DOKUMENT: SKOLAN LEVER INTE UPP TILL LAGENS KRAV

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 4.12

André bär en sorg som klasskompisarna slipper

TILLBAKA TILL LIVET

SKOLAN KOM HEM

Andreas orkade inte gå på lektionerna – då fick han undervisning hemma

CANCER I VIETNAM

95 procent av de insjuknade barnen dör – svenska läkare jobbar för ökad överlevnad

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

Era bidrag ska användas rätt

BARNCANCERFONDEN SOM organisation har vuxit under de senaste åren. Det innebär att vi kan satsa ännu mer – och det behövs.

Vi ser samma trend i Sverige, som i jämförbara länder som Tyskland, Nederländerna, Frankrike och England – överlevnaden har inte ökat de senaste åren.

Om vi ska nå vår vision, att utrota barncancer, måste vi satsa ännu mer på forskning och på utveckling av behandlingarna. Men det gäller att använda pengarna rätt.

Mycket forskning sker internationellt. Det innebär att vi ständigt måste hålla oss ajour, så att vi inte dubbelforskar. För att forskningen ska vara effektiv måste pengarna satsas på rätt projekt.

Samtidigt har vi i dag en stor mängd data från den forskning som har gjorts genom åren. Den måste vi sortera upp och utvärdera, för att se en utveckling och vad nästa satsning bör vara.

DET ÄR GLÄDJANDE ATT intresset för cancersjukdomar i Sverige har nått ett nytt skede.

Indelningen av landet i sex regionala cancercentra, RCC, är ett viktigt steg och några av de har nu startat en linje inom sina områden, som heter barncancer.

Det innebär att vi har möjlighet att få en ny organisation för barncancer, med kapacitet att ta hand om de cirka 30 procent av överlevarna som har behov av ett mer avancerat stöd genom livet.

FÖR ALLA BARN som drabbas av sjukdom är skolan viktig. Skolan är våra barns arbetsplats och ska ses ur det perspektivet.

Det är glädjande att läsa om Andreas Johansson i det här numret av Barn&Cancer, och hur hans skola gjort allt för att stötta honom under en tuff tid i livet.

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 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer i november 2012.

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
Nicke Johansson

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:
V-TAB, 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 4.12

Andrés förlorade tid 4
André Idegård går i gymnasiet, spelar gitarr och älskar att fotografera. Men inuti honom finns en sorg som hans klasskompisar saknar – två förlorade ungdomsår som aldrig kommer igen.

Cancer i musklerna 10
Rhabdomyosarkom är den vanligaste sarkomtypen hos barn. Det är en sjukdom som kräver en tuff behandling – ofta med risk för sena komplikationer.

Svenska läkare i Vietnam 24
Barn&Cancer har besökt två barncancersjukhus i Vietnam. Där försöker en grupp svenska läkare få upp den låga överlevnaden. Ett projekt som är möjligt tack vare Ikea Foundation.

Läxläsning vid köksbordet 28
När Andreas Johansson behandlades för sin leukemi gjorde skolan allt för att stötta honom. När han inte orkade gå till skolan, kom lärarna hem till honom.

FOTO: ROLAND OLSEN

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72 900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

Vännerna cyklade för Julia – i 125 mil

I juli tog vännerna Beatrice, Stina, Adéle och Amanda de första trampen i Juliaresan. Ett cykeläventyr på 125 mil, som har dragit in över en halv miljon kronor till Barncancerfonden. Julia dog i februari i år efter ett återfall i skelettcancer – sjutton år gammal.

– Vi kände direkt att vi ville göra något konkret för att sprida information och samla in pengar. Men Juliaresan har också varit ett sätt att bearbeta vår egen sorg, berättar Beatrice.

Den 14 juli satte sig tjejerna på sina cyklar och tog de första tramptagen på resan till Öland, som valdes för att Julia älskade ön.

– Vi har stannat till i tio städer för aktiviteter och vi har mött många, både friska och sjuka, som har berättat om sina erfarenheter av barncancer och som har uppmuntrat oss.

Cyklar, kläder, mat, servicebil, boende och bensin har tjejerna fått av sponsorer. Under vägen gjorde de sällskap med tävlingscyklister och deltagare i Ride of Hope.

– De tog hand om motvinden, det var perfekt, konstaterar Beatrice.

Den 24 juli kom tjejerna fram till Öland. De cyklade vidare till Borgholm där representanter från kommunen tog emot. Och så fick de en inbjudan till Solliden av drottning Silvia.

– Drottningen berömde och tackade oss. Hon var väldigt snäll och lättsam. Men det som har gjort mest intryck är alla människor som vi har träffat längs vägen.

Hittills har tjejerna samlat in nästan en halv miljon kronor, målet är en miljon innan året är slut.

– Allt har gått väldigt bra, vi har cyklat mellan 10 och 15 mil varje dag, ingen har fått ont eller problem med sin cykel. Nu känns det lite tomt men vi kommer att fortsätta samla in pengar. Men någon mer cykling blir det nog inte på ett tag, skrattar Beatrice.

Läs mer på **juliaresan.se**

MALIN BYSTRÖM

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: NICKE JOHANSSON

ANDRÉ IDEGÅRD

Namn: André Idegård. **Ålder:** 17 år. **Familj:** Mamma, pappa och lillasyster Gabrielle, 15 år. **Bor:** I Kungsbacka. **Gör:** Har ett år kvar på naturvetenskapliga programmet. Vill bli ingenjör. Odlar, fotograferar och spelar gitarr. **Diagnos:** Hjärntumör PNET.

André Idegård pluggar ganska mycket, precis som de flesta andra som läser naturvetenskap på gymnasiet. Men han bär också på en sorg. När den fångar honom är det inte ärret i skallen eller den svagare handen han sörjer – det är den tid som har gått förlorad och som inte kommer tillbaka.

”Livet hänger inte på ett ärr”

I HÖST FYLLER HAN ARTON ÅR. Men det är långt till dess. I villan i Kungsbacka har André Idegård och lillasyster Gabrielle precis startat sina sommarlov. Det är inte badväder, poolen är täckt för att barn eller djur inte ska falla i.

Var fjärde månad åker André till sjukhuset för att få sin hjärna magnetröntgad.

– Dagen innan kontrollen är det lugnt, men på morgonen känns det inte så bra. Jag brukar må illa. Det är ingen stor rädsla jag känner, det värsta är att vänta på resultatet.

Det är ett år sedan André blev färdigbehandlad för den PNET-tumör som växte i storhjärnan.

– Jag mår väl inte alltid jättebra. Det är jobbigt när mamma och pappa inte mår så bra. Ibland händer det att jag tar ut det på Gabrielle, säger han.

VÄGGARNA I POJKRUMMET är tapetserade med Jimi Hendrix, The Clash och Kurt Cobain.

The Clash
JIMI HENDRIX
PURPLE HAZE
LLING

André spelar gitarr. Han spelar vattenpolo och fotograferar. Och så odlar han. I år har han sått auberginе, rödbetor, rädisor, sockerärtor, vaxbönor, dill och tomater.

Kameran följer med överallt. André är en av dem som deltar i Fotografiska museet och Barncancerfondens fotokurs. Oftast flyter livet på. Han mår bra.

– Men jag stänger ute känslorna. Det blir lättare. En dag bröt jag ihop och lade mig i sängen och bara grät. Det här ska ju vara den viktigaste tiden i livet. Och jag missar den.

DIAGNOSEN FICK HAN dagen efter skolavslutningen i nian. Tumören var stor som en golfboll.

– Jag trodde att jag skulle dö, säger André.

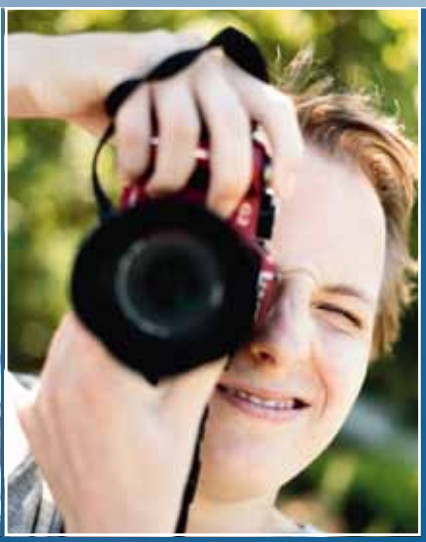
Nu är familjen på väg till USA på semester. Tre veckor på ostkusten ska fördelas mellan New York, Chicago och Washington.

Många som drabbas av hjärntumör drabbas också av svåra komplikationer, både av den tuffa behandlingen och av skador som tumören kan ha orsakat.

André opererades, fick cytostatika och strålbehandling. Ärret i huvudet syns och han har ett ärr efter venporten högt upp på bröstet.

– Det bryr jag mig inte så mycket om. Livet hänger inte på två ärr, säger han.

Ibland tittar folk. En gång stannade en liten tjej till och backade för att titta på ärret igen.



ANDRÉ SPELAR *vattenpolo, odlar grönsaker och så älskar han att fotografera. Lillasyster Gabrielle är kanske den som har haft det allra tuffast under Andrés sjukdomstid. Ofta valde hon att sova hos sin bror på sjukhuset.*

– Vill de titta så får de. Det säger mer om dem än om mig.

DET ÄR VÄRRE att inte riktigt orka. När André simmar orkar han tusen meter, sedan måste han vila. Precis efter operationen kunde han inte plocka upp en penna med vänster hand.

”JAG STÄNGER UTE KÄNSLORNA. DET BLIR LÄTTARE. EN DAG BRÖT JAG IHOP OCH LADE MIG I SÄNGEN OCH BARA GRÄT. DET HÄR SKA JU VARA DEN VIKTIGASTE TIDEN I LIVET. OCH JAG MISSAR DEN.”

Nu har han tränat den genom att spela gitarr, men fortfarande är den svagare än tidigare och har sämre motorik än den högra.

Att opereras i huvudet var inte så otäckt. När han vaknade efter narkosen frågade han: ”Ska vi inte börja snart?”

– Det gjorde inte så ont heller, jag fick Alvedon. Men det var läskigt på vuxenneurologen där jag låg. Det fanns folk som hade allvarliga hjärnskador.

Strålningen har orsakat skador på hans slemhinnor i halsen, och han måste harkla sig ofta.

– Och jag har lite svårare att koncentrera mig än tidigare, men det är inget stort problem.

ANDRÉ HAR KVAR de flesta av sina kompisar från tiden innan han blev sjuk. Men han tycker inte att han har så mycket tid under veckorna. Och ibland känner han sig annorlunda än dem.

– Ibland kan jag känna att de är småbarn, när de fånar sig för mycket. Men oftast är det ingen stor skillnad.

De ser på film, spelar dataspel, och bara är.

Lillasyster Gabrielle sov ofta hos sin bror när han låg på sjukhus. Hon är två år yngre. Och ibland tänker André att det kanske var tuffast för henne.

Till skillnad från flera av sina vänner har Gabrielle valt att inte konfirmera sig.

– Det går inte att tro på Gud efter det som hände André, säger hon. ■

ANDRÉ ÄR EN *av elva ungdomar som deltar i Barncancerfondens och Fotografiskas fotoprojekt. Uppdraget är att skildra hur sjukdomen har påverkat deras barndom. Utställningen, kallad BARN DOM, invigs av drottning Silvia den 25 oktober.*

FAKTA

PNET-TUMÖR
PNET kan uppstå var som helst i hjärnan, men den vanligaste platsen är på baksidan av hjärnan, nära lillhjärnan. När de inträffar här kallas de medulloblastom. Symptomen beror på läget i hjärnan, men ett typiskt symptom är ökat tryck i hjärnan. PNET-tumörer är snabbväxande och ofta maligna (elakartade), med förmåga att sprida sig.

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**

FLER SKÄNKER MED MUSIK

Dansbandet Perikles har skrivit låten "Take a look at Paradise" till Team Rykebys insamling till Barncancerfonden. Alla intäkter från försäljningen skänks till insamlingen. Även sångaren Björn Solid, från bandet Soilwork, har skrivit en låt: "Green hills of Glumslöv", som ska spelas live under välgörenhetskonserten Glumslövsdagen i september. Konserten hålls till förmån för Barncancerfonden.

Juliaresan inspirerar många...

Många vill vara med och bidra till Juliaresan, en insamling till Barncancerfonden startad av fyra tjejer som mist sin bästa vän Julia (läs mer på sidan 3). Cykelloppet Tour of Jamtland, som består av flera olika lopp, tog sin början med ett kortare lopp i Östersund där man samlade in pengar till Juliaresan. Och i Linköping skänkte man halva överskottet från en match mellan Rögle och Färjestad till Juliaresan.

... och Juliagolfen hjälper Juliaresan

I somras fick Juliaresan också stöd av golftävlingen Juliagolfen. Grönlund Golfklubb i Almunge ordnade en partävling, bästboll slaggolf, där startavgifterna,totalt 9 000 kronor, skänktes till Juliaresans insamling. Initiativtagare var Ellinor Husell, som kände att hon ville göra något efter att ha läst om och berörts av Juliaresan.

Tävling i golftävling gav till forskningen

När femdagarsgolfen i Värmland genomfördes för sjuttonde gången i juli var deltagarantalet rekordhöga åttahundra. Under veckan slogs även ett slag för Barncancerfonden, då avgiften för en "närmast hål-tävling" skänktes i sin helhet. Målet var att slå 2011 års summa på 47 000 kronor och det blev hela 62 340 kronor.

MITT I DOTTERN ALICE *cancerbehandling började mamma Sara Brodén designa och sälja barnmössor. Försäljningen har gått över förväntan och alla intäkter skänks till Barncancerfonden.*
FOTO: FRIDA VALENTIN

Varje såld Alicemössa ger 50 kronor

Mitt i krisen över att dottern Alice, två år, blev sjuk startade mamma Sara Brodén ett projekt för att designa och sälja barnmössor. För varje såld mössa går 50 kronor till kampen mot barncancer.

Mössorna är gjorda i mjukt tyg med lekfulla mönster. På tjejmodellen sitter en rosett av spets.

– Barn som drabbas av cancer och förlorar sitt hår måste också få ha rosett, säger Sara Brodén.

Att börja jobba med Alicemössan har varit en bra sysselsättning.

– Jag behövde ha något att göra och det får mig på andra tankar, konstaterar hon.

Hittills har försäljningen gått över förväntan. Under det första dygnet fick Sara Brodén in över hundra beställningar. Så många att hon och kollegan inte hann med.

Hon började då att samarbeta med Samhall som syr, skickar och lagerhåller. Men det är Sara som står bakom webbutik, fotografering, orderhantering, tygval och design.

– För varje såld mössa skänker jag 50 kronor till Barncancerfonden och det har blivit 23 810 kronor fram till nu, säger hon.

Det var innan jul 2011 som läkarna upptäckte att Alice hade en stor och ovanlig tumör i hjärnan. Nittio procent av den opererades bort, men Alice drabbades också av en svår stroke och låg nedsövd i tre veckor.

– Det blir nog aldrig ett normalt liv igen, säger Sara Brodén. Just nu försöker vi hålla tumören i schack, för att sedan se vad som händer när cytostatikabehandlingen är färdig om ett år. Det är bara att vänta och se.

MALIN BYSTRÖM

Läs mer på **alicemossan.blogg.se**

Lisas egna änglar bidrar

Cancersjuka Lisa Johansson i Borlänge tillverkar smycken som hon säljer till förmån för Barncancerfonden. Smycket är i form av en ängel och hon lärde sig att göra dem på lekterapin vid sjukhuset i Falun. Även hennes fotbollskompisar i Falu BS har hjälpt till. De har sålt dalahäftet och arrangerat tävlingar, där överskottet har gått till insamlingen. Hittills har Lisa och vännerna samlat in 86 000 kronor.

Storsinta riddare i Stömne

I Stömne, utanför Arvika, är tornerspel på midsommardagen sedan länge en tradition. Liksom tidigare år fick publiken skänka en slant till Barncancerfonden i stället för att betala inträde. Och det blev nytt rekord när nästan 10 000 kronor samlades in.

Hjälpande gåva blev gala i Oskarshamn

Tilda Hildingsson dog i cancer hösten 2011, nio år gammal. Innan hon dog startade hon insamlingen "Tildas hjälpande gåva", för att hjälpa andra barn som har drabbats av cancer.

Tildas mamma, Anneli Hildingsson, vill hålla dotterns initiativ levande och arrangerade en gala i hennes namn i juni.

Intresset var stort. När artisterna Indevotion, Matilda Nyberg och Oskar Lindwall klev upp på scenen i Folkets park i Oskarshamn lyssnade 660 betalande gäster. Tildas klass från Norra skolan sjöng och det bjöds på dansuppvisning och lotteri. Totalt samlades nästan 58 000 kronor in, varv 5 000 kronor skänktes till Barncancerföreningen Östra och resterande del till Barncancerfonden.

Sedan Tilda startade sin insamling har nästan 260 000 kronor samlats in.

Läs mer och ge en gåva på **barncancerfonden.se/10769**

MUSIKER SPELAR FOTBOLL FÖR EN GOD SAK

130 Sundsvallsmusiker bytte instrument och mixerbord mot fotbollsskor den sista dagen i juni. Det var dags för Musikerslaget, en rolig fotbollsdag som också genomförs för en god sak. Deltagaravgiften och överskottet från intäkterna från kvällens konsert gick till Oliver Byströms insamling på Barncancerfondens webbplats. Läs mer om insamlingen på **barncancerfonden.se/10288**

ROGER JOHANSSON *kände att det lika gärna hade kunnat vara hans egen dotter Maja som fick cancer när hennes skolkamrat Ebba drabbades. Han ville göra något konkret och har nu dragit i gång projektet "Hjälp Ebba stoppa cancer".*

Ebba får stor hjälp att stoppa cancer

När Roger Johanssons dotters skolkamrat Ebba, då fjorton år, drabbades av cancer blev han mycket berörd och kände att han ville göra något. Ett drygt år senare har det som började som en idé hos honom vuxit till ett stort projekt kallat "Hjälp Ebba stoppa cancer".

Förutom att samla in pengar till Barncancerfonden genom att delta i ett stort antal festivaler och evenemang, har man arbetat fram ett informationsmaterial för skolor och hittat samarbetspartner som bland annat tillverkar smycken och mössor som säljs till förmån för Ebbas insamling.

Roger Johansson har fått hjälp av ett par familjer med allt jobb, och särskilt av en mamma vars dotter Selma är sjuk i cancer. Men man kan inte låta bli att undra hur han hinner och orkar.

– Man får sova mindre, säger han med ett skratt. Men visst är det hela tiden en balansgång, vi måste klara av att genomföra det vi tar på oss. Men att få se glädjen i en drabbad mammas ögon över vårt jobb betyder enormt mycket. Det går inte att värdera i pengar, säger han.

Projektet avslutas med en stor gala i Kristianstad arena den 27 oktober.

Läs mer på **hjälpebbastoppacancer.se** och på **hjälpebbastoppacancer** på Facebook.

Insamlingsprojektet "Hjälp Ebba stoppa cancer" avslutas med en stor artistgala i slutet av oktober.

Millbooze skrev en sång för Malva

Gruppen Millbooze, med medlemmarna Mikael Andersson, Ilkka Luukas, Dedwin Gonzalez och Marko Taivainen, har gjort en låt för att samla in pengar till Barncancerfonden: "Malvasong".

Marko skrev texten till sin barndomsväns dotter, Malva, som dog i cancer i vintras.

– Det var ett sätt att få utlopp för mina känslor och tanken var från början inte att den skulle spelas för allmänheten, men Malvas familj tyckte att den var bra och ville att andra också skulle höra den, berättar Marko Taivanen.

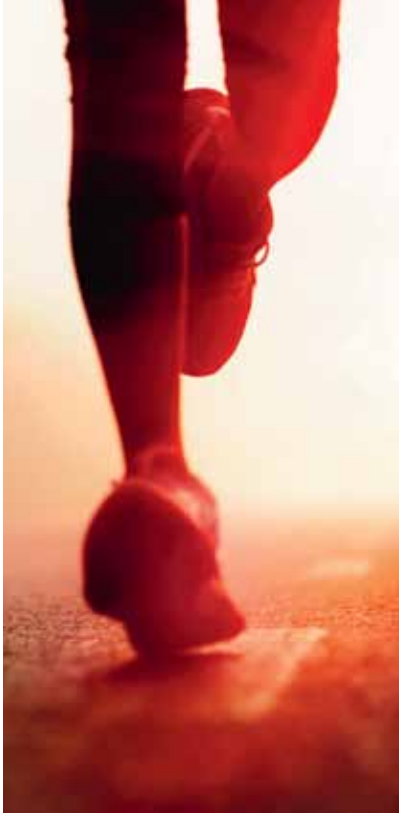
Efter att ha spelat låten på Kämparnas Dag i Köping, där alla intäkter gick till Barncancerfonden, bestämde sig bandet för att ge ut en skiva med Malvasong och två andra låtar. Hela behållningen går till den insamling som har startats i hennes namn på Barncancerfonden.

– Om vår låt kan bidra till att göra ett barn friskare är vi nöjda, säger Marko och kollegan Ilkka Luukas.

MALIN BYSTRÖM

Läs mer på **barncancerfonden.se/6961**

Vill du köpa skivan? Gå in på Millbooze Facebooksida och skicka ett meddelande.



Springande sjuksyrra som vill göra ännu mer

Hon har gett sig i väg på en löparutmaning genom hela Sverige. Sjuksköterskan Elisabeth Karlsson springer från Treriksröset till Ystad, 210 mil, för att uppmärksamma den kamp som hon dagligen möter på barncanceravdelningen på Norrlands universitetssjukhus. Hon joggade i väg i slutet av augusti och hoppas nå målet i november. Med hjälp av den egna insamlingen "Spring för livet" på Barncancerfondens webbplats vill hon samla in 10 000 kronor till barncancerforskningen. Läs mer på **barncancerfonden.se/13614** och följ Elisabeth på **springerforlivet.blogspot.se.**

Byastafetten ska bli tradition

I augusti arrangerades den första Byastafetten i Bjärnum, i Skåne. 36 fyramannalag kom till start och 100 kronor från varje lags anmälningsavgift skänktes till Barncancerfonden. Bjärnums Golf satsar nu på att göra stafetten till en årlig tradition.

26,5 timmars promenad utan en enda paus

Niklas Gebäcks promenad i Fotrallyt 2012 tog honom till Nyköping. I 26,5 timmar klarade hans kropp att gå utan paus. Han gjorde det både för sin egen skull och för att samla in pengar till Barncancerfonden. Det senare blev dock svårare än väntat.

– Vi gick i en grupp tillsammans, cirka 150 personer, och vi gick hela tiden. Det var svårt att stanna med bössan och samla in pengar som jag hade tänkt. Men nu har jag lärt mig hur jag ska göra nästa år, för en upprepning det blir det. Det är extra roligt när det som är bra för mig, också är bra för andra.

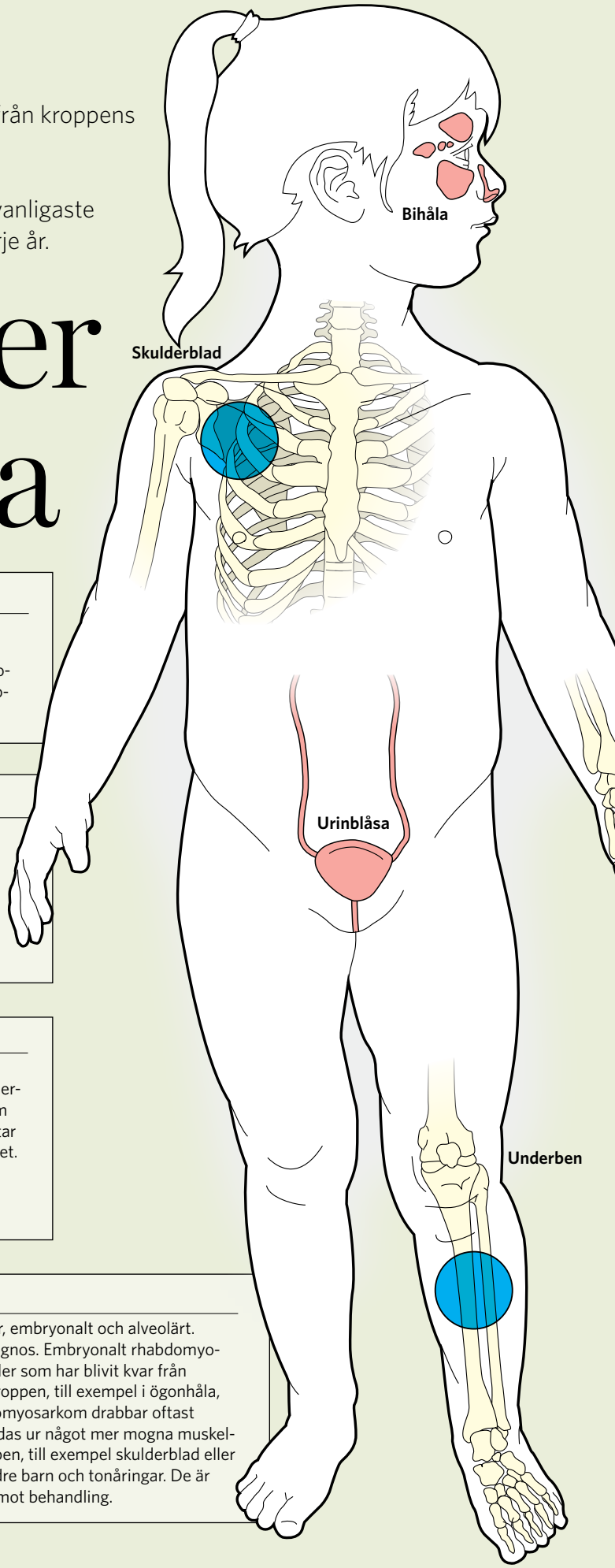
TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MATS JERNDAHL

Sarkom är ett samlingsnamn för tumörsjukdomar som utgår från kroppens stödjevävnader, skelett, brosk, muskler eller bindväv.

Ungefär 10 procent av all barncancer utgörs av sarkom.

Rhabdomyosarkom har sitt ursprung i muskler och är den vanligaste sarkomtypen hos barn. Cirka 6–10 barn i Sverige insjuknar varje år.

Att få cancer i musklerna



VAR UPPSTÅR DET?

I princip kan rhabdomyosarkom uppstå var som helst i kroppen där muskler – framför allt skelettmuskler – håller på att bildas. Cirka 60 procent av alla rhabdomyosarkom utgår från huvud och halsregionen. Den vanligaste platsen är ögonhålan, där tumören sitter i 10 procent av fallen. Ett annat vanligt ställe är kring urinblåsan.

SYMPTOM

Rhabdomyosarkom kan yttra sig på många olika sätt. En knöl som växer eller inte försvinner kan orsaka nervpåverkan eller påverka olika organ. Till exempel kan det bli svårt att kissa.

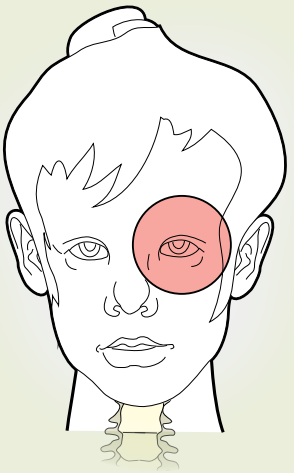
Själva tumören gör inte ont, men vävnaderna omkring den kan smärta. En tumör i ögonhålan kan få ögat att börjar puta ut och en tumör i örat kan bli synlig i hörselgången. Blödning från någon kroppsöppning kan vara ett första tecken på rhabdomyosarkom.

DIAGNOS

För att kunna ställa korrekt diagnos tar läkarna ett cellprov eller vävnadsprov från tumören. Området kring den misstänkta tumören undersöks med röntgen. Eventuell spridning ser man oftast i lungorna, som också röntgas. Läkarna undersöker även skelettet med röntgen och tar ett prov från benmärgen för att se om det finns cancerceller i skelettet. Om tumören sitter nära hjärna eller ryggmärg tar man ett prov från ryggmärgsvätskan. Många sarkom går att identifiera exakt genom analys av deras genetiska avvikelser.

HUVUDTYPER

Rhabdomyosarkom delas in i två huvudtyper, embryonalt och alveolärt. Typen spelar stor roll för behandling och prognos. Embryonalt rhabdomyosarkom bildas ur mycket omogna muskelceller som har blivit kvar från fosterstadiet. De är ofta belägna centralt i kroppen, till exempel i ögonhåla, bihåla eller urinblåsa. Denna form av rhabdomyosarkom drabbar oftast yngre barn. Alveolärt rhabdomyosarkom bildas ur något mer mogna muskelceller och utgår från platser längre ut i kroppen, till exempel skulderblad eller underben. Alveolärt sarkom drabbar ofta äldre barn och tonåringar. De är mer aggressiva och mer motståndskraftiga mot behandling.



Ögonhåla

ALVEOLÄRT
Bildas ur något mer mogna muskelceller. Utgår från platser längre ut i kroppen, så som skulderblad och underben. Drabbar främst äldre barn och tonåringar.

EMBRYONALT
Bildas ur omogna muskelceller som blivit kvar från fosterstadiet. Ofta beläget centralt i kroppen, så som i ögonhåla, bihåla och urinblåsa. Drabbar främst yngre barn.

BEHANDLING

Barn som har drabbats av rhabdomyosarkom får nästan alltid en kombination av cytostatika, kirurgi och/eller strålbehandling. De flesta barn med rhabdomyosarkom får först en cytostatikakur för att krympa tumören.

Alveolära rhabdomyosarkom behöver oftast strålbehandling, oavsett hur bra kirurgin har fungerat. Därefter får barnet oftast ännu en omgång cytostatika. Behandlingens längd varierar mellan sex månader och ett år.

PROGNOS

Prognosen för rhabdomyosarkom har blivit mycket bättre under de senaste tre decennierna. Under 1980–talet och 1990–talets början räddade läkarna två av tre barn med rhabdomyosarkom. Efter 1995 ökade andelen till 75 procent och i dag blir nästan 80 procent friska. Mellan 20 och 30 procent drabbas dock av återfall.

Generellt är alveolärt rhabdomyosarkom svårare att behandla än embryonalt, liksom tumörer hos barn äldre än tio år. Detsamma gäller tumörer som är större än fem centimeter i diameter och om tumören har spridit sig när diagnosen ställs, vilket är fallet hos vart femte barn. Dessa barn behandlas i vissa fall med stamcellstransplantation, vilket verkar lovande även om det inte är utvärderat ännu.

Var tumören sitter spelar också roll för hur mycket lokal behandling läkarna kan ge, det vill säga om man kan operera utan att skada friska vävnader och organ, eller ge strålbehandling utan att orsaka för mycket sena komplikationer.

Om man behandlar tumörer nära urinblåsa eller könsorgan riskerar man att påverka urinblåsans funktion, barnets framtida sexliv och möjligheten att få barn.

SENA KOMPLIKATIONER

Alla barn får gå på efterkontroller under flera år, dels för att upptäcka om sjukdomen kommer tillbaka, dels för att se hur barnets kropp och utveckling fungerar. Cirka 60–70 procent av överlevarna efter sarkom får någon form av sen komplikation under sin livstid. Hos hälften av dessa är det en allvarlig eller livshotande komplikation. Det kan handla om funktionella besvär, hjärtsvikt, problem med lungor, njurar och hörsel, hormonella besvär, neurokognitiva problem och även om sekundär cancer.

Källor: Niklas Pal, överläkare i barnonkologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna, Barncancerfonden.se, National Cancer Institute, USA.

Behandling med risk för sena komplikationer

Behandlingen av rhabdomyosarkom innebär ofta stora risker för sena komplikationer. Kanske kan nya behandlingsmetoder i framtiden ändra på det.

RHABDOMYOSARKOM utgår ofta från urinblåsan. Sitter tumören i blåsbotten är det svårt att behandla utan att komplikationerna blir tuffa.

– Då krävs en extra noggrann behandlingsplan, för att minimera funktionspåverkan, säger Niklas Pal.

Även om läkarna kan återskapa urinblåsan med en del av barnets tarm, kommer barnets funktion vara påverkad för resten av livet. De flesta barn får en ”påse på magen”.

Niklas Pal, överläkare vid barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna.

För vissa former av rhabdomyosarkom är prognosen riktigt dålig, så låg som 20 procents överlevnad. Det handlar om alveolära rhabdomyosarkom som redan vid diagnos har påvisat metastaser.

– I de fallen är det etiskt försvarbart att addera mer experimentell behandling, säger Niklas Pal.

I Tyskland har man under det senaste decenniet behandlat barn med riktigt svåra former av rhabdomyosarkom med stamcellstransplantation. I Sverige tycks två barn ha överlevt sin svåra rhabdomyosarkom efter denna behandling.

Niklas Pal är säker på att metoden blir vanligare i framtiden, även för behandling av andra solida tumörer hos barn. Men den är tung och riskfylld att genomgå och det är svårt att veta vilka patienter som har mest nytta av den.

VID EN STAMCELLSTRANSPLANTATION angriper man tumörcellerna på immunologisk väg. När behandlingen fungerar känner blodstamceller från givaren igen cancercellerna som främmande, och dödar dem.

Riskerna är dock många, till exempel kan givarcellerna reagera mot barnets friska celler. För att minska den risken matchas donatorns celler noga mot mottagarens. De får varken vara för lika eller för olika. Dessutom ger läkarna läkemedel för att dämpa reaktionen.

En annan behandlingstrend är målstyrd behandling, som bekämpar tumörcellerna men skonar resten av kroppen. Specialtillverkade antikroppar eller små molekyler rättar till felaktigt fungerande signaler i tumörcellerna. Läkemedlen används främst inom vuxenonkologin då de inte är tillräckligt utvärderade för att användas på barn.

– Den krassa verkligheten är att läkemedelsindustrin är ett vinstdrivande etablissemang. Ur det perspektivet är barncancervården en olönsam sektor. Det bidrar till att utveckling av läkemedel mot barncancer tyvärr alltid har lägst prioritet, säger Niklas Pal.

EMMA OLSSON

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: NICKE JOHANSSON

I DAG TYCKER JENNIFER *om att skriva om sin sjukdom och det hon har varit med om. Men att cancern tog hennes ringfinger blir hon påmind om varje dag, och även om hon är lycklig över att leva, så får handen henne ofta att känna sig ful.*

JENNIFER & HANDEN

För tre år sedan upptäckte Jennifer Herlet en knöl på handen. Den slutade aldrig växa. Ett och ett halvt år efter avslutad behandling för rhabdomyosarkom försöker hon inse att allt inte var en mardröm.

JENNIFER HERLET är snart sjutton år och har precis gått ut första årskursen på gymnasiet.

Man ser sällan hennes högerhand. Hon bär alltid långärmat, och drar upp handen i ärmen. Den är mindre än vänsterhanden, och saknar ringfingret. Det var där tumören växte.

– Bara för att handen är ful, så känner hela jag mig ful, säger Jennifer.

Tumören syntes i början av sommaren 2009, men familjen tänkte att det var en fettknöl. I september var den stor som ett ägg.

På sätt och vis blev Jennifer inte så förvånad när hon fick diagnosen. Några dagar tidigare hade hon sagt till en kompis ”det måste vara cancer”. Men tårarna rann.

Tumören satt inlindad i musklerna i fingret. På slutet gjorde den ont, den tryckte och det gick inte att hålla ihop fingrarna.

BEHANDLINGEN BÖRJADE med en cytostatikakur som krympte tumören.

Sedan tog läkarna bort hela fingret.

– För mig hade de fått ta bort hela armen, bara för att få bort sjukdomen. Jag ville inte ha den mer, säger hon.

Men Jennifers mamma grät när läkaren berättade om amputationen, och det gjorde Jennifer ledsen. Själv hade hon ställt in sig på det värsta. Att hela handen skulle bort.

Strålningen efteråt var påfrestande.

– Jag var tvungen att ligga stilla med handen fastlåst. Det var jobbigt, fast det gick fort.

Totalt blev det 23 tillfällen. Sådan strålning påverkar handen, som stannar i växten. Musklerna i hennes hand har förtvinat, och den är smalare än vänsterhanden. Där fingret satt är det bara en djup grop. Jennifer kan inte räta på långfingret. Lillfingret är böjt i en ständig krok.

– Den är verkligen skitful. Jag tycker att det är äckligt att hälsa på folk. Jag är rädd för att de ska reagera, säger Jennifer.

Hon vill inte se på den.

– Den påminner om varför den ser ut så. Om ärret hade suttit någon annanstans hade jag inte sett det lika ofta. Nu ser jag det varje dag, det går inte att dölja.

”FÖR MIG HADE DE FÅTT TA BORT HELA ARMEN, BARA FÖR ATT FÅ BORT SJUKDOMEN. JAG VILLE INTE HA DEN MER.”

I DAG TRIVS JENNIFER med att skriva om det hon har varit med om. Det är hennes sätt att bearbeta cancern och behandlingen. En gång pratade hon med en psykolog, men i dag tycker hon att hon klarar sig själv.

– Och jag var på läger i Västervik och träffade andra som hade varit sjuka. Dem kan jag prata med, säger hon.

Under behandlingen tänkte Jennifer att det var ett krig. Och att hon skulle vinna. Hon mådde så dåligt att familjen fick väcka henne, annars sov hon 48 timmar i sträck.

– En gång när jag mådde som sämst och fönstret stod öppet, tänkte jag att jag skulle dra ut alla slangar och hoppa.

Men i dag mår hon bra.

– Jag försöker inse verkligheten. Ibland tror jag att det fortfarande är en dröm. När jag var som sjukast kände jag mig inte så sjuk. Det är nu när jag tittar på bilder som jag börjar känna.

På helgerna hänger hon sällan med klasskompisarna.

– De vill bara bli fulla. Och jag får inte ens dricka. Det skulle skada min lever. Jag har ju bara varit frisk i ett och ett halvt år.

UNDER SJUKDOMSTIDEN försvann många av Jennifers gamla kompisar. Det gör att hon tycker att det känns svårt med vänner.

– Jag har fått mogna mycket snabbare. Men vissa som såg mig när jag var sjuk, tänker också att de ska ta vara på sitt liv. Fast för mig betyder det att gå i skolan och få en utbildning. De sätter skolan i andra hand och ska leva nu.

Jennifer oroar sig väldigt mycket för ett återfall. Antingen på samma ställe, eller som en helt ny cancer.

– När jag blev sjuk visste jag inte hur jobbigt det var. Jag visste inte vad jag skulle gå igenom. Nu vet jag inte om jag skulle klara det igen.

Innan var hon inte heller särskilt rädd för att dö. Dödsrädslan har kommit med sjukdomen.

– Jag har varit så nära. Och jag vill inte dö än. Jag är bara sjutton år. ■

JENNIFER HERLET

Ålder: 17 år. **Bor:** Utanför Stenungssund, Göteborg. **Familj:** Mamma Sabine Herlet, bonuspappa, en syster och en bror, två bonussyskon. Pappa Håkan Zachrisson, med bonusmamma och två halvsyskon. **Gör:** Ska börja andra året på samhällsprogrammet med medieinriktning. **Diagnos:** Alveolärt rhabdomyosarkom. Diagnos ställd i december 2009. Färdigbehandlad i januari 2011.

Hopp om bättre diagnostik och nya mediciner

Fredrik Mertens, professor vid Lunds universitet, har forskat på mjukdelssarkom hos både vuxna och barn i nästan trettio år. Genom att studera vad som händer i vissa gener hoppas han och hans kolleger kunna förbättra diagnostiken och hitta nya mediciner.

Fredrik Mertens, forskare vid Lunds universitet.

DET SENASTE STÖRRE genombrottet för rhabdomyosarkom kom i mitten av 1990-talet. Då lyckades forskarna beskriva karaktären på de fusionsgener – gener som bildas när två gener från olika kromosomer slås samman – som kan orsaka cancersjukdomen.

– I dag finns det ingen specifik behandling för rhabdomyosarkom. Det som krävs för att bota fler barn är att vi hittar en genförändring som går att påverka med någon form av medicin. När vi vet vad som går snett vet vi också exakt vad vi ska ge oss på och då slipper vi också slå ut andra celler, säger Fredrik Mertens.

Han och hans forskarteam studerar bland annat de fusionsgener som beskrevs på 1990-talet. Målet är att mer exakt ta reda på hur generna i en frisk muskelcell skiljer sig från generna i en rhabdomyosarkomsjuk muskelcell.

– Mjukdelssarkom kan i princip uppstå var som helst i kroppen och olika typer av sarkom är ibland svåra att diagnosticera, säger han.

DE SENASTE TJUGO ÅREN har tekniken för att studera gener förbättrats successivt och det ska förhoppningsvis hjälpa teamet att nå ett nytt genombrott.

– Vi har börjat använda en metod som kallas djupsekvensering, berättar Fredrik Mertens. Metoden gör det möjligt att undersöka hela arvsmassan på en gång och man kan se alla genförändringar som har inträffat i en cell. Men resultaten är svåra att analysera och det är fortfarande en mycket dyr metod.

ANNA-LENA HERNVALL

FUSIONSGEN

En fusionsgen bildas när två gener, eller delar av två gener, från olika kromosomer slås samman. Då uppstår en kromosomförändring som kan ge cancer.

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Kanske en skruvdragare från Bauhaus till en kompis vars vänskap du vill bygga vidare på? Eller en väckarklocka från Ur & Penn till en morgontrött vän? Eller varför inte en färgglad bukett från Interflora till en fabulös fining?

På givehope.se och i våra samarbetspartners butiker hittar du Give Hope-märkta presentkort och gåvor som sprider glädje – och samtidigt ger hopp till barn som kämpar mot sin cancer.

Ge bort något litet, starta något stort.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

39 reseanslag beviljade Barncancerfonden i somras.

500 000 kronor är summan av de beviljade reseanslagen. Anöskningarna omfattar konferenser och symposier inom biomedicin och vårdvetenskap på många platser i världen.

Ökad risk för cancer med datortomografi

Barn som röntgas med datortomografi, även kallad skiktröntgen, löper ökad risk att drabbas av hjärntumör eller leukemi visar en ny stor brittisk studie. Varje datortomografi av huvudet före tio års ålder gav en extra hjärntumör och ett extra fall av leukemi per 10 000 patienter. Totalt har nästan 180 000 patienter ingått i studien.

Men även om studien tydligt visar att det finns en ökad risk så är nyttan med datortomografin många gånger större än risken, menar Peter Leander, regionöverläkare i radiologi i Skåne. Den stråldos som patienterna utsätts för vid en datortomografi har minskat med närmare hälften de senaste fem–tio åren, då man börjademisstänka att det fanns en ökad risk för cancer.

Källa: SVT

DNA-metod förbättrar neuroblastombehandling

En grupp forskare vid Sahlgrenska akademin har utvecklat en ny dna-metod för att ta reda på vilken form av neuroblastom ett barn har drabbats av. Förhoppningsvis ska det leda till mer individanpassad behandling och därmed att fler barn överlever.

Redan nu används metoden och forskarna har också identifierat en tidigare okänd undergrupp av neuroblastom med den.

– Undergruppens dna-profil hjälper oss att utforska vilka gener som är viktiga för tumörutvecklingen och som kan bli lämpliga mål för framtida behandling, säger Hannah Kryh, en av forskarna i gruppen.

Forskarna hoppas att dna-metoden ska bli utgångspunkt för att ta fram patientspecifika tester för att hitta tumörceller i blod- eller benmärgsprov.

– Det skulle göra det möjligt att följa hur patienten svarar på behandling och tidigt hitta kvarvarande tumörceller som kan ge återfall, säger Hanna Kryh.

Källa: forskning.se

Tydligt samband mellan gener

Christina Schönherr, forskare vid Umeå universitet, har i sina studier bland annat konstaterat att det finns ett tydligt samband mellan generna ALK och MYCN – som båda spelar en framträdande roll i de mest aggressiva formerna av neuroblastom. Hennes studier har främst fokuserat på ALK-genen och dess roll i utvecklingen av sjukdomen.

– Resultaten i avhandlingsarbetet är viktiga för att förstå hur cancern neuroblastom uppstår och vilken roll ALK spelar i denna process, säger Christina Schönherr.

Källa: Umeå universitet

Såpbubblor minskar smärta och rädsla

Såpbubblor är bättre än morfin för att minska rädsla och obehag hos barn som måste gå igenom skrämmande och smärtsamma behandlingsprocedurer. Det visar en avhandling från barnsjuksköterskan Lena Hedén.

I avhandlingen har Lena Hedén undersökt olika sätt att lindra barns rädsla, obehag och smärta vid olika ingrepp. Hon har konstaterat att barn som distraherades med såpbubblor eller fick använda värmekudde samtidigt som de fick en standardbehandling med bedövningskräm och information, blev mindre rädda och kände mindre obehag än de som bara fick standardbehandling.

I studien kunde hon också konstatera att morfin inte hade bättre effekt än placebo på rädsla, obehag eller smärta.

Källa: Uppsala universitet

Ny utbildningsomgång i barnonkologisk vård

I oktober startar en ny omgång av den tvåårigа utbildningen i barnonkologisk vård för sjuksköterskor.

Den riktar sig till sjuksköterskor som kommer i kontakt med barn med cancer och ger fördjupad kunskap inom barnonkologi och omvårdnad.

Utbildningen, som finansieras av Barncancerfonden, omfattar trettio högskolepoäng och sker i samarbete med Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska institutet.

FOTO: KALLE ASSBRING

EIRA OCH HENRIKA ALMER-HYDÉN *gillar Give Hope-armbanden. – Jag tycker att de små gubbarna och banden är fina! Och det är bra att Ur & Penn ger bort pengar till Barncancerfonden, för då kan man hjälpa barn med cancer, säger Henrika Almer-Hydén, tio år.*

Ett smycke som betyder lite mer

För Linda Blomqvist, butikschef för Ur & Penn i Karlskrona, är företagets samarbete med Barncancerfonden en riktig fullträff. Hon har själv levt tätt intill en drabbad familj.

– Jag har sett hur viktig Barncancerfonden har varit för mina vänner, och kunderna som kommer in i butiken blir glada över att kunna köpa ett smycke och samtidigt ge något mer, säger hon.

SEDAN SLUTET AV FÖRRA ÅRET säljer Ur & Penn Give Hope-märkta gåvor i sina butiker, där en del av försäljningsbeloppet går till kampen mot barncancer. Dessutom har kunderna möjlighet att runda upp sina köp till förmån för Barncancerfonden.

– Det är många mammor och barn som kommer in och vill handla armband och halsband till kalas eller att ge bort till lärare, säger Linda Blomqvist. Ofta är det barnen som säger att de ska köpa ett sådant där armband där man skänker till Barncancerfonden.

När Linda väntade sitt första barn drabbades hennes allra bästa väns dotter av leukemi.

– Det var tre år av sorg, förtvivlan, hopp och alla tänkbara känslor, berättar hon. Samtidigt såg jag allt bra som Barncancerfonden och barncancerföreningarna gjorde för min vän och hennes familj, så när vi i höstas fick veta att vi skulle samarbeta med Barncancerfonden kände jag att det var helt rätt.

För Ur & Penn som organisation har samarbetet också haft betydelse. Företagskulturen har stärkts och personalen är stoltare över att jobba på företaget.

– Att vi gör någonting bra tillsammans har stärkt banden inom företaget. Alla är verkligen engagerade och vill att försäljningen ska gå så bra som möjligt, så att vårt bidrag ökar, säger Henrik Stiernborg, operativ chef på Ur & Penn.

Hittills har Ur & Penn bidragit med drygt 1,3 miljoner kronor till Barncancerfonden.

Kunderna som kliver in i Lindas butik är oftast glada och positiva, men varje dag kommer det också in kunder som säger nej till att runda upp sitt köp.

– Det känns konstigt att de inte vill ge en krona eller två till Barncancerfonden, när de i nästa stund kan gå och köpa en caffelatte för fyrtio kronor. Men det ger mig å andra sidan något att fortsätta kämpa med, säger Linda Blomqvist.

ANNA-LENA HERNVALL

VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG
BAUHAUS, Ur & Penn, Interflora, Kanal 5, Babyshop.se, Cloetta, GB Glace, SkickaTårta.se, Universal Music, Kuponginlösen och Mobilab.

Axels sista resa
– MED TEAM RYNKEBY TILL PARIS

När Team Rynkebys lag rullade in på Champs-Élysées i Paris den 20 juli var Axel, 6 år, på plats för att ta emot sin pappa Fredrik Hollander.
Det blev Axels sista resa.

AXEL HADE KÄMPAT mot sin leukemi i drygt ett år när Fredrik Hollander förra våren kom i kontakt med Team Rynkeby – ett nordiskt välgörenhetsinitiativ som varje sommar cyklar till Paris för att samla in pengar till Barncancerfonden och visa sitt stöd för barn och familjer som kämpar mot barncancer.

Fredrik ville göra något konkret, bidra och få något annat att tänka på, så han anmälde sig till Malmölaget. I våras fick så familjen besked att det inte gick att bota Axels sjukdom och cykelutmaningen fick ett ännu tydligare mål.

– Cyklingen har fungerat som terapi för mig. Vi har tränat ihop och jag har kunnat hämta mycket kraft från lagmedlemmarna och cyklingen. Själva loppet blev trots allt en väldigt positiv upplevelse, trots att Axel var i dåligt skick när jag åkte. Samhörigheten mellan oss i laget blev väldigt speciell, vi hann komma varandra nära under resan. Och så blev det ju en sorts final för Axel, berättar Fredrik Hollander.

Axel dog tre dagar efter målgången i Paris.

– Nu i efterhand har jag insett hur stark vår kamratskap är. Tjugo lagmedlemmar, klädda i de gula lagtröjorna, var med på Axels begravning. Det skänkte enormt mycket värme och jag är övertygad om att vi kommer att vara vänner livet ut, säger Fredrik.

En glad och stolt Axel tog emot pappa Fredrik när Team Rynkey rullade i mål i Paris. Tre dagar senare tog cancern Axels liv.

I år deltog 800 cyklister i Team Rynkeys svenska och danska lag. De svenska cyklisterna samlade in nästan 1,8 miljoner kronor till Barncancerfonden.

ANNA-LENA HERNVALL

1,7 miljoner från Sveriges viktigaste cykellopp

Under nio dagar trampade cyklisterna i Ride of Hope tillsammans 23 000 mil. Aldrig tidigare har så många deltagit och aldrig tidigare har vädret varit så blött. Men som en av deltagarna sade: "man blir bara blöt en gång".

– Det var härligt att se cyklisterna uthärda regn, dag ut och dag in, med ett leende på läpparna, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.

Med 1 550 starter och 1,7 miljoner insamlade kronor satte det femte Ride of Hope nya rekord. Och längs med den 125 mil långa vägen från Lund till Stockholm mötte entusiastiska personer upp för att heja och bidra.

I många städer som passerades genomfördes Minivättern för barn och under hela loppet fanns också Ica Maxi och McDonald's med, som sponsrade med mat till deltagarna.

Läs mer på **barncancerfonden.se/ride-of-hope swefreddy.com** och **biciamore.se/2012/08 ride-of-hope-check-tjejklungan-premiar.html.**

DOKUMENT

SÅ SÄGER SKOLLAGEN

- Om läraren anar att en elev inte kommer att nå kunskapskraven ska det anmälas till rektor.
- Kunskapskraven innebär att eleven ska ha godkända betyg i svenska, engelska och matematik, samt minst fem andra ämnen för att kunna söka ett yrkesprogram på gymnasiet.

  För att kunna söka till ett högskoleförberedande program krävs godkända betyg i ovan nämnda ämnen, samt nio till.
- För elever som är sjuka under en längre tid ska särskild undervisning ordnas på sjukhuset eller hemma.
- Betygen sätts utifrån resultat på nationella prov. Alla elever har rätt att göra proven. Elever med funktionshinder har rätt till anpassningar.
- Behöver eleven särskilt stöd ska det utredas snabbt och ett åtgärdsprogram ska tas fram. I åtgärdsprogrammet ska det framgå hur behoven ska tillgodoses och hur åtgärderna ska följas upp. Eleven och vårdnadshavaren bör delta när programmet görs. Det går att överklaga programmet om man som förälder inte är nöjd.

Elever med särskilda behov drabbas hårdast när skolorna inte kan leva upp till kravet på individanpassad undervisning

SKOLAN KLARAR

En skola med tilltro ska lyfta alla elever. Ändå hamnar barn med cancer utanför. Åtgärdsprogram skrivs inte och tolkningen av vad särskilt stöd innebär varierar.

– I vår tillsyn ser vi att många skolor inte klarar kravet att individanpassa, hjälpa och förstå barn med särskilda behov. Det är allvarligt, säger Ann-Marie Begler, generaldirektör vid Skolinspektionen.

I BÖRJAN AV SOMMAREN kom rapporten ”En skola med tilltro lyfter alla elever”. Den innehåller resultat från Skolinspektionens tillsyn under förra året i samtliga 290 kommuner och granskningar av en fjärdedel av landets skolor. I rapporten, som är lämnad till regeringen, konstaterar man att de mest utsatta eleverna har det svårast.

– Det är skrämmande att andelen elever som saknar betyg i vissa ämnen har ökat, säger Ann-Marie Begler.

Av de som inte tar sig vidare till gymnasiet är andelen elever med fysiska och neuropsykiatriska funktionshinder överrepresenterade. Barn som har drabbats av hjärntumörer eller fått strålbehandling för andra cancerformer ingår ofta i den gruppen.

– Man kan inte nå en tillräcklig kunskapsnivå utan rätt stöd och där ser vi stora brister. En majoritet av skolorna skriver inte åtgärdsprogram och utreder heller inte om eleven behöver särskilt stöd. Och om de utreder sätter de in stödet på tok för sent, säger Ann-Marie Begler.

I DE FALL SKOLORNA TAR FRAM åtgärdsprogram visar granskningarna att de många gånger har svårigheter att se hur de kan stötta elevens utveckling.

– Skolorna fokuserar på brister hos eleven i stället för på hur de själva kan förändra undervisningen. Den här gruppen med cancersjuka barn har rätt till individanpassad undervisning, konstaterar Ann-Marie Begler.

Björn Olsson, biträdande rektor vid Sjukhusskolan i Uppsala, håller med:

– Jag upplever att det ibland är svårt att få till undervisningen i samverkan med hemskolan, vilket är en förutsättning om en elev blir sjuk under lång tid. Och de har ibland sitt eget sätt att tolka vad särskilt stöd är, säger han.

EN ELEV SOM ÄR DUKTIG och vill ha högre betyg än godkänt får inte alltid det särskilda stöd som behövs om hon till exempel drabbas av leukemi, som kräver många veckor på sjukhus under drygt två års tid.

Enligt skollagen ska särskilt stöd ges så att eleven kan nå godkänt betyg, E i det nya betygssystemet.

Björn Olsson menar att elever med högre betygsambitioner självklart också borde få särskilt stöd. I sitt jobb möter han elever som på grund av sin cancer får problem.

– De missar mycket, är trötta och har problem efter sin behandling. De kanske får sämre koncentration, har problem med minnet eller orken. Men det går att individanpassa och tänka på ett annat sätt i undervisningen, säger han.

”DET ÄR EN ALLVARLIG BRIST. VI VET ATT DE SOM INTE KLARAR GRUNDSKOLAN RISKERAR ATT FÅ DET MYCKET SVÅRARE I LIVET ÄN SINA KAMRATER.”

Skolinspektionen slår fast att skolan i dagsläget, tvärtemot vad skollag och riktlinjer säger, inte kan stötta alla elever.

– Det är en allvarlig brist. Vi vet att de som inte klarar grundskolan riskerar att få det mycket svårare i livet än sina kamrater. Skolmisslyckanden innebär en risk för ett livslångt utanförskap, säger Ann-Marie Begler.

Wern Palmius, rådgivare vid Specialpedagogiska skolmyndigheten, menar att skolorna måste bli bättre på att se utanför ramarna.

– Det kan handla om att undervisa i flera ämnen samtidigt. Till exempel kan man ha muntlig redovisning samtidigt som eleven lär sig svenska.

DEN NYA SKOLLAGEN, som trädde i kraft för ett år sedan, har inneburit fler utmaningar för både elev och skola. I dag krävs det att man är godkänd i tolv ämnen i stället för tre för att komma in på en teoretisk utbildning på gymnasiet.

– För ett barn som drabbas av cancer kan det vara en utmaning, men jag tycker ändå att den nya lagen har många fördelar. Inte minst att barnet får läsa fler ämnen.

Ännu är det för tidigt att se hur lagen påverkar, menar han:

– I grunden tycker jag att lagen är bra, den ska hjälpa de mest utsatta eleverna.

För skolans del är kravet på åtgärdsprogram större, det ska skrivas så snart man misstänker att det blir svårt för eleven att klara kunskapskraven. I skollagen finns även ett krav på närvaro, som också ska regleras i åtgärdsprogrammet. Eftersom barn som behandlas för cancer ofta har stor frånvaro, är närvaron en fråga som skolan behöver reglera i åtgärdsprogrammet.

– Därför är det viktigt att samarbeta

KONSULTSJUKSKÖTERSKORNA

Konsultsjuksköterskor finns på de sex universitetssjukhusen och har till uppgift att komma ut till skolan och informera både lärare och elever när ett barn/ungdom har drabbats av cancer.
Läs mer på **barncancerfonden.se/Stod-Rad/Forskola-och-skola.**

SPECIALPEDAGOGISKA MYNDIGHETEN SPSM

SPSM ger stöd i frågor som rör pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättningar. Skolpersonal och föräldrar kan få stöd och utbildning av SPSM. Myndigheten erbjuder rådgivning kring enskilda elever, sprider information och har som mål att främja tillgång till anpassade läromedel.
Läs mer på **www.spsm.se**

OM DU ÄR LÄRARE

Tänk positivt. Peppa din elev och utgå från vad du och skolan kan göra, i stället för att enbart fokusera på barnets problem och svårigheter. Anpassning och lyhördhet är A och O, liksom att hela tiden kommunicera med eleven.

Barn&Cancer nummer 4, 2011.

INTE KRAVEN

med sjukhusskolan, säger Wern Palmius.

Björn Olsson:

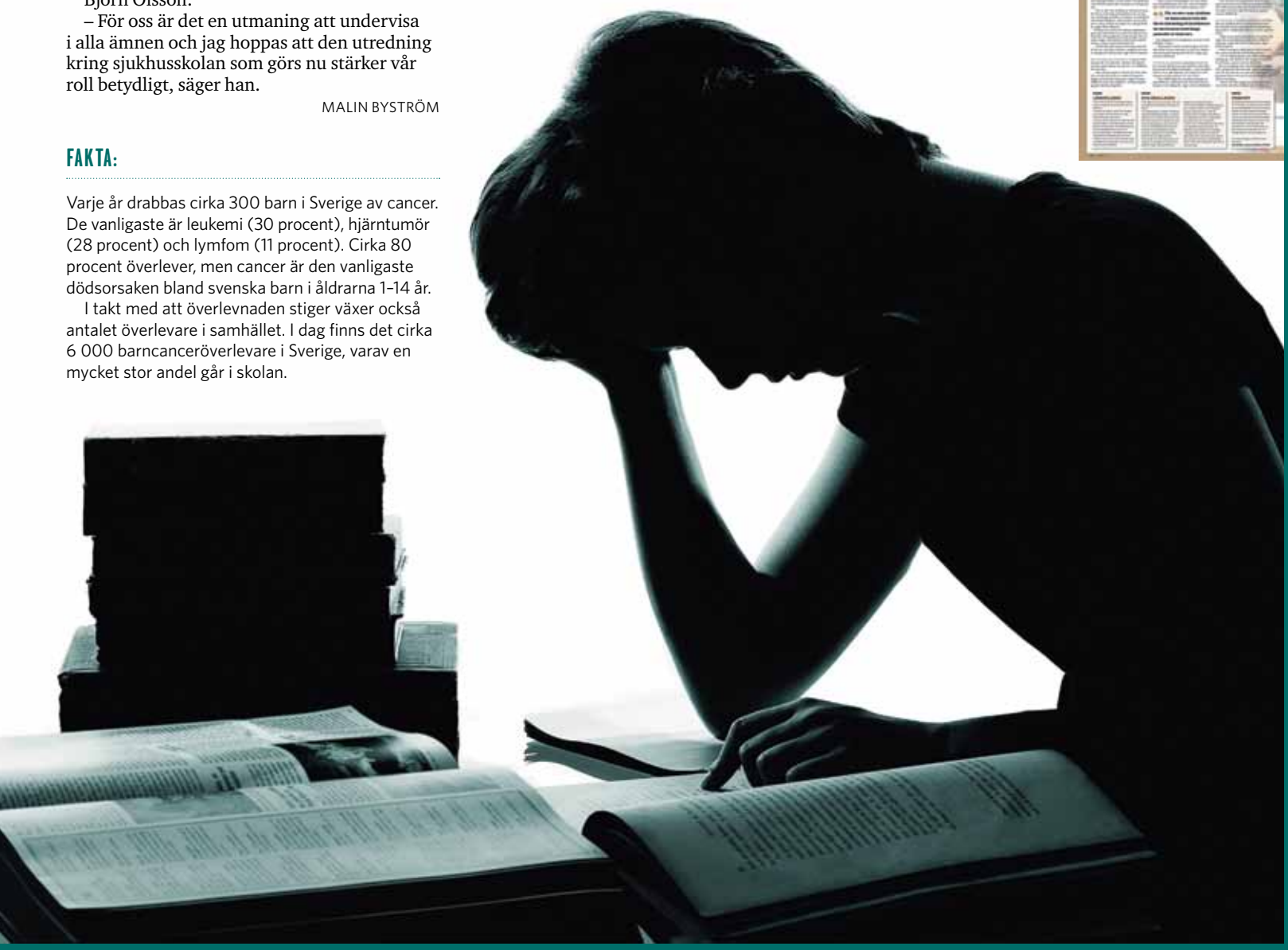
– För oss är det en utmaning att undervisa i alla ämnen och jag hoppas att den utredning kring sjukhusskolan som görs nu stärker vår roll betydligt, säger han.

MALIN BYSTRÖM

FAKTA:

Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av cancer. De vanligaste är leukemi (30 procent), hjärntumör (28 procent) och lymfom (11 procent). Cirka 80 procent överlever, men cancer är den vanligaste dödsorsaken bland svenska barn i åldrarna 1–14 år.

I takt med att överlevnaden stiger växer också antalet överlevare i samhället. I dag finns det cirka 6 000 barncanceröverlevare i Sverige, varav en mycket stor andel går i skolan.



Tillbaka i skolan

Frisk? Javisst, men när ett barn kommer tillbaka till skolan och är friskförklarad börjar en annan resa. Ofta är barnet utmattat, trött och deprimerat. Det kan också ha fått komplikationer efter sin sjukdom eller behandlingen av den. Då måste skolan erbjuda rätt stöd.

Tre exempel – så kan skolan ge eleven stöd

3 EXEMPEL

SOFIA, 14 ÅR, HJÄRNTUMÖR, GÅR I ÅRSKURS 9:

TILLSÄTT EN HANDLEDARE SOM HJÄLPER SOFIA I KLASSRUMMET

När Sofia var 13 år hade hon ofta kraftig huvudvärk och fick synbortfall. Efter flera läkarundersökningar visade det sig att hon hade drabbats av två hjärntumörer. Hon gick då i åttonde klass. Hon fick strålbehandling och cytostatika, och har även opererats för sina tumörer. Hon var borta mycket under ett år och missade nästan två terminer i skolan. När orken fanns fick Sofia undervisning i sjukhusskolan.

PROBLEM: Extrem trötthet, koncentrationssvårigheter, minnesproblem och inlärningssvårigheter. Även talet påverkades och korttidsminnet är skadat.

Sofia har dålig balans, yrsel och svårigheter att hänga med, och trots att det har gått en tid kan hon fortfarande må illa och kräkas.

Sofia har dessutom lite svårt att höra, då strålbehandlingen har påverkat delar av det vänstra örat. Ibland ramlar hon och på grund av hormonrubbningar svänger humöret och hon är ofta sugen på sötsaker och mat.

Även Sofias njurar och hjärta har påverkats av behandlingen, hon äter medicin och måste gå på regelbundna kontroller.

DET KAN SKOLAN GÖRA: Utse en handledare som hjälper Sofia i klassrummet och att hitta på skolan om det är ett problem.

Försök hitta ett rum där ni kan sitta själva eller jobba i mindre grupper. Försök undvika mycket ljud och stark belysning.

Ha inte bråttom i undervisningen, ta många pauser och använd de hjälpmedel som finns, till exempel dataprogram som är anpassade för den här typen av skador.

Låt Sofia sitta med örat mot den som pratar.

Var extra tydlig och hjälp till med kom-i-håg-lappar och en kalender där ni tillsammans kan planera och minnas. Tänk på att Sofia till viss del är en ”annan” person än innan.

då börjar en ny resa

MÅNS, 11 ÅR, LEUKEMI ALL, GÅR I ÅRSKURS 6:

ANPASSA UNDERVISNINGEN EFTER MÅNS DAGSFORM

Måns drabbades av ALL när han var tio år. Han har behandlats med cytostatika var tredje vecka under ett år och gått i skolan mellan kurerna. Han har drygt ett år kvar av sin behandling och ska gå i årskurs sex under det året. Behandlingarna har glesats ut och nu besöker han sjukhuset varannan månad. Den första tiden var Måns i skolan ett par timmar varje vecka. Han har också fått hemundervisning och lektioner i sjukhusskolan.

PROBLEM: Illamående, trötthet och orkeslöshet. Måns är pigg i en timme eller två, sedan måste han vila. Under den första tiden tappade han sitt hår. Måns är ibland svag. Han får svårt med koncentrationen och det är jobbigt att vara med på gymnastiken. Måns är också infektionskänslig i perioder. Han drabbas lättare av feber och förkylningar än sina kompisar.

SÅ KAN SKOLAN HJÄLPA: Anpassa undervisningen efter Måns hälsa och det behandlingsprotokoll som han behandlas efter. De dagar han har ork kan han gå på de lektioner som han tycker fungerar. Ta hänsyn till att han behöver mer hjälp och ta paus om det behövs. Förklara för klasskamraterna vad som har hänt och tala med Måns om vad han vill göra och hur mycket han orkar.

Tänk på att Måns kan vara extra känslig för infektioner, om det bryter ut en magsjukevåg på skolan är det klokt att låta honom vara hemma. Om det behövs hemundervisning i perioder är det bra att planera och göra plats för det. Undvik att ta in nya lärare.

Glöm inte att hela tiden kommunicera med Måns.

LOVISA, 17 ÅR, SARKOM, GÅR I ÅRSKURS 9:

GÖR ETT ÅTGÄRDSPROGRAM I GOD TID – MEN VAR FLEXIBEL

Lovisa fick plötsligt ont i ett knä när hon gick i årskurs åtta. Först trodde läkarna att det var en muskelinflammation efter för mycket löpning, men det visade sig vara en tumör, sarkom, i knäet. Lovisa har fått flera cytostatikabehandlingar och har strålats ett flertal gånger. När hon trodde att behandlingen var över bestämde läkarna sig för att operera. Tyvärr fick de inte bort hela tumören och en tid senare amputerades benet.

Lovisa missade årskurs åtta helt och fick gå om. Nu går hon i nian och siktar på att få bra betyg för att kunna söka till gymnasiet.

PROBLEM: Illamående, trötthet, svaghet och problem med ork. Efter operationen har hon fått lära sig att gå med skena, men hon har svårt med balansen och att hänga med kompisarna.

Hon känner sig ibland deprimerad och annorlunda. Lovisa är fortfarande känslig i huden efter strålningen, det kliar och hon har svårt att vara i solen under längre stunder.

Även Lovisas hjärta är påverkat av strålningen och hon måste gå på regelbundna kontroller. Lovisa känner sig utmattad ibland, något som är ganska vanligt en tid efter behandlingen, som en stressreaktion på det trauma barnet har upplevt.

DETTA KAN SKOLAN GÖRA: Utse en handledare och göra ett åtgärdsprogram för särskilt stöd i god tid. Erbjud hemundervisning och extratid när det behövs. Se till att Lovisa kan göra andra saker under idrottslektionerna. Var noga med att ta pauser och anpassa undervisningen efter Lovisas dagsform och ork. Berätta för klasskamrater vad som har hänt, och ta hjälp av experter om det behövs.

UTBILDNINGSDEPARTEMENTET:

”Vi har gjort det som krävs – skolorna måste ta sitt ansvar”

Barn&Cancer bad om en intervju med Jan Björklund (fp) om skolinspektionens kritik mot många skolor. Han vidarebefordrade frågorna till Bertil Östberg, statssekreterare på Utbildningsdepartementet.

BERTIL ÖSTBERG, *statsekreterare på Utbildningsdepartementet.*

Hur ser du på den kritik skolinspektionen riktar mot många skolor?

– Att skolor inte följer lagen är inte acceptabelt. Det kan bara ses som ett misslyckande. Och just därför har vi fördubblat resurserna till skolinspektionen.

Vad ska ni göra för att åtgärda problemen?

– Vi har skärpt lagen, och det har vi gjort medvetet. Det finns inga brister i lagen, skolorna måste ta sitt ansvar. Vi har också gett ett extra bidrag till kommunerna för att de ska kunna anställa fler speciallärare. Jag tycker att vi har gjort det som krävs och utgår ifrån att det kommer att bli bättre. Kommunerna är helt enkelt tvungna att prioritera den här frågan.

Om man som elev ändå inte får det stöd man har rätt till, vad ska man göra då?

– Alla elever har rätt att få det stöd de behöver. Får man inte det ska man överklaga skolans beslut. Att skylla på resurser är inte ett hållbart skäl till att inte kunna ge stöd. Skolan är alltid skyldig att utreda behov och sätta in de åtgärder som krävs.

BARNCANCERFONDENS KOMMENTAR

”Svårt utan en diagnosstämpel”

Att Bertil Östberg lutar sig mot lagen och skolinspektionen är inget som förvånar Olle Björk, generalsekreterare på Barncancerfonden.

– Förhoppningsvis får Bertil Östberg rätt, nya skollagen har bara gällt i ett år. Jag är mer orolig över skolornas diagnosfixering.

BARN SOM BEHANDLATS för cancer skiljer sig från andra grupper med särskilda behov som skolan möter. Olle Björk menar att skolan i dag är fixerad vid olika diagnoser. Och de cancersjuka barnen passar inte in i någon diagnosgrupp.

– Det kan bli ett problem för skolan. Det går inte att sätta en diagnosstämpel på de här barnen och skolorna har därmed svårare att bedöma barnens behov av stöd. Skolan måste börja se varje individs behov, säger Olle Björk.

Barncancerfonden försöker på olika sätt bidra till att öka kunskapen om barncancer. Det sker bland annat genom de vistelser som anordnas på Ågrenska, dit även lärare bjuds in.

– Syftet med dessa träffar är att förklara vad de här barnen har för problem och behov, så att de ska kunna få den hjälp de behöver.

ANNA-LENA HERNVALL

Godispåsar till förmån för de sjuka barnen

Senare i höst kan du köpa lördagsgodis och samtidigt stötta Barncancerfonden. Det är Candypeople som på prov lanserar en lördagsgodispåse, där en krona från varje såld påse går direkt till barncancerforskningen.

Jacob Yusuf är vd för Candypeople. Ända sedan han var liten och hans pappa drabbades av cancer har Barncancerfonden legat honom varmt om hjärtat. När Candypeople bestämde sig för att det var dags att göra något gott, föll valet på just Barncancerfonden.

– Vi tror på karma och på att ge något tillbaka. Vi gör något bra för sjuka barn, samtidigt som det ger oss goodwill, säger Jacob Yusuf.

Lördagsgodispåsen ska bli en "goodiebag", en påse fylld med svenskarnas favoritgodis.

– Vi har plockat ihop stycksaker som vi vet att barnen gillar, det blir inget löst smågodis och ingen choklad. Budskapet på påsen är också viktigt, vi vill förmedla varför vi gör det här. Jag hoppas att testet faller väl ut och att det blir ett långsiktigt samarbete, säger han.

Fler kanaler kan göra gott

Viasat fördjupar nu sitt samarbete med Barncancerfonden genom att skänka tio kronor för varje nytt tecknat abonnemang.

Det var för ett år sedan som hjärntumörsjuke Oliver Byström fick Viasat att utan kostnad ordna fler barnkanaler till barncanceravdelningen på Norrlands universitetssjukhus. Sedan dess har samtliga barncanceravdelningar i landet också fått erbjudande om fler kanaler.

Elva skänker pengar

Under 2011 och 2012 fick alla anställda på Elvagruppen donera pengar till välgörande ändamål. Beloppet som medarbetaren skänkte dubblerades av företaget. Tre organisationer, varav Barncancerfonden är en, fick dela på pengarna.

Personal gav 46 000 kronor

NCC Constructions medarbetare samlade in drygt 92 000 kronor i samband med cykeltävlingen Skandisloppet i Uppsala i maj. Hälften av pengarna skänktes till Barncancerfonden.

VI ÄR OCKSÅ GIVARE: ACE Group, Ahlsell, buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, GodFond, Greenman, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, Lidl, PostkodLotteriet, Rica fond, Rynkeby, Sense, Swedbank Ideella fonder och Viasat. Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på **barncancerfonden.se/Foretag**.

Lidl: Välkomna till Almers Hus

De gör det för att de kan hjälpa till att göra skillnad och för att medarbetarna ska känna stolthet över företaget. Och nu utökar Lidl samarbetet med Barncancerfonden.

– Det är lätt att ta till sig Barncancerfondens verksamhet, och det känns bra att göra en insats för de cancersjuka barnen, säger Martin Jarstål, informationschef på Lidl.

Lidl är i full gång med att bygga om sina pantmaskiner så att kunderna får möjlighet att skänka sina pantpengar till Barncancerfonden. Man kan också köpa matbröd i butikerna och samtidigt skänka en krona till Barncancerfonden. Samarbetet har pågått ett par år, men med ett nytt samarbetsavtal ska aktiviteterna bli fler.

– Vi kände att det var dags att göra något mer nu, säger Martin Jarstål.

I våras valde Lidl att koppla en Facebookkampanj till Barncancerfonden, som en kick-off på det fördjupade samarbetet. Löftet var att skänka 100 000 kronor när de hade fått 10 000 fans.

– Det blev en stor succé och vi klarade det på sex veckor, säger Martin Jarstål.

Ytterligare en aktivitet som är på gång är ett välkomstpaket i form av en kasse med matvaror till alla drabbade familjer som kommer till Almers Hus, Barncancerfondens rekreationsanläggning, för en veckas avkoppling.

– Våra medarbetare är positiva till samarbetet och det bygger verkligen stolthet både internt och ut mot våra kunder. Barncancerfonden är en seriös organisation som vi har ett stort förtroende för.

ANNA-LENA HERNVALL

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: MAGNUS GLANS

DE SJUKA BARNEN *och deras famijer trängs på Cancersjukhuset i Ho Chi Minh-staden. De svenska läkarna på plats arbetar för att öka dagens låga överlevnad från fem till trettio procent.*

Svenska insatser ökar möjligheterna för de cancersjuka barnen i Vietnam

FLER SKA ÖVERLEVA

I Sverige överlever närmare åttio procent av alla barn som drabbas av cancer. **I Vietnam uppskattas motsvarande siffra till fem procent.** Med pengar från Ikea Foundation åker barnonkologer från Lund till sjukhus i Hanoi och Ho Chi Minh-staden i Vietnam. Målet är att öka överlevnaden för behandlade barn till trettio procent.

DET LIGGER FLERA BARN i varje säng, och det ligger barn under sängarna.

Barnen och deras familjer fyller korridorerna, på tunna flätade mattor. Ett barn får blodtransfusion där i korridoren.

– Jag tänker inte på jobbet på kvällarna. Jag är för trött för att tänka när jag kommer hem, säger Au Duong My Phung, läkare på barnavdelningen vid Cancersjukhuset i Ho Chi Minh-staden.

I Vietnam bor 86 miljoner människor. Av dem är knappt 21 miljoner under femton år.

Man räknar med att cirka 1 700 barn drabbas av cancer i landets södra halva varje år. Men de tre sjukhusen i södra Vietnam, som behandlar cancerdrabbade barn tar tillsammans emot ungefär 900 barn om året.

De vietnamesiska barnonkologerna antar att resten stannar på landsbygden, obehandlade. Antingen för att läkarna på distriktssjukhusen inte lyckas ställa diagnos, eller för att de tänker att sjukdomarna inte går att bota.

Men det kan också vara familjerna som tycker att avståndet till sjukhuset är för stort, bot är sällsynt, och de måste tänka på sina övriga barn och på att försörja familjen.

Det är svårt att veta. Hanoi har ett barncancerregister som påbörjades 2008. I år började vietnamesiska barnonkologer föra ett rikstäckande register.

Utan ett fungerande register går det inte att säga mycket om behandlingsresultat, eller förekomst, eller långtidsöverlevnad. Att fem procent av barnen överlever cancer är en uppskattning.

SAMARBETET MED VIETNAM startade 2007, efter att barnläkarna Christian Moëll och Thomas Wiebe skickade ett brev till Ingvar Kamprad i Älmhult. De bad om stöd för att kunna vidareutbilda vietnamesiska barnonkologer. Ingvar Kamprad svarade aldrig, men det gjorde Ikea Foundation, som tyckte att det var en bra idé. Sedan 2008 har projektet fått 2 148 600 euro.

Under flera veckor varje år finns svenska läkare och sjuksköterskor på plats i Hanoi och Ho Chi Minh-staden.

– Utan långsiktighet får vi inget förtroende från de vietnamesiska läkarna, säger Carl-Magnus Kullendorff, kirurgiskt ansvarig i projektet.

DE VIETNAMESISKA LÄKARNA *är välutbildade, men de behandlar efter olika protokoll. Målet är nu att införa enkla, standardiserade protokoll, som är mätbara. Men traditionen i Vietnam är annorlunda och barnen får till exempel sällan smärtlindring.*

NU SITTER DE i ett tjänsterum på barnavdelningen på Cancersjukhuset i Ho Chi Minh-staden.

I trappan upp till barnvåningen sitter vuxna, som väntar på sin tur på vuxenavdelningen. Gräsmattan utanför är också full av cancersjuka och deras anhöriga.

Ngo Than Thuy, chefsläkare på barncanceravdelningen, ser trött ut.

Avdelningen är full. De två svenska läkarna försöker få en uppfattning om hur barnen mår, och om de behöver sjukhusvård för tillfället.

Ngo Than Thuy förklarar att många av dem inte kan åka hem mellan behandlingarna. Det är för långt.

Christian Moëll frågar om det skulle vara bra med ett gästhem, där patienterna kan bo mellan behandlingsrundorna. De kommer överens om att svenska läkarstudenter ska utreda behovet på plats.

Dagens 150 patienter har med sig en eller två föräldrar eller släktingar vardera.

Christian Moëll och Carl-Magnus Kullendorff frågar hur det går med registret.

Ngo Than Thuy säger att de har börjat registrera patienterna, men inte alla och inte enhetligt. De är för få läkare.

I rummet strax intill tjänsterummet ligger en pojke. Hans andning är snabb och ytlig. Han håller på att dö.

I HO CHI MINH-STADEN behandlas cancersjuka barn även på Barnsjukhus nummer 2 och på sjukhuset för blodsjukdomar och transfusioner.

Bäst standard har transfusionssjukhuset. Dit kommer barn vars föräldrar har råd att betala. Grundläggande sjukvård är gratis, men det går att köpa sig bättre vård.

Att behandla leukemi på Barnsjukhus 2 kostar 1 000 dollar. En central venkateter kostar 300 dollar. På Blod- och transfusionssjukhuset kostar leukemibehandlingen 10 000 dollar, enligt chefsläkaren på barnonkologen på Barnsjukhus 2.

Vietnam har haft stark ekonomisk tillväxt sedan 1980-talet. I kraft av den har även vården blivit bättre. Men svenska utrikesdepartementet bedömer att korruption fortfarande är ett stort problem. Och det händer att vietnamesiska familjer betalar läkarna extra vid sidan, för att få bättre vård åt sina barn.

”TRADITIONEN ÄR ANNORLUNDA. MEN MAN MÅSTE VARA RESPEKTFULL OCH INTE KRITISERA, OCH ÄNDÅ ARBETA FÖR EN FÖRÄNDRING.”

Doktor Van Nguyen Dinh och personalen vid avdelningen har samlats för att träffa de två svenska läkarna. Två sparvar flyger in och ut genom ett öppet fönster. Avdelningen ligger i ett separat hus, och är inte lika överfull som systeravdelningen på Cancersjukhuset.

DE VIETNAMESISKA LÄKARNA är välutbildade. Men de behandlar efter olika protokoll, beroende på var i världen de har fått sin onkologiska utbildning. För att göra behandlingen likvärdig och mätbar behövs gemensamma behandlingsplaner.

Ett av huvudmålen är att införa ett gemensamt protokoll för varje sjukdom, som alla ska använda. Med enklare och standardiserad behandling, blir det lättare att genomföra samma behandling på olika sjukhus.

– Problemet är att det är ett förenklat protokoll, och att läkarna känner att de tar ett steg tillbaka, säger Christian Moëll.

En skillnad mellan Vietnam och Sverige, är att vietnamesiska barn får lite eller ingen smärtlindring. Ett barn som får morfin måste övervakas, bland annat kan andningen påverkas av medicinen. I Vietnam finns varken resurser för apparater eller extra personal.

– Traditionen är annorlunda. De ger inte så mycket värktabletter heller. Men man måste vara respektfull och inte kritisera, och ändå arbeta för en förändring, säger Christian Moëll.

PÅ SIKT BEHÖVER de vietnamesiska läkarna motivera patienterna till att fullfölja behandlingen. I dag är det ungefär fyrtio procent av patienterna som stannar kvar genom alla behandlingsblocken.

– Man måste försöka förstå deras prioritering. Familjerna har kanske flera barn och jordbruk och måste kanske välja mellan dem och en plågsam behandling med oviss utgång, säger Carl-Magnus Kullendorff.

Pengarna från Ikea ska förhoppningsvis räcka till bygget av två patienthotell. Lund Vietnam Childhood Cancer Program betalar redan för de vietnamesiska läkarnas engelskakurser. All litteratur och alla internationella konferenser är på engelska.

EN LITEN NYFÖDD pojke lämnar Barnsjukhus 2, canceravdelningen.

Han har troligtvis neuroblastom. Och han kommer troligtvis inte tillbaka. ■

NGO THAN THUY *och Van Nguyen Dinh utbildas av sina svenska kolleger.*

”Ikea Foundation vill att varje barn ska ha möjlighet att börja sitt liv vid god hälsa. När Christian Moëll och hans team tog kontakt med oss tyckte vi att det var ett nyskapande och spännande projekt, som kan göra verklig skillnad för tusentals barns liv. Vi är lyckliga över att projektet är framgångsrikt och glada över att, genom vår donation, kunna hjälpa Christian Moëll att fortsätta sitt arbete.”

Ikea Foundation genom
JONATHAN SPAMPINATO

BARA FYRTIO PROCENT
av de sjuka barnen fullföljer sin behandling. Det är dyrt och familjerna tvingas ofta välja mellan sitt jordbruk och skola för de andra barnen, eller en plågsam barncancerbehandling med oviss utgång.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: HENRIK WITT

Från skolbänken till

Matte, engelska, historia. Och idrott. Andreas Johansson, 16 år, har svårt att bestämma sig för vilket ämne han gillar bäst. Bara två veckor efter sin cancerdiagnos ville han tillbaka till skolbänken.

– Men jag orkade bara gå några lektioner i veckan. Sedan kom Lisen hem till mig, säger han.

DET ÄR ETT ÅR SEDAN Andreas Johansson träffade sin lärare och mentor Lisen Carlstedt från Jönsbergska idrottsskolan i Norrköping.

Sist de sågs var det skolavslutning, Andreas sade hej då till grundskolan för att i augusti börja på JB-gymnasiets program inom idrott och hälsa.

– Lisen var min klassföreståndare, eller handledare från femman till nian. Efter allt som har hänt känner vi varandra bra. Det är roligt att ses igen, säger Andreas.

Han låter oss välja kaffe från en meny av espressosorter. Det pyser och puttrar när kaffet rinner ner i muggarna. Vi slår oss ner vid köksbordet – där så många timmar av pluggande tillsammans har avverkats.

– Det är roligt och en lättnad att se att Andreas mår bra, fyller Lisen i. Jag minns när han var tunn, blek och utan hår.

ANDREAS HANN BARA gå en dag i skolan hösten 2010. Den nystartade terminen fick ett hastigt avbrott när Andreas upptäckte knölar på kroppen och fick hög feber.

– Cancer. Jo, jag minns att jag tyckte att det var konstigt att unga kan drabbas även om jag hade hört det. Men jag funderade aldrig på döden eller att jag inte skulle bli frisk. Jag visste att folk överlever cancer och jag tänkte att jag också skulle göra det, berättar han.

Andreas låg på sjukhuset i två veckor för att få de första behandlingarna.

– Jag minns inte mycket av den tiden. Jag blev

ANDREAS JOHANSSON

Ålder: 16 år. **Bor:** I radhus i Norrköping.
Familj: Mamma Eva, pappa Mats, tvillingbror Erik och systern Sara.
Gör: Gått ut första året på JB-gymnasiets treåriga program barn och fritid – idrott, hälsa, ledarskap.
Fritid: Tränar fotboll fem gånger i veckan, och bandy lika många gånger. Gillar att träna och att vara med kompisar.
Diagnos: Fick leukemi, ALL, i september 2010. Andreas har fått mängder av cytostatikabehandlingar. I ytterligare åtta månader ska han behandlas var tredje månad.

köksbordet

”JAG MINNS INTE MYCKET AV DEN TIDEN. JAG BLEV TRÖTT, MÅDDE ILLA OCH EFTER NÅGRA VECKOR HADE JAG TAPPAT SÄKERT FEMTON KILO I MUSKELMASSA.”

trött, mådde illa och efter några veckor hade jag tappat säkert femton kilo i muskelmassa.

För Andreas som tränade fotboll och bandy flera gånger i veckan och som dessutom gick i en högstadieskola med specialinriktning mot idrott var det en enorm förlust.

– Det var väldigt jobbigt att inte orka. Det var superfrustrerande att jag blev trött efter en timme, minns han.

Redan någon dag efter att diagnosen hade ställts fick Lisen Carlstedt och skolan veta.

– Chockartat så klart, säger Lisen. En sköterska kom till skolan och informerade, det var väldigt bra inte minst för att Andreas tvillingbror gick i klassen. Och skönt för Andreas att slippa berätta. Jag har hela tiden haft ett bra stöd av skolledningen och det var aldrig någon tvekan om att resurser skulle sättas in.

ANDREAS VILLE TILLBAKA till skolan – så fort det bara gick. Till en början fick han undervisning på sjukhuset, men det var till sin vanliga skola han ville.

– Jag saknade kompisarna och dessutom kändes det lite svårt med nya lärare på sjukhuset.

I perioderna mellan behandlingarna var Andreas hemma, men att ligga och stirra i taket var inget för honom. »

LISEN CARLSTEDT

Ålder: 36 år. **Bor:** I villa i Norrköping.
Familj: Maken Johnny och barnen Meja och Saga.
Gör: Lärare i årskurs fyra till nio på Jönsbergska idrottsskolan i Norrköping, undervisar i matte och NO-ämnen. Lisen var Andreas lärare från årskurs fem till nio.

Elevens behov får styra resurserna

På Jönsbergska idrottsskolan var det aldrig något snack om att tillsätta resurser för att hjälpa Andreas tillbaka – på hans villkor och utifrån hans behov.

– Det viktigaste är att utse en kontaktperson, vara flexibel och stämma av med familjen, säger skolans dåvarande rektor Maria Lundberg.

JÖNSBERGSKA IDROTTSSKOLAN i Norrköping är en mindre privat friskola. När Andreas Johansson drabbades av leukemi i årskurs nio kantades den första tiden av chock och oro, bland alla.

– Vi pratade mycket och det viktigaste var att han skulle bli frisk. Vi var överens om att stötta honom på alla sätt.

Maria Lundberg utsåg Andreas klassföreståndare Lisen Carlstedt till kontaktperson för familjen.

– De var trygga med varandra. Att ta in någon ny var aldrig aktuellt i den här svåra situationen.

Efter några veckor skrev man ett första åtgärdsprogram som utgick från Andreas hälsa och behandlingsprotokoll. De var noga med att revidera när det behövdes.

– Jag tycker inte att man ska ha för bråttom med att göra detaljerade åtgärdsprogram. I början räckte det med målet att ha kontakt och fråga hur Andreas mådde.

När Andreas signalerade att han ville gå i skolan några timmar i veckan blev det viktigt att tänka flexibelt och ha en bred studieplan. Andreas gjorde det han orkade. Och när han ville ha hemundervisning såg skolledningen till att lösa det.

– Vi stuvade om i schemat, såg till att Lisen fick kompensation och att två andra lärare fick mer tid, säger Maria Lundberg.

Andreas gick ut nian med väl godkända betyg i många ämnen. Utmaningen har varit att vara flexibel.

– I skolans värld är framförhållning och planering en stor del. Men vid sjukdomar måste du ändra efter hand. Vi löste det tillsammans och det är svårt att förstå att andra skolor inte klarar det. De här barnen ska prioriteras, säger Maria Lundberg.

MALIN BYSTRÖM

NÄR ANDREAS INTE *orkade gå till skolan kom hans lärare, Lisen Carlstedt, hem till honom. Tillsammans med de andra lärarna på skolan planerade hon undervisningen utifrån Andreas behandlingsschema. De fokuserade på matte, naturvetenskap, svenska, engelska och historia. Och de nationella proven fick Andreas skriva hemma vid köksbordet.*

– Jag blev rastlös och skolan lockade. Det kändes också superviktigt att komma tillbaka eftersom vi skulle söka till gymnasiet. Att jag hade fått en dödlig sjukdom skulle inte få hindra mig från att få bra betyg, säger han bestämt.

Andreas föräldrar kontaktade skolan och berättade om hans önskemål. Sedan bestämdes det att han skulle gå i skolan några timmar varje vecka. Trötthet och koncentrationssvårigheter gjorde det ibland tufft.

– Jag valde ut de lektioner som var roligast, säger Andreas och ler stort. Hemkunskap var skoj, för det ämnet var praktiskt. Sedan gillar jag matte, och det var svårt att plugga själv, säger han.

”JAG VALDE UT DE LEKTIONER SOM VAR ROLIGAST. HEMKUNSKAP VAR SKOJ. SEDAN GILLAR JAG MATTE, OCH DET VAR SVÅRT ATT PLUGGA SJÄLV.”

KOMPISARNA VAR ETT BRA STÖD, och att komma tillbaka under hela behandlingsperioden är något som Andreas rekommenderar.

– Då fick de en chans att se mig och ställa frågor. Jag tappade till exempel håret stegvis, det blev enklare för dem att förstå och inte samma chock, menar han.

Lisen håller med:

– Jag tror att det gjorde det lite enklare för alla. Och att välja ut ett par lektioner som är roliga är bra. Då blir man motiverad, säger Lisen.

Lisen berättar att hon, tillsammans med de andra lärarna, utgick från Andreas behandlingsschema, där varje cytostatikabehandling fanns inplanerad med dagar och veckor, och lade upp undervisningen efter det.

– Sedan reviderade vi om vi märkte att det blev för tufft eller om Andreas hade det jobbigt med trötthet och ork. Vi hade aldrig haft ett barn med cancer tidigare. Det var nytt för alla men jag tycker att det har gått bra och vi lärde oss mycket. Framför allt att planera och revidera. Jag tycker också att det är viktigt att man tänker flexibelt, man kan undervisa på flera sätt, berättar Lisen.

I NOVEMBER KÄNDE Andreas att han ville läsa mer – men att gå i skolan varje dag var för tufft. Inte minst för att han ofta drog på sig infektioner. Hans mamma nämnde hemundervisning som ett alternativ.

– Men jag var skeptisk. Jag tyckte att det kändes obekvämt att mina lärare skulle komma hem till oss. Men jag ändrade mig och det var ju bra.

Varje måndag kom Lisen och undervisade, två andra lärare dök upp på andra dagar. Skolledningen tricksade med scheman och gav utrymme för hemundervisningen.

– Vi hann otroligt mycket och det kändes lyxigt att få ha en lärare helt för sig själv, säger Andreas och ler brett.

– Att flytta ut från skolbänken till köksbordet är annorlunda även för oss. Det är speciellt att kliva in i ett hem, rakt in i ett liv. Det blir personligare. Fördelen är att du på två timmar hemma hinner väldigt mycket mer än under en dag i skolan, säger Lisen.

Teamet fokuserade på matte, naturvetenskap, svenska, engelska och historia. Andreas tvillingbror hjälpte också till med att påminna, ta hem böcker och uppgifter.

– Jag skrev proven här, i alla fall alla nationella, under bevakning av Lisen, skrattar Andreas.

ATT SOM LÄRARE se en elev drabbas av en så pass allvarlig sjukdom som cancer är svårt, menar Lisen.

– Jag brottades ofta med egna tunga känslor. Andreas förändrades under behandlingen, han blev trött och var kanske inte lika motiverad. Hans humör svängde, men jag försökte stötta och inte ställa krav i de lägena. Det var väldigt viktigt att känna in och kanske prata om andra saker än skolan.

Andreas gick ut nian med flaggan högt – han fick väl godkänt i nästan alla ämnen. Och drömmen om gymnasielinje slog in.

– Jag tror inte att lärarna har varit snällare mot mig ”bara” för att jag fick cancer. Jag var målinriktad och kämpade fast det var ett tufft år.

– Annars kan det vara lätt att tänka så att vi sätter betyg för att vara snäll mot någon som har fått cancer eller någon annan svår sjukdom. Men det fungerar absolut inte på det viset, säger Lisen.

Hon beskriver Andreas som en elev som är öppen, nyfiken, ärlig och rak.

– Hur Lisen är? Oh, nu blev det en dödssvår fråga! Men jag tycker att hon är väldigt bra på att motivera samtidigt som hon är rolig och bra på att förklara.

SAKTA MEN SÄKERT har livet återvänt. I dag faller de ljusa lockarna på Andreas huvud mjukt och behandlingar får han bara var tredje månad.

– Det går bra. Jag är bara borta från skolan ett par timmar, får en spruta i ryggen och sedan är det bra. Det jag oroar mig för är att cancern ska komma tillbaka.

Duon bestämmer sig för att åka tillbaka till Andreas gamla skola, Lisens arbetsplats. De vandrar genom korridorerna och de lärare som ser vem som är på besök skiner upp och kramar honom hårt. På den så vanliga frågan ”hur har du det” svarar Andreas bestämt:

– Jag mår jättebra. Det gör jag faktiskt, säger han och ler. ■

"Barn som går i skolan mår bättre"

Barn som drabbas av cancer och går i skolan mår bättre. De upplever högre livskvalitet och ökad självständighet.

– I skolan har de sina kompisar och sitt sammanhang, säger Margareta af Sandeberg, konsultsjuksköterska och magister i barn- och ungdomshälsa vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, som ligger bakom en ny avhandling.

Margareta af Sandeberg, Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

MARGARETA AF SANDEBERGS avhandling baseras på fyra studier gjorda åren 2004–2006 samt 2009–2010. Hon har följt 101 skolbarn i åldrarna sju till sexton år, som fick cytostatika- och/eller strålbehandling, under behandlingens första halvår och fem år efter diagnos. Resultatet visar att barnen som gick mer i skolan också skattade sin livskvalitet högre.

– Mina resultat visar också att barnen som gick i skolan inte fick fler infektioner, vilket stöder de nationella rekommendationerna för socialt liv när ett barn behandlas för cancer. Det är barnets allmäntillstånd som avgör och precis som för friska barn gäller att man inte ska gå till skolan med feber, säger hon.

Hennes resultat visar också att barn med sarkom har det betydligt värre än andra diagnoser, särskilt i början av behandlingstiden. De är mindre i skolan, hade sämre livskvalitet och fler infektioner. Men det finns inget i resultatet som tyder på att detta kvarstår på lång sikt.

– Resultatet från uppföljningsstudien visar att majoriteten tycker att skolan är en viktig del i deras liv. Sextio procent tycker att det inte är någon större skillnad i skolan mellan dem och deras kompisar. I jämförelse med en kontrollgrupp säger de också att de känner sig mer självständiga än de i den andra gruppen, säger Margareta af Sandeberg.

Men vart tredje barn och ungdom uppger att det är fysiska eller kognitiva begränsningar som är skillnaden.

– En mindre del menar att de inte klarar skolan så bra.

I UPPFÖLJNINGEN FICK BARNEN berätta vad de först tänkte på när de tänkte tillbaka på behandlingstiden. Majoriteten uppgav krävande behandlingar, biverkningar och oro:

– Men hela tjugofem procent sa att det första de tänkte på var att de tappade kontakten med skolan och kompisarna. Jag hoppas att mina resultat kan bidra till att både sjukvårdspersonal och barnens familjer vågar följa de nationella riktlinjerna så att vi kan förebygga det, säger hon.

MALIN BYSTRÖM

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
neuropsykolog i Lund.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

MEDICIN:

Ett vävnadsprov från kroppen

Vad är biopsi?

Biopsi är ett vävnadsprov som tas från något av kroppens organ. Provet undersöks i mikroskop för att ta reda på om det finns någon sjuklig förändring i organet. Biopsi är en viktig undersökningsmetod när man misstänker tumörsjukdom och ger också möjlighet att ställa rätt diagnos.

Oftast räcker det med ett mycket litet vävnadsprov för att man ska kunna göra en analys och ställa en diagnos. Beroende på var biopsin ska utföras används en fin nål kopplad till en spruta, som suger upp celler. Behöver ett större vävnadsprov tas används en grövre nål, kniv eller tång.

MIKAEL BEHRENDTZ

TRE FRÅGOR OM CELLER OCH BIOPSI

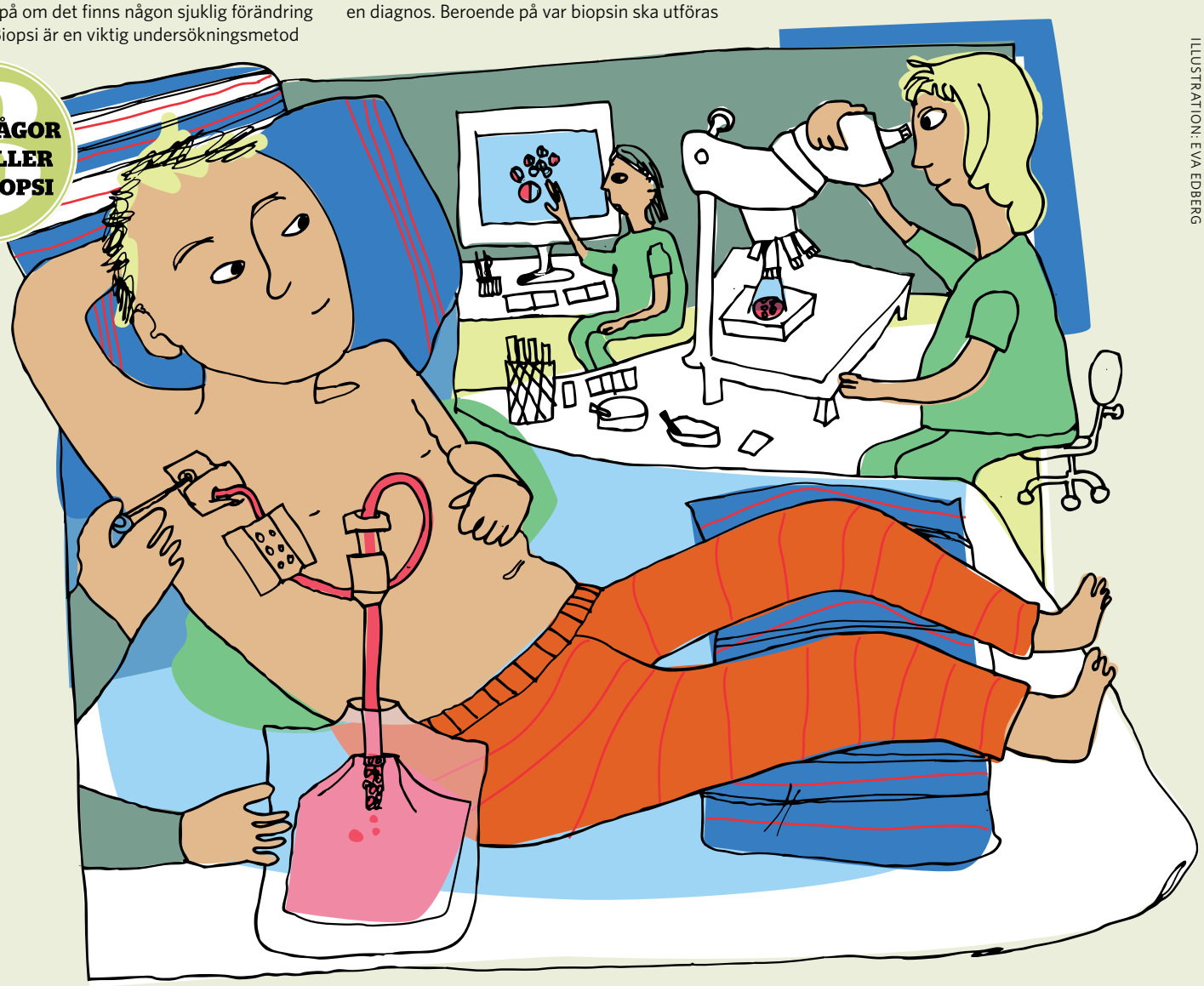


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Tumören dubbleras vid varje celldelning

Varför tar det ofta så lång tid innan man upptäcker att ett barn har cancer – varför är symptomen ofta glesa och små under lång tid?

De viktigaste orsakerna till att det tar tid att både upptäcka cancern och att se symptomen har att göra med hastigheten som tumörcellerna delar sig med och var tumören sitter. En tumör dubblerar i princip sin storlek med varje celldelning, vilket innebär att om celldelningstakten är långsam så tar det lång tid innan den är så stor att den ger symptom. Det är också lätt att tro att den är mer aggressiv när den väl har nått en storlek som märks, men egentligen beror den snabba tillväxten nu på att det finns fler celler som kan dela sig samtidigt, vilket skenbart ger en misstanke om snabb tillväxt.

En tumör som växer i bröst- eller bukhålan kan bli stor innan den ger symptom då den har ett stort utrymme att växa på innan den märks.

MIKAEL BEHRENDTZ

Nyttan större än risken

Jag har hört att tumörceller kan spridas när man gör en biopsi, stämmer det?

Det kan finnas en risk att tumörceller sprider sig vid biopsi, men nyttan med biopsi för att ställa en korrekt diagnos överväger den risken.

Om vi inte vet vilken tumör ett barn eller en ungdom har, så vet vi heller inte hur vi bäst ska behandla tumören.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

MEDICIN::

ADD och cancer?

Jag fick t-cellsleukemi när jag var tio år gammal. I dag är jag nitton år och friskförklarad, men jag har fått diagnosen ADD. Kan det ha någon koppling till cancern?

Nej, med den kunskap vi har i dag så finns det ingen koppling mellan t-cellsleukemi och ADD.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Loppis på gården – hur skänker jag?

Jag tänkte ordna en loppis på gården och vill skänka de pengar som jag får in till Barncancerfonden. Är det smart att starta en egen insamling på er webbplats då?

ATT STARTA EN EGEN INSAMLING är enkelt och det är ett bra sätt att skänka pengar till vår verksamhet. Där kan du både sätta in pengar från loppisen och be vänner och bekanta att skänka en gåva. För att starta en egen insamling behöver du bara bestämma vad du vill kalla den, ange vilken summa du siktar på att samla in och bestämma hur länge insamlingen ska finnas tillgänglig.

När du har bestämt det går du in på **barncancerfonden.se**, under **Gåvor & Bidrag, Egen insamling** och väljer **Starta en egen insamling**. Sprid sedan din insamling till vänner och bekanta via e-post, Facebook, bloggar eller på andra sätt.

Pengarna som Barncancerfonden får in via Egen insamling går till Barncancerfondens verksamhet.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN:

Jag känner mig ful och äcklig utan fot

Jag har haft cancer och har fått amputera en fot och en del av underbenet och har nu protes. Jag känner mig så himla ful och äcklig, och tänker hela tiden att ingen någonsin kommer att vilja ha mig. Vem vill ha någon utan fot? Mina kompisar säger att det inte är foten man blir kär i. Men de har ju sina fötter kvar. Jag vet inte hur jag ska göra.

MÅNGA AV OSS som har drabbats av cancer som barn och unga lämnas inte bara med psykiska ärr utan även med stora synliga ärr och/eller amputerade kroppsdelar.

Man känner sig som "skadat gods". Som om man är en annan person, man känner inte igen sig själv i spegeln. Det är jättetungt och för många tar det lång tid att vänja sig vid sitt nya utseende. Men du är inte ensam, långt ifrån.

Det finns egentligen inga ord som kan döva din sorg, det enda vi kan säga är att det tar tid, men det kommer att kännas bättre. Glöm inte att du har rätt att vara ledsen och arg. Glöm inte heller att du är en krigare utan dess like. Att din envishet, kämparglöd och livsgnista är egenskaper som få människor har.

Vilken partner som helst skulle vara tacksam över att få dela sitt liv med dig.

Och kom ihåg: "I had cancer, but cancer never had me."

JULIA MJÖRNSTEDT, generalsekreterare Ung Cancer (som har ett stort ärr på magen)

MEDICIN:

Samband mellan provrörsbarn och Wilms tumör?

Min dotter har drabbats av Wilms tumör och är under behandling. Nyligen läste jag om ett annat drabbat barn som var ett provrörsbarn. Min dotter blev inseminerad och min fråga är om det finns ett samband mellan Wilms tumör och olika former av fertilitetshjälp?

Det finns inget beskrivet när det gäller kopplingen mellan provrörsbefruktning och Wilms tumör, däremot finns det en ökad förekomst av Beckwith-Wiedemanns syndrom vid provrörsbefruktning.

Barnen med detta syndrom löper en ökad risk för att utveckla Wilms tumör och kontrolleras därför regelbundet upp till skolåldern.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Hjälper ni skolorna?

Gör ni något för att hjälpa klasskompisar och lärare om någon i klassen får cancer?

KONSULTSJUKSKÖTERSKORNA som arbetar på de sex barncancercentrumen i landet har i uppgift att infomera såväl klasskompisar som lärare när en elev drabbas av cancer.

De besöker skolan och ser till att det ges utrymme för att både svara på frågor och ge information om hur behandlingen går till, hur den kommer att påverka den sjuka kompisen och vad klassen och lärarna kan göra för att underlätta för den som är sjuk.

YLVA ANDERSSON

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

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: KALLE ASSBRING

De var pionjärer inom nordisk cancervård för barn. Tillsammans arbetade de under de verkligt tidiga åren när bot började bli verklighet. Och de startade ett nordiskt samarbete, NOPHO, som nu fyller trettio år.

– Vi ville utveckla gemensamma behandlingar, registrering och forskning säger Anders Kreuger, tidigare barnläkare i Uppsala.

PIONJÄRERNA

BARNLÄKARNA Gunilla Berglund, Stanislaw Garwicz, Anders Kreuger, Lars Åhström och Sverre O Lie har samlats för att vara med på Nordiska föreningen för pediatrisk hematologi och onkologi, NOPHO:s, konferens i Uppsala. Tillsammans arbetade de med cancersjuka barn under 1960-, -70- och -80-talen. Den här dagen ska de i en föreläsning med rubriken ”En hyllning till pionjärerna” berätta om hur det var och hur NOPHO grundades för trettio år sedan.

– Vi var väldigt engagerade. Det har hänt mycket på trettio år och vi är så klart stolta över att vi har fått vara med, säger Gunilla Berglund.

I början var dödligheten för barn som drabbades av cancer hög i jämförelse med i dag. Men förbättringar skedde succesivt.

– I början hade vi nog ett barn i veckan som dog. Det var naturligtvis sorgligt och jobbigt, men sporrade oss att jobba hårdare. Vi botade också, säger Lars Åström.

ÅR 1958 ARBETADE Lars Åström i USA:

– Där såg jag att det gick att bota barn med cancer. Jag tog med mig kunskapen hem till Karolinska sjukhuset, berättar han.

Men arbetet var ibland ensamt och några barnonkologiska avdelningar fanns inte. Ofta tog gruppen hjälp av varandra – via telefon gav de råd om behandling och stöttade när jobbet blev tungt.

– Vi pratade också en del om att det måste gå att förbättra vården för de här barnen, säger Anders Kreuger.

För att bli ännu bättre och för att samordna vården på ett bättre sätt bildades Svenska barnleukemigruppen (SBLG) år 1967, som också gjorde det första behandlingsprotokollet för leukemi. Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn tillkom år 1974.

”VI HADE NOG ETT BARN I VECKAN SOM DOG. DET VAR NATURLIGTVIS SORGLIGT OCH JOBBIGT MEN SPORRADE OSS ATT JOBBA HÅRDARE.”

– Där utarbetades också behandlingsrekommendationerna. Det var en stor fördel att vara fler och stötta varandra. Om jag hade ett barn som jag var osäker på hur jag skulle behandla, så var det en trygghet att ringa någon av kollegerna, säger Stanislaw Garwicz och skickar en vänlig blick runt bordet.

MEN GRUPPEN VILLE vidga samarbetet till de nordiska länderna. På våren 1980 var det dags för det första gemensamma barnonkologiska mötet på Örenäs slott utanför Landskrona.

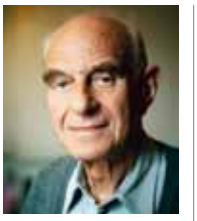
– Det var ett fantastiskt initiativ. Jag tänker främst på hur ensamt det var att arbeta med cancersjuka barn och hur bra det var att gå ihop. Det gjorde att vi fick ett större antal barn att göra studier på och vi fick ett bättre underlag för registrering, minns Sverre O Lie, barnläkare vid Rikshospitalet i Oslo mellan 1967 och 2006.

Efter många möten i de fem nordiska länderna kunde så Nordiska föreningen för pediatrisk hematologi och onkologi (NOPHO) bildas år 1982.

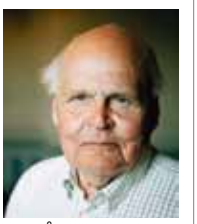
– Vi pratade mycket om behovet av ett nära samarbete och undan för undan gav det resultat. Det var viktigt att vi kunde skapa ett register för alla barn som drabbades av cancer. Tack vare det kunde vi göra studier och i dag kan vi vara stolta över att vi är bland de bästa i Europa inom barnonkologi, fortsätter Sverre O Lie.

Tillsammans började medlemmarna i NOPHO arbeta som ett land.

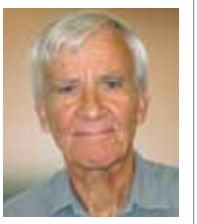
– Det viktigaste var att förbättra vården för barnen och hitta hjälp till bättre behandlingar. Nu hade vi stöd i en större grupp, säger Stanislaw Garwicz.


Stanislaw Garwicz.

Gunilla Berglund.


Lars Åhström.

Anders Kreuger.


Sverre O Lie.

DE FÖRSTA VÅRDPROGRAMMEN föddes, leukemi var först ut med att få ett behandlingsprotokoll som såg likadant ut oavsett vilket land barnet bodde i.

– Registrering och protokoll var viktiga saker som vi jobbade med, säger Gunilla Berglund. Engagemanget var stort, i dag finns det vårdprogram för de flesta stora diagnoser som används av barnonkologavdelningar och personal som är specialiserad.

Anledningarna till att de valde att arbeta med barncancervård var lite olika, men i gruppen är man rörande överens om att en stor anledning är barnet inom dem.

– Vi är lite barnsliga och gillar att arbeta ihop. Det är också ett kall och dessutom har det varit väldigt givande att jobba med barn, även om de är svårt sjuka, konstaterar Gunilla Berglund.

– Jag började ju som barnläkare och fick cancerbarnen lite på ”köpet”, men jag insåg snart att det var en viktig grupp patienter att arbeta med. Jag har alltid drivits av en önskan att bota och här kunde jag som doktor göra det, konstaterar Anders Kreuger.

Under många år fanns inte Barncancerfonden – och att forska var något som fick ske på fritiden med medel ur egen ficka.

– De första avhandlingarna kom 1982 och var stora händelser. Men vi kan väl alla skriva under på att Barncancerfondens bildande har betytt enormt mycket för forskningen under senare tid för de olika tumörsjukdomarna. Vi har själva fått medel och är fortfarande engagerade, säger Stanislaw Garwicz.

I DAG ÄR DE ALLA sedan många år pensionerade, men än klappar deras hjärtan för de barn som drabbas av

DE TIDIGARE BARNLÄKARNA
med barncancer som specialitet Gunilla Berglund, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, Stanislaw Garwicz, lasarettet i Lund, Anders Kreuger, Akademiska sjukhuset, Uppsala och Lars Åhström, Karolinska sjukhuset, Solna var med när NOPHO startade 1979.

cancer, för de som en gång var sjuka och för de som inte klarade sig.

– Jag får många julkort av numera vuxna tidigare patienter. Det är en sådan glädje att veta att mitt jobb har haft betydelse för livet, fortsätter Stanislaw Garwicz.

Gunilla Berglund nickar instämmande och ser plötsligt rörd ut:

– Det är samma för mig. För ett tag sedan sprang jag på en kvinnlig polis som sade: ”Men hej, Gunilla, känner du igen mig?” Jag gjorde det inte först, men sedan såg jag att det var en av mina tidiga patienter som det hade gått bra för.

”VI ÄR LITE BARNSLIGA OCH GILLAR ATT ARBETA IHOP. DET ÄR ETT KALL OCH DESSUTOM HAR DET VARIT VÄLDIGT GIVANDE ATT JOBBA MED BARN.”

Även Lars Åström har liknande erfarenheter:

– Nyligen var jag på ett femtioårskalas hos en tidigare patient. Det var mäktigt att se hans barn och att hans liv blev bra. En ära, säger han.

Anders Kreuger, som är yngst i sällskapet, menar att när han började i mitten på 1970-talet var det en styrka att de andra tre redan hade banat en del väg.

– Det var positivt att ha andra att rådfråga och att det fanns en vårdplaneringsgrupp för leukemier. Det är en styrka att kunna luta sig tillbaka på erfarenheter från andra sjukhus, menar han.

VID NOPHO:S trettioårsjubileum är gruppen självklara deltagare. Ännu tänker de inte släppa sitt livs område, barncancer.

– Nej, det är för viktigt och ger också glädje, konstaterar de alla. ■

FAKTA

NOPHO
Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology är ett nätverk för barncancerläkare och forskare från Norden. Medlemmarna samlas en gång om året för att utbyta erfarenheter och kunskaper inom barnonkologin och barnhematologin. NOPHO sköter också de nordiska databaserna för barn med cancer och ger årligen ut en rapport över behandlingsresultat och överlevnad i Norden. Under 2012 kommer NOPHO även att ge ut en särskild sammanfattning av de svenska resultaten när det gäller sena komplikationer efter barncancer. När NOPHO startade hade man tjugotal medlemmar, i dag är man cirka 450.

30 ÅR BARNCANCERFONDEN

Orkar han så orkar jag. Helene Kindstedt har skrivit den bok hon själv saknade när sonen Ivar var sjuk. Pris: 100 kronor.

Ett barn fattas mig. En bok om sorg, för föräldrar som mister sitt barn i cancer. Gratis.

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

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra Götaland
Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Sverige
Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 046-42 65 64, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på QA22, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, på lekterapin, avd 107. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. På lekterapin första måndagen i månaden, även för färdigbehandlade familjer. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

Stockholm: Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Varannan måndag på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagseftermiddagar 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 webbplatser 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 vad du får varierar något i de olika föreningarna. Läs mer och bli medlem på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Gratis böcker gav 70 000 kronor

Den 25 maj delade författarduon Dag Öhrlund och Dan Buthler ut sin bok "Grannen" till förbipasserande resenärer på Centralen i Stockholm.

Böckerna var gratis, men uppmaningarna om att passa på att skänka en slant till Barncancerfonden fick många att öppna plånboken.

Totalt samlades 70 000 kronor in.

Sean Banan bjöd på glädje i Sälen

MELLANSVERIGE I juli åkte cirka hundra medlemmar från Mellansverige till Sälen på läger. Högfjällshotellet stod för hela arrangemanget – boende, mat och ett roligt program för både stora och små. Det var besök i Trollskogen i Hundfjället, i älgparken i Rörbäcksnäs, femkamp, bio, bad och dessutom fick familjerna både träffa och lyssna på Sean Banan. Sean Banan tog sig tid med alla barnen och pratade, skojade och skrev autografer.

Missa inte basaren i Höllviken

SÖDRA Den 29–30 september är det barnloppis i Ängdalaskolan i Höllviken, för tionde gången, till förmån för Barncancerföreningen Södra och Barncancerfonden. Hittills har basaren samlat in nästan 463 000 kronor. Nu är målet att nå 500 000 kronor. Läs mer på **nasetsbarnbazar.blogspot.com.**

Många bäckar små ...

SÖDRA Samarbetet med Sparbanken Syd gav 23 131 kronor till föreningen under det senaste kvartalet. För varje köp som görs med Sparbanken Syds betal- och kreditkort går 15 öre till barncancerföreningen Södra. Under sommaren har föreningen också tagit emot ett flertal gåvor, bland annat har Lunds Golfklubb skänkt 30 000 kronor och Fjälkestads IF har skänkt 50 000 kronor.

Målgörare gjorde dubbelt gott i Klassbollen

VÄSTRA Över åttahundra barn och ungdomar deltog i Klassbollen den 2–3 juni, en fotbollsturnering där 22 lag spelade om segern och om så många bidrag som möjligt till Barncancerföreningen Västra. Marbäcks IF, som står bakom cupen, hade i år uppmanat privatpersoner och företag att skänka en slant för varje mål.

– Förutom att få in mycket pengar vill vi genom klassbollen också visa upp vår förening och att vi gör en insats för cancersjuka barn och deras anhöriga. Förhoppningsvis har vi nu satt i gång något som kan utvecklas ytterligare framöver, säger Per-Ove Ståhlbrand, som själv miste sin dotter i cancer för sexton år sedan.

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

När Agnes fick leukemi. Vi får följa fyraåriga Agnes som har fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 175 kronor.

Pin. Visa ditt stöd för Barncancerfonden genom att bära vår nya pin. Pris: 50 kronor.

Give Hope-halsband Give Hope-halsbandet består av en kedja med en klotformad berlock som finns i fem olika färger. Pris: 500 kronor.

Ljud, ljus och animationer ger lugn

Vid barnradiologiska kliniken på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna kommer barn som ska röntgenundersökas att mötas av ljus, ljud och animationer. Det nya konceptet, Ambient Experience, ska underlätta undersökningen. Färgnyanser och lugnande ljud gör att barnets fokus flyttas och undersökningen kan förhoppningsvis avdramatiseras.

För första gången hade Barncancerfonden ett eget lag i Vätternrundan.

Barncancerfonden i snabbaste Vätternrundan någonsin

För första gången hade Barncancerfonden i år ett eget lag i den trettio mil långa cykeltävlingen Vätternrundan. Proffscyklisten Magnus Bäckstedt var en av de 29 lagmedlemmarna. Och de lyckades med sitt mål att slå bröderna Fåglums klassiska tid på 6.41.45 timmar och kom i mål på 6.37.56.

– Med toppresultatet i Vätternrundan har vi satt Barncancerfondens flagga på Cykelsverigekartan, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden. Dessutom har vi exponerat kampen mot barncancer i ett sammanhang med många, många människor.

Magnus Bäckstedt var en av dem som såg till att den gamla rekordtiden slogs med nästan fyra minuter.

Spring i benen blir leksaker till sjuka barn

SÖDRA Den 30 juni var det löparpartaj i Smedstorp. Med hjälp av företagare, löpare och besökare samlade Smedstorps IF in pengar till Barncancerföreningen Södra. Den som ville fick bidra med två, fem eller tio kronor per sprungen kilometer. Alla pengar går till leksaker, aktiviteter och annat för de cancersjuka barnen som vårdas på Lunds universitetssjukhus.

Missa inte familjedagen med kakbuffé och spa

STOCKHOLM Tillsammans med Hotell Clarion Skanstull har Stockholmsföreningen planerat in en familjedag som ska förgylla hösten. Den 27 oktober smäller det och barnen kommer att bjudas på kakbuffé, filmvisning, dans med Tobias från Let's Dance och annat smått och gott. Och medan barnen roar sig har föräldrarna möjlighet att gå på spa.

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

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 hundra 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

OKTOBER-NOVEMBER

29 sep–6 okt	Rekreation
6 okt–13 okt	Vi som mist
13 okt–20 okt	Rekreation
20 okt–27 okt	Personalvecka
27 okt–3 nov	Rekreation
3 nov–10 nov	Rekreation
10 nov–17 nov	Personalvecka
17 nov–24 nov	Rekreation
24 nov–1 dec	Vi som mist

Egna insamlingar växande trend

Allt fler privatpersoner startar egna insamlingar till olika välgörande ändamål. Med hjälp av sociala medier når de ut till vänner och bekanta som uppmuntras att bidra.

Svenskarna skänker cirka sju miljarder kronor till välgörenhet i varje år, enligt FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

Hopp, mod och framsteg. Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken och läs om alla framsteg. Pris: 150 kronor.

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

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

VÅRA SIDOR

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 barncancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget.

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

KALENDARIUM

Familjevistelse*
11–15 mars 2013

Vi som mist-vistelse
21–24 april 2013

Syskonvistelse
20–24 maj 2013

Ungdomsvistelse
10–14 juni 2013

*Så snart programmet är bestämt hittar du det på **barncancerfonden.se/agenska**

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.

Barncancerfonden har börjat blogga

Du kan följa den på **blogg.barncancerfonden.se**.

"Jag kommer aldrig att glömma Barretstown"

25 svenska ungdomar som behandlas eller har behandlats för cancer fick i somras åka till Barretstown på Irland, för en intensiv och spännande lägervecka. Med på resan var också nio svenska volontärer, däribland Xingjian Su, som pluggar medicin.

Så här berättar hon om upplevelsen:

"Jag ville göra något som betyder något, något som gör skillnad och som skänker glädje, därför sökte jag som volontär. Och jag fick en helt ny insikt i livet. Varje kväll hade vi 'stugsnack', då deltagarna delade med sig av sina tankar kring sjukdomen och hur den påverkat dem. Samtalen berörde mig djupt. Att dessutom få vara med och se hur deltagarna utmanade sig själva i de dagliga aktiviteterna, hur de fann varandra inom gruppen och hur kul de hade, gav mig en rejäl kick. Det kändes som att deltagarna mognade i sin självkännedom under veckan och fick bättre självförtroende. Något som fick mig att känna hopp och glädje.

I skrivande stund lever jag fortfarande på den där kicken och glädjen som lägret skänkte mig, och jag hoppas verkligen att jag får åka tillbaka och uppleva det igen nästa år.

På läkarprogrammets målbeskrivning står det att programmet ska bidra till personlig mognad och reflektion, utan att ha någon egentlig plan för det. Lägret har däremot tagit mig ett steg närmare det målet och jag kommer aldrig att glömma Barretstown 2012."

Barncancerfonden betalade hela lägervistelsen för de deltagande ungdomarna.

81 350 simmade meter blev 23 912 kr

VÄSTRA I sponsorsimmet, som arrangerades av Åsundens simsällskap i början av juni, simmade 19 tappra simmare drygt 80 000 meter på två timmar. Och det till förmån för Barncancerföreningen Västra och den egna idrottsklubben. Simmarna hade själva raggat sponsorer som skänkte valfri summa för varje simmad meter, totalt blev det 47 824 kronor. Senare i år kommer en check på 23 912 kronor lämnas över till Barncancerföreningen Västra.

Fotografiska

Missa inte BARN DOM på Fotografiska

Den 25 oktober inviger drottning Silvia utställningen BARN DOM, där elva barn och ungdomar skildrar hur deras cancersjukdomar har påverkat barndomen. Utställningen hänger uppe till den 25 november.

Viktig närvaro i Almedalen

För tredje året i rad var Barncancerfonden på plats i Almedalen. Insatserna var de största hittills.

Tillsammans med Dagens Medicin och Föräldrakraft arrangerades två välbesökta seminarium.

– Vi lyckades fånga de deltagande politikernas intresse och diskussionerna var både givande och bra, säger Ylva Andersson på Barncancerfonden.

Förutom att synliggöra Barncancer i debatten, syntes loggan även på 2 000 sadelskydd, 800 såpbubbleflaskor, 2 000 plåsteraskar och 600 ballonger i Visby.

Insamlingssegling för forskningen

Två tremannalag deltog i insamlingstävlingen Paf Charity Cruise i augusti.

Under seglingen från Stockholm till Tjärö i Blekinge skärgård fick lagen lösa olika uppgifter med hjälp av sociala medier, och målet var att samla in pengar till Barncancerfonden. Tillsammans lyckades lagen samla in 46 000 kronor, tack vare ett stort engagemang från folk längs vägen.

”För mig är det viktigt att göra skillnad i kampen mot barncancer. Bli månadsgivare nu!”

Philip 7 år
Muskeltumör

Christine Meltzer

Tack vare våra givare har Barncancerfonden gjort stora framsteg i kampen mot barncancer. Vi finansierar cirka 90 % av all barncancerforskning utan stöd från varken stat, kommun eller landsting. Din gåva är avgörande, tillsammans kan vi bekämpa barncancer.

Bli månadsgivare på www.barncancerfonden.se

BARNCANCER FONDEN

PG 90 20 90-0

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

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

FOTO: KALLE ASSBRING

SMÅ HJÄLTAR

MELISSA FOCO

Ålder: 6 år. **Familj:** Mamma Ramiza, pappa Damir, storasyster Elma, 10 år.
Bor: I Skärholmen, Stockholm.
Diagnos: Neuroblastom av högriskvariant. Diagnos i april 2009, färdigbehandlad i augusti 2010.
Gillar: Att pyssla, till exempel med glasspinnar, sin rosa iPad, hoppa hoppboll, vara i lekparken och göra volter.

Melissa Foco är sex år gammal. Hon är bestämd på vad hon vill – och just nu vill hon inte vara med på bild.

Det är en vecka kvar tills hon börjar skolan. Och två år sedan behandlingen av hennes neuroblastom av högriskvariant avslutades.

”JAG HAR MASSOR AV ÄRR PÅ MAGEN. MINA KOMPISAR HAR SETT DEM, MEN DE SÄGER INGET.”

Iva är min bästa kompis. Vi brukar rymma hem till henne – men hallå, lilla roboten, du funkar inte – hon bor i samma hus, fast andra huset. Då brukar mamma och Elma leta efter oss och vi springer ner och de hittar oss i parken. Vi går ut från tvättstugan, ut i parken. Man kan inte det, fast vi gjorde det för länge sedan.

Iva ska gå på en annan skola, den engelska skolan på Telefonplan. Det känns sådär. Vi kommer att träffas efter skolan för vi bor nära varandra. En kompis bor i min port, men Iva bor på trean. Jag har tagit hiss till henne.

Jag har massor av ärr på magen. De kliar ibland. Mina kompisar har sett dem, men de säger ingenting. Jag vet inte vad jag tänker på när jag ser dem. Jag har hört att jag har haft cancer. Men jag kommer inte ihåg.

Jag brukar titta på ”Prinsessakademin”, det handlar om en prinsessa och de bråkar om en krona. Prinsessan får kronan.

Vet du vad jag gjorde i Kroatien? Jag tappade min tand i en trampbåt. Den var jättejättelös. Jag hade den inne i munnen, sedan tog jag ut den.

Jag ska börja i Lilleholmsskolan men jag känner ingen som ska gå i klassen. Nej, nu orkar jag inte ens prata.

EMMA OLSSON