# BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 3 2007** >>>

## Sjukhusclown på tillväxt

## Skonsammare strålning med proton

**”Som förälder ska man våga ställa de små extra frågorna”** Sidan 8

BARNCANCER FONDEN

## INNEHÅLL NR 3 2007 >>>

**Hej clown!..... 6–7**
Att ligga på sjukhus är en stor påfrestning för ett sjukt barn. Mycket är skrämmande och allvarligt. Allt som kan avleda för en stund är välkomna avbrott. Och roligast av alla är kanske när sjukhusclownen kommer på besök. Vi har träffat 22-åriga Lina Hastegård som har bestämt sig för att bli sjukhusclown och som själv har legat på sjukhus som liten.

**Livskvalitet i slutskedet..... 8–9**
En av våra läsare ville läsa mer om hur man gör för att få ett liv med kvalitet när man har ett barn som lever på övertid. Vi pratade med Anki Wide Karlsson som varit i samma situation och som har skrivit boken "Det är ju cancer" samt startat Linas Livsglädjefond efter sin dotters död. Dessutom samtalade vi med sjukhusprästen Lars Björklund som arbetat i 22 år på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

**Bilder som läker..... 12–13**
Genom att teckna och måla får barn möjlighet att bearbeta känslor som de kanske inte kan beskriva med ord. Det kan vara en viktig hjälp för att kunna stå ut i en svår situation. På avdelningen Barn 3 på Norrlands universitetssjukhus i Umeå arbetar man sedan tolv år med bildterapi.

**Ung forskare jagar gener..... 16–17**
Lika viktigt som forskningen kring barncancer är det att säkra återväxten av unga forskare. Det uppmuntrar Barncancerfonden genom att prioritera medel för så kallade post doc-tjänster. I år går 20 miljoner kronor till tio nya tjänster för unga forskare. En av dem är Marcus Järås som är på jakt efter gener som orsakar barnleukemi.

**Nya medier för insamling .....18**
Det skrivs mycket just nu i medierna om den virtuella världen Second Life. När Barncancerfonden fick möjlighet att samarbeta med det svenska initiativet Second Sweden i en välgörenhetsgala vaknade intresset för att testa mediet och se vad det kunde ge. Välgörenhetsgalan väckte mycket uppmärksamhet men gav även reda pengar till fonden.


# Nya vägar

**BARN MED CANCER GENOMGÅR** ofattbara påfrestningar. Det är en tuff tid med alla behandlingar. Påfrestningarna är både fysiska och psykiska. Någonstans i all ovisshet finns rädslan för det ogripbara, att man är en av de få som inte ska klara sig. Det är verkligheten, the real world.

Barncancerfonden har ett enormt ansvar gentemot barnen. Ett ansvar att hela tiden göra vårt bästa för att samla in pengar till forskning, omvårdnad och information.

Att göra vårt bästa.

Det betyder att vi aldrig får nöja oss. Vi måste hela tiden hitta nya former för insamling och nya metoder att nå ut. För vi vet att de kanaler vi har inte räcker. Inte på långa vägar.

I slutet av april genomförde Barncancerfonden en välgörenhetsgala i Second Life. Det är en virtuell värld uppbyggd i 3D som nås via datorer. Barncancerfonden är den första ideella organisationen i Sverige som förekommer i ett sådant sammanhang.

Personligen tycker jag att det är oerhört spännande med en helt ny värld där möjligheterna är oändliga. Framför allt öppnar det för nya givargrupper och förhoppningsvis når vi fler yngre personer genom Second Life.

På galan uppträdde en rad artister gratis, omkostnaderna för fonden är noll och utfallet blev över 10000 kronor. Men det viktigaste av allt är att vi etablerade kontakt med en mängd nya potentiella givare. Givare som visade ett stort intresse för vår verksamhet.

Det är verkligheten, Second Life.

Nu vill jag uppmana alla våra läsare att höra av sig med idéer om hur vi ska hitta ännu fler sätt att samla in pengar till den livsviktiga forskningen. Oavsett om det är i "the real world" eller i den virtuella världen.

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



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: Banérgatan 16, Stockholm.
ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Karin Forslund.
PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Hasse Bergman.
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 2007, OMSLAGSFOTO: Krister Halvars, 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 oktober 2007.

EN DAG MED...

KASPER JOHANSSON

# Kasper vill ha en guldfärgad Ferrari

**KASPER BOR I** en grå villa i Sörberge i Timrå utanför Sundsvall tillsammans med mamma Lena och mammas man Markus.

I dag har han varit ute och cyklat efter skolan och fritids. Det finns en skogsdunge nära huset där Kasper och hans kompisar Linus och Alexander brukar leka.

Det är spännande att spela tv-spel också, tycker Kasper.

– Jag har Star Wars, ett djurspel och ett spel där man kör bilar. Star Wars är roligast. Det kan jag spela ensam och jag kan välja vilken figur jag vill vara. Och så får man fäktas med lasersvärd. Det är jättekul. Jag har även småfigurer av superhjältar som jag leker med. Det är Spindelmannen, Superman och Ninja Turtles, men andra gubbar också.

I januari var Kasper en vecka på Ågrenska tillsammans med mamma och Markus.

– Där träffade jag en kille som heter Filip. Vi spelade basket i gymnastiksalen. Det hade jag aldrig gjort förut. Och så träffade jag Ellinor som var med i förra numret av tidningen, berättar Kasper.

På hemvägen från Ågrenska åkte Kasper och hans familj till Stockholm där de besökte Skansen och Junibacken.

– På Skansen fanns två krokodiler. En var i vattnet. Den andra såg jag tänderna på. På Junibacken gick jag i trapporna i de små husen, vuxna fick inte gå där för då brakade det, berättar Kasper.

– I sommar kanske vi åker till Göteborg och går på Liseberg. Det ska bli kul, för där har jag aldrig varit.

Annars brukar familjen vara i stugan i Hotagenfjällen i Jämtland på somrarna. Dit brukar även mormor och morfar och mammas kusiners barn från Holland komma på besök.

– Vi går i skogen, gör upp eld, badar bastu och tittar på tjurarna som går i hagen nedanför huset.

Kasper gillar inte bara tv-spel och att cykla med kompisarna. Bilar är också ett stort intresse.

– Jag gillar bilar. Vi har både en Opel och en Golf. Förut hade pappa flera amerikanska bilar också, berättar Kasper.

Därför blir yrkesvalet kanske inte så svårt.

– Jag vill ha en bilverkstad när jag blir stor. Det är roligt att laga och tillverka saker, säger Kasper, som redan bestämt vilken bil han själv ska ha.

– En jättefräck Ferrari som ska vara guldfärgad. Men jag ska inte måla om den själv. Det får någon som jag har anställd göra, säger Kasper bestämt.

**Kasper Johansson var fyra år då han började kräkas på morgnarna. Efter en skiktröntgen på Sundsvalls sjukhus konstaterades en tumör i lilla hjärnan, stor som en golfboll.**

**Kasper opererades två dygn senare på Umeå universitetssjukhus med lyckat resultat.**

**Tumören visade sig vara en medulloblastom. Förutom operationen ingick strålning och cytostatika i behandlingen. I dag går Kasper på kontroller och rehabilitering. Cytostatikabehandlingen har bland annat medfört att han fått nedsatt hörsel. Han äter sköldkörtelhormoner för att förhindra struma och ska kanske medicineras med tillväxthormoner för att fortsätta växa normalt.**

**På grund av sjukdomen och behandlingen har Kasper missat första skolåret. I dag går han i en skolförberedande sexårsgrupp.**

TEXT: KEROLD KLANG FOTO: SVANTHE HARSTRÖM

# Raska ben stöttar fonden

**EN HÄRLIGT SOLIG** lördag i början av maj var det premiär för Let's Walk, ett arrangemang för alla som gillar att promenera. Snabba som långsamma gångare kunde välja mellan två banor genom den vackra miljön i Ekoparken på Norra Djurgården i Stockholm. Sträckorna var fem respektive tolv kilometer med start och mål vid Frescati. De deltagare som gick den långa banan runt Brunnsviken fick bland annat se Frescati Hage, Bellevueparken, Stallmästaregården och Hagaparken.

Förutom välmående och kondition till deltagarna så gick 15 kronor per anmäld person direkt till Barncancerfonden. Arrangörerna, som även arrangerar några av de riktigt stora loppen som Stockholm Marathon och Tjejmilen, vill hjälpa till och stötta välgörenhetsorganisationer i och med sina lopp.

– Det är kul att initiativet kommer från arrangörerna av Let's Walk och att de tänkte på Barncancerfonden när de sökte en välgörenhetsorganisation. Det bekräftar att vårt varumärke är starkt, säger Anne Bergsten, insamlings- och marknadsansvarig på Barncancerfonden samt deltagare på Let's Walk.

Med totalt 1 165 deltagare på Let's Walk blev summan till Barncancerfonden 17 475 kronor.

Let's Walk arrangeras av Hässelby SK, Spårvägens FK och Korpen i samarbete med Asics och Löplabbet.

# Mjölksyra gav pengar

**FÖR NIONDE ÅRET** i rad ställde motionärer i norra Sverige upp på Spinn För Livet. I år spann lag från Överkalix, Boden, Luleå, Örnsköldsvik, Umeå, Sundsvall och Östersund ihop sammanlagt 222 000 kronor till Barncancerföreningen Norra. Lagmedlemmar avlöste varandra för att kunna cykla oavbrutet i tolv timmar. Utöver de deltagande lagen hjälpte organisationer, företag, privatpersoner och inte minst friskvårdsanläggningarna med sin personal till att dra in pengarna. Totalt deltog nästan 1 300 personer i Spinn För Livet 2007. Bara i Luleå samlade man in 134 000 kronor, men så var det också här det startade för nio år sedan och engagemanget är kanske extra starkt. Det var personalen på träningscentret Step In som ville göra någonting för cancersjuka barn. Resultatet blev ett uthållighetstest på 12 timmar. Hitintills har Spinn För Livet spunnit in nästan en och en halv miljon kronor till Barncancerföreningen Norra. Spinn För Livet började i år så smått att sprida sig även till andra Barncancerföreningar i Sverige, bland annat Barncancerföreningen Södra nappade på idén. Nästa år väntas flera av föreningarna vara på gång.

FRÅGA FÅR SVAR

HAR DU EN FRÅGA OM BARNCANCER SOM DU GÄRNA VILL ATT VI TAR UPP I SPALTEN "FRÅGA FÅR SVAR"? SÄND DEN TILL OSS PÅ REDAKTIONEN: REDAKTIONEN@BARNCANCERFONDEN.SE SÅ KANSKE DET BLIR JUST DIN FRÅGA SOM BESVARAS I KOMMANDE NUMMER AV BARN & CANCER.

## Vad händer när en cancerpatient strålas?

**JACK LINDH, BARNRADIOTERAPEUT vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, svarar:**

–Strålbehandlingen är oftast del i en så kallad kombinerad behandling, där patienten kan ha blivit opererad och/eller fått cytostatika. Innan strålbehandlingen får barnet och föräldrarna träffa en "stråldoktor" som undersöker och berättar hur strålbehandlingen går till. För att träffa rätt med strålen tittar läkaren både på röntgenbilder från diagnos och på bilder som tas när strålningen ska starta. Därefter görs en dosplan, och strålen ställs in för att få bästa effekt på tumören och skona så mycket frisk vävnad som möjligt. Inställningen av strålfälten görs på en simulator. Själva behandlingen, när den kommer igång, går rätt fort – cirka 15-20 minuter per gång. En behandling om dagen brukar ges i tre till fem veckor, beroende på tumörsort. Små barn kan ha svårt att ligga stilla och behöver därför sövas inför strålningen.

När strålen träffar tumören skadas tumörcellerna så deras inneboende förmåga att leva vidare och dela sig till nya celler hindras. Meningen med strålbehandlingen är att få bort tumören, vilket fungerar eftersom tumören oftast är strålkänsligare än normal kroppsvävnad.

Läs mer om olika sorters strålning och biverkningar på sid 14.

STEFAN BORGIUS

# Guldregn över Aron

**ARON ANDERSON SOM** syns i Barncancerfondens senaste kampanj, kan bada i guld. I början av april under junior-VM i Johannesburg, Sydafrika, tog han hem förstaplatsen i rullstolsåkning på sträckorna 800 meter, 1 500 meter och 5 000 meter, de grenar han siktar på i nästa års Paralympics i Beijing, Kina. Segervapnet blev snabba spurter.

– Det blev ganska långsamma och taktiska lopp. Skönt att vinna, säger Aron Anderson.

Härnäst blir det ett par seniorlopp, bland annat deltar han i ett uppvisningslopp när världens bästa friidrottare möts för Golden League-tävlingen i Oslo i juni.

– Då kommer det att gå undan lite mer.

## TRE DELTAGARE PÅ LET'S WALK 2007

## Vad tycker du om att 15 kr går till Barncancerfonden? Vad motiverar dig till att skänka pengar? Hur vill du helst bli kontaktad?

**ULRIKA MEHL,**
**Sundsvall, från företaget Metso Paper som ställer upp med 55 av 100 anställda på Let's Walk.**

– Jag tycker det är fantastiskt. Det är ett mycket bra sätt att skänka pengar till en sådan viktig verksamhet.

– Att jag får information om vart pengarna går och att det finns ett synligt resultat av det arbetet. Sedan är det givetvis alltid lite extra motiverande när det är behjärtansvärda ändamål som exempelvis forskning kring barncancer.

– Tv-galor har ju en enorm genomslagskraft, men även insamlingsaktiviteter och verksamheter lokalt är viktigt. En lokal närvaro ger mer interaktivitet, det skapar dialog.

**HELENA STURESSON,**
**Segeltorp.**

– Det är alldeles utmärkt. Jag tycker att det kan vara mer pengar än 15 kronor när det går till en sådan bra sak.

– För mig är det självklart att skänka pengar och jag tycker att alla som kan ska göra det. Att bli motiverad att bidra till Barncancerfonden är ganska lätt. Deras verksamhet är allvarlig och de drabbade är barn.

– Jag tycker att en bra kanal är att bli uppringd. Jag har skänkt pengar flera gånger på det sättet. Framför allt för att det är ett bra sätt att kommunicera och att jag direkt kan få svar på mina frågor.

**GUNNEL DANIELSSON,**
**Tyresö.**

– Helt suveränt! Men jag tycker att arrangörerna kunde skänka mer än 15 kronor. Särskilt som det är så mycket sponsorer med på Let's Walk. Jag deltar på ganska många sådana här "jippon" och ofta kan det vara ungefär 50 kronor som går till någonting behjärtansvärt. Men det är roligt att ställa upp på arrangemang som ger mer och alla bidrag är bra oavsett storleken.

– Att jag är säker på att pengarna når det ändamål som är sagt.

– Det här tycker jag är ett bra sätt. Jag söker mig till sådana här evenemang. Jag bidrar till en bra sak och får samtidigt själv motion. Det är fantastiskt.

Lina Hastegård presenterar sig som en helt vanlig tjej, förutom att hon är väldigt barnslig. Det yttrar sig i ett sprudlande humör, mycket skratt och en vilja att spela teater. Egenskaper som låter som en varudeklaration för en sjukhusclown. Vilken tur att Lina har bestämt sig för att bli just sjukhusclown.

# Hej

KRISTER HALVARS

Lina Hastegård har hunnit bli 22 år. Hon har gått en teaterutbildning för att lära sig grunderna inom teater och för att få öva, öva, öva. Nu går hon en utbildning i sömnad och vävnad för att sy sin clowndräkt. Bitarna faller på plats. Men vägen till målet är inte enkel. Som tur är har Lina bestämt sig och då handlar det om att envist arbeta vidare för att drömmen ska bli sann. Hon har kontaktat Clownronden, en grupp sjukhusclowner som besöker barnkliniker i Sydsverige, och hoppas få följa med och se hur de jobbar.

– Jag brinner för teater, jag har bra mimik, men min främsta fördel är att jag har erfarenhet av att ligga på sjukhus. Jag vet hur det känns och vad man behöver, säger Lina Hastegård.

När hon var 11 år upptäckte läkarna en hjärntumör. Det tog ganska lång tid innan hon fick rätt diagnos. Huvudvärken avskrevs som migrän eftersom det fanns i familjen, illamåendet och viktminskningen trodde hennes husläkare berodde på anorexi. Under en mycket jobbig period satt hennes lärare med i matsalen för att se till att hon åt sin mat. Som kom upp ändå.

Till slut åkte Lina och hennes mamma till Falun för att söka hjälp och då upptäckte läkarna en hjärntumör. Det blev operation, cytostatikabehandling och slutligen strålning. Vissa behandlingar kunde hon få i Falun, men ofta fick Lina och hennes mamma åka till Uppsala.

– Då fick vi låna en lägenhet av barncancerföreningen som låg i närheten av sjukhuset, och det var toppen.

**BEHANDLINGARNA PÅGICK** under ett år. På frågan hur hon upplevde sin sjukhustid svarar Lina lite oväntat att hon stormtrivdes.

– Ja, det låter kanske konstigt, men jag älskade sjuksköterskorna och läkarna. På morgonronden när läkarna undrade hur jag mådde svarade jag alltid: Bra! Det var väl knappast det förväntade svaret och till slut så skrattade de bara.

Lekterapin betydde mycket för Lina som alltid älskat att pyssla. När hon var infektionskänslig gick hon och hennes mamma ner på kvällarna då ingen annan var där. Mamma är skräddare och gillar också att pyssla.

– När man ligger på sjukhus behöver man hålla på med någonting och inte bara ligga stilla. Mamma läste mycket för mig så att jag kunde fantisera mig bort. Dessutom var hon duktig på att skämma bort mig. Det behövs i den situationen, även om det är jobbigt för syskonen.

Någonting som hon blev mycket glad över under tiden på sjukhuset var bunten med brev som varje vecka kom från klasskompisarna.

– Tack vare breven kände jag att jag hade kontakt med alla trots att vi inte kunde träffas. Det var jätteviktigt för mig.

**DET VAR PÅ GYMNASIET** som Lina bestämde sig för att bli sjukhusclown. Hon låg vaken flera nätter i rad och planerade i detalj hur det skulle gå till, hur hennes vagn skulle se ut och att hon skulle sy saker till barnen.

– Jag har massor av planer!

Hennes familj tycker att det är jätteroligt att hon vill bli sjukhusclown. Även om Linas mamma skakar förundrat på huvudet över att hon överhuvudtaget vill tillbaka till ett sjukhus.

– Mina kompisar tycker att det är coolt, och folk jag möter blir intresserade och bombarderar mig med frågor.

Lina vet att barn som ligger på sjukhus behöver tänka på någonting annat – och att få vara den som kommer på besök och är rolig, mysig och hittar på skojiga saker är hennes dröm. Förhoppningsvis en dröm som snart är sann.

**VICTORIA WAHLBERG**

# clown!

"Tack vare breven kände jag att jag hade kontakt med alla trots att vi inte kunde träffas. Det var jätteviktigt för mig."

I nästa nummer av Barn & Cancer kommer sjukhusclownen Camilla Högström berätta mer om yrket.

**Det kom ett telefonsamtal med en viktig fråga till redaktionen:**

**”Hur får vi som har ett barn som lever på övertid ett liv med kvalitet?”**

**Vi har intervjuat två personer med stor kunskap och erfarenhet i ämnet: Anki Wide Karlsson, grundare av Linas Livsglädjefond, och Lars Björklund, som i 22 år varit sjukhuspräst i Uppsala.**

BENGT ALM

Anki Wide Karlsson tror framför allt att lyssna, fråga och göra det bästa av dagen som kommer är viktiga ingredienser i den tid som finns kvar.

# Det är nuet som gäller

Lina Wide Karlsson skulle fylla sju år när hon fick diagnosen leukemi.

Under den nästan tre år långa sjukdomstiden som följde såg föräldrarna till att i möjligaste mån uppfylla dotterns önskningar i vardagen.

–Vi gick på bio, åkte på små utflykter till stan eller gjorde korta resor. Vi gladdes åt det lilla, berättar Linas mamma Anki Wide Karlsson.

Ett övergripande råd som Anki ger till barncancerdrabbade familjer som söker livskvalitet är att inte ha alltför höga ambitioner.

– Gör inte en så stor grej av saker. En resa kanske inte funkar som man har tänkt sig och då måste man vara flexibel. När Lina till exempel vaknade på morgonen och ville åka till mormor kommunalt, var det bara att packa väskorna och åka. Jag kände att jag skulle ha ångrat mig senare om vi inte tog tillfället i akt och for medan Lina hade kraften och viljan. Visst fick jag ibland panikångest inför vissa resor och tänkte att ”Det här går aldrig”, men man hittar alltid lösningar. Det enda viktiga är ju egentligen att alla mår bra i stunden.

**NÄR NIOÅRIGA LINA** gick bort efter nästan tre års kamp mot sjukdomen bestämde sig föräldrarna Anki och Linus för att starta Linas Livsglädjefond.

– Vi vill ge barncancerdrabbade familjer en möjlighet att sätta lite extra guldkant på vardagen, genom att ge dem snabba bidrag till resor, aktiviteter eller saker som barnet önskar sig, säger Anki.

Genom Linas Livsglädjefond kan drömmar förverkligas omgående, eftersom bidragsansökningar görs direkt genom sjukhuspersonal som känner barnet.

– När ett cancersjukt barn mår bra vet man aldrig hur länge energin kommer att vara – det är nuet som gäller. Då finns det inte tid för långdragna intygsprocesser.

Finns det något du önskar att du hade gjort annorlunda?

– Inte när det gäller Lina. Men jag kan ibland undra hur syskonen egentligen upplevde tillvaron, när Lina alltid var i centrum. Samtidigt kände jag att vi gjorde rätt. Jag skulle nog göra likadant i dag.

Efter Linas bortgång skrev Anki den dagboksbaserade boken ”Det är ju cancer”. Hon skrev den framför allt för att Linas lillebror och lillasyster (Lucas och Alice som i dag är 14 respektive 11 år) i framtiden ska kunna läsa om sin uppväxt och lättare kunna förhålla sig till den svåra tiden.

– Än har de inte läst boken, men den blir nog intressant för dem den dagen de själva får barn, tror Anki.

**HAR DU NÅGOT TIPS** på hur livskvaliteten kan höjas under behandling och vistelser på sjukhus?

– På sjukhuset upplevde jag att många föräldrar samlades i fikarum för att gnälla över hur läkare och sjukhuspersonal gjort en massa fel. Jag och Linus lärde oss i stället att bli ett team med personalen och läkarna. Vi var tydliga och vi kämpade ihop. Mitt råd är att jobba tillsammans med sjukhuspersonalen i stället

för att förtala den. Det är lätt att bli bitter.

– Dessutom involverade vi och lyssnade på Lina. Jag uppmuntrade henne att alltid säga vad hon tyckte, för att lösa problem när de uppstod. Om hon hade svårt att svälja stora tabletter och i stället ville ha medicin i flytande form, var det viktigt att hon genast sa det i stället för att senare vägra att ta tabletterna. Som förälder ska man våga ställa de små extra frågorna.

– Ett tips är också att som föräldrar dela upp tiden mellan hem och sjukhus, och att turas om att sova på sjukhuset. På så vis blev jag och Linus lika delaktiga, både på sjukhuset och på hemmaplan. Vi visste vad den andra gick igenom och respekterade varandras insats.

Utan den överenskommelsen hade hon förmodligen valt att stanna kvar på sjukhuset med Lina hela tiden, säger Anki. Men nu var det ändå skönt att komma hem och sova i egen säng varannan natt, och få umgås mer med Lucas och Alice.

– Genom att dela upp tiden och avlasta varandra får man full tillit till sin partner. Ingen går under av pressen och ingen hamnar utanför.

**HUR PÅVERKAS BARNETS** livskvalitet av att föräldrar, släkt och vänner visar sin sorg?

– Det finns inget rätt eller fel, det är som det är – man kan inte rå för att man är ledsen.

– Men om man tänker sig hur barnet känner, så är det förstås hemskt jobbigt att se sina närmaste förtvivlade hela tiden. Jag säger inte att man ska ta på en mask och spela teater, men ett bra sätt är att försöka vara närvarandet i nuet. Glädje är bra.

– Jag brukade tänka att ”gråta får man göra någon annanstans än inför barnet”, och själv brukade jag gråta i duschen. Andra väljer bilen. Man får hitta sina egna andningshål.

– Det viktigaste är att känna efter och ta till sig de råd som funkar för en själv. Då blir det också bäst för barnet.

**KATARINA AHLFORT**

Läs mer om Linas Livsglädjefond på www.linaslivsgladjefond.se

# Ärlighet och kunskap ger trygghet

**– MÄNNISKAN BLIR TRYGG** i sin livssituation genom sann kunskap. När föräldrar är uppriktiga och ärliga om sjukdomen kan barnet förhålla sig till sin sjukdom, säger Lars Björklund, som i 22 år varit sjukhuspräst.

Levnadsvillkoren för cancersjuka barn har förändrats radikalt under Lars Björklunds år som sjukhuspräst på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

– I dag, när allt fler cancersjuka barn överlever allt längre, uppstår en ny frågeställning: ”Hur ska man hantera ’övertiden’, så den inte präglas av oro utan av livslust?” Där tror jag på verklighetsförankring, säger Lars Björklund.

Han rekommenderar att barnet får en vuxenkontakt utanför familjen, en läkare eller annan sjukvårdspersonal som barnet har förtroende för. Det är helande att få dela tankar om sjukdomstillståndet med en tredje part.

**DE SENASTE SEX ÅREN** har Lars arbetat som präst på Sigtunastiftelsen. Men under åren som sjukhuspräst var han en värdefull vuxenkontakt för flera av barnen på barncanceravdelningen i Uppsala.

– I den rollen är det viktigt att vara observant på att inte ta över känslan hos barnen. En 15-årig flicka som kom till mig för att prata krävde vid vårt första möte att jag inte skulle visa mig ledsen. Jag fick absolut inte gråta när hon pratade om sin sjukdom, sa hon. Hon ville inte diskutera cancer med sina föräldrar, för hon ville inte göra dem ledsna. ”Jag är proffs på det här, så det klarar jag”, sa jag till flickan.

– Det viktiga är att inte vara rädd för att besvara alla frågor som barnet har. Information ökar tryggheten för barnet, även om läget ser dystert ut.

– Dessutom kan föräldrarna behöva stöd utanför familjen. Under mina år som sjukhuspräst var det många som kom till mig för att orka vara föräldrar, säger Lars.

Att ge och känna omsorg är också en viktig del i processen med att skapa livskvalitet.

– Omsorg kan innebära att man gör det så fint som möjligt på sjukhuset för barnet. Jag minns en flicka som fick skapa hemmiljö på sjukhuset och göra rummet till sitt genom att hänga upp egna tavlor och ta med böcker och ett bord hemifrån. Livskvalitet kan finnas i att låta det vanliga livet finnas i den ovanliga livssituationen på sjukhuset.

T. M. BUSCH-CHRISTENSEN

Sann kunskap och en insikt i vad som ska hända hjälper barnet att förhålla sig till sin sjukdom, anser Lars Björklund.

**VARJE MÄNNISKA I KRIS** har behov av att gestalta sin vånda utanför sig själv, för att kunna förhålla sig till den. Här är leken väldigt viktig för de små barnen. För tonåringar gäller ofta musik och spel.

– Även data- och tv-spel kan vara en kreativ plats. Jag tror att man kan läsa in sin egen livshistoria i en del symbolvärldar med kampen mellan ont och gott.

Lars Björklund påpekar vikten av att föräldrar respekterar de personliga överlevnadsstrategier som barnet utvecklar för att klara av sin sjukdom.

– Det kan handla om att spela mycket dataspel, att gå ut mycket med kompisar, att ha ständiga tankar på döden eller att inte vilja prata om sjukdomen. Men barnet ska inte särbehandlas hemma och vinna någon fördel genom sin sjukdom, det blir ingen friskare eller lyckligare av. Ett barns liv är något som pågår och man bråkar och tjafsar ibland. Att ge känslorna tillåtelse ger en bra livsmiljö.

**KATARINA AHLFORT**

Varannan vecka i skolan och varannan vecka på sjukhus. Därtill de komplikationer som behandlingen ger i form av håravfall och mindre ork. Det där är inga problem, enligt Henrik Nord som tycker att livet är ungefär som vanligt.

# ”Jag får ha mössa i klassru

En vecka före jul 2006 fick Henrik Nord och hans familj besked om att han hade T-cellslymfom non-Hodgkin, en tumör mellan hjärta och lunga. Sedan dess har skolarbetet varvats med att ligga på Umeå universitetssjukhus eller Östersunds sjukhus, en vecka på varje ställe.

– Det känns lite konstigt. När jag kommer till sjukhuset påminns jag om att jag är sjuk. När jag är hemma kan jag glömma bort det. Det är skönt att vara hemma med kompisarna, säger Henrik Nord.

Han tycker inte att sjukdomen och de många sjukhusvistelserna har ändrat så mycket i hans liv. Det är tråkigt de veckor han är borta hemifrån, men när han kommer hem är både vardagen och kompisarna som vanligt. De veckor han ligger på sjukhus håller han kontakt med kompisarna via MSN och ibland kommer någon till sjukhuset och hälsar på.

– När jag är på sjukhuset vill jag hellre vara med kompisarna. Men ibland, om det är någon jobbig uppgift i skolan, vill jag hellre vara på sjukhuset.

**KLASSKAMRATERNA** pratar inte så mycket om Henriks sjukdom. Kanske för att de fick svar på de flesta frågor av konsultsjuksköterskan som kom till skolan och berättade om cancer.

– De frågar hur jag mår, om jag känner av min medicin och vad jag gör när jag är på sjukhuset, men annars pratar vi inte så mycket om det.

Vad gör du när du är på sjukhuset?

– Kollar på tv och sitter vid datorn.

Och när du är hemma?

– Är med kompisar och så.

JOHAN GUNSÉUS

# på mig
# mmet”

”Mina närmaste kompisar har gett mig stöd att verkligen vilja gå i skolan.”

Har du märkt några reaktioner från kompisarna? Är de rädda för sjukdomen och för att ta kontakt med dig eller beter sig alla som vanligt?

– Någon enstaka har backat lite. Förut kanske de sa hej och stannade och pratade lite, nu kanske de säger hej och går iväg. Men det gäller främst personer som jag inte känner så väl. De andra är som vanligt. Mina närmaste kompisar har gett mig stöd att verkligen vilja gå i skolan, säger Henrik Nord.

– Om jag har ändrat mig sedan jag blev sjuk? Det vet jag inte, men jag tror inte det. Det som känns annorlunda är att jag får ha mössa på mig i klassrummet. Det får inte de andra ha.

Han får sjukhusundervisning när han orkar och vill, i snitt en eller ett par timmar per dag, och tycker själv att han hänger med bra i skolan.

– Jag ligger lite efter de andra men jag fattar det mesta.

**FÖRÄNDRINGAR HOS** sig själv är inte alltid så lätta att upptäcka. Särskilt inte när man är mitt uppe i en behandling. Henrik Nords föräldrar Leif och Ann-Christine ser däremot att vissa personlighetsdrag har stärkts.

– Han har aldrig gillat att stå i centrum, men nu är han ännu mer ödmjuk än tidigare. Sedan orkar han inte lika mycket som tidigare, och är rädd att vara en bromskloss för gruppen när de cyklar eller spelar hockey, säger Leif Nord.

– Vi lever inte ett vanligt liv men Henrik gör det när han är hemma, vilket är skönt. Kontakten med kompisarna har fungerat över förväntan. Det är lite speciellt med barn. Även om de inte ses under långa tider kan de sedan ses igen och då är allt som förut.

Leif Nord är övertygad om att inte bara Henrik utan även kompisarna mognar av det som hänt.

– När en nära kompis drabbas av cancer är det klart att de funderar lite på livet och vad som kan hända. Men gnabbet kompisarna emellan är detsamma.

Henriks mamma, Ann-Christine Nord, tycker att han har blivit mer mån om familjen nu än tidigare.

– Han har alltid varit mån om familjen, och nu märks det än tydligare. Han vill veta exakt när alla kommer hem och vill att vi ska fika tillsammans. Han vill känna mer närhet och tar inte lika mycket för givet som man annars lätt gör när man är tonåring.

**FÖRSTA MÖTET** med kompisarna efter cytostatikabehandlingen var inte lätt.

– Det är klart att det är jobbigt att träffa kompisarna igen när man är trött, äter kortison och är svullen i ansiktet, men allt fungerade bra. Mycket tack vare att Henrik och kompisarna hade mejlat och chattat så mycket innan de sågs. Henrik blev lugnare av det och kompisarna visste lite vad de hade att vänta när de skulle ses. Datorn har verkligen varit till hjälp, och är det fortfarande de veckor Henrik ligger på sjukhus.

Exakt när behandlingen kommer att vara klar vet ingen ännu, men troligtvis till sommaren.

– Då vill jag åka utomlands, sola, bada och bara koppla av. Och börja med hockeyträningen igen.

Målet för framtiden då?

– Komma till NHL och bli hockeyproffs.

**MARIA NILSSON**

Barn kan inte alltid sätta ord på sina känslor. Men i stället för att prata kan man använda bilden som ventil. På barncancerkliniken i Umeå arbetar man sedan tolv år med bildterapi.

# Bilder i stället för ord

**BILDTERAPIN TILLKOM** efter andra världskriget när amerikanska soldater behövde nya verktyg för att hantera sina upplevelser. På 60-talet kom den till Sverige och i dag finns det gott om forskning som stödjer bildterapins förtjänster.

På Norrlands universitetssjukhus är det Eva Eriksson som ansvarar för Bildterapin. Hon kommer varje måndag till och Barn 3, som avdelningen heter.

Eva Eriksson är från början bildlärare, men hon var tidigt nyfiken på bildterapi och tog kurser. 1998 gav universitetet i Umeå sin första kurs i ämnet och efter att ha gått den började Eva arbeta med bildterapi. Hon har jobbat på Norrlands universitetssjukhus sedan förra sommaren, innan dess hade hon bland annat arbetat med bildterapi bland flyktingbarn.

I bildterapin kan barn uttrycka känslor. Ibland blir orden för svåra för sjuka barn, kanske finns de inte ens. Andra gånger blir orden farliga, svåra att ta i sin mun. Då finns bilden.

Det handlar om att erbjuda en plats där barnen får möjlighet att skapa, undersöka och uttrycka sig med hjälp av till exempel bilder och skapande. Tanken är inte att barnen ska glömma bort sin situation, men det kan bli en stund av avkoppling.

– När barn ritar och målar gör de bilder av det de bär på, som tankar, känslor och erfarenheter av behandlingar, och lägger det utanför sig själva. Jag finns där, ser och bekräftar dem. Det är ett sätt att bearbeta och gör dem lugnare. Vi kan ibland prata om bilden efteråt, men bara om barnet själv vill, säger Eva Eriksson.

**FAMILJER KOMMER** från halva Sverige till Umeå för cancerbehandling och allt i deras tillvaro kretsar kring lasarettet, vården och behandlingen.

Eva går en rond på Barn 3 och konstaterar att sju av de sjuka barnen och ytterligare två syskon vill vara med den här dagen. Hon lägger snabbt ihop ett schema.

Några är svårt sjuka och ligger i sina sängar. Till dem plockar hon ihop ett set med papper, olika pennor och kritor och tar det med sig till barnens rum. Andra patienter som är på benen kommer till lokalen i slutet av korridoren, där de kan jobba med allt från blyertspennor till lera.

På väggen hänger en bild av ett knallrött flygplan mot kolsvart himmel som Eva fått av en patient.

– Det finns de som tycker sig kunna dra slutsatser av hur barn som ritar mörka teckningar mår. Att man jobbar med svart behöver inte betyda mer än att man gillar den färgen bättre än andra.

**TERAPIN SKER I** grupper eller enskilt, det får barnen styra. Föräldrar är välkomna, men Eva Eriksson brukar ge dem en öppning att hitta på något annat under en timme, så att inte deras närvaro ska blockera barnen.

– Många barn ritar inte de jobbigaste bilderna när deras föräldrar tittar på. Barn tar väldigt mycket hänsyn till sina mammor och pappor och försöker skydda dem, även från något som finns i en teckning.

– Inför mig behöver de inte ha några hämningar, så jag ser hellre att de vuxna vågar lämna sina barn en stund än att de är med.

Kan bildterapi skada på något sätt?

– Nej, barnen bestämmer vad de vill uttrycka, jag forcerar aldrig fram något. Barn kan göra bilder som kan verka skrämmande, men jag upplever aldrig att de inte tycker om att göra dessa bilder.

Eva har ett helt förråd med gamla teckningar hon samlat. Några har hon fått, andra sparar hon för att ta fram till patienter senare under behandlingen. Motiven på krit- och vattenfärgteckningar visar inte alls bara oro inför död eller olyckor, som man kanske skulle kunna tro.

– Det handlar om hemlängtan, om kompisar, sitt rum och skolan. De saknar allt det där vardagliga och normala, vilket ofta kommer fram hos mig.

**”Skapandet sker på barnens villkor, och genom bilden återfår de kontroll. De tar kommandot.”**

Eva Ericsson är bildterapeut vid Norrlands universitetssjukhus.

**ANDRA BILDER** handlar förstås om sjukdomen. Eva berättar om en treårig flicka som ritade teckningar under sin terapi. Hon ritade tre figurer, tre självporträtt. Först en bebis med hår, sedan en figur ”när håret fallit av” och slutligen en tredje flicka som är fem år gammal och som har fått tillbaka allt hår.

Många sjuka barn upplever att de har tappat kontrollen över sin tillvaro.

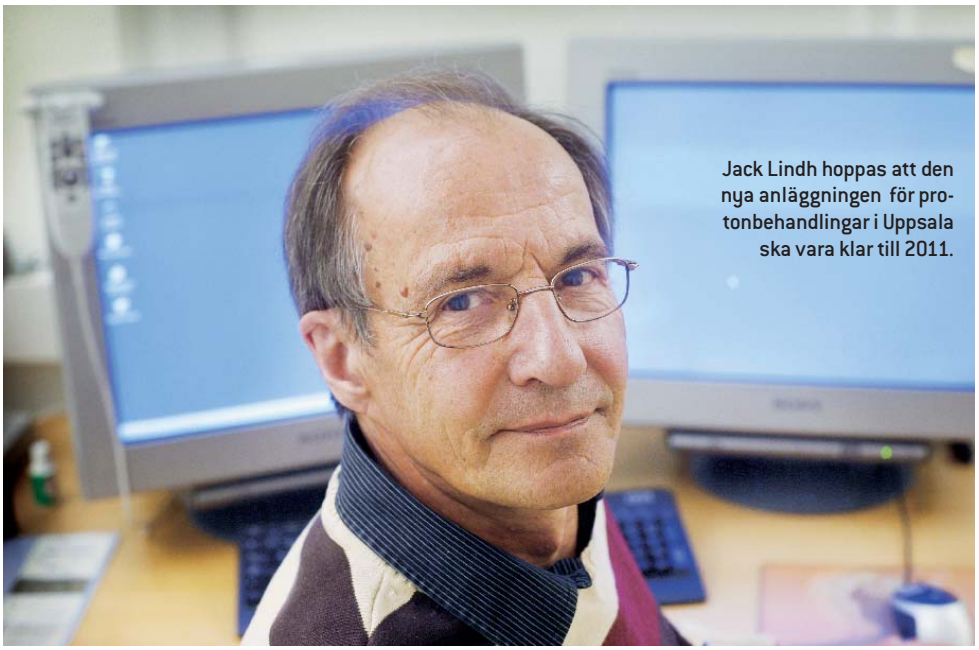
– Skapandet sker på barnens villkor, och genom bilden återfår de kontroll. De tar kommandot, och det både stärker och lugnar dem. Jag har till exempel sett teckningar där barn opererar läkare och det är deras sätt att ta över situationen, säger Eva och avslutar:

– Jag skapar ett tryggt sammanhang och försöker locka fram kreativiteten samt möter och ser dem. Bilden har de i sig.

**ANDERS BOSTRÖM**

JOHAN GUNSÉUS/SYNK

# Protonstrålbehandling skonar vävnad



JOHAN GUNSÉUS

Jack Lindh hoppas att den nya anläggningen för protonbehandlingar i Uppsala ska vara klar till 2011.

**Genom ny strålbehandlingsteknik kan skador på frisk vävnad och biverkningar begränsas.**

**– Protonstrålning är skonsammare än traditionell strålbehandling, och är därför särskilt värdefull vid behandling av barn, säger Jack Lindh, barnradioterapeut vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.**

**VARJE ÅR STRÅLBEHANDLAS** cirka 100–120 cancerdrabbade barn i Sverige. I framtiden kommer de att kunna erbjudas så kallad protonstrålbehandling – en tumörbehandling som ger färre biverkningar än traditionell fotonstrålning.

– Men jag vill poängtera att protonstrålning inte ökar effekten av själva tumörbehandlingen. Fokus ligger i stället på att kunna bota sjukdomen till ett lägre pris vad gäller biverkningar, säger Jack Lindh. I många fall kan dock konventionell strålbehandling fungera lika bra.

– Vi kommer att undersöka effekterna närmare genom att göra dubbla dosplaner, både för foton- och protonbehandling.

Protonstrålning innebär inte att biverkningarna försvinner helt. Till de stora vinsterna med behandlingen hör att livslånga biverkningar, som ibland medför ett behov av livslång medicinering, minskar.

– Eftersom ett barn som strålats måste leva ett helt liv med biverkningarna så kan protonstrålning betyda mycket för barnets framtida livskvalitet.

**NÄR EXEMPELVIS EN** hjärntumör strålbehandlas är risken att hjärnan, synnerven eller hypofysen påverkas. Behandlas en tumör i buken kan exempelvis urinblåsans funktion hämmas eller skelettets tillväxt störas.

– Den traditionella fotonstrålningen kan liknas vid en sten och tumören kan liknas vid en glasruta. Stenen som kastas för att krossa rutan kan ställa till med stor skada när den fortsätter vidare innanför rutan, förklarar Jack Lindh.

Protonstrålning är lika slagkraftig, men har en mildare framfart och ”faller ner” på fönsterbrädan efter att ha krossat rutan, i stället för att fortsätta vidare.

– I kroppen betyder det att protonstrålen stannar upp bakom tumören, så känsliga organ i närheten av tumören kan skonas. Den ger också mindre biverkningarna på vägen in mot tumören.

**I DAG FINNS** i Sverige bara praktisk erfarenhet av protonstrålebehandling i Uppsala. Här finns landets enda protonanläggning – en forskningsanläggning som också används till patientbehandling.

Anläggningen i Uppsala klarar inte av att hjälpa alla barn i Sverige som är i behov av strålbehandling, framför allt därför att patienten som behandlas måste sitta upp och vara vaken under behandlingen. Små barn behöver som regel sövas under behandling.

Endast barn från cirka sju–åtta års ålder med tumörer i huvudet kan i dagsläget komma i fråga för protonbehandling i Uppsala.

**EN ERFAREN** barnradioterapeut, professor Hug från Schweiz, har delat med sig av sina erfarenheter vid föreläsningar för onkologer och dosplanerare/fysiker i Sverige.

– Hans erfarenheter motsvarar våra förväntningar, konstaterar Jack Lindh.

Alla barn i behov av protonbehandling beräknas kunna få behandling i Sverige år 2011, oavsett ålder och tumörplacering, genom en ny anläggning i Uppsala.

– Här räknar man med att kunna behandla 1 000 cancerpatienter per år, både vuxna och barn. Eftersom de långsiktiga vinsterna är stora för barncancerpatienter är självklart barnen en högt prioriterad grupp.

**KATARINA AHLFORT**

# Lund stod värd för viktigt symposium

**I mitten av april samlades drygt 200 läkare, psykologer och sjuksköterskor från 24 länder i Lund för det första europeiska symposiet om sena komplikationer efter barncancer.**

**– Sena komplikationer kan vara så skilda problem som hjärtpåverkan, infertilitet och hormonbrist, säger Christian Moëll, docent och ansvarig för symposiet. På mötet fick vi praktiska sammanfattningar av hur långt forskningen kommit inom olika områden.**

**SYMPOSIET ARRANGERADES** av sektionen för barnonkologi vid Universitetssjukhuset i Lund, som har en seneffektmottagning för tidigare barncancerpatienter. Professor Stanislaw Garwicz, pensionerad nestor inom barncancervården, startade mottagningen och det var till hans ära som symposiet hölls.

– Det fanns ett uppdämt behov av att träffas och diskutera seneffekter här i Europa, säger Stanislaw Garwicz. Nu vill flera länder ta upp tråden och arrangera fler symposier. De europeiska konferenserna blir på ojämna år, jämna år hålls möten i USA.

De sena komplikationerna är, kan man säga, framgångens pris. I takt med att allt fler överlever barncancer har fler vuxna komplikationer senare i livet. När kunskapen om behandlingarnas effekter ökar är det viktigt att vårdpersonalen utbyter erfarenheter och utvecklar vården.

**HAMISH WALLACE**, barnonkolog från Storbritannien och delansvarig för symposiet, fastnade särskilt för nya resultat inom fertilitetsforskningen.

– Pojkar som blivit strålade för sin cancer blir ofta sterila. Nu visar försök att man kan ta ut vävnad från testiklarna och antingen frysa ned den eller plantera in den i ett värddjur. Senare i livet kan man återtransplantera vävnaden och patienten får tillbaka sin fertilitet. Jag hade redan idéer kring detta, så de här resultaten tar jag med mig hem.

En annan vanlig sen komplikation är neuropsykologiska problem, till exempel svårigheter i skolan och arbetslivet. Christine Eiser, psykolog och även hon från Storbritannien, menar att man måste ta hänsyn till detta redan tidigt i behandlingen.

– Hittills har vi pratat om hur många i en viss grupp som drabbas av olika komplikationer. Nu måste vi fokusera mer på hur barnen kan få hjälp. Både vården och skolan behöver ta hänsyn till psykologiska konsekvenser mycket tidigare än de gör i dag. Likaså kan vi undersöka varför vissa barn drabbas mer än andra. Finns det genetiska eller sociala orsaker?

LUNDS UNIVERSITET

**DELTAGARNA ÄGNADE** mycket tid åt att diskutera hur uppföljningen av patienterna ska organiseras. Till exempel togs specialisternas roll i långtidsuppföljningen upp. Symposiet visade att det finns många olika modeller för detta, men än är det för tidigt att säga vilken som är bäst.

– Vi behöver redskap och riktlinjer för vilka patientgrupper som måste följas upp, säger Christian Moëll. På mottagningen i Lund följer vi alla som haft barncancer i Södra sjukvårdsregionen. I framtiden kommer de att vara så många, eftersom fler och fler överlever, att vi måste hitta nya arbetssätt.

**ULRIKA RASK-LINDHOLM**

## Möten grund för vårdutveckling

**Symposier är viktiga mötesplatser för forskare och vårdpersonal som arbetar med barncancer. Genom erfarenhetsutbyte och spridning av forskningsresultat kan cancersjuka barn i Sverige snabbt få den mest framgångsrika vården.**

**VARJE ÅR FÅR** Barncancerfonden omkring fem ansökningar om anslag till symposier. De bedöms utifrån vetenskaplig kvalitet och hur viktigt innehållet är för barncancerområdet. Ytterligare ett kriterium är att den sökande (arrangören) har pågående forskningsanslag från Barncancerfonden.

Hittills i år har två symposier, ett i Lund och ett i Uppsala, beviljats sammanlagt 577 000 kronor.

Symposierna har oftast digra program med vetenskapliga presentationer. Minst lika viktigt är möjligheten till informella möten och diskussioner mellan forskare och vårdpersonal från Sverige och andra länder.

– I dag bygger all vård och uppföljning på internationella samarbeten och studier, säger Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden. På ett symposium läggs grunden för nya behandlingsprotokoll och framtida forskning, som deltagarna tar tag i när de återvänder hem.

KENNET RUONA

# På jakt efter gener som orsakar barnleukemi

**När Marcus Järås doktorerade i molekylärbiologi hade han siktet inställt på att forska vidare på genetiska orsaker till barnleukemi. Nu har han fått ett tvåårigt anslag från Barncancerfonden till en post doc-tjänst.**

**– Tjänsten är en stor trygghet. Nu kan jag koncentrera mig på att identifiera gener som påverkar leukemins utveckling.**

**MARCUS JÄRÅS LÄSTE** molekylärbiologi vid Lunds universitet och disputerade i september 2006 på studier om blodstamceller. Under doktorandtiden hade han täta kontakter med Genetiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Lund, där man analyserar prover från främst cancerpatienter och dokumenterar genetiska avvikelser.

– Eftersom leukemi ofta uppkommer från blodstamceller kändes det naturligt att fortsätta mina studier med forskning kring leukemi och de genetiska förändringar som orsakar leukemi. Dessutom är barncancer ett mycket engagerande område.

Marcus Järås är numera knuten till Thoas Fioretos forskargrupp vid Genetiska kliniken. Det är möjligt tack vare anslaget från Barncancerfonden – medi-

cinska fakulteten i Lund har ett stort underskott och den interna finansieringen av forskartjänster är för tillfället närmast obefintlig.

**MARCUS JÄRÅS SKA** ägna sig åt två huvudspår under post doc-tiden. Det ena handlar om att studera en specifik fusionsgen, kallad BCR/ABL, som bland annat kan orsaka akut lymfatisk leukemi (ALL).

– En fusionsgen bildas av två gener, normalt lokaliserade på olika kromosomer, som av någon anledning har förts samman, förklarar Marcus Järås. Vissa fusionsgener gör att cellen där de uppkommit börjar dela sig okontrollerat, vilket kan ge upphov till cancer.

BCR/ABL är förknippad med mycket dålig prognos hos barn som lider av ALL. Genom att undersöka fusionsgenens funktion kan Marcus Järås öka förståelsen för hur den orsakar leukemi och förhoppningsvis bana väg för framtida forskning på nya läkemedel.

– BCR/ABL återfinns även i kronisk myeloid leukemi, en leukemi som drabbar vuxna. Jag hoppas därför att mina forskningsresultat bidrar med ny kunskap även om den sjukdomen.

**DEN ANDRA DELEN** i Marcus Järås forskning är en karakterisering av gener som identifierats i en global så kallad genuttrycksanalys. Med hjälp av genuttrycksanalyser av leukemiceller från barn har forskargruppen tidigare identifierat en rad gener som felaktigt överuttrycks eller nedregleras i de sjuka cellerna jämfört med friska celler. Marcus Järås ska nu undersöka flera av dessa gener genom att antingen blockera eller överuttrycka dem i normala eller sjuka celler.

Blockering betyder att genen ”tystas” – den ger då ingen effekt och kan därmed studeras. Om cellen fortsätter att växa okontrollerat när genen tystats har den ingen inverkan på celldelningen. Om cellen däremot växer långsammare är det troligt att den blockerade genen orsakar cancer.

Överuttryck av en gen görs vanligtvis genom att genen planteras in i ett virus, som i sin tur tar sig in i celler och trycker ut genen. Om cellen börjar växa okontrollerat kan forskaren ta reda på om den aktiverade genen kan driva cancerförloppet.

– Genom analysen hoppas jag kunna identifiera fler gener som är inblandade i barnleukemi än dem vi känner till i dag, säger Marcus Järås. Förhoppningsvis kan läkemedels- eller bioteknikföretag sedan gå vidare och ta fram behandlingar inriktade mot just de här generna.

**MARCUS JÄRÅS** avslutar sin post doc-tjänst i slutet av 2009. Om allt går enligt planerna är han vid det laget färdig med sina projekt och har publicerat två till tre vetenskapliga artiklar.

**”Genom analysen hoppas jag kunna identifiera fler gener som är inblandade i barnleukemi än dem vi känner till i dag.”**

– Anslaget från Barncancerfonden är meriterande för mig och jag är mycket tacksam för att fonden har valt att satsa på dessa spännande projekt. De framtida resultaten av min forskning blir mycket viktiga för att jag ska kunna få nya anslag och forskartjänster. Nästa steg blir förhoppningsvis två år i USA. När jag sedan återvänder till Sverige vill jag gärna etablera en egen forskargrupp.

**ULRIKA RASK-LINDHOLM**

# Unga forskare stärker forskning om barncancer

**Barncancerfonden ger 20 miljoner kronor till tio nya forskartjänster inom biomedicin. Åtta av dem är så kallade post doc-tjänster, ett första steg för unga forskare som nyligen disputerat.**

– Vi brukar ha många sökande till våra forskartjänster, säger Karin Forslund som är ansvarig för forskningsadministrationen på Barncancerfonden. Just i år prioriterade Barncancerfonden post doc-tjänster för att uppmuntra återväxten inom den svenska barncancerforskningen.

Post doc är den första tjänsten för en ung forskare som disputerat, det vill säga lagt fram sin doktorsavhandling, och som vill fortsätta sin forskarkarriär. Hon eller han flyttar till en ny institution, ibland utomlands, och startar ett nytt forskningsprojekt som är knutet till en erfaren forskargrupp inom ämnesområdet.

– När Barncancerfonden bedömer en ansökan till forskartjänst är tre kriterier viktiga: projektets vetenskapliga kvalitet, hur relevant det är för barncancerområdet samt forskarens meriter och förutsättningar att genomföra projektet, säger Karin Forslund.

En post doc-tjänst löper på ett eller två år och avslutas med en vetenskaplig rapport.

**ULRIKA RASK-LINDHOLM**

Kampen om givarna bland ideella organisationer är tuff. Det gäller att ständigt testa nya vägar och nya tilltal. Barncancerfonden är tidigt ute med att synas i den virtuella verkligheten i Second Life.

Organisationen deltog i en välgörenhetsgala i slutet av april där kända artister både från den virtuella och den verkliga världen uppträdde.

Välgörenhetsgalan var välbesökt och sammanlagt skänkte avatarer på plats 10 000 kronor till Barncancerfonden.

# Barncancerfonden testar ny mark

**SECOND LIFE ÄR** egentligen intressant ur två aspekter för Barncancerfonden. Det är ett nytt sätt för fonden att träffa och kommunicera med givarna. Dessutom är det en ovanlig demografisk blandning av folk. I Second Life är användarna allt från 18 till 85 år och de flesta yrkeskategorier är representerade. Det är allt från studenter, jurister, poliser till kommunalanställda, scouter och pensionärer. I stort sett lika många användare är kvinnor som män. På det sättet är Second Life en unik chans att på ett och samma ställe nå möjliga givare som annars skulle vara spridda över många olika forum.

– Second Life är en fantastisk plattform för kommunikation. Inte bara för enskilda personer utan även för företag. Möjligheterna är oändliga och det ovanliga är att alla är samlade på ett ställe. För den som kan lära sig att hantera den situationen och hitta rätt former för kommunikation öppnar sig bokstavligt talat en ny värld, säger Johan Hedberg, initiativtagare till Second Sweden som är en ö inom Second Life.

Johan Björkman, ansvarig för företagssamarbeten på Barncancerfonden, instämmer.

– Det är en ny och spännande mötesplats där Barncancerfondens budskap kommer nå nya målgrupper. På sikt tror vi att det kan leda till att fler engagerar sig och bidrar till forskningen kring barncancer.

**FRAMFÖR ALLT ÄR GALAN** ett sätt för Barncancerfonden att utvärdera tekniken och mediet.

– Många stora företag är inne i Second Life och provar vad det kan ge. Och det kostar oss ingenting att testa. Förhoppningsvis kommer det ut något gott, både i form av kunskap och i intäkter, säger Johan Björkman.

Vem som helst kan ansluta sig till Second Life. Det enda du behöver göra är att skapa en så kallad avatar, ett virtuellt alter ego. Sedan kan du besöka olika områden som exempelvis Second Sweden.

– Jag skapade Second Sweden därför att det inte fanns någon naturlig plats för svenskar att mötas i Second Life. Sedan visade det sig att ön snarare har blivit en viktig språngbräda för svenska initiativ. Både för privatpersoner och företag som behöver visa upp sig, säger Johan Hedberg.

**VÄLGÖRENHETSGALAN** är ett bra exempel på ett sådant initiativ. Det var artisten Therese Åhs, med sin avatar Natalie Moody, som vände sig till Johan Hedberg och föreslog en välgörenhetsgala. Att förmånstagaren skulle bli Barncancerfonden var inget svårt beslut.

Galan byggdes upp med en scen på ett område där besökarna kunde vandra runt, lyssna på artisterna, köpa Barncancerfondens nallebjörnar och skänka pengar i insamlingsbössor. Området var fullsatt (max 100 avatarer åt gången) hela tiden och dessutom sändes galan live på sju olika klubbar i Second Life. Även där fanns insamlingsbössor där givarna kunde skänka pengar.

Totalt mottogs drygt 370 donationer och slutsumman blev över 10 000 svenska kronor.

**VICTORIA WAHLBERG**

### OM SECOND LIFE

Second Life är en virtuell värld uppbyggd i 3D på internet, utvecklad av företaget Linden Lab. För att kunna delta krävs att du skapar en figur, en avatar, som representerar dig i Second Life. Läs mer på www.secondlife.com/

# Stjärnskott med hopp om livet

**UNDER HELA VÅREN** har Stjärnskott turnerat runt om i landet. Det är en rikstäckande talangtävling i sång för barn och ungdomar mellan 7 och 14 år. Turnén gör nedslag på tjugo platser, i huvudsak köpcentrum, runt om i landet under tre månader.

Stjärnskott arrangeras av Lingman & Co för 22:a året i rad. I år genomförs arrangemanget till förmån för Barncancerfonden under parollen ”Barn hjälper barn”. På varje plats deltar mellan åtta och tio unga talanger. Etappvinnarna går vidare till semifinalen på Tallinks Östersjöfärja m/s Romantica. Den stora finalen äger rum på Skansen i Stockholm den 10 juni.

– Framträdandena har hållit oerhört hög kvalitet och dragit stor publik, speciellt till de större centrumanläggningarna. Men utan de lokala barncancerföreningarnas arbete hade arrangemangen inte varit möjliga för oss på fonden, säger Ylva Andersson, ansvarig för information hos Barncancerfonden.

För de tävlande kan Stjärnskott bli språngbrädan till en framtida artistkarriär och för Barncancerfonden ger arrangemangen tillfällen till marknadsföring över hela Sverige. Förutom ren insamling så säljs även Barncancerfondens produkter så som nallar, HOPE-halsband och hopprep. På varje plats har Barncancerfonden haft med sig en eller ett par gästartister, exempelvis Elin Lanto och Emilia.

– I Valbo gästades vi av häcklöperskan Susanna Kallur. Både Susanna och hennes syster Jenny bär vårt halssmycke och hjälper oss med marknadsföringen. Därför var det extra roligt att ha henne på plats, säger Ylva Andersson.

Ylva Andersson är nöjd med mottagandet som Barncancerfonden fått under turnén.

– Ett av våra uppdrag är att synliggöra fonden och förmedla vårt arbete till allmänheten. Vi hoppas att det betyder att kunskapen om vår verksamhet nu ökat över hela landet.

**KEROLD KLANG**

På Ågrenska knyts vänskapsband för livet.

# ÅGRENSKA STIFTELSEN

**KOMPETENSCENTRET ÅGRENSKA STIFTELSEN** är en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Deltagarna ges möjlighet att ta del av Ågrenska stiftelsens professionella kompetens och pedagogiska program. Samtidigt ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, när ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Ågrenska bedriver bland annat familjeverksamhet och sommarvistelse för grupper, innehållet för varje verksamhet specialanpassas. De vistelser som anordnats i samarbete med Barncancerfonden har haft barncancer som tema. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi, sociologi och specialpedagogik. Ågrenska stiftelsen har sin verksamhet på Lilla Amundön utanför Göteborg.

**KALENDARIUM**

**13–17 augusti: Ungdomsläger**
Ungdomsläger för 14–17-åringar som har haft hjärntumör.

**27–30 augusti: Familjevecka**
Vistelse för familjer med tonåringar (över 13 år) som har haft hjärntumör. Förutom föräldrar och syskon så bjuds ytterligare en medföljande in, exempelvis klasslärare, specialpedagog, rektor eller skolsköterska.

**8–12 oktober: Familjevecka**
För familjer med barn som har genomgått benmärgstransplantation.

**DU ANMÄLER DIG** direkt till Ågrenska stiftelsen: 031-750 91 62.

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Du kan även få hjälp av konsultsjuksköterskorna eller verksamhetsansvarig på respektive barncancercentrum. Om du vill kan du dessutom vända dig till barncancerföreningarna för hjälp.

**Läs mer och hitta anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se . Klicka på "Barnet & familjen" och "Ågrenska".**

ANNA RHENBERG

# Auktion och gala för Barncancerfonden

**Alexander Lundqvist Cruz, 23 år, tröttnade på känslan av maktlöshet och passivitet och bestämde sig för att genomföra en välgörenhetsgala. Intäkterna gick oavkortat till Barncancerfonden.**

**– Ingen kan göra allt, men alla kan göra något, säger han, och skänker stolt 21 000 kronor till Barncancerfonden.**

**EN KVÄLL I MARS** ägde välgörenhetsgalan rum i Visby, men det hela började egentligen med en ryggsäck.

Alexander gillar de så kallade Boblbee-väskorna och bestämde sig för att designa en egen. Den konstnärliga visionen visade sig dock vara betydligt större än den praktiska. Men med hjälp av en mängd människor lyckades han ändå genomföra sin konstnärliga tanke, en ryggsäck med ny design i trä.

– När den var klar började jag fundera över vad jag skulle använda min vackra ryggsäck till. Många människor hade hjälpt mig på vägen och då kom jag på tanken att den skulle auktioneras ut, berättar Alexander.

Han ville ge sitt konstverk ytterligare mervärde och kontaktade Lasse Åberg. Med 70 år gamla originalmärken satte han sin prägel på "träryggsäcken" och väskan döptes till "Sällskapsresan". Den såldes för 3 500 kronor.

– För att auktionen skulle tilltala fler målgrupper kontaktade jag också Sveriges favorithiphopare, Dogge Doggelito, säger Alexander.

Dogge fick skapa sitt konstverk på en annan ryggsäck och resultatet blev en billackad ryggsäck i gult, blått och rött, som gav 1 125 kronor.

– Dogge har gjort ryggsäcken, "Tri Color", väldigt personlig. Den är gjord i färgerna på Venezuelas flagga, Dogges fars hemland. Samma färger finns på Ecuadors flagga, vilket är min fars hemland.

**PROJEKTET VÄXTE** i takt med att allt fler saker kom in för att auktioneras ut till förmån för Barncancerfonden. Robert Gustafsson skänkte en signerad dvd-box med sitt humorprogram, Snook skänkte signerade skivor. En designad mobiltelefon, en iPod samt kläder från bland annat Ijin och Gram gick också på auktion.

Även en del av galakvällens intäkter gick till projektet. Hamnplan 5 skänkte 50 kronor av varje kuvertkostnad.

– Jag är imponerad av det Alexander dragit i gång. Han har fått en bra bredd på grejerna som auktioneras ut. Själv ville jag ge mitt stöd genom att vara med på galan här ikväll, säger Lars Enström, Visby, en av gästerna på Hamnplan 5.

DAGBOK

JOHANNA BJÖRK

# Åh nej, inte om Gud nu igen

**JAG TROR DET VAR** dan innan det var dags att opereras som farmor, min storasyster Jenna och min lille bror Sebastian kom. Det var jätteskönt att se dem. De hade med sig presenter såklart, det kommer jag ihåg. Vi bara satt och pratade. Eller vi pratade nog inte så mycket.

Mamma och pappa berättade nog mest en massa. Mamma är sjuksköterska så hon visste minsann en hel del om cancer redan innan jag blev sjuk. Jenna kollade konstigt på mig.

Ett tag undrade jag om hon inte kände igen mig eller om man såg annorlunda ut när man fått cancer.

Tänk om hon var rädd för att det smittade? Det kändes inte alls bra att ha cancer. Jag vet ju om att Jenna aldrig tänkte något elakt om mig. Tvärtom så tror jag hon hade skuldkänslor. Hon har själv sagt att hon har haft det. Men jag vet inte varför, jag menar hon kan ju inte ändra något och hon kan ju inte ha gjort något för att förhindra allt. Det är ju cancer, den sjukdomen man inte kan skylla på någon för. Det är väl Gud som inte gjort sitt jobb o sånt. När jag sa det blev min farmor nästan lite arg.

– Gud kan inte rå för sånt lilla gumman, Gud bestämmer inte över sånt och vi är Guds barn… och bla bla bla. Jag lyssnade faktiskt inte så noga. Jag tror nog att om jag ska skylla på någon så skyller jag nog på Gud ändå. Sen åkte de i alla fall. Jag minns hur gärna jag hade velat följa med dem. Jag älskade/älskar att sova hos min farmor förstår ni. Man säger alltid att de gamla alltid är mycket visare, min farmor är det på riktigt alltså. Men vem kan egentligen förklara cancer? Kvar var jag, mamma och pappa. Det som väntade oss var natten före operationen.

KENNET RUONA

WENCHE SOLBERG

**ALEXANDER HAR** tidigare besökt Astrid Lindgrens barnsjukhus. Innan dess hade han varit i kontakt med Lego, som sponsrat med 20 lådor Lego och Duplo till barnen.

– Jag vill gärna att pengarna från galan och från auktionen på Tradera ska gå till forskning. Förhoppningen är att jag kan göra något för de drabbade familjerna så att föräldrarna ska orka. Det finns så många som har det tufft. Jag vill tro att jag kan påverka världen, även om jag inte kan förändra den över en natt.

**WENCHE SOLBERG**

## ALEXANDER LUNDQVIST CRUZ

**Ålder:** 23 år.
**Uppvuxen:** Alby, Botkyrka.
**Bor:** I Visby.
**Gör:** Studerar sista året på Design och Konstruktion vid Högskolan på Gotland.
**Intressen:** Mode.
**Drömmer om:** Att driva en framgångsrik designbyrå.
**Framtidsyrke:** Designer.
**Favoritdesigner:** Mig själv och Phil Goss på IJIN Material.
**Favoritartist:** Det mesta inom house.
Portfolio: www.delacruz.se

FAMILJEN FRÖLANDER

Max Frölander, 9 år, tillbringade en vecka på Almers Hus med sin syster Paula, mamma, pappa, mormor och morfar. Bland mycket annat besökte de Varbergs fästning där Max och Paula fick klä ut sig till riddare.

# ALMERS HUS

### KALENDARIUM

| | |
|---|---|
| 23 juni–30 juni | Vissommist |
| 30 juni–07 juli | Rekreation |
| 07 juli–14juli | Rekreation |
| 14 juli–21 juli | Rekreation |
| 21 juli–28 juli | Rekreation |
| 28 juli–04 augusti | Visommist |
| 04 augusti–11 augusti | Ungdomsvecka |
| 11 augusti–18 augusti | Rekreation |
| 18 augusti–24 augusti | Rekreation |
| 25 augusti–01 september | Rekreation |

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

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna kan stanna allt från ett par dagar till en vecka 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

**En nyhet på Almers Hus är att familjerna kan välja att stanna bara ett par dagar istället för en hel vecka om det passar bättre. Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.**

MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD
Nästan varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har cancer. I ett slag välts tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.
Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.
Forskning och kunskap ger livet en ny chans!
SMS:a FORSKA till 72900 så bidrar du med 50 kr.
BARNCANCER FONDEN
Eventuell SMS-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenorabonnenter.
barncancerfonden.se
Pg 90 20 90-0

# Givare ger dubbelt

**DE FLESTA BARN** med cancer behöver blod flera gånger under sin behandling. Många barn behöver väldigt mycket blod, antingen för att de opereras, genomgår behandling med cytostatika eller lider av blodbrist på grund av cancern. Blodgivare i Sverige gör en livsviktig insats när de skänker blod. Men inte nog med det. Dessutom väljer många blodgivare att skänka sin ersättning till en barncancerförening eller till Barncancerfonden.

Blodgivarna i Skåne skänkte förra året nästan 265 000 kronor till Barncancerföreningen Södra. Skåningarna är bäst i klassen. Ingen annan barncancerförening i landet har fått så mycket pengar som Barncancerföreningen Södra. Sedan 2004 har blodgivare över hela Sverige bidragit med sammanlagt 830 000 kronor till de olika barncancerföreningarna och till Barncancerfonden.

– Blodgivarna i Skåne är helt klart vår största bidragsgivare till föreningen. De gör en fantastisk insats genom att dels skänka blod och dels skänka sin ersättning till oss. Det betyder att vi kan göra livet lite lättare för de drabbade barnen och deras familjer, säger Billy Ydefjäll, ordförande i Barncancerföreningen Södra.

HÅKAN LINDGREN

Enligt Billy ser inte 2007 ut att bli sämre. Tvärtom, under februari kom det in över 40 000 kronor och förhoppningsvis kommer slutsumman för året att hamna strax under en halv miljon.

– Det är fantastiskt generöst av blodgivarna. Och vilket tempo de har!

### GE MED HJÄRTAT

Om alla människor gav blod tre till fyra gånger i sitt liv skulle landets blodförsörjning vara tryggad. Där är vi ännu inte, men varje år ger Sveriges blodgivare ungefär 500 000 påsar blod. Blodgivarna är helt nödvändiga för att den moderna sjukvården ska fungera. Det går att lämna blod på omkring 100 ställen runt om i Sverige, bland annat på de flesta sjukhus. För att bli blodgivare måste man vara mellan 18 och 60 år och inte ha någon kronisk sjukdom som kräver medicinering. Man får inte ha utsatt sig för risk att bli smittad med sjukdomar som kan överföras via blod, exempelvis hepatit och hiv.

Tänker du på att bli blodgivare? Gå in på www.geblod.nu för mer information. Där kan du även hitta din närmaste blodcentral.

Läs mer om blodets väg från tapp till bank i Barn & Cancer #6 2005.

# Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar större delen 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 020-90 20 90 eller SMS:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell SMS-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abonnenter.

**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 kostnadsfria 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.** Är du intresserad av samarbete kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00.

**”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 – för kontrollerad insamling.** Ett plusgironummer som börjar på 90 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, 08-584 209 00,
Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1
(för OCR-inläsningar).

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

KRÖNIKA

HENRIK STÅHL

# Om ensamhet

**JUST NU SITTER JAG** på kontoret, som jag delar med två av mina vänner, och skriver.

Vi har ordnat det så att jag sitter i det inre rummet, som också är lunchrum och myshörna, medan mina två vänner har skrivbord mitt emot varandra i det yttre rummet närmast dörren. De skrattar.

Ibland är jag nöjd med mitt nästan alldeles egna rum och ibland, som nu, känner jag mig mycket ensam.

Det är såklart inte bara rummet som gör att jag känner mig ensam. Det jag känner är större än ett rum i ett hus.

I många intervjuer har jag sagt att jag bär på en djup känsla av ensamhet. Inte så många journalister har valt att ta med det i intervjun. Ensamhet är svårt att skriva om. Det sitter en bild av nederlag fastklistrad vid ordet. Är man ensam är man en loser. En konstig omöjlig människa som luktar illa och hatar andra. En misslyckad person som har sig själv att skylla. Det är klart att om man ska skriva en artikel om en framgångsrik skådespelare känns det kanske inte så fräscht att visa bilden av någon slags förtvivlad kuf.

Jag känner mig ofta ensam. Fruktansvärt ensam. Det kommer så långt inifrån mig att det inte går att hitta botten, och det har jag gjort hela mitt liv, så länge jag kan minnas. Känslan var med mig i lekis, i skolan, när jag blev tonåring och nu också i mitt liv som skådespelare. Antagligen kommer den alltid att finnas där; ensamheten, och jag tror inte att jag är ovanlig på det sättet. Jag tror att vi alla bär på det här, därför att det är ju sant.

Vi är ensamma!

Vi är från det att vi föddes avskilda från värden av våra kroppar, våra idéer och våra tankar. I korta ögonblick under våra liv kommer vi att känna att ”nu .. nu hör jag ihop!”, och de stunderna kommer att förändra allt för oss och vi kommer att ägna all kraft åt att hitta dem igen.

Så ensamheten, den riktiga ensamheten, är inget som bara några få omöjliga illaluktande misantroper går och bär på. Den är allas.

Mörka tanke.

Att det enda vi människor vill är att få komma ”hem” och så är det den svåraste resa vi någonsin kan företa.

Men vet ni, det är när jag är ensam som jag når som djupast in i mig. Det är då jag tänker de klaraste och vackraste tankarna, som jag känner samband tydligare än annars. Ur min ensamhet hämtar jag så mycket gott. Den är förtvivlan och hopp i samma kropp.

Ensamhet kan vara att höra till något som är större än en själv!

Jag tror inte ensamhet är något att vara rädd för. Den är något att låta sig omfamnas av, att drunkna i!

Snart ska jag gå ut till mina vänner, dra ett skämt och så skrattar vi tillsammans igen.

Jag ska bara arbeta färdigt, i mitt inre rum först.

**HENRIK STÅHL**

**Ålder:** 31.
**Familj:** Mina många hjärnspöken. Snälla och dumma.
**Bor:** i Stockholm.
**Yrke:** Skådespelare/författare.
**Gör helst:** Står på scen.
**Tänker bäst:** När jag är ensam.
**Häftigaste drömmen:** Nån galen gammal kung skulle det ju vara kul att spela nån gång.

FREDRIK KARLSSON