BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 1 2006** >>>

När Jesper Lombrant inte orkar gå ner till skolsalen på barnsjukhuset i Uppsala, kommer läraren upp till rummet i stället.

Lunchrast i sjukhusskolan

Med rätt stöd klarar Pontus skolan

Nya föräldrapenningen en besvikelse

”Ibland vill ingen se problemen.” sidan 20

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 1 2006 >>>

Arbetsförmedling för unga med funktionshinder 6
Maria Larsson, med sena komplikationer efter en hjärntumör, har fått arbete genom Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade.

Egna syrror till barn med hjärntumör 8
Varje barnonkologiskt centrum får nu en sjuksköterskетjänst inriktad på barn med hjärntumör.

57 miljoner kronor till barncancerforskningen 9
Hjärntumörforskningen fick extra pengar när Barncancerfondens senaste forskningsanslag fördelades.

Socialministern lovar översyn av föräldrapenningen 10
Få föräldrar till cancersjuka barn kan utnyttja den utökade föräldrapenningen för svårt sjuka barn.

I sjukhusskolan får patienterna vara elever 12
Även barn som ligger på sjukhus har rätt till undervisning – på sina villkor.

Internationella Barncancerdagen 15 februari 18
Vinst- eller nitlott? Klyftorna mellan världens cancerdrabbade barn är stora.

I Lund finns stöd för barn med hjärntumörkomplikationer 20
Neuropsykolog Ingrid Tonning Olsson följer barn med hjärntumör ända upp till 18 års ålder. Pontus och hans mamma är nöjda med stödet de fått.

Humlans kompis tappar pälsen 23

Krönika: Ulf Stark 28

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm

ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Perwe, Ann-Mari Hellman, Anne Leach, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Maja Hök, Victoria Wahlberg.
ART DIRECTOR: Erik Westin. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2006 OMSLAGSFOTO: Bengt Alm PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar.
Citera oss gärna, men ange källan.
Nästa nummer kommer ut i april 2006.

Låt oss samarbeta!

Den 15 februari är det Internationella Barncancerdagen. Jag vill inte att det bara ska vara ett datum som passerar förbi i almanackan. När ett barn blir sjukt i cancer är familjens sorg och oro lika stor, oavsett i vilket land de befinner sig. Men möjligheterna till adekvat behandling och medicinering varierar förstås oändligt beroende på var i världen ett barn lever.

Jag vill se ett ökat internationellt engagemang i Barncancerfonden. Därför vill jag dra i gång en diskussion om hur Barncancerfonden kan göra mer för att hjälpa cancerdrabbade barn också utanför Sverige. Det betyder inte att vi ska ge våra barn mindre stöd, eller backa från vårt mål att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

Men vi behöver ett utökat samarbete med barncancerorganisationer runt om i världen för att få del av deras erfarenheter och bygga nätverk. Barncancerfonden är en organisation som funnits länge, med väl fungerande strukturer. Vår kunskap kan många andra dra nytta av. Här välkomnar jag även barncancerföreningarna att delta – de har mycket att tillföra och mycket att vinna i ett internationellt samarbete.

Jag tror på samarbete, även med närstående organisationer här hemma. Jag vill gärna att vi utvecklar våra relationer med Cancerfonden. Vi har många framtidsfrågor gemensamt, inte minst hur forskningen kan samordnas på bästa sätt.

I övrigt blickar jag framåt och ser en organisation som är tydlig i sina avsikter och kan prioritera. Vi ska våga frigöra resurser till de riktigt stora satsningarna, de som förhoppningsvis kan göra en avgörande skillnad för våra cancersjuka barn – här hemma såväl som runt om i världen.

JOHAN HEDERSTEDT,
styrelseordförande Barncancerfonden
johan.hederstedt@barncancerfonden.se
070-280 80 00

"Snart ska jag ha flätor som Ida"

VARJE SÖNDAGSMORGON åker Fanny, 3 år, med mamma eller pappa till sjukhuset för att ta blodprover. Är provsvaren bra får hon komma tillbaka varje dag till och med torsdag veckan därpå för att få cytostatika intravenöst. Hon vill få behandlingarna avklarade så fort som möjligt för att hinna till barnen på lekterapin. På vägen dit brukar hon springa in och hälsa på sina kompisar på avdelning Q84.

Det är alltid kul på lekterapin. Här kan Fanny stanna flera timmar, men har man roligt går tiden alltför fort.

Fanny bor i Stockholm, varannan vecka hos mamma Linda och varannan vecka hos pappa Henrik. I vinter går hon inte på dagis, på grund av risken för att bli förkyld när hon träffar många andra barn. Men när det är fint väder leker hon utomhus i parken med bästisen Filip och de andra kompisarna. Fram i april-maj ska hon gå på dagis igen. Då kan man leka ute.

I början av behandlingen tappade Fanny sitt långa, fina hår. Det gjorde inte så mycket för pappa har inget hår heller... Men nu håller hennes hår på att växa ut igen.

– När jag får långt hår ska jag ha flätor som Ida, säger Fanny och visar ett avsnitt ur "Emil i Lönneberga" på sin bärbara dvd-spelare.

Pappa är hemma hela dagarna när Fanny bor hos honom. Men ibland måste han till jobbet en kort stund. Då är det så bra ordnat att Fannys farbror Johan, som jobbar på samma arbete som pappa, kommer hem och leker med Fanny.

För Fanny vill leka jämt.

Roligast just nu är att bada. Då kan hon spruta vatten på pappa eller farbror Johan med hjälp av sprutorna, som hon har fått av de snälla sjuksköterskorna på sjukhuset. Och med skum i vattnet blir det ännu roligare...

Fanny Zetterstedt, 3 år i januari, fick diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi, i maj 2005. Hon får intravenös behandling med cytostatika på Astrid Lindgrens barnsjukhus fyra dagar i veckan, för att senare i år övergå till behandling i tablettform.

TEXT: HANS AXELSSON FOTO: PAULINA HÅRLEMAN

TRE SJUKSKÖTERSKOR

Vad är det bästa med ditt jobb?

Tre sjuksystrar inom barnonkologin svarar.

ÅSA FREDRIKSSON,
Norrlands universitetssjukhus, Umeå
– Det bästa är den öppenheten som finns mellan familjen, patienten och oss. Hela tiden bekräftas man i sitt arbete och allt man gör får man gensvar på. Det är ett väldigt speciellt och roligt jobb jag har!

PER ÅGREN,
Akademiska sjukhuset, Uppsala
– Familjerna! Det är sådan variation och man möter människor från precis hela samhället. Det är en sådan utmaning. Och det jag mest uppskattar med att arbeta med barn är att man måste ta sig tid. Det går inte att bara köra på.

CARINA HALLBERG,
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
– Att ha varit med om utvecklingen inom barncancervården under 30 år och att man hela tiden lär sig nytt. Och trots att man har jobbat så länge, tar man tag i varje nytt fall med samma energi och förtröstan, oavsett prognos.

Träff för barn med sena komplikationer

BARN MED SENA komplikationer efter sin cancersjukdom och deras familjer erbjuds nästa år att tillbringa en vecka på kompetenscentret Ågrenska utanför Göteborg för att lära sig mer om just sena komplikationer. Barncancerfonden har inlett ett samarbete med Ågrenska och anordnar en familjevecka, med plats för tolv familjer, och en skandinavisk ungdomsvecka, för tjugo ungdomar, i Göteborg under våren och sommaren.

Under familjeveckan, vecka 17, samlas såväl familjerna som andra personer i barnets närhet, till exempel skolpersonal. Förhoppningen är att ge alla parter ökad förståelse för barnens speciella behov och möjlighet att ta del av varandras erfarenheter. Föreläsningar kommer att hållas av specialister inom bland annat barnonkologi, psykologi och specialpedagogik. Barnen och deras syskon kommer att erbjudas skola, fritids och ett eget program.

På ungdomsveckan, vecka 33, får ungdomar från hela Skandinavien träffa andra i samma ålder med likartade problem och behov. De får också möjlighet att ställa frågor och diskutera sin sjukdom med en grupp inbjudna professionella. Självklart innehåller programmet också en hel del fritidsaktiviteter.

Läs mer på www.barncancerfonden.se/content2/index.php?pid=1942.

Efterlängtat syskonstöd i norr

BARNCANCERAVDELNINGEN vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå får en syskonstödjare senast till sommaren. Barncancerföreningen Norra står bakom den nyinrättade tjänsten. Önskemålet har funnits i ett par år, och har nu blivit möjligt genom en arvsgåva.

– Vi på avdelningen är väldigt glada. Många av våra familjer har syskon på avdelningen under mycket långa tider, på grund av de långa geografiska avstånden, säger Per-Erik Sandström, medicinskt områdesansvarig läkare.

Som namnet antyder är syskonstödjaren en person som finns till för cancerdrabbade barns syskon. Syskonen hamnar ibland lite i skymundan när deras bror eller syster blir sjuk. Mycket av föräldrarnas uppmärksamhet går av förklarliga skäl till det cancersjuka barnet.

– Vi tänker oss att syskonstödjaren kan ta hand om syskonen och ordna aktiviteter för dem, och även ta sig tid att lyssna till tankar och funderingar de har om sitt sjuka syskon, säger Per-Erik Sandström.

Syskonstödjare finns sedan tidigare vid de barnonkologiska centrumen i Göteborg och Lund.

BENGT ALM

50 år av lekterapi

LEKTERAPIN I SVERIGE fyller 50 år. Den organiserade formen av lekterapi på sjukhusen startade 1956 av Ivonny Lindquist i Umeå. Bland annat drev hon kravet på särskilda lekterapilokaler, där barn och deras familjer från hela sjukhuset kunde mötas.

I dag finns 135 lekterapeuter på 42 barnkliniker runt om i landet. Lekterapeuterna är utbildade pedagoger och de försöker ge barnet positiva erfarenheter under sjukhusvistelsen och stötta den normala utvecklingen under en, på många sätt, onormal period i barnets liv. Lekterapin spelar också en viktig roll för övriga familjen, såväl föräldrar som syskon, genom att erbjuda ett alternativ till den vanliga sjukhusmiljön.

50-årsjubileumet firas med en stor konferens i Umeå i slutet av mars, där lekterapeuter från hela landet möts och utbyter erfarenheter. Barncancerfonden stödjer jubileumskonferensen ekonomiskt.

CARIN RUDEHILL/HALLANDS NYHETER

Sångerskan Sara Lövgren, känd från Fame Factory, var en av artisterna som ställde upp för att stödja verksamheten på Almers Hus.

Stor uppslutning för Almers Hus

GALAN ”En afton för Almers Hus” innebar två utsålda hus på Varbergs teater och runt 100 000 kronor till verksamheten på Almers Hus, Barncancerfondens rekreationscenter. Galan hölls i november förra året och på scenen uppträdde gräddan av Varbergs artister – alla gratis förstås. Schlagerkompositören Torgny Söderberg, veteran från många Melodifestivaler och bördig från Varberg, hade kvällen till ära gjort en specialkomponerad låt som även ska ges ut på skiva, till förmån för Barnacancerfonden.

Föräldrar drabbas av posttraumatisk stress

POSTTRAUMATISKT stresssyndrom, PST, är vanligt hos föräldrar vars barn drabbats av cancer, både under behandlingen och flera år efter att barnen har blivit färdigbehandlade. Det visar en studie från Children’s Hospital of Philadelphia i USA. Av 119 tillfrågade mammor och 52 pappor, vars barn hade fått diagnosen cancer, visade alla föräldrar utom en symtom på PST. Typiska PST-symtom är sömn- och koncentrationssvårigheter, oro och omotiverad irritation.

Studien får stöd av andra liknande undersökningar och forskarnas råd till sjukhuspersonalen är att de ska vara uppmärksamma och till och med leta efter de här symtomen hos föräldrar till cancersjuka barn.

Krister Boman och Annika Lindahl Norberg är två svenska forskare som har undersökt just krisreaktioner hos föräldrar till cancersjuka barn. Läs mer om deras forskning i Barn & Cancer 4/2004 och 4/2002. Alla våra tidigare nummer av tidningen hittar du på www.barncancerfonden.se.

FRÅGA FÅR SVAR

Vad är egentligen cytostatika?

CANCER utvecklas när kroppen förlorar kontrollen över cancercellernas tillväxt. Hos en frisk person finns kontrollmekanismer som gör att skadade celler utplånar sig själva. Vid cancer kan inte de skadade cellerna ta död på sig själva utan växer vidare. Cytostatikans uppgift är att skada cancercellerna och förhindra att de delar sig och blir fler.

TYVÄRR PÅVERKAR cytostatika även normala celler som växer och delar sig, vilket kan leda till biverkningar. En vanlig effekt är påverkan på de celler i benmärgen som producerar blod. Håravfall, illamående och kräkningar är också vanligt. Cellerna i munnen kan skadas, vilket ger blåsor som orsakar mycket smärta. Även njurar, hjärta och hörsel kan påverkas. Numera finns dock en hel del läkemedel som används för att mildra många av biverkningarna.

I dag används ett fyrtiotal olika cytostatika. Många kommer ursprungligen från naturen, även om cytostatika numera främst framställs på syntetisk väg.

ENBART CYTOSTATIKA kan ibland helt bota cancer, till exempel vissa leukemiformer hos barn, men det används också för att lindra symtom. Det är vanligt att cytostatika ingår som en av flera behandlingsformer, ofta i kombination med operation och/eller strålbehandling. Den här typen av läkemedel kallades tidigare för cellgift, men i dag använder man hellre det mer neutrala namnet cytostatika.

300

Ungefär så många barn i Sverige drabbas av cancer varje år. I dag överlever cirka tre av fyra.

LARS HOLMQVIST

Arbetsförmedling med extra stöd

Arbetsmarknaden för ungdomar i Sverige är kylig. För den som dessutom har ett neurologiskt funktionshinder är den iskall. Som tur är finns det hjälp på vägen, i alla fall för vissa.

Sedan 1994 finns Sveriges enda särskilda arbetsförmedling för ungdomar med funktionshinder, Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade, i Stockholms län. Här är omkring 700 ungdomar med funktionshinder inskrivna. Oftast rör det sig om personer med intellektuella eller neuropsykiatriska hinder. En bråkdel av ungdomarna har haft cancer.

Arbetsgången skiljer sig egentligen inte från en vanlig arbetsförmedling, berättar Gunnel Eriksson, arbetsförmedlare på Af Unga Funktionshindrade.

– Det är samma platsbank ungdomarna tittar i, och mycket av tiden går ut på att själv hitta möjliga jobb. Däremot är stödet, både till arbetssökande och till arbetsgivare, betydligt mer generöst. Vi har fler handläggare per sökande jämfört med andra förmedlingar. Dessutom har vi SIUS-konsulenter, som arbetar med särskilt introduktions- och uppföljningsstöd.

Tillsammans med arbetsgivaren tar konsulenten fram en plan för introduktionen på arbetsplatsen och en handlingsplan för individuellt stöd för den arbetssökande och arbetsgivaren. Konsulenten är med som stöd ute på arbetsplatsen och arbetar sida vid sida med den arbetssökande.

Framför allt har man på Af Unga Funktionshindrade tät kontakt med olika arbetsgivare. Man har också mandat att förhandla fram bra lösningar för samtliga parter. Exempelvis kan personer med svår dyslexi slippa kassaarbete, eftersom detta kan innebära stark stress.

MARIA LARSSON är inskriven på Af Unga Funktionshindrade sedan 1997. För henne är det mycket tryggare att vara här i stället för på en vanlig förmedling.

– Man slussas inte runt på samma sätt, och det är bra att träffa andra som behöver lika stor hjälp som jag. Men framför allt får jag hjälp med att se olika möjligheter och hitta tänkbara jobb. Praktik är till exempel ett bra sätt att få reda på om jag överhuvudtaget kan klara av ett visst arbete eller en arbetsplats.

Till en början sökte hon arbete via en vanlig arbetsförmedling. Det var först när hon genom Barncancerföreningen träffade andra i samma situation som hon fick tips om alternativet. Då hade hon redan blivit skickad till folkhögskola, trots sin gymnasiekompetens.

– I stället för att få ett jobb drog jag på mig studieskulder. Men jag har ändå haft tur. Nu har jag tillgång till den här förmedlingen. På Barncancerföreningens möten träffar jag ungdomar från andra delar av landet som saknar samma möjlighet och som inte har någonstans att vända sig.

I Sveriges övriga län hjälper man funktionshindrade ungdomar genom särskilda samordnare knutna till länsarbetsnämnderna, men det finns inga särskilda arbetsförmedlingar likt den i Stockholm.

”Jag trivs jättebra även om det inte är mitt drömyrke. Men här har jag personer som stöttar mig och som jag kan lita på.”

Maria fick gå en grundläggande utbildning i datakunskap, därpå en receptionist- och telefonistutbildning via arbetsförmedlingen. Egentligen är hon undersköterska i botten, efter att ha slutfört omvårdnadsprogrammet på gymnasiet. Drömmen har alltid varit att bli sjuksköterska. Men Marias närminne har sviktat

Gunnel Eriksson, på Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade, har mer tid att stötta och vägleda än handläggarna på de vanliga arbetsförmedlingarna. Maria Larsson uppskattar möjligheten att få hjälp att se nya möjligheter.

ända sedan hon blev behandlad mot medulloblastom, hjärntumör, som åttaåring.

– Mitt närminne blir bara sämre och sämre, men jag har ändå klarat mig ganska bra. Jag har exempelvis inga motoriska problem. Många av dem som behandlas för cancer som barn har ju någon form av sena komplikationer.

RECEPTIONIST- OCH telefonistutbildning ledde till praktik som i sin tur ledde till en tillsvidareanställning. Maria är nu inne på sitt fjärde år på Cancer och Allergifonden. Hon arbetar som telefonist och tar hand om frågor från fondens givare.

– Jag trivs jättebra även om det inte är mitt drömyrke. Men här har jag personer som stöttar mig och som jag kan lita på. Jag har ofta svårt för att göra mig hörd och för att träffa nya människor. Här känner jag mig accepterad för den jag är och det jag gör, säger Maria Larsson.

Maria arbetar 50 procent. Resten av tiden får hon aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Få av Af Unga Funktionshindrade arbetssökande kommer att arbeta heltid. I nästan alla fall erbjuds arbetsgivaren ett lönebidrag. Lösningarna ser olika ut beroende på individen. En del arbetsgivare får bara lönebidrag under provanställningsperioden, andra har det längre för att funktionshindret är bestående och gör bidraget mer eller mindre permanent.

En stor fördel med Af Unga Funktionshindrade är att ungdomarna går hit ofta. I början arbetar man tillsammans i grupp och förväntas närvara minst två tillfällen i veckan. Det gör att ungdomarna och handläggarna lär känna varandra.

– De handläggare som omförhandlar lönebidrag med arbetsgivarna har ofta en väldigt bra kontakt med företagen. Om det kommer några nya öppningar får de reda på det. Vi kan därför göra bra matchningar, säger Gunnel Eriksson.

En annan fördel med Af Unga Funktionshindrade är att ungdomarna träffar varandra, konstaterar Maria Larsson.

– Har man ett funktionshinder blir man ofta ganska isolerad, eftersom man inte har så många kompisar. För mig har det varit jättebra att träffa andra i samma situation.

VICTORIA WAHLBERG

Mer information om Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade får du på 08-600 71 50 eller på www.ams.se/rdfs.asp?L=1376.

Egen syrra för barn med hjärntumör

Nu får alla barn med hjärntumör och deras familjer sin egen sköterska. Sedan årsskiftet finns en ”konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör” vid alla barnonkologiska centrum. Satsningen finansieras av Barncancerfonden.

Barn med hjärntumör är den grupp barncancerpatienter som kommer i kontakt med flest specialister och vårdenheter. Neurokirurger, strålterapeuter, barnneurologer, neuropsykologer, endokrinologer och arbetsterapeuter är bara några. Dessa barn löper också störst risk att drabbas av sena komplikationer efter avslutad behandling. Detta är bakgrunden till Barncancerfondens satsning.

Konsultsjuksköterskor för barn med hjärntumör har funnits i flera år vid de barnonkologiska centrumen i Stockholm och Lund. Nu får även centrumen i Göteborg, Linköping, Umeå och Uppsala sådana.

De nya sjuksköterskorna har i mångt och mycket samma uppgifter som Märtasystrarna, som nu har bytt namn till konsultsjuksköterskor inom barncancervård. Men förutom att enbart ansvara för barn med hjärntumörer, kommer de in tidigare, har mer tid för varje barn och följer patienten under hela vårdkedjan.

JONAS ELMQVIST

Charlotte Fasträm har arbetat speciellt med barn med hjärntumörer sedan 1998. Här tillsammans med fr.v. Alexandra Nilsson, 11 år, Amanda Nilsson, 7 år, och Martilda Färemo, 7 år.

CHARLOTTE FASTRÖM har arbetat som samordningssjuksköterska för barn med hjärntumör vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund sedan 1998.

– Vår samordnande funktion är en viktig anpassning av vården för dessa familjers många och skiftande behov, säger hon.

Charlotte Fasträm ser som sin allra viktigaste uppgift att se till att familjerna aldrig känner sig övergivna – vare sig under tiden på sjukhus eller efteråt.

– Familjerna ska veta att de alltid kan vända sig till mig när de vill ha svar på någon fråga eller behöver komma i kontakt med en specialist, säger hon. Ingen ska bli hemskickad från sjukhuset utan att veta vad som händer härnäst.

Kontinuitet och trygghet är ledord i Charlottes arbete. Hon träffar det sjuka barnet och dennes familj så snart de kommit in till kliniken och är med när barnet får sin diagnos.

– Det handlar om att försöka hjälpa till att bringa reda i kaoset som familjerna befinner sig i. Att finnas till hands, svara på frågor och nyansera familjernas och omgivningens kunskaper om sjukdomen.

Under sjukhusvistelsen har Charlotte kontinuerlig kontakt med barnet och familjen och hjälper till att slussa rätt till olika vårdinstanser.

Efter behandlingstiden, när det uppstår sena komplikationer, är det ofta Charlotte som förmedlar kontakt med exempelvis en neuropsykolog.

EXTRA NÄRA och tät kontakt har Charlotte med familjer vars barn drabbas av elakartade, obotliga tumörer. Perioden från beskedet att det inte finns någon botande behandling tills patienten dör kan vara lång, ibland flera år.

– Då känns det särskilt angeläget att kunna tillgodose familjens önskemål, till exempel om att kunna växla mellan vård på sjukhus och i hemmet.

HANS HELLBERG

57 miljoner till barncancerforskning

Barncancerfondens styrelse anslog i slutet av förra året rekordmycket pengar till barncancerforskning. 57 miljoner kronor fördelas på 66 olika forskningsprojekt.

Två forskningsnämnder, nämnden för biomedicinsk vetenskap och nämnden för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, bedömer ansökningarna. De lämnar rekommendationer till Barncancerfondens styrelse, som sedan fattar det formella beslutet. I november förra året fördelades 48 miljoner kronor inom biomedicinsk forskning och 9 miljoner inom vårdforskning.

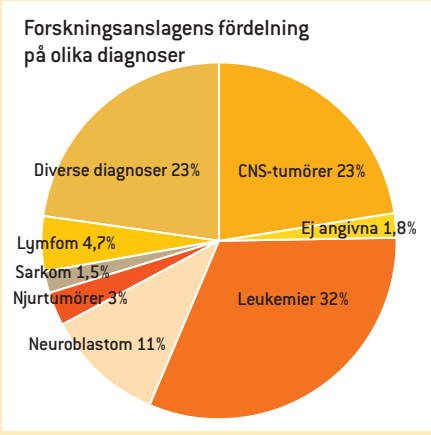
Styrelsen uppmanade nämnderna att särskilt uppmärksamma forskning kring hjärntumörer. Det bidrog till att 23 procent av årets anslag fördelades till forskning om så kallade CNS-tumörer. Förra året var motsvarande siffra 7 procent.

STYRELSENS ÖNSKAN beror främst på att behandlingsresultaten hos barn med olika hjärntumörer inte har förbättras lika snabbt som resultaten inom andra diagnoser, exempelvis leukemier. Ett annat skäl är att man hos barn med hjärntumörer hittar de mest svårbotade tumörformerna och de som ofta ger sena komplikationer.

– A och O för vår bedömning av ansökningar är dels att forskningen ska gagna barn med cancer, dels att den vetenskapliga kvaliteten är hög. Men om det väger lika mellan två projekt kan vi ta med andra prioriteringar som exempelvis vilken cancerform som ska studeras. Vi diskuterar även med styrelsen om hur vi i framtiden kan stimulera den här typen av forskning kring barn med hjärntumör, säger Agne Larsson, ordförande i nämnden för biomedicinsk vetenskap.

Agne Larsson förklarar att man på Barncancerfonden arbetar för att minska distansen mellan laboratorier och patienter genom att uppmuntra till utbyte och gemensamma projekt mellan dessa två forskningskategorier.

– Ytterligare en viktig kategori av ansökningar är de som syftar till att skapa och underhålla vårdplaneringsgrupper. Läkare, forskare och övrig vårdpersonal ska ges möjlighet att mötas och diskutera nya rön, behandling och uppföljning av en specifik diagnos. De nätverk som har utvecklats mellan olika barnonkologiska centrum är oerhört viktiga, säger Agne Larsson.



SAMARBETE MELLAN forskare är nödvändigt inte bara inom landet. För att kunna ta del av den främsta forskningen och säkra kvaliteten måste de ansvariga läkarna i Sverige göra gemensamma så kallade behandlingsprotokoll med kollegor i andra länder. På det sättet får parterna del av den bästa forskningen som finns i dag. En försvarlig del av årets ansökningar rör nordiska samarbeten.

Agne Larsson

Agne Larsson, som är professor i pediatrik och arbetar på Karolinska universitetsjukhuset i Stockholm, har varit ordförande för nämnden i tre år. Trots den relativt korta tiden har han kunnat se en förbättring av kvaliteten på de projekt som ansöker om anslag.

– Årets ansökningar innehåller tyngre projekt än tidigare år. Det beror delvis på att forskningen fördjupar kunskapen och knoppar av sig i nya spännande frågeställningar.

NÄR PROJEKTENS kvalitet ökar blir givetvis kampen om anslagen hårdare. Nämnden måste därför arbeta strategiskt – forskning måste få ta tid. Ska man stötta de forskargrupper som fungerar bra och är stora, så kallade center of excellence, eller de små förnyarna?

– Det är viktigt att nämnden försöker balansera dessa ytterligheter. Att satsa på forskning är en långsiktig verksamhet. Det är ingen mening med att ge 100 000 kronor till ett projekt ena året och nästa år noll.

– I dag finns det fler goda projekt än det finns medel att finansiera dem. För barncancerforskningen i Sverige är Barncancerfonden den i särklass viktigaste finansiären, säger Agne Larsson.

VICTORIA WAHLBERG

Läs mer om forskningsanslagen på nästa sida och på www.barncancerfonden.se/forskning. >>>

>>>

Ett ungt forskningsområde

Ett projekt om livskvalitet och en studie om ångest. Det är några av forskningsprojekten som nämnden för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning valt ut.

OMVÅRDNADSFORSKNINGEN är ett ganska ungt forskningsområde och använder ofta annorlunda metoder än biomedicinsk forskning.

– Det är oerhört spännande att se det här forskningsfältet växa fram. Hela tiden tillkommer nya metoder, säger Ildikó Márky som är nämndens ordförande och professor vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ildikó Márky

Det händer och har hänt mycket inom behandlingen av barn med cancer. Sjukdomar som förut inte gick att bota kan man i dag behandla. Men behandlingarna är mycket slitsamma vilket påverkar främst barnet, och även dem som behandlar.

INNAN MAN HAR forskningsresultat, säger Ildikó Márky, är det yrkesetik, empati och ambition som styr handlandet – inte fakta. Därför kan vården bli ännu bättre när man undersökt vad patienterna vill eller vad de upplever under behandling.

– Ett barn är inte bara sin cancer, botad eller inte. Om vi botar någon från sjukdom, men efterlämnar en själslig invalid eller en helt invalidiserad familj, då har vi ändå misslyckats.

Barncancerfondens styrelse fattade i slutet av förra året, enligt rekommendation från nämnden för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, beslut om att bevilja nio miljoner kronor till elva projekt under åren 2006–2008.

Ansökningarna täcker allt från projekt om livskvalitet under och efter behandling till forskning kring smärta och hur patienter själva kan bearbeta sin ångest.

VICTORIA WAHLBERG

Kritik mot utökade föräldrapenningen

Den nya lagen om tillfällig föräldrapenning för föräldrar till svårt sjuka barn har blivit en besvikelse. Barnet måste i princip vara döende för att reglerna ska gälla. Så var det inte tänkt. Allt fler röster höjs nu för att lagen eller tillämpningen av den snabbt ändras.

Enligt de nya reglerna från 2005 har föräldrar till ett svårt sjukt barn under 18 år rätt till föräldrapenning under ett obegränsat antal dagar. De nya reglerna kom till eftersom det visat sig att de generella 120 dagarna för vård av sjukt barn inte räcker vid svåra och långvariga sjukdomsfall, till exempel när ett barn insjuknar i cancer.

Men lagen har inte fungerat som det var tänkt. Kuratorer vid landets barnonkologiska centrum vittnar om att bara ett fåtal av de föräldrar som söker får del av den utvidgade föräldrapenningen.

Orsaken är Försäkringskassans snäva tolkning av begreppet svårt sjukt. I myndighetens vägledning sägs att ”med begreppet svårt sjukt avses att barnets sjukdomstillstånd är så allvarligt att det föreligger ett påtagligt hot mot barnets liv. Det innebär att det bör föreligga en i tiden omedelbar fara för barnets liv”. Detta innebär i princip att barnet ska vara döende.

Karin Dovelius, kurator vid barnonkologen på Akademiska sjukhuset i Uppsala, ogillar Försäkringskassans tolkning.

– Ett cancersjukt barn vårdas ofta lång tid både på sjukhus och i hemmet. Under denna tid är barnet alltför sjukt för att kunna vistas som vanligt i barnomsorg eller skola. Samtidigt kan man inte hävda att det konstant föreligger en fara för barnets liv. Vi vill att regelsystemet säkrar barnens rätt att ha sina föräldrar hos sig under hela sjukdomsperioden och inte enbart när de är dödsjuka.

BARNCANCERFONDEN uppmärksammade redan i våras socialdepartementet på konsekvenserna av den nya lagen. I Örebro län har barnkliniken, barnpsyk och den lokala Försäkringskassan nu gjort gemensam sak och bett socialminister Berit Andnor rätta till luckorna i den nya lagen. Margareta Ekman, försäkringsöverläkare vid Försäkringskassan i Örebro län, tror att den olyckliga utformningen av lagen bottnar i okunskap hos lagstiftarna.

– Många känner nog inte till att de flesta barn blir friska men att behandlingstiden är både svår och lång. De menade säkert väl, men det blev fel.

Som försäkringsöverläkare vet hon förstås att många föräldrar tvingas försöka bli sjukskrivna på grund av press-

Föräldrar till cancersjuka barn har hittills, enligt Försäkringskassans tolkning, sällan haft rätt att utnyttja den extra föräldrapenningen för svårt sjuka barn.

sen att inte ha ekonomiska möjligheter att vårda sitt svårt sjuka barn. Det är inget godtagbart alternativ, vare sig för den enskilde eller samhället.

– Vi har inte rätt att betala ut sjukpenning till en frisk förälder och det är inte heller meningen att arbetsgivarna ska behöva vara med och betala i dessa fall. Dessutom ger en sjukskrivning sämre möjlighet för föräldern att reglera sin arbetstid. Därför är det viktigt att den här reformen får den tillämpning som det var tänkt.

KURT KVARNSTRÖM, socialdemokratisk riksdagsman, var med om att ta fram den nya lagen. Han är bekymrad över Försäkringskassans snäva tolkning.

– Utgångspunkten för lagen var just en cancersjuk pojke som behövde ha sina föräldrar hos sig under behandlingen. Det var absolut tänkt att lagen skulle tillämpas vidare än vad Försäkringskassan gör.

Mats Matsson på Försäkringskassans huvudkontor försvarar dock myndighetens riktlinjer.

– Vi tolkar lagen utifrån dess intentioner och förarbeten. Enligt dessa omfattas till exempel inte cancersjuka barn som går under behandling och svarar positivt på behandlingen.

HANS HELLBERG

Socialministern beredd att ändra reglerna

Socialminister Berit Andnor är beredd att med kort varsel se över reglerna i den utökade föräldrapenningen.

– AVSIKTEN MED LAGEN var att föräldrar skulle kunna vara tillsammans med sina cancersjuka eller andra svårt sjuka barn under behandlingen, säger Berit Andnor. Om det inte fungerar så vill jag att det rättas till snarast möjligt.

Socialministern vill i dagsläget inte uttala sig om det är lagstiftningen som har blivit fel eller om det är Försäkringskassan som tolkar reglerna för strikt. Hon vill först ta del av Försäkringskassans utvärdering av hur den nya lagen fungerat det första året. Denna beräknas vara klar någon gång i vår.

– För mig är det självklart att svårt sjuka barn ska kunna ha sina föräldrar hos sig under behandlingen, säger Berit Andnor.

Barn & Cancer kommer naturligtvis att följa den här frågan och rapportera vidare framöver.

HANS HELLBERG

Föräldrar ska kunna vara med sina cancersjuka barn under behandlingen, säger socialminister Berit Andnor.

Även barn som ligger på sjukhus har, enligt skollagen, rätt till undervisning. Det är viktigt för barnen att få vara elev och inte bara patient.

Kanske särskilt viktigt för barn med cancer som ofta har en ambulerande tillvaro mellan sjukhus och hem.

Elin Larsson, 14 år, gillar matte bäst.

Sjuka barn är fortfarande elever

Sjukhusskolan på Uppsala Akademiska barnsjukhus ligger vägg i vägg med lekterapin. Spel, böcker, leksaker och pingisbord skapar en välkommen oas bland långa sjukhuskorridorer. Ingen behöver komma hit och ha tråkigt. På plats finns fyra sjukhuslärare som tillsammans täcker upp de olika ämnesområden som behövs från särskola till årskurs tre på gymnasiet.

Eleven får en plats i något av de två studierummen som är belamrade med böcker, kartor och allt som hör undervisning till. Det finns även två små studiebås med datorer. Där kan eleverna hålla kontakt med sina vanliga klasskamrater via mejl, eller till exempel lära sig geografi via dataspelet Backpacker.

SÄTTEN ATT NÅ kunskap är många och ibland lite okonventionella. I mycket av undervisningen uppmanar man eleverna att gå ut och söka information. Det kan vara att ta med sig digitalkamera och fotografera en fågel som man sedan skriver om. Det viktigaste är att bryta sjukhusets tristess.

Sjukhusskolan tar snabbt kontakt med barnen när de har skrivits in. Lärarna berättar om vad skolan kan hjälpa till med och varför det är så viktigt att fortsätta att plugga. I de flesta fall är det barnet självt som månar om sin skolgång. Att förutom sjukdomen också komma efter i skolan, kan för många barn kännas katastrofalt. Därför är stödet på sjukhuset och den länk som sjukhuslärarna utgör till den vanliga skolan oerhört viktig.

– ”Jag vill inte gå om” är de flesta barns första reaktion. Även om de mår dåligt är det sjukhusskolans uppgift att så långt

ALLA BILDER BENGT ALM

Arbetsmiljön för elverna är lugn och avslappnad. Lärarna har gott om tid att hjälpa och svara på frågor.

Lars-Erik Hällström är ämneslärare i NO och matte och dessutom särskollärare.

Gerd Falk-Schalk är ämneslärare i språk från årskurs 6 och uppåt.

som möjligt upprätthålla det målet, säger Gerd Falk-Schalk, ämneslärare på sjukhusskolan i Uppsala.

PÅ MORNARNA går lärarna en sväng upp på avdelningarna och hör hur deras elever mår. Vilka som orkar komma ned till skolan, vilka som vill ha undervisning på sitt rum och vilka som inte orkar alls.

som sjukhuslärarna försöker förmedla till lärarna i de ”vanliga” skolorna. För sjukhusskolan handlar det om att anpassa sig till elevens möjligheter och behov. Eftersom undervisningen blir praktiskt taget skräddarsydd kan barnen på sjukhuset ibland prestera bättre än barn i vanliga klasser.

Att man ligger på sjukhus betyder inte automatiskt att man kommer efter i skolarbetet. Tvärtom. Men det finns givetvis barn som är så sjuka och mår så illa av sin behandling att de inte orkar plugga i den takt som behövs. Då får man ta upp en diskussion med barnet, föräldrarna och hemskolan.

– De kortare vårdtiderna har förändrat vårt arbetssätt. Kontakten med hemskolorna har intensifierats, mycket tack vare tekniken eftersom vi nu kan mejla varandra. Varje dag rapporterar vi till skolorna vad vi gör.

VI SER ÄVEN till att elevens planering följer med eleven så att han eller hon kan jobba oavsett plats, och vi meddelar skolan när det är dags att sätta in hemundervisning, säger Gerd Falk-Schalk.

”Vi uppmuntrar kompisar att komma hit. Vi kan exempelvis anordna en dag i skolan här för klasskamraterna.”

Extra viktig är den dagliga kontakten med onkologiavdelningen. De barnen ligger ofta inne under längre perioder, och möjligheten att delta i skolundervisning beror till stor del på vilken behandling de får.

– På onkologiavdelningen är sjukhuslärarna en del av teamet. Där ser man till helheten och att vi är en av pusselbitarna i barnets återhämtning, säger Gerd Falk-Schalk. Våra skolbesök med konsultsjuksköterskan Eva Turup är en del av detta samarbete. Då får vi träffa våra elevers klasskamrater och kollegiet med rektor och skolsköterska. En gång om året bjuder vi in alla skolor som har haft eller har en elev i behandling för cancer.

Skillnaden mellan att undervisa sjuka och friska elever är stor, och det är något

Hon påpekar samtidigt att det inte bara är studierna som är det viktiga. Skolan har även en viktig social funktion att fylla med klasskamrater, kompisar och lärare.

– Vi uppmuntrar kompisar att komma hit. Vi kan exempelvis anordna ett besök i skolan här för klasskamraterna. Allt för att barnet ska kunna ha kvar den sociala kontakten.

Vad är det som gör det så roligt att arbeta som sjukhuslärare?

– Varje gång vi träffar en elev säger vi att vi ska fixa det här med skolan. Den är din framtid och ska fungera för dig. Och det finns en fantastisk utmaning i det här. Både barnen och vi lärare lär oss mycket, säger Gerd Falk-Schalk.

VICTORIA WAHLBERG

FAKTA: SJUKHUSSKOLAN

Ansvaret för en elev, även när han eller hon vistas på sjukhus, ligger hos elevens hemskola. Därför är det viktigt med en nära kontakt mellan ordinarie lärare och sjukhuslärare. Undervisningen i sjukhusskolan ska i möjligaste mån motsvara undervisningen i den vanliga skolan, men utgå från elevens behov och hälsotillstånd.

Sjukhuslärarnas tjänster finansieras till 80 procent av Specialpedagogiska institutet. Kommunen betalar de resterande 20 procenten.

BARN I BILD

BENGT ALM

Jesper Lombrant, 6 år, har fått återfall i sin leukemi. I dag har han fått strålning på morgonen, men vill ändå att vi kommer på besök. Snart ska han vara isolerad i fyra–fem veckor efter stamcellsbyte. Jesper går i förskola hemma.

På sjukhuset kommer sjukhuslärare Ann-Chatrine Nordberg tre gånger i veckan. Just nu lär Jesper sig mängdlära.

Två gånger i veckan tittar musikterapeuten Jonas Linge in med sin musikvagn. Där finns massor av små och stora instrument.

Dessutom har Jonas två stora handdockor till sin hjälp. I dag använder han dockan Willy för att få Jesper på gott humör. Och visst fungerar det. När Willy kastar sig över Jespers ketchup som är kvar efter lunchen tjuter Jesper av skratt.

Alfred Varghans, 12 år, sittter i ett av sjukhusskolans klassrum. Hans favoritämnen är geografi och hemkunskap. Just nu spelar Alfred ett kunskapsspel på datorn och svarar rätt på varje fråga. ”Det bästa med sjukhusskolan är att man får bestämma mycket själv.”

>>>

”Jag kan många siffror. Ett plus ett minus två blir ett, nej hur var det nu igen. Nej, just ja, noll blir det ju!”

JESPER LOMBRANT, 6 ÅR

Elin Larsson har akut lymfatisk leukemi, ALL, och har legat inne länge på sjukhuset. Sjukhusskolan är ganska rolig. Det har fungerat bra med studierna, men Elin är tvungen att känna efter från dag till dag vad hon orkar.

Hon har mycket kontakt med sin hemskola och är orolig att komma efter. Men sjukhuslärarna och konsultsystern Eva Turup har varit ett stort stöd och peppat Elin.

Jonas Linge är musikterapeut och lärare i slöjd. Han går runt med sin musikvagn till barnen på de olika avdelningarna.

På Internationella Barncancerdagen förra året uppmanades cancersjuka barn runt om i världen att fotografera sin vardag. Här är några av bilderna. De ingår i utställningen ”Through My Eyes” som kommer att visas i Sverige i Barncancerfondens regi. Vernissage blir på årets Internationella Barncancerdag, den 15 februari.

Skilda villkor för världens sjuka barn

Dyra mediciner, avsaknad av vård, och andra sjukdomar som konkurrerar. Cancervården ser olika ut på olika platser i världen. De ekonomiska förutsättningarna skiljer ofta mer än de medicinska.

De största skillnaderna när det gäller barncancervård i världen visar sig i tillgången till vård, effekterna av den och hur sjukhusen i fråga kan ta hand om komplikationer.

Det säger Olle Björk, professor och verksamhetschef vid barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Han deltar i många olika samarbeten såväl inom som utom Europa.

– Varje land arbetar efter sina förutsättningar. I Afrika, exempelvis, har många barn både hiv och cancer. Dessutom bidrar undernäring till hög infektionskänslighet, vilket även det påverkar behandlingen och utgången av cancersjukdomar.

I VISSA LÄNDER kan man inte ge tillräckligt höga doser cytostatika eller strålning, eftersom man då riskerar att barnen får komplikationer som sjukvården inte klarar av att hantera.

I USA är förutsättningarna annorlunda. Där hänger vården ihop med vilken typ av sjukhus barnen hamnar på. Det finns dels så kallade forskningssjukhus, där barnen får fri tillgång till vård och mediciner, dels privatägda sjukhus där föräldrarnas ekonomiska möjligheter, bland annat vilka försäkringar familjen har, bestämmer vilken vård som är tillgänglig.

Medicinkostnaden är ett annat stort problem i många länder.

– I Argentina är vård och behandling gratis, men man ser ofta barn på gatorna som samlar in pengar till medicinkostnader.

Ibland kan problemet vara att det inte finns mediciner, eller att de som finns inte kommer barnen tillgodo.

– Jag var i Estland precis när landet hade blivit självständigt. Vi hjälpte en

STEFAN BORGIUS

Professor Olle Björk har besökt barncanceravdelningar i många länder runt om i världen.

barncanceravdelning i Tartu att få tag på mediciner, och lyckades få ett par firmor att skänka fullt dugliga mediciner med ett nära utgångsdatum. En del mediciner kom fram medan andra försvann och dök upp i Moskva några månader senare. Förmodligen hade vi lyckats bättre om vi tagit medicinerna i en ryggsäck och åkt dit med dem själva.

OLLE BJÖRK BETONAR att saker förändras snabbt. Det som gällde när han besökte ett visst land behöver inte gälla i dag. Vissa länder har haft en mycket snabb utveckling av barncancervården, till exempel Polen.

– Polen ingår i dag i de internationella behandlingsstudierna, vilket visar att vården är bra.

Singapore och Taiwan är enligt Olle Björk andra exempel på länder med bra cancervård. Där är de kulturella skillnaderna större än de rent vårdmässiga. Det kan till exempel handla om hur delaktiga föräldrarna är.

– I Sverige har vi svårt att förstå kulturer där föräldrar lämnar sitt barn på sjukhuset och hämtar det två veckor senare. Men vårdpersonalen i dessa länder är inte vana vid någonting annat. Dessutom måste föräldrarna oftast arbeta för att kunna betala vården.

Även med europeiska mått mätt är Sverige en förebild när det gäller föräldradeltagande.

– Vi var först med att ta bort besökstiderna. I Helsingfors, bara 30 minuter från Stockholm, finns besökstiderna kvar, säger Olle Björk.

Ännu ett exempel på att geografisk närhet inte är någon garanti för lika förutsättningar är sjukhusen i de baltiska länderna.

– Jag vet inte exakt hur det ser ut i dag, men för omkring tio år sedan låg barnen i stora salar med upp till 50 barn i varje. Behandlingarna utfördes på plats, inför ögon och öron på övriga barn. Mellan behandlingarna skulle barnen bara vänta. Lek eller annan aktivitet, som med svenska mått anses viktigt, fanns inte.

I Sverige ligger cancersjuka barn på sjukhus i genomsnitt tre dygn i taget. I Estland kan vårdtiden vara flera veckor.

– Det beror bland annat på att möjligheten att få vård i hemmet är dålig och att kunskapen om cancer är låg utanför sjukhusen. Att vårdtiden är så lång är förstås en belastning för sjukhusen.

HUR MYCKET BARN och föräldrar får veta om sjukdomen varierar från land till land. Läkare i Portugal berättar exempelvis aldrig för föräldrarna att deras barn har en livshotande sjukdom. Hur mycket information som ges beror till stor del på befolkningens utbildningsnivå.

– Det är svårt att ge information om mottagaren inte vet något om anatomi.

Vad kan Barncancerfonden göra för att bidra till bättre vård i andra länder?

– Många organisationer har utsett vänsjukhus på olika platser i världen. Det är ett sätt att sprida kunskap, säger Olle Björk och fortsätter:

– De skulle också kunna stötta föräldraorganisationerna ännu mer, exempelvis barncancerföreningarna i andra länder. Tvärtemot vad många kanske tror finns det barncancerföreningar även i Bangladesh. Den medicinska informationen till föräldrarna är viktig.

Olle Björk skulle gärna se att fler svenska, erfarna läkare fick möjlighet att åka till andra länder och undervisa.

– I dag finns det inte tillräckligt med resurser till det. Möjligen skulle Barncancerfonden kunna sponsra läkare som är intresserade av sådant arbete.

MARIA NILSSON

EN EGEN DAG FÖR VÄRLDENS BARN MED CANCER

Enligt officiella siffror drabbas varje år ungefär 250 000 barn i världen av cancer. Förmodligen är det många fler, eftersom mörkertalet är stort. 80 procent av de cancerdrabbade barnen i världen får ingen eller mycket lite behandling för sjukdom. Alldeles för många barn dör utan att ha fått en chans att bli botade eller ens ha fått en diagnos.

Den 15 februari anordnas den Internationella Barncancerdagen runt om i världen. Syftet med dagen är att samla in forskningsmedel och uppmärksamma vården av cancersjuka barn världen över. Bakom inititativet står det internationella föräldranätverket ICCCPO, The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations. ICCCPO startade 1994 och har i dag 81 medlemsorganisationer i 58 länder. Huvudmålet för ICCCPO är att sprida information och erfarenheter till föräldrar med barn som drabbats av cancer och att öka förutsättningarna för alla barn att få bästa möjliga vård.

Läs mer på www.icccp.org.

Hennes jobb är att finnas till hands

Målet för neuropsykologen Ingrid Tonning Olsson är att följa barnen som behandlats för hjärntumör hela vägen upp till 18 års ålder. Hennes jobb är att finnas till hands för att sprida kunskap, stötta och underlätta kontakter med dagis och skola.

Ingrid är knuten till barnonkologiska centrumet vid Universitetssjukhuset i Lund. I hennes jobb ingår samtal med chockade föräldrar som just fått besked om att deras barn har en hjärntumör. Men hon diskuterar också med färdigbehandlade 15-åringar om vilket gymnasieprogram de kan välja. Eller tipsar skolpersonal om hur de ska stötta en elev med sena komplikationer.

Hon träffar alla barn med hjärntumör som skrivs in på barnonkologen i Lund och försöker hinna göra en test av barnets kognitiva förmåga före operationen. Tanken är att avgöra barnets utgångsläge, för att bättre kunna se hur behandling och sjukdom har påverkat barnet.

– När jag började jobba här tyckte jag att det kändes absurt att sätta i gång och göra tester på barnet i den krissituation som råder när familjen just har kommit in. Men nu ser jag att det kan vara skönt för dem att göra något som pekar framåt, berättar Ingrid.

EN DEL BARN träffar hon inte mer än så. De går vidare ut i livet och varken läkare, föräldrar eller barnet själv upplever att de behöver ytterligare hjälp eller stöd. Det är förstås bra, men Ingrid känner en viss oro för att en del barn med svårigheter inte fångas upp.

– Ibland vill ingen se problemen, varken föräldrarna, barnet självt eller skolan. ”Han har ju haft cancer, vi kan inte ställa några krav.” Men det är ju också lite sorgligt. Att inte ställa krav är ett sätt att exkludera.

JONAS ELMQVIST

Ett av Ingrid Tonning Olssons viktigaste mål är att ge de här barnen en bättre självbild.

Därför ser hon fram emot det uppföljningsprogram som nu planeras på barnonkologen i Lund, där en mer djupgående neuropsykologisk undersökning ska göras på alla barn med hjärntumörer, oavsett om de anses ha drabbats av sena komplikationer eller ej.

I dag är det läkare som remitterar barnen till Ingrid. Eller också tar föräldrarna själva kontakt – och det kan vara många år efter att barnen är färdigbehandlade. De kognitiva svårigheterna märks ofta mer ju högre upp i skolan barnet kommer, eller när han eller hon byter stadie och lärare. Det kan vara att barnen har svårt att planera sitt arbete och sin vardag, problem att koncentrera sig i ett stökigt klassrum eller inte hinner genomföra ett prov på utsatt tid, trots att de kan svaren.

För föräldrarna är det ofta svårt att veta hur stora krav de ska ställa på sina barn. Hur mycket ska de pressa och träna och vad ska de acceptera? Och hur ska man veta vad som är en effekt av sena komplikationer och vad som är vanlig tonårströtthet? Här fungerar Ingrid som bollplank och samtalspartner.

NÄR EN FAMILJ söker sig till Ingrid brukar hon göra en ny neuropsykologisk utredning. Hon pratar med barnet och föräldrarna om skolan, kompisar och barnets utveckling.

Därefter träffar hon föräldrarna igen för att gå igenom resultaten. Ingrid skriver ett utlåtande, och lägger stor vikt vid att göra det tydligt och läsbart för både barn och vuxna. En utredning brukar ta ungefär 20 timmar, men kan pågå i flera veckor.

– Allra viktigast med den här utredningen är att hjälpa familjen, och främst barnet, att förstå. Att sätta ord på svårig-

”Skolorna är positiva och vill veta mer. Det finns ett stort engagemang för cancerdrabbade barn, men man förstår inte alltid problemens vidd.”

heter, att sortera ut och visa orsaker och kopplingar. För barnen kan det förhoppningsvis innebära en förändrad självbild. ”Jag är inte dum eller slö. Jag kan, men jag behöver längre tid och tydligare instruktioner eftersom jag har blivit behandlad för cancer.”

Utredningen resulterar oftast i att Ingrid besöker barnets skola för att prata med skolpersonalen om hur barnets skolsituation kan förbättras.

– Skolorna är positiva och vill veta mer. Det finns ett stort engagemang för cancerdrabbade barn, men man förstår inte alltid problemens vidd. Barn med kognitiva sena komplikationer är sällan stökiga. De är lugna, kloka och vuxentillvända. Och upplevs därmed inte som problematiska av skolpersonalen.

Den här typen av komplikationer är speciella och allt visar sig inte på vanliga IQ-tester, säger hon. De är inte lika de som barn med damp eller ADHD brottas med. Och problemen kan vara svåra att hitta och identifiera för den som inte är insatt.

Ingrids tjänst har funnits i Lund sedan mitten av 90-talet. Ändå känns området fortfarande relativt nytt , säger hon. Kanske beror det på att problemet ökar i och med att allt fler färdigbehandlade hjärntumörbarn växer upp. Hon tycker att teamet i Lund har kommit relativt långt, med ser ändå många utvecklingsmöjligheter.

OM HON FÅR önska högt, hur vill hon att uppföljningen av barn med hjärntumörer ser ut om tio år?

– Då har vi en väldigt bra metod för att undersöka alla barn, men är också ännu bättre på att hitta dem som verkligen behöver hjälp. Dessutom ser jag fram emot ett utbyggt samarbete med Barnhabiliteringens resurscentrum för rehabilitering av förvärvade hjärnskador. Där ska finnas möjligheter för utökad träning och rehabilitering men också grupper för anhöriga och för barn, särskilt tonåringar, som får träffa andra i samma situation, säger hon.

– Jag skulle också önska en bättre uppföljning upp i vuxen ålder. Egentligen borde det finnas kognitiv rehabilitering även när de här barnen blir vuxna. I dag känner jag ibland att vi släpper ungdomarna när de behöver oss som mest.

MAJA HÖK

MAGNUS MAGNTORN

Pontus Westerlund och hans mamma Lisa har kämpat för att skolan ska fungera bra och är nöjda med stödet de har fått från barnonkologen i Lund.

Ibland behöver Pontus en paus

Pontus Westerlund går andra året på gymnasiets hotell- och restaurangprogram. Det går bra i skolan. Men vissa saker måste få ta sin tid.
– Ibland behöver jag lägga ifrån mig pennan. Då går jag ut i korridoren och tar en paus, berättar Pontus.

För nio år sedan, när Pontus var åtta, upptäckte läkarna en tumör på hypofysen i hans hjärna. En vecka senare opererades han. Och veckan därpå var han hemma igen.

– Storebror Linus fyllde år och Pontus gav sig hundan på att han skulle hem, minns mamma Lisa där de två sitter vid köksbordet hemma i radhuset i utkanten av Landskrona.

Pontus ville snabbt tillbaka till skolan och i januari, när det var dags för strålning, körde mamma eller pappa varje gång direkt från sjukhuset till skolan. Pontus brukade komma lagom till lunchrasten.

Lisa var tidigt i klassen och berättade om Pontus sjukdom. Och under hela den följande vårterminen var hon med Pontus i skolan.

– Ofta bara satt jag där, men jag tror att det var en trygghet.

Operation och strålning gav önskat resultat. Sedan dess har läkarbesöken bestått av återkontroller – med lugnande besked. Cancern är borta. Däremot har sjukdomen och behandlingen givit >>>

>>>

Pontus en del typiska sena komplikationer såsom koncentrationssvårigheter och trötthet.

Redan före operationen testades Pontus kognitiva förmåga av en neuropsykolog på barnonkologen i Lund. Efter operationen gjordes nya tester och dessa har följts upp under åren. Under hela skoltiden har också Pontus och hans föräldrar haft kontakt med teamet på barnonkologen i Lund.

– Så fort vi har ringt har de ställt upp, säger Lisa.

Det var i sexan som svårigheterna började märkas på allvar.

– Då fick han flera och nya lärare och de hade svårt att förstå Pontus problem. De tyckte väl att han bara var slö och lat.

MEN NÄR neuropsykologen Ingrid Tonning Olsson från Lund kom till skolan och träffade skolpersonalen fick skolan fram de extra resurser som behövdes. Pontus kunde gå ifrån vissa lektioner och arbeta med en stödlärare i lugn och ro. Och när lärarna kände till bakgrunden så slapp Pontus dumma kommentarer, säger Lisa.

– Jo, det har varit en hel del sådana genom åren från lärarna och vi har pratat mycket om det hemma. Nu blir du inte ledsen längre, Pontus, för du vet vad det beror på, eller hur?

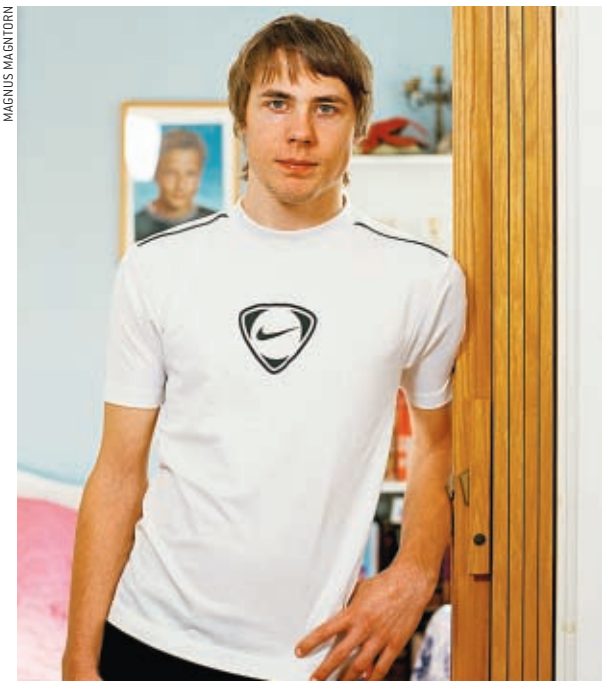
Pontus nickar och håller med.

– Jag märker inte att jag är sämre än någon annan. Det är mer att jag blir trött ibland. Ja, matten är svår, men allt annat har jag blivit mycket bättre på, konstaterar han.

Han trivs bra på gymnasiet. Men även där har det varit problem med lärare som inte förstår hans speciella behov. Att han behöver extra tid på sig för att orka igenom proven. Eller att han ibland behöver ta en paus och bara gå undan.

– Ja, det var en tuff övergång till gymnasiet, säger Lisa. Hela första terminen kändes bortkastad. Man pratar och förklarar och ändå får man inte gehör.

MAGNUS MAGNTORN



Idrott, kompisar och datorn – Pontus lever som vilken 17-åring som helst.

Nu ska Ingrid Tonning Olsson återigen träffa skolpersonalen runt Pontus och förklara och reda ut. Då blir det bättre, tror Lisa. Men borde hon ha kommit in tidigare?

– Både och. Vi vill ju helst inte att Pontus ska få en stämpel som ”sjuk”. Han är inte sjuk. Det var han för nio år sedan, men inte längre, säger hon.

Javisst, i stort lever Pontus som vilken frisk 17-åring som helst. Han spelar hockey och styrketränar, träffar kompisar, spelar poker och sitter framför datorn. Han tänker sig en framtid inom hotell- och resebranschen, skulle gärna jobba som reseledare eller bartender.

I ÅR FYLLER han 18 och då har inte längre barnonkologin ansvar för honom.

– Det har varit så skönt att veta att de alltid finns där och att de känner till Pontus. Man undrar ju lite om de är lika bra inom vuxenonkologin. Fast vi hade nog varit mer oroliga om han hade haft mer komplikationer av sjukdomen, säger Lisa.

Både Lisa och Pontus ser ljust på hans framtidsmöjligheter.

– Det är viktigt att inte tycka för synd om barnen utan tro på dem och lyssna på dem. Barnen själva känner sin egen kropp och vet vad de orkar, säger Lisa.

– Och Pontus har så mycket jävlar anamma att han fixar de problem som uppstår!

MAJA HÖK

I nästa nummer av Barn & Cancer, som kommer i april, kan du läsa mer om rehabilitering av barn med sena komplikationer och hur de påverkar vardagen för barnen och deras familjer. Då besöker vi Barnhabiliteringscentrum i Lund och träffar också Sara och hennes mamma – som äntligen får den hjälp och stöd de efterlyst så länge.

SENA KOMPLIKATIONER HOS BARN SOM BEHANDLATS FÖR HJÄRNTUMÖR

BARN SOM DRABBAS av hjärntumörer får ofta bestående men, sena komplikationer, av själva tumören och av behandlingen. Ofta påverkas barnets kognitiva förmåga, det vill säga de tankefunktioner med vilkas hjälp information och kunskap hanteras. Det kan innebära minnes- och inlärningssvårigheter, långsamhet, koncentrationsproblem och svårigheter att organisera, bedöma tid, hantera stress och arbeta självständigt. Barnet har ofta kvar sin språkliga förmåga men kan samtidigt ha svårt att tillgodogöra sig muntliga instruktioner. Han eller hon kan vara fortsatt duktig i svenska och historia men ha stora problem med matte och geografi.

Dessa komplikationer liknar inte vanliga inlärningsproblem och kan därför vara svåra att identifiera.

Barn med den här typen av sena komplikationer är sällan stökiga eller besvärliga, vilket bidrar till att deras specifika problematik inte alltid uppmärksammas i skolan. Det kan även dröja många år efter avslutad behandling innan svårigheterna blir ett problem, ofta när barnen kommer upp i det mer krävande högstadiet.

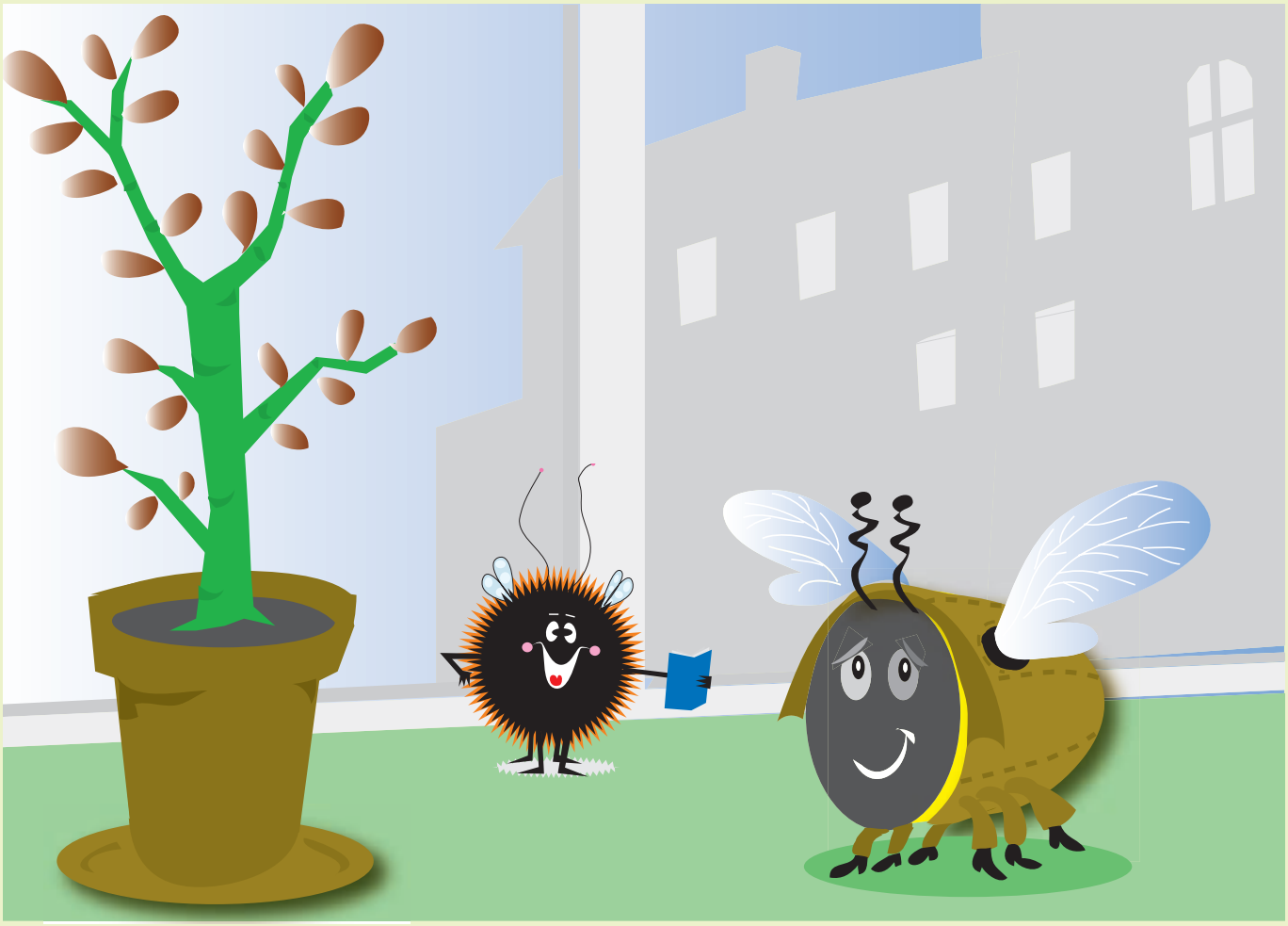
Läs mer om sena komplikationer i Barn & Cancer 4-2005, på www.barncancerfonden.se. Klicka på ”tidningen” och nr 4/05.

HUMLAN

Vad vill du fråga Humlan? Skriv eller mejla till:

Humlan, c/o Citat Journalistgruppen,
Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm

www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se



KEROLD KLANG

Busse och hans nya overall

VET NI VAD som har hänt med min kompis Busse? Han har tappat all sin ludna päls! Nu är han en alldeles kal humla – och jag har stickat en liten brun overall till honom för att han inte ska frysa när han är ute och flyger. Fast just nu flyger han inte så mycket. Busse är nämligen sjuk. Han har fått cancer och behandlas med cytostatika för att bli bra. Det är den där medicinen, cytostatikan, som har gjort att Busse har tappat pälsen. Det har doktorn sagt. Hon berättade att cytostatikan, som tar kål på de sjuka cancercellerna, också kan förstöra friska celler i kroppen.

Allra mest stör cytostatikan de celler i kroppen som växer snabbast, till exempel de som finns i håret, i människornas naglar och i slemhinnorna. Hårcellerna förnyar sig hela tiden och bildar nya hårsäckar, i dem finns det nytt hår. När nya hårsäckar bildas växer håret. Men när hårcellerna förstörs på grund av behandlingen, bildas inga nya hårsäckar och då ramlar håret av, förklarade doktorn.

Först blev Busse lite ledsen, men sen fick han höra att håret kommer att börja växa igen när behandlingen är klar. Och vet ni vad? Ibland blir håret helt annorlunda när det växer ut igen. Så nu går Busse omkring och hoppas att han ska bli lockig om ett halvår. Visst vore det snyggt? Under tiden är han jättefin i overallen som jag har stickat. Så det så!

MAJA HÖK

Tack till konsultsjuksköterskan Maria Renström vid Norrlands universitetssjukhus för faktagranskning.

Karin Gustafsson, Göteborg; Maria Renström, Umeå; Marie Sandgren, Linköping; Carina Mähl, Lund; Eva Turup, Uppsala; Maria Olsson, Göteborg; Margareta af Sandeberg, Stockholm.

Märtasystrar blir konsultsjuksköterskor

NU BYTER Märtasystrarna namn till konsultsjuksköterskor inom barncancervård. Det arbetar en konsultsjuksköterska på var och en av landets sex barnonkologiska centrum. Deras uppgift är att fungera som länk mellan det sjuka barnets familj, olika sjukvårdsenheter, skolan och kamrater. En viktig uppgift är att sprida information, till exempel till skola och klasskamrater, när en elev blir sjuk. Barncancerfonden finansierar en del av konsultsjuksköterskornas verksamhet.

Enkät om sena komplikationer

VILKA SVÅRIGHETER möter drabbade barn och deras familjer på grund sena komplikationer efter en barncancersjukdom? Ann-Mari Hellman, på Barncancerfondens kansli, leder ett projekt som syftar till att kartlägga svårigheterna och utifrån familjernas behov hitta strategier för att stötta och hjälpa.

Barncancerfonden kommer att genomföra en enkätundersökning kring dessa frågor under våren. Funktionshindren, eller de dolda handikappen, kan vara av medicinsk, kognitiv (inlärning) och/eller psykosocial art. Problemen kan uppstå även lång tid efter att ett barn är färdigbehandlat för en cancersjukdom.

Enkäten utformas av Ann-Mari Hellman i samarbete med barnonkolog, psykolog, forskare och representant från Barncancerföreningarnas arbetsgrupp för sena komplikationer. Målet är att nå alla familjer med barn i skolåldern som har haft cancer och utskicket sker med hjälp av verksamhetscheferna på respektive barncancercentrum.

– Vi hoppas att så många som möjligt väljer att delta i enkäten. För att vi på Barnacancerfonden ska kunna sätta in rätt insatser behöver vi få reda på vilka svårigheterna är, säger Ann-Mari Hellman.

Läs mer om sena komplikationer på sidan 20–22.

Sjuksköterskemöte med fokus på sorgen

DÖDEN VAR PÅ många sätt i centrum när Sjuksköterskor inom Barnonkologin (SIBO) höll sin fjärde nationella konferens i slutet av förra året. Under två dagar samlades sjuksköterskor som arbetar med cancersjuka barn från hela landet för att utbyta erfarenheter och vidareutvecklas.

Hur mår föräldrar som har mist ett barn i cancer och vad kan vården göra för att bemöta dessa föräldrar på bästa sätt? Kring de frågorna kretsar Ulrika Kreicbergs avhandling där hon intervjuat föräldrar ett antal år efter att deras barn dött. Hon berättade bland annat att hennes forskning visar att vårdpersonalens omhändertagande, inte minst vid barnets dödsögonblick, och barnets smärtlindring är faktorer som påverkar hur föräldrarna mår många år efter att barnet har dött.

Forskaren Ulrika Kreicbergs

Just smärtbehandling och palliativ vård var ämnena vid en föreläsning som hölls av Gustaf Ljungman, barnonkolog och smärtspecialist vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, och Karin Berg, sjuksköterska vid Smärtenheten på Universitetssjukhuset i Linköping.

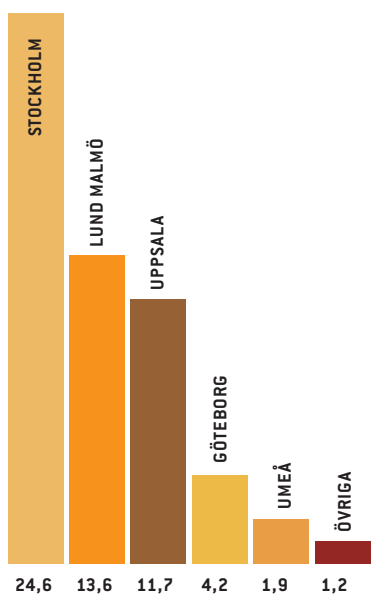
Deltagarna fick också ta del av Anna-Karin Fribergs personliga erfarenhet av hur det är att mista ett barn. Hennes dotter var 5 1/2 år när hon dog i cancer. Anna-Karin Friberg hade många goda råd till vårdpersonalen om hur en förälders behov och känslor kan se ut under den här svåra tiden.

Magnus Forss, begravningsentreprenör från Linköping, berättade om begravningar av barn. Hans budskap var att ingenting som en förälder gör av kärlek, till minne av sitt barn, kan vara fel.

SIBO-konferensen arrangeras i samarbete med Riksföreningen för barnsjuksköterskor och huvudfinansiär för evenemanget är Barncancerfonden.

FORSKNING FRÅN NORR TILL SÖDER

57 miljoner kronor. Så här är Barncancerfondens senaste forskningsanslag fördelade över landet.



Utbildningsdag om sena komplikationer

– En sådan här utbildning borde vara återkommande och erbjudas lärare över hela landet!
Det var en av synpunkterna efter den utbildningsdag kring sena komplikationer som arrangerades i höstas för lärare och annan skolpersonal.

PROBLEM MED inlärnings- och koncentrationsförmågan hos barn som har behandlats för cancer kan vara svåra att uppmärksamma och märks ofta inte förrän långt efter att eleven är tillbaka i sin gamla skola. Många gånger känner sig skolans personal vilsen och osäker, och det kan vara svårt att veta vilka resurser som behöver sättas in.

Utbildningsdagen, som var ett första samarbete mellan Specialpedagogiska institutet och Barncancerfonden, innehöll allt från den medicinska bakgrunden kring sena komplikationer vid cancerbehandling, till praktiska tips och råd om hur de här barnen bäst kan stöttas i skolan.

Anna Ellström, specialpedagog på Rönnbyskolan i Västerås, tyckte att dagen var mycket givande. Hon har just fått tillbaka en elev till skolan efter två års behandling mot cancer.

– Det var en mycket lärorik och intensiv dag. Jag har kopierat allt kursmaterial till berörd personal på skolan och ska samla alla till en genomgång i början av terminen, säger hon.

– Det är så lätt att barnen i all välvilja överbeskyddas när de kommer tillbaka. Därför är det viktigt att hemskolan, tillsammans med sjukhusläraren, upprättar en handlingsplan som stöd och hjälp för klassläraren och skolans övriga personal.

Sten Vesterman, regionchef för Specialpedagogiska institutets östra region, uppskattade samarbetet med Barncancerfonden.

– Normalt är vi inte kursarrangörer, utan arbetar med rådgivning till skolorna, men Barncancerfonden och vi har kompetenser som kompletterar varandra.

Även Barncancerfondens Ann-Mari Hellman var nöjd.

– Vi lyckades erbjuda skolpersonalen en helhetsbild av de dolda handikapp som barn efter cancersjukdom kan drabbas av. Efter den mycket positiva utvärderingen vi fick kommer vi att genomföra fler liknande utbildningsdagar på andra platser under året, säger hon.

Mer information om dessa utbildningsdagar i Barncancerfondens regi kommer att finnas på www.barncancerfonden.se.

HANS AXELSSON

SPECIALPEDAGOGISKA INSTITUTET

Specialpedagogiska institutet, SIT, är en statlig myndighet med fem regionkontor runt om i landet. Dess huvuduppgifter är specialpedagogisk rådgivning och utbildning till skolpersonalen. SIT finansierar också en stor del av lönen för sjukhuslärarna som arbetar på sjukhusen för att barn som är inlagda ska få skolundervisning. Läs mer om sjukhuslärare på sidan 11.

Utbildningsdag i Malmö

DEN 19 APRIL arrangerar Specialpedagogiska institutet, södra regionen, en utbildningsdag om sena komplikationer i Malmö.

För ytterligare information kontakta Eva Rydholm på telefon 040-10 29 39, eller e-post: eva.rydholm@sit.se.

Ny lekplats vid Almers Hus

Almers Hus har fått en ny lekplats med bland annat nya lekredskap och bättre anpassning för rullstolsburna. Pengar för upprustningen kommer från Solstickepriset, ett pris som Ingrid och Ingemar Persson, som driver Almers Hus, fick av stiftelsen Solstickan 2003. En del av pengarna till lekplatsen kommer också från Peder Skrivares gymnasieskola i Varberg.

Carolina Öhlander (i mitten), 11 år från Jönköping, har varit två somrar på Almers Hus. Där träffade hon Sigrid Axberg och hennes lillasyster Amanda.

– Att träffa nya kompisar och få göra en massa roliga saker var det bästa med Almers Hus, säger Carolina.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

4/2–11/2	Visommist
11/2–18/2	Rekreation
18/2–25/2	Rekreation
25/2–4/3	Rekreation
4/3–11/3	Rekreation
11/3–18/3	Rekreation
18/3–25/3	Rekreation
25/3–1/4	Visommist
1/4–8/4	Rekreation/ stamcellstransplanterade
8/4–15/4	Rekreation
15/4–22/4	Rekreation
22/4–29/4	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situation.

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

Mer information hittar du på www.barncancerfonden.se/almershus. Den som är intresserad av att åka till Almers Hus kan kontakta bokningsansvariga på respektive barnonkologiskt centrum.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Umeå, 090-785 21 13
Carina Mähl, Lund, 046-17 81 05
Carina Söderlund och Marie Sandberg, Uppsala, 018-611 58 02
Roza Swanpalmer, Göteborg, 031-343 452 22
Helena Oreland, Stockholm, 08-517 781 84
Marie Sandgren, Linköping, 013-22 47 92

CUSUMERSONLY Foto Åke Gunnarsson/VUE

Stamgästerna vet vart dricksen går

IVANA GLIGORIJEVIC, 27 år, driver ett kafé på Sibyllegatan i Stockholm. Vid kassan finns en skål där kunderna kan ge dricks, som Ivana skänker till Barncancerfonden. Bredvid dricksskålen finns en skylt som berättar vart pengarna går och ett block med kvitton på månadsinbetalningarna till fonden. Många kunder bläddrar nyfiket i blocket.

– När kunderna läser vart pengarna går och ser hur mycket som betalas in varje månad, så lägger de extra mycket. De utländska kunderna är vana att ge mycket dricks. När jag berättar vart pengarna går så blir det ofta sedlar i skålen.

Det hela började med att Ivana skänkte dricksen till tsunamikatastrofens offer. Det var i februari 2005. Efter en månad kom idén att skänka pengarna till Barncancerfonden. Hon sökte en organisation som hjälpte barn och fann Barncancerfonden på nätet. Ivana har ännu inga egna barn men är gudmor till flera.

– Jag har alltid älskat barn så för mig kändes det helt rätt att ge bidrag till en organisation som stöttar både barn och deras föräldrar.

I början var det runt 500 kronor i dricksskålen vid månadens slut, men i dag skickar Ivana in drygt 1 000 kronor varje månad från sitt kafé. Och summan ökar.

– Stamgästerna bläddrar i blocket med inbetalningskvittona och vill se ett allt större belopp varje gång. Det känns jättekul.

LARS HOLMQVIST

Ivana Gligorijevic har bara drivit sitt kafé i drygt ett år. Men vanan att skicka månadens dricks till Barncancerfonden är redan fast etablerad – och det ligger ofta sedlar i dricksskålen.

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar över 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Du kan stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via www.barncancerfonden.se. Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-902090.

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva. Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

"En vän för livet". Stöd vår verksamheten varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack för ditt stöd får du Barncancerfondens "guldnål" och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar. Beställ gärna vår broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden". I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

Företagssamarbeten och insamlingar. Kontakta marknadsansvarige Johan Björkman på 08-584 209 04 eller johan.bjorkman@barncancerfonden.se.

"Företagsvän för livet". Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn& Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Spara i Bancofonder. Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.

STIFTELSEN FÖR INSAMLINGSKONTROLL · SFI ·
KONTROLLMÄRKE FÖR SEX-SIFFRIGA POST- OCH BANKGIRO-NUMMER SOM BÖRJAR PÅ 90.

90-konto – en garanti för att ditt bidrag når fram

Ett plusgironummer som börjar på 90 är en kvalitetsstämpel som visar att organisationen står under tillsyn av SFI – Stiftelsen för Insamlingskontroll. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats: www.barncancerfonden.se.
Telefon: 020-90 20 90,
08-584209 00,
Pg: 90 20 90-0 eller
Pg 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar),
Bg: 902-0900.

Posttidning B
BARNCANCER FONDEN
Barncancerfondens adress:
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon 08-584 209 00, fax 08-584 109 00

För prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon 08-617 23 40

GÄSTKRÖNIKA

ULF STARK

Yrke: Författare.
Ålder: 61 år.
Familj: Fru, barn och hund.
Bor: På Lidingö utanför Stockholm.
Om författarskapet: Jag skriver på efter bästa förmåga – sagor, böcker, lite dikter, tv-filmer och filmmanus. Sedan går jag ut med hunden.

Att fiska med morfar

SOMMAREN INNAN jag började skolan pratade alla om hur gammal jag hade blivit. Och så frågade dom vad jag skulle bli.

– Varsågod, här får du en bit korv, sa lanthandlaren. Och vad ska du bli när du blir stor då?

Det var så jag förstod att man helt enkelt var barn för att man skulle bli stor. Det var själva meningen med det. Att man skulle växa ifrån barndomen och skaffa sig mustasch och kanske fru, men först och främst ett bra arbete.

Förut hade jag bara sprungit omkring och funnits. Cyklat för fullt i nedförsbackarna, tittat på molnen, snott kakor ur mammas kakburk, slagit hål på knäna och räknat farfars fisar, utan någon som helst tanke på framtiden. Men nu smög sig framtiden in i det mesta.

Varför skulle jag räkna farfars fisar? Skulle jag bli mattelärare eller kamrer? Jag var sju år och var redan på väg in i vuxenlivet.

Vi, alltså pappa, mamma och min bror, bodde hos farmor och farfar på somrarna. Farfar arbetade jämt. Han lagade huset, sotade, målade vattentunnorna och rensade brunnen så att det stod härliga till.

– Om du inte lär dej att arbeta vad ska du då bli? sa han.

– Jag vet inte, sa jag.

– Då blir du jävlar i mej ingenting, konstaterade han.

Han var en hård typ, farfar. Han hade varit på sjön och var inte särskilt barnanpassad.

Det var tur att morfar dök upp några dagar senare. Han kom ensam eftersom mormor var död. Och han var helt olik farfar. Han var klädd i gräddvit kostym med väst och klockkedja. Och när han skrattade lät det som en symaskin. Han hade varit skräddare. Både min bror och jag älskade honom, fast han inte gjorde så mycket mer än gick omkring i sina välputsade skor och såg glad ut.

Men en natt väckte han mej innan vare sig solen eller någon annan hade kommit upp.

– Vi ska ut och fiska, sade han.

– Men Janne då? sa jag.

Jag visste att min bror gärna skulle följa med.

– Inte han, sa morfar. Honom gör jag något annat med en annan dag.

Så smög vi iväg och letade mask, först i folkskollärarens kaffesumpskompost och sedan i Östermans gödselstack. Det var jag som fick gräva, för morfar hade finkostymen på sig.

När solen gick upp fick vi vår första abborre. Sedan fick vi fyra till. Då tände morfar en cigarr.

– Nu räcker det, sa han. Man ska aldrig ta upp mer fisk än man behöver.

Han gjorde en rökring. Och medan den ännu svävade i luften trädde han in sitt vänstra ringfinger i den.

– Varför gör du så? undrade jag.

– Det är som en hälsning till mormor, log han.

– Du borde inte röka, sa jag.

– Jag röker högst en cigarr i veckan, sa han. Gör man saker hela tiden så betyder dom ingenting.

– Vi åker inte ut och fiskar något mer i sommar, va?

– Nej, sa han. Nu ror vi hem och går och lägger oss igen.

Då dom andra vaknade så låg det fem rensade abborrar i en hink på köksbänken. Morfar och jag låg och låtsades att sova som bäst.

– Hur i all världen har dom där kommit dit? sa mamma.

Det var sommarens gåta. Jag hörde morfar låta som en symaskin från sin säng. Och själv glömde jag för ett tag att jag skulle bli vuxen.