

# MAXA LIVET

#2  
2019

PSYKISK OHÄLSA:

”Överlevare  
är särskilt  
sårbara”

MARTIN, 45:

”Nu kan jag  
leva - inte  
bara överleva”

GRANSKNING:

Bristande stöd  
i vården efter  
barncancer

## *Hon fick hjälp – efter tio år*

Emmys liv sattes på paus tills hon hittade rätt psykologstöd





## INNEHÅLL

**LEVA – INTE BARA ÖVERLEVA** 3  
Martin har brottats med psykisk ohälsa – nu är han på väg tillbaka.

**FÅR SÄMRE SKOLBETYG** 7  
Ny studie visar att barn som har överlevt cancer får sämre betyg.

**BRISTANDESTÖD** 8  
Vården har dålig kännedom om barncanceröverlevare.

**FICK HJÄLP – EFTERTIO ÅR** 10  
Emmy berättar om hur hennes ungdomstid sattes på vänt.

**SÄRSKILT UTSATTA** 15  
Experten: Överlevare är särskilt sårbara för psykisk ohälsa.

**GEMENSKAP PÅ LÄGER** 18  
Deltagarna berättar om årets ungdomsläger i Sälenfjällen.

**SÅ MAXAR DU LIVET** 19  
Överlevaren Alva Hulth ger sina bästa råd.

**”VIKTIGT MED STÖD”** 20  
Barncanceröverlevaren Albin stormtrivs med jobbet i kassan.

# Bättre med mer snack och mindre verkstad

**MED ERFARENHET AV** depression och kampen med själsliga, andliga och kroppsliga delar som alla behöver samsas för att få oss sköra varelser att hålla ihop, är jag en självutnämnd expert på psykisk ohälsa. Titeln kommer inte av att jag har skolats i det mänskliga psykets mysterier eller forskat på de stora universiteten. Min ”expertis” kommer bara av min erfarenhet. Jag har inte lösningarna men jag kan vara med och lyfta ämnet.

**SÖKNINGARNA PÅ ”PSYKISK OHÄLSA”** på internet har ökat massor de senaste åren. Det är väldigt bra, för det betyder att vi pratar om det. Psyket behandlar vi ofta bäst genom mer snack och mindre verkstad. Men jag vill inte nedvärdera medicinering på något sätt, är man sjuk ska man inte vara rädd att ta medicin om det hjälper.

Varför är det så här? Vi skyller på olika saker. Sociala medier, säger någon. Stress i skola och arbete, menar någon annan. Kanske är det ett tecken på nedgång i ekonomin eller ett resultat av människors förändrade vanor? Världspolitiken och klimatet är andra anledningar som kan ge den starkaste av oss ångest. Är det orsakerna till vår psykiska ohälsa? Jag vet inte. Men mycket av detta brukar vara det som vi skyller den ökande psykiska ohälsan på.

**VI BARNCANCERÖVERLEVARE** är inte ensamma, men som så ofta är vi nog särskilt utsatta. Många av oss har gått igenom trauman och har fler eller färre sena komplikationer att kämpa med. Vi påverkas dessutom av mediciner och lever med andra besvär efter sjukdom och behandling.

Vi har ofta fått kämpa med det här helt själva när vården har svikit. Det är inte lätt, verkligen inte. Det behövs förändring och vi börjar med oss själva. Vi ska få leva, inte bara överleva. Nu lämnar jag över till några riktiga experter så läs vidare, prova allt och behåll det som är gott!

**ROGER ENGMAN**  
Juniorredaktör

**TYCK TILL!**  
Vi vill veta vad du tycker om tidningen. Därför kommer ett urval av Maxa livets läsare inom kort att få ett mejl med en länk till en undersökning. Ta chansen, vi behöver din hjälp. Tack!



**MAXA LIVET** ges ut av Barncancerfonden i cirka 35 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer i april 2020.

**BARNCANCERFONDEN:**  
Elin Bernhard  
**OMSLAGSFOTO:**  
Tomas Ohlsson  
**PRODUKTION:**  
OTW Communication

**REDAKTÖR:**  
Carl Hjelm  
**ART DIRECTOR:**  
Sanna Norlin  
**REPRO:** Jens Jörgensen

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



**VILL DU GE EN GÅVA?**  
Swish: 90 20 90 0  
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 gärna hjälpa andra”

När cancern är borta är man frisk. Eller? Martin Persson vet att det inte är sant. Han har brottats med psykisk ohälsa och det tog tid att förstå att det var en seneffekt av cancerbehandlingen han fick som barn. Nu är han på väg tillbaka – för att leva, inte bara överleva.

Text: Jessika Devert Foto: Tomas Ohlsson



**RAM TILL FÖR** bara några år sedan gick mitt liv ut på att jag skulle orka göra allt som alla andra gjorde. Framför allt jobba, men också träna och vara social. Idrotten har hjälpt mig att hålla ångesten borta och jag är inte heller

en person som ber om hjälp så det har varit svårt, säger Martin samtidigt som han håller upp kaffe i Höganäsuggar.

Utanför huset i Björketorp faller regnet på välklippta gräsmattor. Så långt man ser finns vidsträckt fält och bara några få hus ligger utmed vägen som Martin bor på. Huset hyr han av sin bror som bor lite längre bort. Även föräldrarna bor i närheten.

När han var tretton år gammal föll han ihop på fotbollsplanen efter att ha fått en boll i huvudet. En vanlig tonåring hade genast rest sig och fortsatt spela men Martin kom inte upp igen.

På sjukhuset konstaterades så småningom att han hade ALL, akut lymfatisk leukemi.

– Hela högstadiet försvann kan man säga. Jag fick behandlingar och låg på sjukhus, och när jag var hemma var jag väldigt trött och hade svårt att hänga med kompisar. Gymnasiet blev en nystart och fysiskt var jag bättre, men inombords mådde jag inte bra. Jag klarade betygen precis, men det var ett högt pris att betala, säger Martin.

**VID 20 ÅRS ÅLDER** blev han friskförklarad och därmed utskriven från sjukvården. Martins önskan var att leva ett alldeles vanligt liv med jobb, träning, kompisar och ett bra socialt liv, men han blev ganska snabbt varse att det inte var helt lätt. Han började jobba med it-support. Till en början gick det bra, men efter några år blev situationen svårare.

– I början kunde jag nöta in kunskap, det blev mitt sätt att lösa det. Men i takt med att kraven att



Hemma hos Martin står en träkista. Inbränt i locket står årtalet 1986 – samma år som Martin fick sin cancerdiagnos.

**”Jag nådde inte upp till kraven och det tog på självförtroendet. Jag tog åt mig och pratade inte med någon om det, utan pressade bara mig själv ännu mer.”**

Martin Persson

**MARTIN PERSSON**

**ÅLDER:** 45 år.

**BOR:** Björketorp.

**FAMILJ:** Pappa, mamma och storebror med familj.

**GÖR:** Jobbade med it-support, nu sjukskriven och inskriven hos ett hjärnskadeteam.

**GILLAR:** Att träna, vara med familj och vänner, vara i naturen, läsa och titta på sport.

**DIAGNOS:** Som barn ALL, akut lymfatisk leukemi. 2016 fick Martin operera bort en hjärntumör som kan ha orsakats av effekterna av den tidigare cancer.

**BEHANDLING:** Cytostatika och strålning som barn, operation som vuxen.

prestera mer och att leverera mer ökade så orkade jag inte. Jag nådde inte upp till kraven och det tog på självförtroendet. Jag tog åt mig och pratade inte med någon om det, utan pressade bara mig själv ännu mer, säger han.

Livet utanför jobbet blev lidande. Han orkade knappt träna längre och hann han inte med jobbet under arbetstid tog han med sig det hem eller satt kvar sent. Den onda spiralen gick långsamt nedåt. Han pressade sig hårt, fick ångest över att han inte orkade, isolerade sig och kände att han inte klarade av sitt jobb.

– Jag sov väldigt dåligt och jag sökte hjälp för det men fick bara något piller. All ångest, oro och alla tankar försökte jag lugna genom att träna eller ta promenader, men det hjälpte inte. Jag var inte rädd om mig alls, jag bara körde på, säger han.

Efter tretton år på jobbet fick han till slut gå. Det ►



”Jag vill börja  
leva, inte bara  
överleva.”

Martin Persson

Friluftsområdet Nav-  
åsen i Björketorp är ett  
av Martins favoritställen.

## MAXA LIVET SOM MARTIN

**1** Våga prata om pro-  
blemen, ta hjälp och ta  
hand om dig.

**2** Hitta din må bra-  
känsla genom trä-  
ning. Det har hjälpt mig  
mycket, både fysiskt och  
psykiskt.

**3** Hitta de där viktiga  
personerna som du  
har förtroende för och  
prata med dem.

## ”Tidigare hade jag inte vågat gå på Maxa livets konferens, men nu kände jag mig modigare och det var helt fantastiskt.”

Martin Persson

► höll inte och han sökte sig vidare, för tanken på att inte ha ett jobb fanns inte. Att hans bakgrund som canceröverlevare hade någon påverkan förstod han inte och han jämförde sig med alla andra. Alla andra som hade varit friska hela sitt liv.

– Jag orkade inte fokusera och koncentrera mig, men jag visste inte att jag hade hjärntrötthet. Jag var utmattad, men ville inte vika ner mig och hade inte en tanke på att sjukskriva mig. Till slut var jag så dålig att jag blev hemskickad. Och jag ville bara prestera som alla andra, säger Martin.

**MARTIN BESÖKTE** Sahlgrenska universitetssjukhuset 2013 för att kolla upp seneffekterna av cancerbehandlingen. De gjorde alla fysiska kontroller och upptäckte att Martin hade en stor hjärntumör. Nu fick han svar på varför han hade haft återkommande huvudvärksattacker och varit svag.

– Det var en total chock och jag försökte hantera det genom att bryta ner det i små steg. Tumören opererades bort och sedan tyckte sjukvården att jag skulle börja jobba igen. Det gick inte alls, jag var helt utmattad och då var det en läkare som sa att det fick vara nog. Hon remitterade mig så att de kunde göra en neuropsykologisk utredning, säger han.

Att han inte själv sa ifrån säger han beror på hur han är som person. Lite konflikträdd, lite blyg, men det kan också bero på att han är van att lyssna på läkare och tro på att de vet bättre. Det har han gjort ända sedan han var tretton år och det där sitter i.

– Det var en lättnad att någon pratade för mig och sa att jag kunde skippa det där med jobbet och försöka fokusera på att må bättre. Att få börja leva, inte bara överleva, säger han och ler.

**DENEUROPSYKOLOGISKA** utredningarna visade att han lider av hjärntrötthet, vissa kognitiva svårigheter med inlärning och koncentration, men han har också svårt för alltför mycket ljud och ljus. Nu började han om och fick lära sig att strukturera upp livet med rutiner och återhämtning. I samma veva kom en inbjudan till en konferens inom Barncancerfondens program Maxa livet. Det var inte första gången han hade fått en inbjudan, men nu nappade han.

– Tidigare hade jag inte vågat, men nu kände jag mig modigare och det var helt fantastiskt.



Konferensen kom i rätt skede i mitt liv och där fick jag verkligen gå till botten med vad jag hade känt och hur jag hade mått. Det var väldigt jobbigt men också väldigt bra. Att få träffa andra barncanceröverlevare var så värdefullt, säger Martin.

Livet hemma i Björketorp ser numera annorlunda ut. Martin jobbar inte, men kanske ska han det längre fram. Han tränar på ett rehabgym i Borås där han trivs. Han ska också, på eget initiativ, gå till en terapeut som ska hjälpa honom bringa reda i hela hans historia.

– Jag vill gärna hjälpa andra för jag har själv gått igenom ett trauma. Jag skulle vilja ge mig ut och föreläsa om min historia och om psykisk ohälsa och cancer, men det känns förstås lite läskigt. Men jag jobbar på det, säger Martin och skrattar. ●



I Martins vänstersko finns en skena som stöder hans ben när han går.



# Barn canceröverlevare får sämre betyg i skolan

Barn som har behandlats för hjärntumör får ofta sämre betyg än sina kamrater. Det visar en stor registerstudie utförd vid Specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet.

– Resultaten visar att nästan en fjärdedel av barnen som har behandlats för hjärntumör saknar behörighet till gymnasiet, säger Malin Lönnerblad, ansvarig för studien.

Text: Cecilia Billgren Illustration: Shutterstock

**HJÄRNTRÖTHET**, inlärningsproblem, koncentrationssvårigheter och svårt med läsförståelsen. Barn som har behandlats för hjärntumör drabbas ofta av kognitiva svårigheter som påverkar dem i skolan.

Malin Lönnerblad är specialpedagog i neurorehabiliteringslaget vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna samt doktorand vid Institutionen för specialpedagogik vid Stockholms universitet. Hon står bakom den första svenska registerstudien där betyg för barn som har behandlats för hjärntumör har jämförts med friska barns betyg.

– Resultaten visar att barn som har

behandlats för hjärntumör hade signifikant lägre betyg, säger Malin Lönnerblad.

Resultaten från studien visar att drygt 77 procent av barnen som har behandlats för hjärntumör blev behöriga till gymnasiet, medan det i kontrollgruppen var drygt 90 procent. Allra sämst andel gymnasiebehörighet hade flickor som hade behandlats i åldern 6–9 år.

– Det bör ses som en varningsklocka eftersom det här är en växande grupp. Fler och fler barn överlever sin cancer och kommer tillbaka till skolan, då kommer de också att behöva mer stöd och resurser, säger Malin Lönnerblad.

Vägen framåt för att hjälpa de barn som ligger i fazonen är enligt Malin Lönnerblad mer kunskap.

– Skolledningen måste informeras och hela elevhälsoteamet behöver involveras om ett barn drabbas av hjärntumör. Alla barn har rätt till extra stöd men i dag är det långt ifrån alla som får det. Barn canceröverlevare hamnar ofta långt ner på listan – och det är bedrövligt.



**MALIN LÖNNERBLAD**

TITEL: Doktorand, specialpedagog.

PLACERING: Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

HANDLEDARE: Eva Berglund, Ingrid van't Hooft och Klas Blomgren.



AV: MELIE WEDHÄLL

## Nu fördjupas samtalsstödet

Inom Maxa livet-programmet erbjuds nu ett fördjupat samtalsstöd i anslutning till aktiviteter i programmet. Genom ett samarbete med företaget PBM, som erbjuder tjänster inom beteendepsykologi, kommer alla deltagare att erbjudas två uppföljnings- eller stödsamtal efter varje aktivitet.

I och med samarbetet med PBM kommer stödet att finnas tillgängligt på fler orter i landet. Deltagarna i Maxa livet-aktiviteter kan själva välja om de vill träffa en psykolog eller få stöd via telefon. Stödet består av två 45-minuterssamtal.

### OM DU SNABBT BEHÖVER HJÄLP

- > Behöver du få ett snabbt svar om vart du ska vända dig inom vården kan du alltid få sjukvårdsrådgivning på telefonnummer 1177.
- > Vid akut hjälp, ring 112.
- > På Hjälpplinjen kan du få tillfälligt psykologiskt stöd. Telefonnummer 0771-22 00 60. Hjälpplinjen har öppet alla dagar mellan klockan 13 och 22.
- > Mind Självmodslinjen har öppet alla dagar mellan klockan 06 och 24. Telefonnummer 90 101.

## HÄR FÅR DU VÅRD & STÖD

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

UMEÅ: 090-785 02 41  
 UPPSALA: 018-611 56 34  
 STOCKHOLM: 08-123 676 00  
 GÖTEBORG: 031-343 03 84  
 LUND: 046-17 60 60



## LÄS MER!

Läs granskningen i sin helhet.  
På [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)  
kan du utan kostnad ladda  
ner Barncancerrapporten 2019.

# Stora brister i stödet till vuxna överlevare

I dag finns drygt 11 000 personer i Sverige som har varit sjuka i cancer som barn. De flesta lever med eller kommer att drabbas av sena komplikationer, exempelvis psykisk ohälsa. Trots detta har vården dålig kännedom om de vuxna barncanceröverlevare och deras situation.

Text: Carl Hjelm Bild: Shutterstock

**TACK VARE DE** senaste decenniernas förbättrade barncancervård ökar antalet barncanceröverlevare. I dag är de 11 000. Om några år betydligt fler.

Men en granskning som har publicerats i Barncancerrapporten 2019 visar att det i dag finns stora brister i den svenska vårdens uppföljning av vuxna barncanceröverlevare. Granskningen visar bland annat att förutsättningarna för att överlevare ska få rätt uppföljning skiljer sig beroende på var i landet man bor. I sydöstra Sverige saknas helt en uppföljningsmottagning för barncanceröverlevare.





## SÅ KAN VÅRDEN FÖR ÖVERLEVARE FÖRBÄTTRAS

Barncancerfonden har identifierat ett antal områden inom den svenska hälso- och sjukvården där uppföljningen av och stödet till barncanceröverlevare kan förbättras. Här är några exempel:

- > Alla barncanceröverlevare måste kallas till en uppföljning där de träffar ett sjukvårdsteam och går igenom behandlingsöversikten, får information om risk för sena komplikationer, och vid behov får remiss till andra specialister eller rehabilitering.
- > Alla barncanceröverlevare måste få ett digitalt "survivorship passport", en behandlingsöversikt.
- > Kunskapen om sena komplikationer hos barncanceröverlevare måste öka inom primärvården.
- > Satsningarna på psykosocialt stöd och rehabilitering för barncanceröverlevare måste öka.

Överlämningen från barncancer vården till vuxenvården fungerar dåligt. Dessutom skiljer det sig mellan landets sex uppföljningsmottagningar i vilken utsträckning överlevare kallas eller bjuds in. Mottagningarna har i allmänhet brist på både personal och ekonomiska resurser.

Både inom vården och i samhället i övrigt råder stor brist på kunskap om vuxna barncanceröverlevares speciella behov och förutsättningar.

**STÖRST BEHOV AV** stöd och vård har i allmänhet vuxna barncanceröverlevare som har behandlats för hjärntumör eller fått strålbehandling mot hjärnan av andra orsaker. Många utvecklar en svår hjärntrötthet som det ofta saknas bra rehabiliteringsmöjligheter för – om någon.

– I stället skickas de runt mellan en massa olika instanser. Det är många av dem som lider mycket, säger Cecilia Petersen, överläkare och ansvarig för Stockholms uppföljningsmottagning för vuxna som har haft barncancer, i Barncancerrapporten.

Ulla Martinsson, överläkare och ansvarig för uppföljningsmottagningen i Uppsala, ger i rapporten en liknande bild av situationen:



Ulla Martinsson



Ulrika Norén Nyström

– Det finns rehabkliniker. Men de tar främst hand om strokepatienter och människor med traumatiska hjärnskador. De som har fått hjärnskador efter cancerbehandling är det nästan ingen som vill ta emot. De är sjukvårdens Svarte Petter. De skulle platsa på rehabmottagningarna. Men när jag skickar remisser får jag dem ofta avvisade, ibland med beskedet att "detta kan vi ingenting om".

**PERSONER SOM HAR** drabbats av flera olika sena komplikationer efter cancerbehandling kan i dag behöva flera olika sjukvårdskontakter, vilket kan resultera i att den drabbade får hålla reda på allting själv.

– Vi ställer i dag extremt höga krav på att vi ska vara vår egen projektledare. Vi ska projektleda vår egen rehabilitering och vår egen livssituation. Samtidigt finns det människor som i sin barndom har fått en behandling som gör att projektledare är just det som de inte kan vara. Och då får de det jättesvårt, säger Ulrika Norén Nyström, medicinsk chef för barnonkologiska avdelningen vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå, i Barncancerrapporten.

En forskargrupp ledd av Louise von Essen, psykolog och professor vid institutionen för kvinnors och barns hälsa på Uppsala universitet, har i över 20 år undersökt hur cancerdrabbade tonåringar mår psykiskt efter att behandlingen har avslutats. Forskningsresultatet visar att vissa personer lider av nedstämdhet eller oro även många år efter avslutad behandling.

**FORSKARNA FÖLJDE** en grupp människor som blev sjuka i cancer under tonåren. Efter fyra år visade de medverkande i vissa avseenden ett ökat välmående jämfört med den friska kontrollgruppen. Men tio år efter diagnos framträdde en annan bild – då rapporterade ungefär var tredje deltagare stark oro. Oron handlar enligt forskarna om att känna sig osäker, bli orolig i nya situationer och inte veta hur saker i livet ska hanteras. Det kan röra sig om kontakter med andra, relationer, jobb, utbildning eller skaffa vänner.

En förklaring till resultaten kan vara att man som vuxen upplever att livet ställer högre krav och innebär många utmaningar, exempelvis att utbilda sig, hitta ett jobb och en livspartner.

Att drabbas av cancer som ung kan även påverka självbilden negativt, med större konsekvenser än för unga friska personer.

Enligt Louise von Essen borde unga barncanceröverlevare erbjudas hjälp och stöd tidigt för att få en chans att prata om och bearbeta cancerdiagnosen och för att få förklarar för sig hur livet efter en cancersjukdom kan bli. ●



A photograph of a person's hand holding water over a beach. The hand is on the left side of the frame, and water is being poured out, creating a splash. The background is a blurred green forest. The text is overlaid on the right side of the image.

# ”Skolan borde ha stöttat mig mer”

Det tog tio år efter avslutad behandling innan Emmy Bengtsson fick hjälp av en psykolog. Vid det laget hade hela hennes ungdomstid satts på vänt.

Text: Lotta Engelbrektson Foto: Tomas Ohlsson



**EMMY BENGTTSSON** har fullt upp med nuet. Samtidigt som hon brygger kaffe flyger fingrarna över telefonen när hon svarar på mejl. Just nu är hon fadder för

några nya elever på Bibliotekshögskolan i Borås och de har tusen frågor.

– Ursäkta röran, jag har precis flyttat in, säger hon och mättar upp antalet koppar i pressobryggaren.

Emmy bryr sig inte så mycket om frukost men hon måste ha kaffe. Hon håller en skvätt sojamjolk i koppen och sväljer innehållet i några klunkar. Lugnet infin- ner sig vid köksbordet.

– Jag funderar mycket på vem jag hade varit om jag inte hade blivit sjuk i tonåren. Det är som om hela mitt liv blev förskjutet flera år, säger hon.

**PAUSKNAPPEN TRYCKTES** brutalt in när Emmy som 16-åring diagnosticerades med Hodgkins lymfom. Då hade hon kämpat länge mot en trötthet som inte gav med sig. Hon hade svårt att hålla sig vaken under skoldagarna och på nästan varje lektion föll hon i sömn över bänken. Skolsköterskan misstänkte att Emmy hade blodbrist och försåg henne med järntabletter.

– När jag till slut besökte min husläkare förstod han direkt vad det handlade om. Sedan hände allting oerhört fort, berättar Emmy.

Julen 2000 är för evigt inpräntad i Emmys minne. Två dagar före julafton genomgick hon en biopsi och på juldagen reste hon från Halmstad till Göteborg. Medan de flesta andra låg i tv-soffan och åt julmatsrester opererades Emmy på Östra sjukhuset. Strax därefter påbörjades behandlingen. Emmy minns hur hon ena dagen var hög på morfin och på allvar trodde att hon kunde flyga – för att några dagar senare inte kunna sluta kråkas.

”Jag fick jättemycket biverkningar av cytostatikan. Det värsta var att tappa håret. Om jag någon gång fick komplimanger var det alltid för mitt hår, där satt min personlighet. Nu försvann allt på några veckor,”

Emmy Bengtsson

– Jag fick jättemycket biverkningar av cytostatikan. Det värsta var att tappa håret. Om jag någon gång fick komplimanger var det alltid för mitt hår, där satt min personlighet. Nu försvann allt på några veckor, säger hon.

Emmy gick i ettan på gymnasiet och hade precis börjat nosa på vuxenvärlden. Nu degraderades hon till barn igen. Eftersom hon var under 18 år behandlades hon på en barnavdelning där majoriteten av hennes medpatienter var småtingar. Avdelningen var inredd med mjukisdjur och leksaker och för att roa barnen kom sjukhusclownerna på besök.

– Då fanns det ingenting där som tilltalade en tonåring. Jag kände mig bara fel, berättar hon.

Trots att det snart är 20 år sedan Emmy blev sjuk kan hon fortfarande ställa sig om-frågorna:

Om hon hade blivit betraktad som den halvvuxna individ hon var som 16-åring, hade allting varit annorlunda då? Om hon hade fått tillgång till traumabehandling direkt under sin sjukdom, hade hon varit en helare person? Och om hon hade fått hjälp av skolan att avsluta gymnasiet, hade hon då över huvud taget befunnit sig i Borås just nu?





## EMMYS TIPS TILL DIG SOM BLIR SJUK I TONÅREN

**1** Ställ frågor till läkaren. Du är stor nog att förstå svaren och har rätt att veta vad din sjukdom innebär för dig nu och i framtiden.

**2** Ställ krav på skolan. Det är livsviktigt att skolpersonalen har kunskap om vad du behöver och hur behandlingen kommer att förändra din person. Det går inte att fokusera på livet innan du har gjort klart skolan.

**3** Att drabbas av cancer är ett trauma. Se till att du får traumaterapi inom ett halvår efter cancerbeskedet.

**4** Var inte ensam. Du har rätt att begära att din omgivning ska stötta dig.

– Det här är frågor jag har svårt att släppa. Alla val jag har gjort sedan dess har präglats av min sjukdomstid. På både gott och ont, säger hon.

**ETT LITET HUVUD** sticker försiktigt fram i dörröppningen och två ögon blänger misstänksamt mot köksbesöket. Astrid är den modigaste av Emmys två katter och nu vill hon veta vad som står på. Brorsan Louis syns inte till, han är som uppslukad bland alla lådor som står ouppackade i lägenheten.

– Louis skrek i tre dygn när vi hade flyttat in. Det var helt olidligt. Men nu har båda katterna börjat anpassa sig, säger Emmy.

Katterna har varit hennes trogna sällskap under de senaste sex åren och de betyder allt för henne. De värmer hennes säng på natten och deras mjuka kroppar ger de trassliga tankarna ro. Hon berättar att Astrids efterhängsna personlighet och Louis högljudda kärlek har hjälpt henne mer än någon psykolog.

– När jag funderar på alla om, inser jag att jag nog inte hade haft katterna om jag aldrig hade blivit sjuk. Då blir jag lite mer försonande, säger hon.

Det som Emmy har svårast att förlika ►



Emmy Bengtsson  
kelar med katten  
Astrid.

► sig med är att hennes gymnasieskola gjorde så lite för henne när hon blev sjuk. Hennes rektor och lärare hade ingen erfarenhet av elever med cancer och de stod handfallna inför hennes långa rehabiliteringsprocess. När Emmy inte orkade med studierna på heltid uppmanades hon att hoppa av skolan.

Hon har fortfarande svårt att förlåta sin gymnasie-lärare.

– Jag önskar att skolan hade stöttat mig mer. Nu fick jag aldrig något slutbetyg. Det har kostat mig tre år på Komvux, säger hon.

**SAMTIDIGT SOM HENNES** gamla klasskamrater jublande gjorde upp planer efter studenten föll Emmy ner i ett svart hål. De första två åren efter skolan tillbringade hon i sängen i föräldrahemmet. Emmy hade blivit djupt deprimerad. Kroppen värkte och hon kände sig ständigt sjuk. Varje gång hon fick en ny krämpa var hon övertygad om att hon hade drabbats av cancer.

– När jag var barn tänkte jag över huvud taget aldrig på min kropp. Den existerade bara. Nu var jag medveten om den hela tiden.

Banala tonårsproblem blev till gigantiska svårigheter och ingenting var ”normalt”. Varje kväll



EMMY BENGTSSON

ÅLDER: 35 år.

BOR: Nyinflyttad i bostadsrätt i Borås.

GÖR: Pluggar andra året till bibliotekarie på Bibliotekshögskolan i Borås.

FAMILJ: Mamma, pappa, två systrar, samt katterna Astrid och Louis.

DRÖMMER OM: Att arbeta med källkritik för barn.

SJUKDOMSHISTORIA: Insjuknade i Hodgkins lymfom som 16-åring, färdigbehandlad 2001.

samlade hon sitt hår till en hård fläta inför natten. Hon la sig med flätan tryckt under huvudet för att ha någon slags kontroll över sitt hår.

– Trots att jag insåg att det var orimligt var jag livrädd för att någon skulle göra inbrott och klippa av mig alltihop, säger Emmy.

Att leva i en ständig katastrofberedskap präglade hela Emmys tillvaro. Hon planerade aldrig för framtiden och hon hade många tankar på vad hon skulle göra om hon blev sjuk igen.

– Jag visste att jag aldrig ville gå igenom sjukdomseffekterna igen. Då dog jag hellre, säger hon.

Först när Emmy var 27 år fick hon adekvat hjälp. Då bodde hon i Stockholm och arbetstränade på Täby huvudbibliotek. Hon fick kontakt med en psykolog och började ha regelbundna samtal.

De gick bland annat tillsammans igenom – steg för steg – vad som egentligen hände när hon drabbades av cancer i tonåren.

– Att jag har fått ordentlig kunskap om sjukdomen har hjälpt mig mycket. Om jag mot förmodan skulle drabbas av cancer igen är behandlingen inte längre lika brutal, vilket jag upplever som en tröst. Jag önskar bara att jag hade fått den här informationen mycket tidigare, säger Emmy. ●

# Psykologen: Överlevare är en särskilt sårbar grupp

Barncanceröverlevare är sårbara för psykisk ohälsa. Det menar psykologen Malin Ander som är specialiserad på cancerdrabbade tonåringar. Hon berättar om de vanligaste problemen – och vad man kan göra åt dem.

Text: **Mårten Färlin**

# B

**ARNCANCER-ÖVERLEVARE** kan precis som alla människor som är med om en traumatisk upplevelse drabbas av psy-

kiska besvär. Det kan innebära ångest, depression, posttraumatisk stress eller självmordstankar.

– Vissa känner sig missnöjda över sin kropp eller har det svårt med sociala relationer, berättar Malin Ander, legitimerad psykolog och doktor i medicinsk vetenskap.

Hon har lång erfarenhet av människor som har fått psykiska problem till följd av barncancer. Tidigare ingick hon till exempel i en

forskargrupp som har undersökt de psykologiska konsekvenserna av att drabbas av cancer i tonåren och i dag jobbar hon inom psykologkonsultföretaget PBM.

**ENLIGT HENNE** ÄR det svårt att säga precis hur vanligt det är att barncanceröverlevare drabbas av psykisk ohälsa.

– Men studier som har gjorts de senaste åren visar att det verkar finnas en ökad förekomst av att söka vård för psykiska problem inom barncancergruppen. Det här är en grupp som är särskilt sårbar. Där ser vi också specifika underkategorier med många komplikationer som är extra sårbara, till exempel de som har drabbats av hjärntumör.



**MALIN ANDER**

**GÖR:** Är legitimerad psykolog och doktor i medicinsk vetenskap. Hon har studerat psykosociala konsekvenser av cancer i tonåren och ingått i en forskargrupp på Uppsala universitet.

**JUST NU:** Arbetar hon som psykolog och organisationskonsult på psykologkonsultföretaget PBM, som nyligen inledde ett samarbete med Barncancerfonden med särskilt fokus på att erbjuda stödsamtal i anslutning till Maxa livets aktiviteter.

## ”Det räcker inte att ställa frågan om eventuellt samtalsstöd under eller direkt efter behandling. Det kan bli aktuellt långt senare.”

Malin Ander

Många får inte det stöd de skulle behöva, vilket bland annat beror på att problemen kan komma långt efter avslutad behandling, menar Malin Ander.

– Det räcker inte att ställa frågan om eventuellt samtalsstöd under eller direkt efter behandling. Det kan bli aktuellt långt senare. Ett annat problem inom vården är att det finns stora regionala skillnader mellan vilken hjälp man kan få. Det gör att många som försöker få stöd känner sig uppgivna, säger hon.

Men det finns stöd att få, fortsätter hon.

– Enklaste första steget är att kontakta vårdcentralen. Om det inte fungerar bra – prova en annan. Sedan kan det vara en idé att söka sig direkt till en öppen psykiatrisk mottagning. Det finns även hjälplinjer och chattar där man kan prata av sig och få hjälp vidare. De som har haft hjärntumör kan få stödsamtal med en socionom och legitimerad psykoterapeut med familjeinriktning via Barncancerfonden.

Men när vet man att det är dags att söka hjälp? När problemen gör att man lider, anser Malin Ander.

– Eller om dina relationer påverkas, om problemen begränsar dig i livet och gör det svårt att fungera som vanligt. Många väntar för länge på att söka hjälp. Så om du mår dåligt, tveka inte att göra det. Du behöver inte själv veta varför du mår dåligt eller vad du behöver. Det reder professionella ut.

Den som mår dåligt kan även göra mycket på

egen hand, berättar Malin Ander.

– Skaffa rutiner och förutsättningar för en god sömn, rör på dig utomhus – det är kroppens egna antidepressiva – och ät regelbundet bra mat. Om man känner ångest så kan det hjälpa med avslappning eller andningsövningar. Det är dessutom viktigt att sätta ord på det man känner och våga prata med någon för att bryta eventuell isolering.

Vi försöker ofta fly från ångest med hjälp av alkohol eller dylikt, fortsätter Malin Ander.

– Men det gör att vi fastnar i onda cirklar. Det är viktigt att vara kvar i ångesten, även om den är väldigt obehaglig, för att få uppleva att det går att komma ut ur den utan att fly.

PBM, företaget som hon arbetar på, har nyligen inlett ett samarbete med Barncancerfonden och Maxa livet-programmet. Tanken är att det ska utmynnas i råd- och samtalsstöd med specialutbildade psykologer i samband med Maxa livets aktiviteter.

– Många beskriver att de saknar att känna sig förstådda. Då hoppas vi att i samband med de här aktiviteterna kunna erbjuda professionella med rätt erfarenhet, då många känslor, tankar och behov ofta kan dyka upp. ●



## VAD ÄR SKILLNADEN MELLAN KURATORER, PSYKOLOGER OCH SAMTALSTERAPEUTER?

> Legitimerad psykolog är en skyddad yrkestitel, vilket betyder att personer som inte är legitimerade inte får kalla sig psykologer. Legitimerade psykologer har läst en femårig universitetsutbildning i psykologi följt av ett års praktiskt

psykologarbete under handledning av en erfaren psykolog för att få sin legitimation.

> Kurator har nyligen blivit en skyddad titel. En legitimerad kurator har läst en 3,5-årig socionomutbildning eller motsvarande samt varit

verksam som kurator inom hälso- och sjukvården i minst fem år.

> Samtalsterapeut är inte en skyddad titel vilket innebär att det inte finns några krav på någon särskild utbildning eller kompetens för att använda titeln.





Illustration: Shutterstock

## TIPS FÖR DIG SOM BEHÖVER STÖD

### VILKET STÖD ERBJUDER VÅRDEN?

- > Vårdcentralen. Funkar inte den första, prova en annan.
- > Öppenpsykiatrisk mottagning.
- > Kontakta en hjälplinje eller chatt, till exempel Hjälpplinen. Mer information finns på [1177.se](https://www.1177.se).
- > Kontakta din uppföljningsmottagning för att få hjälp med att förstå din bakgrund, och att hitta vägen framåt.

### VILKET STÖD ERBJUDER BARNCANCERFONDEN?

- > Om du eller en familjemedlem har haft hjärntumör kan du få stödsamtal via Skype, telefon eller Facetime med psykoterapeuten Lena Falck. Dit kan alla i familjen ringa obegränsat under en viss tid.
- > Medlemmar i Maxa livet kan i samband med aktiviteter få stöd hos psykologkonsultföretaget PBM.

### VAD KAN JAG SJÄLV GÖRA?

- > Gör avslappningsövningar.
- > Öva på meditation och mindfulness.
- > Hitta bra rutiner för sömn.
- > Ät bra mat – och ät regelbundet.
- > Rör på dig, gärna utomhus.
- > Försök att hitta sätt att uttrycka det du känner, till exempel genom att prata med någon du litar på, spela musik eller måla.



**Jasmine Nilsson Garip, 18, Malmö:**  
 – I och med att det finns folk som har haft samma typ av diagnos som jag och gått på samma mediciner så kan man relatera till varandra och det blir en helt annan konversation. De förstår en bättre än vad ens familj gör, för de har varit i samma sits.  
 (Till vänster Tilde Wernersson.)

# ”Det handlar om gemenskap”

Morgonyoga, vandring till Sveriges högsta vattenfall och äventyrsbad. Det var bara några av aktiviteterna för de 160 ungdomar som deltog i Barncancerfondens årliga ungdomsstorläger som i år arrangerades i Sälenfjällen av Barncancerfonden Mellansverige. Så här säger några av deltagarna.

Text: Sofia Zetterman Foto: Jonna Andersson



**Oscar Carlgren, 18, Norrköping:**  
 – Alla har liknande bakgrund här. Det är framför allt gemenskapen det handlar om. Man lär sig förstå hur andra människor tänker och funderar över cancer.  
 (I bakgrunden Christoffer Blomquist.)



**Josefina Lif Pedersen, 15, Hoting:**  
 – Hemma är jag ensam – vad jag vet – om att ha cancer och det är få som är sjuka över huvud taget. Men när man kommer hit så blir man som en i gänget och ingen kollar konstigt på en. Vi förstår varandra bättre.



**Robin Eriksson, 18, Östersund:**  
 – Det är som en återförening i år. Det är jättekul att få träffa alla och diskutera med andra som haft det lika jobbigt och varit med om liknande situationer. Man har alltid något gemensamt med alla här.

## Lär dig hantera stress

Stressmottagningen, som jobbar både förebyggande och behandling med stressrelaterad ohälsa, arrangerar ihop med Maxa livet en workshop i livshantering, även kallat stresshantering, på hel- och halvfart den 10–12 och 24–26 januari. Två legitimerade psykologer håller i kursen, som utgår från tredje vågens KBT, Acceptance and Commitment Therapy. Psykologerna kommer bland annat gå igenom och prata om avslappningsövningar, återhämtning och energibalans.

## Maxa livet-kurser i lägre tempo

Välj kurser inom Maxa livet-programmet i det tempo som passar dig. Nu erbjuds det nya tempot lågfart. Dessa aktiviteter ligger på en eller flera vardagar och passar deltagare som har särskilda behov, ofta blir trötta och behöver extra tid för att förstå och hänga med. Sedan tidigare erbjuds kurser i helfart för deltagare som orkar fokusera längre stunder och inte har några särskilda behov, samt i halvfart för deltagare som ofta blir trötta eller behöver extra tid för att hinna med.

## FLER AKTIVITETER HÄR

I Maxa livet-programmets kalender kan du se vilka aktiviteter som är planerade. Kalendern uppdateras kontinuerligt. Läs mer här: [barncancerfonden.se/maxa-livet/kalender](http://barncancerfonden.se/maxa-livet/kalender).

# Så maxar du livet

Håll dig sysselsatt, ta pratpromenader och mixa smoothies. Alva Hulth är barncanceröverlevare och delar här med sig av sina bästa tips på hur hon maxar livet.



## PROMENERA OCH PRATA

Att gå långa promenader är avkopplande. Om jag går själv så lyssnar jag på en ljudbok eller olika poddar. Om jag går med kompisar så pratar jag mycket. Det har varit väldigt bra för mig att prata om allt som har hänt. Det är absolut bättre att prata än att gå och grubbla.

Här är mina tips på poddar:

- > P3 dokumentär (Sveriges Radio).
- > Måndagsvibe med Hannalicious och Lojsan.
- > Pillowtalk med Peg & Penny.

**”Det har varit väldigt bra för mig att prata om allt som har hänt. Det är absolut bättre att prata än att gå och grubbla.”**



Alva Hulth

## AKTIVERA DIG

Håll dig sysselsatt så att du inte böjar grubbla, se till att aktivera dig med något roligt. För mig har det varit viktigt med någon slags hobby, något som gör att jag kommer ut och träffar andra. Jag har valt en kurs där vi målar om gamla möbler och annat som kan återbrukas. Det kreativa får mig att bli lugn. Jag stannar i nuet och tänker inte.

Kika på vad som finns där du bor. Studieförbund som Medborgarskolan och ABF är några som anordnar studiecirkel och kurser. Föreningslivet kan också vara roligt att engagera sig i.

## MIXA SMOOTHIES

Jag var med på Maxa livets hälsohelg i våras och det har påverkat mig mycket. Jag lärde mig mer om matens innehåll och testade olika smoothies. Jag var skeptisk i början när jag förstod att det var grönsaker vi skulle mixa och dricka, men det var jättegott.

Nu när jag känner mig rastlös och orkeslös så mixar jag smoothies. Jag tar det jag har hemma så det blir lite olika. Det fungerar faktiskt. Jag märker att jag blir piggare – och då blir jag också gladare.



## ”Viktigt med stödet från kollegorna”

Albin Zetterheim stormtrivs med jobbet i kassan. Fast ibland får han verkligen spänna ögonen för att se vad det står på skärmen. Han var tre år när läkarna upptäckte hjärttumören som satt mitt i synnervskorsningen.

Text: Charlie Olofsson Foto: Anna Hällams

– **JAG ÄR VÄLDIGT** serviceinriktad så det här jobbet passar mig perfekt. Jag gillar att möta kunderna, säger Albin.

Han berättar att komplikationerna från tumören påverkar hela kroppen. Han är döv på höger öra och ibland krampar vänsterhanden så att han tappar matvarorna. Fast svårast är det med synen, han ser ingenting på höger öga och har tunnelseende på vänstra.

– Det är särskilt ett ställe på skärmen i kassan där jag har jättesvårt att se vad det står, men arbetsgivaren försöker hitta ett förstöringsprogram till min skärm så det kanske kommer lösa sig, säger Albin.

En anledning till att han trivs så bra på jobbet är att han känner att arbetsgivaren ser möjligheter i stället för hinder och respekterar hans förutsättningar. Så var det inte på hans förra arbetsplats.

– Där blev jag ofta ombedd att stanna kvar och jobba över. Jag jobbade mer än jag skulle och det fungerar inte för mig, säger han.

På grund av komplikationerna kan han inte jobba heltid, och för att orka måste han hålla på sina tider.

– Att chefen och kollegorna hjälper till för att det ska fungera så bra som möjligt är jätteviktigt, säger han.

### ALBIN ZETTERHEIM

ÅLDER: 24 år.

BOR: Sävsjö.

FAMILJ: Mamma, pappa och två syskon.

GÖR: Jobbar i kassan på en livsmedelsbutik sedan drygt ett år tillbaka.

DIAGNOS: Opticusgliom, hjärttumör på synnerven. Som barn opererades han och fick strålbehandling. Tumören är fortfarande inte helt borta men har slutat växa.

