# BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 3 2005 >>>

## Borås och Hanoi samarbetar för barnens skull

## Tonåringar oroar sig för att inte bli friska

Lisa behandlas på barnavdelningen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Där jobbar sjuksköterskan Camilla Ernstsson, som nyligen examinerats från vidareutbildningen i barnonkologi. Följ Camilla under en dag på arbetet på sidorna 12-15.

# En vanlig dag på sjukhuset

**"Föräldrarna känner större trygghet"** >>> Sidan 19

BARNCANCER FONDEN

**Morgontrött tjej med späckat schema** 3

**Omvärld/notiser** 4–5

**Det är mer än cancer som gör ont** 6–8
En ny avhandling visar att ungdomar framför allt oroar sig för att inte bli friska, för att missa skolan och för biverkningar.

**Forskarna söker svar om återfall i leukemi** 8–9
De flesta barn med leukemi behandlas med Metotrexat. Nu undersöker forskarna vad som händer med medicinen i kroppen – och hur man kan undvika bieffekter.

**Med färg och kritor som medicin** 10–11

**Barn i Bild** 12–15
Följ med barnonkologisjuksköterskan Camilla Ernstsson en vanlig dag på jobbet.

**Tema Borås** 16–19
Samarbete med sjukhuset i Hanoi i Vietnam och teamarbete hemma på avdelningen. Barnavdelningen på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås är på hugget!

**”Allt som föräldrar gör av kärlek till sitt barn är rätt”** 20-21
När ett barn ska begravas är det viktigt att allt blir rätt – ingen förälder ska efteråt behöva fundera över om något kunde gjorts annorlunda.

**En mammas dagbok /Fråga får svar** 22

**Humlan**
Brev, pyssel och serien Kaxen 23

**Notiser** 24-25

**Så här kan du skänka pengar** 27

**Krönikan**
Programledaren Ola Lindholm skriver om ett äventyr utöver det vanliga. 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: 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: Jezzica Sunmo. 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 september. Citera oss gärna, men ange källan.

# Kära läsare!

**DET SVÅRASTE HÄNDER.** Om man ser tillbaka så har utvecklingen när det gäller barncancerbehandling varit mycket framgångsrik. Idag överlever 3 av 4 barn en sjukdom som få överlevde för 50 år sedan. Men cirka 75 barn per år klarar sig inte. Barncancer är den främsta dödsorsaken för barn mellan 1 och 15 år i vårt land.

Jag har svårt att tänka mig en mera skör situation för en familj än den när deras barn/syskon avlider. Då behöver man mötas av empati och professionalism. Barncancerfonden försöker underlätta snabbt och obyråkratiskt, med ekonomiskt stöd vid barns död. Då ska inte en pressad ekonomi också behöva oroa. Eftersom de flesta av oss aldrig varit på en begravning av en ung människa har vi inte ens en bild av hur man kan ta ett personligt och innerligt farväl av ett barn eller en tonåring. De flesta har mera traditionella vuxenbegravningar som referens. Se hur begravningsentreprenören Magnus inte formaliserar, utan får oss att våga tänka och göra mera frimodigt.

I Sverige överlever 3 av 4 barn, men om vi går till utvecklingsländerna ligger siffran på 2 av 10. Fattiga/rika slår igenom även här förstås. Hur förändra situationen? Barncancerfonden stödjer bland annat föräldraengagemanget i dessa länder och baltiska läkares vidareutbildning i barnonkologi, medan sjukhuset i Borås samarbetar för att stödja cancersjuka barn i Vietnam. Läs om projektet på sidan 16.

I Reggio Emilia visste man att barn har 100 språk men berövas 99. Ett av språken, att uttrycka sig i bild, erbjuder man barnen som behandlas för cancer i Umeå. Det kan vara enklare att rita och måla sina känslor och tankar i stället för att formulera dem i ord. Samtidigt bearbetar barnen sina upplevelser. Upptäck kultur som en möjlighet också i kampen mot cancer.

Eva Gillström

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

EN DAG MED...

ANNA ROSÉN

# Morgonrött tjej med späckat schema

**TIDIGT** på morgonen kan man höra ”Åh, jag sååååväääär” från Annas rum. Det betyder att Anna har blivit väckt av lillebrorsan Filip som har tråkigt och tycker att Anna ska vakna.

Anna Rosén är 10 år och bor i Björklinge, två mil norr om Uppsala, med mamma och pappa och lillebror. Hon går upp väldigt tidigt på morgonen – fast det är jobbigt – och hinner äta både fil och mackor till frukost innan det är dags att cykla iväg till skolan. När vi hämtar Anna i hennes skola är uppmärksamheten från klasskamraterna massiv. Alla vill bli intervjuade, och det är mycket skratt och nyfikenhet i klassrummet. Att Anna har haft cancer är väl ingenting speciellt.

Anna har en kanin som heter Pyzen. Anna har byggt ett stort, rött hus i träslöjden åt Pyzen, och fast han är en dvärghermelinkanin och ganska liten verkar han stormtrivas.

Det är inte bara Pyzens hus som är rött i Annas rum. Faktiskt så är hela rummet rött. Tapeten är röd med röda hjärtan, överkastet på sängen är rött, precis som kuddarna i stolen. Men det som är coolast i rummet är Annas karaokemaskin. En present från mormor och morfar när alla behandlingar var slut. Annas moster kom med en extra mikrofon – så att kompisarna kan vara med och sjunga – och en massa skivor.

Vi testar och sjunger Shirley Clamps låt ”Min kärlek”. Och vi får oss ett gott skratt när vi lyssnar på det efteråt. Annas favoritlåt är ”I en rosa helikopter”, men den får hon sjunga själv.

Det är mycket som fyller fritiden. På måndagar är det simträning i Uppsala och det är det roligaste Anna vet. På onsdagar brukar hon följa med mamma på vattengympa och på torsdagar sjunger hon i kör. Sedan är det läxor, tre gånger i veckan. Och på tiden som blir över träffar Anna kompisar och spelar spel eller är ute och cyklar eller sjunger karaoke. Ibland går de ner till Fritidsklubben där det finns pingisbord och fotbollsspel.

Pappa Johan jobbar på bygge och sätter ut pinnar i marken där det ska stå hus; mamma Carola ropar ifrån köket att det heter mätingenjör. Själv arbetar hon som läkarsekreterare, men är ledig på onsdagar.

I sommar ska Anna åka till Irland på läger med Barncancerfonden. Dit kommer barn ifrån hela Europa som har varit cancersjuka. Det är litet pirrigt att åka utan mamma och pappa, men också jättespännande!

**Anna fick diagnosen ALL i april för två år sedan. Då hade hon haft feber och ont i kroppen en längre tid. Det första halvåret fick hon intensiv behandling och var tvungen att ligga på sjukhus fyra – fem dagar i månaden.**

TEXT: VICTORIA WAHLBERG FOTO: BENGT ALM

## 2 UNGDOMAR

**Under Kristi Himmelfärdshelgen var det stormöte för barncancerföreningarnas ungdomsgrupper, i Åhus i Skåne. Barn & Cancer pratade med ett par deltagare om deras förväntningar inför träffen, och hur de tyckte att det blev.**

**ANNA KVIST:**

– Jag är kontaktperson för ungdomsgruppen i Barncancerföreningen Södra, och var med och arrangerade stormötet tillsammans med Cecilia Nyström. Vi har varit med och ordnat ett stormöte tidigare, 1999 på Bäckaskogs slott.

Förväntningar inför stormötet var som vanligt att alla skulle trivas och ha roligt – och det kändes verkligen som att det uppfylldes! Vi lade schemat för dagarna så att det blev lite tid över för samtal om man ville det. Det var meningen att vi skulle ha haft en föreläsare om sena komplikationer, men som tyvärr var uppbokad. Det är annars något som jag känner är viktigt att föra samtal om och medvetandegöra att det finns.

**JESSICA STURKELL:**

– Jag ville åka på stormötet eftersom man får en sådan bra chans att umgås med andra ungdomar som har varit i samma situation som man själv. Det känns alltid bra att kunna prata med någon som upplevt samma saker. Men man behöver inte ens prata, för oftast så förstår man varandra så bra ändå. Det gör ju kanske inte alla i skolan och så. Det är en upplevelse för livet och man får träffa en massa människor, och förhoppningsvis så håller man kontakten med några även efter lägret. Lägret är också en chans för mig att få umgås med min lillebror som var cancersjuk under 2003-2004, det är roligt att göra något tillsammans med honom.

– Lägret blev väldigt roligt! Vi bodde jättefint i Åhus, nära havet och allt. Och vi gjorde en massa saker, till exempel så öppnade de ett litet nöjesfält speciellt för oss – som vi fick åka på hur mycket vi ville. På fredagskvällen hade vi en fin middag och lite disco med liveband efteråt. Livebandet var hur bra som helst!

– Vädret var kanske inte så jättebra, det skiftade väldigt mycket mellan regn och sol, men man tänkte inte så mycket på det när vi hade det så bra ändå.

– Det som jag kommer ihåg mest från lägret är att man träffade så många fina och glada människor, och att stämningen var så bra. Ett minne för livet helt enkelt. Jag längtar redan till nästa läger!

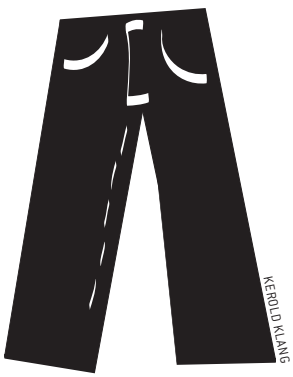
Popgruppen Kent tänker på Barncancerfonden.

## Kent skänker spelvinst till Barncancerfonden

**I KENTS NYA MUSIKVIDEO** ”Palace & Main” satsar kompgitarristen Harri Mänty hela musikvideons budget på en färg vid roulettbordet. Platsen är Las Vegas, färgen är svart och allt är på riktigt. Handlingen är en symbol för det finansiella risk-tagande en musikvideo innebär för artister och skivbolag och att utdelningen är allt annat än garanterad.

Men den här gången går satsningen hem och i videon kammar Harri Mänty hem storkovan. Kent och skivbolaget Sony/BMG har beslutat att skänka överskottet till Barncancerfonden. Någon direkt summa vill inte Per Sundin, vd på Sony/BMG nämna, men han meddelar att det rör sig om 10 000-tals kronor.

Se videon på Kents officiella hemsida www.kent.nu eller på Kents skivbolag BMG www.bmg.se.



KEROLD KLANG

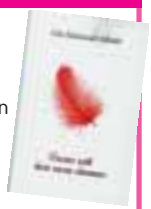
## Jeans för barn

Svenska Nudie Jeans har tagit fram en barnkollektion där överskottet från försäljningen går direkt till Barncancerfonden.

Nudie Jeans räknar med att sälja omkring 1 000 par jeans i första skedet. Därefter bestäms om det blir någon fortsättning. För att generera så mycket överskott som möjligt har Nudie Jeans också bestämt att de ska undvika mellanhänder. Istället ska kollektionen säljas från deras hemsida (www.nudiejeans.com) eller direkt via agenter i 22 länder.

**• BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS •**

## Oscar och den rosa damen



”Oscar och den rosa damen” är skriven av den franske författaren och dramaturgen Eric-Emmanuel Schmitt. Boken är uppbyggd av de brev som Oscar, tio år, skrivit till Gud under tolv dagar i sitt liv – tolv dagar fulla av humor och värme, roliga möten och hjärtknipande episoder. Kanske är det de tolv sista dagarna i Oscars liv, för han har leukemi och ska snart dö. Breven hittas av Mamie-Rose, den rosa damen som hälsar på Oscar på sjukhuset. Tack vare Mamie-Rose och hennes vänskap blir breven till en saga.

Boken reflekterar kring både barns och vuxnas funderingar kring döden och sätt att hantera rädsla och sorg. Den är översatt till över tjugo språk och har sålts i cirka en miljon exemplar. Särskilt stor framgång har boken fått i Frankrike och Tyskland, där den legat på bästsäljarlistan i snart två år. Boken gavs ut i Sverige i mitten av april.

*”...Med det här första brevet har jag alltså visat dig ungefär hur jag har det här på sjukhuset där man nu ser mig som ett hinder för läkarvetenskapen, och Gud, jag skulle vilja be om ett förtydligande: Kommer jag att bli frisk? Svara bara ja eller nej. Det är inte så svårt. Ja eller nej. Stryk fel svar.*

*Vi hörs imorgon.*
*Kram,*
*Oscar*

*P.S. Hur gör jag, jag har inte din adress?”*

Dramatens scen på Elverket i Stockholm spelar en monolog som bygger på berättelsen om Oscar och den rosa damen. Skådespelerskan Anita Wall spelar rollen som den rosa damen/berätterskan.

## NOPHO träffades i Lillehammer

Den 8-11 maj höll NOPHO årsmöte i Lillehammer i Norge. NOPHO står för "Nordic Society of Pediatric Haemotology and Oncology", och är en organisation för sjukvårdspersonal inom barncancerområdet i Norden.

Årets stormöte hade tre huvud-teman: tumörer i det centrala nervsystemet (så kallade CNS-tumörer), infektioner hos barn med nedsatt immunförsvar samt thalassemi (ärftlig blodsjukdom).

Läs mer om mötet på www.nopho.org.

## Målarbok ger pengar till Barncancerfonden

Ida Lang går på estetiska programmet på Christian IV:s gymnasium i Kristianstad. När det var dags för projektarbete i tredje årskursen valde hon att göra en målarbok för barn. Den säljer hon nu till förmån för Barncancerfonden. Målarboken säljs för 30 kronor och av det går 25 kronor direkt till Barncancerfonden. Hittills har Ida sålt drygt 100 exemplar, berättar hon.

Om du är intresserad av att köpa en målarbok, skriv till redaktionen@barncancerfonden.se.

## Favorit i repris: Kolmården 4 september

**SÖNDAGEN** den 4 september är det åter dags för en dag på Kolmården för alla barncancerföreningarna i Sverige. Kolmårdens djurpark bjuder på entré och diverse specialarrangemang. Inbjudan gäller för hela familjen. (Om inga syskon kan följa med går det bra med en kompis istället.)

Skicka din intresseanmälan till Björn Modée i Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, på adress **bjornsaltis-kolmarden@yahoo.com**, senast 15 augusti.
Ange antalet vuxna och antalet barn samt vilken barncancerförening du tillhör.

Kolla med din lokala förening angående transport – vissa föreningar kommer att ordna med gemensam buss

**ÄVEN** Parken Zoo i Eskilstuna ställer upp för cancersjuka barn. Söndagen den 5 juni arrangerade parken en dag till förmån för Barncancerfonden. Alla barncancerföreningar var inbjudna och föreningsmedlemmarna fick gratis entré till såväl nöjesfältet som djurparken och Parkenbadet. En viss andel av varje entrébiljett ger parken till Barncancerfonden.

## *Det kom ett brev...*

...till redaktionen för Barn & Cancer, från Lena Wahlberg:
"Min son avslutade sin behandling i nov -04. Han hade en hjärntumör och genomgick operation, strålning och cytostatika. Det är meningen att vi ska försöka återgå till det normala, vad det nu är. Nu i veckan så ska vi åka till Umeå för att ta bort CVK:n och göra diverse undersökningar. Det börjar dra ihop sig och då kommer ångesten krypande...

**Känslorna**
Jag har känslor jag vill släppa lös,
något hindrar dom från att bli fri...
Jag vill gråta otröstbart...
tills mina ögon inte längre ser
Jag vill skrika...
tills mina stämband inte håller mer
Jag vill springa...
tills dess att benen inte bär mig
Jag vill älska och samtidigt inte leva...

Tiden, alla pratar om tiden...
krisen jag går igenom.
Tiden som jag bara försökt springa ifrån...
börjar komma ikapp.

Tid med ångest, rädsla, ilska och oro.
Många tror att det är över...
men det är ju nu det börjar
Livet!

Vad hindrar mig då från att gråta, skrika,
springa och älska? Varför detta skal av
tomhet runtikring mig?
Varför rädslan av att våga ta till mig de jag
älskar...
varför inte låta någon älska mig?

Jo, rädsla för att de än en gång
ska ryckas ifrån mig...
Ändå vet jag att när den dagen kommer...
så kan jag iallafall inte föreställa mig hur det
skulle kännas
så jag kan fråga mig själv
Varför inte leva?

Att våga älska och att våga leva...
leva för den man älskar och sig själv
innebär möjligheter...
möjligheter att växa som familj
och som individ...
det vill säga jag som enskild individ betyder
något
Allt står ju här, meningen med livet...

Ändå sitter jag här med mina mörka tankar
och funderar på om jag betyder något.
Någon som inte kan gråta, skrika, springa,
älska, inte kan ge mig själv
möjligheten att växa...
MEN livrädd för att allt omkring
mig ska försvinna...

Stanna!

Tonåringar som insjuknar i cancer bekymrar sig framför allt för att inte bli friska. Skolarbetet och medicinska biverkningar oroar också, visar en ny avhandling från Uppsala universitet.

Fyra år efter avslutad behandling minns Amanda i dag 19 år, framför allt den ständiga trötttheten.

# Det är mer än cancer

En cancerdiagnos är alltid ett tufft besked, oavsett vem den drabbar. Men ett cancerbesked verkar komma särskilt olägligt i just tonåren, den kanske mest omvälvande tiden i våra liv.

En ny doktorsavhandling från Uppsala universitet visar att cancersjuka tonåringar i första hand oroar sig för att inte bli friska. Det är också vanligt att ungdomarna bekymrar sig för att halka efter i skolan eller lider av medicinska biverkningar som smärta, illamående och munblåsor, konstaterar doktoranden bakom avhandlingen, Mariann Hedström.

**AMANDA** är en av de 56 ungdomar som medverkat i Mariann Hedströms studie. På våren i nionde klass fick hon veta att hon hade rhabdomyosarkom. Det blev startskottet för sex månaders behandling med cytostatika och strålning.

Amanda blev aldrig nämnvärt bekymrad över den egna hälsan, skolarbetet eller håravfallet. Däremot visade sig biverkningarna bli oerhört påfrestande. Ännu fyra år efter den framgångsrika behandlingen kan Amanda i detalj beskriva hur hon upplevde illamåendet, förstoppningarna, blodförgiftningen, viktminskningen, avsaknaden av aptit och inte minst den ständiga trötttheten.

– Just som jag hade hämtat mig efter en behandling, och för en gångs skull kunde äta och kanske titta på tv, så blev det dags för nästa behandling som fick mig att åter sjunka till botten.

**MARIANN HEDSTRÖMS** undersökning bekräftar att just biverkningar är ett av de vanligaste bekymren för cancersjuka ungdomar. Men det finns andra orosmoment än de rent kroppsliga. Mariann Hedström tar bland annat upp tonåringens speciella livssituation. En femtonåring är mitt uppe i livets kanske mest omvälvande brytningstid, fullt sysselsatt med att förebereda sig inför vuxenlivet. En cancersjukdom kommer med andra ord sällsynt olägligt.

– I tonåren skapar vi vår identitet, säger Mariann Hedström. Då utvecklar vi vår könsidentitet och börjar planera för yrkeslivet. Det är också då som vi förväntas göra oss oberoende från föräldrar och andra vuxna.

”För en del kraschar kanske den självbild som man så gärna vill leva upp till. Helst vill man ju vara stark och inte behöva lägga sig platt, vilket man måste som sjuk.”

## RHABDOMYOSARKOM ÄR CANCER I MUSKLERNA

Tumörsjukdomar som uppstår i muskler, senor och bindväv kallas för sarkom. Den vanligaste tumörformen i denna grupp är rhabdomyosarkom, som antingen bildas i normala muskelceller eller muskelceller som ”blivit kvar” från fosterstadiet.

Ett rhabdomyosarkom kan egentligen sitta var som helst på kroppen, allt ifrån skulderblad och underben till ögonhålan, näshålan eller urinblåsan.

Rhabdomyosarkom behandlas med intensiv cytostatikabehandling, oftast följt av operation och ibland även lokal strålbehandling. Tumörer som utgår från de omogna förstadiecellerna är betydligt mera känsliga för cytostatika än tumörer som utgår från mogna muskelceller. Oftast svarar rhabdomyosarkomen mycket bra på behandlingen och man kan vanligtvis operera bort det som blir kvar av tumören.

Amanda fick själv erfara hur det kändes att tilldelas en identitet hon själv inte hade valt: rollen som sjukling. Hon blev tidvis tvungen att be familjen om hjälp när hon ville ha något att dricka eller behövde besöka toaletten.

– Sånt kan vara svårt att handskas med, säger hon. För en del kraschar kanske den självbild som man så gärna vill leva upp till. Helst vill man ju vara stark och inte behöva lägga sig platt, vilket man måste som sjuk. Många ungdomar tycker nog att det är pinsamt att behöva göra som föräldraroch sjukhuspersonal säger.

# som gör ont

Själv återkommer Amanda däremot ofta och gärna till familjens betydelse. Sommaren efter nian blev relationen med både föräldrar och systrar starkare och djupare än någonsin tidigare. De ställde verkligen upp, säger hon. Utan dem hade det aldrig gått.

– Inför sådana här prövningar gäller det att hålla ihop och kämpa tillsammans. Vi har blivit mer beroende av varandra. Vi har ju upplevt allt det här tillsammans och pratar fortfarande om vad som hänt. De är de enda som jag verkligen kan tala med om vad jag varit med om.

**SIN KONVALESCENS** tillbringade Amanda helst i familjens trädgård, där hon kunde samla kraft i sällskap av sina nära och kära. I den andra världen, på sjukhusen i Lund och Halmstad, vistades hon inte mer än vad som var absolut nödvändigt.

– Där var ju alla sjuka, berättar hon. Jag ville mycket hellre träffa friska människor i en miljö där allt var precis som vanligt.

Personalen på Lunds barnonkolog var visserligen fantastisk, säger Amanda Men det gick inte att känna sig hemma i en sjukhusmiljö som antingen var anpassad till barn, som i Lund, eller till vuxna, som i Halmstad.

– Jag hade att välja mellan Kalle Anka och Året Runt. För oss tonåringar fanns

>>>

ANDERS ANDERSSON

För Amanda var biverkningarna värre än oron över den egna hälsan. Än idag minns hon i detalj hur illa hon mådde för fyra år sedan.

Sjukdomen hade ett gott med sig: banden till syskon och föräldrar blev starkare än någonsin, berättar Amanda.

>>> ingenting annat på den tiden. Men det var inte så farligt. Jag försökte göra det bästa av situationen och såg till att köpa mina egna tidningar.

Mariann Hedströms avhandling ger ett mycket gott betyg till svensk barnonkologi. På frågan hur ungdomarna trivs på sina avdelningar svarade 69 procent av de tillfrågade ”mycket bra” eller ”bra”. 23 procent svarade ”ganska bra”.

Avhandlingen ”Distress among Adolescents with Cancer” lades fram den 21 april på Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet. Undersökningen syftar till att hjälpa alla dem som arbetar inom sjukvården att bättre förstå och ta hand om cancersjuka tonåringar.

Michael Masoliver

**FOTNOT:** Idag har flera svenska sjukhus speciella tonårsrum på lekterapin. Diskussioner pågår också om vårdrum för tonåringar. På Norrlands universitetssjukhus i Umeå håller de till exempel på att inreda två tonårsrum på den barnonkologiska avdelningen, med hjälp av bidrag från Rotary.

## TONÅRINGAR OROAR SIG FÖR ATT INTE BLI FRISKA

**MARIANN HEDSTRÖM** har intervjuat 56 nydiagnostiserade tonåringar från de barnonkologiska centrumen i Lund, Umeå och Uppsala. Ett av syftena var att ta reda på vad tonåringarna uppfattar som problematiskt med sjukdomen och behandlingen. Till de vanligaste problemen för tonåringarna hör att tappa håret, sakna fritidsaktiviteter, viktförändringar, utmattning, oro för skolan och blåsor i munnen. När tonåringarna tillfrågades om vilket problem de upplevde som värst angav de flesta oro för att inte bli frisk, smärta från behandlingar och undersökningar, blåsor i munnen, illamående samt oro för skolan.

Mariann Hedström har också intervjuat sjuksköterskor och barnsköterskor samt läkare för att undersöka deras förmåga att identifiera tonåringarnas problem. Resultaten visar att personalen i hög utsträckning kan identifiera fysiska problem, men har svårare att identifiera psykosociala problem hos tonåringarna. De tenderar också att överskatta de psykosociala problemen, men underskattar oftare tonåringarnas oro för skolan och problem orsakade av blåsor i munnen.

– Våra resultat visar dock att personalen har ganska god förmåga att identifiera närvaron av de problem som flest tonåringar rapporterar som allra värst, säger Mariann Hedström.

– Barnonkologin gör jättemycket för att hjälpa ungdomarna med de här problemen, men de kvarstår ändå. Det visar att man möjligen kan satsa ännu mer på det området, kommenterar Mariann Hedström.

Avhandlingen ingår i ett Uppsalaprojekt med namnet Hur handskas cancerdrabbade tonåringar med sjukdoms- och behandlingsrelaterade problem? Huvudman för projektet är docent Louise von Essen.

**Läs mer >>> Mariann Hedströms avhandling finns publicerad på www.pubcare.uu.se. Du kan också läsa mer om hennes forskning på www.barncancerfonden.se. Klicka på Forskare och vårdpersonal i menyn högst upp.**

Forskare vid Karolinska Institutet har forskat kring effekterna av Metotrexat, som är en av de mest effektiva medicinerna mot leukemi hos barn. Bland annat har man intresserat sig för varför patienter reagerar olika på behandlingen och för bieffekter.

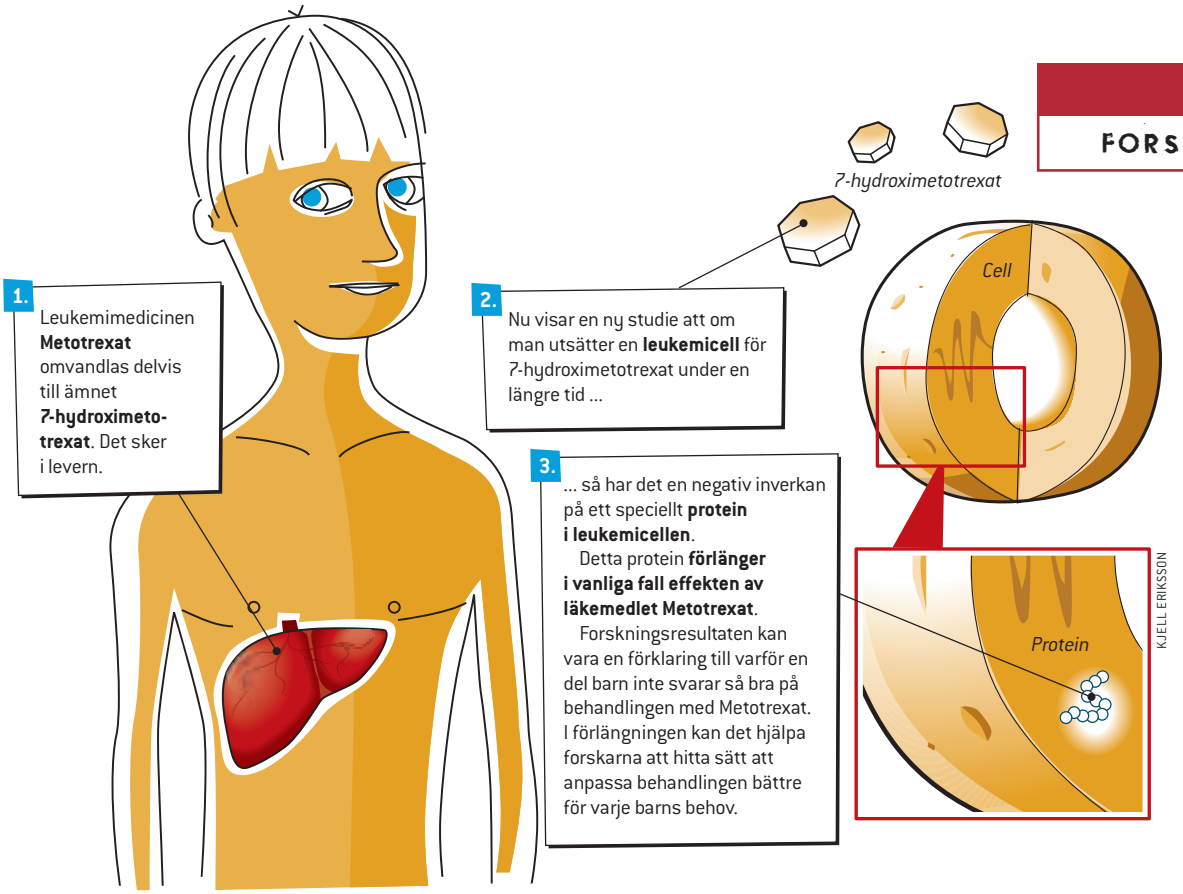
Metotrexat är en mycket verksam medicin mot leukemi hos barn. Hela 95 procent av barnen som behandlas med medicinen reagerar positivt på behandlingen. Men av dessa återfår cirka 25 procent sjukdomen senare i livet. Forskarna vid Cancer Centrum Karolinska på Karolinska Institutet i Stockholm har länge intresserat sig både för den grupp som återgår till sjukdomen och på de som inte svarar på behandlingen alls. Nu visar forskningsresultat att det kan vara viktigt att titta på hur patienterna påverkas av de metaboliter, nedbrytningsprodukter, som bildas under medicineringen, säger docent Freidoun Albertioni.

– Eftersom Metotrexat är en så viktig komponent i hela behandlingen av barn med ALL (akut lymfatisk leukemi) vill vi titta på vad som händer med Metotrexat i kroppen. Det är väl känt att medicinen delvis omvandlas till något annat i kroppen – framförallt i levern bildas ett ämne som kallas 7-hydroximetotrexat, säger Freidoun Albertioni.

Levern fungerar som kroppens reningsverk och försöker omvandla alla substanser till mera vattenlösliga produkter för att kunna utsöndra dem via njurarna – vilket är precis vad som händer med Metotrexat.

– Vi vet att det här processen sker mer intensivt hos vissa patienter och därför pekar mycket på att man skulle behöva anpassa medicinen utifrån deras behov. Tidigare har man inte särskilt tittat på hur den här processen påverkar patienten, men vi tror att den kan ha betydelse för hur de svarar på behandlingen.

I en studie som nyligen publicerades i den




# Forskarna söker svar om återfall i leukemi

amerikanska tidskriften Blood beskriver forskarna hur de utsatte leukemiceller för 7-hydroximetotrexat under lång tid. De såg då att cellerna blev motståndskraftiga mot Metotrexat. 7-hydroximetotrexat visade sig också ha en negativ påverkan på ett protein i leukemicellerna, en process som i vanliga fall förlänger effekten av Metotrexat. Experimentet kan få betydelse för barn som behandlats med Metotrexat, men som har hög förmåga att bilda just den här nedbrytningsprodukten i levern, tror Freidoun Albertioni.

– Det här är en förstudie så nästa steg är att börja studera fenomenet på patienter. Då kan vi mäta nivåerna av 7-hydroximetotrexat och se om den överensstämmer med antalet återfall.

Läkemedelsföretagen har under lång tid försökt att ta fram nya läkemedel som liknar Metotrexat men som kan undvika att kroppen blir resistent mot medicinen. På så sätt skulle man komma ifrån problematiken med återfall eller att patienter inte svarar på behandlingen.

**FORTSATT FORSKNING** kommer att inrikta sig på att ta fram mer säkra belägg för att det är viktigt att ta hänsyn till den här processen. Freidoun Albertioni säger att det är viktigt att poängtera att mycket arbete återstår innan resultaten kan komma patienterna till godo.

– Men det är en jätteintressant upptäckt. Förhoppningsvis kan den leda till att vi i framtiden är mera observanta på de patienter som producerar en större mängd 7-hydroximetotrexat. Tyvärr mäts inte detta rutinmässigt idag. Den här kunskapen skulle även kunna användas för att studera liknade effekter hos andra läkemedel.

Det finns också indikationer på att 7-hydroximetotrexat skulle kunna ge upphov till en ännu mer aggressiv sjukdom då cellerna inte längre är lika känsliga för Metotrexat. Forskarna måste också ta med i beräkningarna att barn som har leukemi behandlas med många mediciner och Metotrexat är bara en av dem. Det innebär att det är en komplex situation där bildandet av de här bieffekterna av Metotrexat bara är en del problemet.

– Nästa steg är att starta ett samarbete med cancerklinikerna. Då kan vi få tillgång till plasma och blod så att vi kan undersöka hur den här processen ser ut på patienter med återfall eller hos dem som inte svarar på behandlingen. På sikt kan leda till att vi kan ta fram nya läkemedel som tar hänsyn till kroppens förmåga att bilda 7-hydroximetotrexat.

**Hendrik Bergstén**

# Med färg och kritor som medicin

Starka känslor och svåra upplevelser låter sig inte alltid beskrivas i ord. Då kan det vara till stor hjälp att teckna och måla. På Norrlands Universitetssjukhus i Umeå jobbar de sedan tio år tillbaka med bilder bland barn med cancer.

**FRILANSJOURNALISTEN** Annika Berg-Frykholm skriver på en bok om hur bildterapi och bildarbete kan användas inom olika områden och av många yrkesgrupper. Ett av kapitlen handlar om bildarbetet på ”Barn 3” i Umeå, ett av Sveriges sex barncancercentrum.

– Genom att teckna och måla får barn möjlighet att bearbeta känslor. Det kan hjälpa dem att stå ut i en svår situation. Vi människor har fått fler möjligheter att uttrycka oss på än orden. Bildarbete i sig verkar läkande. Det är oerhört hoppfullt, säger Annika.

– Teckningar kan ibland hjälpa sjukvårdspersonalen att förstå barnets känslor och behov. Föräldrar och syskon kan också få ut mycket av att måla.

Annikas intresse för bildterapi vaknade när hon gjorde en artikel om en bildterapeut för många år sedan. Ju fler intervjuerna blivit desto mer övertygad har hon blivit om vilken kraft och potential bildterapi har.

– Efter stora katastrofer – som tsunamin, 11 september och Estonia – har tidningar ofta illustrerat artiklar med människors målningar och teckningar. Det visar att medvetenheten redan finns om att riktigt svåra händelser och känslor inte alltid går att bearbeta med ord. Jag vill visa hur bildprocesserna kan se ut, vad som händer mellan bilden och målaren.

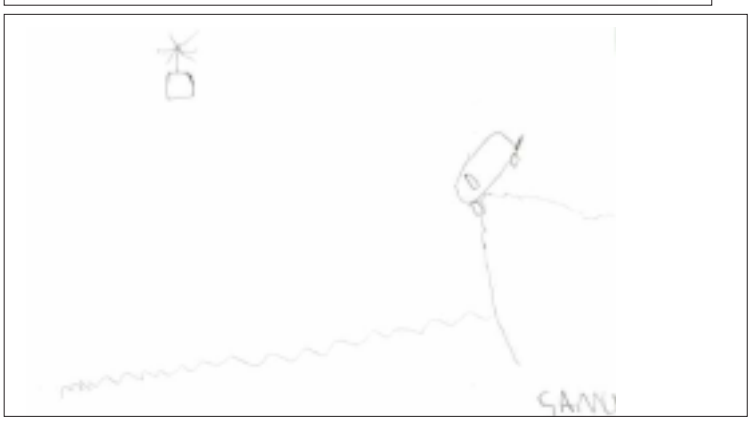
Arbetet på barnkliniken i Umeå är inte bildterapi utan fritt målande. Barnen berättar det de vill om sina bilder. Det ska också vara roligt att måla, ett välkommet avbrott i sjukhusrutiner och jobbiga behandlingar.

**I BOKEN** visar Annika Berg-Frykholm hur bildterapi och inre bilder används inom ett tjugotal områden, exempelvis bland barn med skolproblem och barn som utsatts för sexuella övergrepp. Just nu letar hon efter ett förlag som vill trycka boken.

– Jag har fått flera nej. Det är dyrt att trycka i färg. Förlagen säger att ämnet inte är tillräckligt kommersiellt, att bildterapi är för okänt. Men det är ju just det jag vill ändra på.

Stina Jordevik

**FOTNOT:** Bildarbetet på Barn 3 i Umeå startades av den nu pensionerade barnsköterskan och bildterapeuten Ellen Burvall tillsammans med barnsjuksköterskan Britt Fällman.



**Samuels bilder är svaga, eftersom han var så väldigt sjuk när han gjorde dem. Bilderna är ett tydligt tecken på att han behövde hjälp. Idag mår Samuel bra.**

## BERÄTTELSEN OM SAMUEL

Ellen berättar om Samuel som hade individuellt bildarbete med henne på rummet. Han var sex år när han drabbades av en elakartad hjärntumör. Han tracheotomerades, det vill säga fick en kanyl inopererad i luftstrupen att andas genom. Efter operationen kunde han inte prata. Ett par dagar senare ville han absolut teckna trots sin svaghet.

– Det märktes att han inte mådde bra, han hade förfärligt ont i huvudet och svettades enormt, berättar Eva, Samuels mamma. Han var arg och kastade med sängkläderna. Men så fort Ellen kom lugnade han sig.

Samuel halvlåg i sängen och började rita. Först en buss som hänger utför ett stup och håller på att störta ner i havet. Ovanför svävar en räddningshelikopter. Så gjorde han en ny

## BERÄTTELSEN OM IDA

”Ida blev sjuk i leukemi när hon var tio år. Direkt efter beskedet målade hon ett spindellikt odjur.

– Det ser ut som om det hånflinar, säger Idas mamma Berit.

Ida kände orättvisan. Hon frågade sig varför just hon fått sjukdomen, hon som var ung och hade hela livet framför sig. Hon har varit sjuk i två omgångar. Idag är hon 17 år och mår bra. Men hon har än idag inte riktigt kunnat bearbeta att just hon drabbades när alla kompisar fick vara friska och kunde leva på som vanligt.

Efter spindeln målade Ida en helt svart bild.

– Det blev sedan många fler helsvarta bilder, berättar pappa Per. Men den där första kommer jag aldrig att glömma. Under behandlingens gång kom efter hand lite grå toner in i det svarta. Så småningom blev bilderna ljusare. Sedan kom motiven. Och till slut fanns där en liten sol. Det var så skönt när det ljusa kom, då blev man själv gladare.

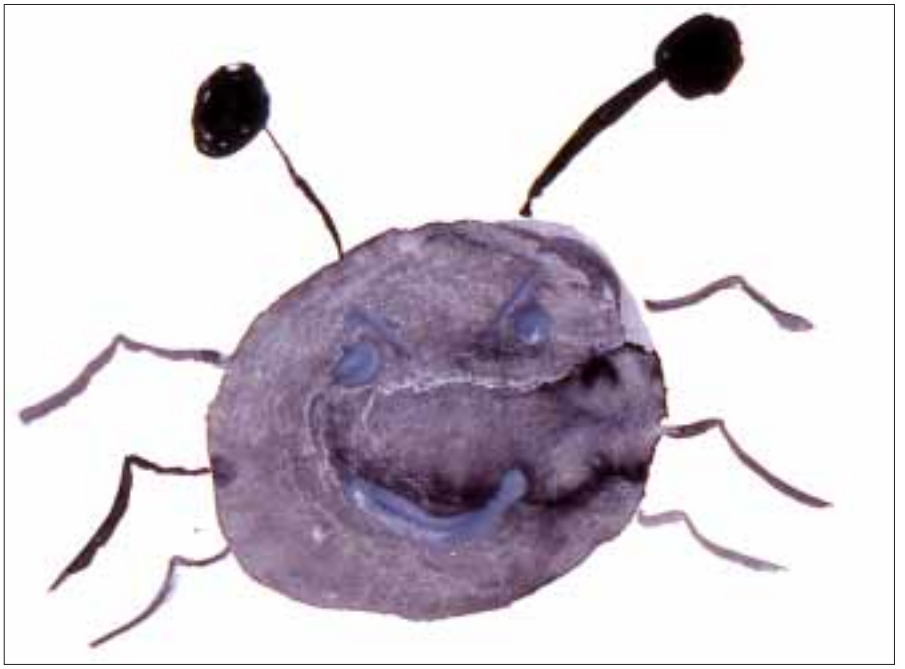
Ida använde ofta målarväskan på sitt rum. En gång gjorde hon ett porträtt, ett dubbelt ansikte.

– Den friska och den sjuka sidan, säger mamma Berit. Vi tänkte att hon inte insåg hur allvarligt leukemi är. Men i bilderna såg vi att hon nog förstod mer än vi trott och att hon hade det svårt och såg mörkt på allt fast hon aldrig sa något. Hon målade mycket och säkert var det ett sätt att bearbeta känslorna.

Mot slutet av behandlingen målade Ida på egen hand en bild av en soluppgång som hon lämnade kvar i målarväskan på avdelningen.

– Den var som en hälsning till oss. Jag ser den som hoppet och Idas tro på en framtid, på att nya tider väntade, säger Britt.”

*Britt var barnsjuksköterska på Barn 3 när Ida behandlades där.*



**Idas sätt att se på sin sjukdom: som ett otäckt spindelodjur. Med det dubbla ansiktet vill hon visa sin sjuka och sin friska sida.**

teckning. Han och hans mamma är i en flaska som ligger på havet och guppar. ”Hjälp” står det på flaskan.

Han ville att mamma skulle hjälpa honom att skriva. Men bokstäverna måste absolut rymmas inne i pratbubblan. När det först inte gick blev han mycket irriterad. Mamma måste sudda flera gånger innan det lyckades.

Efteråt var han utmattad och ville vila. Men först ville han höra sin favoritsaga Bockarna Bruse. Ellen började läsa men märkte att Samuels tillstånd hastigt försämrades. Han förlorade medvetandet och opererades akut för en blödning i hjärnan.

Ellen ser teckningarna som Samuels sätt att förmedla vad som höll på att hända. Katastrofen med bussen hade en motsvarighet inne hans kropp. Han behövde verkligen hjälp.

# BARN I BILD

## JEZZICA SUNMO

Under vinjetten **Barn i Bild** låter Barn & Cancer olika fotografer skildra fenomen som har med barn och cancer att göra. I detta nummer följer Jezzica Sunmo sjuksköterskan Camilla Ernstsson under en vanlig dag på jobbet. Jezzica Sunmo är frilansfotograf från Stockholm.

Glada kollegor. Camilla, sjuksköterskan Olle Lindinger, sjuksköterskestudenten Maja Överby och barnsköterskan Birgitta Sundström.

Tillräckligt pigg för blåsbubblor. Filip är nyopererad och har vaknat till så mycket att Camilla kan hämta honom på uppvaket och ta honom till avdelningen.

"Lekterapin hade kalas just idag, och vi fick med oss godis och ballonger till avdelningen."

Camilla Ernstsson arbetar sedan 1999 på barnavdelningen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå. I januari 2005 tog hon examen i den vidareutbildning i barnonkologi för sjuksköterskor som Barncancerfonden finansierat.

– Det finns egentligen ingen ”vanlig dag” på mitt jobb – att jobba med barn innebär nya utmaningar hela tiden. Ingen arbetsdag är den andra lik. Och man får träffa fantastiska barn och familjer. Det är det bästa med mitt jobb, säger Camilla.

Eftermiddagsrapport. Förmiddagspersonalen rapporterar över till dem som jobbar eftermiddag och kväll. Läget? Vilka barn ligger inne? Vad har gjorts och vad ska göras?

Ängla har cancer och är inlagd på avdelningen. Men hela familjen får bo över på sjukhuset. Tvillingbrorsan heter Kalle och pappa heter Inge.

Varje onsdag träffas Barncancerföreningen Norra på sjukhuset. Just denna vecka var det lite extra festligt – exotisk planka och choklad. Emelie och mamma Jenny låter sig väl smaka.

"Några kollegor har varit på kurs i Boston och hade en liten föreläsning för oss andra. Vi kombinerade med fika. Modo är väl lite favorit kanske... Vi är några kollegor som brukar åka och se hockey eller fotboll ibland."

Barnavdelningen på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås är ett hemsjukhus på hugget. Ett exempel är deras samarbete med barncancersjukvården i Hanoi i Vietnam. Och hemma i Sverige arbetar all personal som träffar cancersjuka barn i team.

# Samarbete hjälper barnen i Hanoi

Två eller tre barn i varje säng, så gott som ingen smärtlindring och nästan ingen information. Så ser det ut för cancersjuka barn i Vietnam och deras föräldrar. I den mån barnen får någon vård alls, vill säga. Det stora flertalet kommer inte ens till sjukhus.

Jerker Isacson, överläkare, och Camilla Häger, onkologsjuksköterska på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås, har nyligen kommit hem från ett besök i Vietnam. Bilden de ger av cancervården där är både svart och hoppfull på en och samma gång.

Något utbyggt system för primärvård finns inte, och barn med cancer behandlas inte vid lokala sjukhus. Den som vill nå en barncancerläkare får ta sig till Vietnams enda nationella barnsjukhus, National Hospital of Pediatrics i Hanoi. Vård är dock ingen självklarhet.

– I sjukhusets upptagningsområde, det vill säga den norra halvan av Vietnam, bor tolv miljoner barn under 15 år. Exakt hur många som insjuknar i cancer vet ingen, men om insjuknandetalet är detsamma som i Sverige, alltså 15 på 100 000, får bara 3,4 procent av de cancersjuka barnen behandling, säger Jerker Isacson.

Han besökte sjukhuset i Hanoi även 2004. Tillsammans med vietnamesisk personal gjordes då en prioritering av vilka områden som måste förbättras. Högst på listan kom smärtlindring, nutrition, infektionsförebyggande åtgärder och organisation.

Personalen oroar sig för cytostatikahanteringen och hur den påverkar deras egen hälsa. Idag blandas cytostatikan i vanliga rum och utan handskar. Efteråt slängs den i de vanliga soporna.

Överläkaren Jerker Isacson och onkologisjuksköterskan Camilla Häger besökte Hanoi i april.

Om den första resan mest handlade om teori och faktainhämtning, var årets besök mer praktiskt inriktat. Camilla Häger och Jerker Isacson höll föredrag varsin halva av dagen, och tillbringade övrig tid med patienter och personal på avdelningarna.

**SMÄRTLINDRING**, eller snarare bristen på densamma, är ett område som berör:

– Barnen i Vietnam förbereds nästan inte alls på de ingrepp som ska göras. Det finns mediciner som Iprén och Brufén,

Information till barn och föräldrar förekommer nästan inte, i vart fall inte till ”medel-Svenssons”. Välutbildade personer med hög status har större chans att få veta vad som händer med deras barn.

Barn under sex år ska egentligen få gratis vård, men den är inte gratis. Mediciner kostar pengar, och all medicin och alla behandlingar finns inte med på ”gratislistan”.

Överbeläggning och brist på sysselsättning gör att både barn och föräldrar mest sitter på sängkanten, omgivna av andra barn och föräldrar. 19 personer i ett rum med sex bäddar är inget ovanligt.

men de används sällan. Däremot kan barnen få paracetamol som Panodil eller Alvedon, säger Jerker Isacson.

Avsaknaden av effektiv smärtlindring verkar utbredd, men exakt varför fick han aldrig någon klarhet i.

– Antagligen är skälen både kulturella och vanebetingade. Dels har de ingen vana att använda smärtstillande preparat, dels finns en utbredd rädsla för beroende – alltså samma tankegångar som fanns i Sverige tidigare. Morfin får bara användas i vissa sammanhang, och bara om Vietnams motsvarighet till Socialstyrelsen ger dispens. Sedan ska vi inte glömma att många vietnameser är väldigt fattiga. Både vård och medicin kostar pengar. Att barnen har ont ibland är inget stort problem när föräldrarna dubbelarbetar och kämpar på alla möjliga sätt för att ha råd med vården.

På direkt fråga om varför starkare smärtlindring inte används var svaret ”vi har inga barn som har så ont”.

– De såg inte alltid att barnen var rädda och hade ont. En förklaring är att barnen generellt sett är väldigt tillbakahållna. De biter ihop. Föräldrarna daltar inte med dem, men finns där och försöker trösta. Många ger massage i smärtlindrande syfte, säger Camilla Häger, och poängterar att barnens rädsla bara syntes under själva behandlingen.

– När vi gick omkring på avdelningarna var de lugna, nyfikna och öppna.

Överbeläggningen på sjukhuset är konstant. Barnen ligger i stora salar, två eller tre per säng, och även smärtsamma undersökningar som exempelvis ben- >>>

Sedan förra besöket i Vietnam har ett lekrum ordnats.

>>> märgs- och lumbalpunktion görs inför ögonen på de andra barnen.

– Ofta ställs de upp på rad och behandlas ett efter ett, vilket naturligtvis skapar stress. Vi har rekommenderat personalen i Vietnam att ordna avskilda undersökningsrum och berättat hur vi jobbar med smärtskattning, då barnet självt får bedöma på en skala hur ont det har. Vi har också undervisat om hur man kan distrahera barnen, exempelvis genom att blåsa såpbubblor och berätta sagor.

**CENTRAL VENKATETER**, CVK, används inte. I stället sätts nålar på händer och fötter, och barnen får nya stick hela tiden.

– Dels blir huden röd och irriterad, dels kan man inte ge särskilt mycket näring den vägen. De använder heller inte sond från näsan till magsäcken, trots att risken för infektioner skulle minska och motståndskraften öka. Det finns sonder på sjukhuset, men personalen har ingen erfarenhet av att använda dem, säger Camilla Häger.

Hennes visning av hur man sätter sond på ett barn väckte därför stor uppmärksamhet.

– Jag berättade hur vi förbereder barn och föräldrar på sondsättning, och visade hur bilder kan göra informationen tydligare. Pojken jag satte sond på blev så fascinerad av bilderna att han inte ville släppa dem.

Sjuksköterskorna fick lära sig hur man ger mat i sond, och även pojkens mamma fick prova.

– Några timmar senare hade hon gett honom mat flera gånger.

Med svenska mått mätt kan vården i Vietnam te sig primitiv. Det gäller dock att se på saken i rätt perspektiv, menar Jerker Isacson:

– Det går exempelvis inte att jämföra med situationen i delar av Afrika. I Vietnam har man kommit förbi problemet med svält. När barnen inte dör av svält eller diarré blir barnonkologi ett, generellt sett, större problem.

Han konstaterar att läkarna i Hanoi har mycket goda teoretiska kunskaper, och många har varit utomlands under studietiden. Utbildningen är dock inte heltäckande.

– Både läkarna och sjuksköterskorna är medvetna om bristerna och väldigt villiga att lära. Det bådar gott för framtiden.

Maria Nilsson

## SVERIGE GER STÖD

National Hospital of Pediatrics byggdes i slutet av 1970-talet. Sjukhuset hette då The Olof Palme Institute for Protection of Children's Health. Invigning skedde 1981, och Sverige gav under flera år fortsatt stöd i form av rådgivare, läkare, sjuksköterskor, tekniker och administratörer.
I dag bedrivs barnsjukvård, forskning och utveckling. Bland dem som stöder verksamheten finns Stödföreningen för Olof Palmes Barnsjukhus i Hanoi, som verkar för att sjukhuset ska bli barnvänligt. Föreningen medverkar till att vietnamesisk personal får kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte med svensk personal och svensk sjukvård.

# Teamarbete kontroll över

**Sedan tre år tillbaka arbetar Södra Älvsborgs Sjukhus i team. Idén i sig är inte ny, men det närmare samarbetet gynnar både vårdpersonalen, föräldrarna och barnen.**

**TILL VISS DEL** började teamarbetet redan 1995. I dag är det mer utvecklat och omfattar barntandläkare, dietist, lekterapeut, kurator, psykolog, läkare, sjukgymnast, sjukhuslärare, sjuksköterskor och barnsköterskor. Kort sagt alla som har kontakt med barnet under dess sjukdomstid.

Både personalen på barn- och ungdomsavdelningen och de övriga i teamet har gått en intern utbildning på sex plus fyra timmar. Allt som rör omvårdnad har tagits upp; förståelse för vad läkarna gör, vikten av samarbete, komplikationer och hur man behandlar dem samt mycket annat.

**– VI BÖRJADE MED** att ha möte med hela teamet en gång i månaden. Sedan sökte och fick vi pengar från Barncancerföreningen i Västra Sverige och åkte på konferens i två dagar. Där fick alla berätta om sin profession och vad de kan bidra med i omvårdnaden av barnen, säger Jerker Isacson, överläkare på barn- och ungdomsavdelningen.

Under konferensen diskuterades även rutiner för arbetet. Vem kontaktar vem, när och hur? Ett år senare hade teamet en uppföljningsdag för att finslipa rutiner och arbetssätt. Månadsmötena har fortsatt, och där diskuteras vart och ett av barnen.

– Alla säger sitt om barnet i fråga. Alla vet vilken behandling som är på gång och kan till exempel meddela att ”honom behöver jag träffa nästa gång han ska sövas”. Mötena gör dessutom att vi känner varandra bättre. Det är lättare för alla att ta kontakt och fråga saker, säger Jerker Isacson.

Förutom diskussionerna om barnen har varje möte ett tema.

# ger behandlingens alla delar

– Samarbetat har vi alltid gjort, men inte så strukturerat som nu. De regelbundna mötena gör att vi träffas och lär känna varandra. Det är enklare att jobba idag. Vi är så samlade, vi som jobbar med onkologbarn. Många har koll på samma barn, säger Margareta Rydevik, barntandläkarspecialist.

CHRISTER EHRLING

Överläkaren Jerker Isacson samspråkar med Alexander Svedjeborn.
Teamarbetet gör att personal, föräldrar och barn kommer väldigt nära varandra. Personalen kan utnyttja varandras specialkunskaper bättre, vilket ökar förtroendet för andras kompetens.

När det kommer ett nyinsjuknat barn pratar vi om sjukdomen, om vilka problem och behov som kan tänkas uppstå och om hur behandlingen ser ut.

Camilla Häger, onkologsjuksköterska, menar att teamarbetet har gjort alla mer engagerade.

– Tandläkaren kan till exempel ringa och fråga om ett visst barn är inne och säga att hon skulle behöva titta på tänderna. Det ger en bättre samordning, vilket sparar tid åt både oss och föräldrarna.

**FRAMFÖR ALLT** är teamarbetet ett sätt att få kontroll över behandlingen från stort till smått. Risken att någon del i vården – exempelvis mötet med psykologen – glöms bort minskar betydligt.

– En gång i veckan gör vi en planering över var alla barn är i sin behandling, och skriver lite kort om var och en. Där kan alla läsa och få information även mellan mötena – se när barnet finns inne, hur behandlingen går och när just deras kompetens kan behövas, säger Jerker Isacson.

Teamarbete i sig är inte unikt, men Jerker Isacson tror att barnonkologen i Borås är ganska ensam om att bedriva arbetet på ett så organiserat sätt.

– Det är positivt för alla. Barnen får en mer heltäckande vård, föräldrarna känner större trygghet och det har blivit roligare och än mer stimulerande för oss som jobbar med barnen.

**Maria Nilsson**

”Barnen får en mer heltäckande vård, föräldrarna känner större trygghet och det har blivit roligare att jobba.”

Magnus Forss ser det som sitt uppdrag att föräldrarna får reda på alla möjligheter som står till buds när deras barn ska begravas.

FOTO: VIBEKE MATHIESEN

# ”Allt som av kärlek till

Ett barn ska begravas. För de anhöriga är det oftast deras första kontakt med en begravningsbyrå. Mitt i sorgen står de inför en situation de inte vet någonting om.

**– HUR BRUKAR** man göra? Det är den vanligaste frågan jag får, men jag vänder alltid på frågan: Hur vill ni göra?

Det säger Magnus Forss, begravningsrådgivare på C.A. Roséns Begravningsbyrå i Linköping. År 2002 utnämndes han till årets branschman, bland annat för sitt engagemang för att sprida kunskap om att begrava barn, ett svårt ämne för alla inom branschen.

– När jag var ny fick jag rådet av en kollega att inte fråga så mycket, att det var för svårt för föräldrarna. Men egentligen var det han själv som tyckte att det var jobbigt, säger Magnus Forss.

**ATT INTE FRÅGA** har aldrig fallit Magnus in. Hans syster förlorade sin sex veckor gamla baby, och hennes erfarenheter har legat till grund för mycket av Magnus arbete. Framför allt hennes rädsla för att fråga om vad hon fick och inte fick göra har präglat hans syn på mötet mellan de anhöriga och begravningsbyrån.

– De ska känna till alla möjligheter, och det är mitt uppdrag att se till att de får den informationen. Anhöriga ska aldrig behöva fundera efteråt på om begravningen kunde ha genomförts annorlunda.

Magnus syster vågade inte fråga om hon fick vara med och göra i ordning sitt barn. Det är någonting som hon har ångrat ända sedan dess. Att engagera de anhöriga är viktigt, menar Magnus. Vare sig det gäller att hjälpa till att göra i ordning barnet på sjukhuset eller till exempel få hem honom eller henne en sista natt. Det har hänt att begravningsbyrån kör hem kistan till familjen dagen innan begravning så att man kan få en sista stund tillsammans.

– När ett barn går bort i cancer sker det ofta i hemmet. Min erfarenhet är att det är bäst att komma och hämta med kista och tillsammans med familjen göra allt i ordning.

En vanlig första reaktion är att det är otäckt med kistan, men när Magnus förklarar hur det ska gå till, att de tillsammans kommer att klä barnet och bädda fint så vill de flesta vara med. Syskon kan lägga med bilder på sig själva eller på saker som har betytt mycket för deras syster eller bror. Man kan bädda med egna lakan och kudde.

– En gång frågade jag en mamma om hon hade någonting med sin egen doft på som vi kunde lägga med i kistan. När jag kom hade hon suttit hela eftermiddagen i en filt och gråtit, och den filten fick hennes son ligga i.

**FÖR MÅNGA** blir den här stunden oerhört viktig, och just därför bör den delas av hela familjen. Ibland tror föräldrarna att det är bäst att skicka iväg syskonen innan begravningsbyråns representant kommer, men det är ingenting Magnus rekommenderar.

– Barn tar oftast sådana här saker mer naturligt än föräldrarna, och om barnen inte får vara med laddar man stunden med någonting otäckt och farligt. Dessutom kommer de hem till ett tomt rum, och deras bror eller syster är bara borta.

De flesta föräldrar har inte planerat begravningen i förväg. Det är någonting man skjuter framför sig. Oftast när det gäller barn så är föräldrarna unga, och det är förmodligen deras första kontakt med en begravningsbyrå. Magnus tror att

**BIDRAG FRÅN BARNCANCERFONDEN**

**När ett barn ska begravas kan man få ekonomiskt stöd från Barncancerfonden. Bidraget motsvarar ett halvt basbelopp, 19 700 kronor, och ska hjälpa föräldrarna med begravningskostnader.**

# föräldrar gör sitt barn är rätt”

många har en nidbild av begravningsbyrån som ett murrigt ställe en halvtrappa ner med en äldre herre i svart kostym. I regel föredrar föräldrarna hembesök, som Magnus alltid inleder med att lägga ifrån sig alla papper och fråga: ”Vad var det egentligen som hände?”. De flesta har ett oerhört stort behov av att få berätta, och han får oftast höra hela historien från början till slut.

– Jag lär mig otroligt mycket i varje enskilt fall, som jag sedan har användning av i mötet med andra föräldrar. Det är ganska genomgående samma slags funderingar och tankar.

Den vanligaste frågan från föräldrar är: ”Får man det?” För Magnus är svaret alltid ja.

Har man funderingar ska man fråga, för det är föräldrarna som bestämmer.

– Allt som föräldrar gör av kärlek till sitt barn är rätt. Det är de som inte har gjort någonting som ångrar sig. Aldrig tvärtom.

Redan när folk kommer in i kyrkan ska det synas vem man tar farväl av. Det kan stå ett foto framme vid kistan, eller man kan servera en speciell maträtt under minnesstunden. Små saker som speglar barnets liv.

– Det är min uppgift att försöka locka fram det personliga. Jag har varit med om att servera Happy Meal-boxar på minnesstunden, eller tårta med Brynäs klubbmärke. Vi har suttit på filtar i gräset istället för inne i en kyrka. Allt är möjligt.

**DET ÄR EN FÖRDEL** om begravningen kan vara öppen för alla. Vid ett barns begravning finns oftast många människor runt omkring; familj, släkt, vänner och klasskamrater. Enligt Magnus erfarenhet är det de klasskamrater som inte deltagit i begravningen som mår sämst, har flest frågor och far mest illa.

– Vissa föräldrar vill inte ha någon kontakt med skolan alls, och då måste man acceptera det. Men jag tror att det är bra att vara så öppen som möjligt.

Förutom att stötta familjen och ordna det praktiska kontrollerar Magnus alltid försäkringar och bidrag. När ett barn går bort i cancer har ofta någon av föräldrarna varit hemma en längre tid och ekonomin kan vara körd i botten. Begravningskostnader ska inte behöva vara ytterligare ett orosmoment. Det kan finnas dolda försäkringar, exempelvis genom fackförbund eller kommunen. I vissa kommuner har skolor och dagis försäkringar som inte bara täcker olyckor utan även dödsfall. Det finns pengar att söka från Barncancerfonden. Vägarna är många, men man ska ha kraft att söka dem.

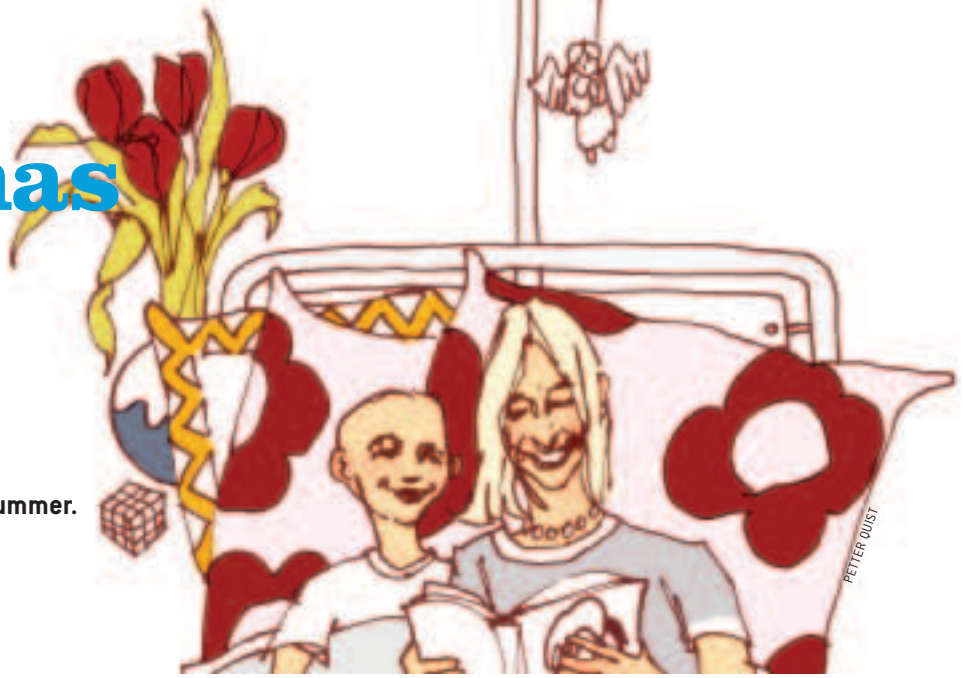
– Skrämmande många försäkringar rinner ut i sanden, antingen för att föräldrarna inte vet om dem eller för att de har blivit felinformerade. Jag vet skolor som inte har informerat drabbade föräldrar. Också i sådana situationer kan vi på begravningsbyrån spela en viktig roll – det finns situationer där vi i efterhand har sett till att försäkringen betalats ut.

Victoria Wahlberg

**Läs & diskutera >>> Har du egna erfarenheter som du vill diskutera? Gå in på www.barncancerfonden.se/diskussionsforum. En fin sida om ett barns sjukdom och död är Joels sajt, http://www.kiruna.se/~anwo/**

# En mammas dagbok

**Katarina Widholms dagboksanteckningar fortsätter. Du kan läsa Katarinas tidigare berättelser i Barn & Cancer nummer 5 och 6 2004, i nummer 1 och 2 2005 och på www.barncancerfonden.se. Dagboken fortsätter också i kommande nummer.**




## *januari februari*

Du gör korta besök i skolan. Någon dag här eller timme där men inte fullt ut på riktigt. Låga värden, jobbiga behandlingar och vanlig, allmän svaghet gör att du faktiskt inte orkar. Vi försöker hjälpa dig så gott det går med läxor och besök på sjukhusskolan. Så småningom begriper vi att det inte är mattetalen eller läsläxan som är de stora förlusterna utan allt det andra: kommentarerna om teveprogrammen, lekarna på rasterna, kort sagt allt man pratar om just nu bland dina kamrater. Som när du glädjestrålande berättar efter en lång skoldag ”Nu har man börjat med Pokémonkort igen, jag ska ta fram mina…”

Fast fortfarande är du svag. Du är rädd att ramla eller behöva gå ner på golvet för du klarar inte ännu att resa dig själv. Och på inget vis vill du genera dig med ännu mer skröplighet inför kompisarna. Det räcker så bra med den eviga mössan inomhus eller att några har känt igen dig i rullstolen fast du alltid vänder bort huvudet. Du vill verkligen inte prata om sjukdomen eller behandlingarna när du äntligen kan vara i skolan. Då vill du bara prata om allt det andra.

Vi åker till Uppsala. Äntligen ska vi få veta om man hittat din donator och äntligen ska vi få ett datum för bmt:n. Resan ner blir rolig. För första gången sen du blev sjuk får du åka tåg. Du som inte varit bland människor på så länge njuter av att se på omgivningen, skojar med oss och skrattar många gånger. Vi träffar sedan släktingar vi inte sett på länge och äter god söndagsmiddag innan vi kommer till Avd 95a. Känslan av lust och glädje sitter kvar och du fnissar när du vant följer alla rutiner vid inskrivningen. Jag har nu förstått att det är rent livsviktigt för dig att ha roligt. Att livslust är en precis lika viktig komponent i ditt tillfrisknande som mediciner.

Från och med nu blir det en av mina viktigaste uppgifter – att se till att gnistan i dina ögon inte släcks. Skratta kan man faktiskt inte göra alla dagar men man ska vilja något mera. Längta efter saker, önska. Och allt som gör att den gnistan blir svagare ska jag kämpa emot och ifrågasätta. Jag tror det är nu jag blir en sån där besvärlig, tjatig mamma som jag antar de suckar över på sjukhusen. ”Han måste alltså ligga inne? Kan han inte få komma hem några timmar? Han ska inte behöva vänta mer nu!... Finns det inget annat sätt att göra det där på?”

– – –

Ja, jag hör själv hur jag låter. Fast jag struntar i det. Istället läser jag på, lyssnar, frågar och ifrågasätter på nytt. Det finns en ljuvlig befrielse i att äntligen lösas ut vanmakten. Jag kan göra någonting.

På natten sover jag dåligt. Som alltid förstås på sjukhuset men alldeles särskilt den här. Imorgon vid den här tiden vet vi. Då har vi kanske ett datum. Återigen går jag igenom alla mina fasor inför BMT:n. Jag vet, ja o jag vet verkligen att det ändå är det enskilt bästa sättet att göra dig bra, men ändå protesterar så mycket i mig att jag inte kan sova. Tårarna rinner över öronen ner i kudden och hjärtat bankar i fasa. Om du inte sovit så tryggt och trosvisst i sängen bredvid hade jag nog blivit tokig. Jag sträcker handen mot dig i mörkret och stryker över ditt fjuniga sammetshuvud och somnar ändå till slut.

FRÅGA FÅR SVAR

### Vad är Cdk-hämmande läkemedel?

Nyligen introducerades en ny klass av läkemedel – så kallade cell cykel inhibitorer eller ”Cdk-hämmare” – som Roscovitine, Olomoucine, Purvalanol, Paullones och Butyrolactone.

Dessa läkemedel hämmar både DNA och RNA och har också visat aktivitet mot tumörcellinjer som i djurmodell verkar lovande mot hjärntumörer, bröstcancer samt solida tumörer. Cdk-hämmare har också visat goda resultat vid behandling av andra typer av neurologiska sjukdomar och njursvikt. Dock behövs betydligt mer kunskap om verkningsmekanism, omsättning i kroppen och effekten på cellulär nivå, innan man kan genomföra kliniska studier.

**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.

# HUMLAN

## SNART ÄR DET SOMMARLOV!

På min skolavslutning ska vi sjunga Idas brumvisa och sen ska vår lärarinna Humbrum dela ut betyg och sen får alla föräldrar och syskon vara med och dela på söta vårblommor.

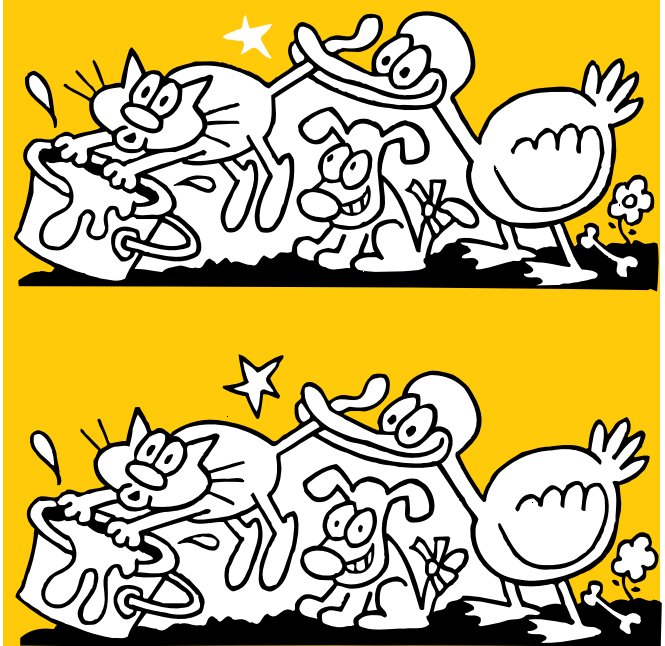
Mamma har redan börjat tjata på mig att jag måste tvätta mina ränder – och då är det en hel månad kvar! Det gula ska vara riktigt gult och det svarta blankt och fint.

På sommarlovet ska jag och mina syskon flyga ut till mormor och morfar på landet. Vad ska du göra på ditt sommarlov? Måste du också klä upp dig på din skolavslutning? Kan inte du skriva till mig och berätta för jag är så nyfiken så jag kan gå i tusen bitar!

Carla Wåhlberg som är sex år och bor i Stockholm, har ritat den här jättehäftiga hallonraketen.
Du vet väl förresten om att jag älskar att få teckningar? Skicka in dina också!!!

**– Hur vet du att det ligger en elefant under sängen?**
**– Din näsa nuddar taket!**

## FIN N FEM FEL



Rätt svar: Hundens ögon, blomman, stjärnan, hundens svans och kattens morrhår.

– Vad får du om du korsar en elefant och en val?
– En ubåt med inbyggd snorkel!

VITS VITS VITS

## KAXEN

SKRIV! MEJLA!

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

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

## Vad hände 2004?

Hur vanligt är det att barn får cancer? Vart går pengarna som Barncancerfonden samlar in? Vem gör vad på vårt kansli? Svaren på dessa och många andra frågor rörande vår verksamhet finner du i vår verksamhetsberättelse för 2004. Beställ gärna ditt eget exemplar på www.barncancerfonden.se/bestall eller via 08-584 209 00.

## Ny chattid för alla snacksugna!

Skriv upp tisdagar klockan 20.00 i almanackan, för då är det dags att chatta på Barncancerfondens webbplats. Kom ihåg att fylla i lite rolig information om dig själv så att alla andra chattare bli sugna att snacka med just dig. Vi ses på tisdag! Chatten hittar du på Barncancerfondens webbplats www.barncancerfonden.se under Barnet & Familjen. Klicka på Unga vuxna så dyker chatten upp på vänster sida.

## Råd och stöd i bokform – familjehandbok på gång

**DET HAR LÄNGE** funnits ett behov hos familjer vars barn drabbats av cancer att få en vägledning, ett stöd i praktiska och känslomässiga frågor. Att få läsa om andras erfarenheter och kunna känna igen sig. Få tips och råd om det mesta från hur man får i sitt barn medicinen på enklaste sätt, till hur mycket det är normalt att gråta.

Arbetet med att ta fram en sådan bok pågår för fullt. I kommande nummer av Barn & Cancer berättar vi mer om hur vi gått tillväga med boken som bygger på intervjuer med ett stort antal familjer. Vi räknar med att boken är klar framåt hösten, men du kan redan nu beställa ett exemplar på www.barncancerfonden.se/bestall eller via givarservice på telefon 08-584 209 00. Vi skickar boken till dig så snart den kommer från tryck.

## Har du talat om för oss vad du tycker om vår webbplats?

**FÖRRA VÅREN** frågade vi 500 besökare vad de tyckte om vår webbplats. Detta resulterade i en nypremiär av vår hemsida vid årsskiftet. Just nu följer vi upp detta arbete. Om du inte redan har gjort det, besök oss på www.barncancerfonden.se och dela med dig av dina synpunkter! Vi delar ut biobiljetter till fem personer som hjälper oss att bli ännu bättre.

## Sju nya forskartjänster

**I ÅRETS** ansökningsomgång har Barncancerfondens styrelse beslutat att tillsätta sju nya forskartjänster, med start 1 september i år. Det innebär att totalt 28 forskare inom barncancerområdet nu kan bedriva sin forskning genom Barncancerfondens forskartjänster. Läs mer om vilka som beviljats tjänster på www.barncancerfonden.se under Forskare och vårdpersonal.

---

### 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**

NY TJÄNST PÅ BARNCANCERFONDEN:

# Frisk från cancern – men vad händer sedan?

**För att samla erfarenheterna och öka kunskapen om sena komplikationer har Barncancerfonden anställt Ann-Mari Hellman. Syftet men den tvååriga projektanställningen är att bättre kunna möta de utmaningar som sena komplikationer kan medföra för drabbade barn och ungdomar. Ibland direkt efter genomgången sjukdom och behandling, ibland långt senare i livet.**

Ann-Marie Hellman ska under två år arbeta med området sena komplikationer.

**ANN-MARI HELLMAN** är utbildad lärare och specialpedagog och har tidigare genomfört två utvecklingsarbeten på Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala. Hon har intervjuat cancersjuka barn och ungdomar och deras föräldrar, för att ta reda på deras syn på sjukhusundervisningen. Vilken kontakt har barnen/ungdomarna med sina hemskolor? Hur upplever de återgången till hemskolan? I vilken utsträckning sker någon uppföljning? Ann-Mari såg hur isolerade barnen och ungdomarna många gånger blir från skolan och kompisarna. Insikten ledde till att hon skrev en uppsats om hur pedagoger bemöter barn och ungdomar med cancer. Fokus låg på de svårigheter som kan uppstå, till exempel när det gäller minnet, uppmärksamheten, koncentrationen och inte minst mental och motorisk snabbhet.

Att underlätta tillvaron för barn och ungdomar genom att se hela deras livssituation är något som Ann-Mari brinner för; ”en del behöver mer för att få lika mycket”.

Ann-Mari vill gärna ta del av erfarenheter från Barn & Cancers läsekrets. Har du eller ditt barn stött på problem av den här arten efter cancersjukdomen?

Hör gärna av dig!

**Telefon:** 08-584 209 22
**E-post:** ann-mari.hellman@barncancerfonden.se
**Adress:** Ann-Mari Hellman, Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm.

**FAKTA:** Bättre behandlingsmetoder gör att vi har ett stigande antal unga vuxna som överlevt barncancer. Idag har ungefär en på 700 svenskar i åldern 25-35 år haft cancer som barn. Två tredjedelar av dem som överlever drabbas av någon form av sen komplikation, hälften av dessa av allvarligare slag. Komplikationerna kan vara större eller mindre och av olika art, exempelvis medicinska, kognitiva, psykologiska och/eller sociala. Gemensamt för alla är att de på olika sätt och i olika grad kan försvåra livet och vardagen för den drabbade.

ALMERS HUS

## KALENDARIUM

| | |
|---|---|
| 5–12/6 | Rekreation |
| 12 – 19/6 | Rekreation |
| 19 – 26/6 | Rekreation |
| 26/6 – 3/7 | Visommist |
| 3 – 10/7 | Rekreation |
| 10 – 17/7 | Rekreation |
| 17 – 24/7 | Rekreation |
| 24 – 31/7 | Rekreation |
| 31/7 – 7/8 | Visommist |
| 7 – 14/8 | ????OBS!!! |
| 14 – 21/8 | Rekreation |
| 21 –28/8 | Rekreation |
| 28/8 – 4/9 | 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

KÖRBERG+ÖBERG

# 300 SKÄL ATT TESTAMENTERA TILL BARNCANCERFONDEN.

Och alla är precis lika viktiga. Varje år drabbas närmare 300 barn i Sverige av cancer.
Mitt i all bedrövelse är den goda nyheten att tre av fyra barn numera överlever sin cancer. Till stor del tack vare de framsteg som har gjorts inom forskningen.
Barncancerfonden finansierar mer än 90 procent av all forskning i Sverige om barncancer. Vår vision är att alla barn som drabbas ska bli friska igen. För att nå dit behövs mer forskning. Och mer pengar. Därför behöver vi din hjälp.
Beställ vår testamentsbroschyr på www.barncancerfonden.se eller ring 08 - 584 209 00.

BARNCANCER FONDEN

**PG 90 20 90-0**

Barncancerfonden är en ideell organisation som beskyddas av H.M. Drottningen. Barncancerfonden finansierar mer än 90 procent av den svenska forskningen kring barncancer.
Verksamheten är helt beroende av frivilliga bidrag från privatpersoner, organisationer och företag. Telefon: 08-584 209 00. www.barncancerfonden.se

Barn&Cancer 3-05 bak 05-05-17 14.48 Sida 27

# 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.

Barn&Cancer 3-05 bak 05-05-17 14.48 Sida 28

**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

ÖLA LINDHOLM

**”INNAN JAG VISSTE ORDET AV SÅ SVALDE HAN MIG HEL.**

**I MAGEN TRÄFFADE JAG EN VACKER FLICKA OCH TVÅ JÄTTESKÖLDPADDOR.”**

FOTO: SVT

**OLA LINDHOLM**

Ola Lindholm är 34 år, men säger att han fyller 12 nästa år. Han bor i Stockholm, men är uppvuxen i Karlshamn, Blekinge. Just nu är han aktuell som programledare i SVT:s stora familjeunderhållningsprogram Wild kids – det stora äventyret.

Ola började som programledare på Z-TV och P3. 1999 kom han till SVT, där han både varit med i barnprogrammet Myror i brallan och Söndagsöppet. Dessutom har han varit programledare för Melodifestivalen 2004, haft sin egen talkshow på Mosebacke i Stockholm samt en massa andra tv-uppdrag, exempelvis Världens Barn.

År 2002 blev han Grammisvinnare i kategorin Årets bästa barnskiva med ”Ola och Gorillan”. Men innan Ola började jobba med tv och radio jobbade han med utvecklingsstörda, som lägerledare, trubadur (tvättbräda), bogserbåtsmatros, ölhallskock och fotbollstränare.

# En resa att berätta om

Du kanske har tittat på Wild Kids på lördagarna i vår. Kanske drömt om att få vara med. Drömt om att vara med om ditt livs största äventyr. Nu ska jag berätta om mitt största äventyr.

Jag seglade på ett stort skepp i Söderhavet tillsammans med några kompisar. Vi var där för att sola och bada och ha roligt på stränderna på dom vackra öarna. En dag dök jag ner i det klarblåa vattnet för att titta på korallreven. Jag simmade omkring i lugn och ro när jag kände att jag inte var ensam. Jag vände mig om och såg en gigantisk val simma rakt emot mig med munnen öppen. Innan jag visste ordet av så svalde han mig hel. I magen träffade jag en vacker flicka och två jätteköldpaddor. Dom hade varit där i flera dagar.

Helt plötsligt kände vi en väldig vind och hörde ett fruktansvärt bröl. Vi flög genom halsen på valen och långt upp i luften och hamnade mjukt på stranden på en öde ö. Valen hade nyst upp oss i paradiset. Där levde vi på kokosnötter och red omkring på våra sköldpaddor till en dag när en stor ubåt kom upp ur vattnet. Luckan öppnades och en stor rysk kapten med jättemustasch välkomnade oss ombord. Sedan färdades vi genom haven till en sibirisk hamn där vi gick iland. Genom snö, is och stormar, klädda i vargskinnspälsar, vandrade vi över tundran tillsammans. Jag, den vackra flickan och våra två sköldpaddor. När vi trodde att vi skulle frysa ihjäl kom det en isbjörn och bar oss till Finland. Där hittade vi en bastu som vi kunde värma oss i. Gubben som ägde bastun var 132 år gammal och pratade 56 språk. Han gav oss en gammal skattkarta och sa att han var för gammal och trött för att söka efter skatten.

Kartan ledde till Egypten, så vi lånade gubbens kanot och började paddla. Ibland drog sköldpaddorna oss och ibland låg dom och sov i kanoten när vi paddlade. Efter tre månader steg vi iland i Egypten och följde kartan rakt ut i öknen, tills jag snubblade på något hårt. När vi började gräva hittade vi en gömd pyramid som varit försvunnen i tusentals år. Och längst in i pyramiden stod skatten. Det var en liten ask med en litet papper i. På pappret stod det bara: Har du drömt dig hit är du den rikaste människan på jorden.

Och så är det. De största äventyren kan bara upplevas i hjärtat. I hjärnan. I självaste själen.
Blunda och dröm dig bort. Det finns inga gränser. Ibland är det underbart och ibland hemskt. Men var gång vi öppnar ögonen har vi gjort något ingen annan gjort förut.

Lycka till på resan. Glöm inte att ta med lite godis!