig till att det är så här. Hitta en acceptans för att kunna gå vidare. Det är ett osynligt handikapp som inte syns på utsidan. Livet är annorlunda. Man kan göra som man gjorde innan fast på ett annat sätt. Det är en ständig följeslagare man har med sig på sin väg. Samtidigt så ska man just leva.

I samma period så fick jag erbjudande om att gå med i programmet Maxa livet via Barncancerfonden. En årlig konferens som nu var i Varberg. Det var inte första gången jag hade fått en inbjudan, men nu tog jag modet till mig. Det kom i rätt skede av mitt liv. Hade inte vågat och det var helt fantastiskt.

Maxa livet är till för vuxna barncanceröverlevare. En gemenskap. Att man kan vara precis som man är. Inte känna sig ensam. Man erbjuds en mängd olika aktiviteter genom Maxa livet som kan stärka, ge hjälp, få vara som alla andra, och inte minst

komma iväg. Så viktigt. Det är som min andra familj. En av dessa aktiviteter blev i stort avgörande för mig när jag kom med på ett Leva – och inte bara överleva-seminarium sommaren 2019 i Idöborg, Stockholms skärgård.

Där fick man gå till botten med det man upplevt, de trauman, väldigt djupt. Mycket samtal i grupp, övningar, se vem man var och vad som påverkat den man är. Tog med mig mycket insikter, lärdomar och vad jag behöver hjälp med. En början till något än bättre. Få leva. Jag har drömmar, mål och jag vill föreläsa om min historia och psykiska ohälsa. Ge tillbaka. Bidra. Jag vill hjälpa andra för jag har själv gått igenom ett trauma. Och har förstått att även min barnförlamning var detta. Jag är på väg tillbaka i livet. Fortsatt sjukskriven men ser nu om det går att komma tillbaka i arbete eller i någon form. Och jag vill leva och inte bara överleva.



TUMÖREN SOM FÖRÄNDRADE MITT LIV

Moa Nord

är 28 år, bor i Klippan och har aktivitetsersättning. Moa diagnostiserades med juvenilt astrocytom vid tolv års ålder.

Först måste jag säga att jag är ingen läkare, och allt jag skriver är kanske inte helt rätt, om man ser ur ett läkarmässigt perspektiv.

Jag heter Moa (jag döptes inte av den engelska översättningen av vinkelminut, MOA, utan efter Moa Martinsson). 28 år har jag levt. Jag bor i Skåne. När jag var 12 år opererades en tumör (juvenilt astrocytom) bort från min hjärna. Jag vill dela med mig av min upplevelse för att uppmärksamma barncancer och hjärntumörer i synnerhet. Kanske kan myndigheter och andra inblandade lära sig av min berättelse.

Jag har både under och nu efter min hjärntumörupplevelse haft mycket hjälp av Barncancerfonden. Nu är jag med i Maxa livet, där man träffar andra barncanceröverlevare och har till exempel föreläsningar inom olika ämnen. Under den här coronaperioden har vi dessvärre inte fått vara med på någon föreläsning IRL, utan det har varit digitalt.

När jag var nio år hade jag ont i nacken. Jag hade det under en längre tid. Jag och mamma skulle gå på ett utvecklingssamtal med skolan. Det var självklart att det skulle gå bra – jag hade varit på ett sådant innan. Då hade det gått bra... Den här gången gick det också bra, läraren var nöjd med mig, min mamma var stolt över mig och kunde något vara bättre? Vi tog upp det här med att jag hade ont i nacken. Vi kom fram till att jag inte satt rakt framför tavlan i klassrummet så vi bytte plats på mig. Sen tänkte vi inte mer på det.

När jag var tio år hade jag hög feber, ont i huvudet och spydde. Bajset var inte löst, så det var nog inte någon matförgiftning eller liknande. Jag analyserade inte det närmare utan koncentrerade mig på hur många gånger jag spydde i rad utan att andas. Jag förstår inte hur jag kunde tycka att det var något att skryta om i skolan. Men så var det i alla fall. En gång var det tre kräkningar i rad, sen var det fem, och sen var det sju. Sju kräkningar i rad utan att andas, det är fruktansvärt.

När jag var elva till tolv år hade jag vansinnigt ont i huvudet ett stort antal gånger. Många gånger spydde jag. Jag åt huvudvärkstabletter – men de fungerade inte. Jag åt starkare huvud-

värkstabletter – men inte heller de fungerade. Jag tränade mycket, jag var en aktiv liten flicka.

Huvudvärken kom flera gånger i veckan i en hel månad. Det var hemskt. Vi åkte in till sjukhuset. Jag fick sova över. Dagen efter var det bättre. Jag spydde upp min nyponsoppa som jag drack på morgonen. Men efter det kändes det bättre. Läkarna trodde det var migrän. Jag fick migräntabletter med mig hem. När jag testade dem fungerade de inte.

En dag skulle jag på en simtävling, jag var nervös. Det var en (i mina ögon) stor simtävling – jag var spänd. Distanserna som jag hade kommit med på var på eftermiddagen. Mamma och min bonuspappa var iväg och handlade. Jag var hemma själv, jag hade jätteont i huvudet, jätteont, jag la mig på badrums-mattan och grät, halva min kropp var avdomnad. Mamma kom hem, ringde 112 och sen blev hon hysterisk. Jag fick åka ambulans till sjukhuset. Sirenerna var på, men ändå hördes de nästan inte i baksätet.

Jag fick andra migräntabletter samt illamåendetabletter. Jag sov över på sjukhuset men dagen efter skulle jag åka hem. Min mamma trodde inte det var migrän som läkaren sa.

– Det är 100 procent säkert att det är migrän, sa läkaren.

Läkaren ville inte att jag skulle göra någon form av röntgen. Men mamma gav sig inte och till slut fick jag en MR (magnetisk resonanstomografi) av huvudet, för att säkerställa att det inte var "något kärl i kläm".

På MR kändes det som att de var mer gästvänliga, kanske är det den uppfattningen jag har fått efteråt – vem vet? Min mamma fick i alla fall en klapp på axeln.

Det var migrän enligt läkarna, en hemsk migrän, auramigrän – som kom flera gånger i veckan i en hel månad. Symptomen tydde på migrän, det förnekar jag inte.

Mamma trodde inte att det var auramigrän. Jag tänkte mest på nästa stora simtävling.

Klappen på axeln från MR-läkarna berodde på att de hade tittat på mina bilder.

Nästa dag spelade jag basket med min klasskompis, en annan kompis kom utspringande till mig – hon sa att min mamma var där inne och grät. Jag var förvånad. Mamma jobbade ju på hel-tid, varför var hon på skolan på lunchrasten? Att hon grät var lite mer förståeligt, hon har alltid haft lätt att gråta. Mamma stod och pratade med min lärare. Mamma sa till mig att läkarna hade tittat på mina bilder och konstaterat en hjärntumör. Jag kramade mamma eftersom hon var jätteledsen. Min lärare fick också en kram.

När jag var tolv år diagnostiserades jag med en hjärntumör i lillhjärnan. Min mamma var helt förstörd. Jag var tolv år, jag visste inte vad det innebar. Vi åkte på en skidresa till Sälen, det var jätteroligt och vi åt björnkött. Jag kommer ihåg att vi betalade väldigt mycket pengar för att få en liten bit som vi dessutom fick dela på. Vi skulle åka hem tidigare för att jag skulle göra min akuta operation – där de skulle borra i huvudet för att lätta på trycket.

Det kanske var någon provtagning av tumören också, jag kommer inte ihåg. Läkarna sa att det var cancer. Det jag visste om cancer var att man tappade håret. Jag ville inte tappa mitt hår. Jag hade ju mina flåtor som var så praktiska. De gjorde att håret inte var i vägen när man gick på alla aktiviteter som jag gick på – och samtidigt hade man långt hår. Läkarna sa att de först skulle göra en operation på mig, då skulle man inte tappa hår. Utom det som skulle rakas bort där jag skulle opereras. Det var när man fick cellgifter och strålning som man kunde tappa håret. Jag visste ingenting om komplikationerna. En vecka efter borroperationen var det dags för den stora operationen som skulle avlägsna tumören. Jag skulle duscha flera gånger med desinfektionstvål och åt mängder med kortison. Mamma kollade mig så att jag inte missade något.

Jag åkte in på operationen – jag skulle räkna till tio men kom inte längre än till tre innan jag försvann. Mamma och min bonuspappa gick till Ronald McDonald-huset och oroade sig. Mamma har sagt till mig efteråt att operationen tog 21 timmar.

Och att de fick göra uppehåll flera gånger för att jag fick blödningsar i hjärnan.

Jag sov och sov.

Någon vecka efter operationen vaknade jag. Tyvärr kunde jag inte röra någon viljestyrd muskel, jag hade fått posterior fossa syndrome. Jag kommer ihåg bomullstussarna som mamma och min bonuspappa la i munnen på mig för att jag skulle känna smak och för att fukta munnen/ta bort saliv.

När jag var opererad kom min dåvarande rektor förbi och lämnade en blomma till mamma. Jag visste vem rektorn var tack vare hennes oerhört långa sommarlovstal. Hon pratade alltid sist på skolavslutningen då nästan ingen lyssnade, utan alla ville bara ha sommarlov.

Även andra var där och lekte med mig på lekterapin eller läste roliga historier för mig. Jag kunde inte leka riktigt så jag bara var där och lyssnade när de lekte. Alternativt hjälpte de mig att leka. Jag kunde höra och man kunde se att min mage guppade när jag skrattade åt de roliga historierna.

När jag inte hade besök sov jag eller var på sjukgymnastik. Eller så låg jag bara och mamma eller någon som var där masserade mig på kroppen för att nerverna skulle hitta rätt i hjärnan igen. Det var en sjukgymnast som sa det, och kanske stämde det. För bättre blev jag, även om det var en väldigt lång och mödosam resa.

Min mormor var bra på att tjata, och med hjälp av henne fick jag ganska snart efter operationen komma in på barnhabiliteringen i Lund. Där var det en stor blandning av folk, alltifrån människor som hade ramlat med motorcykeln utan hjälm till människor som hade klyvts mitt itu i en skidolycka. Gemensamt var att alla hade någon neurologisk skada.

Jag hade tur som kom in där så fort, och jag tror att det var tack vare att min mormor låg på dem så mycket. Där fick jag gå hos logoped, och hos andra människor som skulle hjälpa mig

tillbaka till ett fungerande liv.

Efter ett tag på "habvillan", lärde jag mig fingersättningen på ett tangentbord. Jag kunde ju inte prata, så det enda sättet för mig att kommunicera var genom en dator.

På "habvillan" hade de en varmvattenbassäng. Där lärde jag mig att simma igen, det var kul, speciellt när jag kunde visa upp fjärilsim igen. Alla blev ju så imponerade. Och då kunde jag knappt gå tio meter utan att hålla någon i handen.

Jag hann komma tillbaka till skolan, men efter ett år hade de märkt en förändring i huvudet på mig. Tumören hade kommit tillbaka. Längst inne vid hjärnstammen, där hade läkarna inte vågat ta förra gången, eftersom den bland annat styr andningen.

Själv var jag inte så ledsen, mamma var desto ledsnare. Men jag ville inte opereras igen, eftersom jag visste vad som hände efter den förra operationen. Och detta var dessutom ännu närmare hjärnstammen.

Men då kom jag att tänka på en film som jag hade sett (tror det var en film, inte säker). Den handlade om en pojke som fick cancer och gjorde en strålkniv. Jag visste inte riktigt vad det var, men pojken klarade sig. Jag och mamma gick in till läkaren, vi kallpratade lite, och sedan:

- Vi har funderat hur vi ska göra, och vi föreslår en operation.
- Men jag har hört talas om strålkniv, kan inte jag få göra det också? (Läkarna tittade på varandra.)
- Vi får diskutera det i nästa läkarmöte.

Läkaren gick ut, och jag och mamma satt kvar och pratade med sjuksköterskan lite.

Jag kommer inte ihåg hur läkaren meddelade oss, men jag antar att det var via brev, alternativt via telefon. Jag fick göra en strålkniv, i Stockholm. Och dagen innan skulle vi gå på Gröna Lund.

Jag vet inte hur mycket ni vet om strålkniv, men man kan säga att man skruvar fast en ställning i skallbenet, så att det verkligen inte kan röra sig, och sedan åker man in i en tunnel. Ungefär som vid en MR, fast man har en ställning vid skallbenet också.

Läkaren i Stockholm skruvade fast skruvarna, jag vet ej om jag fick bedövning då. Men i vilket fall gjorde det inte jätteont. Vi utförde strålningen, och nu återstod bara att skruva av skruvarna.

- Vill du ha bedövning? Frågade läkaren med lugn stämma.
- Nej. (Jag tänkte, att skruva i skruvarna gick ju bra, så varför inte när man skulle skruva ur dem?).

Men oj vad jag skrek, det gjorde så ont att ta ut de där skruvarna. Vad jag ångrar att jag sa att jag inte ville ha bedövning.

Jag fick inga men efter strålkniiven (vad jag vet), men jag har tillräckligt efter min stora operation.

Efterlivet

Att leva efter en hjärntumör är inte alltid så enkelt, mina funktionshinder som jag har tvingats leva med är mitt dubbelseende, nystagmus (hoppande av ögonen) och min hjärntrötthet. Jag har även utvecklat psykotiska symptom, vilket innebär att jag behöver käka en liten tablett varje dag.

Eftersom jag antagligen aldrig kommer att kunna jobba heltid kommer ekonomin alltid att utgöra ett hinder för mig. Lån och den biten kommer att vara svårt, och jag kommer delvis att vara beroende av någon annans ekonomi för att klara mig. Antingen via stöd av någon myndighet eller via närstående, exempelvis sambo. Och det är märkligt att myndigheterna prioriterar som de gör.

Min mamma frågade socialen en gång när jag skulle flytta från mitt studentboende (vilket jag inte kunde bo på längre, då jag inte klarade av studierna), om de kunde hjälpa mig med en bostad. Då hade de svarat "Nej, vi hjälper bara kriminella och barnfamiljer". Jag kan inte citera dem mer exakt än så, då jag inte kommer ihåg exakt vad min mamma sa, men det var andemeningen. Så fram till i dag har jag bott i en bostadsrätt som min mamma har köpt, och som jag sedan hyr av henne. Om jag inte hade haft en mamma som har en bra lön, då hade jag varit utan bostad. Då blir man ju lite mer än måttligt förbannad. Ska alltså kriminella ha mer rättigheter än någon som råkat ut för en olycka?

Just nu håller jag på att flytta ihop med min pojkvän. Dock får han stå för mesta delen av utgifterna eftersom jag har aktivitetsersättning. Under hela min period som jag har haft aktivitetsersättning (från att jag inte klarade av att studera tills i dag) har jag ständigt känt en oro över nästa besked. Eftersom jag, till skillnad från andra, inte fick hela perioden beviljad i ett svep. I dag är jag 28 år och jag vet inte vad nästa besked kommer att bli. Om det kommer att vara att jag får aktivitetsersättning ett (eller optimalt för mig, två) år, eller om jag kommer att behöva gå på någon annan form av bidrag.

Jag har gått en CAD-utbildning (på gymnasienivå) under våren, vilken har gett mig mycket kunskap om hur man skapar ritningar och animationer i CAD. Denna kurs fick jag inte läsa enligt min förra handläggare på Försäkringskassan. Men vid årsskiftet 2019/2020 bytte jag handläggare och fick, helt plötsligt, lov att gå kurserna CAD 1, CAD 2 samt CAD 3. Även det tycker jag är lite märkligt, att handläggare på Försäkringskassan använder olika regler.

I dag då, vad gör jag idag kan man fråga sig... Och ja, vad gör jag egentligen? En vanlig vardag skulle jag ta och göra lite handarbete (stickning alternativt virkning alternativt något annat), sedan skulle jag vila och kanske cykla eller gå en runda. Kanske lära mig något nytt på Youtube eller någon annan kanal där man kan lära sig saker. Kanske kolla i någon bok. I vilket fall som helst så känner man sig inte till nytta. Och såklart skulle jag bli glad för ett jobb/praktik, om jag nu hade klarat av det. Jag menar jag har ju ändå en del att gå på, flertalet matematikkurser på högskolenivå, samt fysik, geomatik med mera. Totalt 80hp, det är inte att förakta. Och naturligtvis CAD-kunskaperna.

Det jag fick erfara då jag var sjuk/i efterlivet, och som andra kanske kan dra nytta av är:

Jag hade en duktig sjukgymnast på sjukhuset, som sa till min mamma att hon skulle massera mig överallt. Efteråt har jag fått förklarat för mig att nervtrådarna inte hittade varandra i hjärnan, och min sjukgymnast trodde att om man masserade armarna

och benen skulle de så småningom hitta rätt i hjärnan. Jag vet inte hur riktig den informationen är utifrån en läkares perspektiv. Men för mig fungerade det i alla fall. Jag började röra mig igen.

Min mormor var väldigt duktig på att stå på sig om mina rättigheter i början när jag blev sjuk, hon ordnade allt från hjälpmedel där hemma, till att jag kom in på "habvillan". Min mamma orkade inte i början, eftersom jag var så sjuk, och då var det guld att ha någon som drog det lasset.

Under hela min sjukdomsperiod har jag tränat. Jag tror inte att jag hade blivit lika rörlig utan den träningen.

Min erfarenhet är att även om jag fick mycket hjälp i skolan, kunde jag inte tillgodose mig allt, det blev helt enkelt för mycket. Om man tar Daisyböcker till exempel (inspelade böcker som man kan sänka hastigheten på), dessa tar det mycket längre tid att lyssna på än att läsa. Vilket blir jobbigt om man samtidigt har problem med orken.

Jag måste själv läsa väldigt noga vad Försäkringskassan kan ge mig för bidrag och så vidare. Man behöver ofta vara ett steg före Försäkringskassan för att kunna planera sitt liv efter deras regler. Om barncanceröverlevare hade haft någon som sa exakt vilka bidrag man skulle söka, samt förberett en för vad som skulle ske hade det sparat en hel del tid – för mig i alla fall.

Jag har haft väldiga problem med min hjärntrötthet, och på senare tid har jag börjat med förmiddagsvila eller eftermiddagsvila då jag helst sover en till två timmar. Och har märkt att jag mår mycket bättre av det, och orkar med vardagliga sysslor i större omfattning än tidigare. Jag märker också att jag blir mindre irriterad på småsaker om jag får denna vila.

Det blir ofta långtråkigt hemma, och ägnar mig då gärna åt handarbete, som att sticka eller virka. Jag kan även få för mig att gå en promenad, eller cykla en runda. Eftersom jag ofta glömmer saker i butiken eller liknande (mitt närtidsminne är också skadat efter operationen) får jag gå/cykla en extra runda. Uttrycket: "Det man inte har i huvudet får man ha i benen" använder jag ofta.

Jag vill avsluta och säga att jag ändå har klarat mig hyfsat bra med tanke på vad jag har gått igenom. Och jag är väldigt glad att jag hela tiden har haft min mamma och Barncancerfonden att luta mig mot.



Petra Öhman

är 50 år, bor i Hässleholm och är sjuk-
sköterska och jobbar på barnkliniken
och barnhabiliteringen. Petra fick
hjärntumör vid fyra års ålder.

Tårarna rinner ner för hennes bleka kinder. Hon har ett par mörkblå mysbyxor och en ljusblå långärmad tröja med vita stjärnor på sig. Hennes rop på mamma har blivit till en viskning.

Regnet öser ner utanför fönstret så flickan kan nästan inte se sin mamma som vinkar tillbaka för att sedan gråtandes sätta sig i sin lilla röda Fiat och åka i väg.

Året är 1975, det är mars månad. Den lilla flickan i fönstret, som fyller fem år till sommaren, är jag. Jag och mina föräldrar har precis varit i Piteå och hälsat på min mormor, morfar, farmor och farfar. Jag har mått dåligt i en veckas tid, är orkeslös och kräks ofta. Jag har inte velat ha någon mat. En släkting till min pappa i Piteå, som är sjuksköterska råder mina föräldrar att åka till vårdcentralen med mig. Han känner att det är något som inte står rätt till. Mina föräldrar tar mig till vårdcentralen i Åstorp när vi kommit hem från Piteå, där de säger att jag har bihåleinflammation och jag får penicillin utskrivet. Några dagar till går men jag blir bara sämre. Får inte behålla någon mat alls. Till sist bestämmer sig mina föräldrar för att något måste göras, vi åker till sjukhuset i Ängelholm.

Jag får träffa en läkare som undersöker mig. "Det är inget fel på henne" säger han. "Men hon kan ju inte äta och kräkas hela tiden." säger mamma. "Läs för henne när hon äter så ska du se att det går bra" får mamma till svar av läkaren. Vi får vara kvar på sjukhuset och får in lunchen som består av korv och mos. Sjuksköterskan får iaktta när mamma ska ge mig mat och läsa ur en bok om Snövit och de sju dvärgarna. Jag kräks som en kaskad efter bara två tuggor. Jag gråter och viskar att jag inte vill ha mat. Sjuksköterskan rapporterar till doktorn vad hon sett.

Nu beslutar läkaren att några prover måste tas. Jag får komma in i ett kallt undersökningsrum och ligga på en brits som det ligger ett stort papper på. Väggarna är vita och det finns ingen tavla uppsatt någonstans. Mamma sitter bredvid mig och håller mig i handen när sköterskan kommer och ska sticka mig i armen. Jag gnyr när nålen sticks in, jag är för trött för att pro-

testera. Vi får veta att jag ska läggas in på sjukhuset för att de behöver vänta på provsvar.

Jag och mamma följer sköterskan in i en sal där det står fem andra sängar. I en av sängarna ligger det en stor tjej och läser "Vi Två". Hon ser surt på oss när vi kommer in men fortsätter sen läsa sin tidning. Jag får krypa upp i sängen och lägga mig på täcket som är vit- och gul-randigt. Mamma lägger en gul filt över mig och sitter och stryker mig på armen. Jag somnade en liten stund för att sedan bli väckt av att en annan sköterska kommer in i salen och meddelar mamma att nu är besökstiden slut och föräldrar måste åka hem.

Mamma protesterar, "jag kan inte lämna mitt barn, hon är bara fem år".

"Men sådana är reglerna" säger sköterskan. "Vi har inga sovplatser här för föräldrar."

Jag börjar gråta vilt. Mamma kramar mig så där varmt och tryggt som bara mammor kan. Sen går hon mot dörren och säger. "Jag kommer i morgon, så fort jag får." Mamma gråter också men försöker att inte visa det för mig.

Sköterskan säger till mig att vi kan vinka i fönstret till mamma där nere på parkeringen.

Hon lyfter upp mig ur sängen, jag snyftar men viskar "Ja".

Sköterskan ställer mig i en röd stickig soffa och pekar ut. "Där går din mamma, vinka nu".

Jag börjar skrika "mamma, mamma", tårarna sprutar och näsan börjar rinna.

När sköterskan nattat mig gråter jag fortfarande. Den stora flickan i sängen mittemot är arg och skriker åt mig att hålla tyst. Det är två andra barn i salen också, en som är mindre än jag är och som redan har somnat och en som är större men som ligger och läser.

Jag blir jätteglad nästa dag när mamma äntligen kommer. Men glädjen varade inte länge för nu ska fler prover tas på mig. Ryggmärgsprov och benmärgsprov. Doktorn har sett svar på de förra proverna som inte var som de skulle. Proverna tas utan

bedövning och det är fruktansvärt. Sticken gör väldigt ont och jag måste bli fasthållen av flera personer för man måste ligga helt stilla när provet tas. Mamma gråter, jag skriker.

Flera dagar och nätter går på Ängelholms sjukhus, fler prover tas och röntgen görs, jag ligger inne i en vecka och de vet inte vad problemet är. Jag tänker inte så mycket själv på vad som händer med mig mer än att jag har så väldigt ont i huvudet och lider av det och av att inte få vara hos mamma, pappa och min lillebror hela tiden. Jag är rädd för personalen som gör onda saker som att stickas med nålar, hålla fast mig och försöka ge mig mat som jag inte vill ha.

En dag tar en sköterska med mig till lekterapin. Kanske där finns något kul att pyssla med. Jag får sitta och pärla en pärlbricka en stund men orkar inte mer än så och får gå tillbaka till salen. Mamma och pappa kommer med pussel och pysselböcker till mig men jag orkar inte det heller. Det bästa som händer under denna vecka är när mamma läser en bok för mig.

När en vecka gått börjar till sist en läkare säga att de måste skicka mig till Lund. Jag blir ju bara sämre och sämre.

Mina föräldrar kämpar med att hålla humöret uppe. Jag har en lillebror också, han är bara två år gammal och får tillbringa mycket tid hos en bekant, tant Bollan. Tant Bollan är en underbar liten rund tant. Jag längtar efter min lillebror men orkar inte tänka så mycket på honom. Jag lägger den lilla kraft jag har kvar på att orka med dag för dag och få vara med mamma och pappa så mycket jag får.

Till sist ger läkarna i Ängelholm med sig och jag får åka med ambulans till Lund. Väl i Lund undersöker en läkare mig och jag kommer ihåg att jag bland annat ska gå på en linje som är ritad på golvet. Jag kan inte utan vinglar och går snett utanför linjen.

Nu vet de. Mina föräldrar får det värsta samtal en förälder kan få. Er dotter har en tumör i hjärnan. Mamma faller ihop och pappa försöker trösta henne men han gråter förtvivlat han också.

Nu blir det bråttom. Redan samma dag som vi kommer till Lund opereras en shunt in i mitt huvud för att lätta på det tryck som tumören orsakar. Mina föräldrar får reda på att man redan nästa dag ska operera mig och försöka ta bort tumören. De blir ännu mer oroliga men samtidigt lättade. Nu äntligen görs något.

Vi kommer in på en sal där det ligger ett barn i sängen bredvid. Han är nog lite äldre än vad jag är. Han hostar mycket och ser väldigt sjuk ut.

En sköterska kommer in och säger att nu måste vi raka av ditt hår. Jag skriker och protesterar. Mitt fina blonda långa hår som jag är så stolt över, ska de ta bort.

Återigen kommer tårarna på mig och mamma. Jag tänker inte prata med någon som jobbar på sjukhuset mer. Aldrig. Inte blir det bättre av att mamma inte heller nu får stanna hos mig på natten. Jag är helt förtvivlad och står åter i fönstret för att försöka vinka till mamma. Men jag ser inte henne.

Mina föräldrar får vara med när jag ska sövas inför operationen. Jag vrider och vänder och försöker ta bort masken från ansiktet. Men till sist somnar jag och mina föräldrar får gå ut och bara vänta. Mamma och pappa får under tiden bo på anhörighetellet som ligger på sjukhusområdet. Operationen tar hela 17 timmar. De kan inte sova, bara gå omkring och vänta. Så plötsligt ringer telefonen och en läkare säger att operationen är över och att jag börjar vakna. De får komma till uppvaket. De får ha gröna operationskläder på sig. När de kommer in i salen så sitter det en äldre dam vid min säng och vakar, hon verkar snäll.

Jag blir överlycklig när jag ser mamma och pappa. Det första jag säger är "jag är hungrig".

Mina föräldrar gråter av lycka, det var väldigt länge sedan jag var hungrig. Sköterskan erbjuder pannkaka och det vill jag ha. Jag vill även ha hallon men det har de inte på sjukhuset. Det finns ingen tvekan hos mamma. "Det är klart du ska få hallon" säger hon.

Mamma går länge runt i Lund för att hitta hallon. Det är

februari månad så det är inte så lätt att hitta, men till sist hittar hon frysta hallon. Jag äter med god aptit och mamma är både glad men samtidigt rädd att jag ska kräkas upp allt som innan. Men jag får behålla allt.

Personalen har beslutat att mamma ska få stanna på sjukhuset för jag är fortfarande väldigt sur på all personal. Går hela tiden med ansiktet nedåt och i journalen står det att all konversation går genom mamma. Jag säger inte något till någon.

Det är bara det att det inte finns rum eller plats för föräldrar hos några barn så mamma får bo i gymnastiksalen. Det hjälper ju inte mig, jag vill ha mamma hos mig och efter några sömnlösa nätter får äntligen mamma flytta in hos mig.

Nu kommer nästa smäll. Läkaren talar om för mamma att de inte kunde ta bort hela tumören under operationen. De har beslutat sig för att jag måste få strålbehandling. Golvet försvinner åter under mammas fötter. Strålning. Det har de ju läst och hört om att det är detsamma som döden. Inte många klarar sig när man måste ta till det.

Efter cirka två veckor så ska jag i alla fall få åka hem. Det är fantastiskt. En tid med turer mellan Åstorp, där vi bor, och Lund väntar. Jag ska få 17 strålbehandlingar under en månads tid. En mask gjuts efter mitt ansikte så jag ska ligga helt stilla då strålningen pågår. Masken blir varm och fuktig efter att ha legat i den några minuter och den luktar plast.

Sköterskan brukar säga att "nu dyker vi" precis när jag ska lägga mig på mage med ansiktet nedåt i masken. Min Lillmikael är alltid med under behandlingarna. Det är en docka med ett ansikte av plast med gäspande mun, små händer av plast och orange pyjamas med fyllning av små kulor. Jag fick Lillmikael när jag kom till Lunds sjukhus. Han har alltid varit med mig sedan dess. Han är som en stöttande kompis, en trygghet när inte mina föräldrar fick vara med mig.

Det blir många röntgenundersökningar av skallen, EEG, ögonundersökningar, öronundersökningar och läkarbesök mellan alla strålbehandlingarna. Öron finns ständigt där för att tu-

mören ska växa i stället för att krympa. Lyckligtvis krymper den och kanske det tack vare mängden strålning. Läkarna på seneffektsmottagningen säger att strålningen jag fick är lika som om jag skulle sola under hela mitt liv.

I journalen står det att jag fick 35 GY på 18 fraktioner mot bakre skallgroppen, inklusive främre fältgränsen framför yttre hörselgångar inklusive spinalkanalerna till och med halskota C2. Ytan jag fick strålningen på var alltså väldigt stor. Att jämföra med i dag då man ger en mer riktad strålning mot tumören.

Jag tillfrisknade och fick tillbaka mitt hår. Jag hann till och med få tillbaka lite innan strålbehandlingarna började men tappade håret igen på baksidan av huvudet där strålningen gavs. Lite märkligt att håret som sedan började växa efter att strålningarna var över var självlockigt. Så nu hade jag rakt hår uppe på huvudet och självfall på bakhuvudet.

Jag kunde börja första klass då det var dags för det. Jag var väl lika spänd på att börja skolan som alla sexåringar men när vi började få läxor och kraven ökade i högre klass så fick jag det ganska tufft. Hade svårt att läsa in och komma ihåg. Även min balans var dålig. Jag hade svårt att till exempel cykla. På den tiden fanns ingen tanke på att detta skulle kunna hänga ihop med operation och strålning. Det är först nu som jag börjar förstå och tänka att det kanske inte var så konstigt att det var kämpigt.

Trots allt, trots alla hemska provtagningar där man stuckit flera gånger i armar och på fötter utan att lyckas, trots hemska benmärgsprover utan bedövning, trots alla undersökningar, trots en tuff operation och trots alla strålbehandlingar så bestämde jag mig ganska tidigt för att jag skulle jobba på sjukhus, med sjuka barn. Så jag kämpade mig igenom gymnasiet och blev undersköterska.

Jag har jobbat på en barnavdelning och vet vilken skillnad det är på hur man tar hand om sjuka barn i dag mot hur det var på 70-talet. Alla barn får bedövning inför provtagning eller sövs vid en lång undersökning, man har förberedelse för barn och visar på ett pedagogiskt sätt bland annat på dockor, vad som kom-

mer att ske inför till exempel en undersökning och inga sjuka barn behöver i dag bli lämnade på sjukhus av sina föräldrar.

Efter cancer

Åren har gått och jag har fått uppleva lyckan att få barn. Jag har tre barn som är 23, 20 och 10 år gamla. Tre underbart fina älsklingar. När alla varit i femårsåldern har oron för att de ska drabbas av samma som jag varit där. Trots vetskap om att cancer inte ärvs på det sättet så har känslan funnits och jag har tänkt på vad mina föräldrar fick gå igenom när jag var fem år.

År 2004 bestämde jag mig för att plugga igen, till sjuksköterska. 2008 kunde jag ta ut min sjuksköterskeexamen. Det var mycket kämpigt och dessutom hade jag två mindre barn att ta hand om.

Jag har jobbat ett par år inom äldreården men lyckades sedan få börja jobba på barnkliniken i Kristianstad. Jobbade främst med barn med astma/ allergi och fetma. Har sedan även jobbat på barnhabiliteringen med barn med diagnoser som autism, intellektuell funktionsnedsättning, förvärvade hjärnskador med mera. Jag kommer efter årsskiftet 2020–2021 återigen börja jobba med barn och ungdomar med fetma. Trivs väldigt bra med att jobba med barn och tänker ibland att det blev som jag ville redan som liten, trots den tuffa tiden med cancer.

Jag arbetar nu deltid. Har efter gymnasiet arbetat heltid men känner sedan cirka 20 år tillbaka att kroppen inte orkar med heltidsjobb. Jag får bland annat huvudvärk vid stress. Försöker förebygga detta och mitt sämre minne med listor och lappar om det mesta. Jag har kommit på en strategi som fungerar bra.

År 2012 var jag med i en studie om fertilitet efter att ha haft cancer som barn. Man gjorde då bland annat en bentäthetsundersökning och tog prover. Jag har inte haft svårigheter med att bli med barn i alla fall.

2014 startade seneffektsmottagningen i Lund och jag har återbesök där var femte år. Det känns tryggt att bli kallad och kunna kontakta dem om man har funderingar.

Jag går på årliga besök på hud i Kristianstad för att jag har

haft hudförändringar, basaliom (basalcellscancer) bakom öronen, nacken och på kinden. De bakom öronen och nacken är från strålbehandlingen 1975. Alla har opererats bort men man vet inte om det kommer nya.

Solen ska jag vara aktsam för.

Jag har nedsatt hörsel på grund av strålningen men jag behöver ingen hörapparat än så länge. Jag går på kontroller även för det.

2016 togs röntgen på rygg och buk på grund av en ihållande smärta. Man hittade clips längst ryggraden och förklaringen är troligen att de clips man använde 1975 under operationen nu har lossnat och vandrar nedåt ryggen. Det är mycket man inte vet när det gått så lång tid sedan cancer. Det nämns till exempel ingenstans om vad dessa clips är i för material.

När jag fick remiss till att göra en MR-skalle, från seneffektsmottagningen, på grund av ofta tillbakakommande huvudvärk, fick jag inte genomgå MR. De frågar ju rutinmässigt om man har någon metall i kroppen och hur skulle jag veta det. Detta frågar man för att magneten i en MR är mycket stark och det går ej göra om man har metall på eller i kroppen.

Det kunde inte bli någon MR utan man fick i stället göra en CT-skalle med kontrast.

Som tur är hittade man inga förändringar.

Jag är väldigt tacksam för vad livet gett mig. Att jag har så underbara föräldrar som fått, även de, gå igenom så mycket. Att jag fått tre underbara barn. Att jag har ett arbete som jag trivs med, och inte minst att jag är en barncanceröverlevare.

Tack Barncancerfonden och Maxa livet för att jag får möjlighet att berätta min historia om min cancer.



**NORMALT
FINNS INTE
LÄNGRE,
NORMALT ÄR
NÅGOT HELT
NYTT**

Roger Engman

är 30 år, bor i Umeå och jobbar
som mobilreparatör och säljare.
Roger fick akut lymfatisk leukemi
vid 17 års ålder.

Mitt namn är Roger Engman och år 2008 fick jag diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Jag hade ingen aning om vad det var, men när jag fick det berättat för mig så fastnade jag vid ett ord. Cancer. Cancer kunde jag förstå, trodde jag i alla fall, det hade jag hört talas om och hade en uppfattning om vad det var. Det var döden. Ungefär så såg jag det, så hade jag hört talas om det. När någon får cancer betydde det att personen är på väg att dö. Det är en hemsk, plågsam sjukdom som innebär jobbiga behandlingar som ändå bara slutade med att livet var över i nästan alla fall. Vid de extremt ovanliga fallen när någon överlever cancer så betydde det ändå att livet mer eller mindre var slut.

Även om man faktiskt klarade att inte dö så var livet för alltid förändrat till det sämre. Det var vad jag trodde. Det var därför allt blev tyst och kallt inom mig när jag fick höra att jag hade cancer. Sjutton år var allt jag skulle få, trodde jag.

Men verkligheten är inte riktigt sån.

Lite hade jag rätt i, cancer är hemskt och innebär många väldigt jobbiga behandlingar ibland under väldigt lång tid. Men cancer betyder inte att livet är slut. Inte alls. Jag vill bevisa det för dig genom att berätta om mitt liv. Jag var sjutton år när jag blev sjuk, i dag är jag trettio år, det innebär att jag vet hur det är att leva utan cancer, med cancer och som överlevare av cancer.

Jag delar med mig av texterna i hopp om att kunna uppmuntra dig som fått en cancerdiagnos eller har någon i din närhet som fått en sådan. Jag har ingen politisk agenda eller någon förväntan på att du som läser detta ska känna behov av att på något sätt "skrida till handling" och förändra samhället eller något sådant. Men med det sagt så kommer jag ändå i slutet av den här texten ta upp en del ämnen jag tycker att vi behöver arbeta på. Det är saker som jag själv upplevt som brister, och i samtal med andra som gått igenom liknande historier som min har jag insett att jag inte är ensam om det. Den här texten handlar inte om det i första hand. I första hand handlar texten trots allt om mitt liv ur ett cancerperspektiv. Jag har upplevt hur det är före, under och efter, hur det är att bli sjuk och bli frisk och här kommer jag berätta om alla delarna.

Del 1: Före cancer

Jag kommer från en familj som alltid värdesatt naturen otroligt mycket. Vi är jägare, fiskare och samlare. När jag var sex år gammal så köpte vi en sommarstuga i min pappas hemby utanför Umeå. Den stugan kom till stor del att bli basen för mycket av vår och min kärlek till och kontakt med naturen. Vi har odlat potatis, grönsaker och jordgubbar, i vårt lilla växthus har det vuxit tomat, gurka och chili. I sjön har vi fiskat abborre och gädda. Från skogen har vi plockat in hundratals, säkert tusentals liter med blåbär, lingon, hjortron och hallon. Trattkantarell, gul kantarell och soppar av alla de slag. Höstarna har jag och min bror i flera år spenderat ute på jakt med byns jaktlag och jagat älgarna i dessa fantastiska marker.

Med andra ord har jag sedan ung ålder spenderat mycket tid ute i naturen. När bären ska in så packade vi den utrustning vi behövde och gav oss ut dit. Ibland är det helt underbart, som de år då myrarna lyser gula av hjortronguldet och man kan stå stilla på samma ställe och plocka i flera minuter. Allt oftare så får man ta fram kikaren mellan varje hjortron för att hitta fram till nästa mogna bär. Att vandra runt i skogen och på myrarna bland alla myggen är trots allt inte något alla gör frivilligt, men jag har fått lära mig värdet i det och gjort det många gånger.

När jag talar om min familj så är det rätt viktigt för mig att få poängtera att det inte bara handlar om min lilla kärnfamilj, pappa, mamma och brorsan med andra ord. Nej, min familj innehåller naturligtvis också fastrar och mostrar, kusiner, farbröder och morbröder. Det är väl inte direkt något unikt i sig men vi har också hållit ihop och umgåtts väldigt mycket.

Naturintresset är till stor del genomgående och ett av alla bevis för detta är de "grabbhelger" vi i flera år tillbringade uppe i min morbrors stuga i fjällen. Varje höst packade tre pappor med sig en massa kläder, grabbar, fiskeutrustning och mat (ofta förberedd av fruarna) för att under ett antal dagar vandra och fiska harr och öring i Västerbottens fantastiska fjällvärld.

Omgiven av skog och berg finns en liten gård med en stuga,

en gäststuga och ett dass. Kanske max hundra meter från stugan, nedanför en ganska brant backe rinner en liten fjällbäck. Ja, så liten är den kanske inte, det porlar på gott bland stenarna och här och där finns små vattenfall med större och mindre pooler av vatten som samlats innan de fortsätter rinna ner och slutligen ut i Umeälven, förmodar jag. Soliga varma dagar var det härligt att bada i det iskalla fjällvattnet även om det till slut mer var myggen än värmen i luften som höll kvar en under ytan. Men när det kommit till den nivån då läpparna börjar bli lite blå och kroppen huttrar av kyla är det bara att lägga benen på ryggen och springa upp för backen förbi horder av blodtörstiga myggor in till stugan, handduken och värmen. Sen när vi väl torkat och fått upp värmen igen så kommer met-spöna fram.

Nu ska det metas öring!

Fisket var trots allt en av de viktigaste delarna av dessa resor. Varje år hade vi lagt upp en plan för vart vi skulle ta oss. För förutom bäcken vid huset så hade vi alltid ett större mål med dessa resor. En längre tur, oftast en hel dag med vandring och fiske. Senare år ofta två eller fler dagar med övernattnings i tält dessutom. En sak som jag försöker bygga upp om mig själv genom att berätta allt detta är min lust till äventyr. Möjligheten att upptäcka nya saker, ta sig till nya platser och uppleva situationer. Finns fisken där bakom nästa krök i ån? Vad händer om man går lite längre, stannar lite till och testar lite mer?

Dessa resor var en återkommande del av mina somrar under uppväxten som sagt. "Du borde prata lite mer", "varför säger du ingenting Roger?", "du verkar ha många bra tankar, du borde dela dem mer". Så lät det när jag gick i grundskolan, det var både vänner och lärare som kunde säga det. På utvecklingssamtalen i skolan dök det ständigt upp. En gång minns jag hur vi skulle på en utflykt med skolan, det måste ha varit i lågstadiet eller eventuellt mellanstadiet någon gång. Jag åkte med i en bil som en klasskompis förälder körde. Det var en lite större typ av bil, en minibuss av något slag som jag minns det. Alla satt och

pratade och skrattade men jag satt tyst och tittade ut genom fönstret, inte för att jag var ledsen eller kände mig obekvämt på något sätt egentligen, bara för att jag var tyst av mig. "Varför säger inte du någonting Roger?" frågade en av tjejerna som åkte med i bilen. Jag visste inte vad jag skulle svara så jag satt bara tyst och fortsatte titta ut genom fönstret.

Jag var en tystlåten blyg ung kille, verkligen inte den som tog upp utrymme rent socialt. Vid elva, tolv års ålder hamnade jag dessutom i målbrottet, relativt tidigt bland mina klasskompisar och vänner. Det gjorde mig bara ännu tystare. I praktiken trivdes jag rätt bra med att vara tyst måste jag erkänna, även om mina lärare nog hade väldigt rätt i att det ändå fanns rätt mycket bra tankar i mitt huvud så tyckte jag inte alltid att jag behövde prata. Skolan tyckte jag för det mesta om, jag gillade att lära mig och lyssna och allt det. Det var bara det här med att prata som jag tyckte var jobbigt.

Senare i mitt liv när jag bott i och mött människor från andra delar av landet och världen har jag ofta uppfyllt fördomen om de "tysta norrlänningarna".

Det ligger ännu en del kvar i min tysthet men jag vill ändå understryka att det var annorlunda när jag var yngre. För inte nog med att jag kände att jag inte behövde "prata i onödan" så tyckte jag också det var en plåga att tala när jag faktiskt behövde göra det. Redovisningar i skolan, telefonsamtal eller bara att behöva gå hem till en kompis och ringa på dörren, tänk om en förälder eller ett syskon öppnar? Vad gör jag då?

På så sätt var talande väldigt laddat och jobbigt för mig. När jag ställde mig framför klassen, själv eller tillsammans med andra som jag gjort någon gruppuppgift med så kom skrällen. Ansiktet blev rött, munnen kruttorr och pulsen ökade. Detta fortsatte genom hela grundskolan och vidare in i gymnasiet.

Jag minns en gång i gymnasiet när jag under svenskan var tvungen att hålla ett tal om valfritt ämne i fem minuter, och hade total ångest inför denna uppgift. Fem minuter kändes som en hel livstid för mig, och att behöva tala om ett valfritt ämne? Jag

hade ingen aning om hur jag skulle klara av den uppgiften och gruvade mig mycket och länge innan. Jag minns hur jag sa nej till kompisar när vi skulle umgås för att jag kände mig tvungen att sitta och försöka hitta på en text, ett manus jag kunde använda för detta tal. Trots att detta var en rätt liten uppgift under det året så är det den enda jag faktiskt riktigt kan komma ihåg än i dag.

Kvällen före satt jag och skrev klart min text, tränade med en klocka för att få tiden rätt och försökte fylla på med några extra ord här och där för att fylla ut den sista minuten. I slutändan gick nog uppgiften rätt bra, jag måste ha klarat mig igenom den inser jag såhär i efterhand. Kanske ett litet antiklimax som avslutning på den anekdoten, men det är ju så typiskt med saker som man oroar sig över eller är rädd för. När jag väl gjorde uppgiften så hade jag inget val. Jag bara stod där inför halva klassen och sa det jag hade att säga utan att göra något mer av det. All min energi kring detta hade gått åt till att oroa mig innan och det är också det som etsade sig fast i mitt minne. Det var ändå bara ett tillfälle av många redovisningar och andra situationer i skolan som jag alltid hade tyckt varit otroligt jobbiga.

Del 2: Cancern

Jag hade inte legat inne på sjukhuset så länge när det blev påsk. Jag hade haft lite besök av vänner och familj på sjukhuset, men det var där vid påsk någon gång som det för första gången kom en större grupp kompisar från min klass och hälsade på. Egentligen visste ju varken jag eller någon annan vid den tiden exakt vad som låg framför mig. Det enda vi visste säkert var att jag inte skulle komma tillbaka till gymnasiet på lång tid.

Cellgiftsbehandlingen som jag fick hade börjat ge en del effekter, jag var trött, mycket tröttare än normalt. Det hade förstås säkert med sjukdomen i allmänhet att göra också men ändå. Cellgift kallas "gift" och inte "medicin" vilket knappast är en slump; visst är det på sätt och vis en medicin som hjälper dig att bli frisk, men det är en kamp för kroppen att kunna hantera den.

Morgonen den dagen de kom såg jag till att vila lite extra. Jag hade en hel del besök av olika vänner och släktingar den första tiden och hade snabbt lärt mig att jag behövde spara energi för dessa möten. Även om jag sällan lämnade mitt rum eller ens min säng många dagar då jag låg på sjukhuset så rann den mesta av min energi ur mig bara av att vara vaken. Inne i min kropp pågick ett krig.

Jag planerade alla mina träffar med de gäster som kom, vilken tid de skulle komma, hur länge de kunde stanna och naturligtvis vilka som kom. Inte för många i taget eller framförallt inte för många per dag och vecka. Någon gång på eftermiddagen kom de dit. En sköterska kom och berättade att jag hade besök och jag sa att de var välkomna innan de kom in till mitt rum. Jag minns hur jag satt i min säng med kompisarna runt omkring och vi pratade om allt möjligt som vi brukade göra. Allt från vad som gjorts på lovet till skolan och så vidare. Självklart också min situation, hur jag hamnat där på sjukhuset och vad som låg framför mig.

När mina vänner kom hade de med sig det största påskägg jag någonsin sett. Det innehöll säkert fyra eller fem kilo godis, plockgodis av alla sorter. Eller nästan alla sorter i alla fall, lakrits lyste med sin frånvaro. Tack och lov. Att jag älskade godis var ingen hemlighet för någon, så gåvan som trots allt var rätt överraskande för mig var ändå på alla sätt perfekt. Normalt hade jag blivit överlycklig och förmodligen kramat det stora påskägget som en nallebjörn vid min sida i sängen tills dess jag hade ätit upp allt godis. Vilket troligen inte hade tagit många dagar.

Men som vi alla vet så var inte allting "som normalt". Normalt fanns inte längre, eller normalt var något helt nytt. Något nytt varje dag nästan. Ovanpå cancers egna effekter gör cellgift också mycket konstigt med kroppen. För mig hade smaker förändrats, det var inte bara det att jag inte hade någon matlust långa perioder. Maten och allt jag åt smakade annorlunda för mig. Nästan inget var längre gott, däribland allt detta godis. Jag tackade mycket glatt för det enorma påskägget men godiset, det gick

mer eller mindre tillbaka till mina vänner. Inte direkt samma dag men de kommande veckorna när vänner och familj vid olika tillfällen kom på besök. Allt mitt godis, mitt godis... Men för mig var det inte värt något. Vad är poängen med godis om det inte smakar gott?

Även om jag fick glädje av godiset i den meningen att jag hade något gott att bjuda andra på när de kom och hälsade på, så kunde jag ändå se besvikelsen hos många av mina vänner när de insåg att deras gåva var långt ifrån så perfekt för mig som den borde ha varit. Fast det spelade egentligen ingen roll för mig, det viktigaste för mig var ändå att få träffa dem, även om det var under en kort stund. Bara någon timme innan mina ögonlock började kännas mer och mer tunga. Trots att min dag bokstavligen inte hade någonting annat inplanerat än att sitta i min säng och prata med några kompisar så tog det all den energi jag hade. När mina försök att dölja tröttheten blev för svår insåg mina vänner att det nog var dags att ge sig av.

När vi sagt hejdå och de hunnit gå ut i korridoren såg jag hur en av de glömt kvar en bok på ett av borden inne i mitt rum och jag tänkte direkt att jag måste stoppa dem innan de hinner ut från avdelningen och ge tillbaka boken. Jag hoppade ur sängen, slet tag i boken och tog några snabba steg ut i korridoren utanför. "Vänta!" skrek jag och höll upp boken framför mig. En bit fram i korridoren vände de sig om, "ni glömde den här!" ropade jag samtidigt som jag kände hur mina ben plötsligt vek sig under mig. Som om alla muskler plötsligt bara försvunnit och jag rasade hjälplöst ner på golvet. Min mamma och mina vänner blev direkt väldigt skrämnda när de såg vad som hände och rusade fram för att kolla hur det gick med mig.

För mig själv kom det som en chock, vad hände egentligen med mig? Ena sekunden tog jag ett löpsteg i korridoren och nästa låg jag på golvet. Jag började skratta där jag låg på golvet, allt var så surrealistiskt. Alla runt omkring mig insåg snabbt att det var okej med mig, jag hade inte slagit mig något i fallet och kunde ganska snabbt resa mig och stå som vanligt när jag fick

hjälp upp. Just där och då fattade jag inte vad som hänt men att sjukdomen på allvar börjat påverka mig och att behandlingen dessutom i sin kamp att döda cancern också börjat bryta ner så mycket mer av mig var något jag skulle bli mycket mer medveten om med tiden. Det där var bara början.

Dagarna gick, blev till veckor och månader som man brukar säga. Den behandling jag fick var uppdelad i sex, eller egentligen kanske sju olika delar. Varje del innebar tuffa kurer med cellgifter och andra mediciner för att försöka bryta ner cancern så mycket som möjligt. Det innebar också att jag själv tog mycket skada och behövde tid att återhämta mig mellan varje del av behandlingen. Jag blev mer och mer medveten om vad jag gick igenom. Jag gick genom helvetet. Efter kurerna med cellgifter blev mitt immunförsvar så nedbrutet att det var omöjligt att skydda mig från alla de bakterier och virus som finns runt omkring oss varje dag. Saker som vi normalt inte har några problem av, som inte brukar göra oss sjuka. De slog ut mig helt. Jag fick läggas in på sjukhus och behandlas med antibiotika och allt möjligt för att bli tillräckligt "frisk" att kunna ta emot en till av de där cancerdödande cellgifterna.

Jag har inte direkt varit särskilt rädd för sprutor innan jag blev sjuk i cancer men under den tiden blev de verkligen vardag. Det var så mycket att jag fick nålar som stacks in och sedan kunde de lämna en liten slang kvar i mina kärl så att man kunde använda den slangen för att injicera nya mediciner flera gånger. Proceduren att på så vis operera in en direktkanal i en patient för att kunna ge mediciner och vätska eller näring är väldigt bra vid såna här typer av behandlingar. Det fick jag tydligt veta i början av maj år 2008.

Jag hade behandlats i ungefär två månader vid den tiden och just då hade jag drabbats av en blodförgiftning. Jag visste inte mycket mer än att jag började må dåligt, riktigt dåligt. Min feber steg och sköterskor kom in för att sätta en nål i mitt armveck så de kunde ge mig den medicin jag behövde. Mina kärl brukade normalt vara lätta att hitta så varje gång jag behövt bli stucken

hade det inte varit några problem. Men nu var det annorlunda, sköterskan kunde inte hitta mina kärl längre och missade när hon stack, det gjorde ont. Min feber fortsatte stiga och fler sköterskor kom in för att försöka hjälpa till.

Utanför sjukhuset märkte vi hur en del fyrverkerier hade börjat dyka upp över stan, folk var ute och firade valborg. Jag hade frossa, skakade i hela kroppen och ingen kunde undgå att se hur dåligt jag mådde. Febern steg till över 40 grader, men mina armar var alldeles iskalla och kärlen gick inte att hitta. De provade med värmekuddar för att försöka på något sätt locka fram kärlen men utan resultat. Förutom sköterskor kallade de också in flera läkare till mig som fick försöka sticka, de sökte efter andra kärl på min kropp som kunde vara bättre, på händerna, benen och fötterna. Men inget fungerade. I feberfrossan hade min kropp sugit ihop sig så pass att alla kärlen trängt in djupare i kroppen på något vis.

Någon gång på kvällen rullades jag till slut ner på operation för att få en ordentlig slang inopererad, den slangen skulle koppla till aortan, ett av kroppens största blodkärl. Den högsta nivå jag minns att jag hörde att min feber låg på var 42 grader. Jag var inte vid särskilt mycket medvetande under den tiden utan yrade, skakade av frossa och mådde fruktansvärt dåligt. Men en sak minns jag, när jag sent på kvällen rullades bort från min avdelning för att få denna slang inopererad så passerade vi en del andra personer som av olika anledningar var på sjukhuset. Det är på sätt och vis bara en liten detalj men jag minns så tydligt att de pratade om någon som skulle in och magpumpas på grund av att denne blivit alkoholförgiftad. Någon ung person, mycket troligt i ungefär samma ålder som mig tänkte jag. Kanske någon student som supit till för mycket eller någon ungdom som gjort sin alkoholdebut och fått i sig mer än de förstått. Det kunde ha varit någon som gått i min klass eller på annat sätt varit väldigt lik mig. Förmodligen mådde den personen också hemskt dåligt, men det var ändå så extremt annorlunda från min situation. Så likt men ändå så extremt olika. Jag vet förstås inget om vad som

hände med den personen, jag tänker mig att det blev en ordentlig baksmälla och en och annan tanke extra om de någon gång skulle dricka igen.

För mig däremot så väntade flera månader av cancerbehandling. Efter att jag fått den där slangen inopererad kunde jag få den medicin jag behövde och började så småningom må bättre. Ända tills nästa gång jag fick blodförgiftning och blev närmast lika dålig igen. Efter den där första gången hade jag i alla fall alltid möjligheten att få medicin genom en slang när jag behövde det under resten av min behandlingstid. Än i dag bär jag ärren på mitt bröst efter slangarna som opererades in.

Del 3: Efter cancer

När jag började skolan igen efter min cancer var mycket annorlunda. Jag började i en klass med personer som var två år yngre än jag och mina gamla klasskompisar hade lämnat gymnasiet helt och gått vidare till universitet, militärtjänst och andra saker i livet. För mig var det rätt jobbigt minst sagt, jag kände det som att jag hade hamnat två år efter i livet och nu var tvungen att gå färdigt skolan, som jag egentligen borde ha varit klar med. Precis som alla mina klasskompisar var. Men jag fick kämpa mig igenom två år till av gymnasiet. Två år till av ångestskapande redovisningar, uppgifter och lektioner av olika slag. I den gymnasieutbildning som jag gick fick vi välja en del kurser vi skulle läsa själva utifrån det utbud som fanns på skolan.

Eftersom jag kom in i skolåret och klassen på ett lite speciellt sätt så var inte utbudet av kurser jag kunde välja riktigt lika stort. Men det fanns två jag kunde välja mellan. De var "våga tala" och "retorik". Jag visste ju med mig själv att talande i skolan var något jag alltid kämpat med, så min första instinkt var att välja våga tala kursen. Men innan jag hunnit lämna in mitt slutgiltiga val tänkte jag vidare på det där. Var det verkligen våga tala jag ville gå när retorik fanns som val?

Retorik handlade ju också om att tala fast på en mer avancerad nivå. Inte bara "att" tala utan också om "hur" man kan tala bra.

Hade jag stått inför det valet två år tidigare hade nog ändå valet varit självklart för mig. Jag såg mig inte som en talare, jag ville inte se mig som en talare utan jag ville bara klara av det till den nivån att jag fixade skolan och sedan kunde gå igenom livet med en tyst karriär av något slag.

Men något i mig hade ändrats, jag vet inte riktigt vad eller hur, men det var inte längre jobbigt för mig att prata inför folk. Jag vet inte riktigt när jag insåg det men jag vet att när jag väl satt där med papperet med de två kurserna så såg retorik mer lockande ut.

I efterhand har jag tänkt att jag hade varit med om så mycket jobbigt under min sjukdom att faran inför att säga något inför folk helt enkelt... försvunnit. Det kändes som något så futtigt, jag kunde inte längre riktigt förstå vad jag varit rädd för. Kanske handlar det om att perspektiven hade ändrats och jag nu visste bättre vad "riktig" rädsla och smärta var. Riskerna jag utsatte mig för när jag ställde mig inför klassen och skulle prata var så oerhört mycket mindre än de jag utsattes för när jag rullades in på operation för att få ett hål borrar i huvudet, så man kunde spruta in cellgifter i hjärnan på mig, eller när jag blev satt i karantän för att mitt immunförsvar var totalt utslaget av strålning och en ny benmärg inplanterats i min kropp.

Jag valde med andra ord retoriken, och det visade sig att jag tyckte det var en otroligt rolig kurs. Det var steg ett på vägen mot upptäckten att jag rent av kunde tycka det var roligt att tala.

Under de sista två åren i gymnasiet kom jag också i kontakt med en grupp kristna på skolan som hade en liten grupp tillsammans och som brukade träffas ibland. Jag som inte längre hade kvar mina gamla klasskompisar och inte riktigt kände att jag kunde komma in i den nya klassen jag hamnat i trivdes väldigt bra med de här personerna. Jag har dessutom alltid varit kristen så det kändes som en trygg gemenskap för mig, jag kände igen mig i den och det var lätt att passa in där för mig. Mycket lättare än i den nya klassen tyckte jag.

Under tiden jag hade kvar på gymnasiet blev den lilla gruppen bara mindre och mindre, folk tog studenten och försvann, kanske på andra sätt med, men till slut var det i alla fall bara jag och en annan kille kvar. Vi umgicks mycket och hade det väldigt bra i vårt lilla bönerum som vi fått ordna till på skolan. Men vi kände ändå att vi borde försöka hitta rätt på andra kristna på skolan som vi kunde träffa.

På den tiden, och säkert än i dag, fanns det en del kristna nationella organisationer som jobbade med att stötta kristna ungdomar i skolor runt om i landet. Vi kom i kontakt med en sån organisation och fick reda på att de planerade att göra en turné runt om i Sverige med en stor julkonsert. Det var erfarna musiker och sångare som hade planerat en show med teater, sång och musik där de helt enkelt berättade om varför vi firar jul.

Vi bestämde oss för att det här måste vi ordna till vår skola så vi bjöd in dem. Vi talade med skolan, berättade om vår idé att bjuda in dessa människor och erbjuda alla som ville att komma och lyssna på julkonserten.

Allt gick som smort för oss, "Ny generation" som ordnade konserten ville gärna komma till oss och skolan lät oss använda aulan. Vi slog på stort, tre shower skulle vi köra, vid tre olika tider på en dag. På skolan gick vid den tiden cirka två tusen elever och vi ville ge alla chansen att komma och titta på detta. Det var mycket planering och jobb inför detta och vi jobbade rätt hårt under många dagar för att ordna detta.

När dagen väl kom för konserten så stod jag och min kompis bakom kulisserna i aulan och var rätt nervösa. Vi funderade på hur många som skulle komma och vad alla skulle tycka om detta. Planen var att jag och min kompis skulle gå ut på scenen och presentera vilka vi var, varför vi ville bjuda på en julkonsert och sedan bjuda fram de som skulle göra själva showen. När de kört igenom sitt program skulle vi få komma fram igen och tacka alla som kommit och avsluta det hela.

När det var dags att gå fram och presentera den första showen

så var det fullt i aulan. Jag hade försökt kolla och lite snabbt räkna antalet personer som satt där men kunde inte räkna alla. Minst femhundra personer hade kommit dit. Femhundra personer som satt och väntade på att jag skulle komma fram och starta igång hela showen. Två år innan hade jag haft svårt att stå inför halva min klass och göra en liten presentation och nu skulle jag stå inför femhundra personer.

Men jag älskade det, den där ångesten och skräcken inför att tala inför människor hade lämnat mig och det var inte längre läskigt att stå inför ens en så här stor grupp med människor. Tre gånger den dagen gick jag upp på scen inför ungefär lika många människor varje gång. Allt gick bra.

Även om jag hade varit väldigt befriad från allvarliga biverkningar, effekter eller kvarvarande skador från min sjukdomstid var det en sak som hade påverkat mig. På grund av att den cancer jag haft var så direkt anknuten till min kropps immunförsvar så påverkade det mina vaccinationer. Nästan alla vaccin jag hade tagit som barn fick jag nu ta igen för att inte riskera att insjukna i sjukdomar som jag tidigare varit immun mot.

Inte nog med det så fick jag också veta att jag nog aldrig skulle få ta vissa vaccin. Jag varken kan eller vill gå in på djupa detaljer om hur vacciner fungerar, men en grundlig sak är i alla fall att olika vacciner fungerar på lite olika sätt och vissa vacciner innebär större risker än andra. Jag kunde... jag kan med andra ord inte skydda mig mot alla sjukdomar på ett lika bra sätt som alla de som har möjligheten att ta vacciner.

Här hemma i Sverige behöver inte det vara något problem, de flesta av de sjukdomar som jag inte fick vaccinera mig mot hamnar under en av två kategorier. Antingen har så många andra vaccinerat sig mot dem att risken för att de sprids till mig är oerhört liten eller så handlar det om exotiska sjukdomar som jag inte någonsin kommer möta på här.

Men det här var ändå ett nederlag för mig. Jag drömde nämligen om att få resa ut i världen, få se Afrika, Amerika, Asien och alla andra platser runt om i världen. Jag älskade, älskar våra

svenska fjäll men jag ville vandra i Anderna och Himalaya med. När jag väl var under behandling så var detta inget jag tänkte på, då var allt fokus på att klara sig från sjukdomen. Självklart, det var liv eller död som gällde och en solsemester hit eller dit fanns inte med i tankarna på något sätt. Så jag kände knappt till de här restriktionerna kring vacciner som fanns för mig. Det var först några år senare när jag började fundera på att resa ut i världen som det blev aktuellt.

Jag hade börjat leta efter möjligheter att resa och jobba som volontär på något sätt, någonstans. I samband med att jag sökte efter den typen av äventyr dök frågan om vaccin upp. Det var så jag fick reda på allt detta. Som en dörr som slog igen i ansiktet på mig. När jag förstod att jag inte kunde skydda mig från dödliga sjukdomar så kändes det omöjligt. Jag hade haft nog med dödliga sjukdomar. Jag kände detta som en väldigt stor förlust och var rädd att jag inte skulle kunna resa alls i mitt liv nu. Det var inte riktigt sant förstås. Jag hade nämligen försökt ta reda på möjligheten att resa och bo ett par månader i utkanterna av Tanzania i östra Afrika. Det är inte som vilken solsemester som helst direkt och även om min sjukdomshistoria förhindrade mig från att göra den resan så fanns det fortfarande nästan oändligt många andra möjligheter för mig.

Men faktum var att jag ville inte bara ut på någon solsemester, jag ville ut och upptäcka mer av världen. Cancern hade tvingat mig att se livet från nya perspektiv på många sätt och i allt det var det här med att se saker ur nya perspektiv något jag börjat gilla. Därför kändes det som en stor förlust att inte kunna resa och bo i något annat land.

Åren gick och den resa jag hade tänkt göra blev inte av. Jag började förlika mig med tanken på att det inte skulle bli något av med det. Inte första men nog andra året efter att jag blivit klar med min behandling så skulle jag äntligen få möjlighet att ta mig upp till fjällen igen. Vi hade planerat en ny fjällvandring med fiske och tältning. Jag var väldigt taggad men också orolig.

Innan jag blev sjuk hade jag varit stark, haft en kropp med

god fysik som orkat med det mesta jag utsatte mig för. Jag hade aldrig varit någon atlet och inte ens bland min lillebror och mina kusiner, som jag tidigare vandrat med och som skulle med nu, så var jag aldrig den snabbaste eller starkaste. Men jag hade varit med på fjället förut, jag visste vad det innebar och jag visste dessutom vad jag gått igenom. Hur en dag tillbringad i sängen hade varit nog för att få mig helt utsliten på kvällen eller hur oändligt långa de kortaste trapporna kunde kännas för en sargad, kämpande kropp.

Visst hade tid gått, jag var klar med min behandling och fri från cancer. Jag gav mig inte ut på den här resan med tanken att jag inte hade någon chans att klara av den. Min kropp hade återhämtat väldigt mycket av det som jag tappat under min sjukdom och behandling. Samtidigt går det inte att bortse från att det på något sätt var ett eldprov för mig själv nu. Hur permanent påverkad var egentligen min kropp? Skulle mina gränser för vad jag orkar med och klarar av vara för alltid så sänkta att jag blir tvungen att tänka om mitt liv? Många av dessa tankar pågick nog mer undermedvetet inom mig än medvetet och utåt. Men frågan var ändå påtaglig.

Naturligtvis fattade vi alla som var med att vi inte kunde sätta för höga krav på mig. Min ryggsäck var betydligt lättare packad än de andras och kursen vi bestämt oss för att gå var relativt smidig. Uppför en topp, genom en dal fram till en sjö med fiske och övernattning. Sedan tillbaka samma väg nästa dag, efter ytterligare en del fiske såklart. Nog var den vandringen på många sätt den tuffaste fjällvandringen jag någonsin gjort, men det gick. Mycket tack vare hjälpen från mina medvandrare, men i alla fall. Den vandringen var en del i att inse att mitt liv inte skulle behöva vara helt fritt från äventyr trots allt. Trots alla mina begränsningar som jag ändå kunde se framför mig så hade jag inte förlorat allt.

Det skulle däremot visa sig att det inte riktigt var hela sanningen.

År 2015 fick min bror möjlighet att resa ut i drygt två månader

till en liten by i norra Indien för att hjälpa till att bygga en skola. Det var i en liten by i bergen långt från alla vanliga turistorter som man brukar välja. Jag var naturligtvis väldigt nyfiken på allt detta med eftersom jag hade haft drömmar om att kunna göra något liknande. Att resa till ett land i två månader eller två veckor är ganska olika saker.

Jag började fundera på det och insåg att även om jag kanske inte kunde resa och bo var som helst i världen så var möjligheterna för mig att resa och besöka olika delar av världen mycket större. Den dörr som slagits igen för mig när jag fick veta mina restriktioner kring vacciner började plötsligt kännas lite mer öppen. När jag började inse det så tänkte jag att jag måste ta chansen, i och med att min bror var där så kunde jag resa dit för att hälsa på honom.

Så blev det till slut också, jag packade mina väskor och reste i väg för att stanna två veckor i den lilla byn, se på den skola min bror hjälpte till att bygga upp och andas bergsluften i norra Indien. Resan till Indien uppmuntrade mig otroligt mycket. Jag började inse att de begränsningar jag trodde vacciner och risken för sjukdomar innebar för mig gick att arbeta sig runt utan att för den sakens skull betyda att jag behövde offra något. Mina perspektiv på livet utmanades igen och motbevisade gång på gång min pessimism.

Bara några månader efter att jag kommit hem från resan till Indien dök en ny chans upp för mig. Den här gången handlade det om en längre resa, både i rum och tid. Jag hade upptäckt en möjlighet att få resa till Peru. Inte för att hälsa på någon eller bara tillfälligt träffa någon, utan för att få jobba själv, hjälpa till, stötta andra människor. Jag skulle jobba tillsammans med en liten kristen församling. Det var ett volontärjobb, det jag flera år tidigare hade hoppats kunna göra i Tanzania där mina drömmar grusats av hur livet såg ut då. Men tiden hade gått, jag hade blivit starkare och det här var en plats jag kunde resa till. Den lilla församlingen i Peru hade ett stort arbete som gick ut på att hjälpa barn som levde i fattigdom.

Vi hjälpte till med skolarbete, serverade mat och gjorde hembesök för att se hur deras familjesituationer såg ut. Där mat saknades kunde vi hjälpa till med mat, där kläder saknades hjälpte vi till med det. Där kärlek saknades var det vad vi erbjöd.

Jag stannade i Peru i nio månader. Lärde känna människorna och kulturen. Den absolut största delen av tiden där gick åt till det arbete jag kommit dit för att utföra, men jag fick också tid att göra annat. Som att bestiga berg, se Machu Picchu, den fantastiska staden som nu räknas som ett av världens sju underverk, bada i Titicacasjön som ligger mer än fyratusen meter över havet.

Avslut

Från att falla ihop på golvet för att mina ben inte orkade bära mig när jag tog ett enkelt löpsteg, till att vandra i Anderna fyratusen meter över havet, från att få ångest av att hålla ett väl förberett tal inför kanske tio personer jag kände väl till att stå och mer eller mindre improvisera en presentation inför mer än tusen främlingar på en dag.

Jag har försökt berätta om mitt liv genom att berätta om olika situationer jag varit med om och vad jag upplevt och tänkt under dessa tider. Och hur jag nu tänker kring dessa tider och situationer i efterhand. Även om jag vet hur livet varit utan cancer, med cancer och efter cancer så är mitt liv det enda liv jag vet. Jag hade inte varit den jag är i dag om det inte vore för allt jag gått igenom. Jag trivs ganska bra med den människa jag är i dag och sörjer inte den jag "kunde ha blivit" eller "hade varit" om det inte vore för cancer. Den personen känner jag inte.

Bilden jag har försökt ge genom dessa scener ur mitt liv är en positiv bild, jag hoppas den kan vara till uppmuntran för dig som själv har fått en cancerdiagnos eller känner någon som har gjort det. Cancer behöver verkligen inte vara slutet på livet utan kan också vara början på mycket nytt. Det är en annan väg i livet. Inte en som vi väljer själva, men en som många av oss ändå blir tvungna att gå. Själv tycker jag att jag gjort större saker och hun-

nit med mer under mina tio år som frisk efter cancern än vad jag gjorde mina sjutton år innan jag blev sjuk.

Att jag klarade mig genom den tiden har jag först och främst min familj att tacka för, de har stöttat och hjälpt, burit mig så otroligt mycket när jag inte klarat av det själv. Både under och efter har de varit totalt outhärliga. Att jag överlevde har jag såklart också vården att tacka för. Jag har i princip i alla lägen tyckt att jag blivit väldigt bra behandlad av de människor jag haft att göra med, om det så varit läkare, sjuksköterskor, undersköterskor eller psykologer och så vidare. Jag tycker heller inte att jag direkt blev lämnad vind för våg när jag var färdig med min behandling, än i dag har jag regelbunden kontakt med vården för att ta prover som ser till att min transplanterade benmärg fortsätter fungera som den ska. Att cancern håller sig borta och att min fysiska hälsa inte äventyras på grund av den sjukdom eller behandling jag gått igenom.

Men det finns saker som behöver bli bättre. Jag spenderade flera år efter att jag blivit färdigbehandlad och fri från cancern med att tänka att jag behövde komma ikapp med livet. Att jag på något sätt skulle kunna komma tillbaka till innan jag blev sjuk och fortsätta leva mitt liv från den punkten. Tiden jag spenderat som sjuk, mest av allt inlagd på sjukhus utan möjlighet att göra det jag egentligen ville eller som jag tänkte att jag borde gjort, den tiden räknade jag inte riktigt som "livstid". Det var bara tid för mig, tid jag förlorat och behövde ta igen. Det tog mig alldeles för lång tid att inse att den tiden, om än annorlunda, tung och jobbig, också var tid jag levte.

Det tog mig också flera år att ens förstå att mycket av den psykiska ohälsa som jag upplevt och till viss del till och med kämpar med än i dag kunde spåras tillbaka till min sjukdomstid. År 2018 kom jag för första gången i kontakt med Maxa livet, det var egentligen då allt sånt började klarna för mig på allvar. När jag fick träffa andra människor som varit med om liknande sjukdomshistorier som min insåg jag att jag inte var ensam.

De tecken på depression och hopplöshet som jag kunde

känna trots att mitt liv på många sätt var och är så bra är jag långt ifrån ensam om. När jag träffat, samtalat och lyssnat på människor jag mött genom Maxa livet inser jag att det är ämnen som det behövs betydligt mer fokus på. Det är något jag också vill uppmärksamma er som står i början av er resa på. Speciellt ni som står vid sidan om någon som blivit sjuk. Även om den närmaste tiden mest troligt bara kommer vara fokuserad på att överleva just nu så måste ni också se framåt mot tiden då livet ska fortsätta levas.

Jag vet inte exakt vad jag hade behövt när jag började återgå till mitt liv efter cancern för att kunna hantera det bättre. Jag spenderade som sagt lång tid med att försöka jaga ikapp livet och lyckades på kuppen leva ett väldigt bra liv i många avseenden. Men jag hade också tillfällen då jag kände att det fanns kvar något inom mig som inte var färdigt, inte hade processats så mycket som det egentligen behövdes.

Vid ett par tillfällen försökte jag söka hjälp för det och fick tala med kuratorer och andra men utan resultat, kände jag. Det var först i Maxa livet och kontakten med andra som jag började kunna nysta upp knuten inom mig själv. I samband med att fler och fler överlever cancer kommer det här bli något som är oerhört viktigt att utveckla. Jag vet inte hur eller på vilket sätt det görs bäst, men jag vet att tusentals människor kommer vara i behov av det i framtiden, ja redan i dag.

En sista sak vill jag också skicka med dig som läst allt detta. Det är ett uttryck som Barncancerfonden och Maxa livet kört med en hel del på sista tiden. Men första gången jag hörde det var från min läkare på Norrlands universitetssjukhus, NUS, i Umeå där den mesta av min behandling utfördes. "Vi behandlar dig trots allt för att du ska få leva, inte bara överleva".



DET ÄR
NÅGOT
JAG VILL
BERÄTTA

Sara Andersson

är 34 år, bor i Örebro och är samordnare för mänskliga rättigheter och barnrättsfrågor. Sara fick Non-Hodgkins lymfom vid sex års ålder och Ewings sarkom vid tolv.

Min älskade dotter!

Det är något jag vill berätta för dig. Jag vill berätta vad jag har varit med om och vad som har format mig till den jag är i dag. När jag var barn var jag sjuk, väldigt sjuk. Jag hade en sjukdom som heter cancer. Första gången jag fick cancer var jag bara sex år gammal, lika gammal som du är nu. Då visste varken jag eller mina föräldrar vad jag skulle få gå igenom de kommande åren och tur var väl kanske det. Nu när jag är förälder själv vill jag inte ens tänka tanken om det skulle hända dig något. Att ens barn ska bli sjukt är nog varje förälders värsta mardröm, och jag förstår nu att det måste varit väldigt tufft för mina föräldrar att se mig sjuk. Samtidigt skulle de räcka till för mina syskon som kom i skymundan och få ekonomin att gå ihop.

Allting började sommaren 1992. Jag var mitt uppe i ett långt härligt sommarlov men den sommaren var annorlunda. Jag hade ofta feber, kände mig trött och hängig och lekte inte lika mycket som de andra barnen. Jag har ett starkt minne av hur jag en sommardag, helt kraftlös, satt i skuggan i parken och såg på när de andra lekte som vanligt. Det var då som mina föräldrar började ana att någonting inte stod riktigt rätt till och deras oro blev bekräftad en kväll när jag hade somnat i soffan. När min pappa skulle bära in mig till min säng tog han tag under mina armar och kände då en knöl i höger armhåla.

På sjukhuset fick mina föräldrar lugnande besked om att det inte var något allvarligt och jag ordinerades penicillin och skickades hem. Vi visste inte då att det skulle komma att dröja nästan ett halvår innan vi fick beskedet om att det var cancer. Då penicillinet inte hjälpte återkom vi till sjukhuset och man bestämde sig för att öppna höger armhåla och plocka ut en liten bit som skulle skickas iväg för undersökning. Provet skickades till Akademiska sjukhuset i Uppsala där läkarna hade starka misstankar om att det var lymfom (lymfkörtelcancer). I Örebro trodde man inte på detta då symtomen för denna sjukdom inte var typisk.

Fredagen den 13 november fick vi slutligen ett besked om att

det rörde sig om Non-Hodgkins lymfom, cancer i lymfkörtlarna. Under denna höst dog min morfar, vilket naturligtvis bidrog till att det blev en extra jobbig tid för vår familj, men jag är i alla fall glad att han inte behövde få uppleva detta sin sista tid i livet.

Jag fick genast påbörja min behandling med cellgifter som jag fick varannan vecka i tre månader. Cellgifterna fick jag genom en så kallad port-a-cath, som är en liten dosa med gummi i mitten och en lång slang på. Den opererades in ovanför bröstet intill armhålan och slangens fördes in i stora pulsådern. Cellgifterna gjorde att jag mådde väldigt illa och kräktes. På den här tiden fanns det inte lika effektiv medicin mot illamående som det finns i dag. Efter varje behandling blev jag väldigt trött och kraftlös och när jag väl hunnit återhämta mig var det dags för nästa behandling.

Jag fick veta att medicinerna skulle göra att jag skulle tappa mitt långa blonda hår. För att övergången från långhårig till "flintskallig" skulle bli mindre smärtsam kommer jag ihåg hur min mamma tog mig till en frisör och klippte av en rejäl bit. När jag sedan hade tappat allt hår blev jag erbjuden jättefula "tanteruiker", men jag vägrade att ha dem, jag var ju bara sex år och utseendet spelade inte så stor roll då. Det som var jobbigt var att se lite annorlunda ut och att en del barn ibland tittade och undrade. En del trodde att det var av sjukdomen man tappade håret men det var ju av medicinen som skulle göra mig frisk. Jag kommer ihåg att det till och med var någon som trodde att cancer smittade, då blev jag väldigt ledsen.

Efter att jag hade varit färdigbehandlad några månader hade mitt hår äntligen börjat växa ut igen och jag var jättelycklig, men det skulle tyvärr inte vara länge. Sommaren 1993, när jag var sju år, fick jag och mina föräldrar reda på att jag hade fått ett återfall. Det var på en vanlig återkontroll som vi fick beskedet. Jag minns hur min läkare såg allvarlig ut och hade tårar i ögonen när han berättade det. Både mamma och pappa var med och båda började gråta och då började jag också gråta. Jag förstod ju att det var något allvarligt som min läkare hade sagt,

annars hade de inte blivit så ledsna som de blev.

En ny knöl hade upptäckts, nu i andra armhålan och det var bara att sätta igång med cellgifterna igen. Skillnaden den här gången var att behandlingen var mycket tuffare och starkare och jag blev än en gång en kraftlös liten fågelunge. Jag fick åka till Uppsala igen och denna gång skulle jag få genomgå en så kallad benmärgstransplantation, fast med min egen benmärg. Innan det skulle ske fick jag en högdosbehandling av cellgifter som slog ut mitt immunförsvar helt.

Tiden mellan högdosbehandlingen och benmärgstransplantationen blev jag isolerad. Jag var otroligt infektiöskänslig den här tiden och en förkylning skulle vara en direkt fara för mitt liv. Jag fick duscha två gånger om dagen och min pappa var tvungen att städa rummet med ett jättestarkt medel flera gånger om dagen. Några veckor och en massa videofilmer senare skulle jag till slut få min benmärg och den sprutades in i min kropp med jättesprutor, men smaken var ändå den värsta. Smaken spreds ju i blodet och när den nådde munnen var det så äckligt att jag kräktes flera gånger. När jag inte kräktes hivade jag i mig yoghurt och äppeljuice för att försöka få bort smaken. När det var klart var jag helt slut men lättad att det var över.

Jag fick fortsätta med cellgiftsbehandlingar i Örebro under hösten. Under den här tiden var min mamma höggravid med min lillebror som föddes i november när jag låg inlagd. Pappa fick springa mellan BB och min avdelning och sen körde pappa mig i rullstol genom sjukhusets kulvert bort till BB där jag och min lillasyster fick träffa vår lillebror. Det var verkligen en glädjens stund mitt i allt kaos.

Under åren som jag hade varit sjuk hade mina jämnåriga kompisar hunnit gå ut lekis (förskoleklass) och nästan hela ettan och jag hade knappt varit i skolan någonting den här tiden. Men tack vare att jag, med hjälp från skolan, hade läst på egen hand slapp jag gå om ett år vilket var en lättnad. Håret kom tillbaka och de enda följderna av min sjukdom var några ärr och mina minnen. När jag gick i trean skilde sig mina föräldrar

och det var såklart jobbigt, men jag tror att det var jobbigare för min lillasyster. Jag vet att de skilde sig av andra orsaker, men att ha ett sjukt barn i så många år tär på en familj och påverkade såklart också deras relation. Mina föräldrar flyttade isär men bodde i samma område och livet fortsatte. Jag gick på täta kontroller på sjukhuset men annars var jag som alla andra barn i den åldern.

Men sen hände det som inte fick hända.

Tredje gången gillt

Det var vintern 98/99 och jag gick i sexan. Mina kompisar var de som upptäckte det först när vi satt i matsalen och åt. De sa att det såg ut som jag hade en "puckel" på höger sida av ryggen, att det var svullet där. Jag brydde mig inte så mycket om deras kommentar, blev bara lite småsur eftersom man i den åldern vill vara "normal" och inte sticka ut. Det var min pappa som var den andra att kommentera denna svullnad. Det var en morgon på jullovet när jag satt och åt frukost som pappa tyckte att det såg konstigt och svullet ut. Vi åkte genast till akuten, för att vara på den säkra sidan att det inte var något allvarligt.

På akuten trodde man att det var något slags inre blödning som kunde ha orsakat svullnaden men en magnetröntgen gjordes och då upptäcktes en tumör av den osannolika storleken 10x10 centimeter! Beskedet om att jag för tredje gången i mitt tolvåriga liv hade fått cancer kom ironiskt nog dagen före nyårsafton och var den hittills värsta dagen i mitt liv. Det nyåret blev inte en fest kan jag lova. När jag äntligen hade lagt min långa och svåra kamp bakom mig skulle jag få påbörja en ny. Jag kunde inte få cancer nu, jag skulle ju börja i högstadiet och allt. Livet slogs i spillror.

I januari -99 skulle jag egentligen genomgå en femårskontroll för mitt lymfom men i stället skickades jag akut till barnonkologiska avdelningen i Uppsala. Där konstaterades att min stora tumör i höger skuldra var Ewings sarkom (skelettcancer) och alltså inget återfall av Non-Hodgkins lymfom. Att samma

barn drabbas av två olika typer av cancer inom loppet av några år kändes överkligt. Allt det här hände på jullovet och jag hade ännu inte hunnit berätta nyheten för mina kompisar, men i Uppsala tog jag telefonluren för att ringa min bästa kompis som precis hade fått en lillasyster. Jag berättade att jag låg på sjukhuset och hade blivit sjuk igen. Det var för henne en otänkbar tanke och jag tror att hon inte riktigt trodde på mig först.

När jag efter jullovet kom tillbaka till skolan möttes jag av alla mina kompisar som då visste vad som hade hänt. De var jättesnälla men jag ville ju bara vara som alla andra tolvåringar, jag ville inte vara annorlunda men innerst inne visste jag att jag var det. Jag hade gått igenom någonting som hade gjort att jag mognat mycket fortare än de och nu skulle jag alltså än en gång sättas på prov och förmodligen mogna ännu mera.

Läkarna utformade en specialplan för hur min behandling skulle gå till, då jag redan när jag var mindre hade gått igenom tunga behandlingar som tärde på kroppen. Planen var självklart att bota mig, men att ta hänsyn till vilka bieffekter det kunde få. De hade till och med kontakt med andra barnonkologiska centra i både Tyskland och USA för att på bästa sätt göra mig frisk igen.

Under vårterminen det året fick jag cellgifter och mitt hår föll av igen, jag som hade sparat det så länge. Jag gick i skolan lite i början när jag orkade och innan håret hade hunnit försvinna. Den här gången tog min nya frisyr mig mycket hårdare och det var en smärtsam syn varje morgon jag vaknade och såg min kudde full av hår. Till slut tog jag en sax och klippte av allting, jag blev bara så förbannad. Jag vägrade även denna gång att ha fula peruker även om jag fick en, jag knöt i stället sjalar runt mitt kala huvud.

Den 2 juni -99 var det dags för min stora operation på Karolinska sjukhuset i Stockholm. Cellgifterna jag hade fått under hela våren var bara till för att krympa den stora tumören. Tiden i Stockholm var jättehemsk och den vill jag helst glömma. När jag och min mamma kom dit visste de knappt vilka vi var och

jag skulle få bo i en sal med en massa tanter. Mamma skulle inte ens få stanna kvar. Till slut fick jag ett eget rum och en säng ställdes dit för mamma.

Jag tror inte riktigt att jag fattade vad min operation skulle innebära och hur mycket de skulle amputera. När jag vaknade upp låg jag som ett vårdpaket och jag minns bara smärtan som jag fick morfin mot. Operationen innebar att mitt högra skulderblad, axelled samt omkringliggande muskler togs bort. Min högra arm är fäst vid nyckelbenet och eftersom axelleden och muskler är borta har jag också en nedsatt rörelsefunktion. När jag kom hem från sjukhuset fick jag ha armen i mitella en lång tid. De veckor jag var hos pappa fick min älskade lillasyster hjälpa mig i badrummet för att få på och av kläder, det var någont av en utmaning i början. Att under större delen av sin barn-dom ha en sjuk storasyster förstår jag måste ha varit jobbigt på flera sätt och jag är för evigt tacksam för hur hon har hjälpt mig genom åren.

Efter operationen kände jag mig som den fulaste 13-åring i världen. Jag hade inget hår på huvudet och min kropp var skändad för livet. När man är 13 år ska ju livet leka men i stället kämpade jag för mitt liv.

Under sommaren skulle jag genomgå en stamcellstransplantation och jag fick även denna gång en så kallad högdosbehandling av cellgifter före och blev sedan isolerad. Det var på sommaren och jag kommer ihåg hur jag längtade ut till det fina vädret. Jag saknade även mina syskon mycket, som jag inte fick träffa på grund av infektionsrisken. När jag fick tillbaka mina stamceller fick jag minnesbilder av när jag fick tillbaka benmärg och det här var nästan lika hemskt. Skillnaden den här gången var att jag käkade en massa halstabletter i stället för yoghurt. Kan än i dag inte äta halstabletten Fisherman's Friend.

Under hösten skulle jag genomgå strålning i Uppsala och under den här tiden fick vi bo i en lägenhet där. Jag skulle strålas två gånger om dagen och jag blev väldigt matt och trött av detta. Mellan strålbehandlingarna försökte jag och mina föräldrar

ha det så mysigt och roligt jag orkade. De turades om att vara med mig men denna gång var det mest mamma som var med, pappa hade varit med mest när jag var sjuk de tidigare gångerna.

Vi gick på restaurang och bio och shoppade på stan. Mina föräldrar försökte verkligen sätta lite guldkant på vardagen och det betydde mycket i allt det tråkiga. I november kunde jag sakta men säkert återvända till skolan. Jag behövde inte gå om denna gång heller då jag hängt med bra på egen hand, men med stöd förstås. Mina kompisar hade börjat sjuan och jag var jättenervös den första dagen på den nya skolan och för att träffa min nya klass. Jag hade ju fortfarande inget hår även om det hade börjat växa lite och det var det värsta av allt.

Jag vet inte var jag fick modet och styrkan från, men på något sätt tog jag mig igenom den där första dagen och sen blev det bara lättare. Till en början var jag mest med mina tidigare kompisar, men jag fick mer och mer kontakt med de nya tjejerna och några är fortfarande mina bästa vänner idag.

Livet gick vidare och jag hade en väldigt rolig tid på gymnasiet. Jag hade lagt mina sjukdomar bakom mig och ville leva livet! I trean valde jag, tillsammans med några vänner, att göra mitt specialarbete om min sjukdom och mina erfarenheter. Jag skrev att jag kände mig som en helt "normal" tjej på väg in i vuxenlivet, men med en hel del i bagaget som inte andra har. Studenten väntade och festerna avlöste varandra. Visserligen hade jag fått en hel del följder efter min sjukdom. Min nedsatta funktion i min högra arm, en massa ärr (både fysiska och psykiska) och jag visste att jag förmodligen inte skulle kunna få barn, men det var inget jag tänkte så mycket på just då.

Att som tonåring ha gått igenom cancer tre gånger är inget som går att ignorera. Jag levde i mångt och mycket ett vanligt tonårsliv vilket jag är oerhört tacksam för. Precis som många tonårstjejer tampades jag med dåligt självförtroende och utseendet var väldigt viktigt. Jag hade fått tillbaka mitt hår men det var, och är fortfarande i dag, väldigt tunt. Jag har som sagt många ärr på min kropp och jag känner mig inte bekväm

med dem än i dag. Jättedumt, jag vet. Jag är egentligen superstolt över min kropp, vad den gått igenom och klarat av, men det smyger sig alltid in ett uns av osäkerhet för att inte duga i dagens utseendefixerade samhälle.

Vuxendomen

Jag träffade din pappa som ung, jag var bara 20 år och han 22. Just nu är det svårt för mig att skriva om den tiden, vi har skilt oss och allt är ännu så färskt med en känslostorm jag inte visste fanns. Men vi hade många fina år tillsammans, vi reste, skrattade och byggde ett liv tillsammans.

Jag berättade tidigt i vårt förhållande att jag skulle få svårt att få egna barn, men det var aldrig ett problem för din pappa. För att veta helt säkert var jag tvungen att genomgå en fertilitetsutredning och jag påbörjade den redan som 24-åring. Inte för att jag, eller vi, ville ha barn just då, men för att jag visste att det kunde ta tid. Som förväntat visade undersökningen att jag inte producerade ägg. Det var en biverkan efter allt det gift som pumpats in i min kropp för att besegra cancer.

Jag kunde dock bära ett barn i min livmoder och äggdonation var därför en möjlighet. Vi övervägde adoption men vi kom fram till att vi ville prova med äggdonation. För att få bli mottagare krävdes ytterligare utredning, bland annat samtal med psykolog. Efter godkännande ställdes vi i kön och väntan på vår tur började. Jag kommer inte ihåg exakt hur lång tid det tog, men mindre än ett år i alla fall. Vi hade fått en donator!

Jag fick en massa hormoner för att förbereda kroppen på att bära ett barn och efter insättning av ägget var det bara att vänta. Två veckor. Två veckor innan graviditetstestet visade negativt. Vi gjorde ännu en insättning med ägg från samma donator men inte heller då tog det sig. Vi var givetvis väldigt besvikna men vi ställde oss i kö igen. Tre donatorer kunde man få försök med. I december 2012 fick vi ett plus på stickan och vi blev så glada! Men en dag började jag att blöda på jobbet och jag visste på en gång.

Jag fick skjuts av en kollega hem till min mamma som fick torka mina tårar. Vi fick det bekräftat på sjukhuset, det var ett tidigt missfall, i vecka sex om jag kommer ihåg rätt. Många kvinnor får missfall någon gång i livet, men när man kämpat så för att överhuvudtaget bli gravid så känns det givetvis väldigt hårt. Vi valde att se det positiva. Med denna donator hade det tagit sig och vi hade ett till försök med samma donator, vi gjorde det i mars 2013. Vi plussade igen och denna gång växte min mage sig allt större och större.

Allt detta är svårt att förklara för dig just nu, men jag har alltid varit öppen och ärlig mot dig om hur du kom till världen. Du vet att en annan mamma har varit snäll och gett mamma ägg för att jag inte hade några egna. Du vet att vi inte är lika till utseendet. För mig kunde det inte vara mindre viktigt. Du är min älskade unge och jag är din mamma.

Jag kommer för alltid att vara kvinnan som hjälpte oss att få dig evigt tacksam. Att göra en sådan osjälvisk handling, då är man en god människa. När du är 18 får du ta reda på vem hon är, det är din rättighet och jag ställer mig bakom dig oavsett vad du väljer.

Det kom en ögonsten

Det kändes överkligt att äntligen vara gravid och i början kunde jag inte riktigt njuta av det. Vi var så glada att få möjligheten att bilda en liten familj och du var så efterlängtd. Jag gick på vanliga kontroller på MVC, men jag skulle längre fram få komma att gå till specialistmödravården för att ha koll på att du växte tillräckligt.

Det jag också skulle kontrollera under min graviditet var mitt hjärta, då jag hade en mild hjärtsvikt. Det var ännu en biverkan av alla mina behandlingar. Jag skulle ha påbörjat medicinering i förebyggande syfte före graviditeten, men man beslöt att skjuta på det i och med att jag försökte bli gravid och att medicinen inte ska tas då. Jag skulle ta tre prov, ett i början, ett i mitten och ett i slutet av graviditeten.

Under hela graviditeten måste jag jättebra, hade inga krämpor som många får. Jag planerade att jobba fram tills det var tre veckor kvar. Jag var förkyld min sista dag på jobbet och jag vet att jag tyckte att jag var ovanligt andfådd. Samma dag hade jag tid på MVC och jag tänkte inte på min andfåddhet då och allt såg bra ut med dig. På kvällen blev jag mer och mer flåsig och jag vågade inte lägga mig och sova då det kändes som att jag inte fick luft.

Din pappa jobbade kväll och när han kom hem ringde vi 1177 som sa att vi skulle åka in till akuten. De tog in mig på en gång och det gjordes många undersökningar. Jag fick sen komma till hjärtintensiven där jag fick stanna över natten och få syrgas. Dagen efter kom det in läkare som sa att de skulle bli tvungna att förlösa mig med kejsarsnitt för att underlätta min andning och kunna sätta in de mediciner som behövdes. Jag blev både ledsen och orolig, det var ju inte så här jag hade planerat min förlossning. Jag ringde mina föräldrar som både blev oroliga och chockade över att jag helt plötsligt blivit så pass dålig.

Dagen efter, i ett rum fyllt med läkare och sjuksköterskor, förlöstes du med kejsarsnitt och det var det lyckligaste ögonblicket i mitt liv. 2 620 gram ren och skär kärlek! Jag var tvungen att vara kvar på hjärtintensiven och du fick vara på BB med din pappa. Det kändes så överkligt att jag nyss hade fått ett barn, som sedan inte fick vara med mig.

Det kom några barnmorskor till min avdelning för att hjälpa mig att pumpa ut den första mjölken till dig. Din pappa och du kom och hälsade på mig och efter någon dag fick ni flytta in på mitt rum. Alla sköterskor på avdelningen stod på kö för att besöka vårt rum. De var ju mest vana vid äldre hjärtsjuka patienter och inte någon så ung med ett spädbarn.

Tiden på sjukhuset är lite suddig. Jag fick hjälp att komma igång med amningen och jag blev starkare och starkare. Allt jag ville var att få komma hem med dig och få börja vårt liv tillsammans. Det skulle dröja två veckor tills det blev verkligt, men till slut var dagen där. Dagen som vi också skulle få placera dig

i bilbarnstolen och försiktigt placera dig i bilen för färden hem.

Före graviditeten var mitt hjärta som sagt förstorat och jag hade en mild hjärtsvikt. Det visste man om och jag skulle ta prover för att hålla koll på detta. Graviditeten påverkade mitt hjärta mer än man trodde och eftersom det senaste provet inte visade några tecken anade ingen att det skulle bli som det blev. När jag kom in till akuten hade jag akut hjärtsvikt och min hjärtkapacitet var nere på tio procent pumpförmåga. Med medicinerna som sattes in blev jag bättre och bättre för varje dag, men jag vill också tro att hjärtat växte sig starkare i takt med att min kärlek för dig växte för varje dag. Jag kommer att behöva medicinera hela livet och i framtiden kanske jag behöver en pacemaker eller en hjärttransplantation.

Jag har svårt för att visa mig svag men en av mina största rädslor, förutom att det ska hända dig något, är att jag ska dö när du behöver mig som mest. Just nu är det inget som talar för det den närmsta tiden så du behöver inte vara orolig älskling.

Min älskade Alva!

Du blir större och större för varje dag, snart börjar du i första klass och innan jag vet ordet av har du gått ut både nian och gymnasiet och du ska flyga ut i den stora världen. Njut av din ungdom och fokusera på att ha roligt och må bra. Betyg är viktiga men inte allt. DU är viktigare, hur du mår, hur du har det i hjärtat och i magen. Blomstra, dansa, skratta och lev för allt vad du kan min älskling.

Det är ingen brådska att bli vuxen. Den stora världen med alla sina krav kommer smyga sig på men jag kommer att finnas vid din sida; om du vill hålla min hand eller så bara ett finger så kommer jag göra allt för att finnas där. Det lovar jag dig med varenda cell i min kropp.

Du kommer att stöta på motgångar, få hjärtat krossat och kanske gå vilse på vägen. Men alla bitarna kommer att falla på plats. Njut av ditt liv och tillåt dig att vara både liten och stor inuti. Älska dig själv och älska din kropp, för vad den är i dag

och för vad den kommer att ge dig i morgon. Följ ditt hjärta och ta chanser, det kan gå åt skogen eller bli jättebra. Spendera tid med dig själv och lär känna dig och vem du verkligen är. Res och se världen och upptäck nya kulturer, med det kommer du att växa.

Jag vann över cancern och jag vann livet, livet med dig min älskade Alva. Du anar inte min lycka. Min lycka över att få lukta på ditt hår på nätterna, min lycka att få höra dig skratta och se dina ögon glittra av bus, min lycka att få se dig utvecklas och förhoppningsvis att få se dig växa upp till en kvinna. Jag försöker vara den förebild du förtjänar men det är inte alltid så lätt. Särskilt inte när livet är svårt och mörkt. Jag tror och hoppas att jag till slut kommer att hitta hem, att hitta tillbaka till ljuset. Det är jag skyldig livet och min kamp mot cancern och det är jag skyldig dig min älskling.

PS. Glöm aldrig att du är vacker, viktig och värdefull! Jag älskar dig till månen och tillbaka tusen miljarder gånger om! DS.

/Din mamma

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden är en ideell förening sprungen ur drabbade familjers engagemang för cancerdrabbade barn. Tillsammans med sex regionala föreningar har vi sedan 1982 bidragit till kampen mot barncancer. Vi katalyserar människors engagemang, finansierar barncancerforskning, ger stöd och påverkar beslutsprocesser för att förbättra förutsättningarna för drabbade barn och familjer.

Barncancerfonden är Sveriges enskilt största finansiär av barncancerforskning. Årligen ges också finansiellt stöd till samtliga barncancerkliniker i Sverige i syfte att bidra till forskning, utveckling samt patient- och närståendestöd i form av syskonstödjare och konsultsjuksköterskor. Barncancerfonden verkar på nationell och regional nivå genom egna stödinsatser, gemenskap och hopp till drabbade barn och deras närstående.

Tillsammans vill vi ge dagens och framtidens drabbade förutsättningar att överleva, och leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden finansieras helt av privatpersoner och företag.

Läs mer på www.barncancerfonden.se

Redaktör: Elin Bernhard
Grafisk formgivare: Rasmus Manson
Produktion: Barncancerfonden Inhouse
Tryckeri: Åtta45, Sverige 2021
Tryckt på miljövänligt papper

© Barncancerfonden 2021

Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm

ISBN: 978-91-979951-2-2