

# HON SER RÖTT

**Katarina Johansson** fick vaginalcancer 1991. Sedan dess har hon ihärdigt höjt rösten för cancerpatienters rättigheter. Nu är hon ordförande för Nätverket mot cancer och rankas som en av **Cancersveriges mäktigaste**.

Text: JENNIE AQUILONIUS Foto: ANDRÉ DE LOISTED

äkaren stelnar till. "Nu hittade han det", tänker Katarina Johansson där hon ligger i gynekologstolen.

– Jag känner en liten knöl här, jag vet inte riktigt vad det är så vi tar prov på den, säger läkaren.

Det är en måndag 1991 och Katarina Johansson vet att något är fel – så här trött ska inte en 42-årig kvinna vara. Natten innan hon ska få resultaten blir ett sömnlöst helvete. På morgonen väljer hon röda skor och en röd kavaj för att muntra upp sig.

På näthinnan flimrar bilder av hennes mamma som hastigt dog i lungcancer när Katarina Johansson bara var 25 år. Minnet av en som hade ont och var yr av morfin. Ska hon nu själv dö ifrån sin egen unga dotter?

Det är september och Katarina Johansson har vaginalcancer. Hon läggs genast in på kvinno-kliniken i Kristianstad för prover och får sedan åka till Lund för operation och strålning. Maken Jörgen skjutsar henne mellan hemmet och sjukhuset i Lund. 900 mil kör de den här vintern.

**KATARINA JOHANSSON LÄNGTAR** efter att utbyta tankar med någon annan i samma situation och

frågar efter en patientförening för personer med gyncancer. Det finns inte. Då gör hon det hon alltid har gjort – engagerar sig. Sedan barnsben har Katarina Johansson varit aktiv i allt från scouterna till idrottsföreningar. Nu är hon med och grundar Sveriges första gyncancerförening, GCF Viola.

– För min generation är det naturligt, och demokratiskt. Det finns en plattform där andra kan ta vid och arbeta vidare. I dag är det många individer som driver frågor, och gör det bra. Men om du är ensam faller allt med dig, och hur blir det då för dem du arbetar för?

**DET ÄR NUTID OCH VI SITTE**R PÅ kontoret hos rcc, Regionalt cancercentrum Stockholm–Gotland som stödjer regionens arbete med cancer-vård. Katarina Johansson har kommit hit från Hässleholm för olika möten för Nätverket och ett möte med socialdepartementets expertgrupp för kortare cancerköer.

Naglarna är röda. På handleden sitter en klocka med rött armband och röd urtavla. Hon är pensionär och lägger all sin kraft på arbetet som ordförande för Nätverket mot cancer, en förening som hon var med och grundade 2009 i syfte

Vaccin mot livmoderhalscancer är Katarina Johanssons största seger. När hon fick höra att det fanns började hon kampanja för att alla flickor skulle få det.



Världscancerdagen 2017: Cecilia Widegren, socialpolitisk talesperson (M), Gabriel Wikström (S), folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister och Katarina Johansson, Nätverket mot Cancer.

▶ att driva frågor som är gemensamma för olika cancerorganisationer.  
 – Det var fruktansvärt att gå igenom sjukdomen, inte ens min värsta ovän ska behöva uppleva det, säger Katarina Johansson och blundar.  
 – Jag vill inte att de som kommer efter mig, barn, barnbarn, vänner, ska drabbas. Och om de drabbas, så vill jag att sjukvården ska utvecklas – och även det sociala omhändertaget. Cancerrehabiliteringen är fortfarande starkt eftersatt. Den behövs hela vägen från misstanken om att du har cancer till att du är frisk och ska återgå till vardagslivet.

**NÄTVERKET MOT CANCER** lyckas locka både ministrar och beslutsfattare inom cancersjukvården till sina evenemang i Almedalen och på Världscancerdagen. De syns och hörs – och dri-

ver enträget samma frågor: cancerprevention, en rättvis cancervård och stärkta patienträttigheter. Nätverket gör enkäter till riksdagspartier och landsting, skickar underlag till motioner och mejlar och träffar politiker. På frågan vad som gör att de lyckas nå igenom bruset kommer svaret snabbt:

– Vi är envisa. Vi ger oss inte.

**KATARINA JOHANSSON SER NÖJD** ut när hon berättar att HPV-vaccinet är den största segern för henne och de organisationer hon arbetat i. Men de fick slåss. Det var 2005 som en professor berättade för henne att vissa typer av humant papillomvirus kan leda till cellförändringar och cancer. Två typer orsakar 70 procent av alla fall av livmoderhalscancer – och mot dem var ett vaccin på gång.



Delar ut pris till årets cancer nätverkare, Gunilla Gunnarsson, tidigare Cancersamordnare på SKL.



Tillsammans med Anders Lönnberg, regeringens nationella samordnare för Life sciencefrågor.

*Jag förstod att jag faktiskt kunde göra något för någon annan, jag var ett stöd.*

Året efter startade Katarina Johansson Nätverket mot livmoderhalscancer, numera Nätverket för gynekologisk cancer, och började kampanja. Hon sökte och fick brett stöd av kvinnor i samtliga riksdagspartier. Det blev många riksdagsmotioner och debattartiklar.

2010 kom äntligen beslutet: HPV-vaccinet skulle ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet för barn, det gällde dock bara flickor.

Drygt ett år senare stod Katarina Johansson vid köksbänken när telefonen ringde kvart över sex på morgonen. Det är var en journalist från Sveriges radio som berättade att vaccinet återigen blivit uppskjutet för att upphandlingen om vilket företag som skulle sälja vaccinet hade överklagats.

– Jag blev så jåkla förbannad! Det här gäller ju något helt annat än vem som ska få sälja vaccin.

2012 vaccinerades till slut de första flickorna. Nu hoppas Katarina Johansson att pojkarna också ska införlivas i barnvaccinationsprogrammet.

– Det kommer att hindra många från att insjukna i HPV-relaterade sjukdomar. Det berör till exempel mun- och svalgcancer, peniscancer och analcancer.

**REDAN MED GCF VIOLA I SKÅNE** kände Katarina Johansson att hon kunde påverka. Föreningen bedrev framför allt stödverksamhet och blev inbjuden till läkarnas patientkonferenser för att berätta om sin verksamhet. De fick även erbjuda stödsamtal till patienterna på Centralsjukhuset Kristianstad.

Det var också hos GCF Viola som hennes önskan om att hjälpa andra väcktes. Katarina Johansson satt med som stödperson i en grupp som en kurator på kvinnokliniken i Kristianstad ledde för kvinnor som var obotligt sjuka i äggstockscancer.

– Jag förstod att jag faktiskt kunde göra något för någon annan, jag var ett stöd.

Efter ett par år tog hon initiativet till Gynecancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation, Gynsam, tillsammans med de två andra gynecancerföreningarna som fanns i Sverige år 2000. Nu slog viljan att påverka för att göra vården bättre rot ordentligt. Sedan dess har Katarina Johansson deltagit i otaliga expertgrupper, projekt och utredningar, till exempel när den nationella cancerstrategin togs fram.

– Det brukar talas om elefanten i rummet, ▶

## KATARINA JOHANSSONS ENGAGEMANG

**R 1994** En av grundarna till Sveriges första gynecancerförening, GCF Viola. Ordförande till 1998.

**R 1998** Tar initiativ till Gynecancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation, Gynsam, som bildas 2000. Ordförande fram till 2006.

**R 2006–2010** Arbetar med projektet "BIPP – Brukarinflytande och patientperspektiv". 2010 omvandlades projektet till Sveriges första patient- och närstående råd inom Regionalt cancercentrum Syd. Blir Sveriges första patientföreträdare inom RCC och tar plats i styrelsen för RCC Syd.

**R 2006** Bildar Nätverket mot livmoderhalscancer, numera Nätverket för gynekologisk cancer, för att kämpa för att HPV-vaccin ska införas för flickor och pojkar.

**R 2008** Deltar i arbetet med den nationella cancerstrategin.

**R 2009** Startar Nätverket mot cancer för att driva cancerorganisationernas gemensamma frågor.

**R 2014** Tar plats i regeringen expertgrupp för kortare väntetider i cancer vården.

**R 2016–2017** En av Medtechvärldens 100 mäktigaste i Sverige, enligt Medtech Magazine

**R 2017** En av sjukvårdens 100 mäktigaste, enligt Dagens Medicin.



**KATARINA JOHANSSONS  
ÖNSKELISTA FÖR ETT BÄTTRE  
LIV MED CANCER**

- 1 En patienträttighetslag.
- 2 Att staten tar nationellt ansvar för den högspecialiserade vården. Sjukhus som gör färre än hundra operationer av en viss cancerdiagnos per år ska inte få utföra den typen av vård.
- 3 Kompetenshöjning inom primärvården för att möta personer med kronisk cancer och kroniska biverkningar.

*Det brukar talas om elefanten i rummet, och här är elefanten! Patienten är med, sitter där.”*

ligt att patientorganisationerna konkurrerar om uppmärksamheten när de hade kunnat forma en enad front. Många driver framför allt sina diagnoser, medan Nätverket mot cancer lyfter generella frågor.

– Om vi tittar på cancerorganisationerna så är majoriteten av frågorna gemensamma. Om alla var med på samma tåg skulle vi bli urstarka, då hade politikerna inte haft något motstånd att ge oss. Jag är besviken över att många inte ser det.

Just nu jobbar hon för att Socialstyrelsen ska erkänna nätverket som paraplyorganisation för landets cancerorganisationer. Då skulle föreningen kunna få statsbidrag och därmed möjlighet att anställa personal till kansliet. Nu görs allt arbete ideellt.

**MEN ÄVEN OM TRÖTTHETEN** och frustrationen kan vara starka så kommer Katarina Johansson tillbaka.

– Ny kunskap eller en ny vinkel på en gammal fråga får mig att tända till.

Förutom en patienträttighetslag drömmer Katarina Johansson om att staten ska ta ett nationellt ansvar för cancervården och kompetenskoncentrera den högspecialiserade vården. Det innebär bland annat att enbart de sjukhus som gör fler än hundra operationer per år av en viss cancerdiagnos ska få ta emot de patienterna – bara så får kirurgerna tillräckligt med träning för att bli riktigt bra på just den diagnosen.

– Jag vill också se en kompetenshöjning inom primärvården när det gäller kronisk cancer och kroniska biverkningar. Det blir fler och fler överlevare som lever med sin cancer utan att bli friska, och de behöver tillgång till närsjukvård.

Katarina Johansson reser sig och lyfter den röda jackan från stolsryggen. Det är dags för henne att röra sig mot nästa möte. ●

skyldig att ge dig vård, men som patient kan du aldrig säga att du ska ha någonting, utan det är deras resurser om avgör. Är det kö till strålningen får du snällt vänta. Om patienterna kunde ställa juridiska krav hade det ökat pressen på att utveckla resurserna till sjukvården.

**IBLAND BLIR KATARINA JOHANSSON** trött och undrar vad hon håller på med. Det känns sorg-

Om alla patientorganisationer vore med på samma tåg skulle vi bli urstarka. Då skulle politikerna inte ha något motstånd att ge, menar Katarina Johansson.

och här är elefanten! Patienten är med, sitter där. Att företräda patienterna är det viktigaste i mitt arbete, att påminna om varför resten av dem sitter i det där rummet, oavsett om det är sjukvårdspersonal eller politiker.

**I SJU ÅR EFTER DIAGNOSEN** gick Katarina Johansson på regelbundna kontroller på onkologen i Lund. Hon fortsatte jobba halvtid men gick

i pension som 55-åring. I och med pensionen kunde arbetet mot cancer ta fart ordentligt. Nu är Katarina Johanssons stora förhoppning att patienter ska få juridiska rättigheter som kan leda till sanktioner för huvudmännen om något går fel. Det är ett måste för att patienterna verkligen ska få inflytande.

– I dag bygger de så kallade patienträttigheterna på landstingens skyldigheter. Landstingen är



**KATARINA  
JOHANSSON**

**ÅLDER:** 68 år.  
**GÖR:** Ordförande för Nätverket mot cancer.

**GÖR PÅ FRITIDEN:** Umgås med familj och vänner, läser deckare i badkaret, går på konserter, teater och bio.

**BOR:** Bjärnum.

**FAMILJ:** Mannen Jörgen, barn och barnbarn.

**FRAMTID:** ”Den dagen jag slutar som ordförande för Nätverket för cancer, kommer jag nog inte att kunna hålla tyst ändå.”