BARN & CANCER

Nr 5.10

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

FOKUS DEN MJUKA VÅRDEN

LEKEN SOM LÄKER

Inget kan stoppa åttaåriga Tilde – hon ska till lekterapin och pyssla

TILLSAMMANS

Massor med mat och prat – det är dukat för trivselkväll i Göteborg

RENA RAMA TROLLERIET

Axel, 4 år, spricker upp i ett leende och plötsligt är tröttheten borta – nu är det dags för skratt

EFTER BEHANDLINGEN

När landstingen saknar möjligheter till habilitering lämnas barnen utan hjälp

I KRIGETS SKUGGA

Nadia, 7 år – en av dem i Afghanistan som får chansen att överleva sin leukemi

Vi måste jobba tillsammans

DET HAR SNART GÅTT ett halvår sedan jag tog över ordförandeklubban. Jag har hunnit leda två styrelsemöten, besökt styrelsemedlemmarna i fyra av de sex barncancerföreningarna, samtalat med våra tolv konsultsjuksköterskor, besökt ett par av barncanceravdelningarna på våra universitetssjukhus och fått en tydlig bild av den enorma kompetens som finns i vår organisation. Men jag har också identifierat ett smärre glapp som jag snabbt vill täppa till.

Vi måste jobba ännu mer tillsammans, barncancerföreningarna och Barncancerfonden. För barnen och familjernas bästa. Vi har ett stort behov av att stötta varandra och använda våra resurser så att de gör maximal nytta. Det är först när vi verkligen kompletterar varandra som jag anser att vi har nått stor framgång.

I styrelsen har jag talat mycket om etik och moral. Jag tror att var och en av oss måste ägna en tanke varje dag åt om det vi gör är förenligt med god etik och moral. Det gör jag och det gör att jag kan sova gott om natten.

VI HAR EN GRANNLAGA UPPGIFT framför oss. I takt med att överlevnaden i barncancer ökar tar komplikationer och följdsjukdomar en allt större del av våra resurser. Det tar också större och större resurser att öka överlevnaden ytterligare. Därutöver står vi inför en eventuell brist på läkare och sjukvårdspersonal inom barncancervården. Här måste vi uppmuntra framtida vårdpersonal för att undvika att de sjuka barnen drabbas. Och vi måste alla vara beredda på att göra tvära kast om våra förutsättningar skulle förändras.

Jag är stolt över att vara ordförande i Barncancerfonden. Och jag har förstått att vi har ett varumärke att vara riktigt stolta över.

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND, Barncancerfondens styrelseordförande.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer i februari 2011.

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

PRODUKTION:
OTW Communication.
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe och Per Lilja.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Anders G Warne.

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

REPRO:
Done.
TRYCK:
VTT, Vimmerby.

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL Nr 5.10

Den viktiga leken 4
Trots trötthet och illamående vill Tilde Andersson, 8 år, tillbringa all tid hon orkar i Lekterapin. Här blir de långa dagarna på avdelningen lite roligare. Här är det starka färger och pyssel som gäller.

Glädjen som läker 10
Musik, bild och clowner. Den mjuka vården på sjukhuset ger mer än glädje till barnen. Forskning visar att den lindrar smärta, minskar stressen och får barnen att må bättre.

Häng med på trivselkväll 16
Barncancerföreningarna fyller en viktig roll för de drabbade familjerna. Barn&Cancer hängde med under en Trivselkväll på Drottning Silvias barnsjukhus. Det var Barncancerföreningen Västra Sverige som stod för arrangemanget.

Leukemisjuk i Afghanistan 23
Nadia Ullah, 7 år, är en av få som ens får möjligheten att överleva i det krigshärjade landet.

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

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

SÅ KAN DU BIDRA

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

FOTO: NICKE JOHANSSON

När medarbetarna själva får välja

Medarbetarna på KPMG bestämde sig för Barncancerfonden när de valde bland välgörande projekt. Pengarna från årets donationsprojekt finansierar höstens familjevecka på Ågrenska.

FAMILJEVECKAN PÅ ÅGRENSKA, som sker i samarbete med Barncancerfonden, är ett tillfälle för stora frågor att få svar, för många berörda att få kunskap och för möten med andra drabbade. Oavsett om det är familjer, vårdpersonal eller lärare.

Många av medarbetarna på KPMG har barn eller barnbarn.

Åse Bäckström, chef för sociala och etiska frågor på företaget som jobbar med revision och skatterådgivning åt andra företag, tror att närheten till barn påverkade valet.

– Det kändes klockrent, säger hon.

Barncancerfondens familjevecka vann med stor marginal när medarbetarna valde mellan fyra konkurrerande projekt.

– Det är viktigt att som medarbetare se att mina pengar gör skillnad, säger hon.

Upplägget är enkelt. Varje anställd bestämmer hur mycket hon eller han vill bidra med (om de vill bidra) och pengarna dras direkt från lönen. Företaget skänker den dubbla summan. Resultatet blev 500 000 kronor, eller en familjevecka på Ågrenska.

Medarbetarna kan följa aktiviteten och resultatet på företagets intranät.

– Vi ger sedan länge pengar till katastrofhjälp. Men med vårt donationsprogram ville vi ge något tillbaka till Sverige. Ser jag inte att vi gör något i min vardag, så känns det inte som vi gör något alls, säger Åse Bäckström.

Hon tycker också att det är bra att ha en strukturerad givarplan att visa för kunder när hon pratar om företagets samhällsbidrag.

Donationsprogrammet fortsätter att löpa en gång om året. Även nästa år kommer de som arbetar på KPMG själva att rösta fram en mottagare.

– Det här skapar engagemang hos medarbetarna, och en stolthet över arbetsplatsen, säger Åse Bäckström.

EMMA OLSSON

Häng med Tilde till lekterapin

Tilde, 8 år, vet vad hon vill. Trots att huden kliar av läkemedel och illamåendet pockar på drar hon droppställningen med bestämda steg genom korridoren.

– Jag ska till lekterapin och pyssla, säger hon.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDREAS NILSSON

TILDE ANDERSSON BOR i Wilhelmina i Västerbotten, fast just nu är avdelning QA22 vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå hennes dagliga tillvaro. I slutet av sommaren fick hon diagnosen Burkitts lymfom, lymfkörtelcancer.

– Jag hade jätteont i magen och kräktes. Sedan minns jag inte något mer, säger hon från sängkanten.

Mamma Lovisa Sörlin fyller i:

– Tilde berättade att hon kände sig varm i magen. Det tyckte jag var en konstig beskrivning men jag kunde inte tro att det var något annat än magsjuka eftersom hon kräktes och var trött.

Men magsjuka brukar ge med sig efter några dagar. Det gjorde det inte för Tilde. Läkaren på vårdcentralen skickade familjen till Umeå sjukhus. Där såg man att magen var svullen på ett onormalt sätt och att Tildes värden var dåliga. Hon röntgades.

– Vi fick veta att det var cancer dagen efter att vi hade kommit hit. Det var en chock. Jag var ensam med Tilde och

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**

FAKTA
TILDE ANDERSSON
Bor: I Wilhelmina.
Ålder: 8 år.
Familj: Mamma Lovisa, pappa Jörgen, bonusmamma Sabina, bröderna Albert, 10, Sakarias, 8, Liam, 2,5 och Nilas, 3 månader.
Gör: Går i tvåan på Volgsjöskolan.
Gillar: Att pyssla, åka slalom, vara med kusinerna och bästisarna och klappa kaninen Stampe.
Diagnos: Fick Burkitts lymfom i slutet av juli 2010.

försökte göra det bästa av situationen. Jag tänkte det värsta för att alla besked skulle kännas positiva.

– Jag trodde aldrig att mitt barn kunde drabbas av cancer. Det var väldigt svårt att ta till sig men när det händer, vad har man för val? Jag försöker stötta Tilde och göra det bästa av det, säger Tildes pappa Jörgen Andersson.

Det är nu drygt tre månader sedan diagnosen ställdes och familjen har inrättat sina liv efter behandlingar, provtagningar och sjukhusmiljö. Tilde har fått fyra av sex cytostatikabehandlingar, det går bra men hon får ofta väldigt ont i kroppen efteråt.

– Det gör ont överallt, men mest i munnen. Då brukar vi åka tillbaka hit, säger hon.

TILDE GÅR I andra klass och tycker om att åka skidor, leka med kusinerna och bästisen Josefin. Att besöka mormor Saida hör också till toppaktiviteterna.

Dagarna på avdelningen är långa och tråkiga, tycker Tilde. Ett sätt att göra dem roligare är att i korta stunder gå till lekterapin. Där finns pingisbord, böcker, spel, leksaker och mängder av saker att pyssla med. Här finns dessutom andra barn som livar upp tillvaron.

– Jag tycker om att måla. Jag målar allt möjligt, det jag känner för. Jag gillar starka och glada färger.

Tilde hoppar ner från sängen och tar tag i droppställningen. Hon har på sig en kofta, jeanskjol, tofflor och det ljusa håret är tunt.

– Jag bryr mig inte om att det har lossnat, men jag tycker att någon borde göra droppställningar för barn. Den här är för stor, säger hon och försvinner ut.

Tilde lotsar oss vant genom de långa korridorerna på den nybyggda avdelningen.

– Man kan gå två vägar till lekterapin. Vi går hitåt, säger hon långt där framme.

Lekterapin i Umeå startade redan på 1950-talet. Då bestod den av några leksaker, målarkritor och papper som förvarades i en skrubb. I dag är avdelningen stor. Här finns samtals-, lek-, pyssel-, tonårs- och sinnenas rum. En dröm för alla barn och tonåringar. Lekterapeuten Anne-Mai Ulvenfalk, som har jobbat på avdelningen i tre år, öppnar ett av flera skåp. Tilde tittar förtjust in. Askar och lådor är fyllda med pyssel – gipsfigurer som ska målas, pärlor, plattor, flörtkulor, knappar, färger och penslar.

– Jag vill måla bokstäverna i mitt namn, säger hon och plockar snabbt åt sig gipsbokstäverna T, I, L, D och E. Hon sätter sig ner vid bordet och greppar en pensel. Hon tystnar och koncentrerar sig.

– Hemma pysslar jag med mamma. Och jag samlar på porslinsdockor och älvor. Fast det bästa jag vet är att shoppa. Jag vill flytta till något ställe med många affärer, Stockholm eller var som helst där det finns många affärer.

TILDE VILL INTE prata om cancer, men hon tycker att det är bra att sjukhuset har ett stort rum med leksaker och pyssel.

– Det är roligt och jag är här flera gånger varje dag. Det bästa jag vet är att slå mamma och pappa i pingis. Jag mår bra, fast det kliar på kinderna. Jag brukar gå i skolan här också. Det är skoj. Men jag saknar min vanliga skola, jag har inte varit där så många gånger i höst. Jag brukar berätta om allt roligt jag kan göra här för klassen.

– Det är väldigt viktigt att det finns tillgång till lekterapi, säger Lovisa. Tilde blir gladare när hon går hit och det blir en paus från sjukdomen. Även för mig är det skönt. Det är en frizon, Tilde kan vara sig själv och inte ”bara” ett barn med cancer.

3

lekfavoriter:

- **Pyssla – måla gips- och lerfigurer, göra pärlplattor och smycken.**
- **Spela pingis och vinna.**
- **Spel – nästan vilket som helst bara jag vinner.**

FAKTA LYMFOM

Lymfom är cancer i lymfkörtlarna eller annan lymfatisk vävnad. Huvudgrupperna är Hodgkins och non-Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom är vanligast hos ungdomar medan mindre barn ofta får den andra varianten. Tilde har Burkitts lymfom, vilket är en aggressivare form av sjukdomen. Den är relativt ovanlig men de som drabbas har god prognos att bli friska. Diagnos ställs bland annat genom prov från tumören, blodprov, röntgen och ultraljudsundersökningar. Behandlingen ges i form av olika kombinationer av cytostatika, ofta intensiv och långvarig.

Jörgen nickar instämmande:
– Jag ser att Tilde trivs och mår bra när hon går hit. Och det är roligt att vi kan göra något tillsammans.

CAROLINE TELLHAMMAR, specialpedagog och lekterapeut sedan 30 år tillbaka, ser dagligen vad leken betyder för sjuka barn. Den är ett sätt att bearbeta känslor och händelser men lek är också ett sätt att utvecklas och är en välbehövlig paus i en zon utan stick, medicin och frågvisa doktorer.

– Här ska det vara tryggt och ombonat. Barnen ska möta en inspirerande miljö och kunna göra lite av det som de gjorde innan de blev sjuka. Vi vill skapa en positiv miljö. Det är det bästa med mitt jobb är att jag bidrar till det positiva, säger hon.

Anne-Mai visar det nyaste rummet på avdelningen, sinnenas rum. Här finns en säng, dov belysning, stjärnhimmel och musik. Täcket i sängen är fyllt med plastbollar i en tennisbolls storlek.

– Barnen och föräldrarna kan gå in hit, lägga sig ner och lyssna på musik som är kopplad till madrassen. Det uppstår vibrationer som blir som massage för kropp och själ. Barnen tycker om det.

Tilde nickar instämmande.

– Jag brukar ligga och titta på mönstret på väggen. Jag brukar somna. Det är mysigt och tyst.

Cytostatikan tickar på i droppet, Tilde är plötsligt väldigt trött. Efter att ha pysslat och lekt en timme vill hon gå tillbaka till sitt rum och vila.

– Men jag går tillbaka hit efter det. Det roligaste på sjukhuset är att vara här. Det tråkigaste är att jag längtar hem, säger hon. ■

Tilde älskar att spela spel. Bara hon vinner. Här är det pappa Jörgen som får en match.

Anne-Mai Ulvenfalk är en av två lekterapeuter i Umeå.

FAKTA LEKTERAPI

Lekterapi är en lagstadgad rättighet. Barn och ungdomar på sjukhus ska utvecklas och stimuleras som friska. Lekterapin ska utgå från det friska hos barnet och ge möjlighet till utveckling genom lek och skapande, att bearbeta upplevelser och hämta kraft i samband med sjukhusvistelsen.

Lekterapin ska också vara en frizon och ett stöd för syskon och föräldrar samt erbjuda en miljö på sjukhuset som är barn- och ungdomsvänlig. En viktig tanke med lekterapi är att minska stress och oro samt att barnen kan leka av sig känslor och tankar.

År 1956 startade Ivonny Lindqvist lekterapi i Umeå och under 70-talet växte fler lekterapilokaler fram. De som arbetar vid lekterapin är lekterapeuter och utbildade pedagoger.

Läs mer om Ivonny Lindqvist och lekterapins historia i Barn&Cancer nummer 4, 2006. Du hittar tidningen som pdf på **barncancerfonden.se**.

KORT OM...

HAMBURGERMÅL TILL FÖRMÅN FÖR HUS 5.
Den sista helgen i november går 10 procent av McDonalds försäljning till bygget av det femte Ronald McDonald-huset i Uppsala. Barncancerfonden är medfinansiär av Hus5 och samarbetar med Ronald McDonald Barnfond. Det gör att byggtiden förkortas rejält. Målet är att huset ska stå färdigt år 2013 och det kommer att erbjuda cirka 14 familjerum till familjer med svårt sjuka barn.

Ingrid Nordborg och Benjamin Westlund är nöjda med sin insats i årets Skoljogg och ser redan fram emot nästa års utmaning. FOTO: KALLE ASSBRING

"Jag vill göra det igen"

En halv miljon barn och ungdomar från hela landet var med i årets upplaga av Skoljoggen. Åttaåringarna Ingrid Nordborg och Benjamin Westlund i klass 2 B på Engelbrektsskolan i Stockholm, trotsade vädret när de sprang sitt lopp i hällande regn på Stockholms Stadion.

– Det var jätteroligt, säger Ingrid som sprang Skoljoggen för första gången. Det bästa är att man får springa. Det är så härligt, jättehärligt!

Hon kände inte till Barncancerfonden tidigare men nu har de pratat både i klassen och hemma om vad cancer är och hur man kan hjälpa till. Alla som deltar i Skoljoggen kan skänka valfri springslant för att stödja barn med cancer.

Benjamin hade lite ont i foten och gick mest denna gång. Men han har sprungit tidigare och tycker att det är roligt.

– Det bästa med Skoljoggen i år var regnet. Det var skönt att springa fast det var blött, säger han. Jag vill göra det igen!

JOHANNA PERWE

I Stockholm trotsade barnen och ungdomarna hällregnet och deltog med liv och lust i årets Skoljogg.

Mystisk läsning som bidrar

I slutet av november var det premiär för *Sjukhusmysteriet*, en ny bok i Lasse-Maja-serien. Den här gången samarbetar den unga detektivbyrån med Barncancerfonden.

För varje såld bok i första utgåvan går tre kronor till Barncancerfonden, (sex kronor om du köper den från Bokus). Premiäreventet skedde på bokhandeln Bokspindeln i Stockholm, i närvaro av författaren Martin Widmark och illustratören Helena Willis, samt Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk. Sjukhusmysteriet ges ut av Bonnier Carlsen, som tog initiativ till samarbetet.

"Dreglisar" och mössor i alla möjliga olika färger. Haklapparna är hur bra som helst att använda som halsduk i vinter. Minimerad stryprisk eftersom knappen öppnar sig vid hårt drag. Varma eftersom baksidan är i fleece, skriver Johanna Pahlmgren på sin blogg.

Kreativitet som lindrar smärta

Det började som verklighetsflykt, men är i dag ett litet företag. För varje plagg som Kämpa säljer går en tia till Barncancerfonden.

– Det här är ett sätt att överleva mentalt, säger Johanna Pahlmgren, mamma till snart fyraåriga Julia, som är sjuk i ALL.

Hon vill tipsa andra föräldrar om att kreativitet lindrar själslig smärta.

Johanna var hemma med Julia i ett och ett halvt år. Hon reagerade kraftigt på behandlingen och familjen var isolerad. Försäljningen via hemsidan blev ett sätt att kommunicera med omvärlden.

– Det är en avkoppling att fokusera 100 procent på världsliga saker, som om kantbandet ska vara rött eller gult, säger Johanna.

Läs mer på **kampabyjp.blogspot.com**

MEDICINSK INFORMATION I DIN TELEFON.

American Childhood cancer organization, Barncancerfondens motsvarighet i USA, har utvecklat världens första cancer-app för iPhone och iPad – iCANcer. Appen ska underlätta för drabbade, överlevare och vårdgivare att hantera all medicinsk information om diagnos, behandlingar, medicinering, undersökningsresultat och läkarbesök. Informationen går även att mejla till en ny vårdgivare inför ett besök. iCANcer är skyddad med ett personligt lösenord och finns att köpa i AppStore.

47,7 miljoner till forskningen

När PostkodLotteriet delade ut årets överskott fick Barncancerfonden ta emot nästan 50 miljoner kronor.

– Vår del av överskottet är ett välkommet tillskott till barncancerforskningen i Sverige, säger Olle Björk på Barncancerfonden, när han tog emot checken från Rickard Sjöberg på PostkodLotteriet.

Totalt delades hela 732 miljoner kronor ut, till 35 ideella organisationer.

Känn glädjen av att ge i jul

Give Hope är ett initiativ från Barncancerfonden för att samla in pengar till kampen mot barncancer. Den grundläggande idén tar avstamp i glädjen att ge. När en person ger till en annan, kan han eller hon med Give Hope-boxen och Give Hope-kuvertet dela sin generositet mellan mottagaren av gåvan och barn som kämpar mot cancer.

Dumma Prickar äntligen klar

Nu finns filmen "Dumma prickar" till försäljning. Filmen handlar om cancer och döden. Den innehåller animationer och verkliga scener som bygger på cancersjuka Matilda Färemos sista veckor i livet. Regissören Ylka Sheqiris tanke med filmen är att den ska hjälpa barn att prata om cancer och döden utan vuxnas pekpinnar.

Beställ den via **dummaprickar@hotmail.com** eller i BTJ:s nätbutik **www.btj.se**.

BLOGGEN

Anna Lorentzson är 23 år och bor i Eskilstuna med sin sambo. Hon pluggar på medie- och kommunikationsvetenskapliga programmet. När Anna var tre år drabbades hennes lillasyster **Linda**, då knappt ett år gammal, av en hjärntumör. I dag är Linda 21 år och kämpar på för fullt, trots sina men och problem efter sjukdomen.

I oktober skrev Anna ett inlägg i sin blogg om hur hon, som syskon till ett cancersjukt barn, har levt och hur sjukdomen har påverkat hennes liv. Här kan du läsa ett utdrag ur inlägget.

FRIDA, SÅ LÄNGE DU ANDAS 29 oktober 2010

Jag skriver här för min egen skull, med mina ord som beskriver mina känslor. Det jag kommer skriva i det här inlägget är just det, bara mina känslor. Är inte intresserad av vad du tror eller tycker, eftersom det handlar om mina minnen. Skriver inte heller det här för att någon ska tycka synd om mig, det är oerhört viktigt för mig att poängtera. Jag skriver det för att jag känner att jag behöver det.

När min lillasyster bara var en liten bebis drabbades hon av hjärntumör, elakartad cancer i hjärnan. Trots allt kämpade hon sig igenom det och överlevde. Några år senare fick vi beskedet att det hade kommit tillbaka, att hon inte alls var frisk och vi var tvungen att gå igenom allt igen. Mamma och jag satt ute på trappan på framsidan av huset och vi grät tillsammans. Kommer aldrig någonsin glömma det, hon behövde inte ens säga något för jag visste direkt.

Det är svårt att förklara något som man inte ens riktigt kan förstå. Vi var så nära att förlora henne att det suger till i hela kroppen bara av att tänka på det. Vi har haft många fruktansvärda stunder tillsammans, min familj och jag. Men de ljusa och fina har alltid lyst över de mörka. Hon är en sån kämpe och jag är så vansinnigt stolt över henne!!

Jag har medvetet valt att glömma väldigt mycket från när jag var liten, för jag vill inte minnas. Det låter säkert väldigt konstigt, men det har varit mitt sätt. Det är inte förrän efter jag var tio år som jag har riktiga minnen, alla andra är bara skapade från fotografier. Självklart kan jag "plocka fram" många minnen, men då är det oftast minnen av hur sjukhuskorridorerna luktade, min lilla lillasyster som knappt syns för alla slangar, alla andra små barn utan hår på avdelningen, mammas tårar och pappa som alltid var lugnet för mig.

Jag skriver inte det här för att någon ska förstå, eller ens försöka förstå. Utan för att jag behöver få sätta ord på det, jag har tänkt på det i så många år. Hur allting beror på någonting annat.

En gång drömde jag att hon dog, och att jag var glad över det för då skulle jag också få vara med mamma och pappa lika mycket som hon var. Och jag hatar mig själv fortfarande idag när jag tänker på det, även om det bara var en dröm så känns det fruktansvärt att de tankarna ens fanns i min hjärna. Hon är en så otroligt viktig del av mig och har alltid varit det!

Som ni kanske förstår så behövde hon dom så mycket mer än vad jag gjorde. Men jag vet att jag många gånger kände mig bortglömd och det gör mig också förbannad för det är så jävla självskt att tänka så. Jag vet att de gjorde så gott de kunde, det vet jag verkligen och har aldrig någonsin trott något annat.

Läs mer på:
http://ettsmultron.blogg.se/2010/october/sa-lange-du-andas.html

FLER BLOGGAR. Gå in på **barncancerfonden.se/Motesplats/Bloggar**

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL FOTO: MATS JERNDAHL

Musik, lek, skratt, färg och form. För barnet är det den mjuka vården som får tiden på sjukhuset att gå. Men den mjuka vården sätter också i gång reaktioner i kroppen. Reaktioner som lindrar smärtan, minskar stressen och får barnet att må bättre.

Den läkande glädjen

MÄNNISKANS SINNEN

De klassiska fem sinnena är syn, hörsel, känsel, lukt och smak. Sinnena finns till för att förmedla information om yttervärlden och en själv, samt för att skydda genom att ge varningssignaler vid fara för hälsan. Utöver de klassiska sinnena finns det ytterligare ett antal system som hjärnan utnyttjar för att läsa av vad som händer i kroppen, däribland balanssinnet, smärta, feromoner (doftämnen), proprioception (hjärnans förmåga att uppfatta kroppsdelars läge och rörelser) och interna sensorer (en slags mätstationer som skickar signaler om våra fysiologiska förhållanden).

SKRATTA OCH LÄR DIG SNABBARE

Det finns alltid restluft kvar i lungorna som innehåller mycket koldioxid. När vi skrattar gör vi oss av med restluften och får in mer syrerik luft i lungorna. Den ökade mängden syre och blod i hjärnan förbättrar i sin tur vår inlärnings- och problemlösningsförmåga. Det blir också bättre balans mellan hjärnhalvorna, vilket ökar kreativiteten.

HÖRSELN ÄR DET SISTA SOM LÄMNAR OSS

Hörseln är det första sinnet som utvecklas hos fostret. Redan vid sex månaders ålder kan foster reagera på ljud. Hörseln är också det sista sinnet som lämnar oss när vi dör.

Hörsel är förmågan att förnimma ljudvågor som fortplantar sig genom till exempel luft eller vatten. Ljudvågorna får trumhinnan att vibrera och vibrationen fortplantar sig till innerörat. Via de båda hörselnerverna går signalerna till hjärnstammen som mäter tidsskillnaden mellan dem för att avgöra från vilken riktning ljudet kommer. Hjärnstammen skickar vidare signalerna till båda hjärnhalvorna. Även känselsinnet kan registrera vibrationer, och är det enda sättet på vilket hörbara mycket låga frekvenser kan upptäckas.

SKRATTA OCH BRÄNN KALORIER

Vår energiförbrukning ökar med 75 procent när vi skrattar jämfört med i vila. Skratt fördubblar hjärtfrekvensen på tio sekunder. Gör du en fysisk aktivitet krävs ofta tio minuter för att nå samma resultat. Luften som pressas upp när vi skrattar kan nå 100 kilometer i timmen. Därmed kan koldioxidrik luft pressas ut ur lungorna och syrerik luft i stället släppas in.

SKRATTETS FYSISKA EFFEKTER

Ett gapskratt sätter i gång flera reaktioner i kroppen; de inre organen, som hjärta och lungor, masseras, syreupptagningen ökar, blodcirkulationen stimuleras och hjärtat slår snabbare.

Kroppen producerar hormoner, enzymer och endorfin, ett ämne som dämpar stress, oro och smärta och ökar välbefinnandet. Det gör att vår stresstålighet ökar och immunförsvaret stärks. Stresshormonerna epinefrin och kortisol sjunker samtidigt, vilket gör att man blir mindre arg, trött och förvirrad.

Efter ett gapskratt sjunker blodtrycket, musklerna slappnar av och kropp och psyke vilar ut och mår bra.

KÄNSELN HAR STÖRST INVERKAN PÅ VÅR HÄLSA

Känseln är förmågan att förnimma mekaniskt tryck på huden. Vi har receptorer för det över hela kroppen.

Efter uppövning av känseln i fingrarna kan ett finger registrera en 0,0005 millimeter hög upphöjning.

Känsel anses vara det sinne som har störst inverkan på en persons hälsa. Om man inte får tillräckligt med beröring skadas det mentala välbefinnandet.

Smärta och temperatur kan också räknas som att det känns av känselsinnet.

MUSIKENS OCH BILDENS PLATS I HJÄRNAN

Vår kreativitet, bildförmåga och musikalitet ryms i den högra hjärnhalvan, tillsammans med våra andra omedvetna förmågor som intuition, känslosamhet, orienteringsförmåga, igenkänning av ansikten och tolkning av ansiktsuttryck. Den högra hjärnhalvan håller sig till det som finns här och nu, men arbetar med många olika saker samtidigt.

Den vänstra halvan rymmer medvetande, språkförmåga, matematik, logik, analysförmåga samt jagets historiska aspekter och framtidsplaner. Den arbetar med en sak i taget.

Visar man två olika bilder och ber en person para ihop dem, kan våra två hjärnhalvor göra olika val. Vänster hjärnhalva kan välja att para ihop en prinsesstårta med en sked, medan höger hjärnhalva av formskäl hellre parar ihop tårtan med ett plommonstop.

BILDENS KRAFT

Det finns ett symboliskt språk som människor i hela världen använder sig av när de befinner sig i kris – bilden. Ett barn kan till exempel uttrycka smärta genom en bild, vilket ger sjukvårdspersonal möjlighet att underlätta behandlingen. I bästa fall kan bildarbete fungera som en brygga mellan barnet och sjukvården.

Men att skapa bilder aktiverar och stärker även de egna friska sidorna och kan påverka den psykiska hälsan. Med hjälp av bilden kan man också reflektera över och tydliggöra de val och möjligheter som finns i livet.

MUSIKENS EFFEKTER

Två olika studier, dels på patienter på thoraxkirurgisk intensivvårdsavdelning, och dels på patienter under cytostatikabehandling, visar att de patienter som fick lyssna på i förväg vald musik under 30 minuter upplevde en högre grad av välbefinnande, mindre smärta och de distraherades från ångest och oro.

MUSIK KAN REPARERA CELLER

Forskning visar att musik kan förstärka känslor och väcka nya till liv. Musikupplevelser tycks även kunna stimulera kroppens förmåga att reparera och ersätta slitna celler på samma sätt som fysisk träning. Dessutom talar mycket för att musik leder till färre skadliga stressreaktioner.

Källor: ”Noter – om musik och hälsa”, av Thöres Theorell, ”Skapande och kroppsbaserade komplementära terapier”, av Bergitta Englund, **www.forskning.se**

BARN skrattar i snitt 47 gånger om dagen.

VUXNA skrattar i snitt 13–17 gånger om dagen.

KOMMUNIKATION

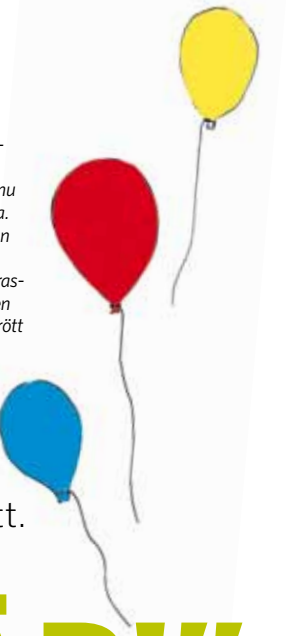
Kroppsspråk, röstkvalitet och ord är de tre huvudsakliga typerna av mänsklig kommunikation vid personliga möten.

Kroppsspråket dominerar och står för 55 procent av kommunikationen. Röstkvaliteten står för 38 procent och innehållet, eller orden vi använder, står för sju procent.

Man brukar också tala om verbal, ickeverbal och visuell kommunikation. Den icke-verbala kommunikationen består av ordlösa meddelanden, som sänds och mottas genom gester, kroppsspråk, kroppsställning, ansiktsuttryck och ögonkontakt, liksom klädval, frisyr eller symboler. Visuell kommunikation handlar om överföring av information via skyltar, typografi, teckningar, grafisk design, målningar och färger.

»

Ragnar Ök har jobbat som sjukhusclown sedan 2002, först på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna och nu på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han är skådespelare och har gått en särskild utbildning för clowner.
– Att vara clown är något av det svåraste en skådis kan göra. Att få se barnen spricka upp i ett leende och gå från trött till glad är en stor kick, säger han.



Snabba steg i korridoren, en tuta som ljuder och dörren slås upp. Där står clownen Ragnar Ök i svart hatt och för stor kavaj. Axel Berg, 4, spricker upp i ett leende. Plötsligt är droppet och trötttheten borta. Nu är det dags för skratt.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDERS G WARNE

"VILKEN TOK DU ÄR!"

AXEL HAR LÄNGTAT efter clownen hela förmiddagen, faktiskt ända sedan clownerna var på avdelning 95A vid Akademiska sjukhuset i Uppsala förra gången. Och det är en hel, lång vecka sedan. Varje torsdag besöker de avdelningen där cancersjuka barn är inlagda.

– De är jätteroliga och knasiga. Jag skrattar alltid. Jag förstår inte riktigt var de kommer från men kanske bor de i ett särskilt clownhus, funderar Axel.

Ragnar Ök, som egentligen heter Jonas Södergren, står vid dörröppningen.

– Hallåååååååå, är det någon hemma? Är du på toaletten eller sover du? frågar han med leende ögon.

Axel svarar snabbt men blir lite osäker när Rangar Ök inte syns. Clownen tar ett par vana steg in i rummet och stänger dörren.

– Vi vill inte ha tjuvar eller loppor här, säger han samtidigt som han flera gånger försöker ta Axels röda höstjacka som hänger på en krok.

Han försöker lägga ner den i väskan men Axel upptäcker snabbt hysset:

– Du får inte ta min jacka, skrattar han kiknande.

Ragnar Ök försöker hänga upp den på kroken, men missar flera gånger, till sist hänger den på hans finger.

– Vilken tok du är! Förra gången försökte du ta mammas väska men det såg jag, säger Axel.

HAN HAR LEGAT I SÄNGEN i många timmar, droppställningen med flera droppåsar gör att han inte kan gå till lekterapin. Axel har mått illa och under natten har pappa fått hjälpa honom på toaletten varje timme. Tumören i binjuren upptäcktes i juni, en torsdag.

– Då var Ragnar Ök här. Det var roligt, minns Axel.

Mamma Stina minns dagen på ett annat sätt:

– Jag var ledsen och blev arg när clownen kom. Jag tänkte far åt... men sedan såg jag glädjen hos Axel och började skratta. Trots stick och prover kunde han slappna av en stund. Han älskar de här stunderna och berättar för kompisarna på dagis hur skoj det är.

Ragnar Ök berättar att han bor i kulverten på sjukhuset, så nu behöver inte Axel fundera mer på det.

– Vi sover på varandra, jag och de andra clownerna. Den tjockaste ligger överst och vi sover i en kartong. I natt försökte jag läsa i trolleriboken men någon hade trollat bort sidorna.

AXEL VET EXAKT vad han ska göra. När Ragnar Ök håller fram boken med tomma sidor knackar han vant på framsidan två gånger. Då kommer bilderna tillbaka. När han knackar tre gånger blir de i färg. Men när godisburken plockas fram blir det svårare. Locket sitter för hårt. Men starke Axel får upp den. Han kikar ner i den med förväntansfull blick.

– Nä! Det är bara äckliga kvar.

Ragnar Ök slänger i väg godiset till mamma och pappa, fotografen fångar en i munnen. Axel får trycka på clownens näsa som låter som en tutsignal när han träffar rätt. En stund senare gör de båda high five innan det är dags för Ragnar Ök att säga hej då för den här gången.

– Det bästa är trolleri och så tycker jag om när han är knasig, tappar saker och slår huvudet i väggen. Men vet du, jag förstår inte hur det kan låta när jag petar på hans näsa.

FAKTA
AXEL BERG
Ålder: 4 år
Familj: Mamma Stina, pappa Lars, bror Erik, 12 och syster Sara, 10.
Bor: I Leksand
Tycker om: Vara på dagis, spela dataspel med storebror och leka med den nya lekborgen.
Diagnos: Tumör i binjuren, binjurebarkscancer som upptäcktes i juni 2010.

Axel ska vara på avdelningen en vecka till. Han har fått fyra av sex cytostatika kurer och har opererats tre gånger.

– Han mår trots allt ganska bra. Tumören är borta. För fyra månader sedan tänkte vi inte på att barn kan få cancer. Nu vet vi. Att bryta tristessen med clowner och lek är väldigt viktigt. Axel lever upp, han är glad i flera dagar efteråt och vi får också skratta, säger Stina.

Ragnar Ök hastar vidare i korridoren – listan på barn som ska få besök är lång. Han har jobbat som sjukhusclown sedan 2002, först på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna och nu på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han är skådespelare och har gått en särskild utbildning för clowner.

– Att vara clown är något av det svåraste en skådis kan göra. Att få se barnen spricka upp i ett leende och gå från trött till glad är en stor kick, säger han.

UNDERSKÖTERSKAN GUSTAV Westerholm har arbetat på avdelningen i femton år. Han vet vad clownbesöken betyder för barnen.

– Jag har många exempel på barn som är ledsna, arga och som skriker när vi kommer, men som lyser upp och blir glada när clownen följer med. En del behandlingar, stick och undersökningar hade vi inte kunnat göra om det inte vore för att clownen är med. Jag ser att barnen är helt annorlunda efter ett besök. De är gladare, piggare och ser friskare ut.

Ragnar Ök plockar ihop sina grejer: tuta, trollerisaker och väskan som rymmer allt som en clown behöver.

– Det var jag som var här när Axel fick veta att han har cancer. Först var stämningen tryckt. Men efter två minuter log han. Det är faktiskt skithäftigt, säger Jonas Södergren. ■

I **bildterapin** talar barnen om hur de mår

Att måla kan minska stress, smärta och oro hos barn med cancer.

– Barn är väldigt bra på att uttrycka hur de mår i en bild eller teckning. Bildspråket ligger nära dem, säger Inger Öster, sjuksköterska och bildterapeut samt forskare inom bildterapi vid Umeå universitetssjukhus.

I BILDTERAPI MÅLAR patienten bilder och teckningar för att bearbeta känslor eller få kunskap om sig själv eller den situation man är i. Terapin fungerar lika bra för vuxna som för barn. Tanken är att man i bilden ska få ur sig det som trycker – oro, rädsla, död. För många barn är det svårt att kommunicera i ord.

– Barn är inte låsta vid att en målning ska föreställa något eller bli perfekt. De brukar måla som de känner, säger Inger Öster.

Inger Öster har lång erfarenhet av att arbeta med bildterapi för barn med invandrarbakgrund.

– När man inte kan språket blir det ännu viktigare att få tillgång till olika uttryckssätt som att rita och måla, konstaterar hon.

Inger Öster, forskare inom bildterapi vid Umeå universitetssjukhus.

Bildterapin ska helst ske på bestämda tider och i ett rum som barnet känner sig tryggt i. Terapeuten kan leda barnet med hjälp av ett ämne eller tema. Ibland räcker det med enkelt klotter eller teckningar som leder till tydligare motiv.

Ellen Burvall gick i pension från sin tjänst som barnsköterska med utbildning i bildterapi vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå för sju år sedan. Under sitt yrkesverksamma liv har hon målat och ritat med barn under mer eller mindre bestämda former. Varje måndag öppnade hon målarväskan och besökte barn som var i behov av målandet som bearbetning och nöje. Bildarbetet öppnade många dörrar.

– Jag såg möjligheter till en dialog med barnen. De kände sig trygga och kände igen miljön. Vi målade utifrån teman eller sagor; det får inte bli för tillkrånglat. I de flesta fall fick jag reda på mycket om hur barnet mådde och det kunde vi tala vidare om när teckningen var klar. Det skedde alltid spontant och jag försökte aldrig styra barnen, berättar hon.

Ellen Burvall minns syskonparet där

Musikterapi – en länk mellan kropp och själ

En rytm, ett minne och ljuva toner. Med musikens hjälp mår barn med cancer bättre, får lättare att koncentrera sig och blir gladare.

– Musik förenar kropp och själ, säger Noomi Säfsten, musikterapeut på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

MUSIKTERAPI HAR ANVÄNTS på Astrid Lindgrens barnsjukhus i mer än tio år. Terapiformen innebär att en musikterapeut använder musik, ljud, rytm och melodi för att kommunicera och tillgodose olika behov hos det sjuka barnet. Noomi Säfsten har arbetat med många cancerdrabbade barn genom åren och hon menar att musikterapi fungerar på flera sätt:

– Musik öppnar många dörrar. Den sprider glädje, väcker minnen och plockar fram känslor. Den är bra för hela familjen. Tillsammans kan man sjunga eller spela. Vi hjälps åt att sätta fokus på andra saker än sjukdomen, menar hon.

För några år sedan genomförde hon en studie bland barn med hjärntumör. En grupp med patienter fick gå i individuell musikterapi en gång i veckan medan kontrollgruppen fick musikterapi efter studien. Under åtta månader träffades musikterapeut och patient; de spelade och sjöng tillsammans. Resultatet var tydligt.

– Gruppen som hade musikterapi mådde bättre, hade bättre koncentration, fick bättre ordförråd och några av de sena komplikationerna upplevdes inte lika påtagliga.

Musikterapi kan ske både i grupp och individuellt, deltagarna kan spela och sjunga själva eller lyssna på musik. Det krävs inte några förkunskaper.

– Musikterapi kan passa alla men bara om man vill själv. Det viktiga är att man känner sig trygg, säger kollegan Lena Uggla, som är musikterapeut på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Huddinge.

Noomi och Lena brukar besöka det sjuka barnet på rummet, ta med sig de instrument och sångböcker som behövs. Barnet kan tillexempel få spela på en keyboard, röra vid gitarrens strängar eller önska en favoritlåt.

– Barnet kan även komma till musikterapirummet. Där finns allt som behövs för att musicera. En gång hade jag en mamma med ett litet barn med cancer här. Vi sjöng tillsammans och helt plötsligt brast det för mamman. Musiken framkallade ett minne, berättar Noomi.

den yngre systern hade en obotlig cancer och skulle dö. Den äldre systern målade med Ellen. Hon var mycket bestämd över motivet. Hon ville måla familjens hus och det skulle vara ett kors på ytterdörren.

– Hon pratade om att systern skulle dö, hon visste det och kunde berätta det vid målarbordet. Hon hade sett det länge, sorgen hos sig själv och familjen.

Hon minns också den fyraåriga pojken som hade fått leukemi och som alltid fick höra att han var blek. När han målade ville han måla Ellens läppar, ”de är bleka”.

– Också det var ett sätt att bearbeta. Sedan har jag även sett att målandet gör barnen glada och pigga. De gör något som de har nära till och som de känner igen.

MALIN BYSTRÖM

FAKTA BILDTERAPI

I bildterapi är målet terapeutiskt och behandlingsmetoden använder bilden som uttrycks- och kommunikationsmedel. Ledaren är utbildad terapeut. I bildarbete kan bildskapandet vara rehabiliterande, krisbearbetande samt växa lust och kommunikation kring känslor och tankar.

Syftet med bildarbete/bildterapi är att få utlopp för tankar, känslor och föreställningar. Sjuka barn kan få möjlighet att måla av sig hur de känner kring sin sjukdom, kropp eller något där hemma. Sedan kan man få hjälp med verbal bearbetning av sin sjukdom via bilden.

Flera forskare har sett att musik kan leda till avslappning och bättre hälsa. Man vet också att musik kan hjälpa barnet att kommunicera, uttrycka och utforska känslor. Toner minskar även stress, smärta och ångest.

– Det finns många ungdomar som använder sig av låttexter när de vill berätta saker. En tjej berättade om sin sorg och sin ilska över sin cancer med hjälp av riktigt tunga heavy-metal låtar, forsätter Lena Uggla.

Noomi berättar om familjen med det lilla barnet som fått en svår cancerdiagnos. Pappan kunde inte slita sig från sin dator, mamman var ledsen och grät och barnet var oroligt. Pappan sa ”stanna och spela”. Noomi fortsatte att spela på synten, pappan sken upp och önskade sin favoritlåt.

– Sedan gick han fram till sin fru och bjöd upp henne. Föräldrarna dansade runt i rummet och barnet kunde slappna av och somna.

MALIN BYSTRÖM

FAKTA MUSIKTERAPI

Musikterapi är en etablerad behandlingsform som kräver musikterapeututbildning. Terapin innebär att terapeuten använder sig av musik, ljud, rytm, melodi och harmoni för att öka kommunikationen. Målet är att få individen att utvecklas och ta tillbaka funktioner för att må bättre och öka livskvaliteten. Terapin kan ges förebyggande, som rehabilitering eller som behandling i grupp eller enskilt.

Forskning visar bland annat att det är uppenbart att ljud och musik är grundläggande i människans samspel med omgivningen. I sjätte månaden reagerar fostret med ökad hjärtfrekvens på ljud och ett nyfött barn kan känna igen en dikt som modern har läst under graviditeten. Man vet också att musik och sång framkallar känslor, det ger avledning från negativa tankar och smärta. Musik handlar ofta om något roligt.

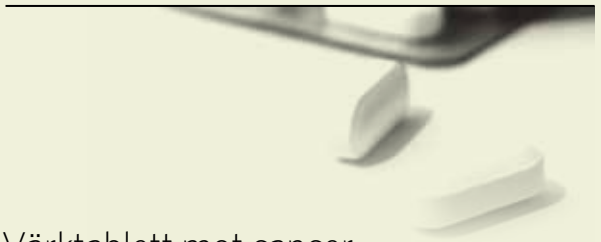
Källa: Skapande och kroppsbaserade komplementära terapier, Birgitta Englund samt Förbundet för musikterapi.

KORT OM
FORSKNING

132 forskningsansökningar har Barncancerfonden fått in. 116 av dem återfinns inom biomedicin, 16 inom vård och 5 stycken kommer från Vårdplaneringsgrupperna. Beslut om beviljande fattas i december.

2011 i januari startar en ny sjuksköterskeutbildning, som ger en magisterexamen och forskarbehörighet. Det är Barncancerfonden i samarbete med Sahlgrenska akademin som står bakom utbildningen.

80 forskare deltog på NBCNS (Network for Neuroblastoma and CNS tumor research in children) forskarmöte i Alingsås i slutet av september. Temat var immunoterapi – hur man kan använda immunsystemet för att bekämpa barncancer.



Värktablett mot cancer

Låga doser av vanliga värktabletter med aspirin, till exempel albyl och magnecyl, hjälper mot tjocktarmscancer hos vuxna. Det visar en europeisk studie som publicerats i den medicinska tidskriften The Lancet. Studien på 14 000 patienter visar att värktabletterna hämmar cancertillväxten och minskar cancerrisken och att det räcker med låga doser för att nå effekt. Just nu pågår forskning kring hur kunskapen skulle kunna användas inom barncancerområdet, med finansiering från Barncancerfonden. Och professor Per Kogner vid Karolinska Institutet är positiv till resultaten.

Snabbare besked om behandlingsresultat

Ett av de främsta problemen inom cancervården i dag är att det tar lång tid att få svar på om behandlingen ger resultat eller inte. Med en ny israelisk bildteknik, Aponse-tekniken, kan man få besked betydligt snabbare. Tekniken kan spåra utvecklingen av en cancerbehandling från dag till dag. Den kan också upptäcka sjukdomar i våra celler innan de första symptomen visar sig, samt rikta behandlingen direkt mot cancercellerna via injektion, utan att skada de friska cellerna.

Källa: Svensk Israel-Information

Bananflugor kan ge svar

Vissa förändringar i genen ALK orsakar neuroblastom hos barn. Studier av genmanipulerade bananflugor kan nu ge nya insikter i hur neuroblastom uppkommer. Flugorna kan också fungera som provbänk för tidiga tester av nya mediciner. Det visar en avhandling från Umeå universitet.

Källa: Umeå universitet

Ny professor

Den 3 november presenterade Karolinska Institutet 41 nya professorer. En av dem är Marie Arsenian-Henriksson som är professor i molekylär tumörbiologi med särskild inriktning mot tumörer hos barn. Marie har anslag från Barncancerfonden.

Rätt medicin med ett fingeravtryck

Drygt 20 läkemedelsautomater installeras i höst på Karolinska Universitetssjukhuset. Det ska minitera risken för förväxling av läkemedel och felaktiga doser. Sjuksköterskan identifierar sig genom att trycka ett finger mot automatens display och slå in en kod. Med hjälp av ljussignaler leds hon till rätt fack och i vissa fall till en enskild dos, tar hon fel ljuder en varningssignal.

Källa: Karolinska.se

DET **ÄR GÔTT** ATT VARA

Höstsolen ringlar honung utanför. Men fönstren är stängda och får inte öppnas. De benmärgstransplanterade barnen är känsliga för bakterier.

På insidan doftar det från buffén som Petra Lafqvist från Barncancerföreningen Västra Sverige just ställt fram. Det är dukat för trivselkväll.

NACHOS MED CHEDDARDIPP och chipotlekryddad lax. Trivselkvällarna bryter tristessen lika mycket som de gör ett avbräck från sjukhusets matmonotoni. Föreningen brukar fixa en trivselkväll i veckan, fika eller middag varierar.

Köket ligger i ena änden av en korridor med patientsalar. En del är upplysta, kanske flimrar en barnfilm på tv:n. Andra är släckta och barnen vilar. Bleka föräldrar tassar in och ut på olika uppdrag.

Petra Lafqvist och hennes syster Maria Lafqvist-Ackeborn dukar fram buffé från en firma. ”Catering för alla tillfällen” deklamerar loggan.

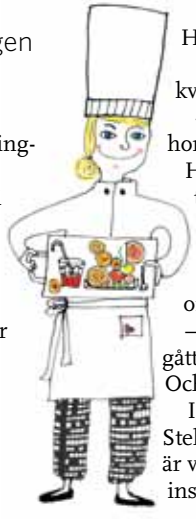
Systrarna är engagerade i Barncancerföreningen Västra Sverige.

– Första gången det var trivselkväll när vi låg inne var det skönt att se att de andra föräldrarna kunde skratta, att man faktiskt kommer dit, säger Petra.

TRIVSELKVÄLLARNA ÄR ETT TILLFÄLLE att sitta ner och prata med andra föräldrar med en sak gemensam: de cancersjuka barnen.

Iza visar Stella sin lilla necessär med nagellack. Izas pappa Andreas Forsbäck säger att nagellack är fantastiskt.

– Det håller henne sysselsatt i en halvtimme. Och det allra svåraste här är att få tiden att gå.



Han säger att livet har tagit slut. Han kommer inte ihåg något ”före”.

För Mia Örtendahl betyder trivselkvällarna mycket.

– Jag blir alldeles gråtfärdig, säger hon.

Hon har varit här med tolvåriga dottern Ella i sju månader. I början stod hon i köket och storlekssorterade porslinet i skåpen, ett sätt att hantera det som inte går att hantera, att få ordning i det lilla.

– Nu kommer det folk som det har gått bra för, fast det har varit helt galet. Och vi delar så himla mycket, säger Mia.

I lekavdelningen trasslar Iza, 4, och Stella, 3, ihop sina droppslangar. Det är varmt och ovädrat. Stränga lappar instruerar om kökshygien.

Stella, 3 år, närmar sig slutet av sin behandling. Hon och mamma Sara Schütt minns hur det var när det var som värst och njuter av att livet så smått har återvänt.

FOTO: NICKE JOHANSSON

FAKTA BARNCANCERFÖRENINGARNA

Det finns sex barncancerföreningar – Norra, Mellansverige, Stockholm, Östra, Västra och Södra, var och en knuten till ett av de sex barncancercenter som finns i landet. Deras uppgift är att på olika sätt stödja familjer vars barn drabbats av cancer, samt informera om barn och cancer.

Varje förening sköter sig själv ekonomiskt, har egen styrelse och eget 90-konto för insamling av pengar. Aktiviteterna i föreningen varierar utifrån medlemmarnas behov och önskemål.

Föreningarna startade Barncancerfonden för att förvalta insamlat kapital och finansiera forskningen. I dag jobbar Barncancerfonden och föreningarna mycket tillsammans och mot samma mål. Föreningarna är även representerade i Barncancerfondens styrelse.

- Läs mer om föreningarnas arbete på **barncancerfonden.se/foreningar**

TILLSAMMANS

PETRA HAR OCKSÅ varit en av föräldrarna med svarta ögon, en av dem som tassar.

Hennes Joel insjuknade i Langerhans cellhistiocytos när han var några veckor gammal. Hela kroppen täcktes av små sår, mag- och tarmkanalen likaså.

Joel blev frisk efter en benmärgstransplantation när han var drygt ett. Nu håller han just på och planerar sitt femårskalas.

Petra tycker inte att det är jobbigt att komma tillbaka till avdelningen där hon bodde under fem månader när Joel var som sjukast. Några i personalen känns som nära vänner.

Snarare var det lite otäckt när familjen först kom hem. Då fanns det inga proffs som kunde hjälpa till, inga rutiner längre.

– Det var då vi hamnade i kris, alla var glada över att han var hemma, men för oss var det bara kaos, säger hon.

I dag har familjen fått kontakt med donatorn, en 23-årig tysk brandman som har skrivit ett kort till sin ”genetiska bror”. Petra och hennes man Tommy har filat på ett svar i flera veckor. Tack känns alldeles för futtigt.

PETRA OCH MARIA är två trygga mammor åt de andra mammorna och papporna, de pysslar och fixar och kokar kaffe, småpratar med den som vill men håller sig i bakgrunden.

Stella, som närmar sig slutet av den aggressiva delen av sin behandling av ALL, tittar på en flicka i en barnvagn, trött och tyst och svullen.

– Sådär var jag också förut. Jag satt tyst och bara blundade, säger hon.

Kommer du ihåg det Stella, frågar hennes mamma, Sara Schütt.

Det har blivit mörkt utanför. Petra är nöjd med kvällen. Särskilt som det visat sig att en av de närvarande papporna driver en cateringfirma: från och med nu kommer Barncancerföreningen Västra att sponsras med en middag i månaden. ■

EMMA OLSSON

Petra Lafqvist och Maria Lafqvist-Ackeborn håller i trivselkvällen. De vet hur det är att ligga inne och hur viktig samvaron är.

TEXT: KARIN ARNELL OCH SUSANNA LIDSTRÖM FOTO: ANNA WAHLGREN

MÅNGA LANDSTING ERBJUDER INGEN HABILITERING

BARNEN LÄMNAS HELT UTAN HJÄLP

Barn som har haft en hjärntumör får ofta inlärnings- och koncentrationssvårigheter, till följd av sjukdomen och behandlingen av den. Men landstingens barn- och ungdomshabilitering tar sällan emot dessa barn och många lämnas därför utan hjälp.

ALLT FLER BARN ÖVERLEVER sin cancersjukdom. Det innebär också att en växande skara brottas med sena komplikationer, som ofta märks först flera år efter tillfrisknandet. Det kan handla om inlärningssvårigheter, trötthet eller koncentrationssvårigheter som visar sig under skolåren. För de drabbade familjerna är det svårt att veta var hjälpen finns.

Barn- och ungdomshabiliteringen som finns i alla landsting är ett komplement till övrig hälso- och sjukvård. Grundkriterierna för att få komma dit är att barnet ska ha ett rörelsehinder, en utvecklingsstörning eller ett neuropsykiatriskt problem, som adhd eller autism. En rundringning till några av landets landsting bekräftar att barn med inlärnings- och koncentrationssvårigheter till följd av en cancersjukdom sällan tas emot här.

– Barn som haft en tumör i ryggraden eller hjärnan och fått bestående skador får komma hit, men då handlar det om rejäla skador som förlamning eller riktigt svåra hjärnskador, säger Marita Ström, verksamhetschef på barn- och ungdomshabiliteringen i centrala Östergötland.

EN SNABBT VÄXANDE GRUPP som fått mycket fokus under senare år är barn med neuropsykiatriska problem. I deras fall handlar det liksom för många tidigare barncancerpatienter om kognitiva problem, som koncentrationssvårigheter och minnesproblem.

– Men barn som har liknande problem till följd av en tumör ryms inte i vårt uppdrag. Vi har kompetens för att utreda och behandla även dessa barn, men det saknas resurser, säger Marita Ström.

Hon har svårt att förstå att man inte satsar på snabbare insatser för barn som fortfarande utvecklas.

– När det gäller hjärnskador, oavsett orsak, är det riktigt uselt för barn i dag. Det handlar inte om så många barn och därför tror jag vi skulle tjäna på ett regionuppdrag för rehabiliteringen, tillsammans med Jönköping och Kalmar, där vi även inkluderar hjärntumörer i gruppen hjärnskador, säger hon och betonar vikten av att varje region löser de här problemen utifrån sina lokala förutsättningar.

SKÅNE ÄR EN REGION som tidigt beslutade att starta en särskild enhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som också skulle ta emot före detta barncancerpatienter med dolda handikapp.

Verksamhetschefen Margareta Nilsson berättar hur det gick till:

– Barn med omfattande skador har traditionellt fått hjälp av habiliteringen, medan den här gruppen lätt hamnade utanför systemet. Så sent som i början av 2000-talet kunde vi inte ta emot dessa barn.

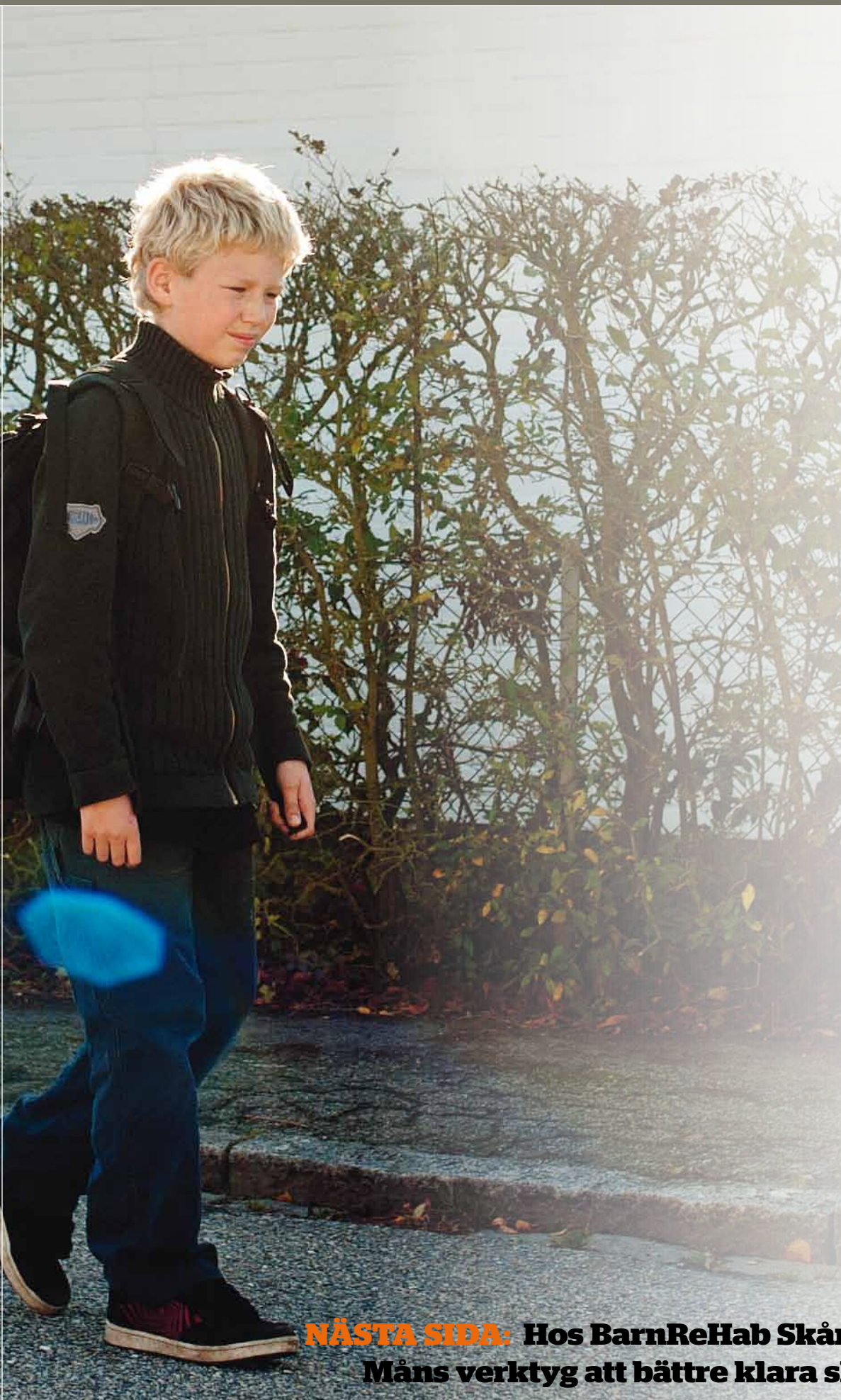
Barn- och ungdomshabiliteringen beslutade därför att lyfta frågan politiskt, i samarbete med sjukhusens barnkliniker. Och sedan nämnden för Habilitering och hjälpmedel utrett den togs frågan även upp i Hälso- och sjukvårdsnämnden som gav sitt stöd till att år 2005 starta verksamheten.

– Alla barn ska ha möjlighet att få insatser för sina behov. Vi tittar inte på orsaken till problemen, utan det är konsekvenserna som är det viktiga. Sedan kan det handla om allt ifrån en hjärntumör till en cykelolycka, säger Margareta Nilsson.

Vad har du för tips till andra landsting?

– Vi har fördelen av att vara en stor region, med många drabbade barn, som är begränsad till ytan. Det gjorde att det fanns ett underlag att starta med. Dessutom har vi en Skåneövergripande barn- och ungdomshabilitering, som kan svara för de specialiserade insatserna. Vi fick också med oss politikerna. Men varje region måste hitta sin egen modell, anpassad efter lokala förutsättningar, i samarbete med sjukhusens barnkliniker och skolan. För mindre landsting är det viktigt att hitta samarbeten utanför den egna regionen.

> Barn som har problem till följd av en tumör ryms inte i vårt uppdrag. Vi har kompetens för att utreda och behandla även dessa barn, men det saknas resurser.



LANDSTINGSRÅDET SVARAR

”Vi har inte diskuterat rehab-enhet för barnen”

Känner du som ansvarig politiker till att det ser ut så här?

Marie Morell, moderat landstingsråd i Östergötland:

– Ja, jag vet att det är många barn som får sena komplikationer efter framför allt en hjärntumör, men även efter andra cancersjukdomar. Det är viktigt att dessa problem ryms i såväl vården som i den information som ges till familjen och skolan.

Vad beror problemet på?

– Jag tror att en orsak är att klinikerna är väldigt fokuserade på att klara av den akuta vården och omhändertagandet av sina barncancerpatienter och att samverkan och samarbete med rehabilitering och habilitering inte har prioriterats.

Vad kan ni göra åt det?

– I vår sjukvårdsregion, som inkluderar landstingen i Östergötland, Jönköpings län och Kalmar län, har vi uppmärksammat problemet sedan flera år tillbaka. Vi har också en gemensam neuropsykolog som jobbar på 25 procent med detta. Hon finns inom habiliteringen och gör uppföljningar efter ett, tre och fem år från det att skadan uppstått. Men vi ser att 25 procent inte är tillräckligt. Därför finns nu ett förslag om att utöka tjänsten så att fler barn kan få tillgång till hjälpen. Någon särskild rehab-enhet för dessa barn har inte diskuterats.

NÄSTA SIDA: Hos BarnReHab Skåne fick 11-årige Måns verktyg att bättre klara skola och fritid »

BARNREHAB SKÅNE HJÄLPTE FAMILJEN MAGNUSSON TILL EN BÄTTRE VARDAG

”VI SKULLE HA KOMMIT FÖRR”

Tiden på BarnReHab Skåne gav familjen Magnusson svar på många frågor efter 11-årige Måns hjärntumör. De fick också verktyg för att få såväl skola som fritid och familjeliv att fungera bättre.

– Med facit i hand hade det varit till stor hjälp för Måns om vi kommit hit tidigare, säger Monika Magnusson.

MÅNS HADE JUST BLIVIT storebror när han 3,5 år gammal drabbades av en hjärntumör och opererades akut. Även om han varken behövde strålas eller behandlas med cytostatika blev han sängliggande en månad och tillfälligt förlamad i halva kroppen.

– Han fick börja om och återupptäcka hur det var att vara 3,5 år. Men han är en kämpe och har kommit tillbaka bra, även om han fortfarande har problem med bland annat inlärningen. Han blir fort trött och är ljudkänslig, säger Monika.

Redan efter cancerbehandlingen på sjukhuset hörde familjen talas om barnrehabilitering. Men det var först vid den årliga efterkontrollen i våras, sju år efter sjukdomen, som Måns fick en remiss till BarnReHab Skåne. En remiss som ledde till två intensiva veckor där Måns fick genomgå dagliga tester med psykolog, logoped, sjukgymnast, arbetsterapeut, specialpedagog och fritidspedagog.

Vid utskrivningssamtalet fick familjen bekräftat att Måns bland annat har svårigheter med inlärningen till följd av hjärntumören.

NÄR MÅNS BÖRJADE i femte klass i höstas ordnades ett möte där teamet från barnrehabiliteringen träffade Måns klasslärare, rektor och specialpedagog.

– Det var otroligt skönt att få professionell hjälp att tala med skolan, av några som stod helt på Måns sida. Samtidigt har vi fått ett bollplank som vi kan vända oss till framöver om det behövs, säger Monika.

Monika tycker att de nu äntligen har fått hjälp att bena ut vad Måns problem beror på och hur de kan hanteras.

– Vi har fått både förklaringar och lösningar. När det gäller läxläsning har vi till exempel fått lära oss att han ska läsa i tio minuter och sedan ta en paus, i stället för att läsa tills han är färdig, säger hon.

BARNREHABILITERINGENS DIAGNOSER har även varit till nytta för skolan. Förutom att rektorn har ansökt om en resursperson använder Måns dator i större utsträckning i dag, till exempel för att få hjälp att stava ett ord och höra hur orden han skriver uttalas. Samtidigt har hans lärare anpassat sitt sätt att jobba efter Måns svårigheter och han får till exempel en större del av undervisningen muntligt.

– Engelska är det svåraste ämnet i skolan, men det går bättre nu, säger Måns, som gillar rasterna bäst.

När skolgången fungerar bättre slipper familjen också en del av de konflikter som tidigare uppstått hemma, så även familjelivet har blivit smidigare.

Det Måns själv tycker att han fick mest hjälp med på barnrehabiliteringen var matematiken. Med hjälp av ett spel blev matten plötsligt enklare att förstå.

NÄSTA LÄSÅR SKA MÅNS byta skola och även då kommer barnrehabiliteringen att finnas med.

– Det är en trygghet att veta att de vet vem Måns är och att han kan få hjälp att hitta det liv som passar honom, säger Monika.

Hon tycker att tillgången till rehabilitering borde vara en självklarhet för alla barncancerpatienter som behöver stöd, och hon råder alla som är i en liknande situation att stå på sig och vara öppna mot skolan.

– Ju tidigare man får hjälp, desto bättre. Men nu gör vi allt för att använda de verktyg vi fått och göra det bästa av situationen, säger Monika.

FAKTA HABILITERING OCH REHABILITERING
Habilitering innebär stöd till familjen och habiliterande insatser till barnet. Insatserna ska hjälpa barnet att utvecklas så bra som möjligt med sina funktionsnedsättningar och även erbjuda kompensation för begränsningar. Habiliteringen ger konsultation till familj och skola i förhållningssätt och strategier för att underlätta vardagslivet. Insatserna är planerade och samordnade med andra verksamheter även i kommunen. De är oftast långvariga men glesa.
Med rehabilitering menas att återskapa en förmåga genom insatser till personer som skadats genom olycka, sjukdom eller liknande. Det handlar då om behandlingsinsatser som är avgränsade i tiden.

FAKTA
MÅNS MAGNUSSON
Familj: Mamma, pappa, lillebror, 7, lillasyster, 5.
Bor: I villa i Limhamn i Malmö.
Gillar: Scouterna och att leka med kompisar.

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**

NÄSTA SIDA: Här tar man emot alla barn med förvärvade hjärnskador »

BARNREHAB SKÅNE:

”Vi samarbetar mycket med familj och skola”

På BarnReHab Skåne tas alla barn med förvärvade hjärnskador emot.

– Det är unikt i Sverige, säger enhetschef Margareta Kihlgren.

FÖRE DETTA BARNCANCERPATIENTER med kognitiva problem uppfyller inte kriterierna för att få tillgång till barn- och ungdomshabiliteringen. Men BarnReHab Skåne, som är en specialresurs inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne, är ett undantag. Tack vare ett tilläggsuppdrag från 2005.

– Det var ett klokt beslut från vår politiska nämnd. Enligt beslutet ska vi arbeta med alla barn med förvärvade hjärnskador, även dem som inte uppfyller de tre grundkriterierna, säger Margareta Kihlgren.

Hon uppskattar att hennes enhet har hjälpt ett 30-tal före detta barncancerpatienter genom åren, varav merparten blivit behandlade för hjärntumör. Stödet baseras på det enskilda barnets behov.

– Vi gör en grundlig utredning och samarbetar mycket med familj och skola om hur man ska göra för att skolgången ska bli så bra som möjligt för barnen. Dessutom kan vi erbjuda kognitiv träning eller annan rehabilitering om barnet behöver det, förklarar Margareta Kihlgren.

Men i övriga landet saknas alltså en sådan här rehabiliterande instans för barn som genomgått en cancerbehandling. Vart ska man då vända sig?

– Specialpedagogiska skolmyndighetens ska hjälpa barn med inlärningssvårigheter i skolan och har statliga pengar för att göra det. Dit kan varje rektor vända sig för att få hjälp om man har en elev som man inte tycker sig kunna reda ut på den enskilda skolan, påpekar Margareta Kihlgren.

Föräldrar ska i första hand vända sig till rektor och ansvarig lärare. Om det inte ger resultat ska de vända sig till Skolhälsovården eller Skolinspektionen.

BARNCANCERFONDEN KOMMENTERAR:

”Det är dags för en ny ansvarsfördelning”

När riktlinjerna för Landstingens barn- och ungdomshabilitering skrevs var de som överlevt en barncancersjukdom få.

– I dag vet alla bättre och det är dags att släppa in även denna grupp, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

I dag är det känt i samhället att allt fler barn och ungdomar överlever en cancersjukdom.

Så var det inte när barn och ungdomshabiliteringen, som ligger inom varje landsting, fick sin verksamhetsbeskrivning. I den finns inget utrymme för att ta emot barn med komplikationer efter en cancersjukdom.

– Jag kan till viss del förstå att gruppen inte finns med, säger Olle Björk. Men nu är det dags att ändra på det. Det är ingen större skillnad mellan att bli av med en bit av hjärnan i en cykelolycka eller efter en hjärntumör. Barn- och ungdomshabliliteringen är vana vid att hantera hjärnskador och det känns naturligt att öppna upp även för vår grupp av barn och ungdomar. Och några har redan insett att behovet finns, det är bra.

FOLKE BERNADOTTE REGIONHABILITERING:

Stiftelse hjälper barn i Mellansverige

På Akademiska sjukhuset i Uppsala finns Folke Bernadotte regionhabilitering (FBH). Här erbjuds individanpassade och avgränsade insatser inom habilitering och pedagogik för barn och ungdomar i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion.

Målgruppen är barn och ungdomar med rörelsehinder eller andra neurologiskt betingade funktionshinder, liksom barn och ungdomar med komplikationer efter en barncancersjukdom.

– I nuläget gör vi 10-15 utredningar om året på barncancerpatienter, säger Gunnar Ahlsten, överläkare på FBH.

Med problemet som utgångspunkt bildas ett team, som arbetar med barnet, familjen och andra viktiga personer, som lärare. Målet är att underlätta återgång till hem, skola och fritid.

– Jag tror att denna grupp barn kommer att behöva följas upp i mycket större utsträckning framöver än vad som är fallet nu, säger Gunnar Ahlsten. Vi skulle kunna ta emot fler barn, alla som har en specialistvårdsremiss har rätt att komma till oss. Men blir det många fler måste vi naturligtvis öka våra personalresurser. På något sätt kommer det dock att bli nödvändigt att skapa resurser i samhället för att ta hand om dessa barn.

TEXT: TERESE CRISTIANSSON FOTO: JON WENTZEL

KABUL. Sjuåriga Nadia från Afghanistan har leukemi. En sjukdom som nio av tio barn överlever i Sverige.

I det krigshärjade landet är siffrorna de omvända. Men Nadia är en av de utvalda som får vård.

Hon är en av få som ens får möjligheten att överleva.

UTBLICK

AFGHANISTAN – ETT LAND I STÄNDIGT KRIG.
Under en stor del av 1900- och 2000-talet har Afghanistan varit ett land i krig. 1996 kom talibanerna till makten och som mest kontrollerade de 90 procent av landets yta. Under talibanstyret var kvinnor tvungna att bära burqa på offentliga platser och följas av en manlig släkting. Om de bröt mot reglerna straffades de med slag och bojor. Kvinnor förbjöds att arbeta utanför hemmet, om det inte gällde sjukvård, och för att förhindra kvinnor från att lära sig för mycket fick de bara gå i skolan till åtta års ålder. I oktober 2001 angreps landet av USA. Två månader senare hade talibanregimen avsatts och invasionsstyrkorna hade övertagit kontrollen. Vid årsskiftet 2001-2002 enades afghanska ledare vid en konferens i Bonn om att bilda en interimregering under Hamid Karzai, som fortfarande är landets president.

FAKTA
NADIA ULLAH
Ålder: 7 år.
Bor: På en gård i provinsen Parwan i Afghanistan.
Familj: Mamma, pappa, tre bröder, två systrar. I huset bor också hennes farmor, fastrar och farbröder samt kusinerna. De är ett 30-tal personer som delar på utrymmet.
Nadia tycker om: Att vara på gården och leka med sina syskon. De har inga leksaker men de hittar på lekar på gården, där även djuren finns.
Diagnos: Leukemi. Nadia fick ont och blev svag under vintern 2010. Till slut kunde läkarna konstatera leukemi och hon kom till Indira Ghandi-sjukhuset i Kabul som är ett av få barnsjukhus i landet. Där finns en avdelning för barn med cancer.

”Ungefär hälften lämnar sjukhuset utan behandling för att de inte har råd. Det är svårt för oss läkare. Vi vet att när de lämnar salen går de mot döden.

NADIAS FÖRÄLDRAR HAR bestämt sig för att försöka genomföra en cytostatikabehandling.
– Vi har lånat pengar och de andra barnen får låta bli att gå i skolan, säger hennes pappa Naser Ullah.

Det är kalt på väggarna. Inga leksaker syns till. Det finns bara ett enda skåp där det står leukemi med stora bokstäver över dörren. Vi befinner oss på barnsjukhuset Indira Ghandi i Kabul. Barnen som ligger i sängarna tittar argt ut i luften, som om de undrar varför de ska behöva vara här. Läkaren Nasir Himat går runt och undersöker dem. Efter en stund lämnar vissa barn sjukhuset, hand i hand med sin pappa. Inte för att de är färdigbehandlade utan för att deras föräldrar inte har råd med någon behandling.

– Ungefär hälften tvingas ta det beslutet. Det är svårt för oss läkare. Vi vet att när de lämnar salen går de mot döden, säger Nasir Himat.

Men i en av sängarna ligger Nadia. När hennes föräldrar förstod att hon hade fått leukemi lyckades de hitta en släkting som kunde låna dem pengar. När vi träffar Nadia första gången har hon genomgått cytostatikabehandling i nästan en månad och hon svarar väl.

– När hon kom in var hon extremt dålig men fortsätter det så här kan hon vara en av de 10 procent som överlever, säger Nasir Himat.

Under ett par veckor återvänder vi då och då till sjukhuset för att se hur det går för Nadia. För varje gång ser hon piggare ut och värdena blir bättre.

VID HENNES SIDA sitter vissa dagar hennes farmor, andra dagar hennes mamma. På nätterna sover de på stengolvet under Nadias säng. Pappan får bara vara i salen en timme per dag. Resten av tiden sover han på marken utanför sjukhuset, tillsammans med hundratals andra pappor. Så kommer deras liv att vara i minst ett halvår.

– Jag kommer att vara skuldsatt hela mitt liv, men finns det en chans att Nadia blir frisk är det värt det, säger hennes pappa Naser Ullah.

Även om Nadia är ett av få barn som får cytostatikabehandling skiljer sig Afghanistan markant från den vård som finns i västvärlden. Under de gånger vi besöker Indira Ghandi-sjukhuset tar medicinerna ofta slut; den senaste leveransen från Indien hade passerat sitt bäst-före-datum och nytt blod innebär köpslagning på gatan för hennes pappa. Dessutom är kanylerna som de använder för att spruta in cytostatika i ryggmärgen slut.

När det är dags för Nadias sista behandling innan hon ska få en veckas paus, tvingas läkarna använda en större kanyl. Nadia ligger liten och blek på britsen.

Två sjuksköterskor håller ner hennes lilla kropp. Hon är modig och biter sig i läpparna

31 miljoner uppgår Afghanistans befolkning till. I alla fall enligt den senaste folkräkningen som gjordes 1979.

700 dollar per capita är Afghanistans BNP. Sveriges BNP är 37 526 dollar per capita. Afghanistan är ett av världens fattigaste länder.

STÖD KAMPEN
Sms:a ordet forska till **72900** så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

> Andra barn här i byn har blivit tillsagda av sina föräldrar att inte röra Nadia, för de vill inte att deras barn ska smittas. Vi vet inte om det är sant.

men till slut går det inte. Tårarna sprutar och hennes mamma måste lämna salen.

– När det är klart ska du få åka hem och leka med dina syskon, försöker läkaren trösta.

Nadia är arg när det är över, hon tittar surt under lugg. Först några timmar senare kommer ett vackert leende.

– Nu får jag nog åka hem, säger hon.

HENNES PAPPA TAR henne i famnen och bär ut henne till en bil. En timme senare tar vägen slut. Med Naida i famnen går Nasir Ullah ytterligare en lång sträcka innan de kommer fram till huset. Där hoppar Nadia ner och springer bort till sina syskon.

– Det är svårt att se henne så sjuk och vi får inte veta så mycket om det hon lider av. Andra barn här i byn har blivit tillsagda av sina föräldrar att inte röra Nadia, för de vill inte att deras barn ska smittas. Vi vet inte om det är sant. Vi får inte veta något och vi vågar inte fråga läkarna så mycket, säger Naser Ullah.

Han suckar. Han vet inte hur prognosen ser ut för Nadia, han vet inget om sjukdomen. Han känner sig otillräcklig. Om de hade haft mer pengar hade han kunnat ta henne till Indien eller Pakistan för bättre vård.

– Det känns orättvist men vad ska jag göra. Jag försöker så gott jag kan med de medel som finns här. Jag önskar bara att hon inte hade så ont.

MEN DÄR OCH då är Nadia lycklig. Hon leker med sina syskon och är nöjd över att slippa sjukhuset några dagar.

Om en vecka är det dags att åka in till Kabul igen för nya behandlingar. Förhoppningsvis har de fått in mediciner. Då kan Nadia bli ett av få barn med leukemi i Afghanistan som har en chans att överleva. ■

FAKTA LEUKEMI I AFGHANISTAN

Många sjukhus i Afghanistan saknar laboratorium och har därför svårt att ställa säkra diagnoser.

All vård, liksom mediciner och undersökningar får familjerna själva bekosta varför många tvingas avstå från behandling.

Det finns ingen tillförlitlig statistik men enligt specialistläkaren Naser Himat på Indira Ghandi barnsjukhus får ungefär 50 procent av barnen med konstaterad leukemi vård. 10 procent överlever första behandlingen. Av dem insjuknar cirka 10 procent en gång till. Få klarar en andra behandling.

Enligt Naser Himat råder det ständigt brist på mediciner, liksom på läroböcker och uppdaterad kunskap bland läkarna.

HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till redaktionen@barncancerfonden.se. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ, barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON, neurospykolog i Lund.

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

VÅRD:

Hur blir man sjukhusclown?

DET FINNS INGEN rak utbildning för att bli sjukhusclown. I Sverige har sjukhusclownerna bara funnits sedan början av 1990-talet.

Inom Clownronden, som funnits i 13 år och har cirka 50 sjukhusclowner som jobbar någorlunda regelbundet, anställer vi enbart utbildade och erfarna artister som har erfarenhet av att möta barnpublik.

Samtliga testas även av oss och utbildas internt. Vi ser det som en fördel att ha annan utbildning, som lärare, förskollärare, undersköterska och dramapedagog. Men allra viktigast är förståelsen för vad en clown är och hur clownen kommunicerar med publiken på sjukhuset: att han eller hon ser, lyssnar och tar sig tid att anpassa sitt agerande till varje situation och har förmåga att samarbeta med olika clownkollegor. Vi arbetar alltid i par.

Att vara sjukhusclown är inget heltidsjobb; ofta jobbar man som mest två till tre dagar i veckan. Förutom Clownronden finns bland annat Glädjeverkstaden på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm som jobbar på liknande sätt. Finansiering får man oftast från stiftelser, fonder, sponsring och till viss del från landstinget.

VIVEKA OLOFSSON, KONSTNÄRLIG LEDARE CLOWNRONDEN I MALMÖ

BARNCANCERFONDEN:

Hundra familjer om året

Cirka 100 familjer om året får möjlighet att besöka rekreationsanläggningen i Varberg. Tanken är att familjer som är under behandling för en barncancerdiagnos ska få komma bort från vardagen, få en andningspaus och få tillbringa tid med andra i samma situation.

Maximalt fyra familjer kan vistas samtidigt i huset och en lägenhet per familj får disponeras. För det cancersjuka barnets familj kan vistelse på Almers Hus bokas maximalt fem gånger så länge barnet tillhör barnkliniken. Om barnet återinsjuknar börjar man räkna på nytt från den senaste avslutade behandlingen. För familjer som mist sitt barn gäller fem vistelser upp till fem år efter barnets bortgång. Sommarplatserna, som är mycket populära, fördelas på regionerna utifrån antalet insjuknade barn.

Almers hus bokas via bokningsansvarig på respektive barncancercentrum.

Läs mer om verksamheten på **barncancerfonden.se/almers-hus**. Det finns även informationspärmar på sjukhusen.

Vård

CARINA MÄHL, konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

ANKI BJÖRKLUND, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör i Uppsala.

EVA SALQVIST Syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR, gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

ULLA BJÄRENÄS Rådgivare Specialpedagogiska skolmyndigheten, Umeå

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON, infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK, professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

ARBETE:

Tjänar jag in semester när jag är hemma?

Jag har varit hemma på heltid för vård av allvarligt sjukt barn mellan februari 2009 – då vår son, då sju månader, fick diagnosen hjärntumör – och augusti 2010.

I augusti började jag och min fru jobba 2,5 dagar var i veckan. Vi hoppades då att cytostatikabehandlingarna skulle vara över och att rehabilitering skulle kunna ta vid.

Tyvärr fick vi ett negativt besked när vi gjorde magnetröntgen i september. Tumören hade börjat växa igen och nu väntar en ny cytostatikakur. Min fru bestämde sig för att sluta jobba medan jag ska försöka jobba 2,5 dagar i veckan, i alla fall till att börja med.

Nu till min fråga: är jag berättigad till semesterersättning/semesterdagar under den tid jag har varit hemma?

Enligt semesterlagen kan en förälder tjäna in semester även när han eller hon är frånvarande från arbetet, så kallad semesterlönegrundande frånvaro.

När det gäller vård av sjukt barn tjänar föräldern in semester under som mest 120 dagar per intjänandeår. En ensamstående förälder tjänar in semester under maximalt 180 dagar per intjänande år. Om frånvaron skulle överstiga dessa tidsgränser ger den inte rätt till något ytterligare intjänande av semester under året.

En förutsättning för att föräldern ska tjäna in semesterlön under frånvaron är att han eller hon har rätt till tillfällig föräldrapenning. Semesterlagens intjänandeår löper mellan 1 april och 31 mars.

Du har med andra ord tjänat in semesterlön under frånvaron mellan februari 2009 till och med mars 2010, under som mest 120 dagar. Under perioden april 2010 till och med mars 2011 kan du tjäna in semesterlön om du är borta från jobbet för vård av barn under ytterligare 120 dagar.

Den som är hemma för att vårda en närstående person som är svårt sjuk kan även vara hemma för att vårda barnet med stöd av lagen om ersättning och ledighet för närståendevård. Med svårt sjuk menas sjukdomstillstånd som innebär ett påtagligt hot mot den sjukes liv. I så fall är ledigheten semesterlönegrundande i upp till 45 dagar per intjänandeår.

NICKLAS BECKMAN,
Arbetsrättsjurist på Svenskt Näringsliv

MEDICIN:

Möjlighet att möta andra med liknande erfarenhet

Min son är i dag 10 år. Han fick sin leukemidiagnos 2002 och var färdigbehandlad i januari 2005. Det har alltså snart gått sex år sedan behandlingen avslutades.

Jag är naturligtvis orolig för att cancern ska komma tillbaka. När han blir förkyld eller får konstiga utslag blir jag väldigt nervös, men hittills har allt gått bra.

Jag undrar hur stor risken är för ett återfall i leukemi eller någon annan cancersjukdom sex år efter att behandlingen avslutades. När kan man säga att barnet är friskförklarat? När ett barn har haft en så pass svår sjukdom, anser ni att man som förälder hela tiden måste vara på sin vakt på barnets hälsa och vara uppmärksam på förändringar?

OM DET VORE MIN patient och fem år hade gått efter avslutad behandling, så skulle jag friskförklara honom från leukemin. När det gäller risken för att få en andra tumörsjukdom så är det en något ökad risk att i vuxen ålder drabbas av cancer om man i barnaåren fått cytostatikabehandling.

Man ska definitivt inte behöva vara på sin vakt som förälder,;ibland kan nog det snarare upplevas som besvärande för barnet. Uppföljningarna som görs efter genomgången behandling syftar även till att minimera en sådan oroskänsla och är lämpliga tillfällen för frågor och diskussioner.

De behandlingssammanfattningar som alla ska få när de lämnar barnonkologin talar också om vilka eventuella uppföljningar som behövs som vuxen, utifrån den genomgångna behandlingen.

För dem som genomgått behandling för akut lymfatisk leukemi och fått standard- eller intermediärriskbehandling finns det till exempel inget behov av specifik uppföljning i vuxen ålder.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN:

Vi spårar ”minsta kvarvarande sjukdom”

Jag har ett barnbarn på 2 år som är i slutfasen av högriskinduktionsbehandling för T-ALL. Prover tas från benmärgen och jag undrar: vad är det för prover som tas? Jag har hört att det ena provet visar bra resultat, medan det andra, som tar längre tid att analysera, ger ett osäkert resultat och kräver en ny provtagning. Vad kan det andra provet tänkas visa och vad är det som är osäkert?

Vid akuta lymfatiska leukemier gör vi vid diagnos benmärgsundersökning för att karaktärisera leukemin. Det görs via så kallad flödescytometri där de sjuka cellerna karaktäriseras med olika markörer. Dessa leukemiceller dominerar celltalet i benmärgen och har tryckt undan de friska cellerna. Under behandlingens gång när leukemicellerna ”dör” och benmärgen åter fylls med friska celler kan man vid kontrollerna dag 15 och 29 för den vanligaste typen av akut lymfatisk leukemi (pre-B) använda sig av dessa data och spåra kvarvarande leukemiceller ned på mindre än promillenivå. Detta kallas ”minsta kvarvarande sjukdom” och styr fortsatt behandlingsstrategi.

Vid T-cellsleukemier görs flödescytometri men här behövs också en kompletterande undersökning med en metod som heter PCR. Från de primärt sjuka cellerna identifierar man då andra markörer som sedan följs på samma sätt vid kontrollundersökningarna dag 15 och 29 för mätande av ”minsta kvarvarande sjukdom”. Ibland kan det innebära ett visst problem för laboratoriet att senare säkert följa de markörer man från början tagit ut. Det kan medföra en fördröjning i svaret, oftast kan det bero på att behandlingseffekten varit så god att mängden kvarvarande sjuka celler är mycket nära den känslighetsgräns som apparaturen har eller att man måste försöka hitta andra markörer. I vissa fall måste vi konferera med ett annat laboratorium för att säkerställa resultatet.

När det gäller analys av ryggmärgsvätskan görs det primärt vid diagnos för att påvisa/utesluta leukemi i centrala nervsystemet (CNS). Om en patient har sjuka celler i CNS förstärks behandlingen i inledningen och vi följer behandlingseffekten med provtagning fram till dess att vi är säkra på att det är under kontroll.

Med alla dessa åtgärder vill vi försäkra oss om att varje patient får den behandling som leukemin kräver.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Vart går min gåva?

Barncancerfonden har ett 90-konto som är godkänt av Svensk Insamlingskontroll, SFI. Det garanterar att minst 75 procent av de insamlade medlen går till ändamålen. Förra året delade vi ut 84,6 procent till våra ändamål – forskning, utveckling och utbildning, familjestöd samt information.

BARNCANCERFONDEN:

151 miljoner i gåvor

Vilka är det som skänker så mycket pengar till Barncancerfonden varje år?

Förra året samlade Barncancerfonden in 151,5 miljoner kronor. Nästan fyrtio procent utgör gåvor från privatpersoner och företag. PostkodLotteriet står för 26 procent, testamenten för drygt 22 procent och resterande 14 procent kommer från försäljning, räntor och utdelningar.

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

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

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

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

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-14 38 05
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra
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: 046-25 21 21, 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, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A.

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

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

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

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

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

Vill du bli medlem?

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

DET KOM ETT BREV ...

”Trevlig helg i Kolmården”

”Hej! Jag vill bara tacka så jättemycket för den trevliga helgen i Kolmården i Stockholmsföreningens regi. Det var en helt ljuvlig upplevelse som barnen uppskattade jättemycket och mamman också. Vi bor i Göteborg och det är inte alltid vi kommer i väg så långt. Ett av mina barn hade aldrig varit på Kolmården så för honom blev det speciellt minnesvärt.

Många hälsningar och ett stort tack igen till alla er som ordnade aktiviteten.
Mamma Kicki, Cornelia, 12 år, och Viking, 9 år, (det är Viking som har en cancerdiagnos)”

Nominera till Barncancerfondens journalistpris

Varje år delas Barncancerfondens journalistpris ut till bästa reportage i ämnet barncancer. Priset omfattar tryckt media, artiklar på webben, dokumentärfilm, bild- tv- och radioreportage. I år är det reportage som har publicerats under 2010 som tävlar. Prissumman är 25 000 kronor och vinnaren presenteras på Internationella Barncancerdagen i februari 2011.

Läs mer om kriterierna och hur du gör för att nominera på barncancerfonden.se

Bössvecka i Skåne

SÖDRA Vecka 48 är det bössvecka i södra Sverige. Målet är att 100 bössor ska vara utsatta.

– Vi i föreningen vill synas och hoppas kunna samla in pengar för att kunna fortsätta driva vår verksamhet och hjälpa barnen och deras familjer, säger Holly Wattwil. Samtliga barncancerföreningar har egna bössor för insamling. Så om du bor någon annanstans i landet och vill ordna en bössvecka där, hör av dig till din närmaste förening.

Snyggt på bio

En upplevelse lär vara den bästa gåvan, och alla gillar väl att gå på bio? Inför julen säljer Svenska Bio presentförpackningar till sina gåvocheckar. För en liten extraslant skänker du något som både är roligt och nyttigt. De tjugo kronor som det stilrena fodralet kostar går direkt till Barncancerfonden. Hittills är 1 500 exemplar tryckta, men om cineasterna är givmilda kan det bli fråga om en omtryckning.

För mer information, se insamlingssidan **givehope.se.**

Vill du åka till Barretstown?

Varje år ger Barncancerfonden ett trettiotal barn möjlighet att delta i Gang Camp i Barretstown på Irland. Där samlas barn från hela Europa; alla har varit sjuka i cancer. Kanske blir du en av dem som får åka?

Anmäl dig senast den 11 februari och läs mer på **barncancerfonden.se/barretstown.**

Jakob de Vries, 15 år, Stockholm, är snart färdigbehandlad för ALL, och var i Barretstown 2009. Varför ska man åka?

– Det var en riktigt bra upplevelse. Jag fick träffa och bo med folk från andra länder. Vi gjorde allt från bågskytte till klättring och frisbee.

Vad har du lärt dig av lägret?

– Att man inte ser på utsidan hur människor är på insidan. Jag dömer inte folk utan ser hur de är på riktigt. Vi delade så mycket.

Var det jobbigt också?

– Nej, det var så många saker som gick ut på att ha roligt, inget sorgligt eller jobbigt.

Carina Wennberg, mamma till Kasper, 13, Gävle. Kasper är färdigbehandlad för ALL och var i Barretstown 2010. Varför ska man åka?

– Det är en upplevelse som man inte kan få på något annat vis. De fick göra allt, från höghöjdsbanor till pyssel. Alla vet vad de gått igenom och de blir behandlade som VIP-gäster.

Hur var Kasper när han kom hem?

– Det lyste i ögonen. Och jag tyckte att han hade blivit mognare, mer vuxen.

Var det något som var jobbigt?

– Kasper hade inte träffat någon som hade fått skador av behandlingen, men han bodde med några grekiska killar och en av dem hade fått hjärnskador. Men det var mer att Kasper konstaterade det, inget mer med det.

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

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

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

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

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2009. Gratis.

Utryckning på riktigt – fast på låtsas. Såväl brandkåren, som ambulansen och polisen var på plats till alla stora och små barns förtjusning .

Bröderna Rongedal stod för en del av musikunderhållningen.

Kamouflagemålade och redo för en riktig rallytur. FOTO: SARA JOHNSSON

Den stora grisfesten i Killhult

Den 5 september var det Grisfest i Killhult, nära Kristianstad, för åttonde gången – en fest för cancersjuka barn från Sverige, Litauen och Polen, med glädjen i fokus.

Mannen bakom festen heter Bengt Nilsson. Hans dotter drabbades av leukemi 1993 och när han frågade henne vad hon önskade sig svarade hon: en stor fest. Och så fick det bli.

Holly Wattwil i Barncancerföreningen Södras styrelse, har varit med sedan 2004, först tillsammans med sin sjuka dotter och de senaste tre gångerna som volontär.

– Vi vet ju hur det känns att ha ett cancersjukt barn, säger hon. Så det ger en underbar känsla att kunna hjälpa till och sprida glädje till andra familjer. Festerna är något som barnen ser fram emot och som de kommer ihåg långt efteråt.

900 personer kom på kalaset och i år, liksom de tidigare åren, fylldes dagen av stora och små upplevelser. Det var ansiktsmålning, hölassåkning, brandkårsutryckning med poliser och ambulans, Pippi och bröderna Rongedal, mat och Sanna Nielsen, clowner, rallybilsåkning och mycket mer.

Lyckad träff i Bastuträsk

NORRA Den 3 oktober hölls den första träffen för mor- och farföräldrar till cancersjuka barn i Bastuträsk. Vanliga frågor och funderingar – som den dubbla oro det ofta innebär att vara mor- eller farförälder till ett cancersjukt barn, och om balansen mellan att vilja hjälpa till utan att klampa in för mycket, dryftades under träffen. Det var mormor och morfar May-Brith och Gunnar Westermark som hade tagit initiativ och det kom 17 personer från Umeå, Skellefteå, Piteå och Luleå.

– Det är viktigt att känna att man inte är ensam, säger May-Brith. Den samlade åsikten är att en fortsättning med fler anhörigträffar är nödvändig.

Mer information hittar du på **barncancerfonden.se/norra**

Spring en halvmara och gör en god gärning

Vill du göra en god sak samtidigt som du springer Göteborgsvarvet i vår finns det fortfarande möjlighet. En av startgrupperna, med 2 500 platser, är öronmärkta för dem som vill stödja en av de tre samarbetsorganisationerna, däribland Barncancerfonden. Anmälningsavgiften är 1 000 kronor, varav halva avgiften går till den organisation du valt. Alla löpare i gruppen springer i specialdesignade tröjor från respektive organisation. Det finns fortfarande några platser kvar. Gå in på **www.goteborgsvarvet.se** och läs mer och anmäl dig.

Almers Hus

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

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

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

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

KALENDARIUM

DECEMBER-FEBRUARI

4 dec–11 dec	Rekreation
11 dec–18 dec	Vi som mist
18 dec–8 jan	Rekreation/ Hotellet stängt
8 jan–15 jan	Rekreation
15 jan–22 jan	Rekreation
22 jan–29 jan	Personalvecka/ Linköping
29 jan–5 feb	Rekreation
5 feb–12 feb	Rekreation

Missa inte fortbildningsdagen!

Den 27 januari ordnar Barncancerfonden och Specialpedagogiska skolmyndigheten en utbildningsdag för skolpersonal med elever med sena komplikationer. Sista anmälningsdag är 10 december. Läs mer på **barncancerfonden.se** och **spsm.se**.

VÅRA SIDOR

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

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

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

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

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

Skolforum – en plats för möten och samtal

I början av november gick Skolforum av stapeln och Barncancerfonden var där.

– Det är en naturlig fortsättning på det skoltema vi har haft under det senaste halvåret, säger Ylva Andersson på Barncancerfonden. Här får vi träffa dem som faktiskt möter våra barn och ungdomar – skolpersonal – och se till att de får kunskap om gruppen och vad vi på Barncancerfonden kan hjälpa till med. Vi har även haft med oss ungdomar som har egen erfarenhet av barncancer.

Ågrenska

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

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

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

KALENDARIUM

Familjevistelse, 21-25 mars 2011
Familjevecka för barn i förskoleåldern som har haft hjärntumör och deras familjer.

Syskonvistelse, 9–13 maj 2011
För syskon mellan 14-20 år som har en bror eller syster som är sjuk i cancer.

Ungdomsläger, 13–17 juni 2011
För ungdomar mellan 16–16 år som har haft cancer och avslutat sin behandling.

Unga vuxna vistelse, 5–18 augusti 2011
För unga vuxna mellan 18-25 år som har haft cancer i barndomen.

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.

Sprid ett positivt budskap i jul

Julen står för dörren. Passa på att ge bort en gåva med dubbelt innehåll. Barncancerfondens julbutik har slagit upp dörrarna och här finns klappar för såväl företag som privatpersoner. Ta en titt på utbudet, gör skillnad och sprid ett positivt budskap i jul. Du hittar klapparna på **barncancerfonden.se/Jul**

TRYGGVE.
En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn.

VÅRA VÄNNER DJUREN.
Våra vänner djuren är en pedagogisk serie tecknade filmer där alla som tittar bland annat får svar på frågor som: Var bor djuren? Vad äter de? Vilka är deras fiender?

WEBBKNAPPEN.
Med webbknappen på er hemsida visar ni att ert företag stödjer Barncancerfondens verksamhet i jul. Klickar man på knappen kommer man vidare till **barncancerfonden.se**.

KALENDER 2011.
Nästa års väggkalender är full av härliga årstidsbilder i urval av Folio Bildbyrå. Folio och deras fotografer har ställt upp gratis till förmån för Barncancerfonden.

NÄR ANNAS SYSTER BLEV SJUK.
När Annas storasyser Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle.

E-JULKORT.
Skicka ett digitalt julkort och bidra med valfri summa till Barncancerfondens verksamhet. Hela beloppet går direkt till Barncancerfondens verksamhet.

ORKAR HAN SÅ ORKAR JAG.
Helene Kindstedt har skrivit den bok hon själv saknade när hennes son Ivar var sjuk i barncancer.

TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER

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

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

Var med och kämpa för livet. Stöd Barncancerfonden.

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET

PG 90 20 90-0 www.barncancerfonden.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

FOTO: KALLE ASSBRING

”Jag är den jag är”

Christoffer Kammebo skulle börja på basebollgymnasium i Leksand när han diagnostiserades med osteosarkom. Nu har han knäprotes. – Men jag har spelat i åtta år och jag slår bra. Det räddar mig när jag springer, säger han.

JAG TRÄNAR INTE SÅ MYCKET NU. Men jag räknar med att börja träna igen. När jag springer är det som att jogga ungefär. I början var det bittert, men jag hittade pysslet i stället. Jag gillar att pyssla. Det började när jag blev sjuk och låg på sjukhus, det fanns inte så mycket att göra och så kom en person och frågade om jag ville måla. Jag gick dit flera gånger och lärde känna personalen. Det blev som terapi för mig och nu är det självklart att fortsätta; det känns som att jag får mer balans och kan slappna av. Jag har inte hittat precis vad jag vill göra men det kommer snart. Jag har målat och testat lera. Det är svårare att sitta hemma och pyssla, på sjukhuset var vi fler och inspirerade varandra. Det blir inget gjort, jag sitter och väntar på inspiration men den kommer aldrig.

Jag går på idrotten i skolan men är förhindrad av benet. Jag kan gå långa sträckor. Men jag är beroende av benutrymme; jag kan inte böja benet bakåt hur långt som helst. Men annars är det inte ett så stort hinder.

Jag tänker inte på ett negativt sätt. Jag tänker att det finns där och kommer att vara där resten av mitt liv. Visst var jag rädd när jag var sjuk, men jag var hela tiden positiv och öppen. Jag tänkte vad är det för mening med att hålla på och deppa under de kanske sista månaderna av ditt liv. Varför inte ha roligt istället.

I början, efter amputationen, var jag väldigt osäker. Om jag har byxor på mig ser man ingen skillnad, men jag har ett stort ärr på benet och knäet ser lite annorlunda ut.

Jag accepterar andra som de är och jag tycker att folk ska acceptera mig som jag är. Visst tycker folk att det är konstigt eller äckligt eller coolt med protesen. Men jag är den jag är och jag kommer att ha protesen resten av mitt liv.

EMMA OLSSON

FAKTA
CHRISTOFFER KAMMEBO

Bor: I Pungpinan. Skarpnäck kanske låter mer bekant.
Familj: Pappa Hasse, 49, mamma Lotta, 50, syster Angelica, 16.
Gillar: Hammarby (laget) och att pyssla.
Egenskaper: Positiv typ som får sina kompisar att tänka lite vuxnare.
Diagnos: Christoffer fick diagnosen osteosarkom vid midsommar 2009. Han har knäprotes. Nu tar han sprutor en gång i veckan för att stärka immunförsvaret så att cancern inte återvänder. Han räknar med att vara färdigbehandlad om ett år.