

## «For meg ble det verst etterpå. Mens jeg var syk, mobiliserte jeg alle kreftene mine. Nå har jeg ikke det samme forsvaret lenger.»

Kristine Hjulstad

► jeg kanskje ikke kan få barn, er noe jeg tenker veldig mye på. Vennene mine fortsetter sine løp, de gjør seg ferdige med utdanning, skaffer seg jobb og stifter familie, mens jeg blir stående på stedet hvil i flere år ...

May Lene klarte ikke reise helt til Kongsberg for å gå på forelesninger mer. For å fullføre utdannelsen måtte hun begynne på Handelshøyskolen BI i Drammen. Den ekstra utgiften det blir, må hun betale selv.

Lånekassen har bare ettergitt en liten del av det studielånet hun hadde da hun ble syk.

– Nå klarer jeg ikke studere 100 prosent lenger. Jeg må lese mye på egen hånd og ta det meste av studiet som privatist. En periode hadde jeg 50 kroner i rehabiliteringspenger å leve for om dagen. Nå har jeg det dobbelte. Av de pengene må jeg i tillegg betale skatt. Hadde ikke Steinar arbeidet, måtte jeg flyttet hjem til mamma og pappa i Lærdal, sier May Lene.

**ARE ENGEBRETSEN (22) BOR** fortsatt hjemme. Han har ikke økonomi til å flytte sammen med kjæresten, Ine Ronning (19). Are har lymfekreft, og for et og et halvt år siden måtte han slutte i lærlingjobben som maskinarbeider på Hydro på grunn av sykdommen.

– Å bo hjemme når du er 22 år er ikke gøy. Det var hardt å slutte i lærlingjobben. Et utrolig stort nederlag. Jeg som hadde greid skolen og alt. Men plutselig ble alt så tungt, jeg ble slapp og trott. Jeg sleit meg ut. Fikk ikke sove om nettene. Kom meg ikke opp om morgenen, forteller Are.

For et år siden møtte han Ine. Are hadde fått nok et tilbakefall og var i gang med cellegiftkur da de to møttes ute på byen.

– Are fortalte meg at han var syk, med en gang, sier Ine, som jobber som hjelpepleier. Rett etter at de to ble sammen, ble Are innlagt på sykehuset med lungebetennelse.

– Siden jeg har gått helse- og sosialfag, visste jeg litt hva jeg gikk til. Jeg har til og med hatt praksis på den avdelingen hvor Are ble innlagt, sier Ine.

**JANUAR 1994: ARE (12) FÅR BESKJED** om at han har fått kreft. Han forstår ikke helt hvor alvorlig det er. Men kort tid etter blir han innlagt og operert på Rikshospitalet. Etter dette følger tøffe cellegiftkurer. Åtte måneder må han være borte fra skolen. Samtidig avslutter klassekameratene barneskolen og begynner på ungdomsskolen.

Are sliter når han kommer tilbake. Å ta igjen den tapte skolegangen er ikke lett. Noen venner trekker seg unna ham. Noen vil ikke høre om sykdommen,

andre er nysgjerrige.

I åttende klasse blir Are syk igjen og må være borte fra klassen nesten et halvt år. I gjennomsnitt får Are tilbakefall en gang i året.

Etter ungdomsskolen begynner Are på maskinfag på videregående. Han blir nødt til å ta de to skoleåra over fire år.

– Jeg prøver å tenke minst mulig på sykdommen og heller ta en dag av gangen, sier Are.

**MANGE UNGE KREFTSYKE** får store problemer etter sykdommen. 18 år gamle Kristine Hjulstad fra Kongsberg er en av dem som har fått merke dette:

– For meg ble det verst etterpå. Mens jeg var syk, mobiliserte jeg alle kreftene mine. Nå har jeg ikke det samme forsvaret lenger.

At hun har vært alvorlig syk, vises ikke. Håret er tykt og krøllete, kinnene røde, øynene klare.

– Litt av problemet er at jeg ser så sterk og frisk ut. Derfor forstår ikke folk at jeg har det vanskelig. Kanskje ville det vært annerledes om jeg hadde hatt krykker, sier Kristine, som i dag får hjelp hos psykiater.

**JULI 1999: KRISTINES (16) FORELDRE**, Margrete og Jørn Hjulstad, er bekymret. Datteren har den siste tida rast ned i vekt. I tillegg klager hun over slapphet og smerter i magen. Legen finner ingenting galt, men bestemmer seg for å ta en ultralydundersøkelse for sikkerhets skyld. 22. juli moter Kristine og foreldrene opp på legekantoret.

– Å, herregud. Her er det en svulst, sier legen. Og så:

– Å, herregud. Her er det en til.

Han insisterer på at de må kjøre til Radiumhospitalet. Umiddelbart. Kristine og foreldrene spur om de ikke kan få dra hjem og spise først.

– Nei, svarer legen. – Det er det ikke tid til.

Et par timer seinere ruller Kristine inn på operasjonsstua. To svulster på til sammen to kilo blir fjernet. En tredje svulst skal fjernes ved hjelp av cellegift. Kristine raser ytterligere ned i vekt under behandlingen. På det verste kaster hun opp 18 ganger i løpet av et døgn. Til slutt veier hun 45 kilo.

**MENS KRISTINE LIGGER** på Radiumhospitalet, er det én ting som hjelper for å holde humøret oppe: trylling. Kristine lærte kunsten som barn av sin far. På sykehuset underholder hun leger og medpasienter. Hun er svært dyktig, og en av de yngste medlemmene i tryllekunstforeningen Den Magiske Kinkel. Samme år ►

### Ny ordning

– **ØKONOMISK ER DET BLITT** bedringer for unge kreftpasienter ved at det fra i år ble innført en ny ordning med rehabiliteringspenger, sier Bente Kringlebotten, sosionom i Den Norske Kreftforening. Skoleelever og studenter mellom 18 og 26 år som har vært sammenhengende arbeidsuføre i minst 20 uker på grunn av alvorlig sykdom, kan få rehabiliteringspenger.

– Unge kreftsyrke kan også få attføring under videre skolegang, men sjelden i forbindelse med utdanning utover høgskolenivå. Det vi etterlyser, er mer kunnskap om ungdoms spesielle situasjon. Vi ser et stort behov for en koordinator som kan ivareta en helhetsvurdering når rehabilitering av unge kreftsyrke planlegges. En koordinator som kan ta hensyn til individuelle behov, økonomi, utdanning og arbeid og være en døråpner inn til et komplisert hjelpeapparat, sier Kringlebotten.

**Ekstraavgifter:** Unge kreftsyrke får mange ekstraavgifter som ikke dekkes av det offentlige, så som:

- Besøksreiser til sykehuset for familien.
- Overnatting på sykehotell, opp til 500 kroner pr. døgn.
- Dobbel husholdning.
- Ekstraavgifter til barnepass for friske barn/søsken.
- Oppfølging hos psykolog.

**Andre ulemper:**

- Det er treghet i etablering av økonomiske overføringer som skattefradrag og bostøtte (etterbetaling).
- Særfradrag i skatt gjelder bare dem som betaler skatt, og ikke dem med lavest inntekt.

**Virkinger:**

- Ungdom som overlever kreftsykdommen, sliter ofte med mange ettervirkninger fysisk, psykisk, sosialt, økonomisk.
- De kommer seint i gang med utdanning og arbeid.
- Utdanning og studier blir forskjøvet.
- De har vansker med å etablere seg fast på arbeidsmarkedet.
- De er sårbare på boligmarkedet, ofte har de ikke egenkapital og har problemer med å skaffe seg lån.
- De får ikke livsforsikring/gjeldsforsikring.



**Ensomt:** Kristine Hjulstad (18) hadde problemer med å komme i kontakt med klassekamerater etter kreftsykdommen. – Det var en sabla nedtur at alle trakk seg unna meg, sier hun.

► som sykdommen blir oppdaget, deltar Kristine i nordisk mesterskap i trylling i København – og får bronse. Neste mål er VM i Haag i Nederland i 2003.

Kristine kommer til kreftene igjen utover høsten 1999. Hun legger på seg 14 kilo og vokser sju cm. Etter hvert begynner hun også på skolen, men mye er forandret. Kristine, som alltid har vært skolefink, får problemer med konsentrasjonen. Hun er mye deprimert, blir fort sliten. I perioder orker hun ikke stå opp. Lærerne er bekymret. Kristine selv skjønner ingenting. En periode begynner hun å lure på om sykdommen har ødelagt intelligensen hennes. Hun trodde hun skulle bli helt frisk etter behandlingen. Så enkelt ble det ikke. På det verste kaster hun bøker veggimellom i ren fortvilelse. Det blir bestemt at Kristine skal ta det første året på videregående over to år.

**PÅ SKOLEN TREKKER** klassekameratene seg unna den nye jenta. Kristine er mye borte, og klarer ikke å komme i kontakt med dem. Til slutt inviterer hun Kreft-

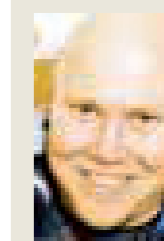
foreningen til klassen for at de skal informere om sykdommen.

– Det hjalp litt. Nå hilser de iallfall på meg. Jeg var ikke forberedt på at det skulle bli så vanskelig. Det var en sabla nedtur at alle trakk seg unna meg. Men når det er sagt, må jeg si at mine gamle venner, som jeg hadde for meg ble syk, har vært helt enestående, sier Kristine i dag.

Hun er frisk, men må fortsatt inn til kontroll for å ta blodprøver hver tredje måned.

– Foran hver kontroll har jeg det tøft. Jeg blir veldig engstelig, sover dårlig om natta, får groteske mareritt. Jeg var ikke forberedt på at det fantes ettervirkninger av sykdommen. Men det er visst en kjent sak at kreftpasienter sliter med angst og depresjoner. I begynnelsen var jeg redd for å gå ut på gata. Jeg var redd for at noe skulle skje meg, redd for at jeg skulle miste kontrollen over livet mitt igjen. Nå går det bedre. Nå klarer jeg å ta bussen alene, sier Kristine. ● alexandra.beverfjord@dagbladet.no

### Kreftforeningen



– **UNGE KREFTSYKE** blir som barn igjen. Midt i løsrivingsprosessen tvinges mange av oss til å flytte hjem til foreldrene igjen på grunn av dårlig økonomi, eller man må leve på samboeren, sier Tormod Ludvigsen (31), påtroppende leder i Ungdomsgruppen (UG) i Den Norske Kreftforening. Her kan kreftsyrke og pårørende i alderen 15–35 melde seg inn. I dag har foreningen 2000 medlemmer.

– Mange knekker sammen når de skal begynne på skole og jobb igjen. Først da kommer reaksjonene, sier Tormod. Selv fikk han testikkelkreft for ti år siden. Han jobbet da som elektriker. En av bivirkningene etter behandlingen var nedsatt følsomhet i fingrene. En dag mistet han en skrutrekker i koblingsskapet. Da var det stopp, Tormod innså at han måtte om-skoleres. I dag går han på lærerhøgskole. Mange unge kreftpasienter opplever praktiske, sosiale og økonomiske problemer på toppen av sykdommen. UG arbeider opp mot forsikringselskaper, trygdestaten, sosialkontor og i helseinstitusjoner for å sette søkelyset på disse problemene. I tillegg har UG en besøkstjeneste som oppsøker unge kreftpasienter på sykehusene og arrangerer temamøter, helgeturer og sydenturer.

**For mer info:**

- Ungdomsgruppa: [www.ug.no](http://www.ug.no)
- Den Norske Kreftforening: [www.kreft.no](http://www.kreft.no)

### Ettervirkninger

En undersøkelse Opinion utførte for UG for et og et halvt år siden, viser noen av problemene de unge kreftsyrke i alderen 15–35 støter på:

**Psykiske problemer:**

- 51 prosent har i mer eller mindre grad opplevd psykiske problemer som følge av sykdommen.

- Av disse fikk 61 prosent ingen oppfølging, og 16 prosent var misfornøyd med den oppfølgingen de fikk.

**Økonomiske problemer:**

- 38 prosent av ungdommene fikk økonomiske problemer som følge av sykdom. 79 prosent av disse fikk alvorlige økonomiske problemer.

- 8 av 10 med økonomiske problemer fikk ikke oppfølging fra helsevesenet eller er svært misfornøyd med den oppfølgingen de fikk.

**Endrede framtidplaner:**

- 44 prosent har måttet endre framtidplaner når det gjelder utdanning eller yrkeskarriere, som følge av sin sykdom.
- 61 prosent har forandret synet på livet mye, og 31 prosent litt, som følge av sykdommen.

**Belastning:**

- Den største belastningen for unge kreftpasienter er belastningen for de nærmeste. Dobbelt så mange følte dette som de som følte at frykten for døden var en svært stor eller nokså stor belastning.

- 77 prosent følte at sykdommen i seg selv var en svært stor eller nokså stor belastning.

- 62 prosent følte at tretthetssymptomer var en svært stor eller nokså stor belastning.