

MAXA LIVET

#2
2018

EXPERTERNA:

*Det är
aldrig den
mobbades fel*

FÖR ÖVERLEVARE:

*Premiär
för nytt
nationellt
program*

LILIAN, 28:

*Beskedet
gav mig
dödsångest*



Vägen tillbaka

Så får du hjälp om du drabbas av psykisk ohälsa efter din cancerbehandling



INNEHÅLL

- LILIAN FICK SVÅR ÅNGEST** 3
När Lilians leukemi kom tillbaka kände hon dödsångest.
- PSYKISK OHÄLSA VANLIGT** 6
Många barncanceröverlevare drabbas, och mår dåligt länge.
- HÄR FINNS DIN MOTTAGNING** 9
I fem av sex regioner finns mottagningar för barncanceröverlevare.
- DE HAMNADE UTANFÖR** 12
Josefine och Ivar överlevde cancern – men blev mobbade.
- ALDRIG DEN MOBBADES FEL** 16
Experternas tips för dig som utsatts för mobbning.
- SÅ MAXAR DU LIVET** 19
Frågor och svar om jobb och studier.
- EN PLAN FÖR FRAMTIDEN** 20
Barncanceröverlevaren Alexander vill arbeta inom IT.

Ingenting händer av en slump

VISST ÄR DET härligt när någon får dig att le och vara glad igen, när du har varit arg eller ledsen? Att bara slappna av och glömma det som gjorde dig nedstämd och genast må mycket bättre?

Att upprätthålla en sund och positiv miljö bör vara en daglig prioritering för oss. Låt inte oförskämda människor eller negativa situationer stjäla energi. Vi har alla mött människor som är håfulla, men låt dem inte ta ner dig.

För många människor känns livet som en berg- och dalbana. Men vi som har kämpat oss igenom barncancer och sena komplikationer kan också samtidigt känna att vi har fått en andra chans. I alla fall är det så för mig.

JAG ÄR NU så tacksam och stolt över mig själv, som klarat av både barncancer och sena komplikationer. Dock var vägen inte lätt. Att tänka på barncancer gör mig, liksom många andra, fortfarande förbannad. Men ibland, på ett konstigt sätt, kan jag också känna tacksamhet.

Jag är ändå tacksam att jag har mött mina fiender, vilket har utvecklat mig och gjort mig starkare. Men alla har inte samma hjärta eller erfarenhet som du, alla kommer inte att förstå dig – eller ens vilja förstå. Det är viktigt att komma ihåg.

JAG SKA ÄVEN passa på att tacka för mig efter två år som juniorredaktör för Maxa livet. Och till alla läsare vill jag säga: Ni är viktiga, för ni tar överlevarnas berättelser vidare.

DANIELA COSTEA
Juniorredaktör



NÄSTA REDAKTÖR?

Vill du bli juniorredaktör för Maxa livet och vara med och planera tidningens innehåll? Hör av dig till ylva.andersson@barncancerfonden.se.

MAXA LIVET ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästanummer kommer i april 2019.

BARNCANCERFONDEN:
Ylva Andersson
OMSLAGSILLUSTRATION:
Anne-Li Karlsson
PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Cecilia Billgren
Sara Wilk
ART DIRECTOR:
Johanna Steen

REPRO: Done
TRYCK: Ätta.45 Tryckeri
BESÖK OSS PÅ:
barncancerfonden.se
KONTAKTA OSS:
08-584 209 00



VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

PRENUMERATION: Vill du också få Maxa livet? Registrera dig på barncancerfonden.se/maxa-livet. Självklart är tidningen gratis. Vill du i stället att vi ska sluta skicka tidningen hem till dig, mejla maxalivet@barncancerfonden.se och berätta.



LILIAN KARLSSON

ÅLDER: 28 år.

BOR: Mjölby.

FAMILJ: Sambon Chris, mamma Jolanta, pappa Gunnar, systern Aleksandra, syskonbarn och hunden Coco. Den 24 augusti i år, efter att artikeln skrevs, födde Lilian en son.

GÖR: Utbildad medieproducent.

GILLAR: Att teckna/måla, vara med familjen, baka och laga mat.

DIAGNOS: Leukemi, ALL, 2000, när hon var 10 år, friskförklarad 2005. Samma diagnos igen 2007, när hon var 17 år. Friskförklarad 2012. Har behandlats med cytostatika, strålning och kortison.

”Jag bestämde mig för att leva”

Lilian har haft cancer två gånger. Den första gången var det värsta att tappa håret och missa konståkningen. Andra gången kom dödsångesten och oron. Men en dag vände det, och Lilian började känna nytt hopp.

– Jag försökte hålla fast vid den tanken, även när det var jobbigt.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Helén Karlsson



LILIAN KARLSSON VAR tio år när hon fick sin första cancerdiagnos. Sedan dröjde det sju år innan hon blev sjuk i ett återfall.

– Jag har förstått att det är ovanligt att drabbas av ett återfall efter så pass många

år. Men jag tror att det blev min räddning. Min ryggmärg och kropp var återhämtad. Jag kunde behandlas som om jag aldrig hade haft cancer tidigare, berättar hon.

Den här dagen är Lilian på besök hemma hos sin mamma Jolanta i Täby, där hon är uppvuxen. Annars bor hon med sin sambo Chris i Mjölby. I magen växer deras första barn.

– Mitt liv är fantastiskt bra, konstaterar hon. Men jag är lite rädd för förlossningen, sprutorna och smärtan. Det är lite komiskt efter alla år i cancerbehandling.

DENDÄRDAGEN, i mars 2007, när läkarna berättade att cancern slagit rot i Lilians kropp igen, skrek hon rakt ut.

– Jag kände dödsångest. Jag tänkte att nu kommer jag att dö, det finns inte en chans att jag klarar mig en andra gång. Jag mådde väldigt dåligt och lämnade inte rummet, minns hon.

Fast Lilian mådde dåligt psykiskt ville hon inte prata med någon på sjukhuset. Hon gjorde ett försök med ett samtal med en kurator.

– Men det fungerade inte. Jag blev bara jävligt förbannad. Jag fick frågor som ”hur känns det” och ”hur mår du?”. ”Ja, vad fan tror du?”, blev mitt svar. Jag har drabbats av cancer igen och har dödsångest. Du kan liksom inte lägga huvudet på sned och försöka prata snabbt om det. Jag blev bitter och arg.

ISTÄLLET BLEV det mamma Jolanta och vännerna Josephine, My och Daniel som fanns där. Kompisarna peppade och tog med Lilian på roliga saker.

– En dag kom Daniel hit och hämtade mig i sin raggabil. Jag var supersjuk och hade inget hår. Den dagen skrattade vi mycket. Jag fick tänka på något annat än cancer.

De grå och ångestfyllda tankarna byttes en bit in i behandlingen ut mot nya.

– En dag kände jag ”det kommer att gå bra”. Du ska inte dö Lilian. Din familj kommer inte att förlora dig. Jag försökte hålla fast vid den tanken, även när det var jobbigt.

”Jag tänkte att nu kommer jag dö, det finns inte en chans att jag klarar det här en andra gång.”

Lilian målade upp en bild i huvudet om att det skulle gå vägen. Och det trots flera komplikationer såsom akuta blodförgiftningar, infektioner och blåsor över hela kroppen.

– Min familj och mina vänner har varit ett stort stöd, men mamma var mitt största. Hon sa alltid ”Lilian, vi måste tänka positivt. Då är hälften vunnet”.

Det värsta med cancern första gången var att håret försvann. Den andra gången var det rädslan för döden och att missa allt som händer när steget till ung vuxen ska tas. Fester, göra roliga saker, slå sig fri.

– Som barn förstod jag aldrig att cancer kan leda till döden. När jag var 17 förstod jag ju det.

LILIAN BLEV FRISKFÖRKLARAD 2012, men hon kommer att få lämna blodprover livet ut. Det är okej, menar hon. Hon är inte orolig för att cancern ska komma tillbaka. Och hon har inte trillat ned i något deppigt hål.

– Jag måste tänka framåt, säger hon med en blick på den runda magen.

Det finns komplikationer efter cancern. En höft är utbytt, hjärnan blir ibland trött och Lilian kan bli okoncentrerad. Att vara gravid överlevare av barncancer kräver också lite mer än för någon utan den erfarenheten.

– Jag fick gå till en fertilitetsläkare som talade om för mig att det var klokt att bli med barn innan 30, så vi satte fart. Men det är många kontroller.

Att berätta för sin sambo om cancern var ganska odramatiskt. Under de många samtal som paret hade via internet berättade Chris att hans lillebror hade haft en hjärntumör som barn.

– Det var okej att berätta. Han förstår. Jag tänker att jag har haft tur som lever. Att gå igenom cancer två gånger har varit skittufft. När jag var sjuk försökte jag hålla modet uppe och ha små mål, som att jag skulle äta något gott eller göra något roligt när behandlingen var klar. Om jag blev arg eller ledsen försökte jag att inte stanna kvar i det utan se framåt. ●

På promenad i skogen med hunden Coco. Sedan intervjun gjordes har Lilian blivit mamma till en son.



MAXA LIVET SOM LILIAN

- 1.** Umgås med roliga kompisar som kan få dig att känna dig som vanligt. Håll modet uppe genom att tänka på roliga saker och försök att ta en dag i taget.
- 2.** Var arg och ledsen men stanna inte i det.
- 3.** Tankekraft gjorde mycket för mig. Tänk på att hoppet är det sista som lämnar dig, tänk positivt även om det är svårt. Jag kände tydligt att jag INTE ville dö, jag vägrade att acceptera det, jag försökte tänka så i allt som hände.

MÅR DU DÅLIGT?

Sök hjälp hos vården eller prata med någon som verkligen lyssnar, kanske en vän eller en familjemedlem.



Mamma Jolanta har alltid varit den som Lillian vänt sig till när det varit svårt.

Ångest vanligt efter cancer – men det finns hjälp

Att drabbas av cancer som barn eller tonåring kan leda till att du blir orolig, nedstämd eller får ångest. Och det kan komma många år efteråt. Men sjukdomen kan också medföra positiva saker.

– En del känner att de faktiskt har ett bättre liv än före cancer, säger forskaren Louise von Essen.

Text: **Malin Byström Sjödin** Illustration: **Anne-Li Karlsson**



EDSEN, OROLIG OCH ARG på att du har haft cancer som barn eller tonåring? Det är inte helt ovanligt. Forskning visar att så många som 30 procent

av dem som har överlevt sin sjukdom någon gång hamnar i svår ångest. Däremellan finns en ökad risk för att drabbas av nedstämdhet, oro och depressioner. Men det finns hjälp att få.

– Det finns många terapier och strategier att ta till. Det bästa du kan göra är att söka hjälp, detta är inget man ska behöva bära själv, säger Louise von Essen, legitimerad psykolog och professor vid Uppsala universitet.

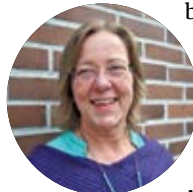
HON VET VAD hon pratar om. Ända sedan 1995 har hon tillsammans med sin forskargrupp undersökt hur barn och tonåringar mår psykiskt efter sin cancer.

– I en studie följde vi en grupp som blev sjuk i cancer under tonåren. Vi gjorde uppföljningar en, sex, tolv och arton månader samt efter två, tre, fyra och tio år efter diagnos. De fick svara på frågor kring förändringar i självkänsla, relationer och inställning till livet. Efter fyra år mätte

de faktiskt bättre än kontrollgruppen och tyckte att livet var bra. De rapporterade också mindre oro och nedstämdhet än den friska kontrollgruppen gjorde.

Värre var det efter tio år då en tredjedel uppgav att de led av besvärande ångest.

– Det är alltså en tredjedel som uppger att de mår riktigt dåligt. Ångesten kan handla om att man känner sig osäker, blir orolig i nya situationer och inte vet hur saker i livet kan hanteras. Det kan handla om kontakter med andra, relationer, jobb, att söka drömutbildningen eller skaffa vänner.

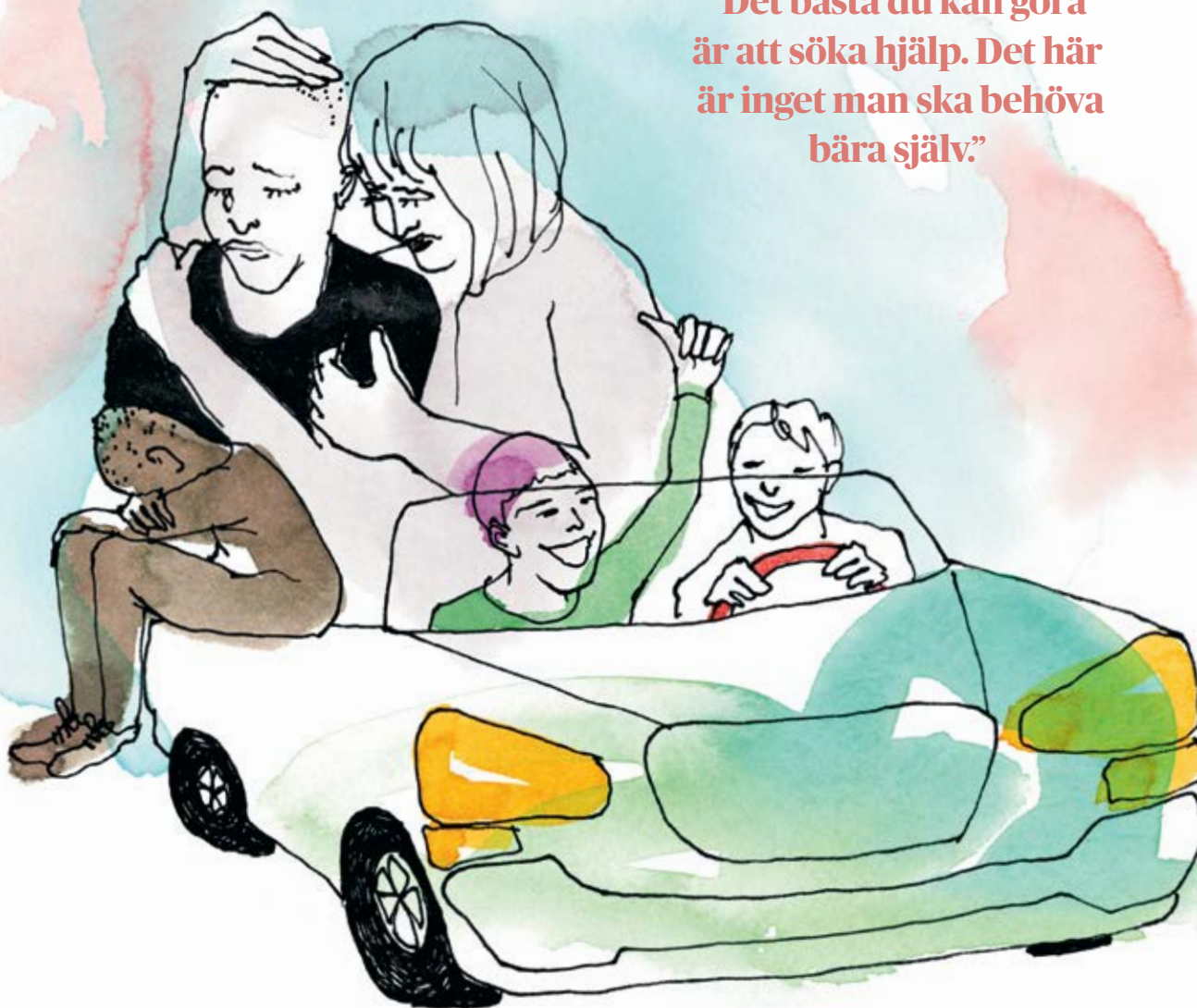


Louise von Essen

LOUISE VON ESSEN tänker att resultaten kan bero på att deltagarna har blivit äldre och att livet blivit tuffare. Att bli vuxen innebär många utmaningar som att utbilda sig, hitta ett jobb och en livspartner. En annan förklaring kan vara att svaren efter fyra år speglas av färskare minnen av när det var som värst med behandlingar och sjukdom. Då är det kanske enklare att svara att det är bättre nu än då, i jämförelse med efter tio år då livet bjuder på nya utmaningar.

– Den här gruppen borde erbjudas hjälp och stöd tidigt. De måste få en chans att få prata och bearbeta cancerdiagnosen, och jag tror att vi måste förklara hur livet efter cancer kan bli. Särskilt för unga

”Det bästa du kan göra är att söka hjälp. Det här är inget man ska behöva bära själv.”



människor är självbilden viktig, utan cancer kan man ändå känna sig ful, dålig eller ensam. Med cancer kan det bli betydligt värre med allt, konstaterar hon.

ÄVEN ENKÄTUNDERSÖKNING som Barncancerfonden har gjort visar att en tredjedel av de 189 personer som deltog lever med psykisk ohälsa till följd av sin sjukdom.

– Jag tror att när någon blir sjuk i cancer

drar man ned på allt eller i alla fall mycket som är roligt. Det är inte konstigt då behandlingen är svår. Du träffar färre människor, går inte i skolan eller gör roliga saker med dina kompisar. Allt som är skoj försvinner och då är det lätt att hamna i ett negativt känsloläge som måste brytas.

Några tips är att försöka göra det man tyckte om innan sjukdom och behandlingar tog över, till exempel att träffa sina vänner och göra roliga aktiviteter. ►

”Det finns många terapiformer att ta till.”



- ▶ – Livet släcks ju ned i viss mån, och då behövs det saker för att ta sig vidare. Om inget fungerar ska du ta hjälp av vården. Det gäller även när du är vuxen och det har gått många år. Att gå igenom en dödlig sjukdom är ett svårt trauma som kan ta tid att bearbeta. Men det går.
 - Det finns många terapiformer att ta till. Du kan jobba med självmedkänsla och stärka det som är bra i ditt liv.

LOUISE VON ESSEN och några kollegor har nyligen startat ett projekt där hon tillsammans med ungdomar och unga vuxna som har överlevt cancer under barndomen, ska försöka ta reda på vilken hjälp de kan behöva.

- Vi vill veta mer kring varför vissa

av dem som behöver hjälp verkar undvika att söka den. Men också vilket språk och vilka ord som är lämpliga från vår sida att använda vid forskning om psykologisk hjälp till unga personer, och hur forskning om och för unga som drabbats av cancer ska genomföras. Vi har förstått att en del inte vill ha vår kontakt när vi skriver ”ångest, oro och terapi”, säger hon.

ETT ANNAT MÅL för forskningsgruppen är att försöka hitta ett relevant språk och nya plattformar för att nå gruppen.

- Jag tror att olika självhjälpsprogram via en internetportal kan vara en bra sak för i alla fall vissa. Andra önskar kanske andra saker. ●

Ärren efter cancern påverkar självbilden

Unga canceröverlevare tycker att deras kroppsliga ärr efter sjukdomen gör dem mindre attraktiva. De vill också ha mer stöd i frågor kring sexualitet och fertilitet.

– Jag vill att vården blir bättre på att prata om och följa upp detta, säger Maria Olsson, forskaren bakom en ny avhandling i ämnet.

MARIA OLSSON, SPECIALISTSJUKSKÖTERSKA vid Sahlgrenska universitetssjukhusets uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer,



Maria Olsson

har i sin avhandling gjort en webbaserad enkät samt intervjuer med canceröverlevare. De behandlades för cancer i åldrarna 15 till 29 år.

– Jag ställde frågor kring hur de ser på sin kropp, sexuella funktioner, fertilitet och självskattad mental hälsa, säger hon.

Resultatet visar att en stor del av de tillfrågade lider av missprydande ärr efter behandlingen. Fyra av tio män och åtta av tio kvinnor uttryckte att de kände sig mindre attraktiva på grund av ärrnen.

– Det kan vara så att ärrnen påminner dem om cancer och det kan leda till en osäkerhet, kroppsligt och sexuellt. I mitt arbete har jag mött unga vuxna som beskrivit att de till exempel inte vill visa sig på stranden.

Maria Olsson såg i studien att det fanns en association mellan depression och att känna sig oattraktiv på grund av ärr. Resultaten pekar även på att unga vuxna canceröverlevare har låg tillfredsställelse beträffande sexuell funktion jämfört med kontrollgruppen. Mer av psykologiska skäl än till följd av fysiologiska biverkningar av behandlingen.

– De känner sig missnöjda med sin sexualitet, och de tycker inte om sin kropp och ärrnen som påminner om sjukdomen. Därför behövs det mer samtalsinsatser och psykologiskt stöd mot slutet av behandlingen, säger hon.

Psykosocialt stöd och åldersanpassade behandlingsmiljöer är också något som överlevarna uppger som viktigt.

– Jag vill att överlevare ska få ett bra och fint liv, med ett jobb, relationer och familj. Men om vi ska stötta den här gruppen krävs det att vi börjar ställa frågor. ●

HÄR FÅR DU VÅRD OCH STÖD

Att ha överlevt cancer innebär att livet kommer tillbaka. Men det finns även en risk för komplikationer och psykisk ohälsa. På fem ställen i Sverige finns specialiserade uppföljningsmottagningar som erbjuder hjälp och stöd för dig som har överlevt barncancer.

FLER STÄLLEN DÄR DU KAN FÅ HJÄLP

Din vårdcentral

Boka en tid på din vårdcentral för samtal kring din hälsa. De kan hjälpa dig med remisser till andra vårdgivare, samt med medicin om du är drabbad av depression eller ångest.

Psykiatriska akutmottagningar

På ditt sjukhus kan det finnas en akutmottagning för allvarliga psykiatriska tillstånd. Hit kan du söka dig om du mår dåligt akut. En del landsting erbjuder även jourmottagning eller hembesök. Kontakta 1177 för rådgivning.

Stöd dygnet runt

St Lukas Sverige är en organisation som erbjuder samtalsstöd med legitimerade psykoterapeuter och psykologer på 40 olika ställen i Sverige. Du som är över 18 år kan dygnet runt få hjälp med akuta kriser, existentiella funderingar eller oro. Om du behöver prata ringer du telefonnummer 020-64 00 64 och uppger koden **BCFM14**. Koden är specifik för Barncancerfondens medlemmar och kan inte spåras till dig, du kan vara anonym. Samtalen är kostnadsfria och kan vara upp till 45 minuter.

4. GÖTEBORG

Uppföljningsmottagningen i Göteborg

Alla som har haft cancer före 18 år får en kallelse men du kan också ringa själv.

Kontakt: 031-343 03 84.

5. LUND

Uppföljningsmottagningen i Lund

Alla som har haft cancer som barn och som nu är över 18 år kan få hjälp. Mottagningen har tillgång till ett rehabteam och du kan få rådgivning av sjuksköterska via telefon.

Kontakt: 046-17 60 60.

EGENREMISS

Du kan alltid skriva en egenremiss till en mottagning och berätta hur du mår och varför du söker vård. Vården gör sedan en bedömning, och kallar vid behov.

1

1. UMEÅ

Uppföljningsmottagningen i Umeå

Alla som har behandlats för cancer före 18 års ålder och som är bosatta i regionen kan vända sig hit.

Kontakt: 090-785 05 79.

2. UPPSALA

Uppföljningsmottagningen i Uppsala

Alla som har behandlats för barncancer (utom de som har haft leukemi som tas om hand av hematologerna på sjukhuset) före 18 års ålder kan vända sig hit.

Kontakt: 018-611 58 63.

3

3. STOCKHOLM

Uppföljningsmottagningen i Stockholm

Alla som har fyllt 25 år och som är utskrivna från barncanceravdelningen ska få en kallelse men du kan också kontakta mottagningen på egen hand.

Kontakt: 08-123 401 12.

2

4

5

LINKÖPING

Regionen har för tillfället ingen mottagning, men den som bor här kan söka till landets andra mottagningar via en så kallad egenremiss.

FÖR ÖVERLEVARE

Alla som är 18 år och äldre och som har överlevt barncancer är välkomna till det kostnadsfria programmet. Mer information finns här: barncancerfonden.se/programmet-maxa-livet/

FOTO: MALIN ARNESSON



Premiär för Maxa livet-programmet

Stöd, träningshjälp och tips från jobbcoacher. Nu kan alla som har överlevt sin barncancer och är över 18 år få stöd i ett nationellt program.

– Vi ska erbjuda det som behövs för att deltagarna ska kunna maxa sina liv, säger Charlotte Wallin, programansvarig Maxa livet på Barncancerfonden.

DET NATIONELLA PROGRAMMET Maxa livet har testats av en referensgrupp under några år (läs mer om en av deltagarna på sidan 20). Barncancerfonden har nu beslutat att satsa på programmet. Alla som har haft cancer som barn och nu är över 18 år och är färdigbehandlade kan delta. Programmet består av olika aktiviteter och workshops (läs mer om vad som erbjuds i höst och vinter i listan till höger).

Målet med programmet är att deltagarna ska få psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd och genom det ett ökat välbefinnande.

– Ett annat mål är att den som medverkar i programmet ska se vilken potential hen har och

öka sitt självförtroende och sin självkänsla. Vi pratar mycket om hur man ska nå dit man vill. Det är där vi kan bidra med olika aktiviteter för att deltagarna ska nå sina mål, fortsätter Charlotte Wallin.

AKTIVITETERNA SOM ERBJUDS I dag har vuxit fram efter önskemål från dem som har varit med i testgruppen. Inicialt fokuserar man på träning, både mental och fysisk, jobbcoaching, gruppsamtal både i verkligheten och online, studievägledning och motivationsträning.

Fler och nya aktiviteter presenteras kontinuerligt, allt eftersom medlemmarna blir fler. Det är också medlemmarnas behov som styr innehållet.

– Det är viktigt att erbjuda aktiviteter och stöd som deltagarna har verklig användning av. Målet med programmet är att bygga en plattform vars innehåll leder till att deltagarna kan hitta sin egen väg och gå stärkta ut i livet, avslutar hon.

MALINBYSTRÖMSJÖDIN

HÖSTENS/VINTERNS AKTIVITETER:

Motivationskurs

Tillsammans med en coach bjuder Barncancerfonden in till två helgkurser i olika tempo. Tempot är anpassat för deltagare som har behov av fler pauser eller mer tid för frågor. Målet är att deltagarna ska få fundera över vilka de är, vad de vill och hur de ska nå dit.

Skrivkurs

Kurs som ger dig möjlighet att i skriftlig form berätta din egen historia. Det blir både helgträffar och kursbrev på distans med återkoppling på dina texter varje månad. Planerad start i december 2018.

Träningshelger

Under programmets gång erbjuds deltagarna att vara med på träningshelger med en hälsocoach som ger råd, och peppar till träning som är anpassad för just dig. Även föreläsningar kring motion och träning som ger hälsovinster erbjuds. Allt sker i fin utomhusmiljö.

Gruppsamtal

Programmet erbjuder gruppsamtal online via Skype. Deltagarna kommer att träffas via en videokonferens i en mindre grupp. Inom gruppen kommer alla att få en chans att diskutera just sin situation tillsammans med de andra. Det blir mellan fyra och fem samtal under hösten där varje samtal pågår i cirka två timmar, inklusive paus. Sankt Lukas håller i gruppsamtalen och det är förutbestämda ämnen som tas upp.

Studievägledning och jobbcoaching

I vinter kommer deltagarna också att få hjälp med studievägledning och jobbcoaching i grupp. Det är företaget Novare Peritos som håller i jobbcoachingen. Den här delen kommer att utvecklas så att fler får ett bredare stöd i sitt jobbsökande.

YOGA FÖR LIVET

Hunden, glada barnet eller delfinen. Den 17 november är det dags för Yoga of Hope där alla som vill kan delta via nätet och samtidigt skänka pengar till barncancerforskningen.

FÖR ANDRA ÅRET i rad satsar Barncancerfonden på Yoga of Hope, ett internationellt välgörenhetsevent inom yoga. Ett stort antal yogastudios världen över kommer att erbjuda yogaklasser där deltagaravgiften går till barncancerforskning. Nytt för i år är att det tack vare Barncancerfondens nya samarbetspartner Yogobe går att delta via internet och i de klasser som deras yogaprofiler erbjuder där. Den som väljer att vara med kan bidra med olika summor i deltagaravgift och träna när det finns ork och lust.

– Vi tänker att det här är ett bra alternativ för alla men också för dem som kanske är i behandling, är hjärntrött eller inte har chans att gå i väg och yoga, säger Lotta Lundvall, chef för idrottsevenet på Barncancerfonden.

– Genom att använda vår tjänst kan de som inte kan eller hinner ta sig till en lokal ändå delta. Alla kan vara med samtidigt som de ger pengar till barncancerforskning, fortsätter Camilla Bengtsson, marknadsansvarig på Yogobe.

MALIN BYSTRÖMSJÖDIN



FOTO: MILLA X MARKUS



FOTO: MALIN ANRESSON

Koppla av på Almers hus

I vår har du som är vuxen barncanceröverlevare chans att åka till Almers hus i Varberg med din familj för en veckas rekreation och avkoppling. Här bor du i lägenhet och har tillgång till Varbergs kusthotells utbud av träning och bad. Barncancerfonden, som äger Almers hus, står för kostnader för resa och logi. Mat får deltagarna betala. Ännu är inte datum för vårens vecka satt, men mer information kommer att finnas på barncancerfonden.se.

Gåvor som gör gott

I Barncancerfondens webbshop kan du köpa presenter till andra – eller till dig själv. Överskottet från försäljningen går till forskning om barncancer och ändamålet Råd och stöd. Här finns gåvor för både stora och små, som nallar, smycken och gåvobevis. På hemsidan ser du dessutom hur mycket av det du betalar som går direkt till Barncancerfonden.



ALDRIG FÅR MAN KLARA! OM JAG BEKLÄGAR MIG ÖVER SMÄRTOR EFTER STRÅLNINGEN KOMMER DET ALLTID EN MÜNTERGÖCK OCH UTTRYCKER ATT JAG SKA VARA TACKSAM ÖVER ATT JAG LEVER.

INTE SKA VI GNÄLLA INTE. TÄNK SÅ TACKSAM JAG SKA VARA SOM FLICK AMPUTERA BENET PÅ CANCERN. NU KAN JAG JU INTE BRYTA DET



AV: EMELIE WEDHÅLL

PIMPA MOBILEN

Alla deltagare på höstens Maxa livet-konferens kommer att få varsitt mobilskal från det svenska



företaget Ideal of Sweden. De gör trendiga mobilskal med en magnetisk funktion, som gör att du enkelt kan hålla koll på alla dina prylar.



Josefine och Ivar
blev utsatta för
mobbing, något
som påverkar
dem än i dag.

De överlevde cancer – men hamnade utanför

Josefine fick inte vara med och leka när hon kom tillbaka till skolan efter sjukhus-tiden. Ivar vände sig till slut vid ensamheten. Två unga vuxna berättar om att drabbas av utfrysning efter cancerbehandlingen som barn – och hur det påverkar dem i dag. Text: **Mårten Färlin** Foto: **Jennifer Glans**



ÖRSTA GÅNGEN JOSEFINE träffade sina klasskamrater möttes hon av skeptiska blickar. De andra barnen såg egentligen inte henne, utan bara slangen i hennes näsa och huvudet som saknade hår. "Hon smittar", konstaterade

barnen och höll sig på säkert avstånd.

– Där sattes grunden. Utfrysningen och mobbningen följde mig sedan genom hela skolgången. Jag har många gånger undrat hur det hade blivit om jag bara hade väntat ett år och i stället börjat skolan när jag såg ut som alla andra, när jag inte hade en slang i näsan och inte gick till sjukhuset varannan vecka. Vad hade hänt då?

Utfrysning är en svår sak att beskriva. Man är utanför. Punkt. För Josefines del blev det inte minst tydligt på rasterna och fritiden, som hon nästan alltid tillbringade ensam.

– Visst hade jag vissa vänner, men om de var med mig så ville de inte erkänna det. "Okej, vi kan umgås, men du får inte berätta det för någon" kunde de säga.

Ibland var det mer öppet. Någon gång blev hon fälld i korridoren och när barnen själva skötte indelningen av lag på idrottslektionerna blev hon vald sist av alla. Hon var ofta ledsen, undrade varför det hade drabbat just henne, tänkte: "Vad är det för fel på mig?".

Problemen förföljde henne även upp i gymnasiet,

där hon utsattes för mobbning av några killar i skolan. Men det fanns vissa ljuspunkter.

– Som tur var hade jag gamla barndomsvänner från innan jag fick cancer. Och inte minst innebändyn. När jag började där hade jag hår precis som alla andra och ingen kände någon annan. Där blev jag accepterad.

TJUGO ÅR HAR gått sedan skolstarten som formade hennes liv. Lika många år har hon varit cancerfri. Benmargstransplantationen slog lyckligtvis ut hennes leukemi. Men då sjukdomen dykt upp mitt i en växtspurt stannade hon i växten och tvingades ta tillväxthormoner. I dag saknar kroppen förmågan att tillverka kvinnliga könshormoner och hennes skolios hindrar henne från att göra tunga lyft.

Mobbningen finns inte längre i hennes vardag, men hon lider fortfarande av det som hände i grundskolan. Inte minst i sociala sammanhang.

– Det känns inte oförlåtligt – de var ju barn. Vissa träffar jag och pratar med i dag. Men allt jag gick igenom har lett till att jag har haft väldigt svårt att tro på mig själv. Att våga.

Till exempel har hon haft svårt att lämna tryggheten i sin familj och sina få vänner. Som barn försökte hon ofta slippa alla läger och skolresor – men som ung vuxen stålsatte hon sig och for iväg. Trots att det var svårt.

– När jag flyttade till Åre för att plugga vidare var jag rädd för att samma sak som i grundskolan skulle hända igen. Många kvällar slutade med gråtande

IVAR KINDSTEDT

ÅLDER: 23 år.

BOR: Tumba, Botkyrka.

FAMILJ: Stor familj i Stockholm.

GÖR: Daglig verksamhet, glasdesigner/konstnär.

GILLAR: Musik, socialt umgänge, djur och natur samt film.

DIAGNOS: Medulloblastom (hjärntumör).

SENA KOMPLIKATIONER:

Led- och muskelvärk. "Men jag klarar runt två kilometer power walk i dag, så det blir bättre med tiden."

BEHANDLING: 21 timmar lång operation i lillhjärnan och maxdos av såväl strålning som cytostatika.

JOSEFINE GULLBRING

ÅLDER: 26 år.

BOR: Visinge, Täby.

FAMILJ: Mamma, pappa, lillebror och hund.

GÖR: Jobbar inom kundtjänst.

GILLAR: Shoppa, resa, vara med familj och vänner.

DIAGNOS: ALL (Akut lymfatisk leukemi).

SENA KOMPLIKATIONER:

Skolios. BEHANDLING: Cytostatika och benmargstransplantation.

”Tidigare hade jag varit en rätt livlig och social kille, men nu satt jag bara där.”

Ivar beskriver det som att cancerbehandlingen förvandlade honom till en rostig fjäder.



► telefonsamtal till mina föräldrar. Men jag hade också bra kvällar med mina kurskamrater och efter det året har mitt självförtroende blivit så pass bra att jag vågat fara iväg igen.

MEDAN JOSEFINE TILLBRINGADE rasterna ensam, gick Ivar omkring med en fruktansvärd huvudvärk. Året var 2006, han var 11 år gammal och det visade sig att han hade en tumör stor som en tennisboll i hjärnan. Han lades akut in på operationsbordet och efter 21 timmars kamp hamnade kroppen i koma. Men operationen var lyckad och för varje dag som gick började sinnen komma åter; först hörseln, sedan en vickande tumme och snart även talet.

Så snart Ivar kunde ta sig fram någorlunda väl i en rullstol återvände han till sin gamla klass i skolan, parallellt med såväl cytostatika- som strålbehandling.

– Jag hade inget hår, var allmänt ganska låg och pratade inte så mycket. Tidigare hade jag varit en rätt livlig och social kille, men nu satt jag bara där. Jag brukar säga att jag förut hade varit som en fjäder, men att den nu hade rostat sönder. För allt gjorde ont när jag rörde mig, allt knakade, berättar Ivar som i dag är 23 år gammal.

– Så jag blev ensam, utfrysad och mobbad. Mina klasskompisar visste väl inte vad de skulle göra. Jag klandrar dem inte, för jag kunde inte spela fotboll eller ens hålla ett längre samtal. ”Den spik som sticker ut blir slagen”, lyder ett ordspråk...

IBLAND FÖRSÖKTE HAN ta kontakt med de andra.

– Men det var som att prata med en vägg. De gick iväg, och jag förstod att det inte var någon idé. Jag grät varje dag efter skolan och med tiden lärde jag mig att vara för mig själv.

Han funderar ofta på vad som kunde ha gjort skillnad när han var ung.

– Det var ändå en väldigt bra skola. Lärarna hade samtal med klassen, försökte få till förändring, men det fastnade inte. Vi tog till och med dit en konsultsjuksköterska som berättade om mitt tillstånd, men det gav inget. Då vet jag inte vad mer man kan göra.

I dag arbetar Ivar som glasdesigner på en daglig verksamhet – som ett resultat av att han upptäckte en estetisk ådra i pysselhörnan på Astrid Lindgrens barnsjukhus. De krävande behandlingarna gör sig påmind i fysiska åkommor som till exempel Kufos (krökt rygg) och kronisk ledvärk.

– Jag har det fortfarande svårt med det sociala, med kompisar och med umgänge. Hamnar man utanför vänskapsbubblan i tretton- eller fjortonårsåldern så är det väldigt svårt att hoppa in igen.

En viktig ljusglimt i tillvaron har varit läger via bland andra Barncancerfonden, där han har fått träffa andra med liknande bakgrund. Som Josefine till exempel.

– Min största vänskapskrets finns i cancersammanhang. Där pratar alla med alla – och alla är välkomna. Där får man vara som man är.

JOSEFINE DRICKER UR sitt glas med bubbelvatten. Hon berättar att hon för sin del önskar att Barncancerfonden hade kommit tidigare till hennes liv.

– Längre vågade jag inte prata högt om det här med cancer. Jag trodde att jag var den enda som hade gått igenom det jag hade. Men när jag kom i kontakt med Barncancerfonden för några år sedan så insåg jag att jag inte var ensam. Där har jag kunnat bearbeta mycket.

Det viktigaste för henne har varit att göra upp

med sin största fiende: bristen på att tro på sig själv.

– När jag flyttade till Åre för att plugga, så var det första gången jag lämnade Stockholm. Det var skitsvårt och tufft. Men för första gången i mitt liv fick jag börja om med ett blankt blad. Andra gången jag flyttade, till Helsingborg, var det också svårt till en början. Men tids nog fick jag kompisar. Jag kunde starta ett liv där nere.

OM SAMMA MÖNSTER som i grundskolan ser ut att vara på väg att upprepa sig även i vuxenlivet, så har hon nu mod att göra något åt det.

– Då pratar jag med personerna, eller någon som har ansvar.

I vinter ska hon lämna jobbet på telefonsupporten i Stockholm, för att delta som volontär på alpina VM i Åre.

– Jag kämpar fortfarande med att tro på mig själv. Men ju mer jag vågar, desto större steg tar jag. Förhoppningsvis kan jag jobba med det jag pluggat till efter mästerskapet i Åre: marknadsföring inom sportbranschen. ●

JOSEFINES & IVARS RÅD...

... till andra som utsätts:

JOSEFINE: "Bearbeta det som har varit. Det kommer alltid att finnas där och alltid vara en del av din historia. Och bearbeta kan man göra genom att prata om det."

IVAR: "Ta kontakt med Barncancerfonden. Du kanske tror att du är ensam om dina problem, men det finns många som går igenom samma sak."

... till dem som ser att någon utsätts:

JOSEFINE: "Om du är vuxen: våga ta kontakt med personen som sitter ensam, fråga vad som är fel. Är du elev? Tänk inte så mycket på vad andra tycker – bjud in alla!"

IVAR: "Om ingen annan finns där för honom eller henne, sätt dig ner och prata... Om vad som helst! När jag var sjuk och kom tillbaka till skolan var de flesta elaka och mobbade mig för mitt utseende – men de pyttesmå ljusglimtar var när någon på skolgården kom fram och pratade med mig."



Josefine vågar mer i dag, och har fått en större tilltro till sig själv.



Josefine och Ivar är glada för den gemenskap som Barncancerfonden ger. "Där får man vara sig själv", säger Ivar.



”Det är aldrig den mobbades fel”

Prata om det. Och ta ett steg i taget ut i vuxenlivet. Det är två experters främsta råd till unga vuxna som utsatts för mobbning.

Text: **Mårten Färlin** Illustration: **Anne-Li Karlsson** Foto: **Fredrik Blomberg & Rikard Knutsson**

M

obbning är komplext. Många orsaker och aspekter spelar in när en person hamnar i en utsatt situation. Men en sak är säker, understryker

Christer Olsson upprepade gånger, det är aldrig den mobbades fel.

– Jag vill verkligen lyfta fram det. Med versaler! Det är ALDRIG den mobbades fel att det sker.

Christer Olsson torde veta. Han har 45 års erfarenhet av mobbning, som psykolog, författare och föreläsare inom ämnet. Genom åren har han erfaren att den vanligaste orsaken till mobbning är maktpositionering.

– Man vill markera sin status och position. Kan vem som helst bli mobbare? Ja, åtminstone i bemärkelsen passiv medlöpare. Mobbaren är ofta feg och sällan ensam.

HAN HAR UPPTÄCKT ett genomgående mönster i de utsattas egenskaper.

– Vederbörande är fredlig, tar alltså inte till våld. Personen är ofta också något mer känslig än andra. Två väldigt

positiva egenskaper, med andra ord.

Men hur går den som blivit utsatt i barndomen vidare i livet? Stefan Blomberg är psykolog och forskare vid Arbets- och miljömedicin på universitetssjukhuset i Linköping. Han har även många års erfarenhet av barn och unga med funktionsnedsättning och menar att samtal är en betydande väg fram.

– Det är viktigt att lyfta sina existentiella grubblerier och ställa frågor som: ”Varför blev det så här?” eller ”Varför drabbades just jag?”. Att lasta av de här frågorna på en person man har förtroende för – en kurator, psykolog, vän eller familjemedlem – kan vara oerhört viktigt.

I SAMTALEN KAN du även sätta upp målsättningar och få hjälp att hålla kursen, fortsätter Stefan Blomberg, till exempel att etablera nya sociala kontakter, att ägna dig åt något intresse eller att bli mer självständig.

– Fundera över vad det är du vill och vad du själv tycker är viktigt. Ta sedan ▶



Christer Olsson



LÄSTIPS

Christer Olssons
"Verktyg mot
mobbing
och kränkning".

TVÅ I VECKAN DÖR AV MOBBNING

Mobbing är inte bara ett fenomen som drabbar barn och ungdomar. Enligt en stor granskning som tidningen Kollega har gjort drabbas 100 000 vuxna svenskar av mobbing på sin arbetsplats – varje dag.

I många fall leder mobbing på arbetsplatsen även till självmord. Det är svårt att veta exakt hur många som tar sitt liv på grund av mobbing, men enligt psykologen Stefan Blomberg kan det röra sig om 100 stycken om året, det vill säga två i veckan.

- ▶ små steg i den riktningen, ungefär som ett träningsprogram: Föreställ dig en otränad person som har som mål att springa fem kilometer. Personen kanske inte klarar av det redan i morgon – men kan däremot börja med promenader och sedan trappa upp träningen stegvis. Men ta inte för stora steg, då finns risken för bakslag och att man blir ännu mer rädd.

DEN SOM SKA börja på en ny arbetsplats bör gärna vara öppen med sin sjukdomshistoria, anser Blomberg.

– Många som jag har stött på genom åren har fått med sig hemifrån att de inte ska prata om sina funktionsnedsättningar öppet. Men det är aldrig bra i längden, vare sig för det personliga måendet eller det sociala bemötandet. Att ge kollegorna lite bakgrund och förklaring brukar väcka empati och förståelse – och därmed leda till färre missförstånd.

Det finns ingen universallösning på mobbing som fenomen. Men enligt Christer Olsson är samsyn en god början.

– Jag vill hävda att mobbing aldrig är en olöslig problematik. Det är en fråga om engagemang och tid. Finns det skolor och arbetsplatser som är helt mobbningsfria? Ja. Finns det sådana som är kränkingsfria? Nej. Där det finns människor finns också kränkningar. Men ju snabbare man tar itu med kränkningen desto mindre är risken att den etableras och utvecklas till något annat.



Stefan
Blomberg

VAD GÄLLER UTFRYSNING så måste man vara extra uppmärksam, avslutar Christer Olsson.

– Visst finns det personer som vill vara mer ensamma än andra – men ingen vill vara själv vecka efter vecka, månad efter månad. Då är det något som inte stämmer, och då måste man agera. Markera tydligt med hälsningar, ha ögonkontakt, kanske till och med ge en och annan kram. ●

– Visst finns det personer som vill vara mer ensamma än andra – men ingen vill vara själv vecka efter vecka, månad efter månad. Då är det något som inte stämmer, och då måste man agera. Markera tydligt med hälsningar, ha ögonkontakt, kanske till och med ge en och annan kram. ●

Så maxar du livet

Frågor och svar om det som är riktigt viktigt

Var kan jag få hjälp? Vilka arbetsplatser anställer personer med lönebidrag? Och vad gäller vid studier? Alla har funderingar när det gäller vuxenlivet. Här svarar vi på några av dem. Text: Sara Wilk Illustration: Anne-Li Karlsson

NÄRHJÄLP BEHÖVS

Hur gör jag för att komma i kontakt med en seneffektsmottagning?

SVAR: Det finns mottagningar för sena komplikationer i fem regioner där du som barncanceröverlevare kan få hjälp: Stockholm, Göteborg, Lund, Umeå och Uppsala.

Här finns experter på behandlingen som överlevare har fått som barn och vilka sena komplikationer den kan ge.

Med sena komplikationer menar man biverkningar som uppstår efter cancerbehandling i barndomen, som ibland uppstår först flera decennier senare. Det kan till exempel handla om hormonella problem, nedsatt hjärtfunktion eller svårigheter att få barn.

På mottagningen kan du också få hjälp med att gå igenom den behandling du har fått, och få råd kring vilka besvär du ska hålla koll på.

Det finns flera sätt att komma i kontakt med seneffektsmottagningarna och alternativen varierar lite beroende på i vilken region du bor. Men du kan alltid ta kontakt direkt. På sid 9 hittar du mer information. På Barncancerfondens hemsida finns också kontaktuppgifter till seneffektsmottagningarna i Sverige: barncancerfonden.se/reportage/har-hittar-du-ratt-vard-i-ratt-tid/

FRÅGOR OM SEX & RELATIONER

FÖR DIG UNDER 23 ÅR: Du kan vända dig till ungdomsmottagningen där du bor. Läs mer och hitta en mottagning på umo.se

FÖR DIG ÖVER 23 ÅR: RFSU är en organisation som arbetar med upplysning och råd kring frågor om sexuell hälsa. Läs mer på rfsu.se/sex-och-relationer/for-dig-som-undrar/kropp-och-kon

VÅRDCENTRALEN: Hit kan du alltid vända dig med frågor om hälsa eller preventivmedel.

STUDIESTÖD PÅ FOLKHÖGSKOLA

Jag skulle vilja läsa på folkhögskola. Kan man få studiestöd till det?

SVAR: Det beror lite på hur gammal du är och vad du vill plugga. Till och med vårterminen det år du fyller 20 år kan du få studiehjälp om du läser en folkhögskolekurs på gymnasienivå på heltid. Studiehjälp är ett bidrag som består av tre delar: studiebidrag, inackorderingstillägg och extra tillägg.

Ska du däremot läsa en eftergymnasial kurs på folkhögskolan så har du inte rätt till studiehjälp. Då får du i stället ansöka om studiemedel. Det samma gäller om du börjar plugga från och med höstterminen det år du fyller 20 – oavsett vilken typ av kurs du vill gå.

Studiemedlet består av två delar: studiebidrag och studielån. Det första är ett bidrag, medan det andra är ett lån du måste betala tillbaka. Du väljer själv om du vill söka enbart bidraget, eller både bidrag och lån.

Du kan läsa mer om studiehjälp och studiemedel på csn.se och folkhogskola.nu

ARBETE MED LÖNEBIDRAG

Hur vet jag vilka arbetsplatser som anställer personer med lönebidrag för trygghet i anställning?

SVAR: Det finns många typer av stöd som du har rätt till på högskola och universitet. De lyder under diskrimineringslagen, som säger att skolorna ska arbeta aktivt för allas rätt till tillgängliga studier.

Arbetsplatser kan söka lönebidrag för att anställa en person med nedsatt arbetsförmåga på grund av en funktionsnedsättning, och som är i behov av stöd för att behålla en anställning. Då får arbetsgivaren ersättning för en del av lönen under en period och för att kompensera för anpassningar som behövs på arbetsplatsen. Enligt Arbetsförmedlingen råder det sekretess kring vilka arbetsgivare som anställer med lönebidrag, så det finns ingen öppen databas.

Du kan vända dig till Arbetsförmedlingen om du vill veta mer om lönebidrag för trygghet i anställning.



”Jag har en plan för framtiden”

Tips inför karriären och att få träffa andra drabbade. Det är vad Alexander Carlström uppskattar mest med Maxa livet-programmet.

Text: Emil Hedman Foto: Anna-Lena Lundqvist

LÄKARNA UPPTÄCKTE ALEXANDERS hjärntumör när han var fem år gammal. Nu går han sista året på systemvetarprogrammet vid Linköpings universitet.

– Jag vill arbeta inom programmering och IT. Det är inte jättespecifikt men jag har en plan för framtiden, säger han.

Nyligen deltog han i referensgruppen för det nya Maxa livet-programmet, som ger stöd till överlevare och hjälper dem att se och utnyttja sin potential. Han fick bland annat hjälp med jobbcoachning.

– Jag ska ju ganska snart ut i arbetslivet så det var jätteroligt. Jag har aldrig haft ett heltidsjobb tidigare, och därför är jag lite orolig över hur mycket jag orkar, med hjärntröttheten. Jag fick tips på hur jag kunde tänka och hur man förbättrar chanserna att få det jobb man vill ha, säger han.

Nu rekommenderar Alexander andra överlevare att pröva programmet.

– Det är jättebra att få träffa experter på just det vi behöver hjälp med. Men det bästa är att få träffa andra med liknande erfarenheter. Då kan man prata med varandra, dela tips och lära sig tillsammans. Det vore inte samma sak att träffa en expert på egen hand, säger han. ●

Läs mer om Maxa livet-programmet på sidan 10.

ALEXANDER CARLSTRÖM

ÅLDER: 20 år.

BOR: Linköping.

FAMILJ: Mamma, pappa, tre bröder och en syster.

GÖR: Studerar systemvetenskap, tränar och spelar datorspel.

DIAGNOS: Kraniofaryngiom, en form av hjärntumör, som femåring. Har opererats och behandlats med strålning.