



Flytta

hemifrån



Vänner
&
familj



Träning



Arbete
&
Ekonomi



Skola



Skaffa
barn



Våga bli
vuxen!



Föräldrafritt!

Kristina Radwan

Att få uppleva bra sex är närmast att se som en mänsklig rättighet, menar sexolog Dr Axel Brattberg i en intervju i CF-bladet som handlar om sexualitet när man har en kronisk sjukdom. Den som har CF eller PCD ser till det yttre ut precis som vem som helst men sjukdomen påverkar mycket i livet och gör att vissa saker blir lite mer besvärliga. Sexualiteten är ett område där det kan bli problem - och vem ska man prata med? Det handlar inte bara om att kunna bli förälder, det handlar också om att kunna få ha en bra och trygg sexualitet.



Sexolog Dr. Axel Brattberg

Njutningsfullt – att få njuta fullt ut!

Den som har en kronisk sjukdom har ju med sig sin skada redan från början i livet och både CF och PCD är allvarliga sjukdomar som kräver högspecialiserad vård redan från att man är ett litet barn. De främsta specialisterna inom CF-vården har hittills, i första hand, varit barnläkare fokuserade på överlevnad. Men i dag blir personer med CF äldre och äldre och är väsentligt friskare i sin sjukdom än tidigare. Då uppkommer också kraven på att få uppleva och njuta fullt ut av sitt liv och sin sexualitet, menar Axel Brattberg.

Barnförbudet

När en person kommer i puberteten händer det något, både på det fysiska och det psykiska planet, den sexuella orienteringen infinner sig och vi ser annorlunda på livet. En barnläkare är ofta inte inställd på att ta upp frågor som rör sexualiteten även om deras patienter är upp till 18 år och sexuellt mogna, tror Axel. Sedan överförs "barnet" till vuxenavdelning där man inte heller talar om sex utan verkar hoppas på att det redan är avklarat, sexet hamnar s.a.s. mellan stolarna. Kanske talar man om möjligheterna och förutsättningarna om man vill bli förälder, men det är något helt annat än att prata om sex och samlevnad, säger Axel.

Vem vågar prata om sex?

En persons inställning till sexualitet bygger på våra privata värderingar som också styr vår attityd till andra. Till en viss grad ska man lämna ungdomar ifred i sin utveckling men för mycket respekt skapar tabun som kanske inte är bra, menar Axel. Föräldrarna står ungdomarna för nära och lärarna i skolan vet inget om sjukdomen och de problem som den för med sig när det gäller sex. Men någon måste ställa frågorna kring sex och samlevnad, och någon måste lyssna, och denna någon måste finnas på CF-teamen, menar Axel Brattberg. Många av problemen går att lösa, ibland medicinskt, ibland genom att man får andra praktiska tips eller bara genom att man får prata om det. I en stor undersökning i England där man frågat ungdomar med CF kom det tydligt



Foto: Linda Sundblom



fram att de ville ha information men att de inte fick den information som de egentligen ville ha. Det gäller säkert också i Sverige, tror Axel.

Vilka är då problemen?

De problem som Axel stött på i samtal med CF-patienter är att många har en svag självbild, vilket är vanligt hos kroniskt sjuka. Många lever också i någon form av förnekelse av sin sjukdom. Förnekelsen förstärks genom att sjukdomen inte syns utanpå. När man är ung vill man vara som alla andra, och det skenbart friska yttre lurar den unga att kanske dölja sjukdomen i det längsta. Många upplever det som extra jobbigt när man inleder en ny relation. När ska man berätta att man har CF eller PCD? Hur mycket ska man berätta? Det kan finnas en föreställning om att man ska bli övergiven, vilket kan innebära att man inte berättar eller att han eller hon känner att man måste vara den som lämnar relationen först och därför har många korta relationer. Har man bara korta relationer behöver man ju inte berätta om sjukdomen och det uppstår kanske ett mönster. Många korta relationer är inget problem i sig, om man bara skyddar sig mot sexuellt överförbara sjukdomar, men beteendet kan lätt bli destruktivt, menar Axel, att den som är sjuk får en ännu sämre självbild och känner sig värdelös.

De mer praktiska problemen brukar vara: bristen på ork under den sexuella akten, känslan av andnöd vid djupa kyssar, urinläckage i samband med samlag, rikliga och ibland illaluktande flytningar, kraftig hosta vid upphetsning och speciellt efter orgasm m.m.

Har du lust?

Förr eller senare inleder de flesta en mer långvarig relation med en partner som förhoppningsvis vet om sjukdomen och förstår problemen kring den. Sexualiteten är en viktig drivkraft till att vilja må bra och det är viktigt att partnern tar hänsyn men man ska kanske inte låta sjukdomen bestämma allt, menar Axel. Det är viktigt att man rannsakar sig själv ibland och inte låter sjukdomen bli en källa till manipulation och maktutövning i relationen. Lite självdistans är ibland nödvändigt. Axel lyfter fram vikten av kommunikation i en relation. Kan man prata med varandra även om känsliga saker finner man säkert på en lösning tillsammans tror han. Det kanske är så att man i sämre perioder låter sexet vara lugn och närhet i stället för eldiga orgasmer. Det kan vara svårt att gå igång sexuellt, speciellt för män, när man har en dålig period i sin sjukdom.

Att hävda sin rätt

Ingen med CF eller PCD har någon erfarenhet av att ha haft ett sexuellt liv innan sin sjukdom, de vet därför inte om det är något som de missar på grund av sjukdomen. Axel Brattberg som jobbat mycket med personer som har fått en ryggmärgsskada, ofta i samband med någon form av olycka, menar att ryggmärgsskade som grupp varit bra på att hävda sin rätt till ett fungerande sexliv och pressat sina läkare till att få hjälp. De vet hur det var innan skadan och de vill få uppleva det igen! Axel tycker att även CF- och PCD-patienter ska börja kräva sin rätt av sina läkare. Att sköta sin sjukdom och att må så bra som möjligt är naturligtvis

bra även för sexlivet men han tycker inte att man ska acceptera att läkarna bara trycker på mer och mer behandling eller föreslår inhalation före sexakten. Sex är något spontant och man är inte ensam. Det är inte rimligt att man ska säga till sin partner mitt i en eldig stund att ta paus för att man ska inhalera. Man måste komma ihåg att det inte är roligt att vara den som alltid ställer till problem. Däremot kan man prata om att sex i sig är bra sjukgymnastik, tycker Axel.

Varför så svårt?

Att läkarna har svårt att prata om sex tror Axel beror på att de delvis inte förstår vilken betydelse sexualiteten har för patienten, dels att det beror på bristande kunskaper. Om patienten inte frågar så frågar inte läkaren, de visar en missriktad respekt, kanske för att dölja sin egen osäkerhet eller okunskap. Axel tycker att det grundläggande är att man visar tillåtelse och öppenhet. Det borde vara rutin att ta upp dessa frågor, menar han. Han tycker också att man ska fråga flera gånger, det kan ta tid innan man får svar. Även hos läkarna ligger kulturella normer till grund för deras attityd t.ex. att sex är till för unga och friska eller bara viktigt om man vill skaffa barn. Det finns svar att ge för läkarna, så de behöver inte vara rädda, menar han. Känner de sig osäkra kan de ju annars remittera patienterna till en bra sexolog, bara de tar problemen på allvar, avslutar han. ■

Fakta:

Sexologi är ett tvärvetenskapligt område som behandlar människans sexualitet, kanske främst de sexuella problem som kan uppstå. Många som är sexologer är barnmorskor, har jobbat på ungdomsmottagningar eller är kuratorer. Dr Axel Brattberg är läkare i neurologi och har främst intresserat sig för sexualiteten vid neurologiska sjukdomar. Utgångspunkten för Axel Brattberg har hela tiden varit samspelet mellan kropp, psyke och hjärna. När man jobbar med människans sexualitet kommer det ofrånkomligen också att handla om biologi, medicin och kultur i ett samspel med det samhälle vi lever i. Dr Axel Brattberg har alltså specialiserat sig på sexualitet i kombination med handikapp. Han har sökt svar på frågor om vilka normer det är som styr i synen på den handikappade som en sexuell person och vad som händer när man inte passar in i den kulturella normen.



Det finns hjälp att få!

- Men man måste vara lite om sig och kring sig

Här har vi samlat praktisk information som är bra att känna till när man har en kronisk sjukdom. Det finns hjälp att få, men man måste ju känna till att den finns och lägga ner lite jobb för att få det man har rätt till. Kurator Kristina Kolterud på Göteborgs CF-center har hjälpt till med att ta fram uppgifterna. Kontakta kuratorn på ditt eget CF-center om du har frågor kring bidrag m.m.



Försäkringskassan (FK)

Bostadsbidrag

Den som är mellan 18-28 år och har en låg inkomst och eget boende, kan få bostadsbidrag. Du kan beräkna ditt preliminära bostadsbidrag på Försäkringskassans hemsida.

Bostadstillägg

Bostadstillägg kan sökas av den som har sjukersättning eller aktivitetsersättning. Hur mycket du får beror på hur mycket du betalar för din bostad och hur stora inkomster du har. Om något ändras som påverkar rätten till ersättning måste det anmälas till FK.

Aktivitetsersättning vid förlängd skolgång

Om du är mellan 19-29 år och behöver förlängd skolgång på grund av din funktionsnedsättning (du behöver längre tid på dig för att avsluta grundskolan eller gymnasiet). Ofta krävs både intyg från skolan och ett läkarutlåtande. Aktivitetsersättning ges under högst tre år men man kan ansöka om förlängning.

Särskilt högriskskydd

Om du har en anställning och en medicinsk dokumenterad sjukdom som gör att du måste vara borta ofta (mer än tio gånger per år) från arbetet kan sjukpenning betalas ut redan från första dagen. Detta gäller även under den period när man utreds för transplantation.

Aktivitetsersättning

Aktivitetsersättning är en ersättning för dig som är mellan 19 och 30 år och troligen inte kommer att kunna arbeta heltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning. Aktivitetsersättning beviljas för tre år i taget. Beroende på hur mycket du kan jobba kan du få hel, tre fjärdedels, halv eller en fjärdedels ersättning.

Garantiersättning

Garantiersättning får den som har haft låg inkomst eller ingen inkomst (t.ex. direkt efter avslutad utbildning).

Förebyggande sjukpenning

Man kan få förebyggande sjukpenning om man genomgår medicinsk behandling eller medicinsk rehabilitering för att förebygga sjukdom eller förkorta sjukdomstid (t.ex. vid intravenösa intensivbehandlingar). Bidraget är svårt att få men det kan vara värt ett försök.

Handikappersättning

Om man behöver hjälp på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning kan man få handikappersättning från att man är 19 år. Det gäller om man behöver mycket hjälp i vardagen eller för att kunna arbeta eller studera eller om man har merkostnad på grund av sin sjukdom. Ersättningen är skattefri och hur mycket man får beror på hur mycket hjälp man behöver och hur stora merkostnaderna är.

Särskilt Tandvårdsbidrag

Alla som har en sjukdom eller funktionsnedsättning som gör att man har ett ökat behov av tandvård har rätt till ett särskilt tandvårdsbidrag. Bidraget ska användas till förebyggande tandvård. (Se även CF-bladet nr 1, 2013).

Faktaruta:

Vid frågor kontakta Försäkringskassans

Kundcenter 0771 - 524 524

Blanketter finns att beställa på forsakringskassan.se

Fonder

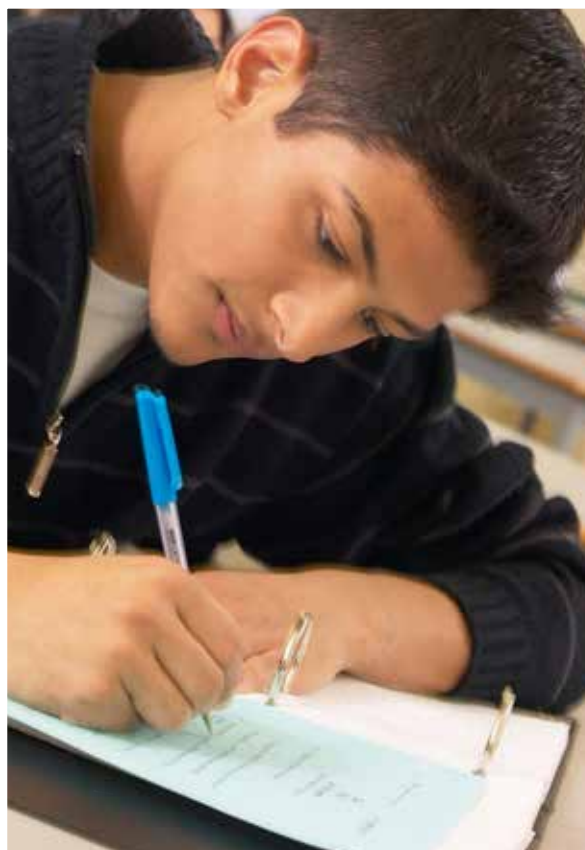
Det finns fonder som du kan söka pengar i. Fråga din kurator vad som gäller för dig. Det finns t.ex. ofta lokala fonder.

Har du CF och ska ut på rekreationsresa kan du söka pengar ur Erica Lederhausens Minnesstiftelse. Du skriver en ansökan i brevform och skickar det till Kerstin Åsberg, Jungfrudansen 26, 171 56 Solna.
(Se även annons på sidan två).

Pengar på banken?

- Den dag du fyller 18 år kan det vara på tiden att du knyter en bankkontakt, eftersom du nu själv är ansvarig för dina egna konton och andra förbindelser med din bank. Det kan löna sig att ringa/söka runt till flera banker och se vad de har att erbjuda i form av sparande, räntor, legitimation, internetjänster och lönekonton.

- Dina föräldrar kan inte längre komma åt dina konton när du fyllt 18 men du kan skriva en fullmakt i deras namn, vilket kan vara praktiskt om du t.ex. ska ut på resa.



Gör en budget

En budget innebär att du skriver ned alla dina inkomster och utgifter, sen jämför du de båda posterna. På så sätt får du en helhetsbild och kan lättare göra förändringar om det är något du tycker fungerar dåligt i din ekonomi.

Vad är en budget?

Med hjälp av budgeten kan du sedan minska på onödiga utgifter och kanske satsa på annat du vill ha eller behöver.

Med Konsumentverkets budgetkalkyl kan du få överblick över din ekonomi. Du kan skriva ut din resultatsida och på så sätt se hur ekonomi verkligen ser ut. Budgetkalkylen är uppdaterad med siffror för 2013

Konsumentverket.se



Arbetsförmedlingen (AF)

För att få information som gäller dig på Arbetsförmedlingens hemsida (arbetsformedlingen.se) går du först in under fliken "För arbetssökande" där tittar man vidare under fliken "Stöd och service" och sedan fliken "Få extra stöd" och till sist "Har du en funktionsnedsättning".

Ta kontakt med din lokala arbetsförmedling och se till att få en specialisthandläggare eller arbetsterapeut utöver din vanliga arbetsförmedlare. Det är bra om du berättar om din sjukdom för att få rätt hjälp, du ska inte behöva söka jobb som inte är lämpliga. Tala också med din behandlande CF-läkare om vilka jobb som kan vara mindre bra.

Arbetsförmedlingen samverkar med både skolan och Försäkringskassan för att t.ex. övergången från skola till arbete ska fungera så smidigt som möjligt.

Lönebidrag

Om du har nedsatt arbetsförmåga på grund av en funktionsnedsättning kan arbetsgivaren få lönebidrag när du anställs. Ersättningen ska kompensera för anpassningar av arbetet och arbetsplatsen. Syftet är att öka dina möjligheter att få en anställning. ■

Faktaruta:

Vid frågor kontakta din lokala arbetsförmedling eller arbetsformedlingen.se eller ring på 0771-416 416



**När man har bråttom
att flytta hemifrån!**

Foto: Maria Skinner

När du börjar

Kristina Radwan

CF-mannen

Män med CF har normal spermioproduktion. Problemet för de flesta män (ca 98 %) med CF är att sädesledaren är blockerad eller saknas. Spermier produceras normalt men har ingenstans att ta vägen. Förutom spermier innehåller sädesvätskan också en vätska som bildas i sädesblåsan. Den fungerar inte normalt hos män med CF, ibland saknas den helt, vilket gör att sädesvätskan blir mindre när de får utlösning. Män med CF har däremot normalt fungerande hormoner vilket betyder att förmågan att få erektion och ha samlag inte är påverkad.

Fertiliteten kan man testa genom analys av sperman. Den undersöks i mikroskop för att se om det finns några rörliga spermier. Vill du veta om du är steril eller inte, prata med din CF-doktor. Du kan fortfarande bli pappa genom att man tar sperma direkt från testikeln som sedan insemineras i den blivande mamman.

CF-kvinnan

I motsats till män med CF har kvinnor anatomiskt normala fortplantningsorgan men kan ha ett segt och tjockt sekret (slem) i livmoderhalsen. Detta kan minska möjligheten för spermier att kunna passera. Könshormonerna fungerar normalt och mensens förväntas vara normal och förmågan att ha samlag är inte påverkad.

Förbättrad lungfunktion och bättre nutrition (det är viktigt med vikten) har lett till att unga kvinnor med CF är mer fertila än förr. Några blir gravida utan hjälp och andra har fått hjälp med hormonbehandling eller IVF (se faktaruta).

Om du har sex och inte vill bli gravid måste du använda preventivmedel. Om du vill bli gravid men har svårt att bli det, berätta för din CF-doktor, det finns hjälp att få. Nedsatt fertilitet kan bl.a. bero på ett dåligt allmäntillstånd t.ex. dålig vikt eller svår lungsjukdom. Detta kan också medföra att mensens uteblir under en period. Förbättrad vikt och lungfunktion kan hjälpa till att återställa din mens och ägglossning. Om din hälsa inte är bra är en graviditet dessutom en för stor påfrestning för kroppen.

Tankar på föräldraskap

Det är ett stort beslut att vilja bli förälder även om man inte har CF. När man har CF måste man också överväga flera saker som fertilitet, hälsa, välbefinnande, ärftlighet och att den behandling och träning man har måste fungera även med ett barn i familjen. Ett barn kräver ju mycket tid och energi. Det gäller att planera och strukturera tiden tillsammans med sin partner. Tala med ditt CF-team så får du hjälp.

Det finns en risk för både män och kvinnor med CF att uppleva en försämring i sjukdomen när de fått barn. Barnet tar mycket tid och det kan vara svårt att genomföra sin egen behandling på ett bra sätt. Men ett barn kan också innebära ökad motivation att sköta behandlingen bättre och en ökad livskvalitet.



r tänka på att bli förälder



Foto: Tess Håström

Preventivmedel

Om du inte vill bli gravid använd preventivmedel!

Genetik

Är din partner bärare av CF-genen? Ett enkelt blodprov på CF-mottagningen ger svaret. Om du har CF och din partner inte är bärare, får ni inte barn med CF. Genetisk rådgivning hjälper dig och din partner att förstå riskerna. Det är viktigt att tala om dessa frågor i förväg i stället för att konfronteras med konsekvenserna.

Vara gravid

Din CF-doktor, gynekolog, dietist, sjuksköterska och sjukgymnast behöver alla bli inkopplade när du blir gravid för att hålla noggrann koll på vikt och lungfunktion hos dig och tillväxten hos fostret. Även under graviditeten kan du komma att behöva antibiotika, för att välja de mest skonsamma preparaten för fostret måste du därför berätta för din CF-doktor så *snart* du vet att du är gravid. Många kvinnor behöver öka sitt kaloriintag med t.ex. näringsdrycker under graviditeten. Om du har diabetes behöver den kontrolleras extra noga. Man kan även utveckla diabetes under graviditeten. Din andningsgymnastik och träning kan behöva ändras under graviditeten, prata med din sjukgymnast om detta. Kvinnor med en lungfunktion på över 70 % klarar en graviditet bra.

Cellprover

Alla kvinnor över 23 år rekommenderas att lämna ett cellprov som visar avvikelser i livmoderhalsen (livmoderhalscancer) vart tredje år. Det kan göras på din närmaste ungdomsmottagning.

Svampinfektion

När man tar mycket antibiotika får man ofta svampinfektioner i slidan. Svampinfektionen orsakar klåda och rodnad och dessutom smärta när man kissar. Det beror på att antibiotika stör den normala balansen mellan bakterier och svamporganismer. Svampinfektion kan enkelt behandlas med salva eller tabletter. Det finns också förebyggande behandling.

Urininkontinens

Det kan kännas som att man kissar på sig när man hostar mycket, får ett skrattanfall eller under sexakten. Urininkontinens är mycket vanligt hos kvinnor med CF. Det är all hosta som ökat trycket på musklerna som hjälper till att hålla urinen kvar i blåsan (bäckenbottenmusklerna). Trosskydd kan hjälpa men musklerna i bäckenbotten går också enkelt att träna upp. Be om tips från din sjukgymnast. Försök inte att undvika att hosta, skratta eller ha sex. Att undvika hosta som avlägsnar slem ur lungorna kan leda till mer infektioner, kanske helt omedvetet. ■

Faktaruta:

In vitro-fertilisering (IVF) eller provrörsbefruktning är en fertilitetsmetod där kvinnans ägg befruktas av mannens spermier utanför kvinnans kropp (in vitro), i stället för i äggledarna, som efter ett samlag eller vid inseminering.

(Texten är hämtad ur broschyren "Sån't dom inte berättar för dig", skriven av professor Susan Sawyer och översatt av Dr Lena Mared).





Behöver man motionera när man blivit vuxen?

Kristina Radwan
Cecilia Rodriguez

När man är kring 20 år, och är eller är på väg att bli vuxen, är man i en kritisk ålder, speciellt när man har en kronisk sjukdom! Man ska flytta hemifrån, skaffa jobb eller högre utbildning, kanske har man pojk- eller flickvän och samtidigt måste man sköta sin behandling utan att någon tjuatar och påminner. Kanske vill man prova på hur friheten känns, vara som sina kompisar och göra som dem.



Det man måste förstå är att det blir precis tvärt om.

Man blir inte som sina vänner om man inte behandlar sig. Man har helt enkelt inte deras kapacitet. Man blir trött och samlar på sig slem och snart är den intravenösa kuren ett faktum - igen! Det är den som tränar, inhalerar och sköter sin behandling som kan vara precis som sina kompisar - resten av tiden.

"Kolla på film halva natten och vakna efter lunch"

Kan man kanske göra någon enstaka gång. Men inhalation, andningsgymnastik och träning behöver göras varje dag. Och som alltid är vi människor väldigt olika, en del sköter allt perfekt och andra tar det lättare och vissa tror att de kan klara sig ändå, även utan behandling. "Jag har inte tid med allt tjafs, jag har annat att göra."

Finns det någon träning som passar mig?

När man har gjort sin inhalation och sin andningsgymnastik ska man hitta en träning som passar en själv, något man tycker är roligt. Det kan vara vad som helst som ger puls, rörlighet, kondition och kanske lite styrka. Det är viktigt att prova sig fram tills man hittar det man trivs med. Det är ganska vanligt att man i den här åldern byter träningsform eftersom man ju utvecklas som människa. Det finns ju hur mycket som helst att välja mellan, ge dig inte förrän du är nöjd. ■

Cecilia Rodriguez är sjukgymnast för vuxna CF-patienter på Stockholms CF-center, Huddinge



MATIGA MACKOR, när tiden inte räcker till



Jordnötssmör med banan

1 större brödskiva
2½ msk jordnötssmör
1 skivad banan
1 glas (2 dl) mjölk

Vem har sagt att mackor inte kan fungera bra som en komplett måltid?

Samtliga "mack-måltider" innehåller mellan 500-600 kcal vilket motsvarar ungefär en måltid (beroende på energibehov). Mackorna är rika på omättade fetter. Jordnötssmöret är speciellt rikt på Omega-6 och makrillen speciellt rik på Omega-3.

Keso och avokado:

2 brödskivor, t.ex. Lingongrova
1 dl Keso 4%
1 mogen, mosad avokado att blanda med keson.
Paprika
Salt och peppar
1 glas (2 dl) mjölk



Makrill i tomatsås:

2 skivor knäckebröd
1 burk (125 gram) makrill i tomatsås
1 stort glas (3 dl) juice
1 äpple



Äggmacka med kaviar:

2 mjuka skivor bröd
2 ägg
Bordsmargarin och kaviar (alternativt majonnäs)
1 glas (2 dl) mjölk



Avokado med paprika:

2 mjuka skivor bröd
Bordsmargarin
1 mosad avokado
Rejåla skivor paprika
1 glas (2 dl) mjölk



Fler matiga mackor:

- Salami och brieost
- Skivad mozzarellaost med t.ex. pesto eller tomatskivor
- Keso (naturell/smaksatt) med smaksättning (t.ex. finhackad purjolök eller rostad paprika)
- Stekt ägg och tomatskivor
- Avokado (skivad/mosad) med t.ex. kallrökt lax eller salami/skinka
- Gravad lax med gravlaxsås
- Falukorv/lördagskorv eventuellt med majonnäs
- Böcklingpastej/annan pastej på tub
- Köttbullar och rödbetssallad
- Skagen-/räkröra
- Sill och crème fraîche eller inlagd sill
- Sallad, skinka och mimosasallad
- Crème fraîche- och majonnäsröra med t.ex. tonfisk eller kyckling

*Smaklig mack-måltid önskar dietisterna
på Stockholms CF-center
Jonna Nyman
Maja Hartman
Malin Swärdhammar*



”Sjukdomen är en del

Tim Kallhed, 21 år, svarar öppenhjärtligt på CF-bladets frågor till temanumret "Våga bli vuxen". Tim är från Göteborg och går för sin behandling på Göteborgs CF-center.

Berätta om dig själv och din familj.

Tim heter jag och jag fyller hela 21 år i år jag är bosatt i Göteborg. Min pappa Magnus och min mamma Liselotte flyttade isär när jag var liten och därefter har jag fått tre små halvsyskon, Ida, Hilda och Hugo. Goda vänner har jag gott om och dem försöker jag träffa så ofta som möjligt. Vi fikar gärna och snackar samt ger oss ut i nattlivet lite då och då.

Men min stora passion på senare år har blivit kampsporten, Brazilian Jiu Jitsu, som jag tränar ca fyra gånger i veckan. Brazilian Jiu Jitsu kombinerar kondition, rörlighet och styrka vilket jag finner optimalt för mig och min sjukdom. Någon gång ibland tar jag mig till en tävling eller två! Förutom detta besöker jag gymmet ca två gånger i veckan.



Tim Kallhed utövar kampsporten Brazilian Jiu Jitsu fyra gånger i veckan

Hur påverkar sjukdomen din vardag?

Den påverkar absolut min vardag, men inte i jättestor utsträckning. Jag får t.ex. gå upp tidigare på mornarna när jag ska till jobbet för att hinna sköta min behandling. Ibland kan sjukdomen komma i vägen på kvällarna också när jag ska ut eller om jag har en antibiotikakur intravenöst. För några år sen tyckte jag att CF påverkade vardagen mer då jag rent ut sagt hatade att träna, men så är det inte längre.

Hur har det varit att bli äldre i din sjukdom och att ta ansvar själv?

Det har inte varit alltför lätt, och jag har nog inte riktigt lärt mig än. Framåt går det dock! Det viktigaste är nog att lära sig att planera dagen för att hinna med den viktiga medicineringen.

Hur hanterar dina föräldrar sin oro över din framtid?

Det vet jag inte. Men jag vet att de alltid kommer vara vid min sida och hjälpa mig med alla slags problem.

Har du någon att prata med om du är orolig t.ex. i perioder när du mår sämre?

Jadå, både kompisar och den hjälp som finns att hitta på CF-centret.

Hur har det varit att flytta från barn- till vuxenmottagningen på CF-centret?

För mig var det en rätt så smidig övergång eftersom vuxenmottagningen låg närmare. Jag saknar såklart min gamla barndoktor men mina nya är minst lika duktiga. Dessutom följde en av sjuksystrarna med från barn- till vuxensidan!

Har du tänkt på hur det blir när du så småningom flyttar hemifrån?

Ärligt talat så blir det nog en rejäl utmaning, jag kanske har koll på sjukdomen, men att dessutom sköta allt runtomkring som t.ex. matlagning och tvätt skrämmer mig!

Berättar du om CF för dina kompisar eller på ditt jobb?

Ja det gör jag absolut, kanske inte direkt men så småningom, sjukdomen är en del av mig och jag vill inte dölja den.

Vad betyder sociala medier för dig?

De betyder mycket, jag chattar med andra som har sjukdomen, vilket är väldigt smidigt. Man kan hitta både sorg och stöd där!

Har du kontakt med någon annan i din egen ålder som har CF?

Bara ytliga kontakter via sociala medier. Så nej, skulle jag nog säga.

av mig ”

Har du någon flickvän? Hur tänker du kring relationer och sjukdomen?

Jag har ingen flickvän. Jag har märkt att många av de tjejer jag träffar inte kan se mig som mer än en kompis p.g.a. sjukdomen, den är i vägen. Samtidigt så kanske jag kan träffa den där partnern som jag drömmer om, som kan acceptera hela mig lättare. Förutom det ser jag inte så många problem, men min blivande partner måste nog ha tålamod och vara förstående för sjukdomen.

Vad betyder dina vänner för dig?

Jag har aldrig riktigt reflekterat över det, jag har några goda vänner, men bara en jag kommit riktigt nära, och han betyder mycket. Så de betyder nog mycket.

Hur reagerar dina vänner på att du har CF?

De reagerar knappt, känns det som. De låtsas som om den inte finns där. Men vad de tänker vet jag inte!

Tycker du att sjukdomen påverkar ditt sexliv?

Nej, det gör den inte. Jag tränar så mycket jag kan och håller än så länge samma nivå som friska människor! För mig påverkar inte sjukdomen sexlivet negativt på något annat plan heller, tror jag.

Har du funderat på att någon gång i framtiden bli pappa?

Ja det har jag, och jag vet inte. Om jag ska ta ansvar för ett nytt liv så måste jag själv vara kapabel till det och dessutom vara så pass frisk att jag orkar. Det kan endast framtiden utvisa. Att det innebär konstgjord befruktning har jag inga problem med.

Hur ser dina framtidsplaner ut?

Jag har bestämt, efter mycket funderande, att utbilda mig till sjuksköterska även om det innebär att jag träffar sjuka människor varje dag. Men det är det enda jag brinner för. Dessutom är vårdyrket så brett att jag kan nog kan hitta något som passar mig. ■



Efter mycket funderande har Tim bestämt att utbilda sig till det han brinner för, nämligen sjuksköterska.