BARN & CANCER

Nr 4.10

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

FOKUS SKOLAN

NÄR ALBIN OCH EVA BERÄTTAR

Nyfikenhet blandas med rädsla i klassrummet på Gräsö skola

NIO ÅRS KAMP UTAN RESULTAT

För Sofi Lindqvist kom stödet från skolan först i gymnasiet

På sjukhusskolan får hon vara mer elev än patient

Milla & hennes fröknar

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ORDET "FORSKA" TILL 72 900

Skolan måste se barnens behov

BÖRJA MED SKOLAN så ordnar sig allt. Det budskapet såg jag på många stora skyltar i Almedalen i somras. Kanske ligger det en viss riktighet i det.

För barn som har haft en cancersjukdom och fått komplikationer efter den eller sin behandling, kan skolan bli en svår prövning. Ofta saknar skolan såväl kunskap som verktyg för att se och hjälpa dessa barn.

De svårigheter de här barnen och ungdomarna fått passar inte in under en speciell diagnos. Det finns inga färdiga lösningar, utan i stället måste skolan se till varje barns unika behov.

Enligt den nya skollagen som införs om ett knappt år ska även förskolan räknas som en skolform. Det betyder att det blir möjligt för dessa barn att bli sedda tidigt i sin skolgång. Det är oerhört viktigt.

ATT BOTA LÄS- OCH skrivsvårigheter, minnesproblem eller svårigheter med matematik är sällan möjligt. Därför är det viktigt att ge barnen ett självförtroende så att de kan komma vidare trots sina svårigheter. Det kräver bättre kunskap och en handlingsplan från skolans sida.

Barncancerfonden jobbar aktivt för att sprida kunskap. Seminariet i Almedalen om skolan är vår senaste insats. I höst fortsätter vi att sprida vårt budskap.

Ute i samhället finns initiativ, enstaka positiva exempel, på skolor som anpassar undervisningen till barnets sätt att lära. Skolor som ser att det handlar om ett barn med svårigheter, inte om ett ointelligent barn.

Vårt mål är att alla barn som har överlevt en cancersjukdom också ska komma framåt i samhället. Att de ska ha samma möjligheter som andra barn till utbildning och till ett arbete.

OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer ut i november 2010.

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

PRODUKTION:
OTW Communication.
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
och Per Samuelsson.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Anna von Brömssen.

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

REPRO:
Done.
TRYCK:
VTT, Vimmerby.

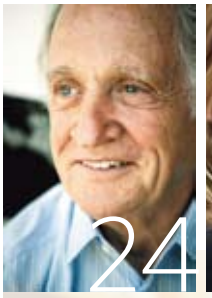
INTERNET:
barncancerfonden.se

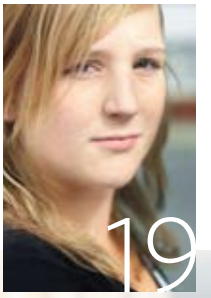
PRENUMERATIONSÄRENDEN:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
TELEFON:
0770 - 45 71 09.

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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

BARNCANCER FONDEN





INNEHÅLL Nr 4.10

En paus från allvaret 8
I sjukhusskolan slipper Milla vara patient. Här får hon träffa andra elever och får hjälp att fokusera på det som är viktigast.

Volontär i Barretstown 10
I somras lämnade Sofia Sivertsdotter Helsingborg och det egna företaget för två veckor som volontär i Barretstown. Det gav ny livskraft och minnen för livet.

Svårt återvända till skolan 12
För många färdigbehandlade barn blir skolan en tuff utmaning. Diffusa problem, som läs- och skrivsvårigheter, bristande ork och minnesproblem, missas ofta av lärare och rektor.

Överlevare och vinnare 24
När Mario Capecchi var fyra år levde han ensam på gatan i Italien. Som vuxen har han fått Nobelpris och hjälpt barn att överleva cancer.

FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

VI ÄR OCKSÅ GIVARE. **Ahlsell, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, KPMG, Lidl, NBC Universal, Skolidrottsförbundet, Swedbank Robur, PostkodLotteriet, Securia, Sense, General Mills, Vileda/Wettex.**

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

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på **barncancerfonden.se/Gavor-Bidrag**

Mingelkväll drog in 65 000 kronor

En mingelkväll för festsugna Ängelholmsbor gav 65 000 kronor till barncancerforskning och MVG till studenterna Annie Sewring, Linnea Johnsson och Lovisa Johansson.

– Vi vill bidra till att fler barn blir botade, säger de.

ANNIE SEWRING, Linnea Johnsson och Lovisa Johansson gick ut från det samhällsvetenskapliga programmet med social inriktning på Ängelholms gymnasieskola i våras.

När eleverna skulle göra sina sista projektarbeten gick väninnorna ihop och bestämde sig snabbt för att göra en insats för barn med cancer.

– Barn ska inte behöva få cancer. De är oskyldiga. Vi vill hjälpa till att få forskningen att gå framåt och få fler att överleva, säger Annie Sewring.

Tjejerna känner inte något barn med cancer eller någon som har haft cancer som barn. De har inte heller mött sjukdomen hos vuxna.

– Vi läste hur hemskt det är med barncancer och kände på en gång att vi vill och kan hjälpa till. Och det fick vi verkligen möjlighet att göra i det här projektet, säger Lovisa Johansson.

SAGT OCH GJORT. De utarbetade en projektidé som gick ut på att samla festglada Ängelholmsbor till en trevlig kväll på krogen. Alla intäkter från biljettförsäljningen och ett lotteri skulle oavkortat gå till Barncancerfonden. I biljettpriset ingick dryck, tilltugg, livemusik och ett uppträdande av en ståuppkomiker. Tjejerna fick ihop 65 011 kronor.

– Vi är jätteglada! Vi hoppas att pengarna kommer till nytta, säger Linnea Johnsson.

I skolan var klasskamraterna förvånade – många trodde inte att de skulle lyckas med sin idé.

Tjejernas lärare var imponerade över det gedigna arbetet och den rapport eleverna lämnade in. De har även skapat en webbplats: **makeafuture.se**.

– Vi fick MVG i betyg och det är roligt. Nu hoppas vi att det går att ordna fler mingelkvällar med samma mål. Tack vare projektet har vi fått möjlighet att ordna tillställningar åt till exempel företag. Vi vill dessutom besöka en barncanceravdelning för att lära oss ännu mer om den hemska sjukdomen, säger de.

MALIN BYSTRÖM

Annie Sewring, Linnea Johnsson och Lovisa Johansson.

Tio minuter i skolan är bättre än ingenting.

Agneta, Milla och Christina under en lektion på sjukhusskolan.

Här får **Milla** vara *bara* elev

När Milla blev sjuk var sjukhusskolan det bästa stället att gå till. Där var hon elev, inte patient.

– Skolan är rolig och jag gillar att göra ”hänga gubbe”, säger Milla.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM** FOTO: **ANNA VON BRÖMSSEN**

SJUKHUSSKOLAN LIGGER PÅ bottenvåningen i den stora huskroppen som kallas BUS, Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Lokalerna är ljusa och stora. Känslan av sjukhus är liten, här finns flera elevplatser, whiteboardtavlor och böcker.

– Tanken är att det ska kännas som en skola. För sjuka barn ska det vara en lättnad att komma bort från avdelningen, förklarar sjukhusläraren Agneta Carlsten.

Till skolan kommer sjuka barn och ungdomar som är inlagda på sjukhuset. Ibland är även deras syskon med. De cancersjuka barnen kommer ofta med droppställningar och kräkpåsar, är bleka och väldigt dåliga. Agnetas önskan är att de försöker vara med en stund. Tio minuter är bättre än ingenting. Att motivera ett svårt sjukt barn att engagera sig i skolan kan vara svårt men Agneta lyckas ofta. Hon har alltid daglig kontakt med avdelningen och vet det mesta om de patienter som är inlagda.

– Jag försöker förmedla vikten av att lära sig saker. Alla behöver det, på jorden eller i himlen.

Det knackar på dörren och Milla Johansson, 10 år, står i dörren. Med sig har hon sin fröken Christina Benjaminsson, som är lärare på Rinnebäckskolan i Kävlinge utanför Lund.

– Det är där jag går när jag inte är inlagd här, säger Milla.

Milla fick ALL när hon var fem år, behandlades med cytostatika och blev frisk. Men hon fick ett återfall för två år sedan och går nu på efterbehandling.

– Jag minns inte riktigt hur det var när jag blev sjuk första gången. Andra gången mådde jag dåligt. Men jag tycker om att vara här. Det bästa är att träffa andra. En del har samma sjukdom som mig, andra är friskare. Och det är skoj att träffa dem som är äldre. Det är coolt att göra matteuppgifter med någon som är femton, säger Milla med ett klurigt leende.

Jag tycker om att vara här. Det bästa är att träffa andra, en del har samma sjukdom som jag, andra är friskare. Och det är coolt att göra matte med någon som är femton.

FAKTA
MILLA JOHANSSON
Ålder: 10 år.
Familj: Mamma Katja Tuominen, pappa Tobias Johansson, bröderna Samuel, 13 år och Kasper, 8 år.
Bor: Kävlinge i Skåne.
Gillar: Skolan, rida och spela fotboll.
Diagnos: Fick leukemi, ALL, för andra gången 2008.

Christina Benjaminsson är lärare för Millas klass på Rinnebäcksskolan.

4 LÄRARTIPS FRÅN AGNETA OCH CHRISTINA:

- **Bygg upp en bra relation, gärna med personliga möten.**
- **Ha stödjande och uppmuntrande samtal och prata framåt också, om vad som händer när eleven är tillbaka.**
- **Ha kontinuitet i kontakten. Bestäm på förhand hur och när, e-post eller telefon.**
- **Berätta mycket om klasskamraterna, vad de gör och vad som händer.**

Eftersom Milla blev sjuk när hon var fem år har hon tillbringat mycket tid på sjukhusskolan, hela skolgången fram till nu.

– Milla är en tjej som har gått rakt in i våra hjärtan. Fast hon har varit väldigt sjuk har hon kämpat med skolan. Hon kom ner blek och illamående varje förmiddag och eftermiddag. Hon stannade inte länge men kämpade. Dessutom är Milla en spjuver som får andra att skratta, konstaterar Agneta.

Mamma Katja fyller i:

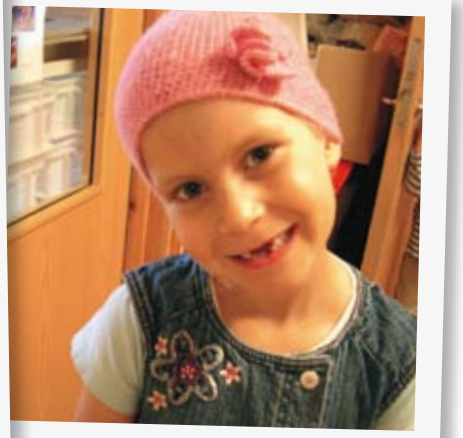
– För oss har det varit jätteviktigt att Milla inte släpper skolan. När hon fick sin behandling med cytostatika var hon ofta arg och sur och ville inte gärna lämna rummet. Men vi tjatade och redan i hissen ner till skolan blev Milla gladare. Undervisningen har betytt väldigt mycket och det är roligt att se att hennes vanliga skola samarbetar bra med sjukhusskolan. Skolan har gett oss stunder av återhämtning och reflektion. När Milla var på skolan kunde jag läsa tidningen och ringa viktiga samtal. Jag fick inte dåligt samvete, för Milla var ju i skolan!

Milla har tagit hål i öronen och visar stolt upp sina nya örhängen. Under den tjocka mössan letar sig nya hårlockar fram.

– Cancer är läskigt och för ett tag sedan dog en kompis i samma sjukdom som jag har. Det var jobbigt, säger Milla lågt.

Skolan och kompisarna har varit viktiga för Milla under hela sjukdomstiden. FOTO: PRIVAT

Milla med pappa Tobias Johansson, mamma Katja Tuominen och brorsorna Samuel och Kasper. FOTO: PRIVAT



Milla var fem år när hon drabbades av ALL första gången. FOTO: PRIVAT

Döden är något som flitigt diskuteras i den här lärosalen.

– Döden är närvarande. Ett barn som var här en vecka kanske inte finns bland oss en annan. Det är oändligt sorgligt och svårt att förstå. En del barn har sett mig i ögonen och frågat ”Agneta, kommer du att gråta när jag är död”. Och det gör jag. Alla barn som har gått här minns jag, de finns här, säger hon och pekar på platsen för sitt hjärta.

Hur orkar du?

– Livet har lärt mig att svåra saker leder till utveckling och jag har personliga erfarenheter av döden. Min pappa gick bort när jag var liten och jag fick aldrig prata om det.

Värre har det varit för Millas fröken Christina. Hon minns hur jobbigt det var när hon fick höra om Millas sjukdom och när hon skulle besöka henne på avdelningen.

– Jag kände mig skakis. Det kändes jobbigt att möta Milla och tungt att se andra sjuka barn på avdelningen. Men när jag väl träffade Milla kändes det bättre. Vi pratade och bestämde hur vi skulle lägga upp skolarbetet och vad jag skulle berätta i klassen.

Kommunikationen blev viktig. Christina och Agneta höll kontakt via e-post varje dag och träffades på sjukhuset en gång i veckan (något som är enkelt i Skåne, men svårare i andra delar av landet). De stämde av vad klassen hade gjort och vilka uppgifter Milla skulle lösa. En elev med barncancer kan bli borta flera månader åt gången och det är viktigt att inte skolarbetet halkar efter. Utbildningen på sjukhusskolan utgår från barnets ålder och vad friska barn i den vanliga skolan gör.

– MILLA HAR VARIT jätteduktig. Nyss skrev hon väl godkänt på de nationella proven i svenska och matematik. Då blev vi stolta, säger Christina.

I Millas klass var frågorna och funderingarna kring hennes cancer många; en del lektioner har helt ägnats åt att förklara, svara på frågor och prata. Det tycker Milla är bra.

– Det är bra att kompisarna vet och det är skönt att jag slipper förklara själv. Kompisar är viktiga. Många kom och hälsade på mig, skrev brev och chattade.

En utmaning handlar om att motivera barn som kanske vet att de ska dö eller de som har komplikationer som försvårar inlärandet; till exempel koncentrationssvårigheter eller minnesproblem.

– Vi kan inte ställa för höga krav. Vi utgår från dagsläget och gör det bästa av det. För dem som vet att de ska dö brukar jag förklara att man inte vet vad som händer och när kunskap kan behövas. Det kanske är bra att kunna matte i himlen, funderar Agneta.

MILLA PLOCKAR FRAM sin väska som hänger över en stol i skolsalen. Där finns block, pennor och böcker. Tillsammans med sina lärare börjar hon gå igenom glosor på engelska. Men efter en stund vill Milla hellre prata om fotboll.

– Jag spelar fotboll och rider. Jag tycker om att titta på fotboll också. Fast jag tycker att Zlatan har blivit dålig på sista tiden, skrattar hon.

Nu vill hon veta allt om sina lärares pojkvänner.

– Fast i er ålder heter det kanske något annat, fnissar Milla med lätt rosa kinder.

Agneta och Christina berättar öppenhjärtigt om sina män, barn och intressen.

– Vi kommer väldigt nära varandra här, säger Agneta. Och jag är glad över det engagemang som Christina har visat. Det är underbart när det fungerar så bra som det har gjort i Millas fall. ■

FAKTA SÅ FUNGERAR EN SJUKHUSSKOLA

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

De flesta större sjukhus i Sverige har sjukhusskolor; totalt finns det ett åttiotal. Sjukhusskolorna är indelade i fem geografiska regioner. Varje skola tillhör den kommun som den ligger i. Kommunen får statliga medel som till 60 procent bekostar sjukhuslärarnas löner. Resterande del står kommunen själva för, liksom för fortbildning och läromedel.

Sjukhuslärarna jobbar med att ”vårda det friska”. När man går i skolan är man elev och inte patient. Lärarna är även en länk mellan hemskola och barn, och fungerar som ett stöd för barnet, föräldrarna och hemskolan i en ovan och utsatt period i livet.

Läs mer i Barn&Cancer nummer 1 2010

FAKTA AKUT LYMFATISK LEUKEMI

Leukemi hos barn innebär att omogna vita blodkroppar växer okontrollerat i benmärgen. De tränger ut den friska benmärgen. Tidiga symtom är trötthet, blekhet, blodbrist, infektionskänslighet och att barnet blöder lätt. Akut lymfatisk leukemi, ALL, behandlas med cytostatika under 2,5 år, ibland kompletterat med strålning och/eller benmärgstransplantation. I dag överlever cirka 80 procent av alla drabbade barn i Sverige.

KORT OM...

SNABBT, ENKELT OCH OMTÄNKSAMT

Med mobilapplikationen "Omtanke" kan du enkelt ge en gåva till Barncancerfondens viktiga arbete. Ladda ner applikationen på **www.mobilomtanke.se**. Förutom Barncancerfonden finns andra insamlingsorganisationer representerade i applikationen. Idé, utveckling och design är skapad av mobilbyrån Mobile Interaction i ett ideellt projekt tillsammans med organisationerna. Applikationen är utvecklad för Iphone, Android och Java ME.

Agneta Sjödin och Gunde Svan har varit på fortet igen. Och det var Barncancerfonden som lockade flest vinnarlag när en välgörenhetsorganisation skulle väljas.

Fångarnas favorit

Vinnarna i den senaste omgången av "Fångarna på fortet" skänkte sina vinstpengar till välgörenhet. Barncancerfonden fick ta emot nästan 90 000 kronor.

De tre första vinnarna valde alla samma organisation – Barncancerfonden. Summan landade på 89 820 kronor.

– Vi är oerhört glada och tacksamma, säger Olle Björk, generalsekreterare på Barncancerfonden, till TV4. Jag tror att man vet att pengarna gör nytta, för antalet barn som överlever cancer har gått upp tack vare Barncancerfondens arbete tillsammans med forskningen. I dag blir nästan 80 procent fria från cancern – men inte alla. Så vi har fortfarande mycket arbete kvar.

Caspers gåva – ett tack för hjälpen

Casper sprang in 13 500 kronor till Barncancerfonden i somras.
– Jag vill ge något tillbaka efter min egen cancer, säger han.

Casper Norden är 18 år och studerar i Lugano i Schweiz, där han också tillbringar mycket tid i sina löparskor. I våras sprang han Winterthur halfmarathon utanför Zürich på tiden 1,45, med syftet att samla in pengar till Barncancerfonden. Med hjälp av sociala medier och e-postutskick fick Casper ihop 13 500 kronor.

– Det känns bra att ge Barncancerfonden en god summa pengar. Det är ett tack för min behandling och ett sätt att ge något tillbaka till alla som hjälpte mig under de tuffa åren, säger han.

Casper fick leukemi 2001 och är i dag helt frisk. Nästa mål är att springa Stockholm Marathon eller New York City Marathon.

– Jag hoppas att föräldrar till cancersjuka barn och barnen själva kan känna hopp när de ser en före detta cancersjuk kille springa ett marathon.

Casper Norden springer för att samla in pengar till Barncancerfonden. Han har själv haft leukemi, men är i dag helt frisk.

Longboard-Jim rullar vidare

Jim Petersson har samlat in 30 000 kronor genom att åka longboard genom Asien. Nu rullar han vidare på hemmaplan.

Det var i början av året som 25-årige Jim Petersson och hans flickvän Maria packade för en strapatsrik resa genom Sydostasien. Under några månader åkte de över 200 mil på longboard respektive inlines från Chiang Mai i Thailand, genom Malaysia och vidare till Singapore. Förutom målet att klara av äventyret var tanken att samla in minst femtiotusen kronor till Barncancerfonden.

– Nu fortsätter vi vår resa, fast på Öland och Gotland. Min lillebror är med. Han tycker att det är jobbigt men skoj. Jag fortsätter att samla in pengar till Barncancerfonden, som jag tycker gör ett fantasiskt jobb för sjuka barn. Många överlever, men jag vill att ännu fler ska göra det, säger Jim Petersson.

Trendiga armband blev god gärning

Fyra tjejer i Linköping har via sitt UF-företag i skolan tillverkat och sålt armband till förmån för Barncancerfonden.
– Vi har skänkt fyrtio procent av vinsten, säger Josefin Nydén.

När det var dags att starta ett UF-företag inom ramen för den linje man studerar på gymnasiet, valde Josefin Nydén, Lisa Ottosson, Malin Fritz och Sofia Flogén att tillverka och sälja trendiga armband av mocka och silver. De ställde ut smyckena på en regional mässa och bestämde att fyrtio procent av vinsten skulle skänkas till Barncancerfonden. Hittills har man skänkt nästan 4 000 kronor.

– Vi vill göra en god gärning och Barncancerfonden var ett självklart val, säger Josefin Nydén.

Svensk mästare och nytt rekord

Ellen Uusitalo, 13 år, vann guld i höjdhopp under Svenska Ungdomsspelen i Kil i juni. Hon satte dessutom svenskt utomhusrekord i damklassen. Ellen vann även sin klass i kulstötning, alltsammans under sin allra första friidrottstävling. Ellen Uusitalo har haft osterosarkom och har flera sena komplikationer, bland annat hjärtsvikt. Nu hoppas Ellen och hennes familj att hennes framgångar kan sporra andra som har haft barncancer att börja idrotta.

GIVE HOPE-SMYCKET

De prisbelönta smyckesdesignerna David & Martin har designat det nya Give Hope-smycket. Köp det på barncancerfonden.se/Butik.

KANALSIM GAV 20 000 KRONOR TILL BARNCANCERFONDEN

Skribenten och bloggaren Malin Wollin har simmat Kalmar Kanalsim till förmån för Barncancerfonden. Hon tog betalt 10 kronor per meter av den simmade sträckan och lyckades samla in 20 000 kronor till Barncancerfonden.

– Jag valde Barncancerfonden eftersom barncancer är så onaturligt. Att vuxna får cancer kan jag acceptera trots sjukdomens grymhet, men att barn dör ifrån oss måste bekämpas, berättar Malin.

"Jag känner en ängel" – hoppfull bok om döden

Det är en bok om livet efter döden och vad som händer när ett barn förlorar en nära anhörig i cancer. Målet är att den ska ge hopp. Och fem kronor från varje såld bok går till Barncancerfonden.

Författaren och illustratören Cecilia Svensson fick idén till boken "Jag känner en ängel" när hon läste en blogg om en mammas kamp för sin hjärntumördrabbade bebis. Felicia dog när hon var fyra månader. Ett öde som berörde Cecilia mycket.

– Min pappa dog i cancer när jag var 19 år och jag har en dotter som är svårt sjuk. Jag ville göra en bok om vad som händer när vi dör. Jag vill tro på ett liv efter döden och titeln på boken kom naturligt när jag hörde begreppet änglabarn. När jag saknar min pappa brukar jag prata med honom; jag vill tro att han finns runtomkring mig. Det gör att jag känner mig lugn och glad.

Boken handlar om vad som händer när ett barn förlorar sin pappa i cancer. Den innehåller Cecilias illustrationer, "vanliga" människor som har vingar på ryggen. Boken är tillägnad Felicia och hennes storasyster Millie. För varje såld bok går fem kronor till Barncancerfonden.

– Jag hoppas att alla som har förlorat någon kan läsa den och känna hopp. Det är också roligt att Felicias föräldrar uppskattar mitt arbete, säger hon.

"Jag känner en ängel" finns att köpa i bokhandeln och på internet.

DET KOM ETT BREV ...

"Ett hjärta av guld!

I maj 2003 drabbades min son Filip, då 11 år, av osteosarkom, cancer i skelettet. Tumören satt i armen. I dag är han steloperad i axeln, men har full rörlighet i hand och underarm och kontrollerna fortsätter till 2013.

Filip är väldigt aktiv med att jobba och hjälpa till på sin flickväns gård. Häromdagen ringde han mig och berättade att han var i full gång med jobb även på flickvännens grannes gård. Oj då, sa jag, och undrade om Filip fick betalt. Då svarade han snabbt: nej du mamma, av honom tar jag inte betalt. Han har drabbats av magcancer och behöver all hjälp han kan få. Jag skulle aldrig ta betalt av någon som har drabbats när jag vet vad man går igenom och hur man mår. Jag blev tyst och skämdes en smula. Sedan kom tårarna. Av stolthet för hans fina handling och tanke. Min son har ett hjärta av guld!"

Mycket stolt mamma

VOLONTÄREN

Sofia Sivertsdotter är 35 år och bor i Helsingborg. Hon driver företaget Authentic Avenue, jobbar som föreläsare och personlig coach för artister och entreprenörer. Författare till boken "Modig". I somras arbetade Sofia som volontär i Barretstown på Irland, där det varje sommar ordnas ett europeiskt läger för cancersjuka barn och ungdomar. "Jag vet själv hur det känns att få en cancerdiagnos och ser det som en gåva att få vara till nytta."

"En sjuhelsikes livskraft"

Väl hemma igen försöker jag sortera alla intryck. Ungdomarna finns kvar i mina drömmar och tankar. Jag kommer på mig själv med att tro mig se dem på biblioteket och i Ica-kön.

Vi var 15 ungdomar och 3 volontärer som reste från Arlanda den 20 juli. Framför oss hade vi tio dagar i Barretstown. På Dublin Airport möts vi av vår första "cara" (vän). En timme och en busstur senare möts vi av ett rungande jubel och ett välkomnande som känns som en stor kram.

Närmare 300 personer – ungdomar mellan 14 och 17 år från sju länder, volontärer från hela världen, läkare, administratörer och kökspersonal, ryms på ytan som inte är större än en liten öländsk by. Några minuter bort spelades filmen *Braveheart* in med böljande kullar och betande får som möter ögat vart man än går. Slottet Barretstown, som skådespelaren och grundaren Paul Newman valde ut, är sagolikt vackert. Och här, bland kristallkronor och antika möbler, kommer vi att bjudas på "serious fun".

En strid ström av aktiviteter inleds och pågår under tio dagar. Ridning, höghöjdsbana, bågskytte, teater, kabaré, konst, bakning, musik, pizzabak, kanot och så de dagliga danserna vid frukost, lunch och middag då matsalen förvandlas till ett disco värt ordet. Vi delas in i aktivitetsgrupper och får möjlighet att prova allt som erbjuds. Ingen tvingas vara med, men atmosfären är tillåtande så det är få som avstår.

För mig är Barretstown närvaro, glädje, allvar, kreativitet, kärlek, skratt och en sjuhelsikes livskraft. Aldrig tidigare har jag sett så många sjuka barn med så mycket friskt i sig.

Jag åker utan förväntningar och kommer hem rik på ögonblicksbilder som kommer att bo i mitt hjärta livet ut. Det har gått en tid sedan jag kom hem. Vardagen är här och Barretstown långt borta. Men ansiktena på alla ungdomar är fortfarande kristallklara, liksom känslan av deras mentala, känslomässiga och fysiska styrka.

När jag behöver lite kraft lånar jag ungdomarna i tanken och Barretstownandan strömmar genom mig – min rygg blir rakare, stegen mer bestämda och hjärtat lite öppnare. Femton nya förebilder på tio dagar är inte dåligt.

Jag tar av mig hatten, niger och tackar Barncancerfonden för att jag fick följa med.

SOFIA SIVERTSDOTTER

sommar
vår
höst
Summer Fall
Spring

Färdigbehandlad. Alla är glada att barnet har överlevt cancersjukdomen och tror att allt är bra igen. Det är en missuppfattning.

Skolgången blir ofta en kamp mot inlärningsproblem, trötthet och minnessvårigheter.

Barn&Cancer har pratat med tre forskare och Specialpedagogiska skolmyndigheten om vad skolan kan göra för att stötta barnen.

DIFFUSA PROBLEM
GÖR SKOLAN TILL EN UTMANING

Minne, koncentration och inlärning påverkas av en hjärntumör. För den drabbade blir skolgången en jobbig utmaning.

– Individanpassad undervisning och lärare som förstår svårigheterna gör skolgången lättare, menar Bo Strömberg, docent och överläkare vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet.

TEXTER: MALIN BYSTRÖM GRAFIK: MATS JERNDAHL

BO STRÖMBERG har lång erfarenhet av barn med hjärntumör. Många av hans patienter har fått komplikationer efter tumören eller behandlingen. Ofta är det de kognitiva funktionerna som påverkats, allra mest minne, koncentration och inlärning, men även motoriken, syn och hörsel kan beröras.

– Barnen kan verka personlighetsförändrade efter den tuffa behandlingen. De utvecklas och går framåt, men allt tar längre tid och de har svårt att lösa problem eller planera sina aktiviteter. Tillbaka i skolan upplevs de som tysta och tillbakadragna. Det är viktigt att man sätter in insatser tidigt, så fort problemen upptäcks.

LIKNANDE ERFARENHETER har Krister K Boman, professor vid barncancerenheten på Karolinska Institutet. Han och Bo Strömberg är överens om att skolan och sjukvården måste samarbeta och tillsammans göra undervisning individanpassad.

– Skolan och föräldrarna måste lägga ribban på en lagom nivå och ta hänsyn till de problem som barnen har drabbats av. Skolan måste föra en dialog med vården, sjukhusskolan och familjen. Det är bra om lärarna lär sig så mycket som möjligt om cancer; skolan är skyldig att ta reda på fakta, säger Bo Strömberg.

- BARNEN HAR UNIKA behov och det är viktigt att på ett tidigt stadium planera och informera. De behöver stödinsatser i undervisningen och inlärningen. Allt som underlättar ska man ta hjälp av. Jag önskar även att man informerade alla, både lärare och kamrater, om de problem som kan uppstå, säger Krister K Boman.

Att många barn ändå inte får den hjälp de behöver tror Bo Strömberg kan bero på att lärare och skolpersonal upplever situationen som jobbig och svår.

– Alla är glada över att barnet har överlevt och man tror att allt är bra igen. Men det är en missuppfattning. Det är nu arbetet med att hjälpa och stötta börjar.

– Skolan måste inse att de här barnen inte kan hålla samma tempo som sina kamrater. Deras behov måste kartläggas och det är väldigt viktigt att få barnet att känna sig välkommet.

Särskola är ytterst sällan ett alternativ för ett barn som har haft cancer. Det är Bo Strömbergs fasta ståndpunkt.

– Det är viktigt att barnen får gå kvar i sin vanliga klass. Skolan måste se till att hålla kontakten med barnet under hela sjukdomstiden.

– Det är viktigt att skolan och de rehabiliteringsresurser som finns från sjukvården fungerar. Att inleda ett samarbete på ett tidigt stadium är väldigt viktigt, säger Krister K Boman.

FAKTA SENA KOMPLIKATIONER

Med sena komplikationer, eller seneffekter, menas mer eller mindre bestående förändringar som finns kvar när cancerbehandlingen är avslutad. Det kan handla om nedsatt längdtillväxt, hörsel- och synnedsättning, balansrubbningar eller inlärningssvårigheter. Komplikationer kan dyka upp många år efter avslutad behandling och märks ofta tydligare ju högre upp i årskurserna barnet når. Ofta har barnet sämre ork än tidigare och lär sig långsammare.

Skolan och kompisarna ökar livskvaliteten för det sjuka barnet

Släpp inte kontakten med skolan och kompisarna och gå de timmar du orkar, även om de är få.

– Det får dig att må bättre, menar Margareta af Sandeberg, konsultsjuksköterska och forskare inom skolfrågor på barnonkologen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

I TRETTIO ÅR har Margareta af Sandeberg arbetat med cancersjuka barn. Redan tidigt blev hon intresserad av hur barnen klarar av skolan och förlusten av sina kamrater; 2008 publicerade hon sin första vetenskapliga artikel om barncancer och skolan. I den studien undersökte hon hur barn går i skolan under de första sex månaderna av sin cancerbehandling, orsaker till att de inte går till skolan och relationen mellan skolnärvaro och livskvalitet.

– Resultatet visade att det finns en positiv relation mellan skolgång och livskvalitet. De barn som rapporterade att de tillbringade mer tid i skolan sa att de upplevde en högre livskvalitet, säger hon.

STUDIEN SÄGER DÄREMOT inget om vad som är orsak och verkan.

– Men enligt mina erfarenheter upplever de elever som kommer in i rutiner, går till skolan och träffar sina vänner att de mår bättre.

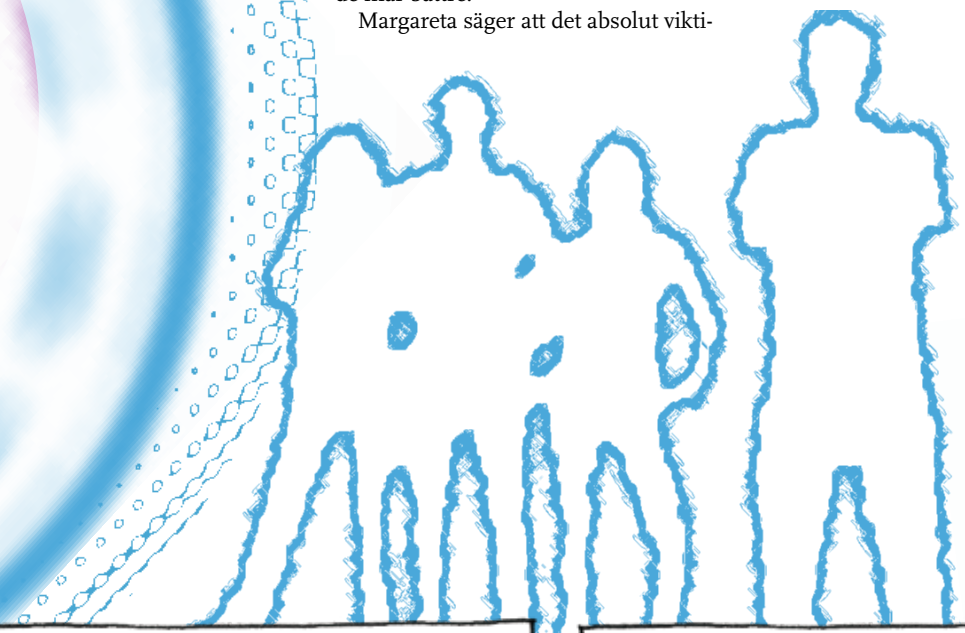
Margareta säger att det absolut viktigaste är att aldrig släppa kontakten med skolan och kamraterna.

– Gör man det halkar man lätt efter och riskerar dessutom att bli ensam. Skolan ska ta kontakt med familjen direkt och göra en plan som är individuellt anpassad. De ska förse barnet med uppgifter och hjälpa dem att prioritera i skolarbetet.

– Detta är viktigt för att barnet ska kunna fortsätta i samma klass. Det är där vännerna finns, det är väldigt viktigt för livskvaliteten. Kom ihåg att det är bättre att gå en timme här och där i stället för inte alls.

Margareta har fortsatt sin studie och undersöker nu om skolnärvaro ökar risken för behandlingskrävande infektioner, en risk som ofta ligger till grund för vårdens rekommendationer om skolgång under behandling.

– Preliminärt visar min studie att barn som går i skolan inte får fler infektioner än de som stannar hemma. Och det är väldigt intressant, säger hon,



NÄTVERK GER STÖD ÅT SKOLPERSONAL

Skolpersonal som jobbar med elever som har en förvärvad hjärnskada kan gå med i ett nätverk på internet och få tips om litteratur och komma i kontakt med andra pedagoger. Vill du veta mer, gå in på Specialpedagogiska skolmyndighetens webb – **spsm.se**, under **Råd och stöd.**

UTBILDNINGAR FÖR SKOLPERSONAL

På Ågrenskas utbildningsdagar, under Barncancerfondens familjeveckor, får skolpersonal delta. Specialister inom onkologi, endokrinologi, psykologi, sociologi och pedagogik föreläser. Syftet är att ge familj och skola en gemensam grund för att kunna möta barnens behov. Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**.

”Tyvärr får många barn inte den hjälp de har rätt till”

Skolan är skyldig att lotsa tillbaka eleven till undervisningen efter sjukdom. Specialpedagogiska skolmyndigheten kan hjälpa till. Men det krävs att skolan själv ber om hjälp.

SPECIALPEDAGOGISKA skolmyndigheten, SPSM, är en statlig myndighet som ger stöd till skolor och fortbildar skolpersonal i frågor som rör funktionsnedsättning. Dagligen får de frågor från skolans värld om hur man kan stötta elever som har drabbats av sjukdom eller funktionsnedsättning, däribland barn som har drabbats av cancer.

– Vårt jobb syftar till att ge alla, oavsett behov, samma möjlighet till utveckling och utbildning, berättar Wern Palmius.

Wern Palmius har jobbat länge med barn med hjärnskador av olika slag. I sitt tidigare arbete som lärare på sjukhusskolan på Astrid Lindgrens barnsjukhus mötte han många cancerdrabbade barn.

– Deras svårigheter varierar med tumörtyp och behandling. Men trötthet, koncentrationsproblem, minnessvårigheter och personlighetsförändringar är vanligt, och en utmaning för skolan. Jag tycker att det viktigaste för skolan är att hålla kontakten, informera och underlätta, säger han.

FÖR ATT UNDERLÄTTA barnens återgång till skolan och klassen fortbildar myndigheten skolpersonal i hur man bäst anpassar undervisningen.

– Jag betonar vikten av att tänka i nya banor, ta det lugnt och ha tålamod. Men för att få hjälp krävs det att skolan själv ber om hjälp. SPSM kan inte agera på eget initiativ. Tyvärr är det många barn som inte får den hjälp de har rätt till och som skolan är skyldig att ge.

Wern Palmius berättar om elever som vecka efter vecka får läxor med engelska glosor som de inte kan rabbla upp på grund av sin skada, och om barn som tvingas orientera utan att förstå hur man läser en karta.

– Skolan kan tillsammans med eleven tillsätta en vuxen stödperson. Det kan vara en vaktmästare eller någon i skolbespisningen; huvudsaken är att barnet har förtroendet för personen. Stödpersonen kan hjälpa eleven med alla praktiska frågor och påminna övriga lärare om att till exempel orientering inte är det lättaste när man har haft en tumör i hjärnan. Med rätt stöd kan det fungera riktigt bra och barnet, som ju är viktigast, får en chans att återhämta sig och lära sig saker i sin egen takt.

OM DU BEHÖVER HJÄLP

- Jobbar du i skolan kan du vända dig till Specialpedagogiska skolmyndigheten för att få stöd och utbildning.
- Som förälder ska du i första hand vända dig till rektor och ansvarig lärare. Får ditt barn inte den hjälp det behöver kan du vända dig till Skolhälsovården eller Skolinspektionen.

KORT OM

36 tusen kronor har Clownronden och Viveka Olofsson beviljats för att bjuda hit Michael Christensen, grundare av sjukhusclowngruppen Clown Care Unit i USA. Michael Christensen ska föreläsa under två dagar i oktober.

40 tusen kronor har forskaren Yvonne Håkansson beviljats för ett symposium kring stamcellstransplantationer. Forskaren Ingrid Tonning Olsson har i sin tur beviljats drygt 33 000 kronor för ett symposium för neuropsykologer.

Nya riskfaktorer ökar överlevnaden i leukemi

Förutom ålder och leukemityp är det de genetiska förändringarna som leukemicellerna visar vid diagnos som avslöjar om prognosen är god eller dålig.

Nu har barnläkaren och forskaren Fredrika Gauffin upptäckt en ny prognosmarkör; en genetisk förändring i leukemicellerna där material från en viss kromosom flyttar till en annan. Kartläggningen visar att barn med denna förändring i högre grad får återfall i sjukdomen och att färre överlever. Den visar dessutom att dubbelt så många flickor som pojkar har kromosomförändringen.

Sedan en tid ingår kromosomförändringen i det Nordiska behandlingsprotokollet för leukemi. Men vilken typ av behandling som är bäst för dessa barn är ännu okänt.

KÄLLA: KAROLINSKA INSTITUTET

Skyddsmekanismer studeras

När cancerceller utsätts för cytostatika skyddar de sig på olika sätt. Konsekvensen kan bli att behandlingen inte har någon effekt. Nu har två biomedicinska analytiker vid Universitetssjukhuset i Örebro försökt hitta sätt att förutsäga resultatet av behandlingen av bland annat blodcancer. Syftet är att därigenom bättre kunna förutsäga vilka cancerpatienter som kommer att ha nytta av en cytostatikabehandling och vilka som inte kommer att ha nytta av den. En av analytikerna, Malin Prenkert, har studerat hur cytostatika tas upp i cellerna och hur skyddsmekanismer, så som pumpar i cellmembranet eller enzym, påverkas när de exponeras för giftet. Malin har också hittat en trolig ny markör för resistens. Det är ett protein som finns i större mängd i resistenta celler.

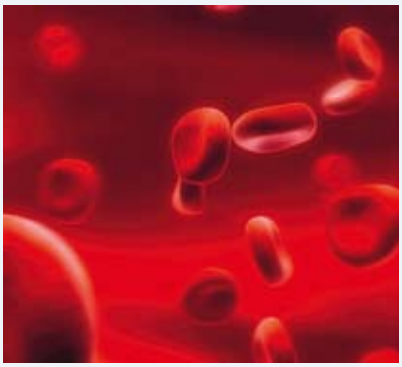
KÄLLA: ÖREBRO UNIVERSITET

10 tusen kronor har sjukhuslärarnätverket beviljats av Barncancerfonden för en nätverksträff i Linköping i slutet av oktober. Syftet med träffen är att visa på och diskutera hur samarbetet mellan sjukhusskolan och konsultsjuksköterskorna i Linköping fungerar. Såväl sjukhuslärare som konsultsjuksköterskor, en rektor och Barncancerfonden deltar på träffen.

Slut på illamående och kräkning

Ny forskning från USA visar att det är lika effektivt att förebygga illamående och kräkningar från cytostatikabehandling med en intravenös engångsdos, som med tre dagars tablettbehandling. Enligt Curt Peterson, professor vid Linköpings Universitetssjukhus, förenklar det behandlingen, till godo för både patient och sjukvård. Förhoppningen är att de flesta ska slippa må dåligt i samband med cytostatikabehandling.

KÄLLA: MSD



Kartläggning av en blodcells väg mot cancer

Genom att granska de förändringar som sker när en normal blodcell utvecklas till en cancercell vill Sofie Degerman, doktorand vid Umeå universitet, finna nya möjligheter till behandling och diagnos. Sofie har analyserat en typ av odlade blodceller, lymfocyter, vid upprepade tillfällen. Hon har därigenom kunnat visa hur cellerna efter en tid genomgår spontana förändringar som ger dem en obegränsad förmåga att dela sig. En process som liknar den vid leukemi.

KÄLLA: UMEÅ UNIVERSITET

Unga överlevare lär av varandra

För andra gången har nordiska unga vuxna som har haft en barncancersjukdom träffats för att lära av varandra och skapa nya samarbeten. I år möttes de i Sverige och temat var sena komplikationer.

Det var i mitten av juni som fjorton unga vuxna från Sverige, Finland, Island och Norge, som alla har haft en barncancersjukdom, träffades på Ågrenska utanför Göteborg. Deltagarna representerade sina respektive länders barncancerföreningar och temat i år var sena komplikationer. Ett område där behovet av mer hjälp är lika stort i alla länder.

– Ja, alla var överens om att bristen på hjälp med sena komplikationer är ett stort problem, säger Cecilia Fellenius, styrelseledamot i Barncancerfonden. Det borde finnas någonstans att ringa för att få svar på frågor även när behandlingen är avslutad. Då skulle vi slippa dra hela vår historia varje gång vi träffar en ny läkare. Vi var också överens om att det borde finnas möjlighet att få träffa en psykolog som vet lite om det vi har varit med om. En psykolog utan kunskap om barncancer har ofta svårt att tillföra något. Dessutom tycker vi att informationen om eventuella komplikationer är alldeles för dålig. Det är viktigt för oss att få reda på vilka komplikationer man kan få och vad man eventuellt kan göra åt dem på ett tidigt stadium.

I Sylva, den finska motsvarigheten till Barncancerfonden, finns sedan flera år ett ”peer support program”, där unga vuxna som har haft barncancer hjälper barn och ungdomar som behandlas för cancer. Under året har Islands barncancerförening startat upp ett likande program.

– Vi tycker att det låter väldigt bra, kanske är det något för Sverige att ta efter, säger Cecilia Fellenius.

Utöver diskussioner och workshops fick deltagarna även lyssna på ett föredrag av Kay Sundberg, som har forskat på sena komplikationer. Kvällarna ägnades åt teambuildingaktiviteter och ett beach party. Nästa års möte hålls på Island.

CECILIA FELLENIUS

Missa inte höstens barnbazar i Höllviken

För sjätte gången är det dags för Näsets barnbazar den 25-26 september. Som vanligt går minst hälften av intäkterna till Barncancerfonden och platsen är Ängdala skola i Höllviken, Skåne. Vill du sälja finns all information om hur du går till väga på nasetsbarnbazar.blogspot.com. Vill du köpa pågår basaren mellan 10–13 på lördagen och mellan 10–12 på söndagen. Då är det dessutom rea – halva priset på alla saker som skänkts. Hittills har basaren samlat in drygt 200 000 kronor till Barncancerfonden.

När kompisarna i klassen får veta

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANDERS G WARNE

Det är med blandade känslor Albin Anderssons klasskamrater lyssnar på hans och Eva Turups berättelse om cancern som bor i hans sexåriga kropp. Som konsultsjuksköterska är Eva van att hantera barnens många frågor och funderingar. Frågar klassen inte om döden brukar Eva själv ta upp det: "Jag säger helt enkelt att man dör av cancer om man inte får behandling."

Albin Andersson, 6 år, skulle ha sommarlov. I stället blev det cytostatika på barnonkologen i Uppsala.

Nu är han och konsultsjuksköterskan Eva Turup i skolan för att berätta om cancern.

FEMTON BARN SITTER i en halvcirkel på golvet i Gräsö skolas fritidslokal. Det är Albins klass. Barnen är mellan sex och åtta år gamla, går i förskoleklassen, ettan och tvåan, men tillsammans, som i många små landsortsskolor. Albin sitter inte med dem. Han sitter framme i klassrummet, i sin pappas knä.

Gräsö, dit man tar bilfärjan från Öregrund norr om Stockholm, inspirerar förmodligen det marina temat i lekarna. Hyllorna stoltserar med barnbyggda båtar.

MEN ÄVEN PÅ SMÅ ÖAR där alla känner alla och där gräset är högt och grönt sker hemska saker. Albin har leukemi. Han är ett barn med cancer.

Men hans fall är också en del av Eva Turups arbete.

– Vi började med skolbesöken för att avdramatisera cancer, säger hon.

Eva har jobbat som sköterska inom barnonkologi sedan 1977, och med information i skolor i Mälardalen sedan 2002.

Hon är en av två konsultsjuksköterskor på barncanceravdelningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Eva och hennes kollegor på de andra svenska barncancercentra har jobbat med information i skolorna sedan 1997. De finansieras av Barncancerfonden och Märta och Gunnar V Philipsons stiftelse. Hon hoppas att sjukhusets samarbete med skolorna ska få barnen att slippa känna att de kommer tillbaka till skolan. De ska aldrig ha lämnat den.

– Skolan är barnens jobb. Den står för det friska och för framtiden, säger hon.

EVA TURUP ÄR STOR och trygg, men kortfattad och saklig. Tidskrävande och luddiga frågor från vuxna avbryter hon. De får ställa sina frågor på sin tid, inte på barnens.

Barn som ramlar ur kurs med sina funderingar blir snabbt men milt inlotsade på cancertemat igen.

Oftast informerar konsultsjuksköterskorna klasskompisar till äldre cancersjuka barn, med tyngre frågor. Men Gräsö är med sina 800 invånare och 49 skolelever en plats där rykten rör sig snabbt. Eftersom Albin dessutom har sin femåriga syster Lovisa i dagisgruppen blir det viktigt att alla inblandade får den information de behöver. Att lärarna kan svara på frågor och förstår inte bara vad Albin går igenom, utan också Lovisa och klasskompisarna. Och att barnen begriper vad som händer med deras hårlösa klasskompis.

Om klassen inte frågar om döden så brukar Eva ta upp det själv.

– Jag säger helt enkelt att man dör av cancer om man inte får behandling, säger hon.

Albin och hans föräldrar sitter nära tavlan där Eva just ska presentera soldater och guldmedicin, två av aktörerna i berättelsen om leukemi.

Han gömmer sitt kala huvud under mammas haka. Vill inte visa slangen som sitter inopererad under den tunna huden på bröstet. Vill inte visa magknappen under den blåvitrandiga tröjan.

ALBIN FICK SIN LEUKEMIDIAGNOS, ALL, sent i våras. Han har två och ett halvt års tung och bitvis mycket plågsam behandling framför sig.

Med slangar och magknappar, färgglada celler, bulliga blodplättar och soldater blir Evas information till en saga om ont och gott. Barnen får en trygg struktur att hålla i och de kan lita på att slutet kommer att bli lyckligt.

Men målet och budskapet är tydligt. Albin blir bra. Albin är en av er. Ni behöver inte vara superförsiktiga i hans närhet. Albins leukemi smittar inte. Albin kan vara ute och leka på eftermiddagen även om han har varit hemma från skolan på morgonen. Han får ha keps inne och han kan få ont i benen och kanske orkar han inte vara med på gymnastiken.

– Jag orkar vara med. Vi ska ha gympa i dag, säger ett barn.

På tavlan fäster Eva en knubbig orange figur. Detaljinformationen är för de vuxna. Det är de som kommer att få svara på alla frågor som brukar komma efteråt.

– De här är söta. Vet ni vad det är för gubbe, frågar Eva.

– En blodplätt, svarar Albin.

Eva förklarar blodplättar, och att de finns i påsar på sjukhuset att fylla på med när Albin behöver.

– Vad är det här då? Soldater ja. Vita soldater. Varför är det en soldat? För att den skyddar mot infektioner.

EVA FORTSÄTTER ÖVER TILL de elaka cancercellerna som hon så småningom vispar ner på golvet. Sjukdomen är borta från Albins kropp. Nu ska sjukhuset bara se till att den inte kommer tillbaka.

Cancer blir en saga om ont och gott. En trygg struktur för barn som kan lita på att slutet kommer att bli lyckligt.

– När man har cancer klarar man sig eller så klarar man sig inte, säger ett barn.

– Albin klarar sig ju, säger Eva och låter precis lagom bestämd.

I snitt är hon ute i skolklasser en gång i veckan för att berätta om cancersjukdomar. Informationen vänder sig främst till de vuxna, trots att den förpackas i runda gubbar i klara färger.

– Det är de som är rädda, inte barnen, säger hon.

SJÄLV TYCKER HON att det är ganska lätt att stänga av. Utom en gång. Det var när en pojke som skulle dö ville att Eva skulle berätta det för klassen. Den gången fick Eva inte bilden av den elaka cancercellen att släppa från tavlan. Den satt stenhårt, orubbligt.

Pojken hade redan planerat sin begravning.

Samma kväll bodde hon på ett hotell. Ett billigt, ett sådant utan tv på rummet. Skolan låg långt från Stockholm där Eva bor.

– Då hade jag behövt något att distrahera mig med, säger hon.

Eva Turup tycker att samarbetet med skolan brukar flyta på utan problem. När det inte fungerar och barnet inte får den hjälp det behöver, åker hon eller en sjukhuslärare ut igen för att föra barnets och föräldrarnas talan inför skolledning, eller lärare och rektorer.

Eva Turup tar fram en liten svart väska med attiraljer. En matningsknapp, en sådan som Albin har på magen, och en venport där sköterskor och läkare kan ge medicin eller ta blodprov. Albin vågar sig ur mammas famn och går runt bland klasskompisarna och visar hur smart grejerna fungerar.

FAKTA KONSULTSJUKSKÖTERSKOR
På de sex barnonkologiska centra i landet finns det konsultsjuksköterskor som stöd för familjen. Deras roll är dels att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset, dels att informera om sjukdomen och behandlingen av den på förskolan och skolan, för att underlätta skolgången och kontakten med skolan.

Till pappa Håkans trygga knä återvänder Albin då och då medan Eva berättar för klasskompisarna om leukemin och behandlingen av den.

Demonstrationen möts av en serieteckningsartad sväljning ”GULP”, ljudlig, och ”en sådan där vill INTE jag ha” från ett av barnen på golvet.

En pojke räcker upp handen.

– Kanske borde ni skicka en diskmaskin. För vår på skolan är död.

Eva Turup säger att det ligger utanför hennes område, men att de gärna får fråga om cancer.

– Jag tycker att det är konstigt att Albin tappar håret, säger en flicka.

Eva håller med. Det är konstigt. Hon förklarar att cancercellerna är snabbväxande och därför påverkas alla snabbväxande celler av guldmedicinen, till exempel hårcellerna.

– Jag har fått tillbaka håret, säger Albin.

Han har några strån högst uppe på skulten, millimeterkorta.

För en sexåring måste det vara omöjligt att ta in alla aspekter av sjuka och friska celler.

– Om man ska prata om cancer så måste man prata om det på riktigt. Och bilderna med gubbarna är väldigt bra; dem använder jag när jag ska prata med lärarna också, säger Eva.

Lärarkollegiet är ganska tyst och har inte så många frågor. Eva Turup och medföljande sjukhusläraren Agneta Lindh Wennefjord går igenom vad de sagt till barnen.

Då är Albin och hans föräldrar inte med. Skolpersonalen ska få fråga utan att behöva fundera på vad Albins mamma och pappa känner och hur de ska reagera.

Tonåringar brukar vilja berätta själva om sin sjukdom. Men i Albins fall är det föräldrarna som är Evas uppdragsgivare, det är de som får avgöra om de vill att klassen ska få veta. De allra flesta vill. ■

FAKTA ALBIN ANDERSSON

Ålder: 6 år.
Familj: Mamma Katarina, pappa Håkan och lillasyster Lovisa, 5 år.
Bor: På Gräsö i Stockholms norra skärgård.
Gillar: Albin är en uteunge som inte är så förtjust i tv-spel. Han gillar att vara ute och fiska och klippa gräsmattan. Eller att cykla när det är sommar, och åka skoter när det är vinter.

SÅ KAN DU BIDRA

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

Hur kändes det när Eva berättade om Albins sjukdom?

Kristina Källgren, 7 år:
– Jag tycker att det är konstigt att han inte har något hår längre. Att man kan tappa håret och så. Jag har lekt lite med Albin, men killarna leker mest för sig själva.

Lisa Åkerlöf, 8 år:
– Jag kommer inte riktigt ihåg när jag hörde det; det var längesen. Min mormor sa det. Hon hade pratat med en som var och tittade på min fotbollsträning. Min morfar hade cancer innan han dog. Jag tycker att det var bra att alla fick veta det.

Elmore Abrahamsson-Holm, 6 år:
– Det var ganska kul i dag; det var kul när hon satte upp bilderna. När saker är färgglada tycker jag att det är fint. Jag brukar inte ta på Albins huvud just nu. Jag vet inte varför. Det är inget kul att han är sjuk.

Hampus Flod, 7 år:
– Vi har lekt lite med bilar och så. Det känns trist att Albin är sjuk.

Yvonne Andersson, lärare:
– Jag blev färdig förskolelärare 1975 och det var inte mycket förberedelse för sådana här situationer i utbildningen. Vi var uppe en gång på lekterapin på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Det som är svårast i kontakten med Albin är att det ser så ont ut. När jag fick beskedet om att han var sjuk, då var allt hemskt. Men de tankarna har jag ändrat. Jag tror inte att han kommer att missa så mycket, inte socialt heller. Han kommer att vara här så mycket att han är med i sin grupp. Jag ska försöka förhålla mig till honom som jag gör till de andra.

DOKUMENT

Tillbaka i vardagen efter en tuff cancerbehandling är det lätt att tro att allt ska vara som vanligt igen. Så blir det sällan. I stället väntar en rad nya utmaningar – däribland skolan. Och än en gång tvingas många föräldrar ta strid för sitt barns framtid.

TEXTER: KARIN ARNELL OCH SUSANNA LIDSTRÖM FOTO: ANDREAS NILSSON

NIO ÅRS KAMP FÖR STÖD FÖRGÄVES

HENRIK ENGDAHL, 16, EKLANDA. GÅR I NIAN. TVÅ HJÄRNTUMÖRER TYP GERMINOM, 2006. FÄRDIGBEHANDLAD.

– Jag mår illa varje morgon och när jag blir stressad. Nu är det ganska sällan jag kräks, men det händer. Jag har fått gå om ett år på grund av illamåendet. Sedan är jag trött, har dålig balans och är svag. Jag har inte fått så mycket hjälp av skolan tycker jag. Mina gamla kompisar har jag inte kvar, men jag har fått nya. Jag var på ett läger med Barncancerfonden i somras. Där träffade jag en tjej...

VIKTOR NILSSON, 15, FORSSA. GÅR FÖRSTA ÅRET PÅ GYMNASIET. EMBRYONALT RABDOMYOSARKOM I INNERÖRAT 1997. FÄRDIGBEHANDLAD.

– Jag är helt döv på örat. De tog ut småbenen och allt sådant. Trumhinnan är också borta. Skolan ser till att jag får sitta på vänster sida i klassrummet. Jag tappar fokus när jag ska lyssna på lärarna. Det är jobbigt. Ibland glömmer mina kompisar bort att jag inte hör och så får man säga "jag HÖR inte när du viskar sådär" och så säger de "ja just det, du har ju haft cancer". Men det känns mest lite småroligt.

DOKUMENT

Trots att Sofi Lindqvist hade uppenbara svårigheter att hänga med i skolan efter sin hjärntumör fick hon inget extra stöd under hela grundskoletiden.

Hade hon fått hjälp från början skulle hon antagligen ha varit tryggare i sig själv och haft helt andra förutsättningar i livet, säger Sofis mamma Anna-Lena Lindqvist.

TROTS ATT FÖRÄLDRARNAS kamp under grundskoleåren var förgäves, lyckades Sofi i våras ta studenten från design- och hantverksprogrammet i Örnsköldsvik.

– Först på gymnasiet fick jag det stöd som behövdes för att ta igen mycket av det som jag missat tidigare. Men jag har fortfarande problem med stavningen och minnet, säger Sofi.

Efter en tids huvudvärk och upprepade läkarbesök fick Sofi sin hjärntumördiagnos vid sju års ålder. Hon opererades snabbt och när strålbehandlingen var avslutad kom hon tillbaka till sina kamrater i första klass. Hela lågstadietiden passerade utan att någon märkte av några problem. Men i fjärde klass fick barnen en ny lärare som uppmärksammade Sofis föräldrar på att dottern inte hade lärt sig någon engelska och bara kunde skriva och räkna hjälpligt. Och under åren som följde förvärrades problemen.

På skolan saknades kunskap om de skador som strålning kan ge. Rektorn och lärarna konstaterade bara att det tar längre tid för vissa barn att lära sig, säger Anna-Lena som märkte att något inte stämde.

DET ÄR UPPRÖRDA känslor som kommer tillbaka när Sofi och hennes föräldrar, Anna-Lena och Stefan Lindqvist, tänker tillbaka på skoltiden.

– Som förälder ska man inte behöva kriga för sitt barns självklara rätt, säger Anna-Lena.

Som fyrabarnsmamma hade hon fullt upp hemma och tvingades inse att ansträngningarna att få hjälp inte räckte till.

När Sofi började sjuan var det en fröken som förstod hennes svårigheter, men hennes försök att få skolan att stötta Sofi var förgäves. Trots att konsultsjuksköterskor från Umeå lasarett hade informationsmöten med berörda lärare fick hon inga extra resurser.

– Rektorn brydde sig inte ens om att dyka upp; han sa bara i korridoren efteråt att det hade varit så många cancermöten tidigare att han redan visste allt, säger Sofi.

Anna-Lena minns det som en fruktansvärt frustrerande tid, eller som hon själv uttrycker det:

– Det var tre år åt helvete.

TACK VARE EN individuell bedömning lyckades Sofi ta sig in på en praktisk gymnasieutbildning. I ett slag förändrades allt och hon fick plötsligt mer hjälp än hon kunnat drömma om.

– De stöttade henne till 300 procent – lite märkligt med tanke på att gymnasieskolan till skillnad från grundskolan är frivillig, säger Anna-Lena.

Med hjälp av en skräddarsydd studieplan kunde hon ta igen det hon missat i såväl svenska som matematik och engelska. Skolans helhjärtade stöd gjorde också att hon inte behövde det extra läsår som hon från början blivit erbjuden.

– Det är synd att hjälpen kom så sent. Hon har blivit osäker i en del situationer. Exempelvis sms:ar hon mig ibland och frågar hur man stavar vissa ord, säger Anna-Lena.

Efter studenten har Sofi arbetat deltid på hemtjänsten i Örnsköldsvik. Nu drömmer hon om en fast anställning och om att kunna flytta hemifrån.

– Det viktigaste är att få ett jobb och kunna klara sig själv. Skolan har jag nog lämnat för gott, säger Sofi.

FAKTA
Namn: Sofi Lindqvist
Bor: Villa i Domsjö, tre kilometer utanför Örnsköldsvik.
Familj: Mamma, pappa, tre syskon, 12, 17 och 21 år.

> Rektorn brydde sig inte ens om att dyka upp; han sa bara i korridoren efteråt att det hade varit så många cancermöten tidigare att han redan visste allt, säger Sofi.

EMMA MATTSSON, 16, LIDKÖPING. GÅR I NIAN. FÖDDES MED NEUROBLASTOM, ÅTERFALL 2006. FÄRDIGBEHANDLAD.

– Lite skillnad är det ju jämfört med innan. Det blir ett hinder. Till exempel bollsporter och tennis, som mina kompisar håller på med, det går helt enkelt inte med ryggen. Det får inte bli för stora påfrestningar och vridningar. Men jag tycker absolut att jag har fått hjälp av skolan. Jag fick gå om sexan, men det kändes bra. Jag tror att jag har tagit igen det mesta nu.

ALI SALMAN NIDAL, 13, STOCKHOLM. GÅR I SEXAN. KRANIOFARYNGIOM 2003, FÄRDIGBEHANDLAD.

– Ha ha ha, nej jag har aldrig varit kär. Ali gapskrattar. Jag blir trött fort och orkar inte så mycket. Ibland ramlar jag också. Just nu går jag i en specialklass med elever i olika åldrar, men jag vill tillbaka till min vanliga klass. Jag äter hormoner och är ofta hungrig. När jag kom tillbaka från Barncancerfondens läger i somras tyckte mamma att jag var mycket smal och mycket glad.

VANLIGT MED BRISTER I STÖDET TILL BARN MED SÄRSKILDA BEHOV

NY LAG SKÄRPER KRAVEN PÅ SKOLAN

I den nya skollagen som träder i kraft nästa sommar skärps kraven på skolan för barn med behov av särskilt stöd – däribland cancerdrabbade barn.

– Det här är ett vanligt bristområde, säger inspektionsdirektör Marie-Hélène Ahnborg vid Skolinspektionen.

Anmälningarna till Skolinspektionen och Barn- och elevombudet, BEO, har ökat kraftigt det senaste året. Av de närmare 1 400 anmälningar som hade kommit in vid halvårsskiftet rörde 233 särskilt stöd. Motsvarande siffra för hela förra året var 331 anmälningar.

– Vi vet inte vad ökningen beror på. Vi har gjort en del förändringar som kan ha påverkat, till exempel att det blev möjligt att göra anmälan via webben. Men det kan också bero på att vi som myndighet har blivit mer känd, säger Marie-Hélène Ahnborg.

Många anmälningar handlar om bristen på särskilt stöd. Hon säger att missnöjet ofta handlar om att man inte gjort särskilda utredningar av det enskilda barnets behov utan i stället satt in schablonmässiga stödåtgärder. Ett annat vanligt klagomål är bristen på uppföljning av åtgärderna.

Rådet till missnöjda föräldrar är att i första hand vända sig till rektor med frågor och synpunkter och för att förklara den oro man känner. Kanske finns det ett stödteam i kommunen som kan bistå skolan. Om man inte tycker att man får gehör hos rektor ska man vända sig till de ansvariga i kommunen. Lyckas inte det kan man göra en anmälan till Skolinspektionen som utreder om skolan och kommunen brustit i sitt ansvar. Visar det sig att skolan inte har gjort tillräckligt måste skolan och kommunen rätta till problemet inom tre månader.

– Det sker också i många fall, även om det kan ta tid. Störst chans att komma tillrätta med eventuella problem har föräldrar som har en god dialog med dem som undervisar deras barn och med rektorn, säger Marie-Hélène Ahnborg.

Utöver anmälningar gör myndigheten regelbundna tillsynsbesök där man ungefär vart fjärde år besöker varje enskild skola och då även tittar på det stöd man erbjuder.

– Det här är ett område som vi ofta är kritiska till och tycker att det inte görs tillräckligt. Men det handlar inte om illvilja utan snarare om brist på medvetenhet och kunskap. Det är ofta svåra frågor och lärarna vet inte alltid vad de ska göra, säger Marie-Hélène Ahnborg.

REGERINGSKANSLIET

VIKTIGA FÖRÄNDRINGAR I DEN NYA SKOLLAGEN

- Förskolan blir en egen skolform
- Samma regler för fristående och offentliga skolor. Friskolorna ska rätta sig efter samma regelverk som kommunala skolor. Det innebar bland annat att de, med vissa begränsade undantag, ska följa kurs- och läroplaner och sätta betyg.
- Skärpta krav på lärare. Endast den som är behörig ska få tillsvidareanställas som lärare eller förskollärare, med vissa undantag. För att få undervisa ska läraren ha en utbildning avsedd för just den undervisning de ska bedriva. Olika krav kommer att gälla för olika skolformer, verksamheter, årskurser och ämnen.
- Lektorer återinförs - nya karriärmöjligheter för lärare. Den lärare eller förskollärare som har avlagt doktorsexamen, eller minst licentiatexamen, och under minst fyra års tjänstgöring har visat pedagogisk skicklighet ska benämnas lektor.
- Skärpta behörighetsregler till gymnasieskolans yrkesprogram. För att bli behörig till ett yrkesprogram i den nya gymnasieskolan ska eleven ha lägst betyget godkänt i svenska/svenska som andraspråk, engelska, matematik samt i ytterligare minst fem ämnen.
- IV-programmet avskaffas. För den elev som inte är behörig till något nationellt gymnasieprogram avskaffas dagens individuella program och fem introduktionsprogram i stället: preparandutbildning, programinriktat individuellt val, yrkesintroduktion, individuellt alternativ, samt språkintroduktion.
- Bättre stöd till eleverna. Rättigheterna för den elev som behöver stöd och hjälp ska starkas. Kraven på att utreda en elevs behov av särskilt stöd ska bli tydligare och beslut om åtgärdsprogram ska kunna överklagas.
- Profilklasser i högstadiet. För elever med speciella färdigheter i ett ämne blir det tillåtet att anordna antagningstester för särskilda profilklasser från årskurs sju i grundskolan.
- Stärkta rättigheter för eleverna. Eleverna ska ha tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator inom elevhälsan, och också till studie- och yrkesvägledning. Dessutom ska alla elever ha tillgång till skolbibliotek. Detta gäller även för fristående skolor.

> Bättre stöd till eleverna. Rättigheterna för den elev som behöver stöd och hjälp ska stärkas. Kraven på att utreda en elevs behov av särskilt stöd ska bli tydligare och beslut om åtgärdsprogram ska kunna överklagas.

URDRAG UR REGERINGENS PROPOSITION (2009/10:165) FÖR DEN NYA SKOLLAGEN.

BEATRICE STRID, 13, MÖLNDAL. GÅR I SJUAN. LYMFOM UPPTÄCKT 2008. FÄRDIGBEHANDLAD.–

– Det år jag inte var i skolan så mycket började det en ny tjej i klassen. Hon var med i gänget där jag var med, så det kändes som att hon tog min plats. Jag har ju varit tvungen att åka till sjukhuset tre av fem dagar efter skolan. Så jag har inte varit med kompisarna lika mycket som jag brukade.

Det kändes tråkigt när ett stort gäng med kompisar gick hem efter skolan och jag var tvungen att åka till sjukhuset. De gick samma väg som jag åkte bil. Jag blev ledsen när de gick i väg och skrattade, och jag fick åka och ta spruta.
Sedan missade jag klassresan och skolresan var det ju bara att glömma. Jag blev ledsen när jag förstod att jag inte kunde åka med, men när jag väl var på sjukhuset tänkte jag inte på det.

Sjukhusskolan var jättebra och jag har fått hemundervisning när jag inte orkade gå till den vanliga skolan. Jag har inte missat så mycket.

DOKUMENT

SKOLHÄLSOVÅRDEN BEVAKAR BARNENS ARBETSMILJÖ I SKOLAN

SKOLHÄLSOVÅRDEN ANSVARAR FÖR HÄLSAN

Den som inte får gehör för sitt barns problem hos lärare eller skolledning kan vända sig till skolhälsovården för att få hjälp.

– I vårt uppdrag ingår att bevaka att alla barn, oavsett sjukdom eller funktionshinder, får en så bra arbetsmiljö som möjligt i skolan, säger Cecilia Renman, skolhälsovårdsöverläkare i Göteborg.

CECILIA RENMAN DELTOG i somras i Barncancerfondens seminarium i Almedalen där före detta barncancerpatienter och en förälder berättade om sina skolerfarenheter. Hon blev förvånad över att många upplevde så stora problem med att få stöd.

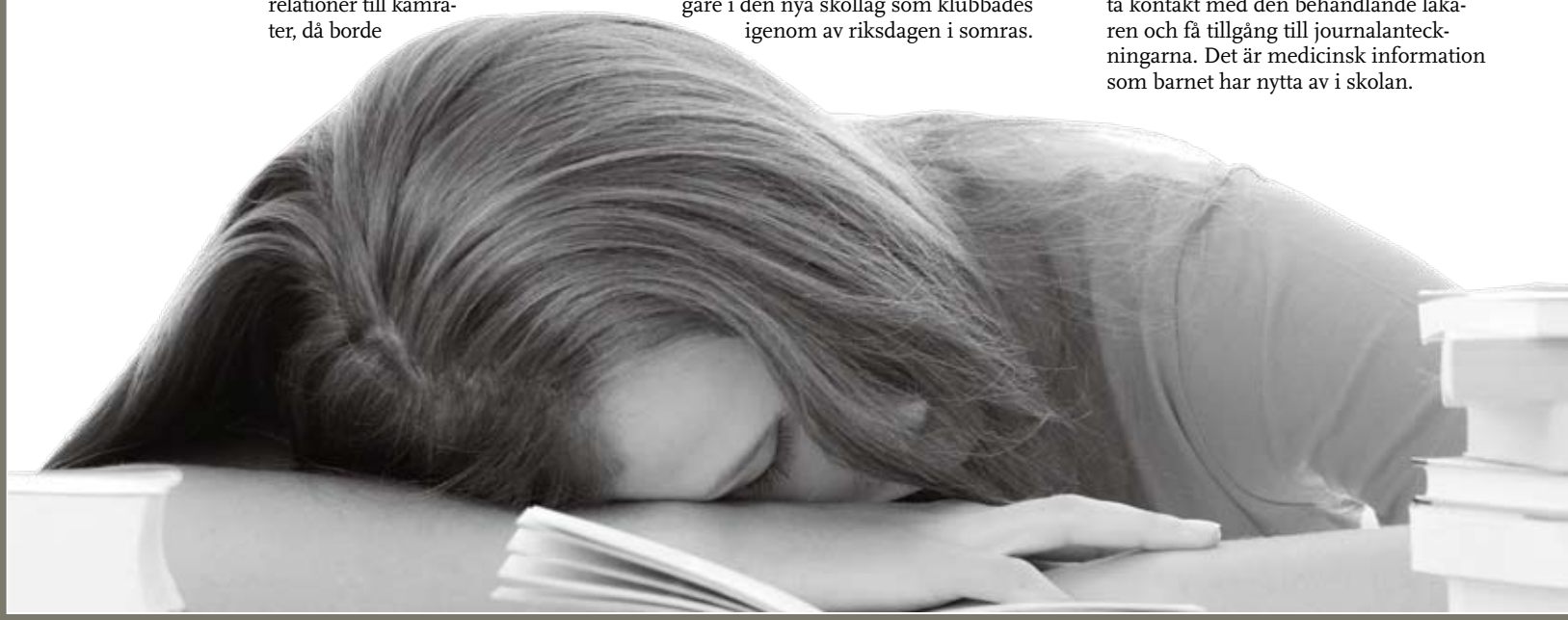
– Om man som lärare eller rektor får veta att ett barn har haft hjärntumör, och sedan konstaterar att barnet har svårigheter i vissa ämnen eller med relationer till kamrater, då borde man förstå att det kan hänga ihop med den allvarliga sjukdomen. I det läget borde man göra allt för att barnet ska få en bra skolsituation. Det är absolut inte okej att säga att skolan inte har några resurser för dessa barn, säger Cecilia Renman.

Hon poängterar att alla barn som har svårigheter i skolan har rätt att få stöd, dels för att uppnå de pedagogiska målen, men också för att må bra och ha en god hälsa. Rätten har tydliggjorts ytterligare i den nya skollag som klubbades igenom av riksdagen i somras.

– Den sätter fokus på elevhälsa och anger att det förutom skolläkare och skolsköterska ska finnas tillgång till psykolog, kurator och specialpedagog på varje skola. Rektorn är ansvarig för att det finns en komplett elevhälsa och att den fungerar, säger Cecilia Renman.

Handlar det om problem i enskilda ämnen faller det sig ofta naturligt att tala med barnets lärare eller rektor. Upplever man då att man inte får den hjälp som behövs kan man med fördel vända sig till skolhälsovården, menar Cecilia Renman:

– Via skolhälsovården kan föräldrar få hjälp att förmedla den information de själva inte når fram med. Som skolläkare tycker jag att det är viktigt att få kännedom om att barnet har haft en allvarlig sjukdom och är behandlad för den. Med föräldrarnas samtycke kan vi också ta kontakt med den behandlande läkaren och få tillgång till journalanteckningarna. Det är medicinsk information som barnet har nytta av i skolan.



SARA KARLSSON, 14, BRÅLANDA. GÅR I ÅTTAN. PNET-TUMÖR I HJÄRNAN 2004. FÄRDIGBEHANDLAD.

–Jag har inte kommit så långt efter i skolan. Matten och engelskan är det enda jag tycker är svårt. När jag började i högstadiet hamnade jag i en större skola där det finns mer resurser. I dag har jag en resurslärare och det finns en kurator på skolan. Fast jag brukar inte prata med kuratorn; jag har en annan lärare som jag pratar mycket med. Vi brukar prata om hur det går i skolan för mig. Och så har hon lagt till hjälpprogram på min dator så att jag ska kunna jobba hemma.

Jag orkar inte lika mycket som mina klasskompisar gör. Och ibland går min kompisarna för fort; jag hinner helt enklet inte med när vi går i korridoren. Det känns som om de springer fram ibland. Då kan jag känna mig lite utanför. Fast jag har ju en bästis, så det brukar gå bra ändå.

LR: ”FÖRSKRÄCKLIGT ATT SKOLAN INTE KLARAR UPPDRAGET”

OKUNSKAP, RESURSBRIST OCH FÖR STORA KLASSER

På Lärarnas Riksförbund, LR, är det en självklarhet att alla elever ska få den hjälp de behöver för att klara av undervisningen.

– Men tyvärr är det inte alltid på det viset och det är förskräckligt att skolan inte klarar det uppdraget, säger Anders Almgren, förste vice ordförande i Lärarnas Riksförbund.

Att många ungdomar som har haft en hjärntumör har svårt att klara av skolgången var en nyhet för Anders Almgren. De ungdomar som han mötte på Barncancerfondens seminarium i Almedalen berättade om skolor som inte stöttat eller gett den hjälp de behövt för att klara av undervisningen efter sin cancerbehandling.

– Den vittnesbörd som lämnades var tråkig att höra. Så ska elever inte bli behandlande. Som representant för lärarna är det inte roligt att höra om sådana misslyckanden, säger han.

Anledningarna till att det inte alltid fungerar tror Anders Almgren är okunskap, resursbrist samt stora klasser i kombination med för stor arbetsbörda.

– Lärarna hinner helt enkelt inte med och de har inte fått utbildning i hur man ska arbeta med elever som har den här typen av svårigheter, säger Anders Almgren.

I de fall där det har fungerat har den enskilde läraren lagt ner mycket egen tid.

– De har tagit egna initiativ och haft en vilja att hjälpa eleven på bästa sätt. Det gläder mig, samtidigt som det är fel. Vi tycker inte att lärarna ska arbeta ideellt när huvudmännen borde skjuta till resurser.

Lärarnas Riksförbund efterlyser ett bättre samarbete med sjukvården och kommunerna, som ju har det yttersta ansvaret för att skolgången fungerar och är likvärdig för alla elever. Man menar också att Skolinspektionen bör ta fram riktlinjer för hur skolan bör stötta barn med skador i hjärnan eller sena komplikationer av en cancersjukdom eller behandlingen av den. Liknade riktlinjer finns för elever med hörselskador och synproblem.

– Eftersom det inte finns några riktlinjer är det inte konstigt att våra medlemmar inte vet eller har kunskap om de här barnens speciella behov. Men det är viktigt att minnas att det är sjukvården som har den stora kunskapen och att det finns rutiner för hur samarbetet med skolan ska se ut. Den kunskapsöverföringen måste fungera, menar Anders Almgren.

MALIN BYSTRÖM

VEM ANSVARAR FÖR VAD?

- Specialpedagogiska skolmyndigheten ger stöd till skolor och fortbildar skolpersonal i frågor som rör funktionsnedsättning. Myndigheten ska bidra till att alla barn och ungdomar ska få samma möjlighet till utveckling och utbildning.

VEM ANSVARAR FÖR VAD?

- Skolan är skyldig att lotsa tillbaka en elev till undervisningen efter sjukdom. I den nya skollagen som börjar gälla den 1 juli 2011 stärks kravet på skolan ytterligare. Kravet på att utreda en elevs behov av särskilt stöd blir då tydligare, samtidigt som det blir möjligt att överklaga ett beslut om åtgärdsprogram.
- Skolhälsovården har i uppdrag att bevaka att alla barn, oavsett sjukdom eller funktionshinder, får en bra arbetsmiljö i skolan. Får du inte gehör hos lärare eller skolledning, kan du vända dig till skolhälsovården.
- Skolinspektionen har tillsynsansvar för hela skolområdet. Myndigheten har i uppgift att kontrollera att kommunen eller den fristående skolan följer de lagar och bestämmelser som gäller för verksamheten. Målet är en god utbildning i trygg miljö. Får ditt barn inte det stöd det har rätt till från skolan är det till Skolinspektionen du gör en anmälan.

BARNCANCERFONDEN SVARAR:

En ny grupp som blir större

Barncancerfonden är till stor del positiv till den nya skollagen och framförallt till de tuffare krav den ställer på skolan och kommunen. De ser det också som sin roll att öka kunskapen hos lärare och skolledning – om skolan vill.

Den nya skollagen ger skolan och kommunen en tydligare skyldighet att hjälpa de barn som har behov av stöd.

– Det är bra, säger Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden. Dessutom specificerar inte lagen vilka tillstånd som omfattas, vilket betyder att alla barn med problem ska få stöd.

En orsak till att anmälningarna till Skolinspektionen ökar tror Barncancerfonden kan vara att antalet barn som har överlevt en barncancersjukdom blir allt fler. I Norden lever i dag 12 000 barn som har behandlats för en cancersjukdom.

– De här barnen bildar en helt ny grupp i samhället, som dessutom växer i takt med att överlevnaden ökar. Barncancerfonden har en viktig roll i att informera om dessa barn och ungdomars behov och svårigheter. Som Lärarnas Riksförbund säger är okunskap en viktig orsak till det bristande stödet.

Olle Björk tycker att lärarna har en svår uppgift. Resurserna i skolan är knappa och lärarna får ständigt nya uppgifter.

– Dessutom är den här gruppen av barn ny, så det är inte så konstigt att lärarna inte har någon kunskap. Barncancerfonden skulle kunna bistå med mer kunskap till skolorna, till exempel genom seminarier och material – om det finns något intresse. Vi vill inte att de här barnen ska växa upp och känna att de har misslyckats i skolan på grund av att skolan inte har förstått vad som har varit fel.

Beställ material på **barncancerfonden.se**

Vi fortsätter att följa utvecklingen av den nya skollagen i kommande nummer av Barn&Cancer.

UTBLICK

Pyjamas stöttar cancersjuka barn

USA Tänk dig ett kontor fullt av pyjamasklädd personal. Eller ett lärarrum med lärare i pyjamas. I USA är tanken sedan förra året verklighet. Det är American Childhood Cancer Organisation, ACCO, som med eventet "PJammin for Kids with Cancer" tar pyjamasen till hjälp för att samla in pengar till barncancerforskning.
För cancersjuka barn är pyjamas den vanligaste klädseln under den ofta långa behandlingstiden – såväl hemma som på sjukhuset. Sedan förra året har företag och skolor möjlighet att visa sitt stöd för dessa barn genom att betala minst 1 dollar per anställd/elev som i gengäld får gå klädd i pyjamas en dag. Förra året samlades närmare 100 000 kronor in. Utöver pengarna är pyjamasklädseln även ett sätt att visa sitt stöd för cancersjuka barn som inte kan välja om de ska ha pyjamas eller inte. Läs mer på www.pjammin.org.

KÄLLA: AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANISATION

Mario Capecchi är Nobelpristagaren som har varit gatubarn. Hans upptäckter har blivit standard inom bland annat barncancerforskning. Men just nu klurar han på hur man i framtiden ska kunna bota psykiska sjukdomar.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **KALLE ASSBRING**

Överlevaren som fått fler barn att överleva

BILDEN AV EN Nobelpristagare i medicin är en folkskygg vetenskapsman, enstörig men genialisk.

Mario Capecchi är genialisk, men långt ifrån en labbråtta. Han är den perfekte middagsgästen, vänlig och full av sina fantastiska historier.

– Men Nobelpriset har faktiskt gjort det svårare att finansiera mina projekt; insatsen har blivit högre, säger han.

Priset fick han 2007 för sina Knock out Mice, Knockout-möss, där han slagit ut gener och på så sätt skapat modeller av sjukdomar att forska på. Nu används musmodellerna inom nästan all medicinsk grundforskning, inte minst inom barncancerforskningen. Musmodellerna gör det möjligt att studera de genförändringar som ligger bakom vissa barncancerformer.

Om hjärnan pratar Mario Capecchi som om en idol. Trots all forskning vet vi fortfarande så lite.

I hans egen dyker minnena upp. Utan förvarning och utan respekt.

Mario föddes i Italien. Mamman var en intellektuell fascist- och nazimotståndare. När hon fängslades och placerades i Dachau bodde Mario hos en bondefamilj. Efter ett år körde de ut honom på gatan. Han var drygt fyra år.

HANS MAMMA ÖVERLEVDE och började leta efter honom. Efter två års sökande återförenades de. Då var Mario nio.

– Man känner inte efter i en sådan situation. Allt handlade om att skaffa mat. Bostäder var enkelt för det fanns fullt av utbombade hus. Men jag tillbringade mycket tid med att iaktta människor för att se när de var minst vaksamma. Jag stal mat.

Mamman tog med honom till sin bror som bodde i ett kväkarkollektiv i USA.

– Plötsligt gick jag från att vara helt asocial till att bli hypersocial. Det var svårt.

Men han hade läshuvud. Studerade, kom in på Harvard, men valde så småningom Utah för att få forska i lugn och ro.

Hans hustru är nu pensionerad.

FAKTA
MARIO CAPECCHI
Ålder: 73 år.
Bor: I USA. Född i Verona, Italien. Mellan 4 och 9 års ålder levde han ensam, på gatan.
Karriär: Molekylärgenetiker och Nobelpristagare. Han har forskat vid Harvard, men flyttade till Utah för att kunna syssla med sina projekt i lugn och ro. 2007 fick han Nobelpriset i medicin.
Gillar: Jobbet, kaffe och motion.

– Jag träffade henne på jobbet. Var annars skulle jag träffa folk?

Jobbet kostar honom all vaken tid. Men det är inget han beklagar.

Han berättar i stället om det nya stora: han har hittat ett samband mellan immunförsvarsceller i hjärnan och beteende. Genom att manipulera celler hos möss har han gett dem olika former av tvångssyndrom, vilket också fungerar bakvänt: ersätter man sjuka immunförsvarsceller med friska, genom benmärgstransplantation, skulle man på sikt kunna bota psykiska sjukdomar som till exempel tvångsbeteenden.

I DAG ÄR TRANSPLANTATIONEN ett radikalt ingrepp som man använder vid livshotande sjukdomar. Men redan nu pågår europeisk forskning i hur benmärgstransplantation skulle kunna bli säkrare och enklare för patienten.

– Jag har arbete planerat för trettio år framåt, säger sjuttiotreårige Mario Capecchi.

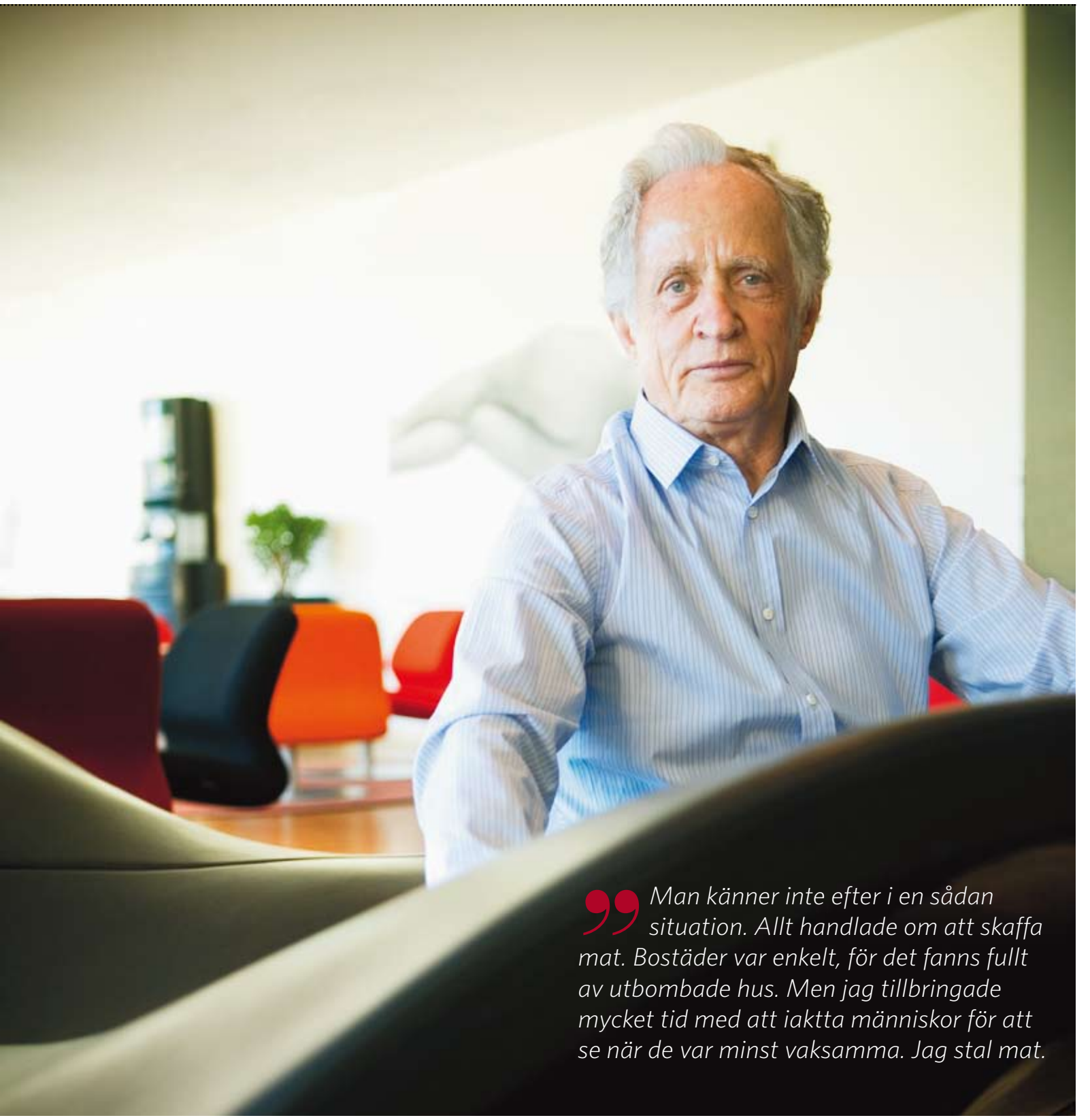
Med hans diet av kaffe, motion och läsning kan det mycket väl gå vägen.

Deltagarrekord på neuroblastomkonferens i Stockholm

SVERIGE I mitten av juni var flera av världens ledande barncancerforskare i Stockholm. Ny forskning, föredrag, kliniska framsteg och nya behandlingsmetoder varvades under den fyra dagar långa konferensen Advances in Neuroblastoma Research 2010. Stockholm och Karolinska Institutet stod som värd och tog emot över 600 deltagare från 37 länder. Fyra Nobelpristagare fanns på plats för att berätta om sin forskning.

– Det var fantastiskt att vi fick hit så många världsledande barncancerforskare. Konferensen var mycket givande. Många nyheter presenterades och läkare och forskare fick chans att träffas och prata om neuroblastom, säger Per Kogner, professor vid barncancerforskningsenheten vid Karolinska Institutet och samordnare av konferensen.

Den nya forskningen handlade bland annat om hur nya genetiska metoder används för att genomsöka arvsmassan för barn med neuroblastom, att intensiv behandling leder till att fler med högriskneuroblastom överlever och att majoriteten av dem som har överlevt har någon form av komplikation där hörselpåverkan är det vanligaste. Nästa möte hålls i Toronto 2012.



Man känner inte efter i en sådan situation. Allt handlade om att skaffa mat. Bostäder var enkelt, för det fanns fullt av utbombade hus. Men jag tillbringade mycket tid med att iaktta människor för att se när de var minst vaksamma. Jag stal mat.

FRÅGA EXPERTERNA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ, barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON, neurospykolog i Lund.

BARNCANCER-FONDEN

Kurs för lärare på Ågrenska

Jag är lärare och har hört talas om att Barncancerfonden ordnar utbildningsdagar på Ågrenska. Vad innehåller de och vad kostar det att delta?

Utbildningsdagarna på Ågrenska pågår alltid under två dagar – tisdag till onsdag under en familjevecka. Barncancerfonden anordnar tre familjeveckor per år på Ågrenska, för olika diagnosgrupper inom barncancer. Såväl skolpersonal som vårdpersonal är välkomna att delta på de två utbildningsdagarna. Kostnaden är 1 950 kronor, plus moms. Men varje elev som deltar på en familjevecka med sin familj har möjlighet att bjuda med sig en person från skolan, till exempel klassläraren, en mentor, rektor, specialpedagog eller skolsköterska. Barncancerfonden betalar i sådana fall kursavgift, resa och logi. Ytterligare personal från samma skola får gärna delta i utbildningsdagarna, men endast en får delta gratis.
Läs mer på barncancerfonden.se/Stod-Rad/Vistelser/Agrenska/

YLVA ANDERSSON

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

BARNCANCERFONDEN

Var ska jag vända mig för att få hjälp?

Mitt barn är färdigbehandlat och friskförklarat. Nu har det uppstått svårigheter i skolan. Hon har dels svårt att hänga med i skolarbetet och dels känner hon ett utanförskap. Var kan jag vända mig för att få hjälp?

När sjukhuset har botat det cancersjuka barnet är det kommunen, med ansvar för skolan, som tar över. Ofta skulle dock en mellanhand behövas, som dels kan föra över information om barnets behov och eventuella sena komplikationer av sjukdomen och behandlingen från sjukvården till kommunen, och dels hjälpa barnet och familjen att anpassa sig till sin nya livssituation. I dagsläget saknas en sådan instans.

De familjerna kan vända sig till, beroende på vilket problem som uppstått, är dels konsultsjuksköterskan på det barnonkologiska centra där barnet behandlats. Hon kan hjälpa till att beskriva de eventuella konsekvenser som sjukdom och behandling haft på barnet som skolan behöver ta hänsyn till. Föräldrarna kan också kontakta Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, för att få råd kring skolan, eller vända sig till skolhälsovården.

Barncancerfondens förhoppning är att det i framtiden ska finnas en instans dit barncancerdrabbade familjer kan vända sig för att få hjälp.

YLVA ANDERSSON

Vård

CARINA MÄHL, konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

ANKI BJÖRKLUND, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör i Uppsala.

EVA SALQVIST Syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR, gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

ULLA BJÄRENÄS Rådgivare Specialpedagogiska skolmyndigheten, Umeå

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON, infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK, professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

ARBETE

”En fråga med rättslig och mänsklig karaktär”

Hur ska jag som arbetsgivare förhålla mig gentemot en anställd vars barn drabbats av cancer? Vilka skyldigheter har jag och vilka rättigheter har den drabbade föräldern?

Frågan hur en arbetsgivare ska bemöta en anställd vars barn drabbats av cancer är en besvärlig fråga att besvara, frågeställningen innehåller olika aspekter. Dessa är av såväl rättslig som, och kanske främst, mänsklig karaktär.

Ur rättslig synvinkel är arbetsgivaren skyldig att medge ledighet enligt föräldraledighetslagen för vård av barn, om sådant behov skulle uppstå.

Enligt arbetsmiljölagen har arbetsgivaren en allmän skyldighet att verka för en god arbetsmiljö och vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att en arbetstagare utsätts för ohälsa. Dessa skyldigheter kan dock inte åberopas av den anställde direkt mot arbetsgivaren. Även om skyldigheterna är av övergripande karaktär, kan det dock tänkas att en underlåtenhet från arbetsgivarens sida att vidta åtgärder i graverande fall kan leda till ett ingripande från skyddsombud och ytterst från Arbetsmiljöverket.

I övrigt får sägas att det naturligtvis är en självklarhet att en arbetsgivare som är mån om sina anställda i största möjliga utsträckning tar hänsyn till förälderns svåra situation på olika sätt. Detta är givetvis en fråga inom ramen för arbetsgivarens personalvårdande arbetet.

LARS GÄLLNER, ARBETSRÄTTSJURIST, SVENSKT NÄRINGSLIV

BARNCANCERFONDEN

Vad är Give Hope?

Give Hope är ett initiativ från Barncancerfonden för att samla in pengar till kampen mot barncancer. Det huvudsakliga syftet är att nå en yngre målgrupp än Barncancerfondens typiska givare och därmed skapa förutsättningar för att samla in mer pengar.
Give Hope tar avstamp i glädjen att ge och vill därför finnas med vid tillfällen då människor ger varandra gåvor. Give Hope-boxen är framtagen för att höja värdet på presenten. Du ger (till Barncancerfonden) samtidigt som du ger (till din vän, mamma, pappa, syster, bror, kollega osv.). På webbplatsen givehope.se kan du se och beställa Give Hope-presentboxar och Give Hope-halsbandet som är designat av David&Martin.

YLVA ANDERSSON

VÅRD:

Vad gör en syskonstödjare?

I DAG FINNS det syskonstödjare vid barnonkologiska centra i Lund, Göteborg och Umeå.

Vi jobbar lite olika, men har en sak gemensamt: Vi ser till att syskon till cancerdrabbade barn kan få komma ut på lite roligheter, eftersom det sjuka barnet och föräldrarna under perioder blir fast på sjukhuset eller hemma.

Även syskon har det jobbigt och behöver få lite extra uppmärksamhet under den tuffa perioden. Det är också viktigt att syskon får reda på fakta kring syskonets sjukdom. Vi kan ta reda på svaren på de frågor som syskon har kring sjukdomen genom att prata med läkarna och sjuksystrarna som vårdar barnet. Man kan säga att vi är syskonens kontaktpersoner på sjukhuset, det är till oss de kan vända sig med frågor och funderingar. Vi kan också hjälpa till att prata med skola eller kurator på hemorten, så att man får någon att prata med även på hemmaplan.

EVA SALQVIST

BARNCANCERFONDEN:

Möjlighet att möta andra med liknande erfarenhet

Vad är syftet med de läger som finns för ungdomar som har haft barncancer och vilka får vara med?

SYFTET MED DE läger Barncancerfonden arrangerar på till exempel Ågrenska eller i Barretstown är att ungdomarna ska få träffa andra ungdomar med liknande erfarenheter, eller samma diagnos och behandling. Lägren ger ungdomarna en möjlighet att uppleva en gemenskap, få förståelse och känna att de inte är ensamma, skapa nya kontakter, få diskutera sina egna problem och funderingar, samt ta del av andras funderingar. Och framförallt ha roligt.

Till Ågrenskas syskon-, respektive ungdomsläger, kan alla cancerdrabbade barn i en viss ålder ansöka. Här finns även möjlighet att ställa frågor till en expert, till exempel en barnonkolog eller en neuropsykolog. Syskonlägret riktar sig till ungdomar mellan 14–19 år och ungdomslägret till ungdomar mellan 12–16 år. Totalt kan 25 ungdomar delta på de två lägren och fördelningen av platser görs rättvist över hela landet. De som söker första gången har förtur. Barncancerfonden beskostar hela lägerkostnaden.

Till Barretstown får barn och ungdomar i åldern 12–17 år ansöka. Sverige får skicka totalt 30 deltagare till de två läger som arrangeras varje sommar. Ett läger riktar sig till 12–14 åringar och ett till 15–17 åringar. Det är Barretstown som gör urvalet och bekostar vistelsen, Barncancerfonden bekostar resan.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCER-FONDEN

Varför behövs det pengar till forskning om barncancer?

I dag överlever tre av fyra drabbade barn. Men vi är inte nöjda förrän siffran är fyra av fyra.

Att tre av fyra barn överlever sin cancer kan vi tacka utvecklade vård och behandlingsmetoder för. Men denna positiva utveckling ställer också krav på specialistvård och stora resurser. Så behovet av klinisk forskning och utveckling av vård, behandling och dess biverkningar är fortsatt stort.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN

Kan jag öronmärka min gåva till ett specifikt forskningsområde?

I dagsläget kan vi endast öronmärka gåvor till Almers Hus, men vi jobbar för att det ska bli möjligt att öronmärka till exempelvis ett forskningsområde. Fördelningen av våra forskningsanslag beror på tillgången till användbara forskningsprojekt. Varje år bedöms ansökningarna om forskningsbidrag av Barncancerfondens forskningsnämnder, med specialister på respektive område som kan avgöra ansökningarnas kvalitet.

YLVA ANDERSSON

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Pris: 150 kronor.

Eugen och den dumma knölen handlar om lille Eugen som får en hjärntumör och hans upplevelser i samband med detta. Pris: 150 kronor.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

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

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

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

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

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

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på Barn 3, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A.

Stockholm: Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måndagsfika varannan vecka på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagar eftermiddag på lekterapin i Kalmar.

Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

Södra: Lunds universitetssjukhus. Middag, onsdagar udda veckor. Fika, onsdagar jämna veckor.

Gå alltid in på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/Foreningar/** för att få aktuell information.

Vill du bli medlem?

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

DET KOM ETT BREV ...

"En fantastisk vecka!"

Jag heter Jessica Andersson och jag vill "bara" skriva och tacka för en fantastisk vecka i Almers Hus i Varberg. Jag och min familj var där vecka 27 och den veckan är bland det bästa vi har varit med om på länge. Härlig miljö, rent och snyggt i huset och där finns verkligen allt man kan önska sig.

Vi åkte runt mycket i Varberg med omnejd och fick se mycket. Och det var så skönt att få träffa andra familjer som också har barn med cancer och få utbyta erfarenheter och upplevelser med dem. Vi kommer gärna tillbaka fler gånger!

Vänliga hälsningar
Jessica, Kenneth, Ryan (som har haft cancer), Alex och Oliver

Årets blodgivare hyllad i Stockholm

STOCKHOLM. Petter Lövbom heter mottagaren av priset Årets blodgivningsinsats. Han fick det för att han lyft fram de sociala medierna som en kanal för att få fler att lämna blod. År 2006 startade han Facebookgruppen Geblod.nu, som i dag har närmare 10 000 medlemmar.

Barncancerfonden och barncancerföreningarna får varje år ta emot en hel del pengar som har skänkts av blodgivare runt om i landet.

Diggiloosamarbete bär frukt

Under årets Diggiloo-turné har frivilliga från Barncancerfondens föreningar samlat in 140 000 kronor till Barncancerfonden.

– Det är tredje året i rad som vi i samarbete med Cederroth är med under konsertkvällarna, säger Johan Björkman på Barncancerfonden.

Under konserten har besökarna fått information från scenen om vikten av att skänka pengar till Barncancerfonden samt en uppmaning att göra det via sms eller bössa.

– Vi har slagit insamlingsrekord i år, säger Johan Björkman.

HALLÅ DÄR...

... Göran Mård, 24 år som bor i Rosersberg utanför Stockholm. Du har just börjat en sex månader lång praktik på Barncancerfondens kansli.

Vad har du för förväntningar?

– Jag hoppas att jag kan samla på mig arbetslivserfarenhet. Jag har haft en praktikplats förut, men inte något jobb. Det ska bli väldigt roligt och en kick för självkänslan.

Vilka blir dina arbetsuppgifter?

– Jag ska hjälpa till med lite av varje, kuvertering, arkivering och följa med på föreläsningar. Jag hoppas att jag kan bidra med information om hur det är att ha cancer. Jag har själv haft en hjärntumör.

På plats på Skolforum

Den 1–3 november går Skolforum av stapeln och Barncancerfonden kommer att vara på plats. Syftet är att öka kännedomen om barncancer samt informera om Barncancerfondens verksamhet och skolans viktiga roll under och efter behandling.

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

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

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

När Agnes fick leukem. Linda Olander, Helena Andersson, Sophie Fahlgren. Pris: 150 kronor.

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2009. Gratis.

Vikingadag på Frösåkers Brygga

MELLANSVERIGE. Lördagen den 21 augusti samlades familjer från Barncancerföreningen Mellansverige för en vikingadag på Frösåkers Brygga utanför Västerås. Där fick alla möjlighet att baka eget tunnbröd, göra arkeologiska utgrävningar, skjuta pilbåge, åka vikingabåt och mycket mer.

Wild kids, djur och bad i Furuvik

MELLANSVERIGE. Söndagen den 22 augusti bjöd Furuvik in Mellansveriges barncancerdrabbade familjer till en familjedag. Det var cirka 100 personer från föreningen som kom och njöt av en härlig dag i parken med bad och vattenrutschkana för de som ville och vågade, djur, natur, karuseller samt roliga och kluriga utmaningar från programmet Wild kids.

Sommarläger med KFUM

NORRA. Mitt i varmaste juli, när termometern visade 27 grader, hade Barncancerföreningen Norra och KFUM ordnat sommaraktiviteter för barn på Barn 3. Det var tre dagar fyllda med klättring, studsmatteövningar, bad och kanotpaddling. Lägret hölls dagtid vid Nydalasjön. Det var mest syskon som hade möjlighet att vara med, men även de sjuka barnen kunde komma ut på kortare besök.

Syskonläger med strutsbesök

NORRA. Innan skolorna började hölls ett syskonläger i Örnsköldsvik för syskon till inneliggande barn (inskrivna under 2009–2010). Bland annat besöktes en strutsfarm och det tävlades i sumobrottning, skytte, mekanisk tjur med mera.

Halv miljon från cykellopp

När årets Ride of Hope avslutades i Stockholm den 15 augusti hade cyklisterna fått ihop nästan en halv miljon kronor. I år går överskottet till bygget av det nya Ronald McDonald Hus i Uppsala. Ride of Hope pågår under nio dagar och deltagarna betalar per cyklad sträcka. Nästa år körs Ride of Hope den 6–14 augusti

Fortbildningsdag för skolpersonal

Den 27 januari anordnar Barncancerfonden en utbildningsdag för skolpersonal med elever med sena komplikationer av en barncancersjukdom, tillsammans med Specialpedagogiska skolmyndigheten.

– Att lärare är oförberedda och har ringa kunskap om de problem som barn som har haft cancer kan få är ett återkommande problem för många barn och föräldrar, säger Ann-Mari Hellman på Barncancerfonden. Det är inga nya revolutionerande metoder vi lär ut, utan det handlar mer om förhållningssätt. Vi ordnade en liknande dag för fem år sedan och den var väldigt uppskattad.

Studiedagen kommer att hållas i centrala Stockholm och sista anmälningsdag är den 10 december. Mer information kommer på **barncancerfonden.se** och **spsm.se**.

Ny utgåva av handbok för skolan

Nu finns en reviderad version av skolhandboken "Plötsligt händer det" att beställa eller ladda ner gratis på **barncancerfonden.se**. Handboken vänder sig till lärare och annan skolpersonal med en elev som drabbats av cancer och innehåller information och handfasta tips.

Golf för livet

NORRA. Kiruna golfklubb genomförde en 24 timmarstävling den 11 juni till förmån för Barncancerföreningen Norra. 5 600 kronor samlades in genom spelintäkter, fik och parkeringsavgifter. Jonny Siikavaara, initiativtagare till Golfa för Livet, tillsammans med Barncancerföreningen Norra, tycker att konceptet för "Spinn för livet" kan användas inom andra områden.

– Jag har en dröm om att alla klubbar i Norr- och Västerbotten hakade på till kommande år, säger han.

Fritidsbonden som vill förbättra de sjukas vardag

Han är fritidsbonde i Östergötland med herefordkor, får och höns. Han har drivit hotell och han har varit kanaldirektör. Sedan juni är Claes-Göran Österlund även Barncancerfondens nya styrelseordförande.

– Jag har engagerat mig för Barncancerfonden sedan tidigt åttiotal, då jag ordnade fria hotellrum för familjer och barn som behandlades på dåvarande Regionsjukhuset, i dag Universitetssjukhuset i Linköping, säger han.

Claes-Göran är gift med Kristina och har två vuxna barn. Utöver jobbet på den egna skogsgården sitter Claes-Göran i styrelsen för Östgötatrafiken, Östgöta Enskilda Bank, Östgötamjölk och Öppen skärgård. Dessutom återfinns han på valbar plats för moderaterna i det kommande valet.

I sin nya roll som ordförande i Barncancerfonden vill han ytterligare förbättra och sprida ljus i vardagen för drabbade barn och ungdomar.

– Jag hoppas kunna bidra med såväl idéer som ett djupt engagemang och ett stort personligt nätverk. Jag hoppas också få utöka forskningsresurserna och komma närmare en lösning av barncancersjukdomens gåta.

Almers Hus

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

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

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

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

KALENDARIUM

SEPTEMBER-DECEMBER

18 sept–25 sept	Rekreation
25 sept–2 okt	Rekreation
2 okt–9 okt	Rekreation
9 okt–16 okt	Personalvecka
16 okt–23 okt	Rekreation
23 okt–30 okt	Rekreation
30 okt–6 nov	Vi som mist
6 nov–13 nov	
13 nov–20 nov	Rekreation
20 nov–27 nov	Rekreation
27 nov–4 dec	Personalvecka

VILL DU JOBBA PÅ BARNCANCERFONDEN?

Barncancerfonden söker ny personal till sitt kansli. Gå in på **barncancerfonden.se** och läs mer.

VÅRA SIDOR

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

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

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

Nyhetsbrevet. Distribueras via e-post och är gratis. Beställ på **barncancerfonden.se/nyhetsbrev**

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

För syskon som mist

I november ordnas för första gången en separat syskonvistelse i direkt anslutning till *Vi som mist-vistelsen* på Ågrenska.

– Syskon som mist ett syskon har hittills inte haft möjlighet att vara med på våra syskonveckor, säger Ann-Mari Hellman på Barncancerfonden. Därför ordnar vi en egen vistelse för dem nu. Syskon mellan 15–20 år har möjlighet att stanna kvar i två dagar när föräldrarna åker hem. Även syskon som inte varit med på vistelsen innan, kan ansluta.

Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

Ågrenska

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

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

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

KALENDARIUM 2010

Vecka 39, 27 september–1 oktober 2010
Familjevecka för skolbarn som har haft hjärntumör, med fokus på sena komplikationer.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

Familjevistelse, 21–24 november 2010
För familjer som mist ett barn i en cancersjukdom för 2–5 år sedan.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

Syskonvistelse, 24–26 november2010
För syskon 15–20 år som mist en bror eller syster i en barncancersjukdom för 2–5 år sedan.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

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

Ungdomsresa till Klarälven

SÖDRA. I mitten av juli gav sig ett gäng skåningar av till Värmland för att leta bävrar och glida på flottar. En sak är säker: vi är inte vana vid mygg och knott! Tack vare mygghattar överlevde vi. Såg vi någon bäver? Jodå, på håll såg vi bävern slå med sin svans så det skvätte i vattnet. När vi väl förstått att vi inte behövde staka och kämpa oss fram på älven så kunde vi relaxa och bara flyta med vattnet. En annorlunda upplevelse!

Höjdaräventyr i ballong

SÖDRA. Ett gäng morgontidiga ungdomar från 16 år och uppåt träffades för att ge sig upp i luften på en ballongflygning. Det var Henrik på "Ballong och äventyr" utanför Lund som bjöd på höjdarupplevelsen, som var fantastisk och häftig. Alla blev dessutom dubbade till ballonggrevar.

Boksläpp på Bok- och biblioteksmässan

Barncancerfonden och barncancerföreningarna finns på plats med en gemensam monter på Bok- och biblioteksmässan i Göteborg den 23–26 september. Syftet är att öka kännedomen om barncancer och visa upp informationsmaterial och böcker. Under mässan lanseras även boken "Orkar han så orkar jag". Boken är skriven av Helene Kindstedt, vars son Ivar fick en hjärntumör när han var elva år gammal. Det är berättelsen om hennes resa i barncancervärlden och det är den bok som hon själv letade efter när Ivar blev sjuk.

– Boken är vår historia, bara vår, säger Helene Kindstedt. Andra familjer har andra berättelser att berätta. Men jag hoppas att min bok, om mina hemmasnickrade strategier för att överleva, ska sprida information och hjälpa anhöriga att orka lite till. Jag tror att boken kan vara bra läsning även för de som inte har någon anknytning till sjukhusvärlden. Kanske kan den få dem att hitta mer tid för njutning och umgänge med sina nära och kära, och att välja bort mindre viktiga saker. Ivar är stolt över att boken blivit skriven. Han säger att det är ju han som är anledningen till att boken skrivits. Och det har han ju helt rätt i.

HALLÅ DÄR...

Ruth Brännvall och Olle Söderberg. Ni är nya ledamöter i Barncancerfondens styrelse. Berätta varför har ni valt att tacka ja, hur ni ser på er roll och vad ni gör utöver styrelseuppdraget.

FOTO: ULLA-CARIN EKBLOM

– Jag tycker att såväl Barncancerfonden som barncancerföreningarna gör ett oerhört viktigt arbete. Frivilligt arbete får väldigt mycket i vårt samhälle att fungera bättre, men det uppmärksammas inte tillräckligt. En styrelse har till uppgift att både kontrollera och stödja verksamheten, och vi som är externa ledamöter kan uppfylla framförallt kontrollkravet genom att vara oberoende. Min erfarenhet av att etablera internationella samarbeten och företagssamarbeten kommer till nytta när vi ska jobba vidare med strategin för framtiden. Jag driver två företag som jobbar med strategi och kommunikation av hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. På fritiden leker jag mest. Jag har en 2-åring som ursäkt för det.

– Jag har haft förmånen att leva ett händelserikt liv utan problem eller sjukdomar i min närhet. Det känns som om det är dags att använda mina erfarenheter till något gott. Det är en bra styrelse med kompetenser och erfarenheter från olika verksamheter. Jag har jobbat med marknadsföring och kommunikation i hela mitt liv, så min roll kommer att vara fokuserad på de frågorna. Det är där jag kan bidra med erfarenhet, kunskap och ett nätverk som jag hoppas ska vara användbart för Barncancerfonden. Numera arbetar jag som affärscoach och försöker hjälpa ledare att hitta svar på sina frågor. På fritiden ägnar jag mig åt familjen, resor och vårt lantställe i Sörmland.

Fiskelycka på Öresund

SÖDRA. En del av Södras barn och ungdomar antog utmaningen att ge sig ut på Öresund för att prova fiskelyckan. Eftersom det gungade en hel del fick de bästa fiskevattnen lämnas därhän. Må illa ville vi inte göra. Trots det blev det några napp... om än små sådana.

High Chaparral i hagelskur

SÖDRA. Krutröken låg tät när High Chaparral fick besök av en grupp ungdomar och syskon i årskurs tre till fem i juni. Trots hagelskurar var alla positiva och hade roligt. På kvällen pysslades det med den t-shirt var och en tagit med sig. Fast många killar hade svårt att låta pickadollerna vila. Det hela avslutades med ett morgonbus, när killarna försökte väcka tjejhuset. Tio poäng av tio möjliga, som en av killarna sa.

TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER

Nästan varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer. Forskning har gjort att många fler klarar sig idag än för bara några decennier sedan. Tre av fyra barn överlever. Men i var fjärde familj inträffar fortfarande det ofattbara.

Barncancerfonden finansierar cirka 90 % av all forskning i Sverige som har med barncancer att göra. Med din hjälp kan forskningen skapa effektivare behandlingsformer, rädda ännu fler liv och ge drabbade barn och familjer en bättre tillvaro.

Var med och kämpa för livet. Stöd Barncancerfonden.

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET

PG 90 20 90-0 www.barncancerfonden.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

SMÅ HJÄLTAR

FOTO: ANDERS G WARNE

FAKTA
CRISTOFER RIVEROS ROLON
Ålder: 7 år. **Bor:** I Norrköping. **Familj:** Mamma Margarita, styvpappa Mazin Gabreil, syskonen Alexander, 17, Sebastian 14, Esmeralda 10, Jonatan 5 och Angel, 10 månader. **Gillar:** Tv-spel, mat och att vara i skogen. **Egenskaper:** Energisk kille som gillar bokstäver och Wall-E, den lilla filmroboten, vars namn han kan skriva. Han tycker att det är jobbigt med syskon som bråkar. Favoriträtterna är köttbullar och tacos. Han vill bli sångare när han blir stor. Och just nu tänker han på mat hela tiden. **Diagnos:** Cristofer drabbades av ALL 2005 och tog sista cytostatika-tabletten i februari.

”Min kompis sa ’synd’ när jag blev sjuk”

Cristofer har tappat fyra tänder och kan hjula på vardagsrumsmattan om man tar bort soffan först. Han gillar att spela tv-spel och längtar efter att gå hem till kompisarna och leka. I våras fick han leukemi för andra gången.

”IIIIIINGEN FÖRSTÅR, HUR dåååååligt jag mår … (sången kommer från filmen Lejonkungen). Mamma jag är hungrig! Jag vill äta köttbullar. Jag vill ha köttbullar med lingonsylt. Och sås. De som man köper, ibland kan det finnas maskar i. Jag gick i Gustav Adolfsskolan förut. Jag tyckte mest om rörelse. I rörelserummet kan man köra spökboll. Och kockey. Hockey! I skogen letar jag efter pinnar och bygger koja. Jag bygger koja med pinnarna och med glitterstenar. När det är långt så åker vi buss.

Min kompis sa ’synd’ när jag blev sjuk.Men jag saknar honom inte så mycket, han vill ju leka med mig.

Det är tråkigt att ha min sjukdom. Jag mår dåligt när jag får medicinerna, jag kräks. Det är tråkigt. Men jag är inte rädd, jag är aldrig rädd. Jo, ifall jag ska dö. Jag kommer snart, jag måste gå på toa.

Jag är hungrig, på köttbullar inte tacos. Kan du göra köttbullar nu, mamma?

Det ska bli roligt att börja skolan. Jag vill göra en kulbana där. Jag kan inte så mycket spanska. Men jag ska lära mig massor av språk. Spanska och franska och jag vet inte vad de andra heter. Jag är hungrig.

Sjukdomen gör ont i hela kroppen och så kliar det mycket i benen. Det är jobbigt. Jobbigt att ta tabletterna och jobbigt att stanna hemma från skolan. Jag vill inte vara här, jag vill bara vara i skolan. Jag vill gå ut på utflykt och bygga koja.

Det är jobbigt att ha många syskon. De håller på hela tiden och bråkar om vem som ska spela först. Och varför fick hon mycket dricka och inte jag.

Det är orättvist att det är jag som är sjuk. Jag blir arg, men jag gör ingenting. Jag tänker i mitt huvud bara, att de är sjuka och jag är frisk.

När jag blir frisk ska jag gå ut och gå till skolan. Och säga till mamma: får jag stanna där länge? För det är så himla kul där. Jag är nyfiken och det finns en massa kul saker i skolan. Det finns en kulbana som man får hämta en spade och en kula till. Och så kan man åka cykel i den jättestora backen. De har cyklar där. Och det finns ett rep som man ska hålla i. Man kan hoppa och hålla och sen kan man hoppa av eller stanna kvar.”

EMMA OLSSON