BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 2 2006** >>>

Nyupptäckt gen viktig för forskning om hjärntumörer

Sorg och svartsjuka när ett syskon dör

Sara fick tillbaka sin självkänsla

”Vi kom så oerhört nära Sebbe.” sidan 12

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 2 2006 >>>

Förbjudna tankar i sorgen 6
När Evelinas bror blev sjuk och dog i cancer kom många känslor upp. Saknad och oro, men också svartsjuka på grund av all uppmärksamhet Johan fick.

Kurator för både kropp och själ 8
Praktiska vardagsproblem såväl som djupa samtal och svåra frågor. Kuratorn på barnonkologen har en viktig roll.

”Vi vet ännu inte vad den här genen gör” 10
Forskarna tror att en nyupptäckt gen kan ge viktiga svar om hjärntumörer.

I Barncancerfondens tjänst 11
Långsiktighet och stor bredd är några av fördelarna med att ha fasta forskartjänster finansierade av Barncancerfonden.

Sara ser ljuset i tunneln 14
Ingen förstod hur tufft Sara hade det i skolan, eller varför. Men med anpassat schema och extra resurser finns äntligen kraft över till det roliga i livet.

Vardagshjälp för barn med förvärvade hjärnskador 17
På BarnReHab Skåne finns stor kunskap om olika koncentrations- och inlärningsproblem. Barn med sena komplikationer efter barncancer är en grupp som nu kan få hjälp.

Humlan möter mångsysslaren kortison 19

Så här kan du skänka pengar 23

Krönika: Johanna Westman 28

BARNCANCER FONDEN

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

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

En tuff värld

Det är lika bra att få det sagt med en gång: vi verkar i en tuff värld.

Konkurrensen är stenhård. Många ideella, viktiga och behjärtansvärda organisationer kämpar om givarnas uppmärksamhet, sympati – och pengar.

Barncancerfondens uppgift är att nå ut till allmänheten, informera om barncancer och få människor att vilja stödja vårt arbete. Ju bättre vi lyckas med detta, desto större möjligheter har vi att kunna fortsätta stötta den livsviktiga forskningen kring barncancern. Så enkelt är det.

Och naturligtvis är det inte enkelt alls. I en debattartikel i Läkartidningen fick nyligen Barncancerfonden, tillsammans med andra insamlingsorganisationer, kritik för vårt sätt att sprida vårt budskap. Artikelförfattaren hävdade att vi i våra annonskampanjer använder samma naiva och kommersiella metoder som är vanliga i reklam för varor.

Vi på Barncancerfonden är ytterst medvetna om hur viktigt det är att kommunicera med allmänheten och med våra givare på ett schyst och korrekt sätt. Vi ska inte lura någon. Vi ska inte använda oss av överdriven skrämselpropaganda. Vi ska väcka engagemang och få människor att ta ställning för vår verksamhet.

Men för att lyckas med det och nå fram i dagens informationsbrus, krävs professionella metoder och stor förståelse för hur masskommunikation fungerar. På så sätt får vi största möjliga effekt av de begränsade medel vi har.

I dag finansieras 90 procent av barncancerforskningen i Sverige av Barncancerfonden. Sedan starten 1982 har vi bidragit med över en halv miljard kronor till forskningen. Och, mest glädjande av allt, i dag överlever tre av fyra barn som drabbas av cancer.

Vi ska inte slå oss för bröstet och nöja oss med det. Vi jobbar oförtrutet vidare mot vår vision: att alla barn ska bli friska från sin cancer. Men för att nå dit krävs mycket pengar, många generösa givare – och ett professionellt agerande från oss på alla plan.

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

EN DAG MED...

SIMON JANSSON

VOLLEYBOLL, FÄKTNING OCH FYLLD HUMMER

SIMON KVITTRAR i takt med undulaterna i köket. Han är glad för det mesta, men i dag är han särskilt nöjd. De spelade volleyboll i skolan och Simon var med. I 40 minuter! Utan paus!

– Men då kändes det som gelé i benen, säger han med ett lyckligt leende.

Mamma Linda Linfield infogar att det är skönt att han fått energin tillbaka efter behandlingen med cytostatika.

Simon är tio år och går på Stimmets skola i Tyresö utanför Stockholm. Idrott och slöjd är favoritämnena. På fritids är han helst i skogen intill. Den är bra när man ska leka och fäktas med kompisarna.

Simon har två småbröder. Han delar det välordnade blå pojkrummet med Daniel som är sju år. Just nu sitter Simons styvpappa Gavin med minstingen Benjamin i famnen. Den lille pojken tittar förundrat när de större bröderna stolt visar plastsvärden, minst en halv meter långa, som de har gjort själva.

Simon tycker inte bara om svärd och att fäktas. Han gillar också fart och när det går riktigt snabbt. En vinterfavorit är att åka på is och snö med pappa Jespers svävare. Att bada är också jättekul. Allt från baddaren till simborgarmärket har han klarat. Och han är ännu bättre på att simma ryggsim än på bröstsim.

God mat är också viktigt. Simon slickar sig om munnen och avslöjar att han är en riktig finsmakare. Gärna skaldjur, som fylld hummer. I fjol blev det sju kräftkalas. Men tacos, korv stroganoff och kyckling tillhör vardagshöjdarna.

Snart flyttar familjen till ett radhus. Då kan han utmana lillebror på fäktning i det egna pojkrummet.

Simons lymfkörteltumör upptäcktes dagen före midsommar i fjol. Då hade han länge gått omkring med en hosta som inte ville gå över. Röntgen visade en tumör i ena axeln och en i luftstrupen. Diagnosen blev Non-Hodgkins lymfom. Efter cytostatikabehandling går han på regelbundna läkarkontroller. Underhålls-behandling med cytostatika pågår ytterligare ett och ett halvt år.

TEXT: BJÖRN LENNESTIG FOTO: BENGT ALM

PRESSENS BILD

Navelsträngsblod från nyfödda ska samlas i en bank där man kan hitta matchande stamceller för transplantation på små barn.

Ny biobank för stamceller

EN NATIONELL BIOBANK för stamceller från navelsträngsblod byggs upp vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Att transplantera stamceller från navelsträngsblod kan vara ett alternativ vid behandlingen av bland annat leukemi.

Arbetet med biobanken, vars material kommer att vara tillgängligt för alla landsting, har redan startat. Den första juni börjar insamlingen och i första hand kommer nyblivna föräldrar i Göteborgsområdet att bli tillfrågade om de vill skänka det nyfödda barnets navelsträngsblod.

– En tanke är att nå de nya svenskarna så att de lättare ska kunna hitta stamceller med passande vävnadstyper om deras barn blir svårt sjuka, säger professor Anders Fasth vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Att transplantera stamceller från navelsträngsblod i stället för benmärg har fördelar.

– Till ungefär 25 procent av dem som drabbats av leukemi och behöver transplanteras hittas ingen passande benmärgsdonator. Inom invandrargrupperna är det ännu svårare. Genom att bygga upp en genetiskt varierad biobank kommer det att gå lättare, säger Anders Fasth.

En annan fördel är att det går snabbare att få tillgång till donatorcellerna eftersom de redan finns i banken och inte i en givare.

Stamceller, som är omogna celler, kan genom delning skapa nya stamceller eller mer specialiserade celler. Stamcellerna behöver inte matcha exakt och fler patienter kommer därigenom att kunna behandlas.

Nackdelarna, enligt Anders Fasth, är att det tar längre tid att se om det fungerar och om nya celler börjar produceras.

– Om du transplanterar stamceller från vanligt blod eller benmärg tar det två till tre veckor medan det med stamceller från navelsträngsblod kan ta ända upp till sex veckor innan du ser resultatet.

Det innebär att patienten tvingas vara utan benmärg under längre tid, vilket gör kroppen mer mottaglig för svåra infektioner under denna tid.

En annan nackdel är den begränsade mängden. Blodet från en navelsträng ger mellan en halv och en deciliter blod vilket räcker till behandling av ett barn, men inte till vuxna som väger mer.

JILL KLACKENBERG

Många vill ge en slant

FYRA AV FEM svenskar är positivt eller mycket positivt inställda till ideella hjälporganisationer, och 64 procent har skänkt pengar det senaste halvåret. Allra helst skänker man pengar till organisationer med fokus på sjukdomsbekämpning och forskning.

Sex månader efter tsunamikatastrofen hade hela 84 procent av svenskarna skänkt pengar till någon hjälporganisation. Nu är givandet tillbaka på samma nivå som före flodvågen, men förtroendet för hjälporganisationer är fortsatt högt. Det visar en undersökning som Banco Fonder presenterade i mitten på februari.

Bancos ideella fonder har nyligen förmedlat 54,5 miljoner kronor till 104 olika ideella organisationer. Det är en ökning med tio miljoner jämfört med förra året. Barncancerfonden har fått ett tillskott på 4,2 miljoner kronor från sparare i Banco Fonder.

På www.banco.se kan man läsa mer om undersökningen om svenskars inställning till hjälporganisationer och om hur man kan spara i Bancos ideella fonder.

Nytt centrum för partikelterapi i Uppsala

ETT NYTT CENTRUM för partikelterapi för cancerpatienter ska sannolikt byggas upp vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Det formella beslutet fattas av de sju universitetslandstingen i vår.

– Anläggningen beräknas vara klar 2011 och kommer att kunna behandla minst 1000 patienter per år, säger professor och överläkare Bengt Glimelius på onkologiska kliniken i Uppsala.

Strålning med protoner och andra partiklar är betydligt tyngre än konventionell strålning och kräver därför en starkare anläggning. Protonstrålningen gör mindre skada på vävnad runtomkring den tumör som ska strålas. Den är också lättare att rikta och avgränsa. Därför passar den barncancerpatienter bra.

– Hos flertalet av alla barncancerpatienter som strålas begränsar protonterapin skadan på frisk vävnad vilket är viktigt för barn som ju ska leva länge efter behandlingen, säger Bengt Glimelius.

Av de 1000 patienter som årligen beräknas få behandling vid centrumet i Uppsala blir ungefär var tionde ett barn.

Det förslag som diskuteras är antingen terapi med protoner eller en kombination av strålning av protoner och lätta joner. Frågan om ett nationellt centrum för protonterapi har diskuterats och utretts under flera år. Parallellt har det bedrivits forskning i just Uppsala som visat protonstrålningens fördelar i jämförelse med klassisk strålning.

En bok om Linas livsglädje

SOMMAREN 2000 vann leukemin slutligen över Lina Wide Karlsson, 9 år. Hon somnade in hemma i sin säng – med mamma Ankis hand i sin. Nu har Anki Wide Karlsson skrivit en bok om Linas sjukdomstid. ”Det är ju cancer” kom ut i januari i år.

– Jag bara skrev ner allting för att inte glömma bort. Det ena ledde till det andra och det blev en bok, berättar Anki.

Särskilt viktigt kändes det att dokumentera den här tiden för syskonens skull. Lucas och Alice var sju respektive fem år när Lina dog. I dag är de 13 och 10.

– De har inte läst boken ännu. Men frågorna kommer förr eller senare, och då vill jag att de ska få veta allt.

Boken berättar om de sista åren med Lina, hela resan från första besöket hos husläkaren till den sista natten finns med. Här ryms Linas och de anhörigas oro, smärta och sorg och en levande beskrivning av hur familjen kämpar med en vardag som hela tiden störs av ständiga sjukhusbesök, jobbiga behandlingar, besvikelser och bakslag.

Men det är också en ljus bok. Vi får möta Lina, en glad och aktiv tjej som inte tappar livsmodet.

Och vi får vara med när familjen, inklusive mormor och morfar, gör allt för att Linas liv ska bli så roligt och innehållsrikt som möjligt, trots sjukdomen.

– Det var faktiskt också en otroligt häftig och bra tid. Det är väldigt speciellt att få fokusera så på sitt barn som vi gjorde, att få vara tillsammans så himla mycket. Vi försökte verkligen att ta vara på de bra dagarna, att leva i nuet och tillåta oss att skratta och ha roligt också.

Kommentarerna på boken har varit många och positiva, berättar Anki. Gamla vänner till familjen har tyckt att de har fått träffa Lina igen. Nya vänner har lärt känna henne och fått större förståelse för vad familjen har gått igenom. Vårdpersonal har uppskattat föräldraperspektivet, och läsare som haft det svårt på andra sätt har hört av sig och talat om att boken har gett dem hopp.

– Det verkar som om boken fyller sina syften på många sätt, och det känns lite läckert.

Familjen Karlsson har också startat en fond i Linas namn, Linas livsglädjefond. Syftet är att uppmuntra och hjälpa cancersjuka barn och deras familjer att göra just det där lilla extra, en resa eller en utflykt, när möjligheten dyker upp.

Anki funderar också på ytterligare en bok, den här gången ur ett syskons perspektiv.

– Jag skulle vilja göra en barnbok, som föräldrar också kan använda för att prata med syskonen om det som händer. Det kan vara svårt många gånger.

MAJA HÖK

Beställ boken från förlaget via mail: lars@hohforlag.se. Uppge namn och adress så skickas boken mot faktura. Läs mer på linaslivsgladjefond.se och hohforlag.se.

FRÅGA FÅR SVAR

Rhabdomyosarkom – vad är det?

TUMÖRSJUKDOMAR som uppstår i muskler, senor och bindväv kallas för sarkom. Det finns ett stort antal olika typer av sarkom. Den vanligaste tumörformen i denna grupp är rhabdomyosarkom. Den utgår från antingen normala muskelceller eller från förstadier till muskelceller. Det är stor skillnad på behandling och prognos, beroende på om tumören utgår från mogna celler eller från förstadieceller.

Ett rhabdomyosarkom kan egentligen sitta var som helst på kroppen. Tumörer som sitter på skulderblad, underben eller liknande utgår sannolikt från mogna muskelceller. Om rhabdomyosarkomet sitter i ögonhålan, näshålan eller i urinblåsan handlar det sannolikt om en tumör som utgår från förstadier till celler.

Oavsett vilken typ det är, ges intensiv cytostatikabehandling, oftast följd av operation och ibland även lokal strålbehandling. Oftast svarar rhabdomyosarkom mycket bra på behandlingen och man kan vanligtvis operera bort det som blir kvar av tumören.

Överlevnaden för barn med olika typer av sarkom har förbättrats radikalt. Fortfarande är det dock av stor betydelse från vilka celler tumörerna har utgått, samt var tumören sitter. Mellan 70 och 90 procent av barnen med rhabdomyosarkom blir friska.

Läs mer om olika barncancerformer på www.barncancerfonder.se.

Barncancerfonden tog brons

BARNCANCERFONDENS reklamkampanj från i höstas ”Robert är min skyddsängel nu” kom på en hedervärd bronsplats i jakten på Guldnyckeln. Det är branschorganisationen Swedmas pris för att uppmuntra direktmarknadsföring som ”åstadkommer respons som är mätbar på individnivå” som det står på organisationens hemsida.

Barncancerfondens kampanj var ett av fem nominerade bidrag i kategorin direktmarknadsföring för ideella organisationer.

Varje barnonkologiskt centrum i landet har nu en konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör. Det är en person som ska inrikta sig särskilt på barn med tumörer i centrala nervsystemet, det vill säga hjärntumörer och tumörer i ryggmärgen/spinalkanalen.

Vad är din drivkraft i det nya jobbet?

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND, Akademiska sjukhuset i Uppsala:
– Att kunna göra det bästa för familjerna utifrån deras behov och önskemål.

LOTTA PAULSSON, Norrlands universitetssjukhus i Umeå:
– Det ska bli jätteroligt att få utveckla vården för dessa barn och bidra till att de får ett normalt liv.

ANNE WRETMAN, Barnsjukhuset i Linköping:
– Det är en utmaning att få göra något bra för de här patientgrupperna.

Evelina Haraldssons lillebror Johan dog i cancer. Hon har skrivit en uppsats om de starka och motstridiga känslor som väcks när man förlorar ett syskon.

PELLE JOHANSSON

Evelina Haraldssons lillebror dog för tre år sedan. Hon sörjer honom mycket. Samtidigt kan hon, då som nu, bli svartsjuk på honom när hon får för lite uppmärksamhet från föräldrarna.

– Finns det fler som känner som jag?

”Får man vara svartsjuk på sin döde bror?”

Evelina är uppväxt på gården Bruatorp utanför Nybro i Småland med lillebror Johan, storasyster Jenny och mamma och pappa som är lantbrukare. Evelina är 23 år och bor i dag i Uppsala med sambon Anders. De är nyförlovade och planerar att gifta sig nästa år. Hon har precis börjat plugga till sjuksköterska och läser även etnologi, där hon skriver en uppsats om hur det är att förlora ett syskon i cancer.

Evelina var 20 år när lillebror Johan, 16, blev sjuk i osteosarkom, en form av skelettcancer. Det var på våren för tre år sedan. I november 2003 dog han, hemma på den gård det var tänkt att han en dag skulle ta över.

JOHAN OCH Evelina har alltid haft en nära relation. Evelina var med på BB när lillebror föddes. När han blev sjuk vistades hon långa perioder hos honom, både hemma och på sjukhuset.

Mitt i all oro över brodern har hon till och från känt sig osynlig för sina föräldrar, och avundsjuk på sin bror som fått allas odelade uppmärksamhet.

– Måste du vara sjuk, måste du få all jävla uppmärksamhet, tänkte jag ofta. Men i samma stund fick jag förstås otroligt dåligt samvete. Han hade ju inte själv valt att få cancer.

KÄNSLAN AV ATT ständigt stå i skuggan av sin bror förvärrades efter att Johan dog. Den första påsken tvekade både hon och hennes syster att åka hem till föräldrahemmet, eftersom pappa bara pratade om Johan, Johan, Johan.

– Det är omöjligt att leva upp till det ideal som Johan var. Visst, han var en fantastiskt snäll och omtänksam person. Men jag vill ju bli sedd för den jag är. Jag lever! Jag finns här! Kan ni visa att ni bryr er om mig, ville jag skrika. Det spelar ingen roll hur gammal man är. Alla vill ha bekräftelse.

Att prata med sina föräldrar om hur hon känt har varit svårt.

– Man skäms för att uttrycka sådana känslor. Jag kunde inte säga till mamma att jag var avundsjuk på Johan för att han fick all uppmärksamhet. Så får man inte känna och ännu mindre säga om någon som är svårt sjuk.

En hel del stöd har hon fått från Petra Svensson, som är syskonansvarig på det barnonkologiska centrum i Lund där Johan vårdades. Petra har lyssnat och förstått och de båda mejlar varandra regelbundet.

Men Evelina har saknat möjligheten att prata med andra utomstående ungdomar som också förlorat ett syskon. De aktiviteter som sjukhusen ordnar för syskongrupper vänder sig främst till yngre barn. Hon är inte främmande för att vara med att dra i gång en samtalsgrupp för halvvuxna syskon.

– Det skulle vara otroligt värdefullt att få prata med andra syskon som upplevt samma sak och som kan bekräfta att det är fullt normalt att ha dessa motstridiga känslor. Det skulle ge mig mycket att få hjälpa andra i samma situation, eftersom jag vet hur jobbigt det kan vara.

HANS HELLBERG

På www.barncancerfonden.se kan du komma i kontakt med andra i samma situation. Klicka på Barnet & Familjen.

Från stora känslor till små blanketter

En person som är bra på att lyssna, föra samtal och finna praktiska lösningar. Men som inte glömmer individens förmåga att ta vara på sig själv. Så beskriver hon sitt jobb, Ebba Edberg-Posse, kurator på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge.

För familjer med cancersjuka barn är påfrestningarna många. De har ett dödssjukt barn, befinner sig ibland långt ifrån hemorten och bor i kappsäck. De ekonomiska problem som ofta uppstår gör inte saken bättre. Tur då att hjälp finns att få.

Ebba Edberg-Posse arbetar på Barnhematologen samt på Centrum för allogen stamcellstransplantation. En del av barnen hon möter kommer från Astrid Lindgrens barnsjukhus. De flesta har cancer, och alla ska genomgå en benmärgstransplantation.

Hennes viktigaste uppgift är att finnas där och fånga upp familjens psykiska situation. Ett sjukt barn innebär förändring för alla. Samtalen kring känslor vävs ihop med diskussioner av mer praktisk karaktär, som till exempel vilka blanketter som ska fyllas i för att få olika bidrag. Vissa vill bara ha hjälp med det praktiska, andra vill prata av sig. Det gäller att känna av vad som är rätt för stunden.

– Jag jobbar mycket tillsammans med barn- och ungdomspsykiatriska teamet, främst med psykolog Per-Olov Sjöberg. Vi försöker träffa familjerna och presentera oss så fort som möjligt, helst första gången de träffar läkaren. Vi vill att det ska vara självklart för dem att vända sig till oss när de behöver psykosocialt stöd.

KONTAKTERNA SKER antingen på fasta tider eller genom spontana besök.

– Vi tittar in ett par gånger i veckan. Försöker vara synliga utan att för den skull vara påträngande. Det är väldigt speciellt att vara på sjukhus. Vårdpersonal springer ut och in ur rummet hela tiden. Föräldrarna är utlämnade, blottade, och privatlivet är så gott som obefintligt. Vi uppmanar därför föräldrarna att värna om sin integritet, att säga ifrån när de vill vara i fred. Att välja att inte träffa oss alls är också okej.

Samtalen sker på olika sätt. Med barn och föräldrar samtidigt, med endera parten eller med föräldrarna en och en. Någon nedre gräns för hur små barn hon pratar med har Ebba Edberg-Posse inte.

– Det händer att vi får in barn som är under ett år. Dem kan man också prata med, men på ett annat sätt där tonläge, ögonkontakt och mimik är viktigt. Även små barn har strategier för att stå ut. Ett litet barn som precis har börjat prata kanske slutar med det när han eller hon blir sjuk eller när behandlingen är som mest påfrestande. Den energi som tidigare riktats utåt behövs på annat håll. Men i takt med att barnet får krafterna tillbaka kommer också den sociala nyfikenheten och talet tillbaka.

Behoven skiljer sig åt i olika åldrar. Små barn kan ha lättare att stå ut med isoleringen än lite större barn, eftersom de ännu inte har något kontaktnät av skola och kompisar att sakna. Kanske är behandlingen svårare för tonåringar.

– De är mitt uppe i en frigörelseprocess, på väg bort från mamma och pappa, när de plötsligt blir sjuka och än mer beroende av föräldrarna. Det är inte lätt.

JIMMY GUSTAFSSON

– Min drivkraft är i mångt och mycket densamma som föräldrarnas: att det ska gå vägen. Och det gör det oftast. Att se skuttande barn ett år senare är helt fantastiskt, säger Ebba Edberg-Posse.

”Om jag har följt en familj från början har vi oftast arbetat upp en kontakt, och de vet att de kan höra av sig om de vill prata om någonting.”

Ingången för Ebba Edberg-Posse såväl som för andra barnkuratorer är ofta att stötta föräldrarna och att genom dem stötta barnen.

– Under den mest kritiska perioden handlar det mycket om att stå ut, timme för timme och dag för dag. Då kanske det inte är läge i att grotta runt i sig själv. När barnet sedan blir bättre är det inte alls ovanligt att föräldrarna mår sämre mentalt. Först då, när det akuta är över och pressen lättar, kommer tankarna. Därför är det viktigt att inte släppa familjerna bara för att de lämnar sjukhuset.

Ebba Edberg-Posse deltar ofta i så väl återbesök som årskontroller. De sistnämnda pågår hela livet, även om intervallerna tunnas ut.

– Det är viktigt att kolla upp hur det gick sedan. Barnet kan ha kommit vidare, men att föräldrarna behöver samtal är inte alls ovanligt.

ÄVEN BARN KAN behöva hjälp långt efteråt. En del är så små vid transplantationen att de inte minns den, men de lever med biverkningarna. Dessa kan sätta djupa spår i både kropp och själ.

Kontakten efteråt står dock inte och faller med återbesöken.

– Om jag har följt en familj från början har vi oftast arbetat upp en kontakt, och de vet att de kan höra av sig om de vill prata om någonting.

Varför samarbetar du med psykiatrin?

– Min erfarenhet från exempelvis behandlingshem är att det är bra att ha någon att diskutera med, antingen enskilt med bara psykologen och jag, eller att vi bollar öppet inför familjen så att de hör. Det kan hjälpa dem att komma vidare i olika frågor. Alternativt kan vi dela på oss så att den ena pratar med föräldrarna och den andra med barnen.

På KS i Huddinge har vårdteamen psykosociala ronder varje vecka. All personal som kommer i kontakt med barnet deltar. Samarbetet fungerar över förväntan.

– Vi har respekt för varandras roller, och det är viktigt. Jag måste kunna se vad som ligger utanför min kompetens och konsultera andra när jag behöver. Det är en del av jobbet.

MARIA NILSSON

KEROLD KLANG

Kromosom 1 kan ge svar på frågor om neuroblastom

Det finns ett samband mellan svårartad neuroblastom och skador på kromosom nummer 1 – det vet forskarna redan.

En forskargrupp i Göteborg, som tittat närmare på den kromosomen, har upptäckt ledtrådar som kan ge ökad förståelse av sjukdomen.

Det har tidigare visat sig att många barn som drabbats av svårbehandlad neuroblastom, det vill säga tumörer som uppstår i nervsystemet hos barn, saknar en bit av kromosom nummer 1. En hypotes har därför varit att den bit som saknas innehåller en eller flera gener som är viktiga för kroppens egen bekämpning av tumörceller, och att skadade eller muterade gener inom det området på kromosomen påverkar sjukdomsförloppet.

Nu har en forskargrupp vid Göteborgs universitet tittat närmare på ett område på kromosom 1 hos såväl neuroblastompatienter som friska individer. Genom att söka efter skillnader i DNA hos sjuka och friska barn hoppas forskarna bättre förstå exakt vad det är som ger en sämre prognos och en mer svårbehandlad neuroblastom hos vissa barn.

– Vi har tittat på tio olika gener och hittat ett fåtal mutationer, säger Cecilia Krona, doktorand vid avdelningen för klinisk genetik på institutionen för biomedicin i Göteborg. Cecilia Krona la tidigare i år fram sin avhandling där hon presenterar de senaste fynden som hon och forskargruppen har gjort.

Bland annat har de hittat skador på en gen vars uppgift är att se till att celler med skadat DNA bryts ner av kroppen och går in i så kallad programmerad celldöd, apoptos. Gruppen har även uppmärksammat en gen som bryter ner felaktiga proteiner som annars kan skada cellerna.

> ”Det är viktigt att ta reda på vad den nyupptäckta genen har för uppgift.”

EN SÄRSKILD GRUPP av gener visade sig vara mindre aktiva hos de barn som drabbats av svårartad neuroblastom än hos barn med en lindrigare form av sjukdomen. Det är ovanligt att flera närliggande gener påverkas tillsammans på det här viset, och den omfattande inaktiviteten hos dessa gener kan enligt Cecilia Krona påverka hur tumören svarar på behandling.

Cecilia Krona

Forskargruppen har till och med upptäckt en helt ny gen. I dag är större delen av det mänskliga genomet kartlagt, men fortfarande finns alltså oupptäckta gener.

– Vi vet ännu inte vad den här genen gör.

Den nya genen liknar dessutom en annan gen som samverkar med ett protein som spelar en viktig roll i olika cancerformer.

– Det sammantaget gör att det är viktigt att ta reda på vad den nyupptäckta genen har för uppgift. Det känns väldigt spännande att gå vidare med.

TEORIN ÄR ATT det kan finnas hittills okända mekanismer som påverkar det lilla området på kromosom 1 och som gör att ett antal gener blir inaktiva. Förhoppningarna är att bättre kunna förstå skillnaderna mellan tumörcellerna och andra celler och att kunskapen sedan kan utnyttjas till att utveckla effektivare behandlingsmetoder mot neuroblastom.

– Det är också viktigt att kunna särskilja barn med de olika formerna av sjukdomen så att barn med svårartad neuroblastom får en kraftfull behandling medan barn med lindrigare former ska slippa utsättas för de bieffekter som höga doser av strålning och cytostatika kan medföra.

Forskargruppen där Cecilia Krona ingår stöttas av Barncancerfonden.

MAJA HÖK

Fler forskare i Barncancerfondens tjänst

Barncancerfondens 24 forskartjänster svarar i dag för en viktig del av barncancerforskningen i landet. I dagarna tillsätts ytterligare ett antal forskartjänster.

Barncancerfondens långsiktiga satsning på professionella forskare inom barnonkologi fortsätter.

Fyrtio forskare har sökt årets utlysta tjänster som tillträds den 1 januari 2007.

Tidigare har Barncancerfonden fördelat forskartjänster vart fjärde år. Sedan 2001 tillsätts nya tjänster årligen med en löptid på sex år för de högre tjänsterna, tre år på hel- eller halvtid för så kallade rekryteringstjänster och upp till två år för postdoktorala tjänster i Sverige eller utomlands för yngre forskare som nyligen disputerat.

Av all barncancerforskning i landet bedrivs 90 procent med bidrag från Barncancerfonden. Förra året anslog fonden 86,9 miljoner kronor till forskning – merparten, 57 miljoner, gick till olika forskningsprojekt och 16,5 miljoner gick till forskartjänster.

Till skillnad från projektanslagen, som täcker omkostnader och drift av forskningen, innebär en forskartjänst att man får lön under ett antal år. Forskartjänsterna vid universiteten har blivit färre varför behovet av forskartid ökar.

– Svenska forskare är lyckligt lottade tack vare Barncancerfondens forskartjänster. De har möjliggjort den bredd på forskningen som vi har i dag, där även vårdforskning ingår, säger Håkan Axelson som 2001 tillträdde en av de högre forskartjänsterna på sex år.

Han arbetar som forskare vid Universitetssjukhuset i Malmö med att beskriva de bakomliggande mekanismerna till uppkomsten av neuroblastom, en elakartad nervsystemstumör som bara förekommer hos barn.

– Vår forskning handlar i första hand om behandling av barn, men studier av barncancertumörers uppkomst innebär också att man kan lära sig mycket om tumörutveckling i allmänhet.

HANS AXELSSON

Vill du läsa mer om forskning? Besök www.barncancerfonden.se och klicka på Forskare & Vårdpersonal.

TOMAZ LUNDSTEDT

Vid Universitetssjukhuset i Malmö forskar Håkan Axelson om nervsystemstumörer.

TOMAZ LUNDSTEDT

Håkan Axelson undersöker hur celler kommunicerar med varandra.

Nervsignaler under luppen

UNDER LÅNG TID har forskare studerat vilka genetiska förändringar i tumörceller som ligger bakom uppkomsten av cancer.

– Forskningen har lett till stora framsteg i kunskapen om vilka mekanismer som leder till uppkomsten av tumörer. Det står också klart att tumörcellerna påverkas av, och påverkar, normala celler som omger tumörcellerna och att detta har betydelse vid utveckling och spridning av tumörer, säger Håkan Axelson.

Kunskap om hur tumörceller och normala celler kommunicerar med varandra kan göra det möjligt att utveckla nya cancerterapier.

– Vi studerar en signalväg, Notch-kaskaden, som bygger på cell-cell-kontakt. Notch-kaskaden är av avgörande betydelse under fosterutvecklingen genom att den styr specificeringen av många olika celltyper.

I en rad tumörtyper har man funnit att felaktig styrning av Notch-kaskaden kan bidra till uppkomsten av tumörer delvis genom att blockera den normala mognadsprocess som tumörcellerna skulle ha genomgått, men också genom att påverka tumörcellernas kommunikation med omkringliggande normala celler.

Diagnosen neuroblastom utgår från en vävnad, det sympatiska nervsystemet, där Notch-kaskaden spelar en viktig roll under fosterutvecklingen.

– Eftersom det finns en rad olika substanser som hämmar aktivering av Notch-kaskaden, syftar våra studier till att klargöra om det är möjligt att påverka dels tumörcellernas förmåga att dela sig genom att hämma Notch-kaskaden, dels om det är möjligt att störa kommunikationen med omkringliggande normala celler, säger Håkan Axelson.

HANS AXELSSON

Nervsignalerna – Notch-kaskaden – kommer av en upptäckt 1908 hos bananflugor som hade nervtrassel och fick hack (notch) i vingkanterna.

JIMMY GUSTAFSSON

Marie Branner och Anna von Brömssen fick ta emot Barncancerfondens journalistpris för sitt reportage om 16-årige Sebbe och hans sista tid i livet.

Prisad skildring av Sebbes sista tid

Det var bara att glömma de journalistiska principerna om objektivitet. Inte heller gick det att hålla känslomässigt avstånd till ämnet.
– Jag tänker på Sebbe varje dag, säger frilansskribenten Marie Branner.

Tillsammans med fotografen Anna von Brömssen har Marie Branner just mottagit Barncancerfondens journalistpris för reportaget ”Sebbe visste att han snart skulle dö”. Det handlar om 16-årige Sebastian Rajakero som dog i cancer annandag påsk i fjol.

Rösten bär inte riktigt när Anna von Brömssen berättar att reportaget är det viktigaste jobb de båda har gjort.

– Självklart är vi glada över priset. Och jag känner mig stolt, säger hon.

Men mer än den rena glädjen känner de tacksamhet.

– Vi kom så oerhört nära Sebbe och hans familj. Jag har lärt mig att inte vara rädd för att komma någon nära, för att känna sorg, säger Marie Branner.

I reportaget, som publicerades i Göteborgs-Posten den 28 augusti 2005, berättar de om Sebbes sista två månader i livet. Hur hans föräldrar, Palle och Sussie, vet att när Sebbe kryper ihop i fosterställning och ser ut som om han sover, så har han som mest ont. De berättar om hur Sebbe tycker att det värsta med att dö är att inte längre få gosa med mamma och pappa eller att få spela fotboll. Men att han är glad över att han ska få träffa sin bror Johannes, som dog i plötslig spädbarnsdöd för tolv år sedan. De berättar om hur den helt vanlige 16-åringen planerar sin egen begravning, och till slut somnar in på Östra Sjukhuset i Göteborg.

DET ÄR EN berättelse som har berört många. Läsarkommentarerna fortsätter att strömma in till Göteborgs-Posten, och Anna och Marie får fortfarande samtal om artikeln.

– Vi kände att det skulle bli något speciellt när vi arbetade med reportaget. Men

det är ändå svårt att inte bli förvånad över så starka reaktioner, säger Anna.

– Jag tror att vi lyckades visa den kärlek som faktiskt finns i en familj, men som man kanske inte tänker på till vardags. Den som många tar för givet. Det gjorde kanske att många såg glädje i berättelsen trots det sorgliga, säger Marie.

”Jag tror att vi lyckades visa den kärlek som faktiskt finns i en familj, men som man kanske inte tänker på till vardags.”

De fick kontakt med Sebbe genom bekantas bekanta och kom överens med familjen om att allt skulle ske på Sebbes villkor. Han skulle få bestämma. Aldrig har de känt att de trängt sig på.

– Familjen är väldigt rak. Vi har kunnat prata om allt. Till och med i jobbiga stunder, när vi kände att vi behövde ta ett steg tillbaka för att lämna familjen i fred, bad de oss att stanna kvar, säger Marie.

FÖR ANNA och Marie var det viktigt att inte ”lägga huvudet på sned” och tycka synd om Sebbe.

– Det skulle bli förljuget. Sebbe var så oerhört klok, ibland kunde han säga saker som gjorde att man helt enkelt baxnade. Så vi ville låta honom styra, säger Anna.

Visst var det jobbigt för dem också. Alla känslor kom efteråt. Men det viktiga är, tycker båda, att människor ser att Sebbes sjukdom och död är en del av vardagen. Att sådant sker överallt – hela tiden.

– Vi berörde döden på ett vardagligt sätt. Det är tabubelagt, berättar Marie.

Och föräldrarna, hur känner de efter att så många läst om deras sons död? De finns med på Barncancerfondens prisutdelning.

– Sebbe ville att folk skulle förstå hur sjuk han faktiskt var, så att han kanske skulle kunna hjälpa andra i samma situation, säger pappa Palle Rajakero.

STAFFAN THORSELL

ANNA VON BRÖMSSEN

Cancersjuke Sebastian Rajakero i pappa Palles famn. Fler bilder från reportaget som vann Barncancerfondens journalistpris visas i nästa nummer av Barn & Cancer.

En historia om liv och död

PÅ INTERNATIONELLA Barncancerdagen den 15 februari passade Barncancerfonden på att för första gången dela ut sitt nyinstiftade journalistpris. Priset belönar årets bästa artikel om barncancer i tryckt media. 2005 års pristagare blev frilansskribenten Marie Branner och fotograf Anna von Brömssen (se artikel intill). Juryns motivering löd: ”För ett ovanligt berörande reportage – där ord och bild är i utmärkt samspel – som griper tag och vågar skildra livet och döden, osentimentalt och nära.”

I nästa nummer av Barn & Cancer kommer ett urval av bilderna från det vinnande reportaget att publiceras. Det är starka bilder som går nära inpå såväl livet som döden. Texten går också att läsa i sin helhet på Göteborgs-Postens webbplats, www.gp.se.

Läs mer om Barncancerfondens journalistpris och hur man nominerar en artikel till nästa års pris på www.barncancerfonden.se.

En dag för världens barn med cancer

I BANGLADESH HÖLL man rallytävlingar och i Spanien ”adopterade” hundratals barn ballonger som man sedan släppte mot himlen. Internationella Barncancerdagen firades i 65 länder den 15 februari.

Syftet är detsamma överallt: att sprida information och väcka opinion kring kampen mot barncancer och att samla in pengar till forskningen.

I Sverige hade Barncancerfonden samlat drabbade familjer, forskare, vårdpersonal och samarbetspartners för att berätta om organisationens framgångsrika arbete med att stödja forskningen om barncancer. Då visades också utställningen ”Through my eyes” där cancerdrabbade barn och ungdomar runt om i världen själva fotograferat sin vardag på sjukhusen.

THOMAZ LUNDSTEDT

Rätt stöd gav Sara livslusten tillbaka

Självmordstankar, problem i skolan och en ständig känsla av att inte duga. Sara Marberg, 16 år, har haft en tuff skoltid. Och ingen har riktigt förstått vad som har varit fel.

Men efter stöd från BarnReHab Skåne börjar bitarna falla på plats.

Alltihop började när Sara var fyra år och hennes familj krockade med bilen. Några veckor senare upptäckte hennes föräldrar att hennes mage var svullen och läkarna befarade att olyckan hade skadat mjälten eller orsakat inre blödningar. Vid undersökningen hittade de i stället en tumör på njuren, en så kallad Wilms' tumör. Sara blev inlagd, fick först cytostatika och opererades sedan. Hon och hennes mamma Yvonne Kojcevski blev kvar på sjukhuset i ett år.

Cancern botades. Men med tiden upptäckte Sara att hon hade problem med rumskänslan, balanssinnet och finmotoriken. Hon hade också svårigheter med inlärning och att minnas. Vad som orsakat problemen är ännu i dag inte klarlagt. Men Yvonne har funderat mycket över hur cancerbehandlingen med cytostatika kan ha påverkat Sara.

– Vid återbesöken på barnonkologen fick vi höra att det skulle gå över. Men de nöjde sig med att mäta, väga och klämma lite här och där. Ingen frågade hur vardagen fungerade, säger hon.

I skolan kämpade Sara hårt för att hänga med. Hon pluggade all ledig tid, på kvällar, helger och lov och fick godkänt. Men det kostade på.

– Jag har varit väldigt mycket ledsen. Och jag var inte nöjd med mig själv på något sätt, berättar Sara.

I skolan gällde det att inte visa sig annorlunda. Det blev en roll Sara spelade, och påfrestningarna agerade hon ut hemma, berättar Yvonne.

– Det har varit mycket bråk. Sara var arg eller drog sig undan på sitt rum. Hon har ofta varit trött men ändå sovit dåligt. Och hon har pratat mycket om att hon inte vill leva längre. Tänk så ofta jag har suttit på jobbet och varit orolig att jag skulle komma hem och hitta dig liggandes någonstans, säger Yvonne och kramar Saras hand, där vi sitter i ett litet mötesrum i BarnReHabs paviljong, strax intill sjukhusområdet i Lund.

Sara kramar tillbaka.

– Mamma är den enda som alltid har trott på mig och stöttat mig, trots att jag har varit så jobbig.

BESÖK PÅ BUP, barn- och ungdomspsykiatrin, resulterade i antidepressiva tabletter som faktiskt gjorde Sara lugnare och fick henne att sova bättre. Men, säger Yvonne, där ville man hellre prata om hur flickan hade påverkats av separationen mellan Yvonne och Saras pappa än om Saras svårigheter att orka med skolan och den sociala situationen där.

I skolan blev Sara ofta mobbad. Och det blev allt tuffare att klara skolarbetet. Hon gick om en klass, och till sist bytte hon skola. Men problemen fortsatte.

– Jag tycker att skolan har varit slapp. >>>

Äntligen börjar Sara Marberg se framåt med tillförsikt. Genom BarnReHab i Lund har hon fått hjälp att hantera vardagen bättre.

”Att någon annan tog över en del av ansvaret, det kändes som en befrielse! Och jag blev så glad att de tog oss på allvar här.”

>>> Jag har varit en riktig ”pain in the ass” och ställt krav i alla instanser, men jag har verkligen fått kämpa hårt för all hjälp, suckar Yvonne.

Det var inte förrän hon fick kontakt med skolpsykologen i den nya skolan som något äntligen hände. Sara testades och hänvisades sedan vidare till BarnReHab i Lund.

– Att någon annan tog över en del av ansvaret – det kändes som en befrielse! Och jag blev så glad att de tog oss på allvar här, att de förstod att något faktiskt var fel, säger Yvonne.

UTREDNINGEN PÅ BarnReHab visade att Saras kognitiva förmåga var nedsatt och att hon även hade vissa motoriska problem. Personal från teamet kom ut till Saras skola och diskuterade hur skolarbetet kunde anpassas.

– Det tog tid för skolan. Först sa de att ”nej, så här känner vi inte alls igen Sara”. Varken rektorn, samhällskunskapsläraren eller matteläraren trodde på Saras diagnos först, säger Yvonne.

Men nu är Sara befriad från kemi och fysik under vårterminen i nian – två ämnen som hon kämpat oerhört hårt med. Hon har fått en extra resurs i matte, svenska och engelska. Det gör att hon bättre orkar med de andra ämnena.

– Jag kan nog få VG i SO, säger Sara stolt. Och jag har varit jätteorolig för att jag inte skulle komma in på gymnasiet. Men jag har bestämt mig för barn och fritid, och där vet jag nu att jag kommer in.

KONTAKTEN MED BarnReHab fortsätter. Sara får taktil massage, vilket har gjort att hon sover mycket bättre. Hon och Yvonne ska få träffa andra i liknande situation i samtalsgrupper, och storasyster, som kommit i kläm när Saras problem tagit stort utrymme i familjen, ska också få komma och prata av sig.

– De har nog skannat av mig och sett att jag behöver stöd, säger Yvonne. Bara det att jag har fått ett telefonnummer och kan ringa när som helst!

Sara blev också remitterad till ytterligare neurologiska undersökningar. De visade att hon även lider av en form av epilepsi som måste behandlas omgående.

– Kanske har det varit någon mening med allt. Krocken som gjorde att cancern upptäcktes, skolbytet som fick skolpsykologen att slå larm och kontakten med BarnReHab. Det känns som om vi trots allt har en skyddsängel som vakar över oss, säger Yvonne Kojcevski.

MAJA HÖK

Berätta din historia på www.barncancerfonden.se. Klicka på Barnet & Familjen och Min historia.

MARTIN MAGNTORN

Mamman Yvonne Kojcevski med sin dotter Sara, som efter många års kamp fått den hjälp hon behöver. – Det känns som om vi trots allt har en skyddsängel som vakar över oss, säger Yvonne.

KOGNITIVA SVÅRIGHETER

Den kognitiva förmågan omfattar de tankefunktioner med vilkas hjälp information och kunskap förvärvas.

Kognitiva svårigheter innebär ofta minnes- och inlärningsproblem, långsamhet, koncentrationssvårigheter och svårigheter att till exempel organisera, hantera stress och arbeta självständigt och förstå muntliga instruktioner.

Den kognitiva förmågan kan påverkas av en förvärvad hjärnskada. För barn kan det dröja många år efter att hjärnskadan förvärvats innan svårigheterna upplevs som problem, ofta när skolan blir mer krävande på högstadie- och gymnasienivå.

MARTIN MAGNTORN

Mer än bara träning och rehabilitering. Hos Margareta Kihlgren på BarnReHab Skåne arbetar man med att hjälpa familjer att hantera en förändrad livssituation.

Hjälp att hitta nya vägar i vardagen

Barn med inlärnings- eller koncentrationssvårigheter som beror på en förvärvad hjärnskada kan numera få hjälp på BarnReHab Skåne i Lund.

– Äntligen, det här har jag väntat på i tio år, säger teamledare Margareta Kihlgren.

Under sina 30 år i yrket har neuropsykologen Margareta Kihlgren mött många barn vars förvärvade hjärnskada har gjort det svårt att klara vardagen och skolan. Förvärvade hjärnskador uppstår genom en sjukdom, som till exempel cancer, eller genom en olycka. Många av de här barnen har haft svårt att få tillräcklig hjälp från såväl sjukvården som från övriga samhället.

– De förvärvade hjärnskadorna visar sig på andra sätt än medfödda hjärnskador. Barnen utvecklas ofta ojämnt, behåller vissa förmågor men tappar andra. Det gör problemen svåra att upptäcka, berättar Margareta Kihlgren.

– Barnen själva förstår inte. De kämpar som små gnuer för att hänga med. Föräldrarna och skolan förstår inte heller. Och många gånger har de ingenstans att vända sig.

I LUND BYGGER nu Margareta Kihlgren och hennes team upp en verksamhet med resurser att ta emot även den typ av förvärvade hjärnskador som inte är så synliga. Här arbetar traditionell vårdpersonal tillsammans med arbetsterapeuter, specialpedagoger, dietister och logopeder. Kring varje barn skapas ett team utifrån barnets speciella behov, och alla är med i bedömningen. Förutom psykologiskt stöd erbjuder centrumet såväl specialpedagogisk som kognitiv träning tillsam- >>>

>>> mans med de mer traditionella formerna av rehabilitering.

– De flesta tänker mest på att träna det som barnet har svårt för. Men kognitiv träning är en aspekt, det finns många fler. Man måste hjälpa barnet och familjen att fokusera på de starka sidorna. Mycket handlar om att hitta nya vägar och få fotfäste i en ny livssituation, säger Margareta Kihlgren.

EN VIKTIG UPPGIFT för centrumets personal är att samordna det stöd som finns runt barnet, till exempel skola, sjukvård och familj.

– Hela skolan är, om den fungerar bra, en form av kognitiv träning. De barn som klarar sig bäst är inte de som tränar mest utan de som får bäst stöd av sin familj.

Utredning, råd till familjen och stöd till skolan är i dag grundpelarna i centrumets arbete med de barn som huvudsakligen har kognitiva och sociala problem till följd av sin hjärnskada. Kontakten brukar inledas med en utredningsvecka, då barnet och dess föräldrar bor på centrumet och genomgår en mängd olika tester. Det följs upp med samtal med familjen, och kan senare kompletteras med träning och ännu fler samtal. Teamet deltar i elevvårdskonferenser i skolan, där man diskuterar anpassning av skolmiljön. Ofta behöver barnen hjälp med att strukturera vardagen, hitta hjälpmedel och organisera skolarbetet utifrån sina förutsättningar.

> ”Vi fastnar inte i svårigheterna, utan går vidare för att hitta praktiska lösningar.”

– Det är viktigt att barnen får en chans att lyckas och att man ger dem utrymme för återhämtning. Många driver sig själva väldigt hårt och hinner inte med den vila de så väl behöver, säger Barbro Bergman, en av speciallärarna på rehabiliteringscentrumet.

Teamet på centrumet kombinerar psykologi och pedagogik och har ofta ett bredare perspektiv än skolan. Man ser inte bara till ett skolämne eller en årskurs. Har barnet till exempel stora problem med vissa ämnen kan man föreslå att dessa utgår. Då kan barnet lättare fokusera på och få tid till det som är möjligt att klara av.

MARTIN MAGNITORN

På BarnReHab arbetar Margaretha Kihlgren och hennes kollegor utifrån en helhetssyn på barnen och tar fasta på barnens starka sidor.

– Vi fastnar inte i svårigheterna, utan går vidare för att hitta praktiska lösningar. Det här blir aldrig bara en utredning i en pärm och vi kan följa barnet ända ut i vuxenlivet, säger Siv Hedström, en av psykologerna i teamet.

BARNHABILITERING HAR traditionellt varit uppbyggd för vissa grupper av funktionshindrade barn: rörelsehindrade, förståndshandikappade och barn med autism, ADHD eller damp. Men barn med förvärvade hjärnskador passar inte alltid in i någon av de grupperna. Om de inte har motoriska problem har de hittills inte haft någon plats på barnhabiliteringen. Organisationen är heller inte anpassad för att ta sig an de barnens speciella kognitiva svårigheter.

Margareta Kihlgren, som länge saknat möjligheten att arbeta utifrån en helhetssyn kring de här barnen, är mycket glad över att äntligen ha fått gehör för sina tankar. Därtill en långsiktig budget som tryggar verksamheten. Hon efterlyser liknande verksamheter i hela landet, gärna med anknytning till de barnonkologiska centrumen. Att behovet finns är hon övertygad om.

– Vi psykologer har ropat oss blåa efter det här länge. Men det behövs fler läkare som hjälper oss att driva frågan och föräldrar som vet vad de ska fråga efter. Därför är det viktigt för oss att visa att det finns hjälp och att det går att göra insatser för de här barnen.

MAJA HÖK

MER OM BARNREHAB I SKÅNE

BarnReHab Skåne i Lund tar emot barn och ungdomar från 0 till 20 år. Centrumet drivs av Region Skåne och fungerar som en regional resurs för de tio distriktshabiliteringarna inom Barn- och ungdomshabiliteringen runt om i Skåne.

Nytt från 2005 är att man även har en organisation för att ta emot alla typer av förvärvade hjärnskador, även de som huvudsakligen ger kognitiva handikapp.

Målet är att arbeta utifrån en helhetssyn kring barnet och att samla all behövlig kompetens under ett tak. I framtidsplanerna ingår ett aktivitetshus, med stor bredd på utrustning och lokaler där barn med många olika typer av funktionshinder kan lockas till aktiviteter i en kreativ miljö.

HUMLAN

Vad vill du fråga Humlan? Skriv eller mejla till:

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

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

KEROLD KLANG

Kortisonet dödar dumma celler

IBLAND ÄR SAKER inte som de ser ut. Till exempel säger vetenskapen att humlor inte kan flyga. Våra vingar är för små och våra kroppar för stora. Men ändå flyger vi och det alldeles utmärkt snyggt, om jag får säga det själv. Samma sak är det med kortison som man ibland använder för att bota en massa olika saker i kroppen. Det är både bra och dåligt på samma gång, men det dåliga är på ett sätt bra.

Kortison finns i kroppen hos alla. Sjuk som frisk. Det är ett hormon, ett ämne i kroppen, som talar om för de olika organen hur de ska uppföra sig. Men om man tillför ännu mer kortison till kroppen kan det hjälpa till med andra saker också.

Oftast får man kortison för att minska inflammationer i kroppen. Alla andra effekter av kortisonet räknas som biverkningar, alltså någonting som man inte vill ha. Om jag till exempel fick en tablett för att stoppa min snuva, men som också gjorde att jag blev blå, då är den blå färgen en biverkning av min medicin.

MEN NÄR MAN använder kortison för att behandla någon som har cancer är det just biverkningarna man vill åt. Är inte det snurrigt? Jo, så här är det. En biverkning som kortisonet ger är minskad celldelning. Kortisonet går alltså in i cellen och ser till att den inte delar sig. Det är ju perfekt om man har leukemi, för då vill man ju inte att de elaka cellerna ska bli fler, eller hur? Kortisonet kan alltså döda tumörceller.

Men alla ni som har fått kortison vet ju att det även kan ge biverkningar som inte är så roliga. Man kan få svullna kinder, svårt att sova, ont i magen och bli ledsen ibland. Men då kan man äta medicin mot medicinen, alltså ta tabletter som gör att de dåliga biverkningarna inte märks lika mycket. Och när man inte behöver äta kortison längre försvinner alla de där grejerna med svullna kinder och så.

VISSA MÄNNISKOR är rädda för kortison och säger att det är farligt, men det är ofta jättegamla människor som minns hur det var för nästan hundra år sedan. Då visste man att kortison var bra, men inte hur mycket man kunde ge. Då kunde de sjuka bli ännu sjukare. Men nu vet man precis hur mycket man ska ge och ingen behöver vara orolig eller rädd längre. Bra, va?

VICTORIA WAHLBERG

Anhörighus till Linköping

UNIVERSITETSSJUKHUSET i Linköping står näst på tur för att få ett anhörighus, där familjer kan bo med sitt sjuka barn medan barnet vårdas på sjukhus. Huset, som beräknas stå klart hösten 2008, ska användas som tillfällig bostad för familjer från hela sydöstra sjukhusregionen (Kalmar, Jönköping och Östergötland).

Det är stiftelsen Ronald McDonalds barnfond som står bakom huset och detta är det fjärde anhörighuset som stiftelsen bekostar. De andra ligger i anslutning till barnsjukhusen i Lund, Göteborg och i Huddinge i Stockholm.

Totalt har cirka 11 000 familjer bott i de tre husen sedan det första öppnades 1993. De bor där allt ifrån några dygn till flera månader.

Barncancer egen specialistgren

DEN FÖRSTA JULI börjar en ny indelning av läkarnas specialiseringstjänstgöring att gälla. Då blir barnonkologi en egen grenspecialitet inom barnmedicinen.

– Det är bra att det blir en formell utbildning som ser likadan ut överallt. På sikt gagnar det patienterna då man vet att alla barnonkologer har samma grundkompetens, säger Birgitta Lannering, ansvarig för barnonkologin på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

En annan positiv effekt av den nya indelningen i bas-, gren- och tilläggsspecialiteter, där barnonkologin blir en egen gren, är att det underlättar internationellt utbyte.

– Det i sig gynnar i sin tur vården, anser Birgitta Lannering.

För att få bevis om specialistkompetens i en grenspecialitet krävs att man har specialistkompetens i en basspecialitet, i det här fallet barn- och ungdomsmedicin.

Barnonkologin står, enligt Lannering, för en relativt stor del av antalet patienter som tas in i slutenvården och det är en av orsakerna till att barnonkologin blivit en egen grenspecialitet.

Socialstyrelsen inrättar också ett nationellt råd som ska fungera som ett rådgivande organ när det gäller specialisttjänstgöringen.

Rådet kommer att består av representanter för Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Sveriges läkarförbund, Svenska Läkaresällskapet samt universitet och högskolor. Ledamöterna utses av regeringen för en bestämd tid.

ANDERS CARLSSON

Åke Ulfhjelm har cyklat Umeå runt och tömt bössor i 15 år.

Åke trampade på mot miljonen

I 15 ÅRS TID har Åke Ulfhjelm cyklat Umeå runt och samlat in slantar till Barncancerfonden och Barncancerföreningen Norra. I december 2005 nådde han sitt mål – en miljon kronor.

Totalt var det 64 bössor utplacerade på en tio-tolv ställen i stan som han bröt sigillet på, tömde och satte nytt sigill på. Sedan cyklade han vidare till banken med pengarna.

– Efter ett tag gick jag mest på känn och visste när det var dags att tömma. På en del ställen gick det på två veckor så var bössorna fulla, på andra ställen kunde det ta upp till ett år, säger Åke Ulfhjelm som numera lämnat över uppdraget efter att ha cyklat 400 mil om året.

Som gammal officer har han hållit ordning på sina bössor och fört statistik på generositeten genom åren. I snitt har det legat på mellan 80 000 och 100 000 kronor på ett år.

En sving för barnen

FYRA gymnasieungdomar från Norrköping ska med hjälp av Pernilla Wiberg och andra kändis-golfare samla in pengar till Barncancerfonden.

– Målet är att få ihop åtminstone 200 000 kronor, säger Mattias Hartmann.

Han är en av de elever vars projektarbete i skolan är att arrangera tävlingen ”En sving för barnen” den 18 maj på Norrköpings GK.

Läs mer på www.valgorenhetsgolf.se

Ny lag om extra föräldradagar

NU SKRIVER regeringen om lagen om extra föräldrapenning för vård av svårt sjuka barn. Från den första juli ska föräldrar kunna vara med sina barn under hela barnets behandling, slår socialminister Berit Andnor fast.

Lagen om obegränsat uttag av tillfällig föräldrapenning för vård av svårt sjuka barn är bara ett år gammal. Men den har fått mycket kritik, bland annat av Barncancerfonden.

Enligt Försäkringskassans tolkning av lagen kan den bara tillämpas på barn som i princip är döende. Därför har få föräldrar till cancersjuka barn kunnat utnyttja den extra ekonomiska ersättningen som lagen ger rätt till, när de allmänna 120 dagarnas ersättning för vård av sjukt barn tagit slut.

Socialminister Berit Andnor har nu fått Försäkringskassans utvärdering av hur lagen har fungerat. Hon konstaterar att reglerna har tillämpats alltför strikt och att lagen inte har tolkats så som regeringen hade tänkt. Därför väljer man att skriva om lagen och göra den mer tydlig, och det ska ske så snabbt som det politiska maskineriet klarar av. Den nya lagen börjar gälla den 1 juli i år.

MAGNUS PEHRSSON

Finska och svenska unga vuxna träffades i Stockholm för att utbyta erfarenheter av att ha haft cancer som barn. Maria Persson (till vänster) var en av initiativtagarna.

Helgträff för unga vuxna

KAN JAG FÅ BARN efter min behandling? Hur ska jag komma in på arbetsmarknaden? Det var några av de frågor som togs upp på en träff i Stockholm i mars för unga vuxna som haft cancer som barn.

Arbetsgruppen för unga vuxna från de olika barncancerföreningarna i Sverige hade bjudit in 25 unga vuxna från Finland, och helgen var ett första steg för den svenska arbetsgruppen mot ett ökat utbyte med ungdomar i andra länder.

– Det var väldigt lyckat och vi blev inspirerade av varandra, säger Maria Persson, ungdomsansvarig och vice ordförande i Barncancerföreningen Norra.

– Vi kommer ha återkommande träffar och en temahelg per år då vi bjuder in till exempel en barnmorska, en arbetsförmedlare eller ett försäkringsbolag.

Deltagarna enades om en första temahelg i september om sena komplikationer.

– Vi vill ha mer kunskap om detta eftersom det kan påverka viktiga områden för den som trätt in i vuxenlivet, säger Maria Persson.

Som ung vuxen räknas den som fyllt 20 år.

– Vi satte gränsen där. Hur länge man vill räknas dit avgör man själv.

JILL KLACKENBERG

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

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

ALMERS HUS

KALENDARIUM

15–22 april	Rekreation
22–29 april	Rekreation
29 april–6 maj	Visommist
6–13 maj	Underhållsvecka
13–20 maj	Underhållsvecka
20–27 maj	Rekreation/sena komplikationer
27 maj–3 juni	Rekreation
3–10 juni	Rekreation

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

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

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

BOKNINGSANSVARIGA

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

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.

Ett nytt sätt att stödja Barncancerfonden

Visa vad ditt hjärta klappar för

Stöd den svenska forskningen kring barncancer – när du vill och var du än befinner dig i världen. Genom att betala med det nya VISA-kortet bidrar du till att 12,5% av månadsavgiften samt ett belopp baserat på omsättningen går direkt till Barncancerfondens verksamhet.

Du behöver inte byta bank

Kortet är framtaget i samarbete med Stadshypotek Bank – ett helägt dotterbolag till Handelsbanken. Men det innebär inte att du måste byta bank. Betala månadsfakturan från din gamla bank men betala med ditt VISA-kort till förmån för Barncancerfonden.

Laddat med förmåner

- kostnadsfria kontantuttag i hela världen
- internationellt betalkort med möjlighet till delbetalning
- återbäring på alla kortköp
- reseförsäkring med avbeställningsskydd
- extrakort utan kostnad
- förmånliga rabatter och erbjudanden

Erbjudande

För att du snabbt ska upptäcka alla fördelarna erbjuder vi dig kortet helt kostnadsfritt i tre månader (värde 72 kr). Därefter betalar du ordinarie pris, d v s 24 kronor i månaden.

Ansök om ditt kort redan idag – just nu kostnadsfritt i tre månader

Ring till Personlig Service på Stadshypotek Bank på telefon 0771-77 88 99 och ansök direkt.
Du kan även gå in på Barncancerfondens hemsida www.barncancerfonden.se.

Barncancerfonden i samarbete med

Stadshypotek Bank
www.stadshypotekbank.se

Banankartonger ger klirr i bössan

ICA MAXI I UMEÅ har samlat in pengar till Barncancerfonden och Barncancerföreningen sedan 1999. I fjol fick butiken in 31 000 kronor. Hemligheten? Kunder som frågar efter banankartonger uppmanas att lämna ett bidrag. Summan bestämmer de själva.

Personalen på avdelningen för frukt och grönt hanterar numer banankartongerna ytterst varsamt. Så mycket pengar som möjligt ska komma in. Butiksföreståndare Bo-Göran Lindgren berättar att de anställda är mycket stolta över insamlingen.

– Även kunderna verkar tycka att det är en bra idé. Bidragen är frikostiga, tycker jag.

Initiativet kom faktiskt från en kund, umeåbon Åke Ulfhjelm, som en gång satte upp målet att samla in en miljon kronor till Barncancerfonden. Många av bidragsgivarna är studenter vid Umeå universitet, som ligger alldeles i närheten. Banankartonger är hett eftertraktade i en universitetsstad som Umeå, där flyttlassen går tätt i början och slutet av varje termin. Varje år kommer 6 000 nya studenter till Umeå. Ungefär lika många flyttar därifrån.

MICHAEL MASOLIVER

ANDERS CARLSSON

Bo-Göran Lindgren på Ica Maxi i Umeå är stolt över att kunna bidra till Barncancerfondens arbete.

Ditt bidrag gör skillnad

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

Högtidsgåva eller minnesblad. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

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

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

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

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

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

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

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

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

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

GÄSTKRÖNIKA

CATO LEIN

JOHANNA WESTMAN

Jobbar med: Gör kokböcker för barn, sjunger recept på skiva, presentatör på tv och lite annat smått och gott.
Ålder: 36 och ett halvt.
Familj: Sambo, två döttrar och en bulle i ugnen.
Bor: På Söder i Stockholm.
Mest stolt över: Naturligtvis barnen först och främst, men också all vänskap jag samlat på mig under åren.
Gillar: Att laga mat och baka och att läsa.
Ogillar: Att vara sysslolös.

Med näsan i en bok

OM DU NÅGON gång ser ett brunblontstripigt rufs som sticker upp över pärmarna på en bok så ser du mig som liten. Timmar, veckor, månader av barndom tillbringade jag med näsan i en bok och hela mitt jag någon annanstans.

Jag läste på skolbussen, i sängen, i mitt favoritträd, i smyg, var och närhelst jag kom åt och av alla minnen jag gömmer som små kortfilmer i min hjärna är minnet av att lära mig läsa ett av de allra klaraste. Det var en av min storebrors serietidningar, en Scoobydoo-serie, som utspelade sig på en fabrik och på olika metallcontainrar stod namnen på färgen i behållaren, RÖD, GUL, GRÖN stod det – först såg jag bara ett R ett Ö och ett D placerade bredvid varann men så, som i ett trolleri fick de där spretiga, pinniga sakerna som jag lärt mig kallades bokstäver liv. De gled ihop och klev ut ur sidan och sa mig plötsligt något! De fick mening och i samma nu fick alla mina ensamma stunder det också. Mening!

Jag kunde läsa, alltså kunde jag resa, färdas genom tid, rum, människors själar och inget kunde stoppa mig. Jag slukade hästböcker och red rakryggad och med fladdrande hår genom sidorna, jag hittade skatter, förälskade mig i pojkar, löste mysterier, åt engelska scones i dragiga stenslott och besteg berg så höga som bara min fantasi kan resa upp. Och att i min version av Zorro hade (och har) hjälten fräknar, tjocka glasögon och pinniga ben kunde ingen ta ifrån mig. Ha, ha!

Som liten blev jag i perioder mobbad för att jag hade glasögon, för att jag hade fel märke på byxorna, för att jag kom från en annan stad, för att det finns alltid de som behöver veta att någon är mindre värd än de själva – annars känner de sig förlorade. Så jagar de upp en stackare i skogen och hotar henne med pinnar om hon inte slutar gråta på mattelektionerna och kanske blir de starkare av det…

Vissa minnen från min skoltid har jag stuvat in så långt in i hjärnan att de knappast finns längre, de är utsuddade så att bara avtrycket finns kvar, en blek nedsänkning i pappret som ett enda minne av att det en gång fanns något där som jag inte tyckte var värt att minnas.

Och ibland kan jag undra vilket som är verkligast i mitt liv, det jag upplevt i den sanna tillvaron eller det jag målat upp i mitt inre medan jag läst. Det som jag är i dag är ju ändå uppbyggt av några bitar Anne på Grönkulla, gänget i Fem-böckerna, Robinson Cruse, Den långa flyktens alla kaniner, Dina och Dorina i Det blåser på månen och många andra hjältar och stackare som kommit till mig genom boksidorna. Lika enkelt är det att plocka fram min uppdiktade bild av den engelska heden där så många äventyr utspelat sig, som skolsalen där jag ibland grät i smyg. Så vilket är mest verkligt, egentligen?

Att läsa kan också vara att göra sig till härskaren i sitt eget liv.

Det kanske ser ut som om den där brunblondstripiga flickan ni ser gömmer sig bakom boken – men ni skulle bara veta vilka världar hon färdas i och hur böljande hennes hår fladdrar i fantasins vindar.