

# MAXA LIVET

#1  
2019

**LIVSCOACHEN:**

*"Låt inte dina sabotörer bestämma"*

**BÄSTA VÄNNER:**

*Cassandra och Royana stöttar varandra*

**LINA, 24:**

*"Skrivandet har blivit en slags terapi"*



# Vänskap 2.0

Relationsexperten: Så hittar du vänner efter att livet har förändrats





## INNEHÅLL

- SKRIV FÖRLIVET** 3  
På Maxa livets kurs ges deltagarna verktyg för att berätta sina historier.
- STORGEMENSKAP** 7  
Rekordmånga deltog i den årliga konferensen i november.
- NYA AKTIVITETER** 7  
Se vad som händer framöver i Maxa livet-programmet.
- NY JUNIORREDAKTÖR** 9  
Förut ville Roger inte prata om sina erfarenheter av barncancer.
- BÄSTA VÄNNER** 12  
Cassandra och Royana stöttar varandra efter cancer.
- VÄNSKAP 2.0** 16  
Expertens bästa tips för hur man träffar nya vänner.
- SÅ MAXARDU LIVET** 19  
Motivationscoachen Tommy Davidovic ger sina bästa råd.
- TUR I OTUREN** 20  
Barncanceröverlevaren Henrik känner sig lyckligt lottad.

# ”Vänner visar att livet finns kvar där ute”

**JAG KOM I KONTAKT MED** Maxa livet för första gången hösten 2018, då jag var med på den årliga konferensen i Varberg. På den här korta tiden har jag redan hunnit få så mycket och lärt känna flera fantastiska människor.

Att bli juniorredaktör för Maxa livet känns jättespännande! Jag ser mycket fram emot de kommande två åren som jag kommer att få arbeta med detta.

**DET HÄR NUMRET** av Maxa livet har temat sociala relationer. Vänner är otroligt viktiga. Man brukar säga att vi människor är flockdjur; vi behöver varandra, vi gläds med varandra när vi är glada och vi sörjer med varandra när vi är ledsna.

När man får barncancer förändras livet. Vi måste plötsligt kämpa för att överleva och det blir en period fylld av smärta, trötthet, lidande, förändring, ensamhet och isolering. Vi orkar eller kan inte alltid umgås med våra vänner.

När tiden går kan det vara lätt att tappa kontakten med vissa. Så var det för mig. Men under sjukdomstiden kan nära vänner även vara ett stöd, en trygghet och en bild av att livet finns kvar där ute. En försäkran om att världen går vidare, en förankring i verkligheten.

Och det blir inte lätt bara för att vi besegrat cancer. Vi har nya perspektiv på livet, vi har gått igenom sådant som alla inte kan förstå eller relatera till. Vi kan ha kvar inre eller yttre årr som förändrat våra förutsättningar. Då är det bra att vi överlevare har varandra.

**VARJE ÅR ÖVERLEVER** allt fler sin barncancer. Det är nya människor som vi kan förstå, som varit med om det vi gått igenom. Vi kan vara till hjälp för varandra, ett hopp för dem som precis har fått sin cancer och ska påbörja behandling – men också ett stöd för dem som har förlorat någon.

Sedan är vi så mycket mer än vår barncancer. Det finns så mycket vi kan ha gemensamt med nya människor vi möter och det minsta lilla kan vara nyckeln till ny vänskap, vi måste bara vara öppna för det.

**ROGER ENGMAN**  
Juniorredaktör

**MAXA LIVET** ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer i oktober 2019.

**BARNCANCERFONDEN:**  
Frida Odelbring  
**OMSLAGSILLUSTRATION:**  
Anne-Li Karlsson  
**PRODUKTION:**  
OTW Communication

**REDAKTÖR:**  
Carl Hjelm  
**ART DIRECTOR:**  
Sanna Norlin  
**REPRO:** Done

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



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



**PRENUMERATION:** Vill du också få Maxa livet? Registrera dig på [barncancerfonden.se/maxa-livet](http://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](mailto:maxalivet@barncancerfonden.se) och berätta.

**”JAG VILL SKAPA EN TIDNING SOM ANDRA ÖVERLEVARE KAN HA NYTTA AV.”**

Läs mer om Roger Engman och hans arbete som ny juniorredaktör för Maxa livet, på sidan 9.





# Skriver för livet

Att drabbas av cancer som barn eller tonåring kan sätta spår under lång tid framåt. Under några dagar i januari fick deltagarna i Maxa livets skrivkurs lära sig att skriva om sina egna erfarenheter av barncancer.

Text: Cecilia Billgren Foto: Magnus Glans





**DET VACKRA RUMMET** finns flera höga fönster genom vilka man ser det vidsträckta uppländska landskapet runt om Frötuna gård, norr om Uppsala. Men ingen av de tio-talet personer som sitter eller halvligger på golvet beundrar utsikten. De är alla djupt koncentrerade på varsitt stort, vitt pappersark.

För en liten stund sedan fick de en uppgift. Att skriva ner sex punkter som alla ska markera en viktig händelse i livet, och att dra en linje mellan punkterna och avsluta med att göra plats för en punkt till, en tom.

Övningen är en del av kursen "Skriv för livet" som ingår i Maxa livet-programmet, Barncancerfondens satsning på vuxna barncanceröverlevare som sedan årsskiftet har tagit ny form. Programmet erbjuder bland annat deltagarna möjlighet att gå olika kurser som rör till exempel hälsa, jobbsökande och relationer. Skrivkursen delas upp på två tillfällen, då gruppen får göra olika övningar och lära sig verktyg för att kunna skriva ner sin egen historia.

När tiden är ute berättar kursledaren Anna-Carin Collin vad övningen som deltagarna precis har gjort går ut på.

– De här punkterna kommer att bli som ett synopsis för er berättelse, säger hon.

Anna-Carin fortsätter med nästa övning. Nu ska de välja ut en av punkterna och ägna fem minuter åt att skriva om just den händelsen.

**EN AV DELTAGARNA** på kursen är Robin Rynler, 28. När han var nio år fick han en hjärntumör, kraniofaryngeom, som satt på hypofysen. Efter att tumören opererats bort behöver Robin nu ta hormonsprutor och mediciner varje dag, förmodligen för resten av livet.

– Det är lite stökigt, och det gör också att jag hela tiden blir påmind om att jag har haft cancer.

Robins recept för att må bra är lika svårt som det är enkelt – att försöka vända det negativa till något positivt. Han har också kommit fram till att han mår bäst när han sysselsätter sig och håller igång. Att sitta hemma på kammaren och grubbla är ingenting för Robin.

– Folk frågar ofta mig "hur orkar du?". För mig är det enkelt. Så länge jag gör saker får jag ny energi. Jag föreläser, organiserar golftävlingar och hittar på nya saker hela tiden.

Att skriva är något han har sysslat med länge – och utmaningen för Robin handlar snarare om att få tiden att räcka till.

– Jag ser den här kursen som en möjlighet att verkligen prioritera skrivandet och ta mig tid att göra klart det här projektet, säger han.

Boken han ser framför sig är en slags självbiografi, men ändå så pass allmängiltig att alla som läser den ska få ut något av den. ▶



Under skrivkursen får deltagarna göra olika övningar och lära sig metoder för att kunna skriva ner sin egen historia.





## MAXA LIVET SOM ROBIN

**1** Fokusera på det positiva, försök att inte fastna i din sjukdomshistoria eller det du inte klarar av.

**2** Gör saker som du tycker om, har du roligt så orkar du mer än du tror.

**3** Om du vill skriva är det bra att försöka bestämma dig för att det kommer att gå bra. Se till att ge dig själv tid och utrymme för att skriva.



## MAXA LIVET SOM LINA

**1** Det är viktigt att bearbeta sin historia och prata om det du har varit med om. Det funkar inte att ignorera en så pass stor sak, du måste ta tag i det.

**2** Om det är svårt att skriva – börja mitt! Man måste inte börja från början.

**3** Det är viktigare ATT man skriver än VAD man skriver. Tio sidor av skräp kan leda till att det kommer något bra på den elfte sidan.



## ”Det finns många otroligt starka historier att berätta.”

Anna-Carin Collin, skrivpedagog

– Den kommer att handla om tunga saker i början, men när man läst klart den ska det kännas att livet är härligt. Jag vill att alla som läser ska få positiv energi av boken.

**FÖR LINA ÖHLANDER**, som också deltar i skrivkursen, har skrivandet ett annat syfte.

– Jag har alltid haft svårt att prata om saker som är jobbiga, så för mig har skrivandet blivit en slags terapi, säger hon.

Lina var bara tre år när hon fick ALL, akut lymfatisk leukemi. Hon minns inte så mycket från sjukdomstiden, men hela hennes liv har präglats av sjukdomen. Efterkontroller, upptäckten av sena komplikationer, nya vårdkontakter och vad som kanske är tydligast – känslan av en barndom som aldrig riktigt fick levas.

– Vi som fick cancer som små barn har aldrig haft ett vanligt liv. Inte ens när jag blev frisk blev ju livet ”normalt”, säger hon.

Lina kom i kontakt med Maxa livet-programmet i höstas, på den årliga konferensen i Varberg. Då fick hon frågan om att delta i skrivkursen, något hon såg som en möjlighet att få hjälp att formulera den självbiografiska historia som hon länge har gått och funderat på. Att skriva är något hon alltid har gjort, och något som hon tycker mycket om att göra.

Lina vill att hennes bok ska bidra till att omgivningen får upp ögonen för de utmaningar som barncanceröverlevare ställs inför. Hon pratar om de krav som hon upplevde ställdes på henne, hur hon som barn förväntades vara mogen och ta ansvar – bara för att hon hade gått igenom en svår sjukdom.

– Jag hade behövt uppmuntran och stöd – men i stället fick jag krav och förväntningar, säger hon.

I dag kämpar Lina med tvångstankar och ångest, något hon tror hänger ihop med hur omgivningen behandlade henne efter cancer. Tvångstankarna kan också sätta käppar i hjulet för hennes skrivande, och hon hoppas att kursen ska ge henne verktyg för att som hon säger ”smyga runt” tvånget och komma igång och skriva.

**JUST OLIKA VERKTYG** för att identifiera sin egen historia och hitta ett sätt att berätta den är det som kursledaren Anna-Carin Collin hoppas att deltagarna får med sig från kursen.



Lina Öhlander och Robin Rynler deltar i kursen ”Skriv för livet” som ingår i Maxa livet-programmet.

– Var och en av deltagarna har en historia att berätta, men det gäller samtidigt att inte känna sig kidnappad av den, säger hon.

Anna-Carin Collin är skrivpedagog och samtals terapeut. Hon hoppas att deltagarna genom att skriva och formulera sin egen berättelse samtidigt kan reflektera över det som har varit jobbigt och svårt.

– Det ska bli så spännande att läsa vad deltagarna har skrivit. De som har gått igenom barncancer har alla en unik erfarenhet som inte många andra i samma ålder delar. Det finns många otroligt starka historier att berätta, säger Anna-Carin Collin. ●

### LINA ÖHLANDER

ÅLDER: 24 år.

BOR: Norrköping.

FAMILJ: Mamma, pappa, äldre bror, katterna Batcat och Cissi.

GÖR: Jobbar som skiftledare på Busfabriken, tar en liten paus från sjuksköterskestudierna.

GILLAR: Katter, kickboxning, att skriva och att plugga medicin.

DIAGNOS: ALL, akut lymfatisk leukemi, år 1997.

BEHANDLING: Cytostatika och kortison.

### SENA KOMPLIKATIONER:

Hjärntrötthet, tvångssyndrom och epilepsi. ”Men det är svårt att veta vad som beror på cancer och vad som hade kommit ändå.”

### ROBIN RYNLER

ÅLDER: 28 år.

BOR: Västerås.

FAMILJ: Mamma, pappa och tre syskon. Robins bror har också har haft en hjärntumör, men är fri från cancer i dag.

GÖR: Jobbar med att hyra ut byggmaskiner, föreläser om positivt tänkande och sina egna upplevelser av barncancer, arrangerar golftävlingar.

GILLAR: Golf och annan idrott.

DIAGNOS: Kraniofaryngeom, en godartad hjärntumör, år 2000.

BEHANDLING: Operation och gammastrålning. ”En liten bit av tumören sitter fortfarande kvar, men den har inte växt på 15 år.”

SENA KOMPLIKATIONER: Opererade bort hypofysen som styr kroppens hormonsystem, tar dagligen mediciner samt sprutor för att kontrollera hormonnivåerna i kroppen.



## Aktiviteter i Maxa livet-programmet – det här händer:

### SKRIVKURS, UPPFÖLJNING FÖR GRUPP 1 & 2

Skrivarverkstad för dig som vill skriva om ditt liv. Du behöver inte ha skrivit tidigare, men vara nyfiken på att utforska författaren i dig.

**När:** 26–28 april, 31 maj–2 juni.

**Var:** Uppsala.

### HYPNOS SOM FÖRÄNDRAR, HALV-, HELFART

Hypnos är läran om sinnet. Under en helgkurs lär du dig hypnos och självhypnos. Då kan du stänga gapet mellan där du är i dag och där du skulle vilja vara.

**När:** 3–5 maj, 14–16 juni.

**Var:** Stockholm.

### KURS: NYORIENTERING

När livet ändrats kan man behöva stanna upp och orientera sig på nytt för att hitta sin riktning. Kursledaren Charlotte, psykopsykoterapeut, har överlevt barncancer och som vuxen tvingats göra just detta.

**När:** 24–27 juni.

**Var:** Stockholms skärgård.

### HÄLSOHELG: SEXUELL HÄLSA, HEL-, HALVFART

Workshop under två dagar med fokus på sex, kropp och relationer med Malin Drevstam och Kalle Norwald.

**När:** 16–18 augusti, 6–8 september.

**Var:** Stockholm.

### TRÄNINGSELGER

I höst kommer det anordnas två träningshelger för medlemmar i programmet.

Mer information kommer inom kort.

**När:** September/oktober.

**Var:** Göteborg.

### KONSTTERAPI

Kroppsbaserad terapi som vilar på teorier, forskning och praktik inom de psykodynamiska, existentiella och affekt-reglerande terapiformerna.

**När:** Augusti.

### UPPFÖLJNING MOTIVATIONSKURS, DISCOVERY 2

**När:** September/oktober.

**Var:** Malmö.

Datumen är preliminära och uppdateras kontinuerligt på hemsidan. Läs mer här: [barncancerfonden.se/maxa-livet/kalender](http://barncancerfonden.se/maxa-livet/kalender)



Deltagare i den femte Maxa livet-konferensen som hölls på Varbergs Kusthotell.

## Vänskap och nya möten på Maxa livet-konferensen

**Under allhelgonhelgen 2018 var det dags för den femte Maxa livet-konferensen, som hölls på Varbergs Kusthotell. Konferensen riktar sig till vuxna barn-canceröverlevare – och 2018 hade rekordmånga nya deltagare anmält sig.**

Text: Jakob Hydén Foto: Malin Arnesson

**KONFERENSEN ÄR** en del av den stora satsning som Barncancerfonden gör för de som har överlevt barncancer. Under helgen på Varbergs Kusthotell kunde de cirka 100 deltagarna träffa andra överlevare, lyssna på föredrag om bland annat relationer och familjens roll samt ha individuella samtal med jobb- eller motivationscoacher.

18-åriga Klara Rosander från Uppsala var på sin första Maxa livet-konferens. Hon minns inte sin tid som sjuk – hon var bara sex månader gammal när hon diagnostiserades med en hjärntumör.

De sena komplikationerna av sjukdomen finns där. Motorik och balans är påverkad, tröttheten kommer och går och synen är försämrad.

– Sjukdomen påverkar mig fortfarande. Även om folk i min närmaste omgivning känner till min sjukdomshistoria så är det inte så många som känner till seneffekterna, säger Klara Rosander.

Hon uppskattade Maxa livet-konferensens upplägg med informativa föreläsningar kombinerat med den sociala samvaron och möjligheten att träffa andra med liknande erfarenheter.

– Föreläsningarna har väckt en massa tankar hos mig. Det handlar mycket om självkänsla. Tidigare har jag mest tänkt på vad seneffekterna har hindrat mig från att göra. Nu tänker jag mer på det som jag faktiskt kan göra, som exempelvis ridningen som jag har hållit på med sedan 2011. Det är nyttigt att få en sån påminnelse ibland!

Konferensupplägget i Varberg speglar den nya formen av Maxa livet-programmet som bland annat innehåller satsningar på online-baserade gruppsamtal, samtal med motivationscoacher och skrivarkurser.

Se de kommande aktiviteterna i listan här intill! ●



Klara Rosander



## NU FINNS EN NY REFERENSGRUPP

Barncancerfonden har satt ihop en ny referensgrupp för Maxa livet-programmet. Gruppen består av barncanceröverlevare från olika delar av Sverige, och dess syfte är att representera alla medlemmar i programmet och bidra till att utveckla programmet så att det blir ett innehåll som är viktigt och relevant för medlemmarna.

Den nya gruppen har fler medlemmar än tidigare, och kommer bland annat vara delaktig i att planera den årliga konferensen, komma med förslag på innehåll i tidningen Maxa livet och utforma de olika aktiviteterna och kurserna som hålls för barncanceröverlevare över 18 år.



FOTO: ANNA-LENA LUNDOVIST

## Samtalsstöd via Skype

Barncancerfonden har en ny satsning på samtalsstöd via Skype. Stödet riktar sig till dig som har drabbats av hjärntumör och där behandlingen har avslutats, eller där cancern har kommit tillbaka. Familjer till drabbade kan också delta. Projektet innebär samtalsstöd med sociologen och psykoterapeuten Lena Eskilsson Falck. Eftersom stödet ges via internet kan du delta oavsett var i landet du bor.

Bokning sker via e-post till [lena.falck@barncancerfonden.se](mailto:lena.falck@barncancerfonden.se) eller via telefon till 070-483 61 95.

Läs mer om projektet på: [barncancerfonden.se/samtalsstod-via-skype](http://barncancerfonden.se/samtalsstod-via-skype).

# Nytt projekt om sexuell hälsa

**Många vuxna barncanceröverlevare har frågor som rör sexuell hälsa och förmågan att kunna få egna barn. Nu finns ett nytt forskningsprojekt som handlar om just detta.**

**TYCKER DU ATT** frågor som har med sexuell hälsa och relationer är knepiga, eller är du orolig över om du kan få egna barn?

Till forskningsprojektet Fex-Can, som handlar om sexuell hälsa efter barncancer, letar forskare vid Karolinska institutet efter unga män och kvinnor (19–40 år) som kan tänka sig att filmas då de intervjuas om sina problem eller sin oro. Klipp från filmerna ska sedan ingå i ett webbaserat behandlingsprogram som handlar om problem och oro kring fertilitet och sexuell hälsa. Programmet kommer senare under 2019 att erbjudas till ett hundratal unga personer som har haft barncancer, där urvalet görs baserat på Barncancerregistret.

Mejla till de ansvariga för projektet: [lena.wettergren@ki.se](mailto:lena.wettergren@ki.se) och [claudia.lampic@ki.se](mailto:claudia.lampic@ki.se) om du är intresserad. Arvode och reseersättning utbetalas.

CECILIA BILLGREN



ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK

## HÄR FÅR DU VÅRD & STÖD

Du som har haft cancer som barn har rätt till vård även i vuxen ålder. Det finns fem seneffekts- och uppföljningsmottagningar, du kan alltid söka med så kallad egenremiss.

UMEÅ: 090-785 05 79

UPPSALA: 018-611 58 63

STOCKHOLM: 08-123 401 12

GÖTEBORG: 031-343 03 84

LUND: 046-17 60 60

## Bygg upp din självkänsla

Under hela 2019 erbjuder Maxa livet tre olika internetbaserade KBT-program som ger dig övningar och verktyg för att bygga upp din självkänsla, lära dig hantera och leva med smärta eller förstå och övervinna ångest och oro. Varje månad ges möjlighet att delta. Lediga platser annonseras ut via mejl till alla medlemmar.



AV: EMELIE WEDHÅLL





# ”Jag vill gärna vara med och bidra”

När Roger Engman som 18-åring blev frisk från leukemin ville han bara glömma allt och lägga sjukdomen bakom sig. I dag, tio år senare, har han omprövat sin inställning.

– Nu har jag insett hur mycket kontakten med andra faktiskt betyder, säger Roger, nybliven juniorredaktör för Maxa livet.

Text: Jakob Hydén Foto: Magnus Glans





## ”Jag hoppas kunna vara med och skapa en bra tidning som andra överlevare kan ha nytta och glädje av.”

Roger Engman



**ÖRDENTIDIGARE** journaliststudenten Roger Engman har ord alltid varit en viktig del av livet. Att tacka ja till uppdraget som juniorredaktör för tidningen Maxa livet var därför ett självklart val. Inte enbart för möjligheten

att ägna sig åt kommunikation och skrivande. Han känner också att han har något viktigt att bidra med.

– Tidigare har jag inte haft någon kontakt med andra överlevare, jag har inte känt något behov av det. Men med åren så har det förändrats. I dag känner jag att det är jätteviktigt att få träffa andra med liknande historier och jag vill gärna vara med och bidra på mitt sätt. Jag hoppas kunna vara med och skapa en bra tidning som andra överlevare kan ha nytta och glädje av, säger han.

– En sådan här sjukdom är svår för andra att förstå. Att höra om andras erfarenheter handlar nog mycket om att få en bättre förståelse för sig själv och vad det är man faktiskt har gått igenom.

2014 började Roger läsa journalistprogrammet på Umeå universitet. Studierna är ännu inte avslutade eftersom han i stället flyttade till Peru där han jobbade som volontär i en församling och hjälpte utsatta barn. Han har genom åren också jobbat en del som skribent, kommunikatör och radiojournalist. Vad det blir för yrkesval i framtiden vet han ännu inte, inte mer än att det kommer handla om kommunikation i någon form.

Roger Engman kom i kontakt med Maxa livet-programmet första gången under hösten 2018. Han tycker redan att han har haft mycket glädje av de kontakter som han har hunnit knyta sedan dess.

– Det har varit jätteintressant. Både att få kontakt med andra som man kan jämföra sig med, men också möjligheten att kunna stötta och hjälpa andra. Maxa livet-programmet bidrar ju på så många sätt genom att skapa kontaktnät men också genom att



Roger Engman fotograferas av fotograf Magnus Glans. Bilden kan du se på sidan 2 i det här numret, vid Roger Engmans första ledare i Maxa livet.

erbjuda aktiviteter som konferenser och träffar.

Han var 17 år när han blev sjuk i akut lymfatisk leukemi, ALL. Tio år senare finns en del sena komplikationer efter sjukdomen och biverkningar av behandlingen fortfarande kvar. Roger fick aldrig tillbaka sitt hår och han har en kronisk axelskada som gör att han inte kan lyfta armen för högt, vilket bland annat hindrar honom från att simma.

Den största påverkan av sjukdomen kom dock på det sociala planet. Han gick inte i skolan på nio månader och tappade kontakten med många av sina vänner.

– Jag drog mig undan och isolerade mig. Det var någon sorts överlevnadsstrategi, och nu efteråt inser jag att det verkligen inte hjälpte mig. Men när jag var sjuk så orkade jag helt enkelt inte, det handlade bara om att överleva. Men jag förlorade två år av mitt liv, säger Roger.

En viktig förklaring till att han isolerade sig var att han led av dåligt självförtroende. Behandlingen gjorde att han förändrades – på både insidan och utsidan. Kortisonet gjorde att han svullnade upp och han tappade allt intresse för kompis- och kärleksrelationer.

Det har tagit tid men så här tio år senare har Roger omvärderat värdet av relationer och situationen har förändrats.

– När jag blev frisk ville jag komma tillbaka till där jag hade varit tidigare. Jag tänkte att allt skulle bli precis som tidigare, men det funkar ju inte så. Erfarenheten av sjukdomen är något som jag kommer bära med mig resten av livet. I dag ser jag mina kompisrelationer och min familj som det viktigaste i livet. Det är de som ger mening i livet. Jag tror det är enormt viktigt att ha vänner och sällskap där man kan vara sig själv. ●

**ROGER ENGMAN**

ÅLDER: 28 år.

BOR: Umeå.

FAMILJ: Pappa Harry, mamma Anna-Lena och lillebror Anders.

GÖR: Ny juniorredaktör för Maxa livet.

GILLAR: Bio.

DIAGNOS: ALL, akut lymfatisk leukemi.

BEHANDLING: Cellgifter, strålning och benmärgstransplantation.





Roger Engman tillsammans med Frida Odelbring från Barncancerfonden, OTW:s redaktör Carl Hjelm och formgivare Sanna Norlin.




## MAXA LIVET SOM ROGER

**1** Försök att se att du som överlevare har vunnit något, inte förlorat. Det är något att glädjas över.

**2** Se dina möjligheter och inte begränsningar. Jag klarar inte längre att simma på samma sätt som tidigare, men jag kan fortfarande bada och det finns otroligt mycket annat jag klarar av.

**3** Värdera dina relationer med nära och kära. De är värda mycket mer än pengar, stolthet eller något annat.



A photograph of two women sitting at a table in a restaurant. The woman on the left has dark curly hair and is wearing a dark blue blouse. The woman on the right has long reddish-brown hair and is wearing a white sweater. They are both smiling warmly at the camera. The background is softly blurred, showing warm lights and a hanging lamp.

Royana Mac-Intosh  
Fjärem, 27 år.

# *Bästa vänner – tack vare barncancern*

Text: Sofia Zetterman Foto: Jennifer Glans



Cassandra  
Kuylenstierna,  
25 år.

De möttes på Maxa livets inspirations- och motivationskurs i Malmö – och klickade direkt. Att prata med någon som har gått igenom samma sak är ovärderligt, menar barncanceröverlevarna Cassandra Kuylenstierna och Royana Mac-Intosh Fjärem.



#### IO ÅR HAR GÅTT SEDAN

Cassandra Kuylenstierna, 25, var färdigbehandlad för sin hjärntumör.

– Men jag är inte friskförklarad. Jag var först i Nord-europa med att prova på en ny behandling i Belgien och jag var en av få som överlevde, berättar Cassandra.

Hon lider av sena komplikationer efter sjukdomen: hjärntrötthet, syn- och hörselbortfall, koncentrationssvårigheter och minnesproblem. Hon har peruk eftersom medicinen mot krampanfall gör att hon tappar hår. Fertiliteten påverkas också av behandlingen. I förhoppningen om att kunna få barn i framtiden har Cassandra under dagen varit på en klinik där hon har frusit ner sina ägg.

– Min dröm är att skaffa radhus och barn och Volvo V70 som alla andra. Köpa en friggebod där det inte finns någon civilisation och kanske plugga, säger Cassandra.

**DET GER NYA PERSPEKTIV** att överleva cancer. Något även vännen Royana Mac-Intosh Fjärem, 27, vet. Vid två års ålder drabbades hon av leukemi (ALL). Även Royana lider av sena komplikationer efter sin sjukdom.

Cassandra och Royana fann varandra förra sommaren genom Maxa livet-programmet.

– Vi hade en själslig gemenskap direkt, första gången vi träffades, vi klickade bara, säger Royana.

Även om Royana var två år när hon behandlades och Cassandra tonåring minns båda nålsticken, illamåendet, droppställningen och känslan av att vara annorlunda. Det ger en samhörighet.

– Vi kan prata om allt och bekänna saker för varandra. Jag vågar erkänna att jag har hjärntrötthet och det är helt okej, säger Cassandra.

– Man kan relatera till det som den andre varit med om, säger Royana.





Vännerna fann varandra via Maxa livet-programmet.



► – Och man har mer förståelse för att man är annorlunda, man känner att man passar in ändå, fyller Cassandra i.

Den tuffa behandlingstiden förändrade Cassandra på djupet.

– Jag vägde bara 40 kilo och fick gå om två år i skolan. Jag var tvungen att bli kaxig när jag blev mobbad. Min hårda yta blev mitt självförsvar, förklarar Cassandra.

Hon jobbar fortfarande på att slipa bort hårdheten, men säger att hon med sina erfarenheter har svårt att tycka synd om människor som gnäller över en leverfläck eller en förkylning.

**CASSANDRA BLEV** utåtagerande och aggressiv, Royana gömde i stället sina känslor.

– Jag har inte visat hur sårad jag har blivit av andras kommentarer. Jag har skämtat bort mycket, i stället för att blotta att jag mår dåligt. Nu har jag blivit bättre på att visa vem jag är, säger Royana.

Vänskapen med Cassandra hjälper och motiverar henne.

– Cassandra har den där ”fuck you”-attityden. Jag blir så stolt när hon är så, jag vill också!

– Och jag skulle behöva vara mer som du, mer jordad, och lugna ner mig lite, säger Cassandra och skrattar.

## MAXA LIVET SOM CASSANDRA OCH ROYANA

**1** Njut av varje minut och försök att vara tacksam. Glöm inte vilken tur du har haft som har överlevt.

**2** Gör saker du mår bra av, oavsett om det är att fika med en kompis, läsa en bok eller gå på rejvparty.

**3** Hitta din styrka som överlevare. Fokusera på den i stället för på ärr och sena komplikationer.

**4** Fortsätt att kämpa. Det blir bättre, även om du får sena komplikationer.

För Cassandra blev ett sätt att hantera livet efter sjukdomen att festa hårt under tonåren. Hon berättar att hon ville ta igen tre års sjukdomstid på ett halvår ”för att känna att hon levde”. Royana känner igen sig.

– Jag maxar livet för att inte tänka ”tänk om jag får tillbaka cancer”. Jag har lovat mig själv att om jag överlever ska jag vara glad och njuta varje minut. Jag ska göra saker som jag vill göra, inte bara sådant man måste, säger Royana.

Rädslan för återfall finns ständigt där.

– Varje gång jag gör min årliga magnetröntgen blir jag rädd. Sedan är jag hypokondrisk och kan tänka ”nu gör det ont i lilltån, kan det vara något?” säger Cassandra och skrattar.

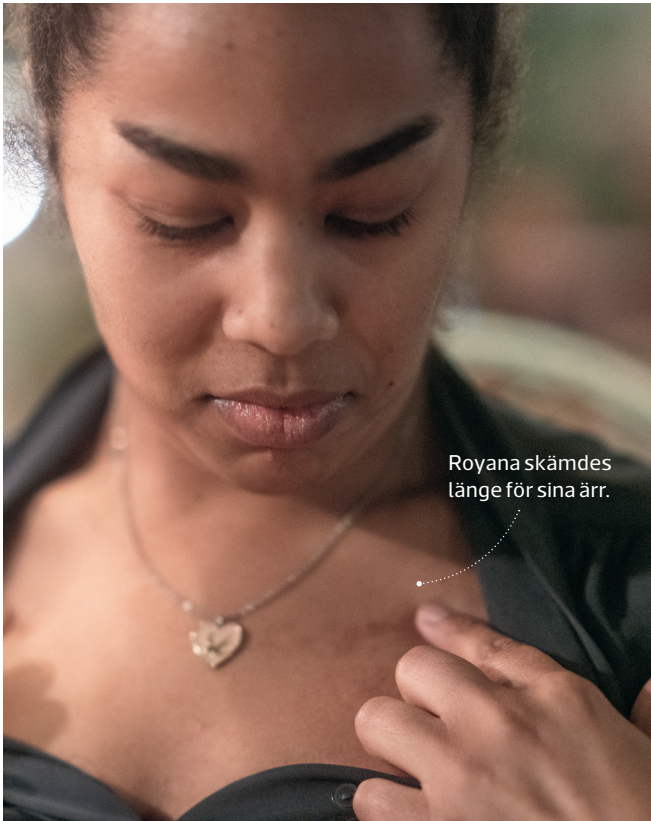
**ROYANA HAR FÅ** sjukdomsminnen, men ärren finns kvar. Hon har haft polotröja för att dölja dem och hon gick upp kraftigt i vikt efter behandlingen.

– Många försökte mobba mig för att jag var annorlunda. Jag var arg över att jag inte kunde byta kropp – men nu har jag accepterat den, säger Royana.

Tidigare kände hon ilska över att hon drabbades av barncancer och inte var som alla andra.

– Jag hade två näst intill perfekta systrar som lyckades med allt och var ”vanliga”. Jag var





Royana skämdes länge för sina ärr.



Cassandra är stolt över sin cancer.

## ”Vi kan prata om allt och bekänna saker för varandra.”

Cassandra Kuylenstierna

”Royana som har haft cancer”. Det kändes nästan som att jag var en börda.

Känslan av att inte vara normal är något de båda återkommer till, även om Cassandra ifrågasätter begreppet ”normal”.

– Man får göra det man är i dag till ”sitt normala”. Vi är annorlunda, fast på ett positivt sätt. Jag är stolt över min cancer, att jag har överlevt och står här. Att jag är den jag är, säger hon.

**INTE MÅNGA AV DE** vänner som brydde sig när Cassandra var sjuk, fanns kvar när hon blev frisk. Utanförskapet har blivit en drivkraft för både Cassandra och Royana.

– Jag ville motbevisa alla, visa att jag kunde fast jag hade haft cancer, säger Royana.

Att hitta en partner som förstår har varit svårt för dem båda. Bristen på förståelse för hur deras sjukdom har påverkat – och ännu påverkar dem – har varit en stor anledning till att kärleksrelationerna har tagit slut.

– Jag har inte träffat någon kille som har velat sätta sig in i hur det är att vara 14 år och utan hår. Någon som vill vara med på läkarmöten, lära sig hur min medicin fungerar, prata om hur det var när jag var sjuk, läsa mina journaler om allt det som gjort mig till den jag är i dag. Om en kille inte

kan förstå den delen av mig kommer han aldrig förstå mina beteenden. Jag behöver en kille som kan ha överseende med vissa av mina reaktioner och humörsvägningar, säger Cassandra.

– Jag håller med i så himla mycket av det du säger, fyller nyseparerade Royana i.

De funderar över om starka kvinnor, överlevare, kanske skrämmer bort killarna.

**DE ÄR INTE BITTRA** utan vill i stället få ut mesta möjliga av livet – och Maxa livet-programmet hjälper dem. I december var de på en jobbcoachingkurs i Stockholm och i januari åkte de på skrivkurs. Nu drömmer de om Afrika och Asien.

– Jag känner att jag har blivit mer positiv och inspirationsfylld – mer livsglad, säger Cassandra.

– Jag har hittat sätt att ta mig framåt. Jag är inte helt ensam i det här, det finns fler som jag, fyller Royana i.

Båda två konstaterar att motgångarna har gjort dem starkare.

– Jag är fett glad att jag har haft cancer för det har gett mig erfarenhet. Tänk på vilken hjälte du är som har överlevt. Och se din styrka i stället för ären. Man får inte glömma vilken tur man har haft, vi har överlevt och fått en andra chans, säger Cassandra. ●



ROYANA MAC-INTOSH FJÅREM

ÅLDER: 27 år.

BOR: Nyköping.

FAMILJ: Mamma Kristina, syst-rarna Emma, 23, och Beatrice, 25.

GÖR: Skötare inom psykiatri.

GILLAR: Att träna, umgås med vänner, läsa och skriva.

DIAGNOS: ALL (högrisk) 1994.

SENA KOMPLIKATIONER: Hörselnedsättning, hjärnrötthet, koncentrationssvårigheter och adhd-symptom.

BEHANDLING: Cytostatika.



CASSANDRA KUYLENTIERNNA

ÅLDER: 25 år.

BOR: Sköndal, Stockholm.

FAMILJ: Mamma Mia, lillebror Alexander, 22, mormor Britt och hunden Chicko.

GÖR: Undersköterska på äldreboende och lever livet.

GILLAR: Hammarby fotboll, att chillar och umgås.

DIAGNOS: Hjärntumör 2005.

SENA KOMPLIKATIONER: Koncentrationssvårigheter, synbortfall, hjärnrötthet, nedsatt hörsel, minnessvårigheter, hårbortfall och adhd-symptom.

BEHANDLING: Operation, cytotatika, strålning och dextricells-vaccination i Belgien.

Läs mer om hur du hittar nya vänner på nästa uppslag.







# Vänskap — så funkar det

Känner du dig utanför ibland? Eller annorlunda? Har du svårt att hitta vänner? Du är inte ensam! Maxa livet möter relationsexperten och psykoterapeuten Malin Drevstam för att prata om vänskap efter barncancer.

Text: Sofia Zetterman Illustration: Anne-Li Karlsson Foto: Rebecka Svensson

**N**ÄR BEHANDLINGSTIDEN är över tror många vänner att "allt är bra" och att allt är "som vanligt" igen, även om inget känns som vanligt längre. Du kan känna att du har förändrats – på både insidan och utsidan. Då är det skönt att veta att du inte är ensam om den känslan.

– Troligen känner alla du möter också sig annorlunda, bara inte på samma sätt, säger relationsexperten och psykoterapeuten Malin Drevstam, som i sitt arbete möter många som har problem med nära relationer.

Att gå igenom en tuff period i livet leder ofta till att man ser över sina vänskapsrelationer. Vänner reagerar olika när det uppstår en kris. Några kliver oväntat fram och finns där och stöttar. Du hittar nya vänner. Det är inte ovanligt att de vänner som stod dig nära tidigare, före sjukdomstiden, inte längre finns där på samma sätt efter din behandling eller sjukdom. Ni har inte längre lika mycket gemensamt. Detta är egentligen inte så konstigt, menar Malin Drevstam.

– Vänner som bekymrar sig om tv-

serier och smink, mopeder och fotboll känns ointressanta när du själv funderar på om sjukdomen kommer att komma tillbaka, när ärren bleknar, eller om du någonsin kommer att kunna få barn i framtiden.

**MÅNGA UPPLEVER** att det är svårt att hitta vänner som förstår vad de som har överlevt barncancer har gått igenom. Människor med liknande erfarenheter har lättare att förstå varandra utan att man behöver förklara.

– Du kan ha hur nära vänner som helst, men det är väldigt svårt för en person som själv inte har varit drabbad att förstå. En ny vänskap med någon man träffar under behandlingen på sjukhuset kan plötsligt betyda mer än alla andra och bli mer värdefull än alla andra tidigare bästa vänner, just för att man delar känslan av att vara annorlunda och erfarenheten av cancer.

Men man kan också vara trött på att hela livet ständigt kretsar kring sjukdomen.

– Du är inte din cancer. Du är en person som har haft en sjukdom och lever



Malin  
Drevstam



▶ med konsekvenserna av den. Kanske behöver du vänner som inte ständigt frågar hur du mår, utan pratar om helt andra saker.

Ett sätt att möta nya vänner är att ta upp en hobby eller ett intresse. Utgå ifrån vad du gillar att göra och gå med i en förening, börja en kurs eller hitta nya vänner i forum på nätet.

– Sök vänner som delar dina intressen – oavsett om det är musik, hästar eller fotboll. Via olika forum på nätet kan du också hitta likasinnade, säger Malin Drevstam.

**DET KAN VARA** värt att våga lite för att vinna, menar Malin. Att öva dig i att ta första steget och att säga hej. Ofta är personen du tar kontakt med lika obekvämt eller nervös som du själv är, utan att det syns utanpå. Tänk också på att det tar tid att bygga relationer, man blir inte bästis på en dag. Låt vänskapen få tid att växa fram. Viktigast är att hitta vänner som får dig att må bra.

– Var observant på hur du mår i andras närhet. Se vilka vänner som gör dig glad och fyller ditt liv med energi, säger Malin Drevstam. ●



## RELATIONSEXPERTEN MALIN DREVSTAMS BÄSTA TIPS

### ODLA OLIKA VÄNSKAPSRELATIONER

Alla vänner är olika. Se till att ha olika vänner för olika behov och situationer.

### UTGÅ FRÅN DINA INTRESSEN

Genom dina intressen kan du träffa nya vänner. Utgå från dina intressen när du söker kontakt med nya människor.

### TRÄNA DIG PÅ RELATIONER

Vi har alla olika förutsättningar att skapa relationer till andra. Baserat på vår förmåga att knyta an till andra människor. Genom terapi kan du stärka din självbild och din förmåga att skapa relationer.

### VAR SNÄLL MOT DIG SJÄLV

Undvik att skuldbelägga dig själv. Fokusera i stället på dina styrkor som har bidragit till att du har klarat av det du har gått igenom.

### SE ÖVER DINA RELATIONER

Ibland utvecklas vi åt ett håll, och våra vänner åt ett annat. Se över dina nuvarande vänskapsrelationer. Välj att umgås med vänner som gör dig glad och ger dig energi. Undvik energitjuvar.

### SKRIV NER HUR DU KÄNNER

Det kan hjälpa att sätta ord på hur du känner. Ibland kan det vara bra att börja med att skriva ner tankar och känslor i en dagbok. Det finns också forum där man kan dela tankar med andra, som exempelvis [forum.mind.se](http://forum.mind.se).

### UTGÅ IFRÅN ATT ALLA ÄR OLIKA

Troligen känner alla sig annorlunda, bara på olika sätt. Träna dig i att vara nyfiken på hur andra människor fungerar genom att fråga dig själv: Jag undrar på vilket sätt den där personen känner sig annorlunda?



# Så maxar du livet

## Tommy Davidovic om det som är riktigt viktigt

Lyssna inte på sabotörer och behandla dig själv med kärlek och respekt. Tommy Davidovic är livscoach och delar här med sig av sina bästa tips på hur du maxar livet.

Foto: Johan Bävman

### LÅT INTE DINA SABOTÖRER BESTÄMMA

Du vet de där rösterna som säger "du kan inte", "du är inte bra nog, smart nog, stark nog", "det kommer inte funka", "gör det i morgon".

Vi har alla de tankarna och rädslorna. Skillnaden mellan de som lyckas och de som står still i livet är ofta att de som lyckas väljer att inte lyssna på sabotörerna. De följer sitt hjärta ändå.

Det viktiga att veta om dessa sabotörer är att de varken har rätt eller kan förutse vad som kommer att hända i framtiden. Ofta har de uppkommit för att tjäna ett syfte vid en tidpunkt i ditt liv då du behövde dem. Sedan har de bara hängt kvar och blivit det som de skapar för dig i ditt liv – sabotage.

Det du behöver komma ihåg är att oavsett vad sabotören säger är det bara en åsikt.

Lär dig att känna igen när dina sabotörer härjar och välj att lyssna på din längtan och dina drömmar i stället. Dina sabotörer vet inte vad som kommer att hända i framtiden, så varför ens lyssna på dem?

### SÅTT STOPP FÖR DINA ANTAGANDEN

Vi människor är meningsmaskiner. Det betyder att vi per automatik tillskriver mening och tolkning till allt som händer i våra liv. Dessa tolkningar blir negativa tolkningar som inte bidrar något i våra liv. Detta kan vara jobbet som du inte fick, eller något din vän eller partner sa till dig. Vi tolkar händelserna som att jag inte är bra nog för att jobbet gick till någon annan. Vi tolkar vännens ord som om hen vill oss illa.

Lär dig att skilja på sanning och tolkning! Låt händelsen stå för sig själv, utan dina tolkningar. När du inte längre ser dig som sämre för att saker inte gick som du ville kan du lägga din energi på att utveckla och förändra din situation.



Tommy Davidovic är en före detta elitbasketspelare som har sadlat om och nu arbetar som livscoach, mental tränare och föreläsare.

### BLI VÄN MED DIG SJÄLV

Det är ingen hemlighet att de flesta av oss är vår egen största kritiker. När saker och ting inte går som vi vill är vi snabba med att döma oss själva med taskiga tankar och åsikter. Det kan vara svårt att förstå varför vi gör så mot oss själva när det egentligen inte hjälper oss på något sätt alls. Föreställ dig att du skulle behandla dina vänner på samma sätt som du behandlar dig själv. Hur många vänner skulle du ha kvar i ditt liv då?

Vi har fått lära oss att fokusera på hur alla andra har det, vad de tycker, hur vi kan anpassa oss till dem. Ofta till den grad att vi glömmer bort att ta hand om relationen vi har till oss själva. Att behandla sig själv med

**"Börja i dag med att alltid vara schysst mot dig själv"**

Tommy Davidovic

kärlek och respekt är en regel som alla borde leva utifrån och ett av mina bästa tips för att maxa livet. Börja i dag med att alltid vara schysst mot dig själv och se hur saker kommer att förändras på kort tid.



# ”Jag är lyckligt lottad”

Strax före sin nioårsdag för 20 år sedan fick Henrik Dalman diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Nu har han deltagit i Barncancerfondens Maxa livet-program.

– Jag rekommenderar alla att testa. Det är ett väldigt bra forum för att prata med andra som har liknande erfarenheter.

Text: Emil Hedman Foto: Anna-Lena Lundqvist

**HAN HAR VARIT PÅ** en träningshelg och ett jobbcoachningsevent.

– Jag tränar yoga på fritiden, och jag har redan ett jobb. Men genom Maxa livet får man bra, praktiska tips. Man utgår från sig själv och sin egen förmåga, säger Henrik.

Han jobbar som marknadsanalytiker på ett energibolag, efter studier i industriell ekonomi på Chalmers. Varken cancern eller behandlingen har lämnat några medicinska spår efter sig. Tur i oturen, som Henrik säger. Men ändå är det något visst med att träffa andra som genomgått liknande erfarenheter.

– Det är en stor grej. Man vet vad man själv varit med om, och de andra har varit med om liknande, så man behöver inte förklara sig. Det finns en förståelse som är fin att uppleva.

Sjukdomen är inget Henrik tänker så mycket på nu för tiden. Men tidigare har det varit annorlunda och då har han vänt sig till familjen.

– Jag är lyckligt lottad som har en nära relation till min familj, men det är ju inte alla som har det så. Då är det bra att det finns andra möjligheter, säger han. ●



**HENRIK DALMAN**

**ÅLDER:** 29 år.

**BOR:** Göteborg.

**FAMILJ:** Mamma, pappa, två storebröder, sambo och bonusson.

**GÖR:** Marknadsanalytiker.

**DIAGNOS:** Akut lymfatisk leukemi (ALL). Behandling med cytostatika.

**MAXA LIVET** – en tidning från Barncancerfonden för vuxna barncanceröverlevare

Maxa livets webbplats: barncancerfonden.se/maxa-livet E-post: maxalivet@barncancerfonden.se Postadress: Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm  
Besöksadress: Hälsingegatan 49 Telefon: 08-584 209 00 Pg: 90 20 90-0 Bg: 902-0900 E-post: info@barncancerfonden.se Internet: barncancerfonden.se