BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 2 2005 >>>

Barnonkolog – tufft men hoppfullt yrke

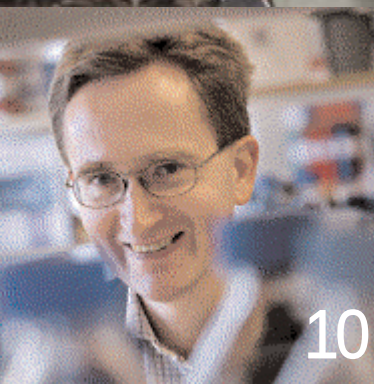
Forskare hoppas kunna förebygga ALL

Hemma bäst tycker Patrik

Patrik Liljegren är det första barn i Sverige som vårdats hemma efter en stamcells-transplantation. Guld värt, tycker han – hemma finns ju syskonen, katten och gitarren.

”Man kan lugnt säga att vi inte ger oss i första taget.” >>> Sidan 15

BARNCANCER FONDEN



”Jag ska bli tennisproffs när jag blir stor” 3

Omvärld/notiser 4–5

Hemma bäst!
Patrik Liljegren vårdades hemma efter stamcellstransplantationen. 6–9

Sparade prover hjälper forskningen om leukemi
En internationell studie om leukemi hos barn visar att sparade blodprover kan användas för att hitta spår av virus – virus som kan ha samband med sjukdomen. 10–11

Testamenten:
Ekonomi, juridik och sagor om livet. 12–13

”Sen åker man molntaxi till Himlapalatset” 13

Förhoppningar om att förebygga leukemi 14

”Barn som blir friska är vår belöning”
Barnonkologerna Anders Kreuger och Josefine Palle berättar om ett yrke där sorg och glädje går hand i hand. 15–17

Examen i barnonkologi 18

Humlan
Brev, pyssel och serien Kaxen 19

Notiser 20

En mammas dagbok 21

Så här kan du skänka pengar 23

Krönikan
Barnprogramledaren Jonas Leksell skriver om den hiskeliga salt- och pepparligan. 24

Kära läsare!

TVEKLÖST OCH I SORG har många i vårt land visat sin solidaritet med medmänniskor vars liv och vardag slagits i spillror. Vi har givit pengar till biståndsorganisationer på ett sätt som aldrig tidigare för att underlätta för drabbade i Sydostasien. Man beräknar att det rör sig om närmare en miljard kronor. Barncancerfonden, som ju inte arbetar med katastrofhjälp, ser med tillfredsställelse hur systerorganisationer får stora möjligheter att bistå.

För Barncancerfonden har det inneburit att gåvorna under januari-februari har minskat med 20–30 procent jämfört med samma period föregående år. I en akut situation har vissa givare bytt målgrupp, men jag är övertygad om att Barncancerfondens givare återkommer. Alla förstår vikten av långsiktighet i arbetet med att finna förklaringar till varför barncancer uppstår och likaså för att finna metoder att bota med så få biverkningar som möjligt.

För inte så många år sedan dog de flesta barn som fick leukemi. Idag överlever 4 av 5 barn, och forskare har nu förhoppningar om att i framtiden kunna förebygga leukemi. Läs om translokation och hyperdiploidi och gläds åt att förstå.

Testamenten och andra gåvor är avgörande för att Barncancerfonden ska kunna driva sin verksamhet. Vi får inga statsbidrag. Barncancerfondens finansierar 90 procent av all svensk barncancerforskning. Och det sker med enbart gåvor. En mycket speciell gåva är ett testamente. Det behöver inte innebära ett arv av ett helt dödsbo utan kan också betyda att man vill lämna en summa av sin kvarlåtenskap till en organisation som man sympatiserar med. Läs om hur Barncancerfonden med respekt och stor tacksamhet tar emot givares sista gåvor.

Eva Gillström EVA GILLSTRÖM,
arbetande styrelseordförande Barncancerfonden
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 070-525 58 80

BARNCANCER FONDEN

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

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Malin Age. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Reptil AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Stefan Borgius. PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 7 juni.

Citera oss gärna, men ange källan.

EN DAG MED...

PASCALL MARTON

"Jag ska bli tennisproffs när jag blir stor!"

PASCALL är sex år och bor i Älmhult i Småland, i ett litet hus bakom en hög granhäck. En gång var det en flicka som cyklade in i häcken – och då var det tur att den stod där, för annars hade hon cyklat in i ett träd istället.

I huset bor också mamma, pappa och lillebror Morris som är tre år. Pappa jobbar på Ikea.

– Mamma jobbar med bilar – nej förresten, hon håller på att lära sig köra bil.

Pascall visar sitt rum. Där har han byggt ett torn av träbitar. Tornet är jättehögt, man kan bygga högre än en människa. Det finns också massor med leksaker och foton och dataspel och förstås en dator.

– Vet du vad jag ska ha för dator när jag blir stor? Jo, en platt. På sjukhuset har de platt dator i alla rum!

Varje söndag går Pascall på tennisträning i A-hallen på Linnéhallen. Dit går också bästa kompisen William, som dessutom går i samma klass som Pascal – nollan på Montessoriskolan i Älmhult. Pascall ska bli tennisproffs när han blir stor, han har redan vunnit en medalj fast de inte har tävling.

– Man kan vinna så här stora pokaler. Kanske med pengar i, eller så gör de pokalen av pengarna.

– Vill du se när jag gör en bakåtkullerbytta? Jag går på gymnastik också, men ingen annan sport. Jo, fotboll.

I Lund kan man gå och springa, det är ett stort sjukhus. Där är det kul, särskilt på lekterapin.

Pascall visar sina Bionicle-gubbar. Ganska läskiga. Han har också Lego Knights' Kingdom, de har svärd i olika färger. Den onda är svart.

Pascall kan prata ungerska, för mormor och morfar bor i Ungern. Det tar en kväll och en dag att köra dit.

– Men jag sov inte på hela vägen dit! Ska vi spela Uno?

Efter ett parti Uno – som Pascall förstås vinner – är det dags att åka hem. Men då förvandlas Pascall till en krabba som inte släpper ut någon genom dörren.

– Så här gör man krabbsteg; man gör så och så upp med magen och så går man åt sidan. Och så kan man nypas med tårna!

Pascall Marton fick diagnosen neuroblastom i november 2003. Han genomgår nu sin sista behandling, med höga doser A-vitaminer. Pascall är pigg och mår bra för det mesta.

TEXT: STINA JORDEVIK FOTO: MATS SAMUELSSON

3 LEDAMÖTER

Olof Rydén och Ann Langius Eklöf är ledamöter i Barncancerfondens forskningsnämnd för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning. Ildikó Márky är ordförande i nämnden. Alla tre talade också under Barncancerfondens symposium om vårdvetenskap 17–18 mars. Hur ser de på vårdforskningens plats inom barnonkologin idag? Varför är den så viktig?

ANN LANGIUS EKLÖF, sjuksköterska och docent på Röda Korsets högskola

– Vårdforskningens främsta uppgift är att öka kunskapen genom att förhålla sig till barnets och familjens egen upplevelse och erfarenhet av sjukdomen. Mycket i omvårdnaden styrs av personalens erfarenheter, och från forskning med vuxna vet vi att detta skiljer sig från de drabbades syn. Utmaningen i framtiden är att finna metoder för att individualisera omvårdnaden, så att rätt person får rätt stöd att hantera situationen även i ett långsiktigt perspektiv.

OLOF RYDÉN, professor, Lunds universitet

– För mig är det självklart att vårdforskningen har mycket att hämta från beteendevetenskaperna. Till exempel kan kunskaper om familjedynamik vara till nytta eftersom familjen har så stor betydelse när ett barn blir sjukt.

Utvecklingspsykologin är ett annat ämne som kan utnyttjas mer. Barn fungerar väldigt olika beroende på vilken utvecklingsnivå de befinner sig på. En två-, fyra- eller sexåring uppfattar världen, till exempel sin sjukdom, på helt olika sätt. När det gäller vuxna kommer personligheten mer i förgrunden. Etnisk bakgrund påverkar också hur man förstår sin sjukdom och även relationen till vårdpersonal. Samtidigt är förstås alla patienter individer oavsett ålder, kön eller etnicitet och måste bemötas som sådana. Här kan man diskutera betydelsen av att vården är grundad på ”vetenskap och beprövad erfarenhet” och när vårdarens empati och kreativitet – vård som ”konst” – tar vid.

ILDIKÓ MÁRKY, professor och barncancerläkare, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

– Vårdforskningen är viktig inom alla sjukvårdens områden. En människa är ju inte sin sjukdom! Idag har vi väldigt bra bot inom barncancervården, men vi har inte alla svar när det gäller vad boten ”kostar” på det psykosociala planet. Det kan handla om allt ifrån smärta och illamående till informationsbehov och ensamhetskänslor. Vilka rutiner och åtgärder kan leda till bättre behandling totalt sett? Jag tycker att vi måste arbeta utifrån en holistisk människosyn, där kropp och själ hänger ihop. Och där spelar vårdforskningen en mycket viktig roll.

Medicintest på barn kan bli obligatoriskt

PHOTODISC

FÅ AV DE LÄKEMEDEL som används av barn är utprovade på barn. Detta oroar många läkare, och nu är eventuellt en ny lag på gång. Det kan bli obligatoriskt att nya läkemedel som skrivs ut till barn också är testade på barn. Förslaget som lagts av EU-kommissionen har gått på remiss till EU:s medlemsstater.

Skälen till att läkemedel i allmänhet inte testats på barn är dels att det ansetts oetiskt, dels att barnmedicin utgör en relativt liten marknad för läkemedelsföretagen. I det nya lagförslaget kommer läkemedelsföretagen bland annat att erbjudas förlängda patenttider om de kliniska prövningarna också gäller barn.

Barnläkarna har länge efterlyst tester på barn för att få bättre anpassade doseringar på läkemedelsförpackningarna. Doserna räknas ut efter barnets vikt, med vuxendoserna som norm. Men barn har en annan ämnesomsättning och kan få helt andra biverkningar än vuxna.

Barn i ettårsåldern har i allmänhet en långsammare nedbrytning av mediciner och behöver lägre doser, medan ett barn i 3-4-årsåldern till och med har snabbare nedbrytning än en vuxen. Skillnaderna är särskilt tydliga när det gäller antibiotika och astmaläkemedel.

Det kom ett brev...

...till Barn & Cancers redaktion, från Eva-Lotta Benzeriane i Enköping:

”Den 6 augusti 2001 föddes en liten son och lillebror, som tyvärr bara fick bli 2 månader. Henrik dog den 7 oktober på grund av en mycket stor hjärntumör, en så kallad PNET.

Häromdagen kom min systerdotter, som är 13 år, till mig med en dikt som hon skrivit till vår älskade Henrik:

Till min kära kusin Henrik...

Dagen du dog glömmer jag ej...
Dagen du dog svek du mej....
Dagen du dog bestämde jag mej...
Dagen därpå besökte jag dej...
Jag känner att du finns inom mej...
Jag vill så gärna dela mitt liv med dej...
det som är sorgligt...
är att det jag vill är helt omöjligt!!
–JAG SAKNAR DIG

Kramar från din kusin Sabina”

KEROLD KLANG

Åke har samlat ihop 900 000 kronor till Barncancerfonden

ÅKE ULFHJELM i Umeå är en sann entusiast. Sedan oktober 1992 har han samlat in drygt 900 000 kronor till Barncancerfonden och Barncancerföreningen Norra. Åke har haft insamlingsbössor utplacerade i affärer i Umeå, och cyklar varje vecka runt i stan och samlar in dem.

Förra året fick han in 91 000 kronor. Sedan starten har han sammanlagt samlat in 910 000 kronor. När den magiska gränsen 1 000 000 kronor är uppnådd tänker Åke sluta.

– Det beräknas bli någon gång i slutet av 2005. Då hoppas jag att någon annan tar vid!

”Jag vill orka tänka långa tankar”

Kristina Bock Grahl skrev ett mejl till redaktionen för Barn & Cancer. Hon ville tacka för artikeln om förhöjda stressnivåer hos föräldrar med cancersjuka barn, i Barn & Cancer nummer 6 2004. Så här skriver Kristina:

”Erbjud föräldrarna krisstöd direkt”

”Artikeln gjorde mig glad, kanske ett konstigt ord att använda men jag ska förklara mig.

1995 på hösten fick vår Martin, då 13 år, leukemi. Han gick sedan drygt 2 år på högriskbehandling och var färdigbehandlad i januari 1998. I mars 2000 insjuknade han igen och blev benmärgstransplanterad i augusti. När transplantationen efter två ”försök” lyckades fick han en grav GVH-reaktion i mag-tarm och dog den 11 december. Förutom sorgen drabbades jag av en utmattningsdepression och det är, trots att det gått fyra år, lång väg tillbaka.

Jag har varit så otålig. Jag vill ju bli bra. Sorgen vill jag inte mista. Den betyder ju att jag älskat! Men jag vill orka tänka långa tankar, orka umgås med vänner, orka ge mig in i diskussioner...

Artikeln och forskningen den berättade om gav mig mer förståelse för min situation. Om det är så att föräldrar vars barn haft cancer och blivit friska, fortfarande efter 10–15 år kan visa ökad stresskänslighet, då är det ju inte så konstigt att jag gör det ännu. Då är fyra år inte någon lång tid.

Då finns det hopp för mig! Tack för att ni gav mig den kunskapen.”

Fotnot: GVH betyder graft-versus-host. En GVH-sjukdom innebär att de vita blodkropparna reagerar på de nya stamceller man fått vid transplantationen. De flesta patienter får mildare former av GVH-reaktioner, med exempelvis utslag i handflatorna och i ansiktet. I svåra fall kan man få utslag på hela kroppen, påverkan på levern och besvärlig diarré.

Tjejkör sjunger för Barncancerfonden

TJEJKÖREN GLÖD i Örebro består av tio musikaliska tjejer som ville göra något gemensamt, med syftet att hjälpa cancersjuka barn. Alla intäkter går till Barncancerfonden. Kören bildades i juletid 1998.

– Vi arrangerar själva kyrkokonserter och står på stan i värsta julruschen för att samla in pengar till barn med cancer, berättar Annika Gelin i kören.

– Alla har vi ett musikaliskt förflutet av olika slag, och därför blir låtvalet av blandad stil. Förutom att kören gett oss alla en musikalisk kick har vi blivit mycket goda vänner som stöttar varandra i vardagen. Och det bästa av allt är att vi under årens lopp fått in ett antal kronor till de sjuka barnen. I julas blev det över 11 000 kronor!

Barncancerfonden ordnade symposium

”VAD VI VET OCH INTE VET” var rubriken på Barncancerfondens symposium inom vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, som hölls i Stockholm under två dagar i mars.

Ett 90-tal deltagare från hela landet fanns på plats – läkare, sjuksköterskor, lekterapeuter, psykologer, forskare och andra yrkesgrupper. Några av talarna var inbjudna från utlandet, exempelvis John J Spinetta som är professor vid San Diego State University i USA och Faith Gibson, doktor inom vårdvetenskap i England.

Under symposiet presenterade flera svenska forskare inom vårdvetenskap sina resultat – exempelvis Louise von Essen, Ulrika Kreicbergs, Krister Boman och Pernilla Pergert, vars forskningsresultat vi tidigare presenterat i Barn & Cancer. Flera nya frågor väcktes också. Under workshops och tankesmedjor diskuterade deltagarna bland annat möjligheten att skapa nationella omvårdnadsprogram, och hur man skulle kunna använda de nationella registren för att dokumentera omvårdnadsfaktorer.

Flera föreläsare återkom till frågan om hur man bäst låter barnen få komma till tals och tar tillvara deras erfarenheter.

I kommande nummer av Barn & Cancer kommer vi att ta upp några av de frågor och ämnen som berördes under symposiet.

FRÅGA FÅR SVAR

Varför är man så känslig för infektioner efter en stamcellstransplantation?

Britt-Marie Svahn, verksamhetschef på transplantationsenheten på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge:

– En stamcellstransplantation inleds med en förberedande behandling med cytostatika och eventuellt strålning. Doserna är så pass höga att de är dödliga om man inte genomför en transplantation efteråt. De vita blodkropparna som är kroppens immunförsvar slås ut totalt. Detta gör man för att få bort alla cancerceller i kroppen samt för att det egna immunförsvaret inte ska angripa de nya stamcellerna. Direkt efter en transplantation har man inget eget immunförsvar och är då givetvis extremt känslig för infektioner. Det tar kroppen två till tre veckor att återskapa de vita blodkropparna, men infektionskänslig kan man vara långt efter transplantationen på grund av nedsatt immunförsvar.

Stamcellstransplantation kallades förut för benmärgstransplantation. Allogen stamcellstransplantation innebär att transplantatet tas från en frisk givare och annan individ än man själv.

Nallen Hampus gav pengar till Barncancerfonden

I JULAS erbjöd postorderföretaget Ellos sina kunder att köpa teddybjörnen Hampus för 49 kronor, varav 20 kronor gick till Barncancerfonden. Resultatet blev en succé: över 15 000 björnar skickades ut, vilket innebar drygt 300 000 kronor till Barncancerfonden.

– Gensvaret från våra kunder blev över förväntan! Nästa år planerar vi att göra ett liknande erbjudande till kunderna när vi gör motsvarande utskick, berättar Linda Svedjenbacke på Ellos.

STEFAN BORGIUS

Hemma bäst!

Patrik vårdades hemma efter transplantationen

Patrik Liljegren är tio år och unik. Han är det första barnet i Sverige som vårdats hemma direkt efter en stamcellstransplantation. Patrik mådde illa mycket i början, hemmet skulle städas varje dag och katten Tuffy fick flytta hemifrån i sex veckor. Ganska tufft – men värt allt besvär för att få vara *hemma*.

Patrik Liljegren fick ett lymfom 2000, och sedan ännu ett i maj 2004. En stamcellstransplantation planerades, och när den närmade sig började Patrik och hans familj att ladda mentalt. Två månaders isolering på sjukhus skulle nämligen bli en pärs för en kille som knappast kan tänka sig något värre ställe att vistas på.

– Jag hatar sjukhus. Jag kan lukta mig till sjukhus, till och med vilken avdelning det är. Och jag kan verkligen inte äta på sjukhus – bara att tänka på den lila matlistan de hade på Huddinge känns äckligt, säger Patrik.

Att förbereda sig för hela två månader i denna miljö gick ”sådär”, enligt Patrik. Men bara några dagar före transplantationen, i oktober förra året, tog historien en annan vändning. Avdelningsläkaren kom och frågade Patriks mamma, Annelie Liljegren, om familjen skulle vara intresserad av att ta hand om Patrik hemma direkt efter transplantationen.

FRÅN FRISK GIVARE:
Patrik Liljegren har genomgått en allogen stamcellstransplantation, vilket innebär att han fått stamceller från en frisk givare, inte från sig själv. Patriks givare är anonym och kommer ifrån USA. Det finns också autolog stamcellstransplantation, som innebär att patienten efter behandling får tillbaka sina egna stamceller. Efter ett sådant ingrepp är man inte lika infektionskänslig.

– Jag blev så glad! Men jag vågade inte berätta något för Patrik direkt, eftersom vårdpersonalen måste inspektera vårt hem innan vi fick klartecken. När han var ledsen och längtade hem svarade jag lite svävande att ”vi får se om vi kanske kan ordna det”, säger Annelie.

Huset i Danderyd utanför Stockholm inspekterades; man kollade exempelvis vattentemperatur och att varken kök eller badrum var omgjort nyligen. Efter en renovering kan det nämligen finnas mögelsporer som kan ge svampinfektioner när man är så infektionskänslig som efter en transplantation. Sedan fick Patrik klartecken att åka hem, och lämnade sjukhuset på stört.

PATRIKS föräldrar är skilda, och vårdplatsen blev hemma hos mamma. Huset storstädades och krukväxter, mattor och andra ”bakteriehärdar” rensades ut innan Patrik kom hem. Annelie dammtorkade dagligen. Alla som skulle besöka Patrik måste vara helt friska och fick tvätta händerna noga och sätta på sig nytvättade kläder när de kom in. Mycket bök var det, men Annelie och Patrik är rörande överens om att det var värt allt besvär för att få vara hemma.

Katten Tuffy fick de lämna bort under de första veckorna, då Patrik var som mest infektionskänslig.

– Det är fortfarande så att om jag rör Tuffy måste jag tvätta händerna efteråt, och han får inte vara för nära mitt ansikte. Man vet ju aldrig var katter har varit och vilka baciller de tar med sig hem, säger Patrik.

Det är tydligt att Tuffy betyder mycket. Han står på ryggstödet på soffan där >>>

”Det är ett tips till andra barn: sov någon annanstans än i ditt eget rum när du är sjuk. Det är bra att göra en vårdplats på ett ställe som man kan städa bort sen när man mår bra igen.”

Familjen Liljegren fick lämna bort katten Tuffy under de första veckorna som Patrik vårdades hemma. Det blev ett kärt återseende när Tuffy kom hem igen!

PATRIKS TANKAR OM VÅRD HEMMA EFTER STAMCELLSTRANSPLANTATION:

- Maten. ”Hemma kan man få hemlagad mat. På sjukhuset blev jag illamående bara av att se matlistorna.”
- Tryggheten. ”Det är aldrig lika tryggt att vara hemma som på sjukhus. Där finns hjälpen bara ett knapptryck bort. Men sjuksystrarna kom ju varje dag.”
- Syskonen. ”Man håller igång lättare när man är med sina syskon. Man kan göra saker ihop och till och med bråka ibland. Syskonen tycker också att det är skönt att mamma är hemma och inte på sjukhuset.”
- Utevistelse. ”Det är en stor frihet att kunna gå ut när man vill och orkar. Man kan gå ut och leka när det är vackert väder och inte behöva vänta till 18.00 som på sjukhuset.”
- Kompisar. ”Det är lättare att hålla kontakten med kompisar när man är hemma. Jag har kunnat ta emot besök av min bästa kompis och vi har kunnat prata och spela tv-spel när jag har orkat. Det är lättare och säkert mindre läskigt för en kompis att komma hem till mig än att åka till ett stort sjukhus för att hälsa på.”

OM STAMCELLSTRANSPLANTATIONER

Allogen stamcellstransplantation innebär att man tillför kroppen nya blodbildande celler från en givare. Det är aktuellt när kroppens egen celldelningsprocess blivit störd, till exempel vid akuta leukemier som ALL (akut lymfatisk leukemi) och AML (akut myeloisk leukemi). Cirka sju procent av alla barn som har leukemi behöver stamcellstransplanteras.

Förra året genomgick runt 40 barn i Sverige en allogen stamcellstransplantation. Transplantationer på barn genomförs i Uppsala, Stockholm, Lund, Göteborg och Linköping.

Efter en allogen stamcellstransplantation är barnet mycket infektionskänsligt. Anledningen är att barnet inför transplantationen behandlas intensivt med cytostatika och eventuellt strålning, vilket gör att immunförsvaret dämpas. Kroppens eget försvar – de vita blodkropparna – minskar till 0 under ett par veckor.

Idag använder vi begreppet stamcellstransplantation istället för benmärgstransplantation. Förr sa man alltid benmärgstransplantation, därför att då skördades alla stamceller från benmärgen i höftbenet. Idag kan man stimulera benmärgen med en tillväxtfaktor som gör att man kan skörda stamceller ur vener i armvecken. De behöver alltså inte tas från själva benmärgen längre.

>>> vi sitter och pratar, precis bakom Patrik, och inspekterar fåglar ute i trädgården.

– Han vill oftast vara där vi är, berättar Patrik. När vi hade honom bortlämnad tjatade jag jättemycket om att han skulle få komma hem, och till slut fick han ju det. Det var kul!

Varje dag under de första veckorna efter transplantationen kom sjuksköterskor och gav Patrik hans mediciner och injektioner. Det var en tuff tid. Patrik hade inte ont, men mådde väldigt illa under behandlingen. Först när han fick kortison gav illamåendet med sig. Bara att få i sig mat var en kamp, trots att det var mammas hemlagade. För att inte tala om den där äckliga medicinen.

– Jag hade en medicin som smakade jätteilla. Efter ett tag kom vi på att om jag tog en bit av mitt favoritgodis direkt efteråt så försvann den otäcka smaken lite. Men nu kan jag inte äta det godiset längre.

UNDER DEN FÖRSTA tiden av isolering höll Patrik kontakt med sina kompisar, mest via internet. Han har ungefär 20 klasskompisar, och chattade med minst någon av dem varje dag. Efter ett tag började han kunna ta emot besök. När bästisen Didrik kom hem till Patrik direkt från skolan fick han duscha och byta till rena kläder innan de kunde träffas.

Patrik har två storasyskon, Fredrik som är 15 och Johanna som är 13. När Patrik var nytransplanterad bodde de mest hemma hos sin mamma. Det var skönt att de var hemma, tycker Patrik. Ibland kunde alla syskonen till och med busa och leka. Fast Fredrik var kanske inte alltid så bra på att hålla rent:

– Fredriks rum fick vara ”smutsrum”, berättar Annelie.

– Ja, där slängde vi in allt som inte var nytvättat och hade till och med en kaktus i fönstret, fortsätter Patrik.

Patrik och hans mamma Annelie Liljegren har gjort en lista med tips till andra barn som ska vårdas hemma efter en transplantation. Allra viktigast är att inte ha ”sjuksängen” i sitt eget rum, tycker de.

”Mamma är strängare och håller mer på tider och regler när det gäller mediciner och sånt. Med pappa har det varit mer bus.”

Mammas sovrum blev sjukrum – och det var bra, konstaterar Patrik och Annelie så här i efterhand. Det var ju i det rummet som Patrik låg och mådde dåligt och fick dropp och injektioner. Han förknippar fortfarande väggarna där inne med sjukdom, och skulle gärna se att det blev ommålat.

– Det är ett tips till andra barn: sov någon annanstans än i ditt eget rum när du är sjuk. Det är bra att göra en vårdplats på ett ställe som man kan städa bort sen när man mår bra igen, säger Patrik.

I EN STOR FAMILJ är det förstås oundvikligt att någon blir sjuk någon gång. Annelie blev själv störtförkyld under den period när Patrik var som känsligast. Men med hjälp av munskydd och skyddshandskar kunde hon sköta om honom ändå, och han klarade sig faktiskt. Eftersom Annelie själv är läkare har hon goda kunskaper om hur man kan skydda sig mot bakterier och virus. Men hennes profession hade egentligen ingen praktisk betydelse för vården av Patrik – den skötte personal från sjukhuset.

– Mina kunskaper var på både gott och ont. Å ena sidan ger det en viss trygghet. Å andra sidan vet jag ju också vilka faror som finns.

– Mamma är strängare och håller mer på tider och regler när det gäller mediciner och sånt, säger Patrik. Med pappa har det varit mer bus.

Allteftersom tiden gått har restriktionerna för vad Patrik får göra minskat mer och mer. Nu får han gå hem till kompisar då och då. Han får gå in till

SAKER SOM PATRIK GILLAR

- Musik. Patrik spelar gitarr och sjunger gärna. Kanske bildar han ett band när han blir äldre.
- Katten Tuffy. En av Patriks bästa vänner, som tyvärr fick flytta hemifrån när Patrik var som mest infektionskänslig.
- Fiske. Fiskehatten är nästan alltid på, och det är en favoritsysselsättning att meta mört som Tuffy får.
- Träffa kompisar, till exempel bästa kompisen Didrik.
- Fisk ibland, kött ibland. Pasta.

SAKER SOM PATRIK INTE GILLAR

- Sjukhus. För mycket tråkigheter har hänt där.
- Sjukhusmat. ”Jag äter inte på sjukhus.”
- Sitt gamla favoritgodis. Det är numera förknippat med medicin.

”karamelltanten” på torget, när det inte är för mycket folk där. Förut fick han vänta utanför. För ett tag sen var Patrik och Annelie på Cosmonova på Naturhistoriska riksmuseet.

– Jag ringde innan och kollade hur många som köpt biljetter, berättar Annelie. Det var bara fyra personer, som naturligtvis satt och hostade. Men vi höll oss på behörigt avstånd.

På ett sätt tycker Patrik att det är skönt att han varit sjuk under vintern, så att han inte slösat bort en sommar på att må dåligt. Men i och för sig hade han kanske känt sig mindre isolerad om han hade kunnat vara utomhus mer.

Sakta men säkert återgår nu livet till det vanliga. Två gånger i veckan går Patrik till skolan, men sitter i ett separat rum tillsammans med en egen lärare. När han var som mest känslig fick han hemundervisning. Han tror att han kanske hamnat lite efter sina klasskompisar, men inte så jättemycket.

– Jag slutade skolan i trean, nu går jag i fyran. Till våren ska jag förmodligen få börja gå i skolan varje dag. Märtasystern Margaretha på Astrid Lindgrens barnsjukhus kom och berättade för mina klasskompisar och lärare om min sjukdom. Nu undrar de nog varför jag inte kan få vara i skolan när jag ju mår bra.

– Men om ett år kanske allt är som vanligt igen.

Stina Jordevik

Vill du diskutera? >>> Diskussionsforumet hittar du under Barnet & familjen på www.barncancerfonden.se.

”Hemmiljön är bra för barn i skolåldern”

JOHAN GARSTEN

BRITT-MARIE SVAHN är sjuksköterska och verksamhetschef på transplantationsenheten på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Hon tycker att fler barn som vårdas där ska få möjlighet att komma hem direkt efter en stamcellstransplantation, om de rätta förutsättningarna finns.

Transplantationsenheten på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge har drivit ett projekt där vuxna vårdas hemma efter stamcellstransplantationer. Britt-Marie Svahn har publicerat ett arbete om projektet i tidskriften Blood. Och det som visat sig vara lyckat när det gäller vuxna borde rimligen fungera minst lika bra för barn, tycker hon.

– Egentligen är det ofta lättare eftersom det blir mindre arrangemang hemma. Sjuka barn har i allmänhet minst en sjukskriven förälder som är hemma och tar hand om dem.

– Dessutom tror jag att barn i skolåldern oftast mår bäst av att vara hemma. Där har de tillgång till musik, kompisar, syskon och leksaker. De kan ge sig ut på promenader vilket gör att de andas bättre och får bättre aptit. Förmodligen blir de friska fortare.

När det gäller Patrik Liljegren berättar Britt-Marie Svahn att han gjorde klart ganska direkt att han inte gillar sjukhus.

– Han och hans familj visste inte om möjligheten till hemsjukvård – det var bara vuxna och en tonåring som fått detta tidigare. Men vi frågade om de skulle vilja vara hemma om det gick att ordna, och de blev jätteglada.

Det som krävs är att de som vårdar barnet hemma förstår vilka regler som gäller för exempelvis hygien och medicinering på bestämda tider. Ännu så länge finns möjligheten till hemsjukvård efter stamcellstransplantationer bara i Stockholmsområdet.

Som förälder behöver man inte vara orolig för att det blir något medicinskt ansvar att vårda barnet hemma. Själva vården tar utbildad personal hand om, de anhöriga ska vara just anhöriga. Britt-Marie Svahn poängterar att sjukhuset alltid finns som en back-up, det är bara att åka in om något strular.

På transplantationsenheten i Huddinge behandlas både vuxna och barn, något som kritiseras av många. Men Britt-Marie Svahn tror att det kan vara en fördel.

– Då kan de forskningsresultat som man funnit på vuxna även komma barnen tillgodo. Och det blev ju väldigt lyckat i Patriks fall.

Professor Joakim Dillner säger att de nordiska länderna har en enorm forskningsmässig fördel, eftersom register och sparade prover är så välorganiserade.

Sparade blodprover hjälper forskningen

Vilka är sambanden mellan barnleukemi och virusinfektioner? Blodprover från blivande mammor som sparats i upp till 20 år kan hjälpa till att lösa den frågan. Professor Joakim Dillner i Malmö leder en stor europeisk studie som bygger på biobanksforskning.

Blodprover som sparats från mödrahälsovårdens tester har fått en nyckelroll i en stor eu-finansierad forskningsstudie. En virusinfektion under graviditeten kan nämligen öka risken för att barnet senare insjuknar i leukemi (all, akut lymfatisk leukemi), menar Joakim Dillner. Han är professor i virologi och molekylär epidemiologi vid Universitetssjukhuset mas i Malmö.

Redan för två år sedan visade hans forskargrupp att risken att få leukemi var tre gånger högre för barn med mammor som fick eb-virus under graviditeten. eb-virus är ett herpesvirus som orsakar körtelfeber.

Men Joakim Dillner understryker att om det verkligen är så att en smitta med eb-virus hos mamman är en förklaring till leukemi hos barnet, så kan det inte det vara den enda orsaken.

– Av de 342 barn med leukemi som var med i vår tidigare studie hade 6 procent en mamma som var smittad med eb-virus under graviditeten. Det var ungefär tre gånger så många som i kontrollgruppen med barn som inte drabbats av leukemi, säger Joakim Dillner.

I den studie som nu startat kommer forskargruppen att leta efter spår av en rad olika virus i blodproverna. Alltså inte bara eb-virus. Omkring 500 barn från Sverige, Finland och Island som in-

MAGNUS TORLE

Biobanker värdefulla för forskningen

Biobanker innehåller prover som tas i sjukvården. Två krav finns för att en samling prover ska kallas biobank:

- proverna förvaras under en längre tid än cirka två månader efter att de använts
- man kan identifiera från vem proverna kommer

Det finns en lång rad olika prover i Sveriges biobanker. De flesta är blodprover, men det kan också vara vävnader, cellprover, delar av cancertumörer och liknande.

Proven i biobankerna kan vara tagna för att uteslutande användas till forskning. Men de riktigt stora svenska biobankerna har byggts upp genom rutinprover i olika hälsoprogram. Det är till exempel proverna i Mödravårdens Serologiska hälsokontroll som nu kommer att användas i EU-studien om sambandet mellan virussjukdomar och leukemi (Se artikeln här intill).

PKU-registret är en annan mycket stor biobank med prover från i stort sett alla som är födda sedan 1974. Registret skapades ursprungligen för att diagnostisera ämnesomsättningssjukdomar hos nyfödda.

Sedan 2003 finns en lag om biobanker i

Sverige. Den säger bland annat att alla patienter ska informeras om att de lämnar ett prov som sparas i en biobank, och om varför man sparar provet. Patienten ska också ge sitt samtycke till att provet sparas.

I praktiken löser sjukvården det kravet genom att ge skriftlig information vid provtagningen. Sedan räcker det med att patienten ger ett muntligt godkännande till att provet sparas i en biobank.

När sedan ett forskningsprojekt startar med material från en biobank, ska projektet först godkännas av en medicinsk-etisk nämnd. Nämnden beslutar bland annat hur man ska informera de personer som finns representerade i biobanken. Man avgör också om deras identitet är tillräckligt säkert skyddad.

En vanlig metod är att annonsera brett i tidningar om nya forskningsprojekt baserade på biobanksforskning. De som inte vill delta har då en möjlighet att säga nej och kan också begära att provet ska förstöras.

Joakim Dillner påpekar att biobankslagen har betytt en hel del administration. Men han säger också att den medfört fördelar. Lagen har skärpt kraven på biobankernas kvalitet, vilket är positivt.

– Men mest efterlängtat är att lagen nu förbjuder försäljning av de arkiverade proverna.

Läs mer >>> om biobanker på www.swegene.org/biobanker

om leukemi

sjuknat i leukemi under de senaste 20 åren deltar i den nya studien. Kontrollgruppen ska bestå av 2 500 barn som inte insjuknat i leukemi. Forskargrupper från fem länder medverkar. Förutom från de tre nordiska länderna kommer forskarna också från Tyskland och Italien.

STUDIEN ÄR EN DEL av ett stort euprojekt som syftar till utnyttja biobanker på ett bättre sätt i forskningen. Joakim Dillner är ledare för hela projektet. Det sträcker sig ända fram till 2009 och har fått ett sammanlagt anslag från eu på 55 miljoner kronor.

Att leukemistudien överhuvudtaget kan genomföras beror på att viruslaboratorierna i de tre nordiska länderna under lång tid har sparat blodproverna från hälsokontrollerna av gravida kvinnor. De utgör nu en stor och mycket värdefull biobank. Proverna togs ursprungligen för att testa de blivande mammorna för bland annat hiv, syfilis och röda hund.

Laboratorierna har arkiverat proverna, främst för uppföljning och kvalitetskontroll. I Sverige sparades de i åtminstone åtta år. Dock har laboratorierna nu slutat att slänga äldre prover. I Finland och på Island har virusproverna sparats sedan de började tas för omkring 20 år sedan.

– De nordiska länderna har en unik position när det gäller den här typen av epidemiologisk forskning där man utnyttjar biobanker tillsammans med medicinska register och kan göra studier med många patienter. Särskilt cancerforskarna har varit pionjärer på området, säger Joakim Dillner.

Det unika systemet med födelsenummer har gjort det möjligt för nordiska forskare att hålla sig långt fram i forskningsfronten på det här området. Laboratoriernas tradition att spara vissa typer av prover har självklart också varit viktig.

Mats Udikas

Testamenten:

Ekonomi, juridik och sagor om livet

Förra året tog Barncancerfonden emot 64 miljoner kronor från ett hundratal olika givare genom testamenten. En enskild givare gav drygt 30 miljoner. En människas sista vilja hanteras förstås med den största respekt, berättar Marie Fogelmarck, som handlägger testamenten på Barncancerfonden.

Genom arv fick Barncancerfonden 32 miljoner kronor år 2003, året därpå alltså 64 miljoner.

Intäkterna från arv har ökat genom åren, säger Marie Fogelmarck.

Antagligen beror det på att medvetenheten om att barn drabbas av cancer har blivit större. Allt fler människor väljer att testamentera hela eller delar av sin kvarlåtenskap till Barncancerfonden.

Marie Fogelmarck handlägger testamenten på Barncancerfonden. Ett jobb som kräver ödmjukhet och noggrannhet.

Marie Fogelmarck är väl medveten om vilket speciellt uppdrag hon har.

Bara tanken att någon där ute har suttit och upprättat sitt testamente och tänkt specifikt på Barncancerfonden gör mig alldeles varm, säger hon. Därför är det mycket viktigt att allt sköts med den största respekt. Vi följer alltid testatorns sista vilja till punkt och pricka.

Konkret börjar Marie Fogelmarcks arbete med ett enskilt testamente när hon får en kallelse till bouppteckning och en kopia på testamentet från ansvarig bouppteckningsman. Hon håller sedan kontakten med bouppteckningsmannen under hela boutredningen, vilket kan röra sig om allt från ett halvår upp till flera år.

NÄR ALLA juridiska steg är avklarade tar Barncancerfonden emot den testamenterade gåvan som kan bestå av kontanter, värdepapper eller en fastighet eller bostadsrätt.

Skulle det uppstå den minsta tveksamhet kopplas vårt juridiska ombud in, säger Marie Fogelmarck. Vid slutskiftet stämmer jag och Björn Druse, ekonomiansvarig på Barncancerfonden, av att allt gått rätt till och att boet kan avslutas.

I de fall Barncancerfonden fått fast egendom säljs denna så fort som möjligt, för att inte onödiga kostnader ska uppstå.

Boutredningsmannen anlitar en värderingsman för att fastställa värdet och

NY LAG OM ARV OCH GÅVOR

Vid årsskiftet ändrades lagen så att den tidigare ungefär 30-procentiga arvs- och gåvoskatten försvann. För Barncancerfondens del betyder det egentligen ingenting eftersom fonden redan tidigare varit befriad från dessa skatter. Läs gärna mer om hur man kan upprätta ett testamente på www.barncancerfonden.se/testamente. Där kan du även beställa vår folder ”300 skäl att testamentera till Barncancerfonden”.

försäljningsuppdraget går sedan till en mäklare, säger Marie Fogelmarck.

Boutredningsmannen, värderingsmannen och mäklaren är alltid oberoende av varandra och av Barncancerfonden. Det är också så att anställda på Barncancerfonden eller deras närstående aldrig kan vara köpare.

Maries arbete handlar alltså huvudsakligen om juridik, noggrannhet och kontroll. Men också om sagor ur livet.

– Ibland får man höra fantastiska levnadsöden. Fast jag får oftast inte veta speciellt mycket om bakgrunden till de testamenten som vi får ta del av, säger Marie Fogelmarck.

– Testamentet utgör din sista handling i livet. En del människor är väldigt noga med sin slutreplik.

Anna Lytsy

Läs mer >>> om testamenten på www.barncancerfonden.se under Ge gåva.

”Sen åker man molntaxi till Himlapalatset”

Barns fantasier om döden kan kännas tröstande och befriande. Så här skrev Elin Karsten och Emma Bexell när de var nio år gamla och deltog i en skrivartävling på temat ”Vad händer när man är död?”:

”När folk dör kommer de till himlen. Och då blir man ju en ängel. Men först måste man ju gå igenom vissa regler för att bli en ängel.

Först kommer man till himlaporten. Där står ängeln Gabriel med papper och penna. Sen får man säga sitt namn. Sen slår han upp namnet i sin stora bok och ser om man har varit snäll.

Sen åker man molntaxi till Himlapalatset. Där står Gud och tar emot alla. Sen går man in i ett omklädningsrum där man får pröva olika särkar. Sen går man till ett apotek. Där får man ving-droppar. Sen får man lägga sig på en brits där en ängel droppar ving-droppar där man vill ha sina vingar. Man får vänta en stund, sen växer vingarna ut.

Sen kommer man till ett stort rum av moln. Där får man öva sig på att flyga. Sen får de ett flygdiplom. Sen kommer Gud och ger dem en gloria. Sen får de nyblivna änglarna stämpla ut sig ur Himlapalatset.

Sen flyger de till en arkitekt. Sen får de ett molnhus (gjort av ulliga moln). Sen får de forma till sina möbler. Det finns en djuraffär. Där säljer de: molnpudlar, änglahundar och solkatter. Där finns också en annan affär som heter Putsa din gloria. Där säljer de gloriaputs, och så tvättar de moln och särkar. Där finns en glasskiosk också.

När de har bott där i 50 år så får de ett änglacertifikat. Då får de välja ut ett barn på jorden att bli skyddsängel åt. När barnet kommer till himlen får ängeln pensionera sig.”

Förhoppningar om att förebygga leukemi

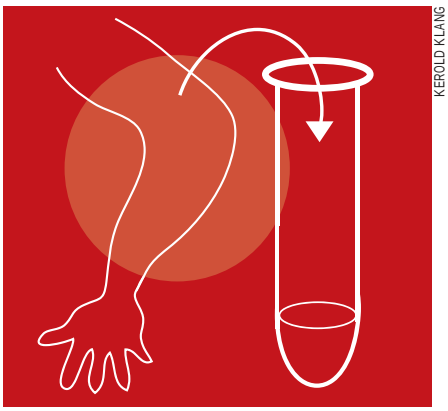
Forskare har upptäckt att vissa barn redan under fosterstadiet drabbas av kromosomförändringar som senare kan ge upphov till leukemi. Förhoppningar finns nu att den kunskapen kan användas för att förebygga leukemi i framtiden.

AKUT LYMFATISK LEUKEMI, all, är den vanligaste cancerformen hos barn. Cirka 75 barn i Sverige insjuknar årligen i sjukdomen, de flesta är i åldern två till fem år. Gudmar Lönnerholm, överläkare vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, har under lång tid följt forskningen kring all. De senaste åren har nya intressanta forskningsresultat framkommit om sjukdomens uppkomst.

– Det är framför allt forskare i Storbritannien, under ledning av professor Mel Greaves, som har visat att leukemi hos barn kan uppkomma i två steg. Det här är väldigt färska forskningsresultat, men det är intressant såtillvida att man kan se en teoretisk möjlighet till att förebygga all hos barn, säger Gudmar Lönnerholm.

CANCER ÄR EN sjukdom som startar i kromosomerna, och när leukemi konstateras hos ett barn görs alltid en kromosomanalys. Det är kromosomerna som styr cellmaskineriet, och störningar där kan medföra att cellen omvandlas till en cancercell. De två vanligaste formerna av kromosomförändringar vid all är translokation t(12;21) och hyperdiploidi. Vardera finns hos ungefär en fjärdedel av alla barn med all. Translokation t(12;21) betyder att kromosomerna nummer 12 och 21 byter bitar med varandra. Hyperdiploidi innebär att cancercellerna har extrakromosomer.

De här förändringarna är särskilt vanliga hos barn som insjuknar tidigt i livet. Utifrån den kunskapen uppkom idén om att leta efter sådana förändringar i de blodprov, pku-prov, som tas på alla nyfödda barn. Till sin förvåning upptäckte forskarna att de kromosomförändringar som man vet ger upphov till all redan fanns hos barnen som nyfödda. Alltså hade kromosomförändringen skett under fosterstadiet.



KEROLD KLANG

Men tydligen räcker inte den förändringen för att det ska bli en leukemi, utan under perioden fram till fem års ålder uppkommer ytterligare en skada som gör att cellerna definitivt omvandlas till leukemiceller. Den typen av tvåstegsförändring vet man förekommer också vid andra cancerformer.

Forskarna försöker nu kartlägga vad som händer i steg två inom all. Troligen gör den första förändringen cellen känslig för ytterligare påverkan, och steg ett bäddar därmed för steg två. Oftast är det flera år mellan steg ett och steg två, och då har man åtminstone en teoretisk chans att försöka förhindra leukemin.

– Den här kunskapen har vuxit fram under de senaste två tre åren och det är en jätteintressant tanke att man skulle kunna använda informationen för att förebygga leukemi. Det är naturligtvis en väldigt komplex fråga och det är definitivt inte så att lösningen ligger runt hörnet. Men det öppnar upp vägar för fortsatt forskning. En lockande tanke är ju att försöka slå ut cellerna redan i steg ett.

MEN GUDMAR Lönnerholm pekar på ytterligare faktorer som gör frågan komplex.

– Det har också visat sig att steg ett inte måste leda till steg två. Forskarna har kunnat påvisa att endast ett av hundra av de barn som har kromosomförändringar enligt steg ett senare blir sjuka i all. Därför kan det bli en svår avvägning hur man ska hantera den här informationen.

Idag vet inte heller forskarna varför kromosomförändringarna uppkommer redan i fosterstadiet. Det kan krävas mycket forskning för att ta reda på det eftersom fostrets utveckling är en så komplicerad process.

– Forskningen om all inriktar sig också på att hitta eventuella samband mellan steg två och virussjukdomar, som man vet är vanliga bland barn i åldern två till fem år. Virus har en förmåga att gå in i celler och påverka kromosomerna, och det finns andra cancerformer där man vet att virusinfektioner spelar en roll för uppkomsten av cancern. Eftersom tiden för insjuknande i all sammanfaller med en tid då barn har många virusinfektioner är det naturligt att misstänka ett samband, men för närvarande är detta bara en hypotes. Om man kunde upptäcka ett sådant samband skulle det kanske vara möjligt att vaccinera barnen mot den eller de inblandade virussjukdomarna.

Hendrik Bergstén

Läs mer >>> på www.barncancerfonden.se under Fakta om cancer.

BENGT ALM

”Barn som blir friska är vår belöning”

Då Anders Kreuger blev barnläkare 1967 överlevde endast ett fåtal av de barn som insjuknat i leukemi. När Josefine Palle blev barnläkare 35 år senare kunde de flesta av patienterna behandlas med framgång.

Tidningen Barn & Cancer förde samman de båda barnläkarna för ett samtal om hur sjukvården av cancersjuka barn har förändrats under senare år.

Man kan lugnt säga att en hel del har hänt sedan Anders Kreuger kom till Akademiska barnsjukhuset i Uppsala 1967. På den tiden gick cancervården ut på att ställa diagnos och behandla sjukdomen så gott det gick, med tanke på de dystra utsikterna. De sjuka barnens familjer var hänvisade till schemalagda besökstider.

– De fick i stort sett inte stanna på avdelningen över natten. Men vi höll inte så noga på det där med besökstider. Ingen i personalen tyckte om de strikta

>>>

”Vi försöker alltid tänka på att vi kan hjälpa de flesta och att vi faktiskt gör det.”

rutinerna, berättar Anders Kreuger som med åren blivit överläkare, docent och något av en nestor inom svensk barncancervård.

NÄR JOSEFINE PALLE började på barnonkologen 2003, efter avslutad barnläkarutbildning, var situationen en helt annan. Nu fanns tillräckligt med resurser för både medicinsk vård och stöd till patienternas föräldrar och syskon, vilket är nog så viktigt inom dagens pediatrik. Under de 35 år som passerat hade sjukvården dessutom blivit mindre hierarkisk, med följd att stämningen bland sjukhusets personal hade blivit mer, som Anders Kreuger säger, familjär.

Den allra största skillnaden mellan cancersjukvården av 1967 respektive 2003 års datum är dock en helt annan, nämligen förmågan att behandla patienter. Förr var leukemi en i stort sett obotlig sjukdom. I dag behandlas tre av fyra barncancerpatienter med framgång.

Anders Kreuger:

– Det har varit ett privilegium att få vara med under den här tiden. I stort sett allt har successivt blivit bättre sedan jag började.

Tidningen Barn & Cancer träffar Anders Kreuger och Josefine Palle på barnonkologens nya forskningsenhet, som ligger vägg i vägg med avdelningens behandlingsrum och föräldraenhet, för ett samtal om deras arbete.

De senaste årens förbättringar till trots är och förblir läkarens yrke svårt. Inte nog med att en medicinare aldrig blir fullärd. Han eller hon möter dagligdags sidor av livet de flesta av oss helst inte vill kännas vid. Inte blir det enklare av att patienterna är mycket unga och därmed borde vara förskonade från varje form av lidande.

Ibland händer naturligtvis det onämnbara, och Anders Kreuger säger att det händer att sjukhuspersonal lämnar vården just för att det kan kännas så tungt. I viss utsträckning måste man lämna sitt arbete när man går hem, säger han. Själv förvandlas docenten och överläkaren till privatperson så snart han hänger av sig läkarrocken. I annat fall hade han haft svårt att klara arbetet.

– Man kan aldrig vänja sig vid svåra känslor som sorg och upprördhet. Men så småningom lär man sig i alla fall att hantera dem. Jag tänker att jag är här för att hjälpa andra. Det viktigaste är att vi kan tala med varandra här på avdelningen och ge varandra stöd. Jag tror att vi alla har ett konstant behov av att prata.

– Man måste ha en strategi för att klara det här, säger Josefine Palle. Man måste också ha ett liv utanför sjukhuset. Min man och mina tre barn hjälper mig att skingra tankarna när jag lämnar sjukhuset efter ett arbetspass.

DEN KANSKE starkaste drivkraften i ett yrke där så pass starka känslor hör till vardagen är viljan att åstadkomma något gott. Både Anders Kreuger och Josefine Palle berättar att tillfredsställelsen i jobbet går ut på att mobilisera all sin yrkesskicklighet och erfarenhet för att på bästa sätt hjälpa den som är sjuk. Det bör även finnas extra tid över till samtal med patienter och anhöriga.

– Det här är ett intensivt arbete, säger Josefine Palle. En bra arbetsdag hinner jag gå runt och tala med patienter och föräldrar och följa upp saker som jag undrar över.

Anders Kreuger:

– Jag är mest tillfreds med mitt arbete när jag får tid och ork att vara både läkare och helt vanlig medmänniska på en och samma gång.

Anders Kreuger använder gärna ordet läkekonst för att beskriva vad det hela

handlar om. I konstnärskapet finns långt fler dimensioner än den rent medicinska sakkunskapen. En läkare ska inte minst kunna möta patienter och deras anhöriga som en medmänniska. Barnen måste till exempel ges tillfälle att vara just barn. Till skillnad från flertalet vuxna har nämligen barn en unik förmåga att känna sig friska trots att läkarens diagnos säger något helt annat.

– Redan några timmar efter en benmärgspunktion kan de vara uppe och leka och tala om helt andra saker än sin sjukdom, säger Josefine Palle. Där har vi vuxna mycket att lära.

Läkarens möte med föräldrarna är kritiskt inom all barnsjukvård. Utan föräldrarnas stöd är det näst intill omöjligt att ge barnen bästa tänkbara vård, inte minst på barnonkologen där behandlingarna kan vara mycket krävande.

– Vi måste få föräldrarna att förstå att vi bryr oss och att vi är engagerade, säger Anders Kreuger.

Ett sätt att vinna anhörigas förtroende är att vara fullkomligt uppriktig. Därför väljer Anders Kreuger alltid öppenhet och raka besked framför undanglidande svar. Med åren har han även lärt sig att erkänna att varken läkarvetenskapen eller han själv har svar på alla frågor.

Josefine Palle:

– Sådant kommer med erfarenheten, tror jag. Vi ska kunna räkna rätt på cytostatika och kunna utföra lumbalpunktioner. Men det kan vara mycket svårt att hantera krissituationer eller ge raka besked för den som är ny i yrket.

BÅDE ANDERS KREUGER och Josefine Palle säger att deras arbetsuppgifter är mycket stimulerande. Dessutom anser de att arbetsklimatet på barnsjukhuset är mycket bra, vilket antagligen beror på att de anställda upplever sitt arbete som djupt meningsfullt. Ändå är båda två vana vid att deras yrkesval ifrågasätts, också av nära och kära. Flera av Josefine Palles vänner och bekanta tror till exempel att hennes arbete är väldigt dystert.

– Det är förståeligt, säger hon. I början tyckte jag själv att det var svårt att stänga av tankarna på jobbet när jag kom hem. Jag identifierade min egen familj med de sjuka barnens familjer. Men med tiden blir det enklare att hitta sin yrkesroll och att skilja den från privatlivet.

ANDERS KREUGER säger att människor i allmänhet blir oroade eller osäkra när han berättar vad han arbetar med.

– Jag tror att andra som arbetar inom barnonkologin har samma erfarenhet. Det beror nog på att de flesta förknippar vårt jobb med förtvivlan. Men det är ju inte alls så. Det finns massor vi kan göra, och vi kan få fram det allra bästa hos människan, säger Anders Kreuger.

– Det finns all anledning att vara optimistisk, tycker jag. Vi kan faktiskt säga att vi har tillräckligt med resurser för att göra allt vi önskar för våra patienter, och ifall vi inte skulle veta vad vi ska göra så kan vi rådfråga våra nationella och internationella nätverk.

Naturligtvis finns det svarta dagar på jobbet, dagar då ett litet barns sjukdom tar ett annat förlopp än Anders Kreuger och hans kolleger hade tänkt sig.

– Men att se en patient som varit sjuk tillfriskna, den känslan är svår att beskriva. Det är vår belöning. Att dessutom kunna berätta för föräldrar att deras barn är friskt, det är fantastiskt.

Josefine Palle:

– Man kan lugnt säga att vi inte ger oss i första taget. Vi försöker alltid tänka på att vi kan hjälpa de flesta och att vi faktiskt gör det.

Michael Masoliver

Läs mer >>> om Akademiska sjukhuset i Uppsala på deras webbplats www.uas.se

”Det har varit ett privilegium att få vara med under den här tiden. I stort sett allt har successivt blivit bättre sedan jag började.”

Här är gänget som tog examen i Smögen i januari, tillsammans med lärare och kursansvariga.

Examen i barnonkologi

Den 26 januari samlades sjuksköterskorna som vidareutbildat sig i barnonkologi i Smögen. Efter två års deltidsstudier och 30 högskolepoäng var det dags för examen.

– JAG HAR BLIVIT tryggare i min yrkesroll. Ju mer man vet desto bättre kan man hantera olika vardagssituationer, säger en av eleverna. Jag blir till exempel inte stressad om ett barn blir illamående nu, för jag vet precis varför och vad jag kan göra för att lindra. Jag har makt över situationen.

Orden är Frauke Boltes. Hon är barnsjuksköterska på enheten för hematologi och onkologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, och en av de 24 sköterskor som i januari avslutade en tvåårig vidareutbildning i barnonkologi. Utbildningen finansieras av Barncancerfonden.

Utbildningen ligger under Göteborgs universitet, men bedrivs under veckovisa internat i Smögen samt genom egna studier. Den ger sammanlagt 30 högskolepoäng i omvårdnad och barnonkologi.

– Det har verkligen känts att det är en högskoleutbildning, säger Frauke Boltes. Veckorna i Smögen har varit intensiva, minst sagt. Det har varit så roligt att få de bästa kunskaperna som finns i Sverige. De forskare, läkare, sjuksköterskor och anhöriga som har föreläst för oss har varit otroligt bra.

Sjuksköterskorna som deltagit i utbildningen kommer både från de stora barncancercentrumen och mindre sjukhus runtom i landet.

– Det kommer att underlätta samarbetet mellan oss och hemsjukhusen i framtiden, säger Frauke Boltes. Nu känner vi ju ”Gerd i Visby”.

FRAUKE BOLTES tycker att det hon lärt sig mest om på utbildningen är det rent medicinska: vad cancer är, hur det debuterar och vad det finns för behandlingsalternativ, till exempel.

– Det beror kanske på att jag redan jobbat som sjuksköterska med omvårdnad i 25 år. Vad jag har blivit bättre på är att ge enkla svar på svåra frågor, vilket gör både barnen och föräldrarna tryggare.

– Allt man har namn på är ju lättare att hantera än spöken.

Vidareutbildningen i barnonkologi kommer att fortsätta. Den som vill ha mer information kan vända sig till Karin Enskär vid Hälsohögskolan i Jönköping. Ansökningstiden för den kurs som börjar till hösten har gått ut.

Anna Lytsy

I kommande nummer av Barn & Cancer kommer vi att följa en av de nyutexaminerade onkologisjuksköterskorna under en dag på jobbet.

”Jag har blivit bättre på att ge enkla svar på svåra frågor, vilket gör både barnen och föräldrarna tryggare.”

FRAUKE BOLTES

Tsunamin har förändrat svenskarnas givande

Hur och till vem svenskarna skänker pengar har förändrats efter katastrofen i Asien. Den slutsatsen dras i en ny gallupundersökning gjord i februari, på uppdrag av Banco fondförvaltning.

SÅ MÅNGA som åtta av tio svenskar har skänkt pengar till ideella organisationer det senaste halvåret.

Det är en betydande ökning från de 62 procent som uppmättes i en liknande undersökning bara några veckor före katastrofen. Dessutom tror var fjärde intervjuperson att svenskarna på lång sikt kommer att skänka mer pengar än tidigare.

Undersökningen visar också att valet av hjälporganisationer har förändrats. Före årsskiftet gick de flesta bidragen till ideella organisationer med fokus på sjukdomsbekämpning och forskning, nu är det istället organisationer som fokuserar på katastrof- och hjälparbete som får pengarna. På frågan vilken organisation man skulle skänka pengar till idag toppar fortfarande katastrof- och hjälporganisationer.

Antalet personer i undersökningen som skänkt pengar till Barncancerfonden har sjunkit från sex procent i december till två procent i januari. Insamlingsresultatet för perioden 26 december 2004 till 28 februari 2005 visar en minskning på upp emot 30 procent. Även om den statistiken bygger på en kort period är trenden ändå tydlig.

– Vi vet att januari och februari traditionellt inte är starka insamlingsmånader, och därför är påverkan på helåret ännu inte så stor. Men fortsätter trenden likadant kommer det att slå hårt mot insamlingen, säger Björn Druse, ekonomiansvarig på Barncancerfonden.

Victoria Wahlberg

HUMLAN

EMMA TRÄFFADE APOR!

Jag har fått ett brev från min bästis Emma i Göteborg! Hon har varit i Spanien och klappat apor... Lyllos. Men du Emma, om du vill ha ett bokmärke och kanske Carolina Klüfts autograf – skicka din adress till oss!

”Här försöker jag klappa en apa.”

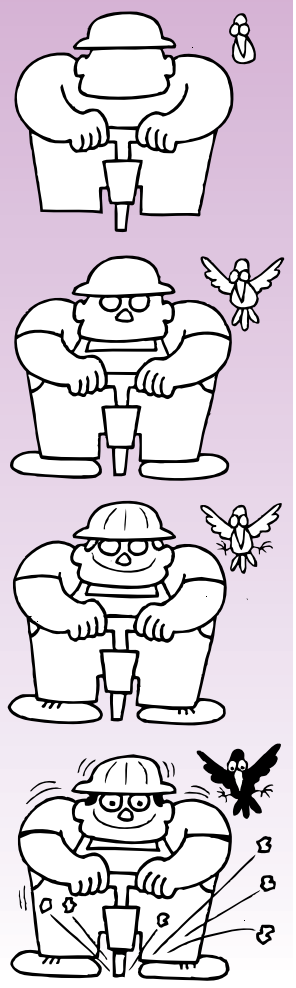
Hej!
Jag heter Emma Nyström, jag är 11 år och bor med min familj i Göteborg. Jag vill berätta att jag har varit sjuk i en cancersjukdom som heter rhabdomyosarkom som jag fick i april 2003. Men jag fick behandling med olika mediciner och nu är jag frisk.

Jag vill också berätta att jag och min familj fick åka på en resa i en vecka i april -04 till Marbella i Spanien av stiftelsen Min stora dag. Det var spännande och det var jätteroligt och jag fick flyga för första gången. Vi bodde i ett eget hus med en egen badpool så jag, min storasyster Amanda och min storebror Simon kunde bada varje dag.

Vi var också på utflykt till Gibraltar och titade på alla dom roliga aporna som gick omkring fritt där hela tiden. Jag skulle bli jätteglad om det som jag skrivit kunde komma med i eran tidning Barn & Cancer.

Hälsningar Emma Nyström

LÄR DIG RITA STEG FÖR STEG!



HUR FÅR DU IN EN ELEFANT I KYLEN?
1. ÖPPNA DÖRREN.
2. SÄTT IN ELEFANTEN.
3. STÄNG DÖRREN.

KAXEN

SKRIV! MEJLA!

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

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

STEFAN BORGIUS

Ulrika Kreicbergs har forskat om hur föräldrar som förlorat ett barn mår.

Hon berättar om att mista ett barn

FORSKAREN och sjuksköterskan Ulrika Kreicbergs ska under våren resa runt i Sverige och berätta om sin forskning som handlar om föräldrar som mist sitt barn i cancer. Syftet är att förankra forskningsresultaten hos framför allt vårdpersonal, men också att berätta om resultaten för drabbade föräldrar. Träffarna finansieras av Barncancerfonden och arrangeras i samarbete med barncancerföreningarnas Visommist-grupper i landet.

Barncancerföreningen Södra startar en Visommist-grupp

VISOMMIST-GRUPPERNA finns till för att föräldrar som mist barn i cancer ska få tillfälle att dela sina upplevelser med andra i samma situation.

I början av april startade Barncancerföreningen Södra en ny grupp, som började med att träffas på Möllegården på Österlen. De som leder gruppen är föräldrar som mist sina barn.

Vill du komma i kontakt med Visommist-gruppen i Barncancerföreningen Södra? Hör av dig till Jörgen Svensson, telefon 046-852 37 eller 0706-262 112.

KEROLD KLANG

Bancosparare bidrar med 3,5 miljoner kronor

PÅ ALLA HJÄRTANS DAG, den 14 februari, delade Banco ut mer än 44 miljoner kronor till drygt 100 ideella organisationer. En av dessa är Barncancerfonden som fick ta del av 3,5 miljoner kronor från Bancos Humanfond och Hjälpfond. Ett stort tack till alla sparare som bidragit till Barncancerfondens viktiga arbete!

Cancerdrabbade barn deltar i fotoprojekt

TISDAGEN den 15 februari var det den Internationella Barncancerdagen. I samband med det startade ett internationellt fotoprojekt som går ut på att cancerdrabbade barn och ungdomar fotograferar en vecka av sitt liv. Bilderna kommer att ställas ut i samband med den årliga internationella barncancerkongressen i Vancouver i Kanada senare i år.

Sprid vårt budskap via webben

NU KAN MAN stödja Barncancerfonden genom att upplåta fri annonsplats på sin webbplats. Barncancerfonden har tagit fram ett antal animerade banners som går att ladda ner från www.barncancerfonden.se/banners. Det går också bra att ladda ner Barncancerfondens tryckbara annonspluggar som tidigare under www.barncancerfonden.se/press.

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever idag tre av fyra barn sin sjukdom. Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

OM BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden är en ideell förening vars största uppgift är att stödja forskningen om barncancer. Barncancerfonden, som bildades 1982, finansierar 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Detta är möjligt tack vare gåvor och testamenten från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden uppbär inget stöd från stat, landsting eller kommuner.
Pg 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar, för vilka Barncancerfonden fungerar som ett samarbets- och samordningsorgan. Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer runt om i landet vars barn drabbats av cancer. De sju föreningarna arbetar självständigt inom sina geografiska verksamhetsområden och varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, tel. 073-976 15 86, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8

Barncancerföreningen i Uppsalaregionen, tel. 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0

Barncancerföreningen i Västra Sverige, tel. 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 60-2

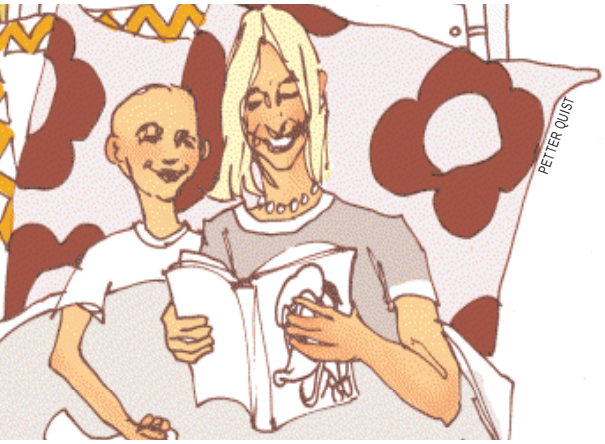
Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, tel. 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9

Barncancerföreningen Norra, tel. 090-14 38 05, norra@barncancerfonden.se, Pg 90 30 80-0

Barncancerföreningen i Östra Götaland, tel. 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se , Pg 90 07 07-1

Barncancerföreningen Södra, tel. 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2

www.barncancerfonden.se/foreningar



En mammas dagbok

Katarina Widholms dagboksanteckningar fortsätter.
Du kan läsa Katarinas tidigare berättelser i Barn & Cancer nummer 5 och 6 2004, i nummer 1 2005 och på www.barncancerfonden.se.
Dagboken fortsätter också i kommande nummer.

Jul – januari

Nätterna grubblar jag. Benmärgstransplantationen rycker närmare. Alla dina anhöriga som testats frågar och hoppas passa som donatorer. Jag förstår dem. I denna vanmäktiga hjälplöshet hade det varit så underbart att kunna duga, komma till nytta. Storebror önskar kanske hetast. Faktum är att jag tror du också önskat det mest. Men ingen av oss duger. Ingen enda.

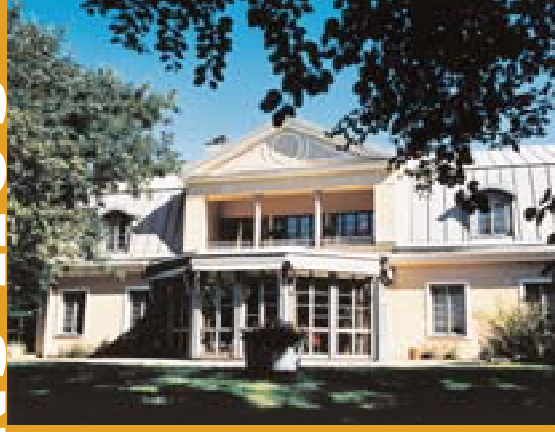
Jag läser allt jag kan komma över om bmt. Om riskerna, om procentuell överlevnad, om följdkomplikationer, om restriktioner, sen ja, om allt. Och jag blir så rädd. Sen letar jag nya sidor om alternativa behandlingsmetoder, om andra protokoll. Och det skrämmer mig ännu mer för tänk om det verkligen finns andra sätt? Bättre…? Borde vi ta ett banklån och söka hjälp i något annat land? Åh, så jag grubblar. Hade det inte varit för att vår doktor i Uppsala tar min oro på allra största allvar och verkligen ger sig tid att svara på alla mina frågor skulle jag säkert ha blivit skvatt galen nu.

Men jag litar ju egentligen fullt och fast på barnonkologivården. Aldrig har jag egentligen misstrott deras arbete, nej verkligen inte och jag har stort förtroende för svensk sjukvård generellt. Men nu gäller det inte öroninflammation eller fotvårtor utan för första gången gäller det livet. På allvar! Jag antar att det är rätt sunt att undra lite.

Och på något vis kommer jag igenom, börjar acceptera. Vi planerar för en lång vistelse i Uppsala, hur det ska bli med storebror, jobb och praktiska saker.

Det är knepigt att klara av det här med kompisar. Men ibland orkar du ta hem dem och vi bestämmer ett hemligt tecken du kan ge när du börjar bli för trött. Det är naturligtvis pinsamt att själv säga till en kompis att du är för trött och att han måste gå hem! Bättre då att tråkiga mamma påstår att du måste ta mediciner som gör att kompisen tyvärr måste avvika. Och sånt gör förstås en väpnare utan att blinka.

VILL DU BERÄTTA DIN HISTORIA?
”Min historia” hittar du under Barnet & familjen på www.barncancerfonden.se. Där kan du läsa andras historia och berätta din egen.



ALMERS HUS

KALENDARIUM

17–24 apr	Rekreation
24 apr–1 maj	Rekreation
1–8 maj	Rekreation/sena komplikationer
8–15 maj	Visommist
15–22 maj	Rekreation
22–29 maj	Rekreation
29 maj–5 jun	Rekreation
5–12 jun	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få möjlighet att lämna vardagsstöket åtminstone för en vecka och i stället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. På www.barncancerfonden.se/almershus finns mer information.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13

Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05

Carina Söderlund och Marie Sandberg, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 02

Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22

Helena Oreland, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 781 84

Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92

DITT BIDRAG GÅR TILL RÄTT ÄNDAMÅL

BARNCANCER FONDEN

STÖD BARNCANCERFONDENS VIKTIGA ARBETE

Barncancerfonden finansierar över 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer.

Du kan när du vill, och hur ofta du vill, stödja Barncancerfondens verksamhet genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0. Alla bidrag är lika välkomna, stora som små. Det går även att ringa 0900-20 25 300. Samtalet kostar 100 kronor varav 83,75 kronor går till Barncancerfonden och resterande till teleoperatören. Du kan naturligtvis också skänka en gåva via vår webbplats, www.barncancerfonden.se/gava.

VILL DU VETA MER?

Du kan stödja Barncancerfondens arbete på många olika sätt. Nedan följer en kort presentation om dessa. Du kan enkelt beställa mer information från oss genom att fylla i talongen här intill.

Minnesblad

Ett sätt att hedra minnet av en avliden är att skänka en minnesgåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån.

Högtidskort/gåva

Du kan gratulera på högtidsdagen genom att ge en gåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett gratulationskort med din hälsning på.

Autogiro

Autogiro är ett enkelt sätt att bidra till det hundratal forskningsprojekt som Barncancerfonden finansierar. Du bestämmer vilket belopp som dras från ditt bank- eller postgirokonto, dock lägst 50 kronor/månad.

För Barncancerfondens verksamhet innebär det att vi kan förenkla vår administration och därigenom planera projekt och åtgärder på längre sikt. Som autogirogivare får du Barncancerfondens ”guldnål” som ett tecken på vår tacksamhet. Du får också tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar

Eftersom Barncancerfondens verksamhet är helt beroende av frivilliga gåvor och testamenten, gör du en stor insats genom att testamentera till oss. Alla gåvor som testamenteras till Barncancerfonden är arvs- och gåvoskattebefriade. Beställ gärna vår broschyr ”300 skäl att testamentera till Barncancerfonden”.

I broschyren kan du läsa mer om hur du enklast går tillväga när du vill testamentera.

Spara i Bancofonder

Du kan också stödja oss genom att spara i fonder där en viss procent av ditt sparande går till forskningen om barncancer. Det innebär att du fondförvaltar dina pengar samtidigt som du skänker en gåva till Barncancerfonden. Kontakta Banco Fonder för mer information om deras ideella och etiska fonder.

Företagssamarbeten och insamlingar

Funderar du på att göra en insamling eller har förslag på samarbete med Barncancerfonden? Kontakta marknadsansvarige Johan Björkman på 08-584 209 04 eller johan.bjorkman@barncancerfonden.se.

På www.barncancerfonden.se/gava kan du ge en gåva, se prov på högtidskort och minnesblad eller läsa mer om olika sätt att stödja oss.

90-KONTO – GARANTI FÖR ATT DITT BIDRAG NÅR FRAM

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

Barncancerfonden har sedan starten 1982 haft pg-nummer 90 20 90-0. Det är en garanti för att insamlingsarbetet inte belastats med oskäliga kostnader, att sunda marknadsföringsmetoder använts på insamlingsområdet, samt att ändamålsenliga metoder för insamlingskontroll utvecklats.

Alla organisationer som tilldelats ett 90-konto kontrolleras löpande av SFI för att säkerställa att insamlingskraven upprätthålls.

Sedan våren 2002 har Barncancerfonden kompletterat med ytterligare ett 90-konto, 90 20 99-1, som är avsett för OCR-betalningar.

ETISK OCH PROFESSIONELL INSAMLING

De svenska insamlingsorganisationerna har sedan flera år ett gemensamt branschorgan vid namn Frivilligorganisationernas Insamlingsråd – FRII. Förutom Barncancerfonden har rådet ytterligare 69 medlemmar. Exempel på några av dessa är Röda Korset, Rädda Barnen och Cancerfonden. FRII:s uppgift är bland annat att verka för ett gynnsamt klimat för frivilligarbete och för insamling bland allmänheten. FRII verkar för etisk och professionell insamling.

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

”MIN TEORI ÄR ATT DET ÄR FÖR KUL INOMHUS. DRA MEJ BAKLÄNGES VAD MÅNGA ROLIGA LEKSAKER DET FINNS. OCH HÄFTIGA TV- OCH DATASPEL. OCH ROLIGA TV-PROGRAM.”

GÄSTKRÖNIKA

JONAS LEKSELL

”Akta er för salt- och pepparligan!”

JONAS LEKSELL

Jonas Leksell är 36 år och bor i lägenhet i Stockholm. Han är uppväxt i Borlänge. Jonas arbetar som barnprogramledare på SVT. Tidigare har han varit bland annat polis, trummis och vårdbiträde.

Hans intressen är fiske, fotboll, boxning och tv-spel. Familjen består av mor, bror, flickvän och hund.

Jonas tecknar Jonas

När jag var liten så härjade salt- och pepparligan i skogen på andra sidan Storavägen. Det var ett bra ställe att härja i. För det var inte många som gick i den där skogen som låg mellan Storavägen, kyrkogården och järnvägen och var så där lite äcklig. Ni vet slyig och sumpig och med mycket mygg. Inget ställe man la ut picknickfilten på direkt. Men att det inte var så trevligt att sitta och fika där gjorde oss ingenting. Vi skulle aldrig komma på tanken. Salt- och pepparligan härjade ju där, som sagt.

Salt- och pepparligan var en liga på kanske tio stycken sluga och illasinnade ungdomar utan föräldrar. Dom kallades så för att dom tog fast småkillar som oss och skar upp pulsådern på dom och saltade och pepprade i såret och sen sydde igen. Vi var alla överens om att det skulle svida nåt hemskt.

Nu på senare tid fick jag reda på av en kompis från Västerås att salt- och pepparligan hade en underavdelning även där. Fast där höll dom till i skogen runt vattentornet.

Ja, ni förstår ju själva vilken diabolisk organisation som låg och lurade på oss där vi sprang omkring och lekte röda/vita rosen. Som tur var var det ingen av mina kompisar som blev tillfångatagen, men Gragge från Flodagatan kände en vars lillesyrras kompis brorsa hade fått känna på salt- och pepparligans gruvliga hämnd. Eller hämnd och hämnd. Det var väl inte riktigt frågan om hämnd; mer straff. Jag vet inte riktigt straff för vad direkt. För att man gått över Storavägen? Det låter inte rimligt att det där brutala rövarbandets agenda skulle vara att lära oss trafikvett… Men i alla fall, det hade svidit nåt gruvligt.

Allt detta till trots. Vi var ute. Vi var ta mej 17 jämt ute. Ute och lekte burken, eller pallade, eller spelade landhockey. Det fanns helt enkelt inga andra alternativ i våra små hjärnor. ok, när man var sjuk eller när det var matdags så var man inomhus, men då var det alltid under protest.

Nu är det så att jag i förra veckan var på möte med Svenska Naturskyddsföreningen som handlade om barn och natur. Och då fick jag ta del av hemsk information. Att barn nuförtiden inte är ute och leker längre. ok, dom är utomhus när det är fotbollsträning eller när föräldrarna tar med dom på svamppromenad. Men det var visst bara då också. Kan detta verkligen stämma? Och vad beror det isåfall på? Kan det vara så att det är mer trafik på gatorna nu? Eller stryker det omkring mer sexförbrytare i villaområdena nu för tiden?

Inte så troligt. Min teori är att det är för kul inomhus. Dra mej baklänges vad många roliga leksaker det finns. Och häftiga tv- och dataspel. Och roliga tv-program. Det är klart att man vill vara inne.

Därför är mitt tips: köp riktigt tråkiga leksaker, krascha datorn – och så lovar jag att verka för sämre tv-program.

Allt för att vi även i framtiden ska få höra dom ljuvliga orden ”Kom in och ät” eka över gatorna.

Och för allt i världen: berätta inte om salt- och pepparligan.