BARN & CANCER Nr 1.10
EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Alla barn har rätt till samma vård – men verkligheten ser annorlunda ut

Vården är orättvis

Cancerbesked utan tolk:
FAMILJEN FÖRSTOD INTE SHEIMAS DIAGNOS

Rätten till hemsjukvård:
DET HÄNGER PÅ VAR DU BOR

Skillnader i världen:
NIO AV TIO DÖR I U-LÄNDERNA

NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • **TACK FÖR ALLA GÅVOR !** 50 MILJONER KRONOR AV DEM GÅR TILL ÅRETS FORSKNINGSANSLAG

Välkommen!

INNEHÅLL Nr 1.10

Skillnader skapar orättvisor 4
Språket, kulturen och religionen – för Shemia Al-Jabury och hennes familj ledde skillnaderna till en sämre vård.

50 miljoner till forskningen 10
När Barncancerfonden delade ut årets forskningsanslag fördelades pengarna på 63 projekt. En tredjedel av dem har en koppling till leukemi.

Var du bor avgör 18
Barn&Cancers granskning visar på stora orättvisor i rätten till hemsjukvård. Var du bor och vem du möter avgör om du får vård hemma.

Möte med rymden 29
Ett 30-tal cancersjuka barn och unga fick möta sju rymdfarare, tack vare några fotbollskillar i Hammarby IF P95.

BARN & CANCER

BARN & CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer ut i april 2010.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk.
CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Publishing.
PROJEKTLEDARE:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Andreas Nilsson.

ADRESS:
Barn & Cancer
c/o OTW Publishing,
Box 3265,
103 65 Stockholm,
TELEFON:
08-50 55 62 00,
FAX:
08-50 55 62 90.
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done.
TRYCK:
VTT, Vimmerby.

INTERNET:
barncancerfonden.se

PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770-45 71 09.

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på **barncancerfonden.se/Tidning**

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

BARNCANCER FONDEN

Lika behandling – allas rättighet

ALLA CANCERSJUKA BARN i Sverige behandlas medicinskt lika i dag. Det har åstadkommits inte minst genom Barncancerfondens arbete. Det har varit en lång process, men vi har lyckats.

Nu vill vi se en liknande utveckling i Norden och i resten av världen.

Redan i dag har de nordiska länderna kommit långt och det finns ett fungerande samarbete mellan våra länder. Men samarbetet kan utvecklas ytterligare och vi måste lyfta blicken vidare utåt, utanför de nordiska gränserna.

Det stora problemet i dag är skillnaderna som fortfarande finns. Några av orättvisorna sätter vi fokus på i det här numret av Barn&Cancer. Men det handlar även om skillnader i omhändertagande efter medicinsk behandling, i syskonstöd, i försäkringskassefrågor, i hur landstingen beviljar bidrag för familjevistelser på Ågrenska och mycket annat. Skillnaderna skapar frustration hos föräldrar som hör och ser hur andra drabbade familjer behandlas.

BARNCANCERFONDEN MÅSTE ARBETA ännu mer för att nå lika behandling, lika omhändertagande och samma stöd för alla barn och familjer som drabbas av en barncancersjukdom.

Vi måste också jobba ytterligare med samordning och koordination för att förutsättningarna i de regionala barncancerföreningarna ska bli likvärdig.

Den nyligen avslutade ”Råd- och stöd”-utredningen är ett viktigt ingångsvärde för förändring. Nu är det upp till oss att vidta åtgärder och inte låta utredningen bli en skrivbordsprodukt.

Johan Hederstedt

JOHAN HEDERSTEDT, styrelseordförande. johan.hederstedt@barncancerfonden.se

FOTO: KENNET RUONA

3 000 kilometer på longboard för cancersjuka barn

Han ska samla in 50 000 kronor till Barncancerfonden. Hur gör han? Åker 300 mil genom Sydostasien, på longboard.

ALLT STARTADE MED Jim Peterssons Facebookgrupp ”10 000 medlemmar och jag åker longboard genom Sydostasien”. Än saknas drygt tusen medlemmar, men 25-årige Jim har bestämt sig för att åka ändå. Den 12 januari bär det av och flickvännen Maria följer med och tar sina inlines med sig.

– Jag blev inspirerad av andra som gjort liknande resor, säger Jim. Men ingen har rest från Chiang Mai i Thailand, genom Malaysia, till Singapore på longboard förut.

Han medger att han alltid har varit en våghals och att det är en orsak till att han genomför projektet. Men förutom en kul resa vill Jim ge den en mening. Därför valde han att starta en insamling till förmån för Barncancerfonden.

– Jag valde Barncancerfonden eftersom de fokuserar på sin grej och har gjort stora framsteg sedan de startade.

Med noga planering och väl utvald rutt tror Jim att resan tar mellan fyra och fem månader. Han uppskattar att de når Singapore i sommar.

Utöver insamlingen, som hittills har samlat in cirka 20 000 kronor, har Jim tillsammans med företaget Algapan designat en speciell t-shirt. Den är tillverkad av bambu och släpps ungefär samtidigt som Jim ger sig av. Tröjan kommer att säljas i utvalda butiker i Stockholm och på webben, och vinsten går till Barncancerfonden.

– Hur den kommer att se ut är fortfarande hemligt, men jag kan säga att den blir grymt snygg, säger Jim.

SANNA-KAISA SAARI

Jims hemsida: **www.mrjimonlongboard.com**
Jims insamling: **www.barncancerfonden.se/4684**

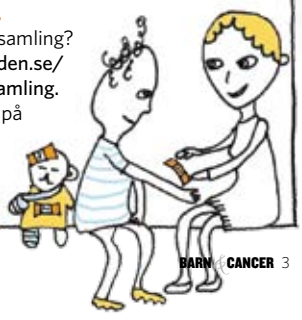
VI ÄR OCKSÅ GIVARE

Ahlsell, Banco, Buyaid, Cederroth, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, Skolidrottsförbundet, PostkodLotteriet, Sense, General Mills, Vileda/Wettex.

Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på **Barncancerfonden.se/Foretag**

SÅ KAN DU BIDRA

Vill du starta en egen insamling? Gå in på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag/Egen-insamling.** Du kan även ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



När Sheima blev sjuk visste inte hennes föräldrar vad cancer betydde och det fanns ingen tolk på plats som kunde översätta.

Men det är mer än språkskillnader som gör att invandrarbarn får sämre omvårdnad än svenskar. Stora kulturella skillnader ger också sämre vård. Trots att hälso- och sjukvårdslagen säger att det ska vara lika för alla.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANDREAS NILSSON

HUSSEIN AL-JABURY är en man med spretigt skägg och virkad mössa. Han påminner sina döttrar om att peta in håret under slöjan. Han tar inte en kvinna i hand, utan bugar lätt med handen över hjärtat i stället. Vid tolvtiden ursäktar han sig artigt, och ber att få dra sig undan i sex minuter. Det är dags för bön.

Husseins dotter Sheima fick cancer i ögat när hon var några år gammal. Hon kom in för en okomplicerad ögonoperation men när läkarna öppnade hittade de något annat. När Hussein fick cancerbeskedet fanns det ingen tolk som kunde översätta.

– Jag förstod inte vad ordet tumör betydde men läkaren såg orolig ut, säger Hussein.

Han gick hem från sjukhuset och visste fortfarande inte. Han frågade en vän som var tandläkare och en som var läkare. Ingen av dem ville riktigt berätta om vad som hände med hans dotter.

NU SITTER SHEIMA i soffan med sin två år yngre syster Israa. En rökelsesticka brinner i en hållare i bokhyllan. Av lillbror Abdullah syns bara några teckningar direkt på halltapeten. Han är på dagis.

Sheimas högra öga ser lite annorlunda ut än det andra; det är gjort av porslin. Hon visar ett extra porslinsöga, det stirrar ur hennes handflata. I dag är hon frisk.

– Ibland blir jag ledsen när jag tänker på att mina kompisar har två ögon, säger hon.

Hon är blyg. Det är Israa som pratar mest. Sheima vill bli lärare. Hon gillar matte. De brukar titta på tv.

Sheima och syskonen är födda i Sverige. Mamma Nabaa och pappa Hussein är från Irak. Ibland är de oroliga för att deras äldsta dotter inte ska bli gift.

Sheima själv kommer inte ihåg så mycket av tiden på sjukhuset. Hussein säger flera gånger att han är tacksam för vården hans dotter fått. Att för varje dålig sak som hänt så går det tio bra. Ibland fanns det ingen tolk. Ibland var tolken inte särskilt bra.

En av tolkarna översatte ordet cancer, men varken Hussein eller Nabaa visste vad det betydde.

När läkaren i Umeå berättade att Sheimas öga måste bort presenterade hon familjen för en kurator. Men de »

MÖTET

När läkaren berättade att Sheimas öga måste bort presenterade hon familjen för en kurator. Men de hade aldrig hört talas om vad en kurator är eller gör.

hade aldrig hört talas om vad en kurator är eller gör.

– De sa säkert allt. Men det gick inte fram, säger Hussein.

SHEIMA FICK CYTOSTATIKA. Varken Hussein eller hans hustru Nabaa hade förstått hur sjuk deras dotter skulle bli av behandlingen. Hur svårt det var när håret väl föll av och täckte huvudkudden. Att hon åt men kräktes direkt efteråt.

– Hon fick en massa problem, hennes kropp blev sjuk, hon mådde illa, fick feber och magsjuka, säger Hussein.

Mamma Nabaa talar inte svenska alls. Så ibland när sköterskorna kom in för att ordna saker med Sheima visste hon inte vad de gjorde. Hon kunde bara titta på.

– Med mer information känns det lättare. Vi blev oroliga. Vet man vad som kommer kan man ta det, som en fotbollsspelare, säger Hussein.

ETT AV PROBLEMEN är att tolkar bara bokas för läkarbesök. Möjligheten till halvofficiella samtal med sköterskor i korridoren eller när de ger medicin finns bara för dem som talar svenska.

– Du kanske precis har fått veta att ditt barn har cancer och så kommer barnsköterskan in och berättar om rutiner kring mat och blöjor. Det blir omöjligt för föräldrarna att ta in, säger Pernilla Pergert.

Hon har doktorerat i vård över kulturgränser och jobbar som sjuksköterska på barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens sjukhus. I sin avhandling ”Sociala fasader i transkulturella vårdrelationer” (20058) intervjuade hon föräldrar från andra länder och vårdpersonal.

– Vårdpersonalen jobbar för att göra livet så bra som möjligt för familjerna som drabbats av barncancer. Vi lyckas sämre när det finns stora kulturella eller religiösa skillnader, säger Pernilla Pergert.

Pernilla fann sociala, kulturella, religiösa och språkliga hinder för goda relationer mellan vårdpersonal och de cancerdrabbade familjer som inte delar en svensk medelklassuppfostran. Enkla exempel som att informationspärmen som delas ut till alla familjer sällan finns på andra språk än svenska. Översättningar och tolkar kostar. Och pengar är ett av problemen.

– Vi i vården ska hela tiden spara.

Svenska barn blir förberedda inför nålstick och jobbiga undersökningar. Men för ett barn som inte talar svenska och utan tolk kan det vara svårt.

– Ibland måste vi klara oss med charader eller så tar man något ord från

FAKTA
Namn: Sheima al-Jabury.
Ålder: 10 år.
Familj: Mamma Nabaa, pappa Hassan, lillasyster Israa, 7 år, och lillebror Abdullah, 4 år.
Bor: Umeå.
Gillar: Matte. Och att titta på tv med Israa.

internet eller ringer någon som kan några ord.

SPRÅK OCH TOLKAR är enkla åtgärder. Det är svårare att hantera rasism.

Andelen invandrare i barncancervården motsvarar andelen invandrare i samhället. Ändå tycker både vårdpersonal och infödda svenska familjer att nysvenskarna är överrepresenterade på avdelningarna.

Stora religiösa och kulturella skillnader gör att vissa familjer sticker ut från den svenska normen. Att de syns: Kvinnor som bär slöja. Som uttrycker sina känslor högljutt och dramatiskt. Män som inte hjälper till med matlagning eller blöjbyten på sina barn. Och som i extremfall inte accepterar kvinnliga läkare. Läkarna och sköterskorna de möter är oftast icke-religiösa, uppvuxna i Sverige, vardagsjämställda och kan bli oerhört provocerade av patriarkala kulturer.

– Man behöver vara medveten om att det inte går att ge samma vård till alla, vården måste anpassas utifrån de behov familjen har. Det som funkar i nittio procent av fallen fungerar inte alltid. Och man ska ha kännedom om sin egen kultur. Vi tror lätt att vår kultur är den enda rätta och att allt annat är konstigt och fel, säger Pernilla.

EN SKÖTERSKA SKÄLLDE UT Sheimas familj för att de tagit frukt som fanns på avdelningen.

– Det var inte bra. Hon bara öppnade dörren när vi satt med en annan sköterska och sa att ni har gjort så här och det får ni inte. Jag sa att jag kan gå ner och köpa frukt, det är inget stort problem. Min fru tyckte mycket illa om henne efter det, säger Hussein.

Och kanske var det hans eget fel, säger han. Men kunde hon inte ha sagt det lite trevligare?

Pernilla tycker att det är ett exempel på rasism.

– Det är inte så att personalen är elak; de tänker att de planerat och fixat och de har sagt att frukten bara är till för barnen. Jag tror att gränserna är lättare att känna av för en svensk familj. Och som personal kanske det kan vara enklare att vara generösare mot svenskar och andra familjer där vårdrelationen fungerar bra, säger hon.

SHEIMA OCH ISRAA är inte kameraskygga. De har väntat. Allt välpolerat beteende försvinner ute i snön medan hårtestarna far fram i pannan under slöjorna. ■

FAKTA

Retinoblastom är en tumörsjukdom som sitter i ögats näthinna. Den drabbar som regel små barn, oftast före två års ålder. De flesta barn får endast en tumör i ett öga, men cirka en tredjedel får tumörer i båda ögonen. Finns tumörer i båda ögonen ska man alltid misstänka ärftlighet och undersöka detta. Det vanligaste sättet att upptäcka retinoblastom är att den ena pupillen blir vitaktig eller gul. Behandlingen varierar beroende på hur spridd tumören är och om den sitter i ett eller båda ögonen. Är tumörväxten omfattande brukar det leda till att hela ögat måste opereras bort. Är den mer begränsad kan behandling ske lokalt i ögat. Överlevnaden för enkelsidig retionblastom är drygt 95 procent.

STÖD KAMPEN
Sms:a ordet forska till **72900** så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

KORT OM...

IN MEMORIAN

"Den 7:e januari 2010 klockan 07:47 dog vår prins. Fina, fina Filip finns inte mer. Vi kommer aldrig mer att få höra hans underbara skratt och fantastiska leende. Mitt hjärta är brustet." Så skriver Malin Dahlén på sin blogg efter att Filip förlorat kampen mot sin hjärntumör. Han hade nyss fyllt elva månader. Redaktionens tankar går till Filips familj – mamma Malin, pappa Joakim och storebror Hampus.

Göran går i pension – för andra gången

Nu går Sveriges första barncancerspecialist i pension, för andra gången. Hans baby, det svenska barncancerregistret, fortsätter att jobba. Göran Gustafsson tror att det går att bota alla barn så småningom. Men det kommer att ta tid.

LÄNGST UPPE PÅ EN HYLLA i tjänsterummet på Karolinska universitetssjukhuset i Solna står ett antal vanliga A4-pärmar.

Där trängs Göran Gustafssons allra första leukemipatienter från 1970-talet. Bland dem finns Magdalena. För några år sedan skickade hon ett kort på en söt bebis, hennes förstfödda. Hon är en av de få som klarade sig då.

– Jag brukar avsluta mina föreläsningar med den bilden. Den är ett bevis på att vi har gjort nytta, säger Göran.

Han trodde att det skulle finnas ett vaccin mot leukemi redan nu. Men det dröjer. Sjukdomen är svårfångad och föränderlig. Att bota alla barn med cancer ligger längre bort.

– Det viktiga i dag är att vi satsar på att få så lite bieffekter som möjligt av behandlingen. Många mår ganska dåligt.

Göran började föra statistik över leukemipatienter redan på 1970-talet. På 1980-talet datoriserade han materialet och det utökades till att omfatta alla typer av cancersjukdomar hos barn.

I dag används registret till att ta fram nya behandlingsprotokoll. Resultaten förs in i registret och ger i sin tur nya fakta att basera ytterligare behandlingsprotokoll på.

Barncancerregistret har fått mycket uppmärksamhet under senare tid, såväl internationellt som i Sverige. Bland annat har regeringen, i sitt arbete med att ta fram en nationell plan för cancervård av vuxna, studerat barncancerregistret.

Sverige ligger långt fram i behandlingen av cancersjuka barn. Men det är inte bara på grund av den samlade kunskapen i registret.

– Det är tack vare den offentliga sjukvården. Här har alla samma chans till bot.

Göran Gustafsson är mannen bakom det unika svenska barncancerregistret. Det har bidragit till den postiva utvecklingen av överlevnaden för cancersjuka barn. FOTO: BENGT ALM

Redan förra året var det pensionsdags. Men det fanns ingen annan kandidat till Görans tjänst.

Han säger att han inte kommer att sakna jobbet. Sambon, fem barn och tre barnbarn kommer att uppta all tid.

EMMA OLSSON

Skoljogg samlade in 1,3 miljoner

För 27:e året i rad deltog skolbarn över hela landet i Skoljoggen i september förra året. Totalt sprang en halv miljon barn och de som ville skänkte en springslant till Barncancerfonden.

Bara från Engelbrektsskolan och Gärdesskolan i Stockholm deltog över tusen elever.

– Skoljoggen är en enkel form av motion som alla kan delta i. Vi hade hyrt in oss på Stockholms Stadion där eleverna fick gå i mål. Många tycker att det känns bra att hjälpa sjuka barn samtidigt som de gör en kul aktivitet, och vi fick stor uppmärksamhet i media också. Vi samlade in cirka 4 000 kronor, säger Göran Aspgren, idrottslärare på Engelbrektsskolan.

Lagom till jul fick Barncancerfonden ta emot checken från Skolidrottsförbundet som landade på 1 314 569 kronor.

Skoljoggen är Sveriges i särklass största motionslopp för barn och ungdomar.

Glödande kör gör nytta

FÖR ELVA ÅR SEDAN satt Annika Gelin med sina systrar och några vänner och funderade på vad de skulle kunna hitta på med sitt största intresse – musiken. Det skulle vara något nytt och kul, som samtidigt gjorde nytta.

– Vi ville använda vår musikalitet för att göra en insats och kom fram till att det bästa vi kunde göra var att samla ihop ett gäng människor som vi gillar – släktingar, grannar och kompisar, och bilda en kör. Att pengarna vi samlade in skulle gå till Barncancerfonden föll sig naturligt, berättar Annika.

Kören fick namnet Glöd och började uppträda i liten skala i kyrkor i hemlänet Örebro. I dag består den av elva tjejer och konserterna har blivit både större och fler.

Den 12 december i fjol var det julkonsert i Kumla folkets hus tillsammans med Annikas Minnesfond, en förening som stöttar Örebrofamiljer med cancerdrabbade barn eller barn med andra svåra sjukdomar.

– Jag och Anita Nyström, mamma till Annika som gick bort i cancer 1987 och ansvarig för minnesfonden, jobbar ihop och har länge pratat om att vi vill göra något tillsammans. Det blev en julkonsert med familjeinriktning och insamling där hälften av pengarna gick till Barncancerfonden och hälften till Annikas minnesfond.

I samband med konserten fick Barncancerfonden ta emot en check med årets insamlade medel. Summan landade på 61 501 kronor.

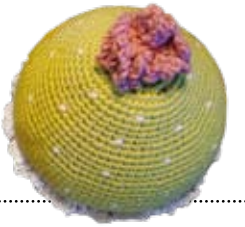
– Det är hedrande att få ta emot checken och samtidigt få njuta av en så proffsig konsert som ges av ideella krafter. Körens engagemang är ett av många som gör det möjligt för oss att fortsätta kampen mot barncancer, säger Anders Petersson på Barncancerfonden.

Sedan starten har kören Glöd samlat in cirka 270 000 kronor till Barncancerfonden.

Läs mer om kören på **korenglod.se**

Med sin musikalitet gör de elva tjejerna i kören Glöd en insats för barncancerforskningen.

NYTTIGA LÄCKERHETER. Kanelbullar, prinsesstårtor, bakelser, ballerinakex och punschrullar. Utbudet av sydda bakverk är brett och vinsten de inbringar går oavkortat till Barncancerfonden. Sugen på en smakbit?
Gå in på **rundvandring.blogspot.com**



SVENSKARNA ALLT GIVMILDARE. År 2008 skänkte svenskarna 4,9 miljarder kronor till insamlingsorganisationer med 90-konto. Det motsvarar cirka 550 kronor per svensk. Jämfört med 2007 ökade givandet med 300 miljoner kronor förra året, en trend som inleddes redan för tio år sedan. Källa: sr.se

Maja Tegelberg Hägnefors skriver om sin extramamma Eva Grahn – en av de personer som betydde mest för Maja under hennes sjukdomstid.

”Eva är som en extra mamma”

Maja Tegelberg Hägnefors, 14, fick leukemi när hon var drygt ett år.

I höstas praktiserade hon på Barn&Cancers redaktion och passade på att intervjua en av de personer som betytt mest för henne.

– EN AV DE VIKTIGASTE personerna i mitt liv är min bästa kompis Alexanders mamma, säger Maja. Hon heter Eva Grahn och fanns alltid där när jag var sjuk och gör det fortfarande. Eftersom hon har funnits i mitt liv så länge och så nära känns hon lite som en mamma. Jag intervjuade henne om hur hon upplevde det när jag var sjuk. Här är hennes tankar:

”Jag minns en gång när du var bara lite över ett år och din mamma bar dig på axeln. Jag visste att det var något som var fel, men jag visste inte vad. Du såg väldigt sjuk ut. Det var läskigt, läskigt att inte veta vad som var fel. Du hade väldigt hög feber, så vi förstod att det var allvarligt.

Alexander och du har alltid varit kompisar och det kändes viktigt att ni fick fortsätta vara det. Några gånger besökte vi dig på sjukhuset, så att ni fick träffas fast du var sjuk. Och ni kom ofta hem till mig för att jag skulle ge dig neurogensprutor som skulle stärka immunförsvaret.

Det känns som om jag har varit med från början och du känns lite som min flicka. Jag har alltid varit nära dig i tankarna och allt som hänt har verkligen påverkat mitt förhållande till dig.

Allt jag tänkte när du var sjuk var att du skulle klara det. Aldrig något annat. Men samtidigt visste jag ju att det var allvarligt. Jag läste ofta statistik över hur många som överlevde och även information om själva sjukdomen. Jag är sjuksköterska, men kunde inget medicinskt på det här området.

För mig kändes det viktigt att bara finnas där. Vara någon som du och din familj kunde prata med, ett ”bollplank”. Det är viktigt att ha någon att prata med, inte bara sjuksköterskorna på sjukhuset.

När det blir kriser, som att någon i ens närhet blir svårt sjuk, tycker många ofta att det är lättare att fly än att stanna kvar. Mitt råd till andra i samma situation är att verkligen våga finnas kvar.”

MAJA TEGELBERG HÄGNEFORS

BLOGGEN

Holger Åhman är 1,5 år och bor med sina föräldrar Maria och Stefan i Tunadal utanför Sundsvall. Bilar, lego och böcker är tre av Holgers favoriter. Men bäst av allt är nog ändå pannkakor. I vanliga fall går Holger på Lillskogens dagis. Men just nu behandlas han för leukemi.

Här är ett utdrag ur Holgers blogg ”Lillpatronen”.

Fortsätt att följa Holger på **lillpatronen.bloggplatsen.se**

LÖRDAG 9 januari 2010

I dag är det lördag och farmor och farfar är kvar. Jag är lite hängig i dag, tempen har varit lite svajig men vi har klarat oss från att åka upp till sjukhuset. Jag kräks upp mycket slem och har fått blåsor i munnen och på läpparna så det är svårt att äta.

HEMMA! 8 januari 2010

Nu är vi hemma igen och jag blev så glad när jag såg huset och mina saker. I natt har jag mått illa och kräkts lite. Nu mår jag fortfarande lite knepigt men jag har gett mej på min första pannkaka. I kväll kommer farmor och farfar och hälsar på. Jag längtar efter dem.

NYÅRSAFTON 1 januari 2010

I går firade vi nyårsafton hemma, inget besök på sjukhuset behövdes. Jag ska upp till sjukhuset i dag och ta prover och om det håller i sig så att febern är borta så åker vi till Umeå på söndag. Då ska jag få ett dropp med cellgifter och jag ska sövas för ryggstick.

ANNANDAGEN 26 december 2009

Febern har gått upp ännu mer, 39,7 sist vi tog den. Men efter lite alvedon och morfin så sitter jag i sängen och leker med mina bilar och är glad ändå.

HEM OCH TILLBAKA IGEN 21 december 2009

I morse åkte vi till sjukhuset för en ny cytostatikabehandling. Det gick bra. Väl hemma tog vi tempen och det skulle vi inte gjort... 38,1. Lite senare var den 38,7 och sedan har den stigit.

JIPPIIE!! 7 december 2009

Proverna såg bra ut! Vi får åka hem i morgon eftermiddag och vara hemma till söndag! Det känns sååå skönt.

DAGS ATT SÖVAS IGEN 23 november 2009

Jag ska sövas för benmärgsprov, ryggmärgsprov och så ska jag få cellgifter i ryggmärgen. De vet inte om jag har cancer där ännu men de ger ifall att det skulle vara så. Det är en operation som tar 2-4 timmar.

FLER BLOGGAR. Gå in på **barncancerfonden.se/Motesplats/Bloggar**

En av Barncancerfondens viktigaste uppgifte
barncancerforskning. Det görs helt och hålle
från privatpersoner och företag. I år får 63 fo
på 50 miljoner kronor. Mest pengar går till le

18,5 miljoner till leukemiforskning

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: **800 000 kronor per år i tre år (2010–2012)**

När och varför uppstår leukemi?

I dag vet forskarna att leukemier hos barn uppstår när det genetiska materialet förändras. Men de vet inte så mycket om när och hur dessa avvikelser uppkommer.

– OM VI LYCKAS hitta svaren på de frågorna blir det lättare att snabbt ställa en exakt diagnos, och därmed ge en mer riktad och effektiv behandling, säger Bertil Johansson.

Bertil Johansson arbetade i början av sin karriär enbart med vuxna. Men efter att ha kommit i kontakt med professor Stanislaw Garwicz, en pionjär inom barnonkologin, blev han fascinerad av barnleukemi.

Bertil Johansson, professor i klinisk genetik, Lunds universitetssjukhus.

– Det är svårt att tänka sig ett mer positivt exempel på forskningens framsteg. För inte många år sedan var det en dödsdom att få diagnosen akut lymfatisk (ALL) eller myeolisk leukemi (AML). I dag överlever närmare 80 procent av alla barn.

Bertil Johanssons forskargrupp har beviljats ett fortsatt forskningsanslag på 800 000 kronor per år i tre år från Barncancerfonden. Gruppen gör genetiska analyser av alla barncancerfall i södra Sverige och har en gedigen kunskap om de genetiska förändringar som förekommer vid leukemier. Nu fokuserar de sitt arbete på att få ökad kunskap om varför T-cells-ALL har en något sämre prognos än B-cells-ALL.

– Med mer exakta genetiska analyser blir det lättare att riskgruppera och därmed avgöra vilken behandling som ska ges.

BAKOM DE GENETISKA mutationer som leder till cancer ligger ofta olika kromosomavvikelser, till exempel vid den speciella leukemiformen hyperdiploid ALL. Där kan man hitta mellan 51–67 kromosomer, att jämföra med 46 hos en frisk person. Och att barn med Downs syndrom löper en ökad risk att drabbas av leukemi har man vetat länge.

– Dessa barn, som ju har en extra kromosom, har en högre risk att få AML och ALL. Vi vill ta reda på varför, vilka de grundläggande mekanismerna är bakom de här processerna, förklarar Bertil, som är mycket tacksam över anslagen från Barncancerfonden.

– Det innebär en stor trygghet att få ett treårigt anslag. Det gör att vi kan arbeta mer långsiktigt.

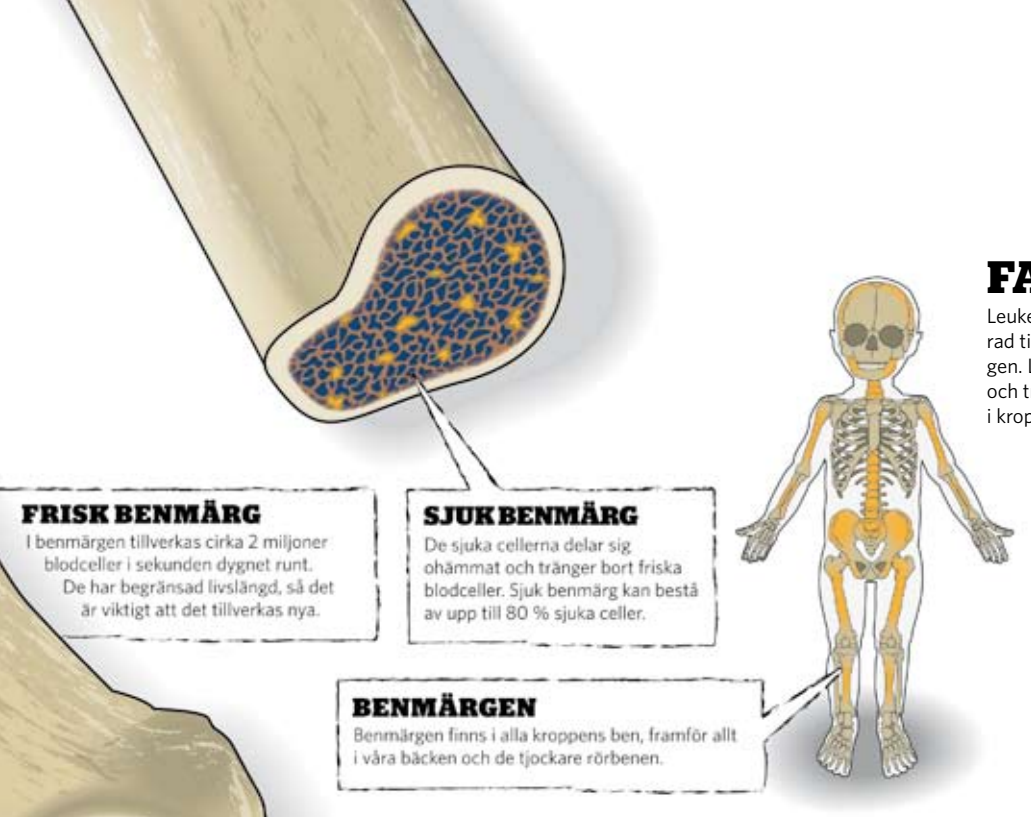
EVELYN PESIKAN

FORTSÄTT STÖTTA FORSKNINGEN
Sms:a ordet **forska** till 72900 så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

21 FORSKNINGSPROJEKT MED ANKNYTNING TILL LEUKEMI. **Mekanismer och behandling av leukemier med hyperaktiv RAS**, Martin Bergö, Göteborg, 1 200 000 kronor. **Drog-inducerad apoptos vid barnleukemi: mekanismer för orsak och resistens**, Dan Grandér, Stockholm, 1 200 000 kronor. **Studier av blodcellers mognad och hur elakartade leukemiceller kan fås att mogna till normala blodceller**, Urban Gullberg, Lund, 800 000 kronor. **Molekylärbiologiska och kliniska studier vid leukemier hos barn**, Britt Gustafsson, Stockholm, 300 000 kronor. **Molekylär förståelse av kemoterapi för nyutveckling av behandlingsmetoder mot barncancer**, Thomas Helleday, Stockholm, 2 100 000 kronor. **Data management och övervakning av klinisk studie samt epidemiologiskt stöd för translationell forskning vid ALL hos barn**, Mats Heyman, Stockholm, 600 000 kronor, plus 365 000 kronor. **Genetiska studier av akut leukemi hos barn**, Bertil Johansson, Lund, 2 400 000 kronor. **Utforskning av naturliga mördarcellers anti-leukemi aktivitet för utveckling av behandlingsmetoder mot blodcancer**, Klas Kärre, Stockholm, 700 000 kronor. **Multipla molekylära mekanismer och terapeutiska strategier vid barnleukemi**, Jenny Liao Persson, Malmö, 800 000 kronor. **Nya strategier för att eliminera primitiva cancerstamceller vid barnleukemi**, Jens Nygren, Lund, 600 000 kronor.

FAKTA OM LEUKEMI

Leukemi kallades förr blodcancer och karaktäriseras av en okontrollerad tillväxt av omogna förstadier till de vita blodkropparna i benmärgen. Leukemicellerna tränger ut den friska blodbildningen i benmärgen och tränger sig så småningom även in i blodet och övriga organ i kroppen. Det finns två huvudtyper av leukemi, ALL och AML.



FRISK BENMÄRG

I benmärgen tillverkas cirka 2 miljoner blodceller i sekunden dygnet runt. De har begränsad livslängd, så det är viktigt att det tillverkas nya.

SJUK BENMÄRG

De sjuka cellerna delar sig ohämmat och tränger bort friska blodceller. Sjuk benmärg kan bestå av upp till 80 % sjuka celler.

BENMÄRGEN

Benmärgen finns i alla kroppens ben, framför allt i våra bäcken och de tjockare rörbenen.

SYMPTOM

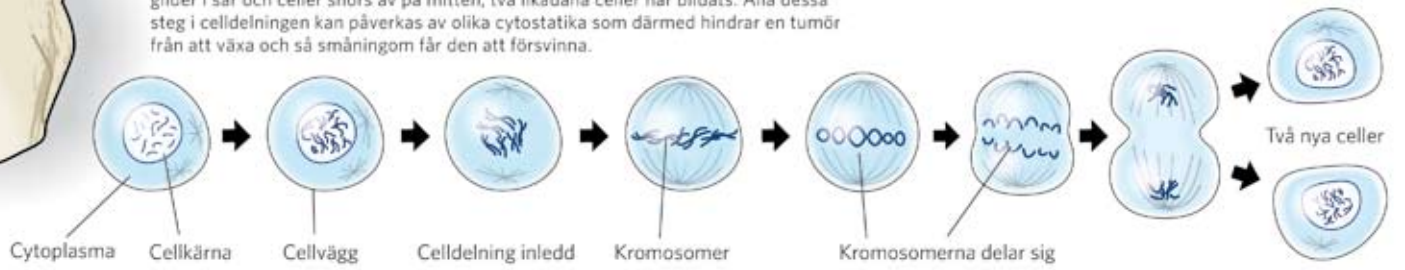
Blekhet, trötthet, bensmärtor, blåmärken som inte försvinner, svårläkta sår samt infektionskänslighet kan vara tecken på leukemi. Ett kännetecken för leukemi är att barnet stadigt blir allt sämre.

BEHANDLING

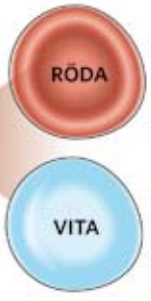
Behandlingen baseras på medicinering med cytostatika (en grupp mediciner som påverkar cellens förmåga att dela sig) och pågår under cirka 2-2,5 år. De barn som inte svarar på behandligen (cirka 5%) kan få en benmärgstransplantation. Vid eventuella återfall kan en ny behandling sättas in.

CYTOSTATIKA

Förutsättningen för att en cancertumör ska kunna växa är att cellerna i tumören delar sig. Celldelningen sker i flera steg. Först formas cellens DNA, där alla gener finns, till kromosomer. Varje kromosom bildar en kopia av sig själv, kromosomerna glider i sär och celler snörs av på mitten, två likadana celler har bildats. Alla dessa steg i celldelningen kan påverkas av olika cytostatika som därmed hindrar en tumör från att växa och så småningom får den att försvinna.



VÅRA BLODCELLER



De röda blodkropparna transporterar syre.

Vita blodkroppar ingår i kroppens immunsystem och skyddar kroppen mot infektionssjukdomar. De vanligaste är monocyter, lymfocyter och granulocyter.

Trombocyter (blodplättar) bidrar till att blodet koagulerar. De tillverkas av megakariocyter, en vit blodkropp.

IMMUNSYSTEMET

De vita blodkropparna finns i olika former. Leukemier uppstår oftast i lymfocyter eller granulocyter.

Lymfocyter finns i olika former, bland annat T-celler och B-celler. När någon av dessa insjuknar utvecklas **ALL**.

När granulocyter insjuknar utvecklas **AML**.

Monocyter utgör 4-8% av de vita blodkropparna. De utvecklas senare till makrofager, "storätare" av sjuk vävnad och döda celler.

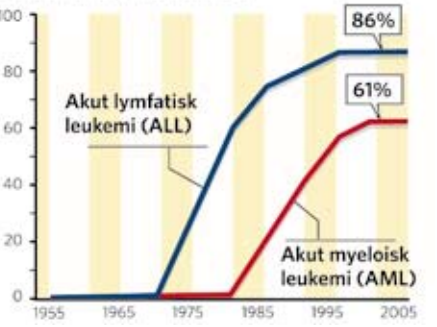
Lymfocyter utgör huvuddelen i det icke medfödda immunförsvaret. Lymfocyter delas in i B-celler, T-celler och NK-celler.

Granulocyter finns i tre typer: neutrofila, basofila och eosinofila. Vid kronisk inflammation kan man se en minskad mängd granulocyter.

ÖVERLEVNAD LEUKEMI

1955-2005

ÖVERLEVANDE AV INSJUKNADE %



Cytostatikakänslighet in vitro hos barn med akut myeloisk leukemi, korrelation till genetik och molekylärbiologi, Josefine Palle, Uppsala, 200 000 kronor. **Exosom-baserade prognostiska markörer och nya terapier mot barncancer**, Theocharis Panaretakis, Stockholm, 500 000 kronor. **Farmakogenetiska studier för individualiserad behandling av barnleukemi**, Curt Peterson, Linköping, 1 000 000 kronor. **Studier för att förhindra svåra komplikationer efter allogen HSCT**, Mats Remberger, Stockholm, 400 000 kronor. **Strategier vid allogen stamcellstransplantation som behandling av barncancer**, Olle Ringdén, Stockholm, 1 350 000 kronor. **Studier av de molekylära mekanismerna bakom Flt3-medierad transformation vid akut myeloid leukemi**, Lars Rönnstrand, Malmö, 1 100 000 kronor. **Cellulära måltavlor och molekylära partners för aktiverad FLT3 vid blodbildning under fosterutveckling och tidiga barnår**, Ewa Sitnicka, Lund, 1 200 000 kronor. **Hematopetisk stamcellstransplantation till barn**, Jacek Winiarski, Stockholm, 1 200 000 kronor. **När jag är rädd – hur vill jag då bli bemött och vad påverkar min förmåga att hantera rädslan**, Agneta Anderzén Carlsson, Örebro, 500 000 kronor. **Nationell arbetsgrupp inom ämnesområdet pediatrisk hematologisk stamcellstransplantation**, Johan Arvidson, Uppsala, 40 000 kronor.

FOTO: ANDERS G WARNE

FAKTA HANNA FRIBORG
Ålder: 9 år. **Familj:** Pappa Johan, mamma Marie och bror Alexander, 11 år. Katterna Wilma och Zussi. **Bor:** I ett hus i Kolmården.
Intressen: Vara med kompisar, fingervirka och springa (när jag orkar).

Hanna blir trött som en gammal tant

I somras fyllde Hanna nio år. Men något kalas blev det inte. Hon ville bara vara i fred och sova. En vecka senare fick hon diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi.

– Jag tror att jag blir frisk, säger Hanna.

DET VAR UNDER SOMMARLOVET som Hanna Friborg började känna sig sjuk. Hon var trött, hade inte någon ork eller matlust och ont i käken. Mamma Marie och pappa Johan såg hur deras dotter blev allt blekare om nosen men kunde inte sätta fingret på vad det kunde vara.

– Det var en tråkig sommar, säger Hanna.

Familjen åkte till vårdcentralen och tog prover. Läkarna trodde att Hanna hade en infektion i kroppen, de kunde också se att mängden vita och röda blodkroppar i Hannas blod inte var normal. Familjen sökte på internet och tyckte att symptomen kunde stämma på både blödarsjuka och ALL, akut lymfatisk leukemi.

– Vi förstod att det var allvarligt men ville inte riktigt ta ordet cancer i vår mun, säger Marie.

På kvällen, efter ännu fler provtagningar, fick familjen veta att Hanna drabbats av ALL.

– Jag minns inte riktigt hur det kändes att få veta, men jag tror att jag tyckte att det var skönt att få ett namn på vad jag har. Nu tänker jag att det är ren otur att just jag har drabbats. Jag vet också att jag dör om jag inte får behandling, säger Hanna.

JUST I DAG KÄNNS sommarens värme avlägsen. Utanför Linköpings universitetssjukhus, dit Hanna har kommit för att få ännu en cytostatikabehandling, är det vinter och snö. Hanna klättrar upp i sängen och lägger sig till rätta. Hon tycker att det är ganska trist att vara på sjukhus, det händer för lite och finns inget skoj att göra.

– Maten är inte god, säger hon med ett skratt. Mamma brukar köpa med sig något godare. Jag älskar lasagne och äggröra med bacon!

Hanna berättar att en tjej i klassen också har haft leukemi.

– Det är bra med någon som vet hur det kan vara. Som när jag är trött som en gammal tant, säger Hanna.

Enligt läkarna svarar hon bra på sin behandling. Cancercellerna har blivit färre och förhoppningsvis blir hon frisk inom en tvåårsperiod. Men vägen dit är lång.

– Vi har många dagar och nätter kvar på sjukhus. Vardagen har blivit väldigt annorlunda, säger Johan, som oftast är hemma med Hanna.

SKÖTERSKORNA MARI FRANSSON och Eva-Lena Johansson tar med Hanna till behandlingsrummet där de sätter en nål där cytostatikan ska droppa in.

– Det ser ut som hallonsaft. Det finns en annan som jag brukar få, den är solgul. Medicinerna har gjort att jag har tappat håret. Först var det tråkigt, men nu gör det inte så mycket, konstaterar Hanna.

Dagens behandling är den ”lätta” i sammanhanget. Först får Hanna en påse som droppar in i hennes kropp under femton minuter, sedan ytterligare en som tar fyra timmar.

– Det är tufft för en liten tjej men vi är glada att behandlingen går bra. När hon är friskförklarad ska vi göra något skoj tillsammans, säger Johan.

Han syftar på en 50 liters damajean hemma i familjens hus i Kolmården. I den lägger de småmynt.

– Jag brukar drömma och tänka på vad vi ska göra för pengarna. Jag vill åka till ett varmt ställe eller till Danmark. Då vill jag vara pigg och frisk.

MALIN BYSTRÖM

3

Tre saker som är viktiga under sjukdomstiden:

- **MINA TVÅ GOSEDJUR** som jag har med mig när jag blir sövd.
- **ÅKA MC.** ”Pappa har en skrotig motorcykel som han ska fixa tills jag är frisk. Jag ska få åka premiärturen.”
- **FRAMTIDSTRO** och drömmar om vad jag ska göra när jag blir frisk.

ALLA ÅRETS FORSKARE.
Gå in på barncancerfonden.se/Anslag

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 400 000 kronor per år i tre år (2010–2012)

Nya metoder för att fler ska kunna få barn

Att klara sitt eget liv, men samtidigt förlora förmågan att kunna ge liv åt någon annan. Infertilitet blir ibland den tragiska konsekvensen för den som behandlats för cancer som barn. Det vill Kirsi Jahnukainen ändra på.

KÖNSCELLER ÄR EXTRA KÄNSLIGA för både strålning och cytostatika och kan skadas permanent vid behandling mot cancer. Ungefär 20 procent av alla som har haft leukemi som barn blir infertila som vuxna.

– Över hälften av alla cancersjuka barn löper ingen risk att bli infertila. Det som är farligast för könscellerna är stark strålbehandling, säger Kirsi Jahnukainen.

Kirsi har lång erfarenhet av barnonkologi och reproduktion.

– När jag började som barnläkare handlade det först och främst om att bota cancersjuka barn så snabbt som möjligt. Att tänka framåt, på sådant som fertilitet, var inte prioriterat, men numera är reproduktion ett mycket viktigt forskningsområde.

Kirsi Jahnukainen, docent i pediatrik vid Karolinska institutet och docent i barnonkologi vid Helsingfors universitet.

DET PROJEKT SOM Kirsi fått fortsatt anslag för handlar bland annat om att odla könsceller i provrör och transplantera äggstocks- och testikelvävnad till möss för att studera utvecklingen till könsceller.

– Målet är att hitta nya transplantationsmetoder för att kunna bevara fertiliteten hos både pojkar och flickor. De metoder vi har testat tidigare, bland annat så kallad autolog könscellstransplantation där man återanvänder patienternas egna stamceller, har visat sig ge en alltför hög återfallsrisk i cancern, förklarar hon och tillägger att stödet från Barncancerfonden är helt avgörande för hennes forskning.

En viktig del av forskargruppens arbete är att utarbeta nya nordiska riktlinjer inom reproduktionsområdet för barnonkologer.

– Via vårt nätverk ger vi kontinuerliga rekommendationer om när och hur man bör frysa spermier och ägg för att minska risken för fertilitetsproblem. Våra resultat kommer med andra ord snabbt patienterna till godo, vilket känns angeläget.

EVELYN PESIKAN

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 650 000 kronor per år i två år (2010–2011)

Vad händer i kromosomerna när man får cancer?

Genetiska analyser ska ge en bättre bild av vad som händer på kromosomnivå vid uppkomsten av cancer hos barn, och därmed bidra till mer effektiva behandlingar.

FREDRIK MERTENS ÄR professor i klinisk genetik vid Lunds universitetssjukhus och arbetar främst med så kallade solida tumörer hos barn, de cancerformer som inte finns i blodet. En vanlig solid tumör är osteosarkom, bentumörer.

– Vi vet ännu inte tillräckligt mycket om kromosomavvikelserna vid solida tumörer hos barn för att kunna ställa rätt diagnos och ge en korrekt prognos, säger Fredrik.

Det projekt som stöds av Barncancerfonden fokuserar i första hand på genetiska analyser av ben- och mjukdelstumörer.

– Det finns mellan 50 och 60 olika typer av dessa tumörer, som ofta är vanligare hos barn än hos vuxna. Och vi hittar hela tiden nya kromosomavvikelser, till exempel att kromosomer byter plats. Att det är en genetisk förändring som orsakar en tumör, det är inget nytt. Men vad det är för gener och hur de påverkar en cell vill vi försöka ta reda på med våra avancerade, men tyvärr mycket dyra, analysmetoder.

Att analysera en enda tumör kostar cirka 10 000 kronor. Utan anslaget från Barncancerfonden hade Fredrik Mertens och hans forskargrupp aldrig kunnat bedriva den här typen av forskning. De hoppas att resultatet av arbetet ska leda till säkrare diagnoser och mer skräddarsydda behandlingsmetoder.

– Båda bygger ju på genetisk kunskap, säger han och tillägger att han känner starkt för barncancer som han arbetat med sedan början av 1990-talet.

EVELYN PESIKAN

ANSLAG FRÅN BARNCANCERFONDEN: 500 000 kronor per år i tre år (2010–2012)

Lättare att lära med kul motion

Forskningsprojekt brukar sällan förena nytta med nöje, men barnneurologen Ingrid Emanuelson i Göteborg har beviljats ett forskningsanslag på 1,5 miljoner kronor för att lära barn spela en fysisk form av Nintendo.

– BARN SOM HAR HAFT hjärntumör kan få problem med minne och inlärning. Vi tror att det här interaktiva dataspelet, som innehåller mycket fysisk träning, kan förbättra deras förmåga att koncentrera sig och lära sig saker. Det är bra för hjärnan att göra sådant som är roligt, säger Ingrid.

Att det är hälsosamt att röra på sig är inget nytt, men hittills har man inte kunnat bevisa att motion också påverkar hjärnans funktion. Djurförsök har visat att möss som fick springa runt extra mycket i ett hjul bildade fler stamceller och hade lättare att lära sig nya uppgifter. Men det är första gången man prövar samma sak på barn.

Ingrid Emanuelson, docent i pediatrik, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

– Det har gjorts liknande studier på strokepatienter med goda resultat. Nu vill vi se om barn som har behandlats för hjärntumör kan bli hjälpta i sin vardag av regelbunden träning med Nintendo Wii. Barnen kan spela golf, tennis eller utöva någon annan sport, framför en virtuell motståndare i tv:n, förklarar Ingrid.

– I dag överlever allt fler barn som får en hjärntumör, men priset de kan få betala är koncentrations- och inlärningsstörningar, orsakade av framför allt strålbehandling.
Jag har sett många exempel på det och länge letat efter bra metoder för att kunna hjälpa dessa barn.

Först ut att testa dataspelsträningen blir cirka 30 skolbarn i åldrarna 7–16 år.

– De ska spela regelbundet i hemmet med stöd av en personlig coach via en webbkamera. En mätare på armen mäter aktivitetsnivån.

Om resultatet av dataspelsprojektet blir som den brett sammansatta forskargruppen hoppas kommer det att leda till riktlinjer för ett nationellt rehabiliteringsprogram. I framtiden kan det också bli aktuellt att konstruera ett eget icke-kommersiellt dataspel baserat på erfarenheterna från projektet.

EVELYN PESIKAN

HÅKAN MELLSTEDT, ORDFÖRANDE I BARNCANCERFONDENS FORSKNINGSNÄMND:

”Patientanknytning är vår ledstjärna”

Det är forskning med en tydlig barnonkologisk och patientnära anknytning som väcker forskningsnämndens intresse när det är dags att dela ut Barncancerfondens forskningsanslag.

– VI ÄR GLADA att vi har kunnat dela ut 50 miljoner kronor i forskningsanslag i år, trots de dåliga tiderna, säger Håkan Mellstedt, professor i onkologisk bioterapi och ordförande i Barncancerfondens forskningsnämnd.

Till skillnad från bland andra Vetenskapsrådet ger Barncancerfonden mer stöd till klinisk och translationell forskning, som bygger på nära och ömsesidigt utbyte med konkreta vårdfall, och mindre till grundforskning.

– Vi tror att framtidens forskning bygger på ett samarbete mellan den kliniska världen, där patienterna finns, och laboratorierna. Patientanknytningen är vår ledstjärna när vi gör våra val.

Alla projekt följs noga upp av nämnden, som bland annat går igenom hur många och i vilka publikationer forskargrupperna har publicerat sina resultat.

– Det är bara de som visar bra resultat som får förnyade anslag, säger Håkan, som inte kan påminna sig några större felsatsningar genom åren.

– Visst kan man önska att det ska gå lite fortare ibland, men forskning tar tid. Allt måste prövas även om det inte alltid leder till det resultat man önskat.

Det han hittills är mest nöjd med är satsningen på det nationella barnonkologiska registret. Här samlas all data, inklusive vävnadsprover, från cancersjuka barn. Registret är ovärderligt såväl för forskningen som för vilka behandlingsprinciper som ska följas vid olika sjukdomar. Det är mycket tack vare registret som behandlingen av till exempel barnleukemier nått så stora framgångar de senaste 10–15 åren.

Håkan, som själv har mött många barn med cancer under sin långa karriär, hoppas att registret snart ska kunna användas på ett nytt sätt.

– Jag hoppas att vi ska kunna följa upp sena biverkningar hos personer som har haft barncancer. I dag vet vi att de kan få olika symptom i vuxen ålder, men vi vet inte riktigt varför eller hur vi ska kunna hjälpa dem på bästa sätt. Det här är ett jätteviktigt område. Min förhoppning är att vi ska kunna skapa en organisation för att hitta dessa patienter, samla kunskap om dem och göra analyser, så att vi på ett tidigt stadium kan se vilka barn som riskerar biverkningar senare i livet.

EVELYN PESIKAN

KORT OM FORSKNING

15 av årets 63 forskningsanslag från Barncancerfonden har en koppling till CNS-tumörer, 21 till leukemi, tio till neuroblastom, två till sarkom och ett vardera till lymfon och retinoblastom. 14 av projekten har en annan koppling till barncancer.

20 miljoner till leukemiforskning

Stiftelsen för strategisk forskning, SSF, har beviljat ett femårigt rambidrag på 20 miljoner kronor till en grupp forskare vid Uppsala universitet för studier av barn med akut barnleukemi.

Målet med forskningen är att ta reda på varför vissa barn inte svarar på behandling med cytostatika, utan får återfall av sjukdomen, och därmed på ett bättre sätt kunna förutspå patienternas sjukdomsförlopp och behandlingssvar.

Forskargruppen, som leds av Ann-Christine Syvänen, har redan forskat kring barnleukemi under ett antal år, men med begränsade resurser. Med det nya anslaget kan gruppen nu gå vidare med de preliminära resultat de hittills uppnått.

Källa: Uppsala universitet

Nytt sätt stoppa tumörtillväxt

Forskare vid Karolinska Institutet har upptäckt ett nytt sätt att stoppa tumörtillväxt i möss, genom att hämma blodkärlsbildning.

För att en cancertumör ska kunna växa krävs att cancercellerna sätter i gång nybildning av blodkärl som i sin tur kan förse tumören med syre och näring. Redan i dag finns det ett flertal cancerläkemedel som hämmar blodkärlsbildningen, men effekten av dem har varit begränsad. Nu hoppas forskarna på att kunna utveckla en substans som utnyttjar mekanismen som de upptäckt och därmed kunna utveckla ett nytt läkemedel mot cancer. Studien leds av Kristian Pietras, docent i tumörbiologi, och har nyligen beviljats ett anslag från Barncancerfonden.

Källa: Karolinska institutet

Otillräckligt stöd till tidigare cancersjuka

Stödet och rehabiliteringsmöjligheterna för cancerpatienter som överlevt sin sjukdom är otillräckligt. Det menar företrädare för vården.

Allt fler svenskar drabbas av en cancersjukdom under sin livstid; samtidigt överlever allt fler. Bland vuxna ligger överlevnaden på sex av tio drabbade, medan siffran för barn med en cancersjukdom ligger på närmare 80 procent. Men resurserna för att hjälpa överlevarna tillbaka till ett normalt liv är knappa.

Den tuffa behandlingen kan ha skadat viktiga funktioner i kroppen och behoven av hjälp ser olika ut. Det kan handla om fysiska rehabiliteringsbehov, men också om psykiska problem. Maria Hellbom, sektionschef för Skånes onkologiska klinik, ser bristande medvetenhet och bristande kunskap som det största hindret för rätt stöd.

– Vi behöver sprida kunskap både i och utanför vården om vilka möjligheter det finns för patienterna att bli rehabiliterade och vilka behov de har, säger hon till Sveriges Radio.

Källa: sr.se

God etnokulturell empati hos vårdstudenter

Psykolog- och socionomstudenter har störst etnokulturell empati bland vårdstudenter. Detsamma gäller äldre personer, kvinnor och personer som vuxit upp i en liten stad. Det visar den första svenska mätningen av den empatiska förmågan för människor från andra kulturer.

Chato Resoal, som har doktorerat i psykologi vid Linköpings universitet, har genomfört mätningen med hjälp av en amerikansk enkät som hon anpassat till svenska förhållanden.

Tvärtemot vad många trott påverkas inte den etnokulturella förmågan av hur mycket kontakt man haft med människor av annan etnisk bakgrund under skoltiden.

Källa: Linköpings universitet

UTBLICK

250 000
barn i världen insjuknar varje år i cancer, varav 20 procent i i-länder och 80 procent i u-länder.

200 000
barn dör i cancer varje år. Mellan 180 000 och 190 000 av dessa bor i u-länder.

75%
Norden har den högsta femårsöverlevnaden med 75 procent. I USA är motsvarande siffra 70 procent och i Österuropa 55 procent.

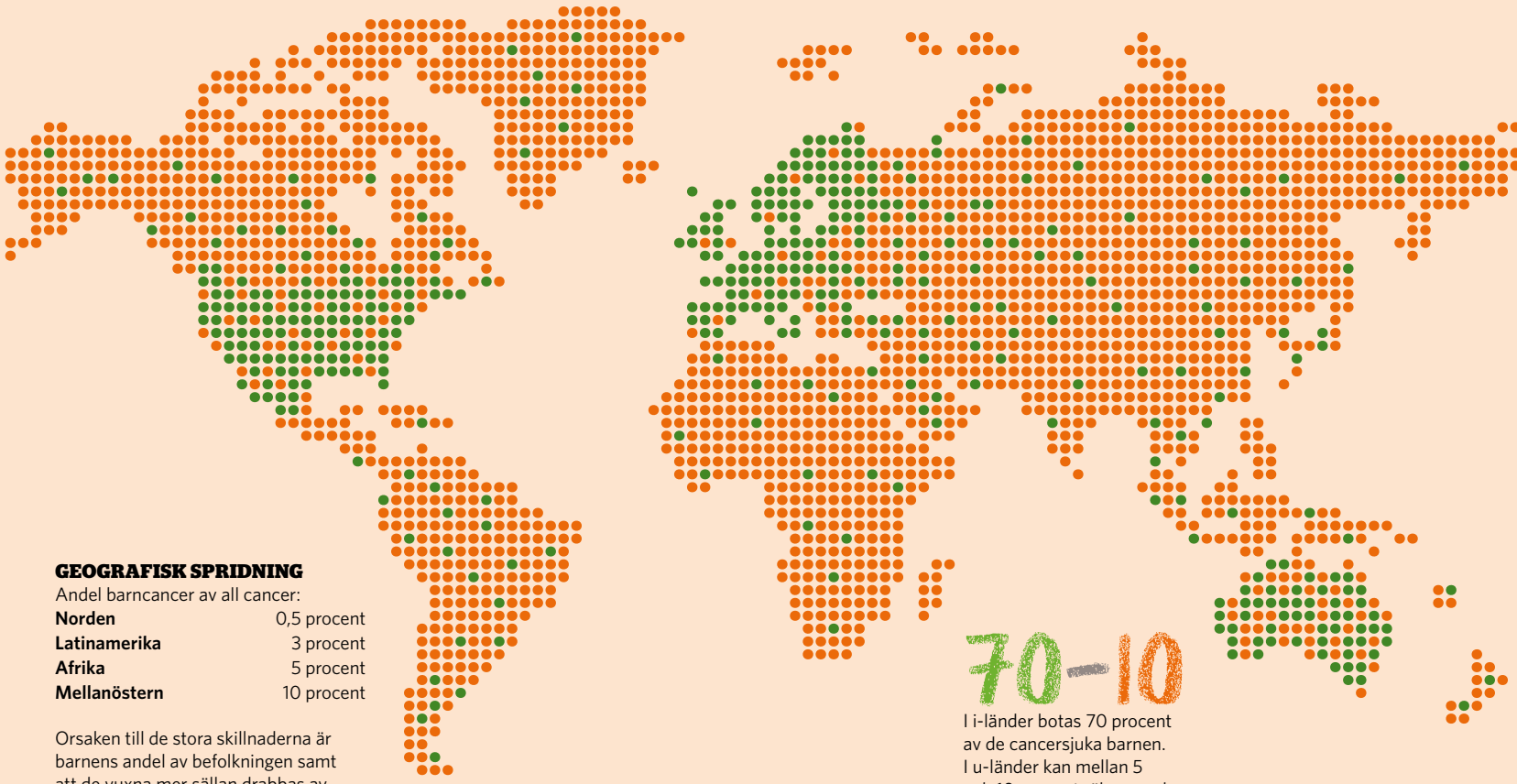
Samma planet – två helt olika världar

DIAGNOSERNA SKILJER SIG mellan världens rikaste och fattigaste länder. I i-länder är leukemier vanligast, 30 procent av barncancerfallen är blodcancer. I u-länderna är sarkom och lymfom vanligast med 25–50 procent.

VISSA CANCERSJUKDOMAR förekommer mest i u-länder. I vissa fall finns en koppling till infektionssjukdomar. Kaposis sarkom (tumör i bindväv eller hud) har en koppling till aids och Burkitts lymfom (lymfkörtelcancer i käke eller buk) till Epstein-Barr-virus och malaria. Exakt hur de hänger ihop är fortfarande oklart.

FLER KILLAR ÄN TJEJER får cancer. Det varierar med diagnos, men det går i snitt 1,16 cancersjuka pojkar på varje cancersjuk flicka. Förmodligen beror det på hormoner.

PROGNOSEN FÖR KILLAR som får cancer är lite sämre än för tjejer. Forskarna tror att det också har med hormoner att göra.



GEOGRAFISK SPRIDNING
Andel barncancer av all cancer:

Norden	0,5 procent
Latinamerika	3 procent
Afrika	5 procent
Mellanöstern	10 procent

Orsaken till de stora skillnaderna är barnens andel av befolkningen samt att de vuxna mer sällan drabbas av cancer på grund av kortare medellivslängd.

70–10
I i-länder botas 70 procent av de cancersjuka barnen. I u-länder kan mellan 5 och 10 procent räkna med att bli friska.

FN:S BARNKONVENTION: Varje barn med cancer har rätt att få en diagnos och behandling lokalt.

FOTO: NICKE JOHANSSON

En varsam restaurering gör Almers Hus redo att ta emot drabbade familjer under lång tid framöver. Billy Ydefjäll vet vilken betydelse den vackra villan kan ha för en familj.

Huset fylls med kärlek och värme

En möjlighet att byta miljö, samla kraft och utbyta erfarenheter. Den funktionen har Almers Hus i Varberg haft för familjer med cancersjuka barn sedan starten 1993. Nu rustas den uppskattade 20-talsvillan upp för att kunna ta emot nya gäster många år framöver.

ETT STÖRRE KÖK, uppfräschade våtutrymmen och uppdatering av bland annat el- och brandsäkerhet. Det är några delar av den helrenovering som Almers Hus genomgår under sex vinterveckor.

– Huset har klarat sig fantastiskt bra med tanke på hur många familjer som har varit här. Men det behövs ändå en uppfräschning, säger Billy Ydefjäll, projektledare på Barncancerfonden.

Han vet hur mycket Almers Hus kan betyda för en familj med ett sjukt barn. En kunskap han dels fått från all den positiva respons han mött i sitt jobb, och dels från de två besök han själv gjorde när hans dotter var sjuk.

– När man kommer hit inser man att det finns många andra som är i samma situation. Man behöver inte förklara sig. Vi vuxna satt uppe om nätterna och pratade. Och syskonen till de sjuka barnen får träffa andra syskon som har liknande erfarenheter. Det är också viktigt, säger Billy Ydefjäll.

FAMILJERNA SOM KOMMER till Almers Hus får själva betala sin mat. Alla andra kostnader, inklusive resan dit, står Barncancerfonden för.

– Man ska inte underskatta den ekonomiska betydelsen. För många familjer är en gratis vistelse i Almers Hus den enda semester de har råd med, tillägger Billy Ydefjäll.

Populärast är perioden från påsk och fram till höstlovet samt jul och nyår. Då är det fullt i de fyra lägenheterna. Men även andra veckor lockar och varje år kommer mellan 100-130 familjer hit.

BARNCANCERFONDEN HAR BERÄKNAT kostnaden för renoveringen till 3,5 miljoner kronor och hoppas få in många gåvor öronmärkta till Almers Hus.

– Vi vänder på varje krona och är väl medvetna om att pengarna från våra givare ska räcka till mycket. Men Almers Hus är något som verkligen kommer alla drabbade familjer till godo, säger Ann-Mari Hellman, verksamhetsansvarig för familjestöd på Barncancerfonden.

De lokala hantverkarna som utför arbetet har alla lämnat rabatterade offerter. Ett företag jobbar till och med helt gratis.

– Alla vet att det går till ett gott ändamål. Plus att vi känner att vi gör en konkret insats lokalt. Dessutom är det många av oss som känner eldsjälarna Ingemar och Ingrid Persson som drog i gång Almers Hus, förklarar Bengt Karlsson som är projektledare för bygget.

Människor i och kring Varberg är generöst inställda till Almers Hus och skänker årligen närmare en miljon kronor. Ett belopp som täcker nästan hela driftskostnaden.

UNDER VÅREN SKA ett antal hundratusen kronor samlas in genom olika arrangemang.

> *När man kommer hit inser man att det finns många andra som är i samma situation. Man behöver inte förklara sig.*

I februari säljer 40-årsjubilerande Borås Hockey litografier till förmån för Almers Hus och i maj är det dags för vandringen Tappatrampet i Varberg.

Dessutom ska Lions auktionera ut överblivna möbler och inventarier från huset.

När renoveringen är klar kommer familjerna att få kliva in i ett hus med en helt ny färgsättning.

De nya, lugnare färgerna ska påminna om det närliggande havet, sandstranden och skogen.

– Vi vill försöka behålla 20-talskänslan, men ändå modernisera. Det är viktigt att bygga in kärlek och värme i väggarna, säger Billy Ydefjäll.

THOMAS ÖSTBERG

STORT TACK

Barncancerfonden skickar ett stort tack till alla entreprenörer som är engagerade i renoveringen av Almers Hus: Beckers Nya Hem, Celander AB, Comwell Varbergs Kurort & Kusthotell, Elajo Elteknik, HJ Rör AB, HTH Köksforum, Mood House, Oscars Golv, PEAB Sverige AB, Ramböll Sverige AB, Vetilationsteknik i VBG AB och WSP Sverige AB.

EN GÅVA TILL ALMERS HUS

Ring in ditt bidrag på telefon 020-902090 och ange att pengarna ska gå till Almers Hus. Det går också bra att sätta in pengar på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900 via inbetalningskort, ange att pengarna ska gå till Almers Hus.

TEXTER: KARIN ARNELL OCH SUSANNA LIDSTRÖM

BARN NEKAS VÅRD HEMMA

Barn har inte samma rätt till hemsjukvård som vuxna. Det som styr är till stor del vilken kommun man bor i – och enskilda personers insatser.

Det visar Barn & Cancers granskning.

MELLAN TUFFA BEHANDLINGAR på sjukhus kan många cancersjuka barn klara sig med lindrigare vård i hemmet. På så sätt kan de leva ett mer normalt vardagsliv med familj och vänner.

– Jag tror att alla barn som behandlas för cancer någon gång skulle vara hjälpta av hemsjukvård. Det kan handla om allt från antibiotika till omläggningar, provtagningar och näringsdropp, säger Eva Turup, konsultsjuksköterska vid barncancercentrum i Uppsala.

Problemet är att det inte finns någon organiserad hemsjukvård för barn i Sverige, förutom i anslutning till vissa stora sjuhus som till exempel Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm och Linköpings universitetssjukhus.

HEMSJUKVÅRDEN ÄR i de flesta fall organiserad för vuxna.Ofta är det kommunen som är ansvarig, men i vissa områden lyder hemsjukvården under den landstingsanknutna primärvården.

– När det finns två olika huvudmän riskerar barnen att hamna mellan stolarna. Det blir lite av ett moment 22 när dessa båda bollar ansvaret emellan sig, säger Gustaf Ljungman, överläkare och tidigare verksamhetschef för barncancervården vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Han tycker det är ett stort problem att det inte finns någon färdig organisation när det gäller hemsjukvård för barn.

– Det känns fruktansvärt att barn inte har samma rättigheter som vuxna. Det bästa vore om man överlag kunde ålägga kommuner och landsting att hitta gemensamma lösningar, säger Gustaf Ljungman.

I en del kommuner och landsting tar hemsjukvårdsteamen redan i dag även hand om barn, men det gäller långt i från alla.

– Det finns en rädsla hos många att ta hand om sjuka barn och de upplever sig ibland inte heller ha kompetens för det, säger Eva Turup.

I BRIST PÅ GEMENSAMMA riktlinjer har alternativa lösningar vuxit fram. Där det fungerar bra handlar det ofta om personliga kontakter och ett upparbetat samarbete mellan respektive barncancercentra och hemsjukvårdsteam.

– Experter vid barnklinikerna måste alltid medverka till en början för att förmedla barnperspektivet. Undervisning och information är avgörande för att det ska fungera. Det krävs också att det finns barnläkare och sjuksköterskor tillgängliga som stöd dygnet runt, säger Karin Gustafsson, konsultsjuksköterska vid barncancercentrum i Göteborg.

Behovet av hemsjukvård är också stort när det gäller vård i livets slutskede. Då vill många vara hemma i en trygg och välkänd miljö, tillsammans med sina nära.

– Men man ska komma ihåg att det inte är ett misslyckande att få vård på sjukhus och att det finns barn för vilka det faktiskt är bättre. En del vistas hemma en tid, men kommer till sjukhus sista dygnet, säger Eva Turup.

Lång och krävande behandling

EN BARNCANCERSJUKDOM KRÄVER lång behandling, ofta kombinerat med problem som infektioner, mag- och tarmbesvär och sår i munslemhinnan.

Leukemi, den vanligaste cancersjukdomen hos barn, behandlas till exempel under 2–2,5 år, en hjärntumör ofta i upp till ett år och lymfkörtelcancer i genomsnitt i fem månader.

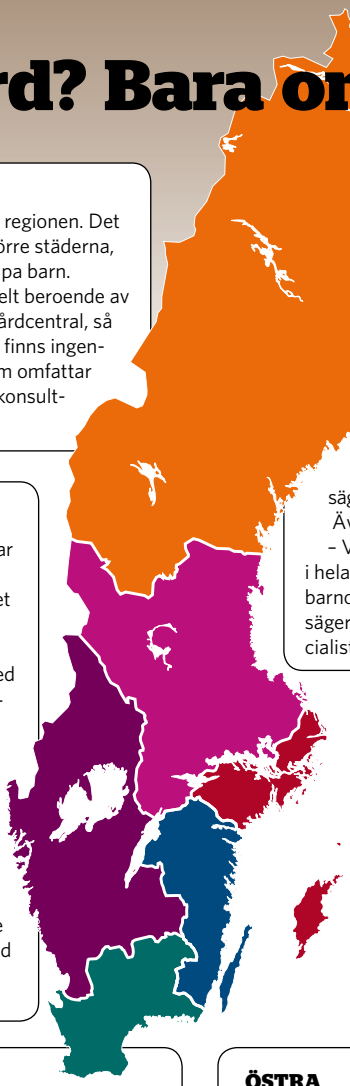
All behandling med cytostatika, strålning eller operation görs på ett barnonkologiskt center. De är sex till antalet och finns i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Var ett barn behandlas styrs av barnets bostadsort. Under dessa behandlingar ligger barnet alltid inne på sjukhuset. En strålbehandling pågår oftast fem till sex veckor på vardagar och en cytostatikakur i en till sju dagar.

Cytostatika, som är den vanligaste behandlingsformen, påverkar benmärgen. Det gör att barnet blir mer infektionskänsligt efter en kur. Ofta krävs antibiotikabehandling mot infektion vid ett eller flera tillfällen under en pågående cancerbehandling. Den ges ofta till barnet av sjukvårdspersonal, en till fyra gånger per dygn.

Avståndet till ett barnonkologiskt center och tillgången till hemsjukvård är två faktorer som påverkar såväl det sjuka barnet som hela familjen. Inte sällan krävs dagliga sjukhusbesök mellan cytostatikakurer eller strålning, för att få antibiotika, näringsdropp eller ta prover.

För det sjuka barnet innebär långa avstånd och ingen hemsjukvård mycket tid i bil och på sjukhus, borta från syskon och hemmet. För föräldrarna blir det svårt att jobba, få vardagen hemma att fungera och det blir betydligt mindre tid över till eventuella syskon. Och för syskon innebär det många timmar utan en eller båda föräldrarna, liksom det sjuka syskonet.

Hemsjukvård? Bara om du bor på rätt plats



NORRA

Generellt fungerar hemsjukvården dåligt i hela regionen. Det finns avancerad hemsjukvård för vuxna i de större städerna, men på de flesta platser vill man helst inte hjälpa barn.

– Min uppfattning är att eventuell hjälp är helt beroende av person. Finns det eldsjälar på till exempel en vårdcentral, så ser de till att det fungerar. Saknas det eldsjälar finns ingenting. Det borde finnas ett uppbyggt system som omfattar alla barn på alla platser, säger Lotta Paulsson, konsultsjuksköterska i Umeå.

VÄSTRA GÖTALAND

Samarbetet med vuxenhemsjukvården fungerar bra i många delar av regionen.

– Men vid en ny kontakt i ett område kan det finnas tveksamhet att vårda barn. Då krävs insatser från oss konsultsjuksköterskor eller ansvariga sjuksköterskor på hemsjukhusen med besök och undervisning, säger konsultsjuksköterska Karin Gustafsson.

I norra Halland och i Halmstad fungerar det mindre bra. Här får den slutna barnsjukvården själva ombesörja vården i hemmet.

– Vi försöker lösa det från fall till fall, men om familjen bor långt från sjukhuset går det inte. Vi skulle vilja ha någon form av organiserad hemsjukvård så att det blir likvärdigt för barn, precis som det är för vuxna, säger Louise Alexandersson, sjuksköterska på dagvården vid Halmstads sjukhus.

SÖDRA

Tillgången till hemsjukvård för barn varierar kraftigt.

– Kommunerna har hemsjukvård i någon utsträckning, i första hand för äldre i behov av omvårdnad i hemmet. Organisationen ser olika ut och det är väldigt olika om det går att nyttja den för sjuka barn, säger konsultsjuksköterska Charlotte Castor Faström.

Även landstingen bedriver hemsjukvård. På vissa ställen är det väl utbyggt. Vissa landsting/sjukhus har det inte alls och på vissa håll finns det, men bara för vuxna.

MELLANSVERIGE

På många platser saknas hemsjukvård för barn helt, medan det i till exempel Dalarna har lösts med hjälp av vuxenhemsjukvården, i samverkan med övriga delar av sjukvården. I Hälsingland är det distriktssköterskorna på respektive ort som löser behovet från fall till fall.

– Ingen har blivit nekad hjälp, men det har oftast gällt palliativ vård. Det handlar inte så mycket om vilken kommun man bor i, utan mer om modet hos den distriktssköterska man pratar med, säger Karin Wallner, verksamhetschef för primärvården.

Även i Uppsala samarbetar man med vuxenvården.

– Vi behöver få tydliga riktlinjer för de palliativa barnen i hela länet. Jag skulle i framtiden också gärna se att barnonkologen kommer ut lite mer som handledare, säger Margareta Parkstam, verksamhetschef för barnspecialistmottagningar i Uppsala län.

STOCKHOLM

Möjligheterna till hemsjukvård är goda tack vare ett sedan många år upparbetat kontaktnät, bestående av de vuxenteam som utför hemsjukvård. Förutom samarbetet med vuxenteamen finns också sjukhusansluten avancerad hemsjukvård på Astrid Lindgrens barnsjukhus, som tar hand om majoriteten av barnen.

– Jag kan inte komma på någon som i modern tid har blivit nekad hemsjukvård för annat än medicinska skäl, säger konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg.

ÖSTRA

I Linköpings, Motalas och Norrköpings kommun finns lasarettansluten hemsjukvård för barn. I de fall behovet har funnits utanför dessa kommuner har den lasarettanslutna hemsjukvården för vuxna hjälpt till. Även kommunernas hemsjukvård har fungerat bra.

– Det finns alltid saker som kan förbättras, exempelvis för familjer som måste åka långt för provtagning och dylikt under helger, säger Angelica Höök, konsultsjuksköterska i Linköping.

61%

... av de drabbade familjerna som har besvarat Barn&Cancers enkät har inte fått hemsjukvård. 24 procent har fått hemsjukvård, merparten i livets slutskede, och 14 procent har inte besvarat frågan.

Enkäten har skickats ut till medlemmar i barncancerföreningarna.

Bristen på hemsjukvård gör att det blir svårt att vara en vanlig familj och behandlingarna tar lång tid. Man glider ifrån familj, vänner, allt.

Mamma Mellansverige

Bristen på hemsjukvård innebar långa resor som i vårt fall tog en hel dag vid varje provtillfälle. Oftast togs prover två gånger per vecka. Man känner även en osäkerhet över att man inte vet när man måste ge sig i väg. Har man fler barn hemma, som går i skolan, måste man även se till att någon tar hand om dem när man måste åka till sjukhuset.

Mamma i norra Sverige

FOTO: MAGNUS GLANS

Föräldrarna ville att Victor, 1,5, skulle få dö i trygghet i sin egen säng, hos sina gosedjur och tre halvsyskon. Men det fick han inte.

Håbo kommun, där familjen bor, saknar i likhet med många andra svenska kommuner hemsjukvård för barn.

Victor fick inte dö hemma

Den 14 april förra året dog Victor Sundberg på barncancerkliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Då hade han levt åtta månader på sjukhuset. Efter att ha fått diagnosen neuroblastom i stadium fyra väntade en intensiv behandling med cytostatika, operationer och stamcellstransplantationer. Vinterkräksjuka uppe på det gjorde att familjen hölls isolerad i sjukhusrummet under hans tre sista månader.

– Det var under den här perioden vi hade behövt hemsjukvården som mest. Bortsett från viruset löpte behandlingen på enligt plan och allt såg bra ut, säger Sofie Karlsson, mamma till Victor.

Men Håbo kommun har ingen organiserad hemsjukvård för barn under 17 år och föräldrarnas ansträngningar att få till ett möte med kommunen för att hitta en lösning för Victor var förgäves.

I stället för att vara hemma i familjens hus och få träffa sina äldre halvsyskon fick Victor stanna i sjukhusrummet, utan möjlighet att krypa i korridorerna eller träffa andra barn.

– Det hade betytt oerhört mycket för oss och för Victor att få vara hemma tillsammans i vardagsmiljö. Det hade gett helt andra minnen och en helt annan sista tid för honom, fortsätter Sofie.

När kommunens möte om Victors hemsjukvård till sist skulle äga rum var det för sent. Cancern hade återkommit och ett par dagar tidigare hade han somnat in i sjukhussängen.

Victors föräldrar har svårt att förstå orättvisan, att det finns hemsjukvård för barn i vissa kommuner men inte i andra.

– Det måste vara rättvist oavsett var man bor. Genom lagstiftning skulle man kunna förhindra att fler barn drabbas, säger Sofie.

Gustaf Ljungman, överläkare och tidigare verksamhetschef för barncancervården vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, efterslyser också gemensamma riktlinjer.

– När det gällde Victor jobbade vi intensivt för att försöka få till en lösning och stötta med kunskap, men det gick inte. Det var oerhört frustrerande då vi alltid strävar efter att barnet ska vara hemma så mycket som det går, även om det ibland kan vara bättre att vara på sjukhuset, säger Gustaf Ljungman.

Ge ett bidrag till viktors insamling:
barncancerfonden.se/1707

”Det hade betytt oerhört mycket att få vara hemma tillsammans i vardagsmiljö. Det hade gett helt andra minnen och en helt annan sista tid för Victor.

När det stod klart att cancern var obotlig bestämde tioårige Sebastian att han absolut inte ville ligga mer på sjukhus. Och så blev det. Med hjälp av medicinskt omfattande hemsjukvård kunde han tillbringa sin sista tid i livet hos föräldrar och halvsyskon hemma i Mora.

Sebastian fick dö hemma

NATTEN TILL MÅNDAG den 29 september 2008 dog Sebastian Gustafsson hemma i sin säng, med sin mammas hand i sin och ett leende på läpparna.

– Jag sov i en bäddsoffa bredvid honom och kände att hans hand var iskall när jag vaknade. Det var hemskt, fruktansvärt. Men så fridfull, lugn och avslappnad som han såg ut den morgonen hade han inte gjort på länge, säger Malin Gustafsson, mamma till Sebastian.

Kvällen innan hade hon suttit och pratat med en god vän och sagt: ”Jag önskar att han kunde släppa taget nu”. Sebastian hade haft en tuff helg med explosiva smärtor och ångest på nätterna. Nu var det över, och det första samtal Malin ringde på morgonen var till SOL-teamet.

SOL STÅR FÖR Samverkan Omtanke och Livskvalitet och är en grupp sjuksköterskor och läkare i Mora som arbetar med medicinskt omfattande hemsjukvård. Det var de som såg till att Sebastian slapp dö på sjukhus. Det var så han själv ville ha det, berättar hans mamma:

– Sebastian visste att han skulle dö. Han var öppen och rak om det, och väldigt bestämd på att han ville bo hemma. För mig var det också viktigt att han skulle få vara hemma i en lugn och trygg miljö.

Efter diagnosen rabdomyosarkom – en muskeltumör som i Sebastians fall upptäcktes i buken strax innan han fyllde 7 år, hade han haft fyra återfall och tillbringat mycket tid på såväl barnonkologkliniken i Uppsala som barnkliniken i Falun.

– Att slippa det där resandet fram och tillbaka till sjukhus är guld värt, speciellt när man har fler barn och måste hinna med dem också, säger Malin.

KONTAKTEN MED SOL-TEAMET etablerades redan tidigt under Sebastians sjukdom när han fick en infektion som inte ville släppa. Tack vare hemsjukvården kunde intravenös antibiotika och viss provtagning skötas hemma.

De stora cancerbehandlingarna med cytostatika, operation och strålning gjordes förstås på sjukhus, men efter det sista återfallet i augusti 2008 konstaterade läkarna att det inte fanns något mer att göra. Därefter bestod behandlingen främst av smärtlindring och sköttes av SOL-teamet i hemmet. Eftersom Sebastians föräldrar är skilda kom de varannan vecka till hans pappa och varannan till hans mamma.

– Vi fick ett journummer så att vi kunde nå dem jämt. Det var en enorm trygghet. I regel kom två stycken. En koncentrerade sig på Sebastian och en pratade med mig eller hans sykon. De var ett stöd för hela familjen som jag önskar att alla som hamnar i den här situationen kunde få, säger Malin.

”Jag sov i en bäddsoffa bredvid honom och kände att hans hand var iskall när jag vaknade. Det var hemskt, fruktansvärt. Men så fridfull, lugn och avslappnad som han såg ut den morgonen hade han inte gjort på länge.

När vårt barn var sjukt bodde vi hela tiden på sjukhuset. Det påverkade vår familj mycket. Vi hade även ett barn som då var 6 år och gick på förskola. Vi träffades nästan aldrig eftersom vår sjuka son inte kunde åka hem på flera månader. Syskonet kunde bara komma och hälsa på på sjukhuset. Det blev en väldigt konstig situation.
Mamma i Mellansverige

Det var mycket värdefullt att kunna leva ett så normalt liv som möjligt efter några dagar på sjukhus. Vi kunde till exempel vara med på dagis. Vården som krävdes tog ungefär en halvtimme per dag. Alternativet till hemsjukvård hade varit att ligga kvar på sjukhuset, eller tillbringa större delen av dagen på resa eller i väntrum.
Pappa i Stockholm

DOKUMENT

SOL-TEAMET I MORA:

”Vi har ingen åldersgräns för hemsjukvård”

Palliativ vård i hemmet är generellt organiserad för vuxna, men i Mora ges hjälpen även till barn. Det är behovet som styr.

– Vi har valt att tolka vårt uppdrag på ett sätt som inte per automatik exkluderar vissa grupper, säger Sven-Axel Andersson, läkare vid SOL-teamet i Mora.

SOL-TEAMET I MORA är en del av landstingets primärvård och arbetar med medicinskt omfattande hemsjukvård, främst i livets slutskede.

– Vi kan även göra tillfälliga insatser för patienter som inte är palliativa, till exempel ge näringsdropp, antibiotika och liknande. Men framför allt tar vi hand om svårt sjuka cancerpatienter som vill tillbringa sin sista tid i livet hemma, säger Susanne Andersson, sjuksköterska vid SOL-teamet i Mora.

Hon poängterar att det till allra största del handlar om vuxna, och att teamet inte har någon större erfarenhet av barn.

– Men grundförhållningssättet i vården är detsamma, oavsett patientens ålder. I exempelvis Sebastians fall hade vi jättebra stöd från barnonkologen i Uppsala och barnkliniken i Falun. Det blev ett väldigt smidigt samarbete som vi kände oss trygga med, fortsätter Susanne.

Läkaren Sven-Axel Andersson håller med. I kontakter med motsvarande vårdteam i andra delar av landet har han dock förstått att det är ganska sällsynt att jobba som de gör i Mora. Många säger nej till barn, med hänvisning till bristande kompetens på området.

– Men jag tycker inte man behöver vara rädd eller gruvsam bara för att det handlar om barn. Är man osäker på doseringar eller andra speciella hänsyn med läkemedel går det ju alltid att rådfråga expertis. Förutom det rent medicinska handlar det här jobbet väldigt mycket om att vara tydlig i kommunikationen och att skapa trygghet – för både barn och vuxna, säger Sven-Axel.

BARNCANCERFONDEN:

”Lägg ansvaret på landstinget”

Nu är det dags att sätta ner foten och besluta vem som ska ta hand om de sjuka barnens vård i hemmet. Det anser Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden:

– Klokast vore att ålägga landstinget ansvaret, säger han.

FÖR FÖRÄLDRAR TILL cancerdrabbade barn är det en enorm belastning att mitt i all oro kring sjukdomsutvecklingen också behöva kämpa för rätten till hemsjukvård.

– Det stora problemet är att det är en sådan rörighet kring vem som är ansvarig, så man vet inte vart man ska vända sig egentligen. För patienter från 18 år och uppåt vidtar oftast den kommunala hemsjukvården, men är man under den åldern finns flera huvudmän som bollar frågan mellan sig. Det innebär att kommunen kan skylla på landstinget, och landstinget på kommunen – och så kommer föräldrarna i kläm, säger Olle Björk.

FÖR ATT KOMMA tillrätta med problemet tycker han att det bästa vore ett enhetligt beslut om att landstinget ska ta hand om den här delen av hemsjukvården.

– Den kategori barn det är frågan om är ju oftast svårt sjuka. De har som regel alltid under någon period vårdats på ett sjukhus, som hör till landstinget, och där har man en grundläggande information om barnet. Om man sedan vill samarbeta med den kommunala vården via avtal är väl det en lösning. Men en tydlighet i vem som är ansvarig skulle underlätta för föräldrar, och för sjukhuspersonalen, så att de vet vart de ska vända sig för att få barnen vårdade hemma, säger Olle Björk.

Han poängterar att Barncancerfonden länge har kämpat för att åstadkomma lika vård i hela Sverige, och när det gäller den medicinska delen av barncancerområdet har man lyckats.

– De nationella vårdplaneringsgrupperna för olika tumörer hos barn är en organisation som är stödd av Barncancerfonden sen 1982. Där finns i dag en absolut konsensus, vilket har gjort att det är lika medicinsk vård över hela Sverige, så länge man är ansluten till ett sjukhus. Men när man sedan kommer hem till sin hemort är det inte riktigt lika enkelt längre, konstaterar Olle Björk.

> Kommunen kan skylla på landstinget, och landstinget på kommunen – och så kommer föräldrarna i kläm.

DET FINNS DOCK ljusglimtar. En sådan som Olle Björk gärna lyfter fram är att Stockholmsregionen snart kommer att få ett särskilt hospis för barn och tonåringar.

– Det visar att man har insett att det finns ett behov inom barnsjukvården. Ett hospis innebär också ett stöd för att barnen ska kunna vara hemma, genom att man i de sämre perioderna får komma in på hospis och i de bättre perioderna kan klara sig med hemsjukvård. Nu tror inte jag man ska bygga hospis i alla delar av Sverige, för det ser inte ut så populationsmässigt, men detta blir ändå en grund för både kunskap och forskning som kommer hela landet till godo, säger Olle Björk.

Vid feber gäller tio dagars antibiotikabehandling. Vi vill inte ligga på sjukhus mer än vad vi behöver. Därför kör vi hellre tre gånger per dag mellan hemmet och sjukhuset. Men med hemsjukvård kan de ge medicin både på morgonen och på kvällen, vilket gör att vi bara behöver köra en gång per dag. *Pappa i södra Sverige*

Rätten till hemsjukvård påverkade oss mycket positivt. Mitt barn skulle tidvis ha behövt åka till sjukhuset varje dag under flera månaders tid. Nu fick vi hjälp i hemmet och kunde ägna tid till skolarbete, och komma ut och träffa kompisar. Alternativet utan hemsjukvård hade varit jobbigt, med risk för att skapa mycket negativa psykologiska effekter. *Mamma i Stockholm*

REGERINGSKANSLIET

FYRA FRÅGOR

TILL ÄLDRE- OCH FOLKHÄLSOMINISTER MARIA LARSSON

1. Varför har inte alla barn i Sverige rätt till hemsjukvård?

SVAR: En enkätundersökning från Socialstyrelsen visar tydligt att det har skett en utveckling mot att allt mer avancerade hälso- och sjukvårdsinsatser utförs i den enskildes hem. Landstingen har det huvudsakliga ansvaret för hur hälso- och sjukvården ska utföras och organiseras, inte staten. Detta kan medföra att det finns skillnader i hur landstingen väljer att organisera vården. Oavsett hur vården organiseras måste sjukvårdshuvudmännen följa hälso- och sjukvårdslagens bestämmelser om att vården ska vara av god kvalitet, tillgodose patientens behov av trygghet, vara lättillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, med mera.

2. Hur ska man undvika att barn hamnar mellan stolarna när det finns olika huvudmän?

SVAR: I en del län har man efter överenskommelse mellan respektive landsting och kommuner överfört ansvaret för hemsjukvården. Därför är det viktigt att huvudmannen fortlöpande bevakar konsekvenserna av den överenskommelsen. Regeringen följer frågan kontinuerligt och föreslår förändringar (se svar fråga 3).

3. Vad gör regeringen åt detta?

SVAR: Vi arbetar aktivt för en ökad kommunalisering av hemsjukvården. I lagrådsremissen ”Värdigt liv i äldreomsorgen” som regeringen beslutade den 21 januari 2010 gör regeringen bedömningen att en nationell samordnare bör tillsättas. Denna får till uppgift att bland annat stödja landsting och kommuner i den fortsatta processen med överförande av hemsjukvårdsansvar från landstingen till kommunerna. Frågor om överenskommelser om ändrat huvudmannaskap för hemsjukvård av barn är en del i ett sådant uppdrag. I uppdraget ingår även att överväga om kommunerna ska ges befogenhet att anställa läkare till sin hälso- och sjukvård.

4. Hur ser ni på Barncancerfondens förslag att göra landstinget ansvarigt för all hemsjukvård för barn?

SVAR: Erfarenheter visar att hemsjukvård sköts bättre i kommunal regi. När det handlar om förlängd sjukhusvård i hemmet, så kallad avancerad hemsjukvård i hemmet (ASIH), ska dock landstingen vara fortsatt ansvariga.

MARIA LARSSON, äldre- och folkhälsominister

OLLE BJÖRKS KOMMENTARER:

Men var finns barnperspektivet?

1 Jag känner inte till Socialstyrelsens enkätundersökning, men ställer mig frågande till om den verkligen refererar till hemsjukvård för barn.

Visst är det så att staten inte är ansvarig för vården, men staten är de facto övergripande ansvarig för hur vården organiseras.

2 Det absolut viktigaste är att få en tydlig huvudman för hemsjukvården, så att alla vet var de ska vända sig och ingen kan peka på någon annan. Först då slipper vi risken att någon hamnar mellan stolarna.

I dag är det dock så att det på vissa platser finns sjukhusansluten avancerad hemsjukvård för barn. Och överförs huvudmannaskapet på kommunerna kvarstår problemet på dessa platser. **Frågan förblir:** var tar landstingets ansvar slut och var börjar kommunens?

3 Att en nationell samordnare ska tillsättas är bra. Men det är tydligt att regeringens perspektiv ligger på äldreomsorgen. Jag undrar om barnen finns med i planerna och om den nationella samordningen kommer att omfatta även dem?

4 Eftersom det i dag inte finns några erfarenheter från kommunal hemsjukvård för barn är det tydligt att regeringen även här refererar till vuxenhemsjukvården.

Men det viktigaste för Barncancerfonden är som sagt att huvudmannaskapet blir tydligt – vem som får det är av underordnad betydelse.

VAD TYCKER DU?
Gå in och diskutera hemsjukvården och de cancersjuka barnens situation: barncancerfonden.se/Diskutera.

Stefan Hartman och Gunnar Cleve delar samma passion – fotboll. Favoritlaget AIK:s framfart i Allsvenskan avhandlas allt som oftast när de ses på sjukhuset. Stefans leukemi pratar de däremot sällan om.

När Stefan träffar Gunnar, barnskötare på barnonkologen vid Astrid Lindgrens sjukhus i Solna, pratar de nästan aldrig om cancer. I stället är det fotboll som avhandlas.

– Det är roligare, säger Stefan, som har ALL.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM** FOTO: **ANDERS G WARNE**

Tjena, polarn!

NÄR STEFAN HARTMANN, 16, dyker upp på avdelningen för cancersjuka barn vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna möter barnskötaren Gunnar Cleve med en stor kram och en ”grabbar emellan dunk” i ryggen.

– Hur har du det? Har du sett någon schyst match på sista tiden, frågar Gunnar samtidigt som han låser upp dörren till avdelningens ungdomsrum.

Rummet är nytt och heligt för tonåringarna på avdelningen.

– Gunnar är mer som en kompis än en som jobbar här. Han är en skön person, konstaterar Stefan. Jag blir glad och uppåt när jag har pratat med Gunnar.

STEFAN BLEV SJUK för drygt ett år sedan. Efter ett par månader av allmän krasslighet och trötthet konstaterades det att han hade fått ALL, akut lymfatisk leukemi. Han har genomgått många cytostatikabehandlingar. Under en period tappade han håret och han har ofta mått illa. Stefan har också haft många infektioner som gjort honom riktigt dålig. Vissa perioder har det varit svårt att gå i skolan och han har fått lägga av med fotbollsträningen.

– Vardagen har blivit annorlunda; det är svårt att göra det jag gjorde förut. Jag kan inte stå på ståplats på Råsunda längre. Det är trist för det är inte samma sak att sitta ner under en fotbollsmatch.

GUNNAR ARBETADE DEN DAGEN Stefan kom till sjukhuset första gången. Han är den enda manliga skötaren på avdelningen och det föll sig naturligt att det var han som tog sig an Stefan. Inte bara för att de båda är killar, utan för att de delar samma passion i livet.

> *Utan Gunnars positiva energi skulle cancern vara mycket jävligare.*

FAKTA
STEFAN HARTMANN
Ålder: 16
Bor: Täby
Familj: Mamma Eva, pappa Jörgen och syster Malin.
Intressen: Fotboll, följa allt AIK fotboll gör, vara med kompisar, surfa och chatta. "Jag har alltid med mig datorn när jag ska få behandling".
Diagnos: Fick ALL december 2008.

– Fotboll, säger de i en mun. Vi snackar alltid fotboll.

– Det är skönt att lägga cancern och behandlingen åt sidan och prata om andra saker. Stefan, och jag med, blir glada när vi pratar om fotboll och det är roligt att vi har det gemensamt, säger Gunnar.

Att de håller på samma lag – AIK – är en grymt bra förutsättning för vänskapen, menar de.

– Jag kan inte tänka mig hur det hade varit om Gunnar varit djurgårdare, säger Stefan och petar Gunnar i sidan och flinar.

Tonen mellan dem är humoristisk och varm. Det allvarliga finns i botten och ingen av dem väjer för det. De skämtar och verkar mellan varven ha ett eget språk.

– Vi har samma humor och det är bra. Det blir lättare då, säger Stefan och fortsätter:

– Om jag undrar över något, är arg eller ledsen, kan jag alltid fråga Gunnar. Fast det är inte ofta jag är arg på sjukdomen. Det är som det är med den.

”Vi blir glada när vi pratar fotboll och det är roligt att vi har det gemensamt.

3 ... viktiga saker under sjukdomstiden:

- **GUNNAR.** Fast han är ju inte någon sak förstås. Men väldigt bra!
- **SM-GULDET.** Att AIK tog SM-guld. Det fick jag mycket energi av.
- **ATT DET FINNS** så många smarta människor här. Om jag har problem med en skoluppgift finns det många doktorer att fråga.

EFTER TOLV ÅR på avdelningen har Gunnar varit med om mycket och träffat många patienter.

– Det är skönt när de börjar må bättre och blir friska. Det är ett tufft jobb många gånger, men jag trivs verkligen här. Framför allt när man får snacka med sådana här roliga killar, säger han.

Pratstunderna tar de över sängkanten, i korridoren eller över lunchen.

– Gunnar är trevlig, rolig, lätt att snacka med och väldigt schyst. Utan hans positiva energi skulle cancern vara mycket jävligare, säger Stefan.

Gunnar skickar över samma ord när han ska beskriva Stefan.

– Men jag måste också säga att han är stark kille. En kämpe.

NÄR DET GAMLA ÅRET går över i ett nytt kan Stefan glömma att fira det med kompisar, raketer och oxfilé. Då ligger han inlagd för ytterligare behandlingar. Men han skiner upp när han får veta att Gunnar jobbar på nyårsafton.

– Det blir roligt. Då kan vi fira tillsammans. Vi kanske kan bjuda hit några AIK-spelare så blir det ännu roligare.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ, barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON, neurospykolog i Lund.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

VÅRD

Viktigt att våga ta kontakt

Jag är granne till en familj vars barn dött i cancer. Vad säger jag till dem och vad kan jag göra?

DET ÄR VIKTIGT att våga ta kontakt, att våga närma sig familjen som mist sitt barn. Man behöver inte fundera så mycket på vad man ska säga utan i stället fokusera på att aktivt lyssna. Att våga prata, dela sorgen men även kunna stanna i tystnaden är betydelsefullt. Som granne kan man fråga om det finns något man kan hjälpa till med, till exempel hämta syskon på förskola eller från aktiviteter.

Om familjen ger avvisande signaler bör man som granne acceptera det utan att bli sårad. Det kanske var en olämplig dag eller tidpunkt. Ta kontakt på nytt efter ett tag.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

VÅRD

Hur fungerar en sjukhusskola?

Vad är en sjukhusskola och hur fungerar den?

NÄR ETT BARN DRABBAS av en svår och långvarig sjukdom väcks ofta en oro över att barnet ska halka efter i skolan och kanske bli tvungen att gå om. Det händer mycket sällan.

Alla barn och ungdomar som är inlagda på sjukhus är berättigade till undervisning enligt skollagen. Och enligt läroplanen för grundskolan är skolan skyldig att anpassa undervisningen till varje elevs förutsättningar och behov. Sjukhusskolan erbjuder undervisning både för det sjuka barnet, och barnets syskon.

De flesta större sjukhus i Sverige har sjukhusskolor; totalt finns det ett åttiotal. Skolorna är indelade i fem geografiska regioner och tillhör den kommun de ligger i. Kommunen får statliga medel som till 70 procent bekostar sjukhuslärarnas löner, resterande del står kommunen själva för, liksom för fortbildning och läromedel. Lokalerna ansvarar oftast landstinget för.

VI SOM JOBBAR SOM LÄRARE på sjukhusskolorna ger barnet undervisning och har ständig kontakt med hemskolan och barnets föräldrar.

Det är viktigt att behålla kontakten med sin vanliga skola och sitt vanliga liv när man är långvarigt sjuk. Att gå i skola bidrar till det, och ger hopp om att livet ska återgå till det normala. Det är också en viktig uppgift för oss sjukhuslärare. Men skolarbetet syftar givetvis också till att stödja barnet att klara skolans mål.

Då barnets ork kan vara begränsad jobbar vi framför allt med att uppnå målen i svenska, matte och engelska. Men det är viktigt att barnet även får jobba med det som han/hon tycker är kul, så vi blandar ”måste” med ”lust”.

Om barnet inte orkar komma till skollokalen kan läraren komma till barnet på avdelningen och göra det som barnet orkar, kanske läsa högt eller sjunga lite.

MÅNGA CANCERSJUKA BARN har kontakt med sjukhusskolan i flera år och kommer även när de är på kortare behandlingar och kontroller. Det är heller inte ovanligt att barn som är extra infektionskänsliga, kommer till sjukhusskolan under en period.

Vi sjukhuslärare jobbar med att ”vårda det friska” kan man säga. När man går i skolan är man elev och inte patient. Vi är också en länk mellan hemskolan och barnet, och fungerar som ett stöd för barnet, föräldrarna och hemskolan i en ovan och utsatt period i livet.

Vårt arbete är omväxlande, utmanande, utvecklande och oerhört roligt och givande.

KARIN SVENSSON

Vård

CARINA MÄHL, konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

ANKI BJÖRKLUND, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör i Uppsala.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON, sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON, infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK, professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

UTBILDNING

Lång väg till att bli barnonkolog

Hur blir man barnonkolog?

FÖRST OCH FRÄMST MÅSTE man börja på läkarutbildningen. Den tar fem och ett halvt år. Efter det gör man allmäntjänstgöring, AT, under två år. När AT-tjänsten är avklarad måste man ta en specialistexamen inom barn- och ungdomsmedicin. Det är en utbildning som innehåller både teori och praktik, där man tjänstgör inom ett antal barnmedicinområden. Under specialistutbildningen har man en handledare som följer en och det är också han eller hon som bestämmer när man uppfyller kraven och är klar med sin specialisering. Men det tar minst fem år. Nu är det dags att välja grenspecialitet barnonkologi, ett sista utbildningssteg som utförs på en barnonkologavdelning och tar mellan 2,5 och 4,5 år.

Efter 15–17 år är man så färdig barnonkolog.

OLLE BJÖRK

MEDICIN

Behandlingen mer intensiv än vanligt

Vad innebär en högriskbehandling?

MÅNGA AV DE BEHANDLINGSPROTOKOLL vi använder för olika diagnoser har olika behandlingsstrategier (riskgruppsindelningar). Detta för att vi i slutändan ska uppnå så likvärdiga slutresultat som möjligt, för respektive diagnos.

Det innebär att vi vid diagnos gör en noggrann utredning, med olika sorters undersökningar, som ligger till grund för behandlingsinnehållet.

Att hamna i högriskbehandling betyder att vi oftast måste vara mer intensiva i behandlingen, jämfört med andra riskgrupper.

Protokollens indelningar bygger på tidigare behandlingsprotokolls erfarenheter. Det innebär också att vi med jämna mellanrum byter protokoll och ofta även behandlingsupplägg för att ytterligare förbättra behandlingsresultatet.

Att ha ordet risk med i behandlingen kan låta konstigt, men tyvärr har vi inget riktigt bra ord i det svenska språket för att på ett enkelt sätt beskriva innebörden.

MICHAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN

Varje bidrag gör skillnad

Jag vill bidra – hur gör jag?

DET FINNS MÅNGA olika sätt att ge en gåva till Barncancerfonden på. Du kan antingen sätta in ett bidrag på **plusgiro 90 20 90-0** eller **bankgiro 902-0900**.

Det går också bra att ringa **020-90 20 90** och lämna en gåva, eller **SMS:a FORSKA** till **72900** så skänker du 50 kronor till barncancerforskningen. På vår webbplats, under **Gåvor & Bidrag**, kan du också ge en gåva, samt läsa mer om hur du kan bidra till Barncancerfondens verksamhet.

På webbplatsen hittar du också funktionen **Egen insamling**, där privatpersoner och företag som har startat egna insamlingar i Barncancerfondens namn finns. Här kan du välja att starta en egen insamling och sprida den till nära och kära, eller bidra till någon av de flera hundra insamlingar som redan finns.

Kom ihåg att alla gåvor gör skillnad – stora som små.

YLVA ANDERSSON

VÅRD

Hur blir det när jag fyller 18?

Jag är 17 år och hade cancer när jag var 12 år. När jag fyller 18 år ska jag till vuxenavdelningen, men vart? Och vem är då ansvarig för återbesök med mera?

TA KONTAKT MED den konsultsjuksköterska som finns i din region. Hon kan ordna ett slutbesök på kliniken där du får träffa en läkare för samtal och för att få en skriftlig sammanfattning av din sjukdom och den behandling du fått. I den sammanfattningen står även rekommendationer på uppföljning i vuxenvården samt uppgifter på vilken klinik alternativt läkare som blir din kontaktlänk efter överföringen från barnkliniken.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

MEDICIN

Tumörer redan i fosterlivet

Varför är det främst små barn som drabbas av till exempel neuroblastom, och stora barn av osteosarkom?

ATT STÖRRE BARN diagnostiseras med osteosarkom beror framför allt på att skelettillväxten är som störst under puberteten. Nya benceller bildas i snabb takt helt normalt under denna period. Hos de få ungdomar som drabbas har det uppstått någon form av störning i utmognaden av bencellen som gör att den delar sig ohämmat och inte mognar ut till normalt ben.

Att andra diagnoser, som till exempel neuroblastom, Wilms tumör (njurtumör) och hepatoblastom (levertumör), framför allt drabbar små barn beror på att dessa tumörer debuterar redan under fosterlivet när organen utvecklas. De olika tumörerna kan sedan ha olika, mer eller mindre elakartade, komponenter i sig som gör att de diagnostiseras redan i spädbarnsåldern med olika symtom. Tumörer i bukhålan, där celldelningen inte är så hastig, upptäcks kanske inte förrän vid några års ålder, då de blivit tillräckligt stora. Ibland upptäcks de i samband med en smärtepisod. Inte sällan har det då blivit en spontanblödning i tumören. Vissa former av neuroblastom kan läka ut på egen hand, utan behandling.

MIKAEL BEHRENDTZ

FÖRSÄKRINGSKASSAN

Kundcenter guidar dig till rätt handläggare

Vem kan hjälpa föräldrar med försäkringskasseärenden när man inte längre är inskriven på ett barncancercenter?

OM FÖRÄLDERN HAR ett pågående ärende med tillfällig föräldrapenning för allvarligt sjukt barn ska han/hon ha fått en kontaktperson – namn och nummer till en personlig handläggare.

Har föräldern inte fått det, eller glömt bort namnet och telefonnumret, kan han/hon ringa Försäkringskassans Kundcenter på 0771-524 524.

Handläggaren där kan i Försäkringskassans system se vem som är förälderns personliga handläggare och lämna ut namn och telefonnummer till honom eller henne.

Om det är första gången föräldern har begärt tillfällig föräldrapenning och barnet är allvarligt sjukt går det också bra att ringa kundcenter. Handläggaren där kan be en personlig handläggare på ett lokalt försäkringscenter ta kontakt med föräldern. Det innebär att föräldern blir kontaktad inom 48 timmar, men inte nödvändigtvis av en handläggare med rätt kompetens.

Vid frågor som rör sjukskrivning när ett barn avlidit går det också bra att ringa kundcenter, för att den vägen få kontakt med en handläggare på ett lokalt försäkringscenter.

FÖRSÄKRINGSKASSANS PRESSTJÄNST

HAR DU EN FRÅGA – mejla den till **redaktionen@barncancerfonden.se.** Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

När barncancer inte fanns. En bok om Barncancerfondens historia, från år 1979 och framåt. Pris: 150 kronor.

Nästan precis som vanligt. Katarina Brolins bok där läsaren får följa en 13-årig systers tankar när lillebror fick cancer. Pris: 65 kronor.

Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknat i cancer. Gratis.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Telefon: 090 - 14 38 05
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra
Telefon: 013 - 31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Götaland
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Träffar för de som mist

SÖDRA. Den 20 februari startas en ny Visommist-grupp för medlemmar i barncancerföreningen Södra, i samverkan med FörSorg, ett resurscentrum för barn och vuxna i sorg. Gruppen kommer att träffas under fem lördagar på Möllegården, med möjlighet till övernattning för de som önskar. Syftet är att hjälpa familjer som mist sitt barn att gå vidare och träffarna består av gruppsamtal och övningar.

För mer information kontakta Jörgen Svensson, telefon 0706-262112 eller gå in på **barncancerfonden.se/sodra**

Nytt kansli i norr

NORRA. Den 1 mars flyttar barncancerföreningens kansli till Storgatan 76 i Umeå. Telefonnumret är detsamma, men faxnumret ändras till 090-706626.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Oavsett om du själv är drabbad, du har en släkting eller vän som är drabbad eller om ditt företag vill stödja barncancerföreningarnas viktiga arbete är du välkommen som medlem i någon av våra föreningar.

Medlemsavgifterna samt medlemsförmånerna varierar något i de olika föreningarna. För att läsa mer om hur du blir medlem och vad just du kan bidra med gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Festkväll för Andreas Land

Five Man Band var ett flera musikaliska inslag under den lyckade festkvällen som Andreas Land planerade, men tyvärr inte hann uppleva. FOTO: LARS CLAESSON

Andreas Land hade en idé om att göra en festkväll där intäkterna skulle gå till Barncancerföreningen Västra Götaland. Han hade bilden klar för sig.

Det skulle vara en trevlig kväll där man förenade nytta med nöje. I november blev festen verklighet. Tyvärr utan Andreas.

VÄSTRA. Den 17 juli förra året gick Andreas bort. Men tillsammans med hans familj beslutades det att festen ändå skulle genomföras. Allt var ju planerat av Andreas. Var den skulle vara och att det lokala bandet skulle spela. Så det var bara att sätta bollen i rullning.

Lördagen den 7 november gick festen av stapeln i Fegens bygdegård i Falkenberg. Kvällen inleddes av Andreas kusin **Melody Jakob** som framförde stämningsfull musik till ett fint bildspel. Hon hade även komponerat en egen låt till Andreas som gick rakt in i mångas hjärtan.

Sedan var det dags för lite mognare musik från **Rymdklang** som spelade gitarrgodingar. Det var viktigt att det skulle passa alla.

Andreas var, som hans mor uttryckte det, en festfixare. Kvällen avslutades med lite rockigare musik från **Five Man Band**. Intäkten till barncancerföreningen blev hela 31 000 kronor. Det blev en mycket lyckad fest. Det blev Andreas fest.

LARS CLASSON

Föräldramassage i Uppsala

MELLANSVERIGE. Nu kan föräldrar till inneliggande barn på avdelning 95A i Uppsala få en halvtimmes massagebehandling gratis. Det är Barncancerföreningen i Mellansverige som bekostar den och den ges på måndagar mellan klockan 14–16.15 i sinnesrorummet. Bokningslistan sitter på dörren.

Många barn har långa vårdtider och föräldrarna utsätts för en stor anspänning. Klassisk massage är en behandlingsform som ger välbefinnande för både kropp och själ. Den är mjukgörande, avslappnande och rogivande då den frigör oxytocin, kroppens eget "lugn och ro"-hormon. Mona Björklund (bilden), certifierad massageterapeut, menar att det ska vara flexibelt, enkelt och nära till hands att få massage, vilket det blir när möjligheten finns på avdelningen.

Vårvinterfest och årsmöte

STOCKHOLM. Den 20 mars är det dags för vinterkalas på kulturhuset i Upplands Väsby utanför Stockholm. I samband med festen hålls även Stockholmsföreningens årsmöte. Vinterfesten kommer att innehålla något för barnen och något för magen. Mer information om vinterfesten och årsmötet kommer i nästa nummer av Stockholmsföreningens tidning Solblänk.

Familjedag och årsmöte

VÄSTRA. Den 24 april blir det årsmöte och en heldag för hela familjen för alla medlemmar i Väst. Mer information och en inbjudan kommer framöver, men boka in datumet redan nu.

Spinn för livet 2010

NORRA. Fredag den 19 mars till lördag den 20 mars är det dags för "Spinn för livet" – en återkommande insamling på olika gym i Norrland. Ett företag eller en grupp kan då hyra en spinningscykel som de håller i gång under ett antal timmar. Tanken är att företagen kan göra en friskvårdsinsats, samtidigt som man skänker pengar till Barncancerföreningen Norra. För mer information, kontakta Eva Salqvist: 070-887 80 10.

Familjehandboken. En handbok med råd till en familj som drabbas av barncancer. Gratis.

Cancer hos barn och tonåringar. En översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Gratis.

Den sköra tråden. Artikelsamling som visar hur det kan vara när en familj drabbas av barncancer. Gratis.

Testamentesfolder. Vägledning om hur man upprättar ett testamente.

Hela besättningen från rymdfärjan Discovery svarade på frågorna från de nyfikna barnen och ungdomarna. Iniativtagare till rymdträffen var Robin Sömnes och resten av fotbollsspelarna i Hammarby IF P95.

"Hur går man på toa i rymden?"

Strax före jul besökte Christer Fuglesang och medbesättningen från rymdfärjan Discovery hotellet Radisson Blu i Stockholm. Barn och ungdomar som drabbats av cancer fick möjlighet att prata och fotograferas med astronauterna.

STOCKHOLM. Iklädda matchande röda tröjor och beiga byxor kliver fem astronauter in i rummet där ett 30-tal förväntansfulla barn och ungdomar väntar. Christer Fuglesang presenterar sina kollegor på scenen och tillsammans delar de med sig av sina erfarenheter.

Det handlar om allt från hur man går på toaletten i rymden, till hur det känns att göra en rymdresa.

– Det här är stort, säger Robin Sömnes, initiativtagare och fotbollsspelare i Hammarby IF P95, efter att ha träffat astronauterna. Lagkamraterna David dePilar och Joacim Westerberg instämmer.

Efter att lagkamraten Christopher Persson drabbats av en hjärntumör ville hans lag stötta honom och andra barn som drabbats av cancer. Robin Sömnes tyckte att det var för få som gjorde något för barnen och i juni 2009 satte hela laget i gång med insamlingar till förmån för barncancerföreningen i Stockholm och Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Christopher kunde själv inte närvara på astronautträffen på grund av en undersökning, men Christer Fuglesang signerade en bild som kompisarna lovade att ge Christopher.

– Vi tyckte direkt att det var ett fantastiskt initiativ av grabbarna och det känns jättebra att vara här, sade Christer Fuglesang.

Vid sidan av scenen befann sig Robin Sömnes mamma, Lena Sömnes, tillsammans med Gunilla Borgström, chef för Radisson Blu Hotel i Stockholm, och Börje Bengtsson som genom sitt kontaktnät lyckats få tag på Discoverybesättningen.

– I det här projektet är det barn som hjälper barn. Vi vuxna gör bara barnens ärenden, men fler vuxna borde hjälpa till, säger Lena Sömnes.

SANNA-KAISA SAARI

Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoveras just nu. Nyinvigning sker under februari 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på **barncancerfonden.se/Almershus**. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

KALENDARIUM

FEBRUARI–JUNI

20 feb – 27 feb	Rekreation
27 feb – 6 mars	Rekreation
6 mars – 13 mars	Vi som mist
13 mars – 20 mars	Rekreation
20 mars – 27 mars	Rekreation
27 mars – 3 april	Rekreation
3 april – 10 april	Rekreation
10 april – 17 april	Rekreation
17 april – 24 april	Rekreation
24 april – 1 maj	Rekreation
1 maj – 8 maj	Vi som mist
8 maj – 15 maj	Rekreation
15 maj – 22 maj	Rekreation
22 maj – 29 maj	Rekreation
29 maj – 5 juni	Rekreation
5 juni – 12 juni	Rekreation

För ytterligare kalendarium, gå in på **barncancerfonden.se/Almershus**

En vän för livet. Information om hur man stödjer Barncancerfonden via autogiro.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Barn & Cancer. Beställning av prenumeration av tidningen Barn & Cancer. Pris: 200 kronor för fem nummer per år.

Nyhetsbrevet. Distribueras via e-post och är gratis. Glöm inte att ange din e-postadress.

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på **barncancerfonden.se/Bestall**. Du kan även ringa in din beställning på 08–584 209 00.

Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i samma situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv. Programmet under vistelserna är inriktat på barncancer och specialanpassat till exempelvis onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM 2010

Vecka 16, 19–23 april
Familjevecka för barn som har haft sarkom (osteo, rhabdomyo, Ewing) och avslutat sin behandling för minst ett år sedan.
Sista anmälningsdag 12 februari 2010.

Syskonvistelse, 3–7 maj 2010
För ungdomar mellan 14 och 19 år vars syskon har eller har haft en barncancersjukdom.
Sista anmälningsdag 25 februari 2010.

Ungdomsläger, 14–18 juni 2010
För ungdomar mellan 12–16 år som har haft en cancersjukdom och avslutat behandlingen för minst 1 år sedan.
Sista anmälningsdag 14 april 2010.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

Tack!

Stort tack till alla medlemmar som tog sig tid att besvara vår enkät. Era svar är värdefulla i vårt arbete med att förbättra situationen för drabbade familjer. Svaren på frågorna kring hemsjukvård ligger bland annat till grund för dokumentsidorna, 18-23, i detta nummer av Barn&Cancer.

VILL DU OCKSÅ

vara med och bidra med åsikter och fakta? Skicka ett mejl till **redaktionen@barncancerfonden.se**, skriv **Dokument** i ärenderaden.

I nästa nummer av Barn&Cancer granskar vi Försäkringskassan. Vi vill gärna ta del av dina erfarenheter.

Manifestation i Stockholm

Med en manifestation på Sergels torg i Stockholm på Internationella Barncancerdagen, den 15 februari under eftermiddagen, vill Barncancerfonden uppmärksamma de barn som kämpar, eller har kämpat, mot en cancersjukdom.

Internationella barncancerdagen instiftades år 2002 av den internationella föräldraföreningen för barncancer ICCCPO. Den uppmärksammas i närmare femtio länder runtom i världen. Syftet är att visa på det faktum att 250 000 barn runt om i världen varje år drabbas av cancer. 80 procent har ingen eller liten tillgång till behandling, och alldeles för många barn dör utan att ha fått en chans att bli botade.

För mer information gå in på **barncancerfonden.se**

De nominerade till Barncancerfondens journalistpris är...

Varje år delar Barncancerfonden ut ett pris till årets bästa reportage om barncancer. Reportagen bedöms utifrån kriterierna innehåll, förståelse, tillförlitlighet och språk. För första gången omfattar priset i år även artiklar på webben, dokumentärfilm, bild-, tv- och radioreportage, utöver tryckt media.

2009 års tre finalister utsågs i slutet av januari och är:

- ”Att leva med cancer” av Ylva Mårtens, ur Sveriges Radio P1:s Barnen.
- Artikelserie i fem delar om Victor av Kerstin Nilsson, i Aftonbladet.
- ”Hanna gick från att vara en sprudlande frisk femåring till att plötsligt slåss för sin existens” med uppföljningsartikeln ”Hon orkade inte längre” av Annette Melin, Hallandsposten.

Vinnaren koras på Internationella Barncancerdagen, den 15 februari, och får då ta emot 25 000 kronor.

GrannYra i Kortedala gav 22 nya miljonärer

Den 17 januari delades 158 miljoner kronor ut i PostkodLotteriets GrannYra i Kortedala, Göteborg. När checkutdelningen var klar hade 84 vinnare fått del av pengarna och 22 var nyblivna miljonärer.

Badutflykt mitt i vintern

NORRA. Den 20 februari kommer det att anordnas badutflykter på flera orter i Norrland. För mer information gå in på Barncancerföreningen norras hemsida, **barncancerfonden.se/norra**

Spinncykla mot barncancer

Lördagen den 27 mars går spinningeventet Spinn of Hope av stapeln på många platser runt om i Sverige. Under tolv timmar ska alla deltagande lag hålla igång en spinningcykel och målet är att samla in 1 miljon kronor till Barncancerfonden.

Gå in på **barncancerfonden.se/Spinn-of-hope** för mer information om deltagande anläggningar och hur du gör för att anmäla ett lag.

Anmälningsavgiften är 1 500 kronor och går direkt till Barncancerfonden.

Missa inte Barretstown

19 februari är sista anmälningsdag för sommarens läger i Irländska Barretstown.

Samma datum gäller för dig som är intresserad av att arbeta som tolk eller volontär under lägret. Mer information på **barncancerfonden.se**

Juligt i underbar miljö

MELLANSVERIGE. Det var ett glatt gäng på cirka 20 barn och vuxna som den första advent träffades på Gyllene Hornet i Tällberg för att äta julbord tillsammans. Även om snön uteblev så infann sig julstämningen bara av att få vara i denna underbara miljö.

Uppskattat julbord på Q84

STOCKHOLM. Trots höstens besöksförbud på grund av svininfluensan kunde år 2009 avslutas med ett julbord på Astrid Lindgrens barnsjukhus, avdelning Q84. De inlagda familjerna åt julbord tillsammans med personalen och såväl vuxna som barn njöt av underhållningen från Aya Baya Band.

Julbord i Furuvik

MELLANSVERIGE. Närmare 300 personer från regionen kom till Furuvik den 12 dec för att äta julbord tillsammans. Julstämningen infann sig på riktigt under lunchen när snö så sakta började dala ner från skyn. Dagen avslutades med en ljusfylld julmarknad i Furuviksparken, som också bidrog till att höja julstämningen.

Swedbank

Robur

Spara med omsorg

Vill du att dina pengar ska växa samtidigt som de verkar för en god sak? Då har vi fonden för dig. När du sparar i Banco Humanfonden bidrar du nämligen med 2 procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Banco Humanfonden investerar vi i företag som tar ansvar för vår omvärld. Genom åren har Barncancerfonden fått cirka 64 miljoner kronor från våra sparare. Låt även ditt sparkapital vara med och verka för en bättre värld.

Swedbank Robur i stolt samarbete med Barncancerfonden

Mer information om ideellt fondsparande hittar du på: swedbankrobur.se/ideelltfondsparande eller ring oss på telefonbanken 0771-22 11 22 eller kom in på ditt närmaste Swedbank- eller Sparbankskontor.

Historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonder kan både minska och öka i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser finns på www.swedbankrobur.se, och www.swedbank.se.

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Bancancerfondens adress:
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00, fax: 08-584 109 00

Prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon: 0770-45 71 09

FOTO: MAGNUS GLANS

Norton, 5 år, älskar att klä ut sig till spindelmannen och sno saker från syrran. Däremellan pratar han. Om superhjältar, hockeyspel, serier, dagis, sitt nya rum och julklappen som han öppnade flera dagar före julafton. Men det där med leukemi är det trist att prata om.

Snacka om superhjälte!

”ÄNTLIGEN KOMMER NI och hälsar på mig. Jag har fått ett nytt rum. Vill ni se? Vi har bara bott här i några veckor. Jag och syrran bråkade om vilka rum vi skulle ha. Men jag fick bestämma.

Jag har en sjukdom. Leukemi. Det är tråkigt fast gör inte så mycket. Jag har haft det ganska länge tror jag. Jag minns inte så noga. Men jag minns att jag stukade foten på dagis och blev stel som en staty. Det gick aldrig över och sedan var jag på sjukhus och då fick jag sådan här leukemi. Det är som vanligt att ha leukemi fast ibland får jag inte vara på dagis. För jag får inte bli smittad av kräksjuka och sådant där.

Vill ni titta på mina serietidningar i stället? Dem har jag fått av pappa. När jag är på sjukhuset och ska ta sprutor kan jag rabbla mitt personnummer själv. Ibland blir det fel, jag brukar glömma en sjua ibland. De är snälla på sjukhuset fast jag skriker när de ska ge mig sprutor. Nu har jag inte varit där på länge.

Jag har varit förkyld. Först vanligt förkyld och sedan fick jag ta två sprutor för svininfluensa. Det gjorde ont i armen. Först i den ena och sedan i den andra.

Vill ni se min Spindelmannen-dräkt? Den är varm men jag tycker om den. Mamma, du måste hjälpa mig här! Jag kan inte nå den själv. Jag brukar ha den och ibland försöker jag sätta fast masken på katten. Fast mamma har sagt att jag ska vara snäll med allt levande.

Jag är snäll. Men jag tycker om att sno saker. Härom dagen snodde jag en julklapp som låg under granen. Det stod Norton på den. Och då tyckte jag att jag kunde ta den. Jag tog med den på mitt rum och öppnande den fast det inte var julafton. Det var en film! Det var ganska busigt. Pappa märkte det när han kom hem. Så han tog tillbaka filmen och slog in den igen. Nu har han gömt den på ett hemligt och svårt ställe som jag inte hittar. Nu funderar jag på att sno syrrans mobilladdare. Jag tror att hon blir jättearg då.

Jag vill ha fler Gormitigubbar i julklapp. Jag tycker att de är häftiga. Helst de som har vingar och ser arga ut. Sedan längtar jag till dagis. Jag tror att jag ska gå dit efter jul”.

MALIN BYSTRÖM

FAKTA NORTON BERGSTRÖM
Ålder: 5 år
Bor: I ett blått rum i Gubbängen, söder om Stockholm.
Familj: Mamma Helene, pappa Stefan, syster Nathalie, bröderna Andreas och Pontus samt katten Peakis och gosedjuren i sängen.
Gillar: Superhjältar.
Egenskaper: Social pladdergubbe med egen stor vilja och fantasi.
Diagnos: Norton fick ALL i april 2008. Sjukdomen upptäcktes av en slump när Norton trillat ner från en klätterställning på dagis och vrickat foten. Norton behandlas med cytostatika i tablettform. Han har tidigare fått flera behandlingar intravenöst.