BARNCANCERMÅNADEN | Kraftsamling mot barncancer
FORSKNING | Framsteg för behandling av retinoblastom

4.15

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Skolan sviker cancersjuka barn – men lagen ger rätt till stöd

Tema: Skolan

Cancerbehandlade Jasmine och mentorn Pernilla har en speciell relation med rak kommunikation – en nyckel för ett lyckat skolarbete

Rakt och ärligt!

”Spännande och skrämmande med skolstart”

SOMMARLOVET ÄR SLUT och skolan har börjat – spännande men för många också skrämmande. För en del är det den allra första skolstarten, för andra den sista, för någon betyder det en ny klass, ett nytt stadium, en ny lärare eller kanske till och med en ny skola. Några har längtat efter skolstarten, andra har vårdats.

En som står inför sin första skolstart är Gabbe, som är fem år och har behandlats för hjärntumör. Föräldrarna har många funderingar kring hur det ska gå i skolan. Gabbe själv tycker att det ska bli skoj.

15-åriga Jasmine står istället inför sin sista skolstart i grundskolan. Även hon har behandlats för hjärntumör – och det under en tid då skolan kräver mycket av eleverna – men med stöd, kommunikation och lyhördhet har det fungerat utmärkt.

Johan, 10 år, ska börja i ny skola. Han har inte fått det stöd han behöver efter behandlingen av hjärntumören som upptäcktes när han var fem år. Nu hoppas Johan och hans föräldrar att den nya skolan ska ha större förståelse.

Barn och ungdomar som drabbats av cancer behöver ofta och har dessutom rätt till stöd i skolan. I det här numret sätter vi fokus på skolan och du får möta Gabbe, Jasmine och Johan som delar med sig av sina tankar och erfarenheter.

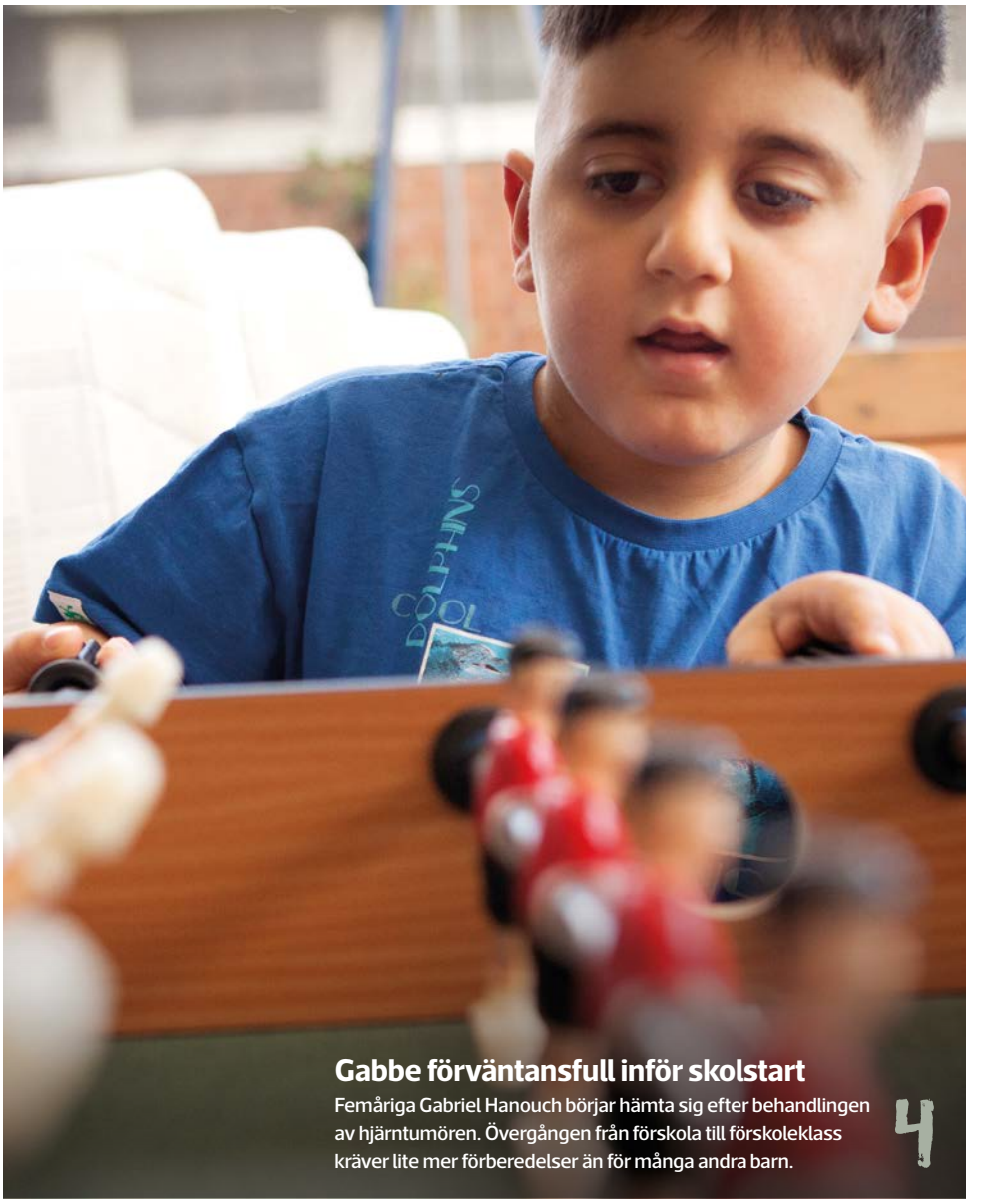
VI BEFINNER OSS nu i början av Barncancermånaden. Hela september kraftsamlar vi extra mycket vad gäller såväl information som insamling för att ta ytterligare ett steg mot vår vision – att utrota barncancer.

Kanske har du redan har hunnit vara med i något av de Walk of Hope som arrangerats i landet? Håll ögonen öppna efter fler event i din närhet i september. Du kan också titta in på vår webbplats där vi listar alla aktiviteter. Och missa heller inte Barncancergalan – det svenska humorpriset som sänds i Kanal 5 den 28 september.

Trevlig läsning!

Ylva Andersson

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör



Gabbe förväntansfull inför skolstart

Femåriga Gabriel Hanouch börjar hämta sig efter behandlingen av hjärntumören. Övergången från förskola till förskoleklass kräver lite mer förberedelser än för många andra barn.

4

Bättre behandling

Behandlingen av retinoblastom, en form av ögoncancer, har tagit ett kliv framåt. Många barn får behålla sitt öga och nya framsteg är på gång.

12

”Skolan lyssnar inte”

Föräldrar upplever att skolan inte anpassar undervisningen för cancersjuka barn tillräckligt. Barn&Cancer reder ut rätten till stöd.

16

En lyckad skolgång

Jasmine Garip Nilsson är nöjd med stödet hon fick från skolan under och efter cancerbehandlingen. Hon och hennes mentor berättar varför.

25

Forskning|Skolan ... 9
Aktuellt ... 11
Kort om forskning ... 15
Barncancermånaden ... 22
Fråga experterna ... 32
Givare|Give Hope ... 34
Lokala föreningarna ... 35
Mer om Barncancerfonden ... 38
Unga hjältar ... 40

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 27 november 2015.

ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe

ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund

OMSLAGSFOTO:
Kalle Assbring

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm

TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

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

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på **barncancerfonden.se**

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

FOTO: ANNA HELGE

Linn Folkesson och Alicia Helge

Ålder: 11 år. **Gör:** Går i årskurs 5 på Gullstensskolan i Gullspång.
Aktuella: Arrangerade loppis för att samla in pengar till Barncancerfonden.

Flickornas loppis gav 25 000 kronor

Elvaåringarna Alicia Helge och Linn Folkesson i Gullspång lyckades engagera bygden i en loppis till förmån för Barncancerfonden. Insamlingen gav hela 25 000 kronor vilket var långt över förväntan.

– FÖRST TÄNKTE VI BARA ha ett café och sälja fika för att samla in pengar, men sen kom vi på att en loppis kunde vara kul. Vi tyckte att det passade bra att ge pengarna till Barncancerfonden eftersom det är synd om barn som drabbas av cancer, berättar Alicia Helge som är klasskompis med medarrangören Linn Folkesson.

När de väl bestämt sig var det dags att planera och locka folk att skänka saker till försäljning.

– Vi satte upp lappar på skolan och på anslagstavlor, och vi ringde till lokaltidningen som skrev en artikel om vår loppis. Sedan började det ramla in grejer. Vi samlade dem i mormors garage som snart var fullt av fina saker, säger Alicia.

Engagemanget spred sig och saker fortsatte att strömma in till loppisen då Alicia och Linn öppnade lokalen ett par dagar innan för att kunna ta emot alla gåvor. Lions Club kom också dit med ett kuvert med 2 000 kronor.

På själva loppisdagen var inte bara köpsugna på plats utan även de som bara ville skänka en slant.

– Våra förväntningar var att få in 5 000 kronor och så slutade det med 25 000 kronor. Det trodde vi aldrig!

SYNNÖVE ALMER

Så blir du en barnsupporter

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till **72 900** och bidra med 50 kronor i månaden.

Tema: Skolan

Gabbe laddar för skolstart

Gabriel Hanouch är fem år gammal och kan sitt fullständiga personnummer – så mycket tid har han tillbringat i vården. Till hösten börjar hans nya liv, som skolbarn.

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

Skolan ligger på lagom sparkcykelavstånd. Det är perfekt. Gabbe för fram sitt nya och skinande fordon i cirklar på gatan utanför familjen Hanouchs villa.

– Jag ska inte gå till sjukhuset mer. Jag har fått all medicin, säger han.

Gabbe är färdigbehandlad för hjärntumör. Han har strålats 30 gånger, opererats och fått cytostatika och kortison.

– Det var tråkigt att jag fick spruta och att jag blev sjuk och att jag fick sova på sjukhuset. Men det var lite kul för det finns bilar och fiskar och en cafeteria där jag brukar få köpa godis, he he.

Balansen börjar komma tillbaka. Utan stöd gör han framåtvolter på studsmattan i familjens trädgård. Gabbe har fått låna en sparkcykel av sjukgymnasten.

– Men i morgon, eller i går, ramlade jag sex gånger på McDonald's.

– Vi börjar känna igen den gamla Gabbe, men det här kommer jag att ha med mig så länge jag lever, säger hans mamma Mania Hanouch.

INFÖR SKOLSTARTEN räcker det inte med en ny och lite vuxnare ryggsäck,

GABBES FRISYR visar tydligt ärret från hjärntumöroperationen . Att han har behandlats för en allvarlig sjukdom är inget som är hemligt i radhusområdet i Norrköping. Nu är tiden då han var tvungen att strålas iklädd mask på sjukhuset över, och skolan väntar.

”För oss som kommer från Mellanöstern är cancer lika med död. Att sluta leva.”

som för de flesta andra nybörjare. Gabbe och hans familj har redan haft möte med skolpersonalen.

Skolsköterskan, rektorn, förskolechefen, Gabbes blivande lärare, en assistent och konsultsjuksköterskan Anne Wretman på barncancercentrum i Linköping mötte familjen. De hade många frågor. Vad gör de om han får kramp? Vad ska de undvika? Vad svarar de om andra barn frågar om ärren?

Konsultsjuksköterskan lovade att komma och prata med klassen om det behövdes.

– Vi sa att de inte behövde oroa sig. Vad jag kan se har Gabbe inga koncentrationssvårigheter. Men det är viktigt att de informerar mig om något dyker upp så att vi kan sätta in åtgärder så fort som möjligt. Vi ska ha lite tajtare samtal. De visade stor medkänsla också, säger Mania.

DET VAR EN NATT i oktober som Gabbe krampade första gången. Hans pappa Zeki väckte Mania, medan Gabbe låg i hans famn, lealös som en docka.

Det gick fort att utesluta epilepsi och hjärnhinneinflammation. Det tog en månad att konstatera cancern.

Mania tycker fortfarande att det är svårt att säga ordet. Cancer.

– För oss som kommer från Mellanöstern är cancer lika med död. Att sluta leva.

Gabriel ”Gabbe” Hanouch

Ålder: 5 år.
Bor: Norrköping.
Familj: Mamma Mania, pappa Zeki, systrarna Worod, Isabell och Johanna.
Gör: Ska börja förskoleklass.
Gillar: Att leka med bilar, klättra, hoppa studsmatta och åka sparkcykel.
Diagnos: Hjärntumör, december 2014. Behandling med operation, strålning och cytostatika.

Hon tycker att läkarna som förmedlade diagnosen var mer inriktade på att få henne att förstå hur allvarlig sjukdomen var, än att ge henne hopp.

– Jag bad till Gud att jag skulle slippa träffa läkarna när jag skulle till sjukhuset, jag ville inte prata med dem. Jag hade förstått att det är cancer och ville inte höra mer! De är väldigt duktiga men jag ville slippa deras blickar. Jag var rädd att de skulle säga något illa eller titta snett.

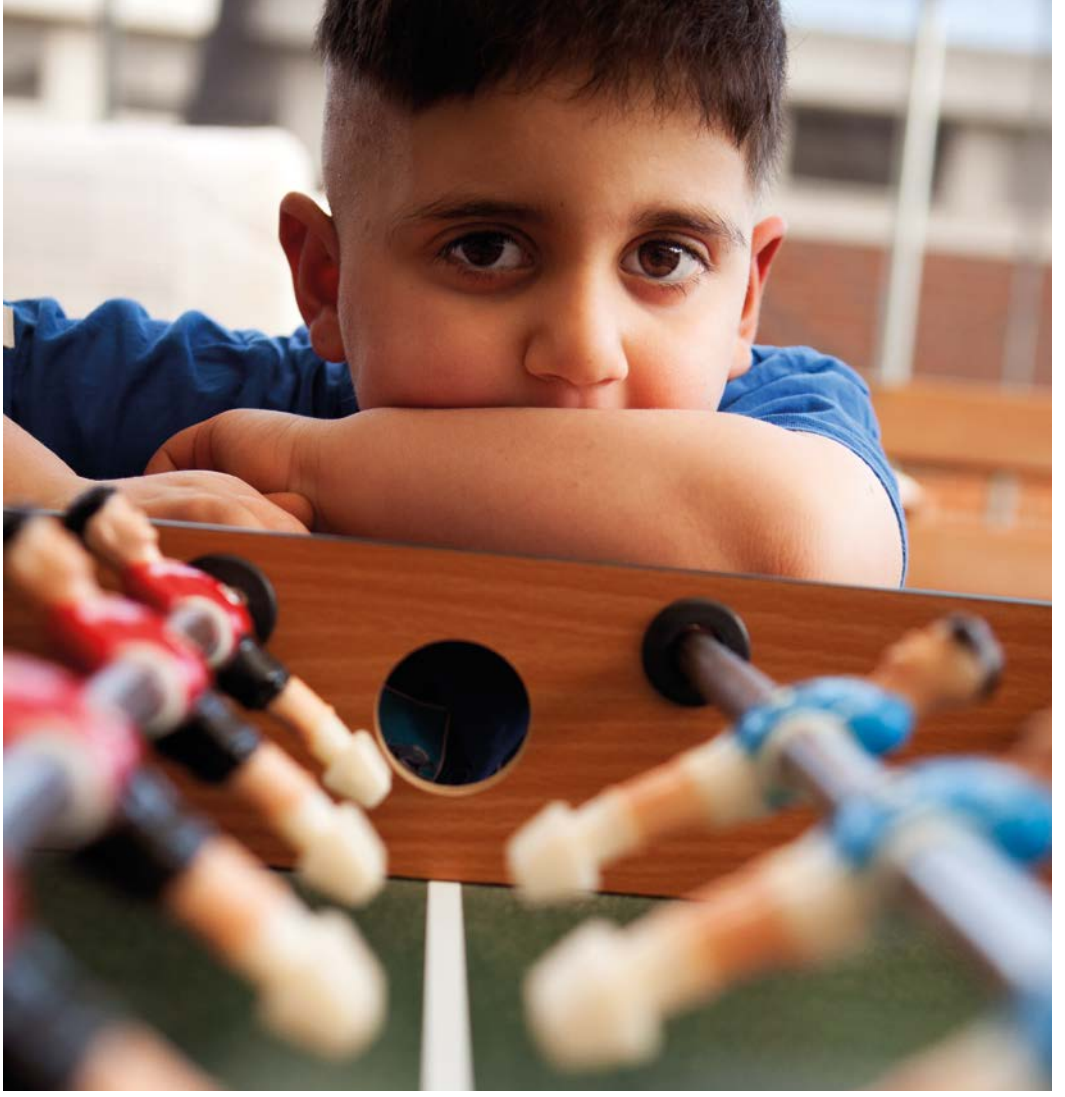
I FÖNSTRET HÄNGER en bild av jungfru Maria. Tron var ett stort stöd för Mania under tiden på sjukhuset i Linköping. Samtalen med sjukhusprästen blev hennes terapi.

Hon har valt att inte ta reda på mer om sjukdomen och hon vill inte prata med andra föräldrar i samma situation. Mania vill behålla den lyckliga bubbla som omsluter familjen sedan behandlingen avslutades i slutet av april.

– Det är så individuellt och han mår bra. Jag har en positiv känsla och jag vill inte att någon ska sno den. Jag vill undvika folk som inte ger mig hopp.

Hon visar en mapp med teckningar som Gabbes förskolekompisar skickade när han låg på sjukhus. Många av bilderna föreställer olika former av fordon, Gabbes stora passion. När de fick beskedet om att det var en hjärntumör som fick Gabbe att förlora medvetandet, frågade personalen om familjen Hanouch ville

MAMMA MANIA HANOUCH börjar känna igen Gabbe så som han var innan han blev sjuk, men den svåra tiden från sjukdomsbeskedet och under behandlingen glömmer hon aldrig.



FOTBOLLSSPELET ANVÄNDS allt mer därhemma i takt med att Gabbe blir piggare. Det finns så mycket som är roligt när kraften kommer tillbaka, som att leka med bilar, klättra eller hoppa studsmatta.

RELIGIONEN har varit ett viktigt stöd under behandlingstiden.

MAMMA MANIA har valt att inte prata med andra föräldrar i samma situation.

skriva ett brev till föräldrarna på förskoleavdelningen, och berätta om sjukdomen. Men Mania och Zeki tackade nej.

– Jag tyckte att det kändes väldigt tungt när de frågade om brev till föräldrarna. Det är ju inget smittsamt, säger Mania.

I RADHUSOMRÅDET VET de flesta hur det ligger till. Gabbes frisyr, värdig en fotbollsspelare, avslöjar ärret som löper över huvudet. Alla känner alla.

Vänner och grannar erbjöd att ta hand om Gabbes systrar och laga mat, men i stället flyttade äldsta dottern hem från sina studier och gick på utvecklingssamtal med sina systrar, lagade mat och fanns till hands. Mania och Zeki kunde koncentrera sig helt på sitt sladdbarn.

Konsultsjuksköterskan träffade personalen på förskolan och kunde lugna dem. Gabbes anfall upphörde i och med behandlingen, och om det hände ändå var det ingen fara. Det var heller

”Det ska bli tråkigt. Nej kul, jag skojade! De har cyklar och sådana där, vet inte vad det heter. Läxor!”

inte farligt för honom att klättra. Snarare viktigt, eftersom det gör honom lycklig.

– Jag behöver ingen mössa!

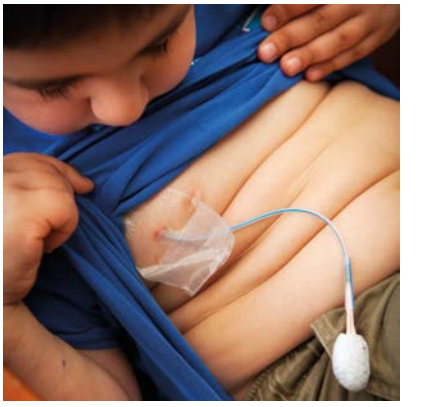
Gabbe är på väg ut igen, i sin pappas tofflor. Där ute står ett nytt fotbollsspel.

DET FÖRSTA GABBE sa när han fick veta att han var färdig med medicinerna var att han äntligen skulle få leka med leksakerna inne på avdelningen på förskolan igen.

Under behandlingen har han oftast fått träffa sina kompisar utomhus på grund av infektionsrisken.

Nu väntar livet, som för vilken femåring som helst. Livet som färdigbehandlad och livet i skolan.

– Det ska bli tråkigt. Nej kul, jag bara skojade! De har cyklar och sådana där, jag vet inte vad det heter. Läxor!



GABBE VISAR hur han har fått mediciner under cancerbehandlingen. Sviterna efter sjukdomen tar fortfarande på krafterna.

WILLIAM BOSSMAR försökte att gå i skolan så mycket som möjligt då han behandlades för hjärntumör under 2014. Sedan i slutet av fjolåret är han tillbaka i skolbänken på full tid och innebandyn på fritiden går allt bättre. FOTO: DAVID POLBERGER

FORSKARENS RÅD

Gå i skolan om du mår bra

Barn som mår bra ska gå i skolan även om de behandlas för cancer. Att hamna utanför sitt sociala sammanhang är värre än att drabbas av de infektioner som finns i skolan, menar barnsjuksköterskan och medicine doktorn Margareta af Sandeberg.

BÅDE SJUKVÅRDEN och föräldrar till cancerdrabbade barn har en tendens att skydda barnen från eventuella risker som infektioner och trötthet och hindrar i stället, helt i onödan, barnen från det som gör att de mår bra.

Ett orosmoln är att barnet ska drabbas av infektioner på förskola eller skola. I en nationell studie har Margareta af Sandeberg visat att de barn som gick i skolan under cancerbehandlingens första sex månader inte hade fler infektioner än de som stannade hemma. Det var dessutom oftast barnens egna bakterier som orsakade infektionerna.

Inte ens vattkoppor utgör något större problem eftersom det i dag finns behandling.

Allt fler studier påvisar risker med att isolera barn från jämnåriga och dessutom att fysisk aktivitet har positiva effekter på trötthet och på oönskade effekter av behandlingen. Det är i princip alltid rätt att uppmuntra till aktivitet, säger Margareta af Sandeberg.

– Isolering påverkar barns utveckling och kan bli svårt att ta igen, säger hon. Många av de som behandlats för cancer i barndomen vittnar om svårigheter med kamrater.

Sedan 2008 står det i de nationella rekommendationerna för socialt liv under behandling för cancer, att det är allmäntillståndet och inget annat som avgör om barnen ska gå i skolan. De är framtagna av konsultsjuksköterskorna i samarbete med landets barnonkologer och finns att läsa på blf.net.

Ändå hålls många barn hemma, ofta helt i onödan.

Margareta af Sandeberg identifierar två orsaker. Dels att vårdpersonalen har för lite tid för att ge den upprepade informationen som krävs för att föräldrar ska känna sig trygga i att skicka sitt barn till förskola eller skola. Dels att mycket av tiden mellan behandlingar också innebär sjukhusbesök.

– Förr kunde vi planera så att alla kontroller mellan kurerna kunde göras på en och samma dag. Organisatoriska orsaker gör att det inte fungerar i dag, säger hon.

EMMA OLSSON

Fakta

- Om barnet mår dåligt eller har feber ska barnet inte vara i skolan eller förskolan.
- Om barnet inte har immunitet mot vattkoppor ska föräldrarna kontaktas om någon i klassen fått vattkoppor och om barnen träffats dagarna innan ska sjukhuset kontaktas för eventuell förebyggande behandling.

Barnens tankar om förskolan

Även små barn känner sig ensamma och ledsna när sjukdomen berövar dem deras sociala sammanhang. Det visar unik svensk forskning.

Genom intervjuer med 25 förskolebarn från ett till sex år och deras föräldrar har Karin Enskär vid Hälsohögskolan i Linköping visat att social tillhörighet betyder mycket, även för den som är liten.

– De saknar kamrater och de aktiviteter som de gjorde i vardagen innan de blev sjuka – det som är deras liv. De känner heller inte igen sig själva. De är inte samma person längre och känner sig mycket ledsna, säger forskaren Karin Enskär.

Hennes förhoppning är att kunskapen leder till att de små ska få ett bättre omhändertagande.

– Barnen behöver hopp och en framtidstro, säger Karin Enskär.

LÄS MER!

BARNCANCERFONDEN har låtit ta fram ett unikt skolmaterial för barn som drabbats av cancer, som hjälper dig att reda ut vilka rättigheter du har och hur du går vidare när det inte fungerar så bra.
barncancerfonden.se/elevers-ratt

LÄS ÄVEN om Ella Frödevall som hade en tät kontakt med kompisar och pedagoger då hon insjuknade i Wilms tumör som tvååring (Barn&Cancer nummer 4 2013).
barncancerfonden.se/barnocancer

”Mitt finaste smycke!”
Jean-Pierre Barda
Armbandet Silverhjärtat
100:-
Värdefulla smycken brukar kosta en hel del. Men det som gör allra mest nytta kostar bara hundra kronor och stödjer den viktiga kampen mot barncancer. Köp armbandet Silverhjärtat på **givehope.se**
GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Bokstavslåten spelar in pengar

Lagom till ”Musik för barn” – en välgörenhetsdag till förmån för Barncancerfonden – släppte AstridE Music barnvisan ”Bokstavslåten 4.0”. Nassim Al Fakir och Daniel Falck har skrivit låten vars vinst även den går till kampen mot barncancer. Lyssna på Spotify eller Youtube.

56 000

kronor gav Good Cause-företaget God Dryck till Barncancerfonden under lanseringen av nya drycken Goda Bubblor.

Brons till cykelfilm

Årets Ride of Hope-film knep två brons i kategorierna socialt ansvar och sport i den internationella filmtävlingen Telly Awards.

Nova Farr-Jones och Lucas Magnusson är inspirationskällorna bakom långritten. I dag är de båda fria från cancern.

Långritt gav bidrag

Caroline Magnusson och Jean Farr-Jones träffades under en föreningshelg för mammor till cancersjuka barn. De beslutade sig för att starta en insamling för hästintresserade. Under en helg i augusti kunde alla som ville anordna en långritt till förmån för Barncancerfonden.

246 000

kronor samlade äventyraren och canceröverlevaren Aron Anderssons ”Team Aron” in till Barncancerfonden under Stockholm Maraton. Det var Bauhaus som skänkte en krona för varje gilla-klick som teamets Facebook-uppdateringar fick under loppet.

Ride of Hope-deltagarna Martin och Oliver lovade att cykla sista sträckan från Uppsala till Stockholm på barncyklar om deras insamling då hade nått över 20 000 kronor – och de fick leva upp till löftet.

FOTO: KRISTINA MALM

Cyklister trampade in 2,2 miljoner

Intresset för sommarens Ride of Hope var större än någonsin. Rekordmånga cyklister trampade en eller flera etapper i loppet som går förbi landets sex barncancercentrum. Hela sträckan är 125 mil – Sveriges längsta välgörenhetslopp.

Årets Ride of Hope lockade 2 039 cyklister varav 147 körde hela sträckan. Tillsammans trampade deltagarna in över 2,2 miljoner kronor till Barncancerfonden. Pengarna kommer från cyklisterna, privata givare och sponsorer.

Deltagarna Martin och Oliver gick i mål i Stockholm på barncyklar efter ett löfte om att göra så om deras egen insamling nådde över 20 000 kronor. Den kom upp i hela 68 000 kronor efter att sponsorn Lidl dubblerat slutsumman.

För andra året i rad arrangerade Barncancerfonden också Ride of Hope Europe i Storbritannien. I slutet av juni startade cyklisternas resa på 104 mil fram till målgången i London.

Nästa år går Ride of Hope Europe från Prag till Varberg och Almers hus, ett rekreationscenter för barncancerdrabbade.

Anmäl dig redan nu på rideofhope.se.

Mer stöd till unga canceröverlevare

Satsningen på unga vuxna canceröverlevare fortsätter. 6–8 november återkommer inspirationshelgen Maxa Livet för unga över 18 år. Barncancerfonden gör flera insatser med namnet Maxa Livet för gruppen – en tidning i höst och ett treårigt projekt som resulterar i ett nationellt program för bättre möjlighet till träning, coachning och psykosocialt stöd. Läs om konferensen på barncancerfonden.se/om-oss/aktuellt/kalendarium. Mejla till **marika.cassel@barncancerfonden.se** om tidningen och **maxalivet@barncancerfonden.se** om projektet.

BOKTIPS!

SKOLSTARTEN SOM KOM AV SIG

Annie har längtat efter att börja ettan, men nu ligger hon på sjukhus med cancer och drömmer om att rymma men orkar inte. Maria Blom har skrivit ”*Morfar har berättat*” och Johanna Magoria har tecknat. Kommer i höst i bokhandeln.

SORG OCH GLÄDJE

I ”*Att leva med långtidssjuka barn – det blir bra ändå*” skriver författaren Maria Nystedt utifrån sitt liv med sonen Adrian som har en allvarlig blodbristsjukdom och vårdas av barnonkologen. Boken handlar om kronisk barnsjukdom, sorg, acceptans och glädje. Kommer ut senare i höst i bokhandeln.

DRABBAD – MEN INTE SJUK

Ola Ringdahls nya bok ”*Att stå bredvid cancer*” är för dem som är drabbade trots att de inte själva är sjuka. Den handlar om att hantera oro, stress och sorg men samtidigt ge tröst och vara stark. Finns i bokhandeln.

TANKEUPPGIFTER

”*Vad ska jag tänka på?*” bygger på författaren Susanne Brannebo Anvell och hennes barn Matilda och Josefines samtal i sängen om kvällarna efter att deras pappa blivit sjuk i cancer. Att ge barnen tankeövningar blev ett sätt att bearbeta oro och sorg. Kom ut i fjol i handeln.

Du kan också köpa böcker om barncancer och samtidigt ge stöd på barncancerfonden.se.

TEXTER: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** ILLUSTRATIONER: **ERIK NYLUND**

Cytostatika i ljumsken

En ny behandling av retinoblastom gör att barnets öga kan räddas och att cytostatikan bara verkar där den verkligen behövs – i ögat. Behandlingen har använts med lyckade resultat.

FÖR ETT PAR ÅR sedan behandlades enkelsidig retinoblastom med cytostatika i flera kurer och operation. Numera finns det en ny behandling som gör att läkarna slipper ta bort hela ögat för att få bort tumörtillväxt och minimera risken för att tumören ska växa eller sprida sig.

Behandlingen, som har använts i drygt ett och ett halvt år, kallas intraartriell kemoterapi och har genomförts med mycket gott resultat. Behandlingen sker i samarbete mellan ögononkologer på S:t Eriks ögonsjukhus, barnonkologer på Astrid Lindgrens barnsjukhus och neurointerventionister på neuroradiologen på Karolinska sjukhuset. Den innebär att man, via barnets ljumske, kan ge cytostatika direkt i den artär som försörjer ögat med blod.

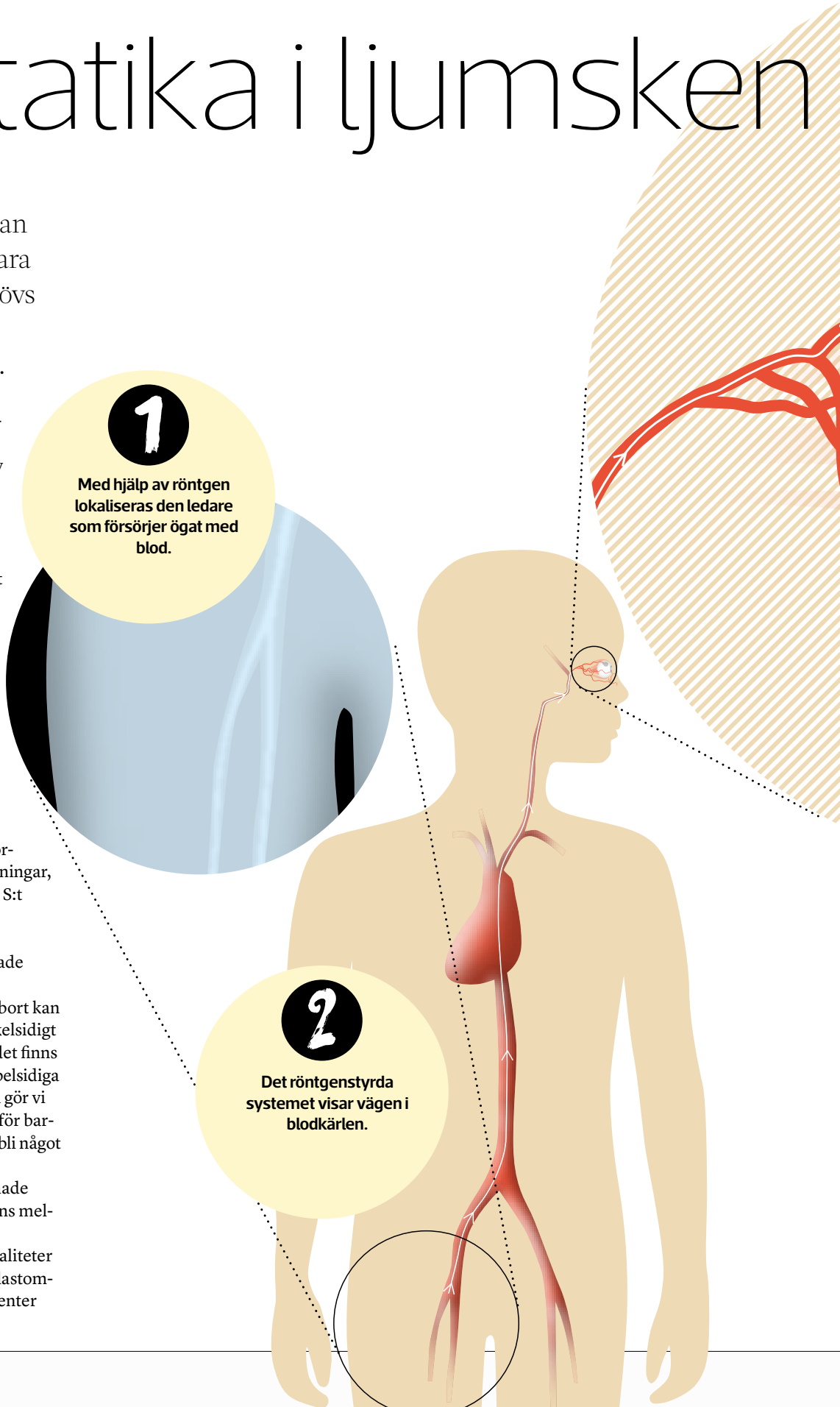
– Behandlingen innebär att en större koncentration av cytostatika ges direkt till tumörområdet. Det ger en minskad risk för biverkningar, säger Charlotta All-Ericsson, överläkare vid S:t Eriks ögonsjukhus.

BEHANDLINGEN HAR ANVÄNTS med lyckade resultat.

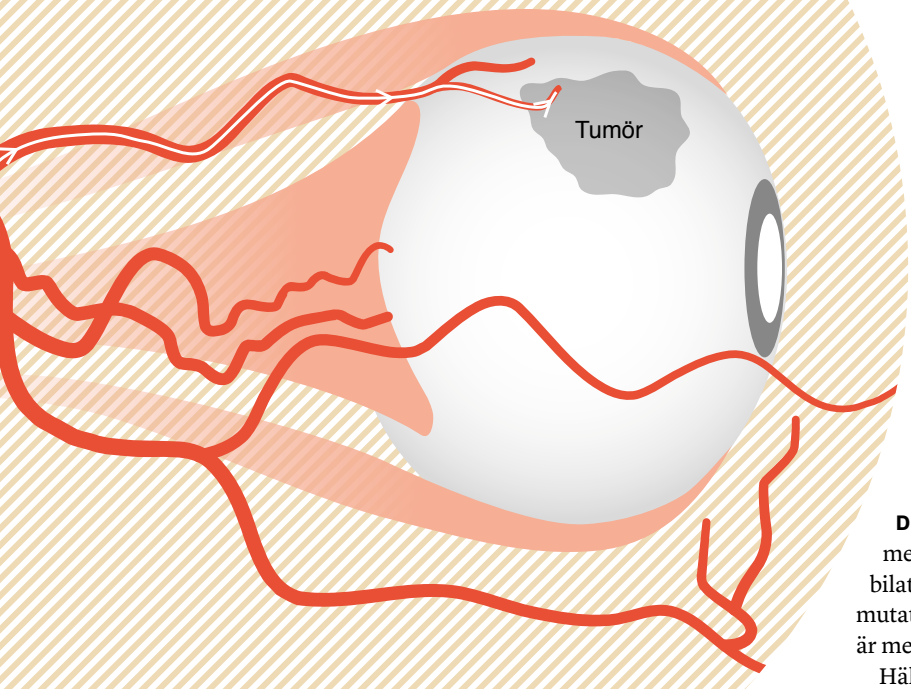
– Ögon som vi tidigare skulle ha opererat bort kan vi nu behålla. Behandlingen används på enkelsidigt retinoblastom och på de ögon där vi ser att det finns en synpotential. Man kan behandla den dubbelsidiga typen av sjukdom på samma sätt, men ännu gör vi inte det. Det är klart att det betyder mycket för barnet att få behålla sitt öga även om synen kan bli något påverkad, säger Charlotta All-Ericsson.

Hon poängterar att behandlingen aldrig hade blivit verklighet utan det samarbete som finns mellan de olika läkarprofessionerna.

– Tack vare samarbetet mellan olika specialiteter kan vi erbjudande det senaste inom retinoblastombehandling trots att vi har ett litet antal patienter i Sverige, säger Charlotta All-Ericsson.



vid cancer i ögat



3

Sedan kan cytostatika sprutas rätt i i ögat.

RETINOBLASTOM – CANCER I ÖGAT

Retinoblastom är en elakartad tumörsjukdom i ögats näthinna. Tumören drabbar små barn, oftast före tre års ålder. Sjukdomen är ovanlig i Sverige, sex till sju barn drabbas varje år.

DEN VANLIGASTE tumörformen är enkelsidigt retinoblastom, medan en tredjedel av de drabbade får tumörer i båda ögonen, bilateralt retinoblastom. Den varianten beror på en medfödd RB1-mutation. Samtliga dubbelsidiga tumörer är ärftliga. För de enkelsidiga är mellan 10 och 15 procent ärftliga.

Hälften av alla barn till en förälder med ärftligt retinoblastom utvecklar en eller flera ögontumörer. Enkelsidigt retinoblastom är en sporadisk, slumpmässig sjukdom. Risken att föra den vidare till nästa generation är liten.

SÅ STÄLLS DIAGNOSEN

Det vanligaste är att tumören upptäcks före ett års ålder. Vuxna ser att det är något konstigt med barnets öga, pupillen ser konstig ut, är vit eller gulaktig.

Det kan också hända att barnet skelar eller att föräldrarna har uppfattat att pupillen glimmar i vissa vinklar vid nedsatt belysning eller att den ser konstig ut på foton.

Tumören kan fylla ut hela ögats innanmäte eller vara mindre. Läkarna undersöker den genom att göra en ögonbottenundersökning under narkos.

BEHANDLING

Behandlingen beror på hur tumören är utbredd och om den är enkelsidig eller dubbelsidig. Att ta bort ögat kan förekomma, framför allt där det finns stor tumörväxt, men det har blivit ovanligare tack vare en ny behandling, så kallad intraarteriell kemoterapi (se sidan 12). Behandlingen, som används vid enkelsidigt retinoblastom, går ut på att genom neurointervention (röntgenstyrt botande ingrepp) spruta in cellgifter direkt i artären som försörjer ögat.

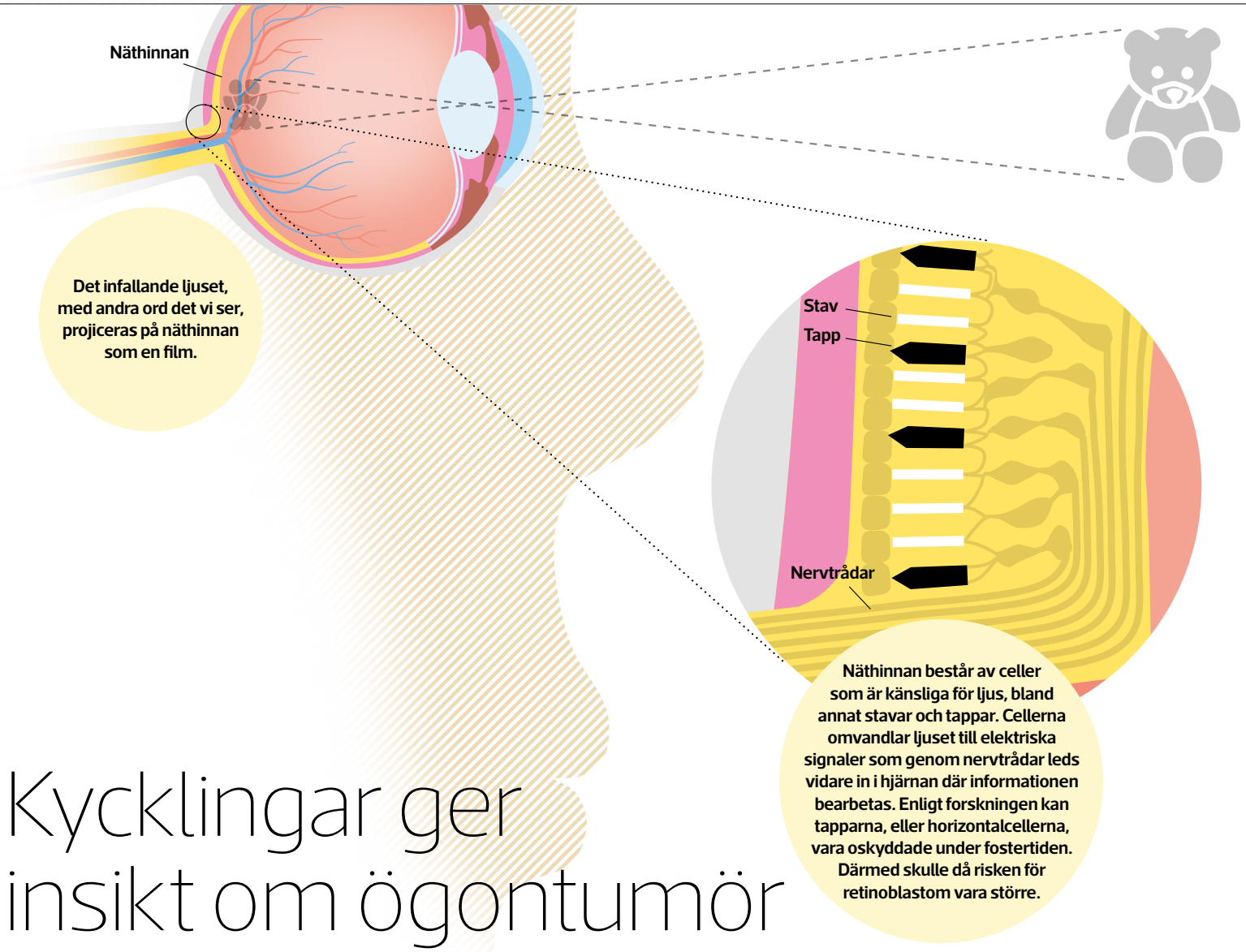
Bilateralt retinoblastom behandlas med cytostatika i kombination med laserbehandling av ögat. De barnen får vanligtvis sex cytostatikakurer med en månads mellanrum. Läkarna kan också använda extern strålning av hela ögats bakre del. Om ögat behöver opereras bort ersätts det med en ögonprotes.

PROGNOS

Tidigare var dödligheten hög men nu är prognosen vid retinoblastom god, mer än 95 procent av alla barn i västvärlden är fria från sjukdomen fem år efter diagnos.

Det kan förekomma att nya tumörer uppkommer direkt efter behandlingen och därför görs täta kontroller, till en början varje månad för att sedan glesas ut. För de barn som har behandlats i ögat, eller fått laser/operation, finns det en risk för sämre eller ingen syn på ögat, men tack vare nya behandlingar är det allt fler barn som får behålla sitt öga och lite syn på det. Spridd tumörsjukdom med metastaser är extremt ovanligt.

Källa: Charlotta All-Ericsson, överläkare/ögonspecialist vid S:t Eriks ögonsjukhus.



Kycklingar ger insikt om ögontumör

En ny upptäckt visar att retinoblastomtumörer uppkommer när nybildade nervceller i näthinnan inte har det skydd som behövs.

Nu ska stamceller från barn som bär på anlaget undersökas för att se om cellerna beter sig likadant där.

FINN HALLBÖÖK, professor vid institutionen för neurovetenskap vid Uppsala universitet, och hans forskarteam har i samarbete med överläkaren Charlotta All-Ericsson på S:t Eriks ögonsjukhus studerat hur retinoblastom uppstår. Man tror att cancern bildas redan när barnet ligger i livmodern då ögonen utvecklas, men den bryter ut och upptäcks oftast innan barnet är tre år.

Sjukdomen uppkommer troligen också ur en viss sorts näthinneceller, så kallade tappar eller horizontalceller, visar Finn Hallbööks forskning.

– De fortsätter att dela sig trots att de har börjat mogna till nervceller. Det normala är att cellerna får signaler som stoppar celldelningarna, säger han.

Finn Hallböök, professor vid institutionen för neurovetenskap, Uppsala universitet.

Nu ska hans team ta reda på mer om hur processen går till.

– Vi ska använda normala stamceller men också stamceller från barn som har den ärftliga varianten av retinoblastom. Cellerna, som ska bilda en näthinna, ska studeras för att få reda på mer om hur den här typen av cancer uppkommer, hur de delar sig och mognar. Vi ska också studera hur sjuka och friska celler beter sig.

FINN HALLBÖÖK KOM in på forskning kring retinoblastom då han som utvecklingsbiolog undersökte hur nervcellsbildningen i ögat uppstår.

– Jag såg att horizontalceller uppförde sig annorlunda, några delade sig medan andra fastnade i celldelningen. Detta ledde till retinoblastom.

För att studera horizontalcellerna och dess delning i näthinnan vidare har han använt sig av kycklingembryon. Via en in-vivo-modell har forskarna pickat hål på ett ägg för att studera ögat direkt på embryot. Studierna har bland annat lett till upptäckten att just den här typen av celler verkar sakna skyddsbarriär mot cancer.

– Det verkar som att under en kort period när cellerna bildas är skyddsbarriären nedreglerad och cellerna kan inte skydda sig mot skador, som cancer. Om det samtidigt finns en mutation, som man ärver eller får spontant, är risken att utveckla retinoblastom stor.

Nu ska kunskaperna som teamet har fått från kycklingsystemet flyttas över till mänskliga stamceller.

Om projektet kan visa vad det är i ögats celler som gör att cancern uppkommer kan den processen eventuellt stoppas vilket i sin tur skulle kunna leda till ett nytt sätt att behandla retinoblastom.

Barncancerfonden största anslagsgivaren

59 procent av alla forskningsprojekt om barncancer medfinansieras av Barncancerfonden, som sammantaget finansierar 45 procent av all barncancerforskning. Om Barncancerfonden skulle öka anslagen ännu mer vill forskarna att pengarna både läggs på fler projekt och en högre finansieringsgrad av de pågående projekten.

Källa: Forskarenkät 2014, Barncancerfonden.

60 procent. Ungefär så många av de cirka 300 barn och unga i Sverige som drabbas av cancer varje år får diagnoserna leukemi eller hjärntumör.

11,3

miljoner kronor har Barncancerfonden delat ut till forskare inom medicinsk teknik i år. Ett av stödprojekten ska utveckla effektivare cellterapi för barn med leukemi.

FOTO: MAGNUS GLANS

40 års arbete med barncancer

I höst lämnar Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk sitt uppdrag för att koncentrera sig på att utbilda barncancerläkare och bli pensionär. I höst tar han farväl med en föreläsningsturné i landets barncancerregioner.

I en intervju berättar Olle Björk om sitt liv i barnonkologins tjänst och hur barncancervården har utvecklats under hans nära fyrtio år som barncancerläkare. Hör intervjun på podcast.**barncancerfonden.se.**

Mammor förlorar inkomst längre

Många föräldrar som har eller har haft ett barn med cancer har sämre löneinkomst än normalbefolkningen. Det är mammorna som förlorar mest – och under många år efter att barnet är färdigbehandlat eller avlidet. Det visar ny forskning från Karolinska institutet.

Studien jämför uppgifter om vårdnadshavares inkomster från bland annat lön, sjukpenning och vårdbidrag med inkomsterna från föräldrar till barn och ungdomar som diagnosticerats med cancer 2004-2009.

– Jag kan se att mödrars och fäders inkomster från anställning mycket ofta påverkas negativt av ett barns cancersjukdom och behandling. Det är mest uttalat vid tidpunkten för barnets diagnos. Dessutom är det väldigt tydligt att minskningen i inkomst är mest uttalad hos mammorna, säger Emma Hovén, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, och Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.

Statistiken visar också att mammornas inkomster var betydligt lägre i upp till sex år efter diagnos. För papporna ordnade situationen upp sig och löneinkomsten återgick till tidigare nivå två till tre år efter barnets insjuknande. Resultatet antyder att mammorna i större utsträckning tar ut vård av sjukt barn och går ned i arbetstid. Hela studien ska vara klar om tre år.

– Mödrars och fäders inkomster från anställning påverkas mycket ofta negativt av ett barns cancersjukdom och behandling – värst drabbas mödrarna, säger Emma Hovén, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet och Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.

FOTO: MAGNUS GLANS

Citrongräsämne kan ge ny behandling

Med ett ämne från citrongräs går det att slå ut sjuka celler, medan de friska överlever. Forskaren Maria Alvarado-Kristensson vid Lunds universitet närmar sig en ny behandling steg för steg.

Det finns en relation mellan två proteiner som är livsviktiga för att celler inte ska utveckla cancer. Det ena proteinet är retinoblastom (delar namn med en form av ögoncancer) måste vara utslaget för att cancer ska kunna uppstå. Då ges utrymme för det andra proteinet, gammatubulin, att öka.

För att bryta utvecklingen och främja tillväxten av retinoblastom krävs därför ett ämne som hämmar funktionen av gammatubulin. Forskarteamet har hittat ett sådant ämne från citrongräs, som dessutom är godkänt att använda på människor.

Hon vill bli av med jobbet

”Jag har ett av få yrken som innebär att jag hoppas bli av med jobbet.” Så presenterar Frida Holm sitt arbete på Barncancerfondens gästblogg **blogg.barncancerfonden.se**. Tillsammans med teamet vid San Diegos universitet i USA söker hon en bättre och skonsammare behandling av akut lymfatisk leukemi, ALL. Hör om hennes upptäckter på **podcast.barncancerfonden.se.**

Träffa forskare i Stockholm

Den 4 november har du chans att möta barncancerforskare i Stockholm och höra om nya framsteg. Årets Hopp&Framsteg fokuserar på hjärntumörer, neuroblastom, leukemier och nya behandlingar. Anmäl dig på **barncancerfonden.se**.

TIPSET!

I webbsändningen från Barncancerfondens årsmöte berättar överläkaren och docenten Jonas Mattsson om upptäckter kring användning av immunförsvaret vid behandling av cancer. Föreläsningen startar knappt två timmar in i sändningen, som du hittar på **barncancerfonden.se/om-oss/aktuellt/livesandningar.**

Tema: Skolan

”SKOLAN HAR INTE LYSSNAT”

Johan har gått fyra år i skolan utan att få det stöd han har rätt till och behöver, menar hans föräldrar. De har fört en kamp som har kostat både tårar och energi. Nu ger de upp och byter skola.

– Allt vi vill är att Johan får samma kunskap som alla andra barn, säger Anna Verputten.

TEXTER: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** FOTO: **KALLE ASSBRING**

JOHAN, 10 ÅR, har ett rum med en fondtapet som föreställer rymden. Långt där borta kan planeter och stjärnor skådas. Han kallade sin hjärntumör för dödsstjärna. I dag, fem år efter operation, cytostatika och strålning, är tumören borta. Men i nacken och på huvudet syns ärren och på insidan finns kvarstående problem.

– Johan har problem med närminnet, att automatisera läsningen och han blir hjärntrött. Men han är smart, glad, väldigt bra på att snacka och tycker om att träna karate. Det syns inte utanpå att han behöver hjälp, säger Anna Verputten.

I skolan har Johans komplikationer lett till att han behöver stöd och hjälp med skolarbetet, men efter tre år i skolan har Johan fortfarande svårt för att läsa och skriva.

– Vi informerade i ettan om vilka utmaningar barn som har gått igenom samma behandling som Johan kan få och hur vi tycker att skolan ska agera. Vi trodde i vår enfald att de gjorde det, berättar pappa Henrik.

2011, NÄR JOHAN gick i första klass, gjorde sjukhuset en första utredning av honom. Den visar bland annat att hans förmåga att läsa bör följas upp. Skolan var med på en genomgång och de fick också utredningen i sin hand.

– Vi bokade månadsvis möten med skolan där vi fick veta att allt fungerade bra och att Johan klarade sig fint, säger Anna.

Men efter två terminer ser Henrik att Johan har en uppslagsbok om fåglar under en lektion i svenska. Hans klasskamrater har helt andra böcker. Anna och Henrik inser att Johan inte kan läsa och skriva särskilt bra. De skriver ett brev till rektorn och berättar om sin oro. De vill ha svar på hur skolan ska åtgärda problemet samt ha ett åtgärdsprogram där allt ska stå. En månad senare har de ett möte tillsammans med lärare, en specialpedagog och en konsultsjuksköterska.

> ”Johan är smart, glad, väldigt bra på att snacka och tycker om att träna karate. Det syns inte utanpå att han behöver för hjälp.”

– Ändå anser vi att det inte händer något. Skolan gör en egen utredning som inte innehåller något om Johans problematik om till exempel sena komplikationer efter strålning. Vi bestämde oss för att själva ta tag i det. Vi använde sommaren till att studera tillsammans med Johan, berättar Henrik.

SÅ KOMMER HÖSTEN med en ny termin. Henrik och Anna inser att det åtgärdsprogram som de i månader har försökt få ta del av bara innehåller korta meningar om Johans behov. Det blir ett nytt möte, som enligt Johans föräldrar inte gav mycket. En ny utredning visar ungefär samma saker som den första, men när föräldrarna vill ha återkoppling om vad skolan planerar att göra får de inga svar från skolledningen. Föräldrarna tar hjälp av en jurist för att få rektorn att svara på skickade mejl och komma vidare.

– Då återkopplade skolan efter ett par arbetstimmar. Rektorn sa att de aldrig fått dokumentet från utredningen, men de bad inte heller om någon kopia, säger Henrik.

Med hjälp av juristen fick de till ett möte och enades om ett nytt åtgärdsprogram och löfte om stöd, speciallitteratur och teknik för att hjälpa Johan. Det fungerade i ett par månader innan allt stöd drogs in efter påsklovet 2014 utan tydlig förklaring. Någon ork att överklaga eller anmäla skolan eller rektorn fanns inte kvar. Föräldrarna menar att skolan inte har återkopplat eller specificerat hur Johan ska lära sig läsa och skriva bättre.

Johan, som har hållit sig utanför samtalet, berättar att hans favoritämnen är träslöjd, gymnastik och matte.

– Jag tycker om att gå till skolan. Jag har gjort ett svärd och en hylla i slöjden.

I dag kan Johan läsa och stava bättre och räkna är han riktigt bra på. Anna berättar att de har lagt ned åtskilliga timmar, kvällar, helger och sommarlov

BEHANDLINGEN
av hjärntumören avslutades för fem år sedan, men Johan har problem med bland annat närminnet och behöver stöd i skolan.

FORALDRARNA
Henrik och Anna har arbetat hårt för rätt stöd till Johan i skolan, och de har lagt många timmar på att hjälpa honom med studierna.

Johan Verputten

Ålder: 10 år.
Bor: Stockholm.
Familj: Mamma Anna och pappa Henrik.
Gör: Johan går i fjärde klass.
Tycker om: Träna karate, bygga lego, vara med kompisar och spela dataspel.
Diagnos: Hjärntumör medulloblastom som diagnostiserades 2010, då Johan var fem år. Tumören satt i lillhjärnan. Johan har opererats, fått cytostatika och strålats i sex veckor. I dag är tumören borta och Johan mår bra, men han har en del sena komplikationer efter strålning och behandling. Till exempel att få flyt i läsningen, hjärntrötthet, och minnessvårigheter.

för att hjälpa Johan samtidigt som kampen om hans rättigheter har kostat.

– Johan tycker att det har varit jobbigt, men samtidigt förstår han att det är för hans bästa.

ANNA OCH HENRIK förstår att det kan vara svårt för en skola att veta allt om de diagnoser som drabbar barn.

– Det går ju inte att se på Johan att han har svårigheter. De har inte mött barn med förvärvad hjärnskada tidigare. Men jag önskar att skolan hade lyssnat, tagit reda på mer och återkopplat. Vi tycker att de har nonchalerat Johans handikapp och den kunskap vi har gett dem. För Johans del hade det varit bra med stöd, hjälpmedel och uppföljning redan från början, menar Anna.

Anna och Henrik har nu gett upp. I höst byter Johan skola.

– Vi hoppas och tror att det blir bra för Johan. Han är en smart kille som förtjänar en bra skolgång, säger Anna.

NÄSTA SIDA:
REKTORN SVARAR PÅ KRITIKEN

FÖRÄLDRARNA Henrik och Anna är besvikna på det stöd som hjärntumördrabbade sonen Johan har fått i skolan och skolledningens återkoppling om Johans skolgång. I höst byter Johan skola. Årstadalsskolans rektor Ulf Lindberg beklagar föräldrarnas upplevelse men hävdar samtidigt att skolan har följt lagen.

”VI HAR FÖLJT LAGEN”

Ulf Lindberg, rektor vid Årstadalsskolan, menar att de har följt lagen och gett Johan Verputten det stöd han har rätt till.

– Jag beklagar om föräldrarna upplevt att vi inte har återkopplat, säger han.

ULF LINDBERG ÄR som rektor på skolan den som har det yttersta ansvaret för att Johan ska få de extra anpassningar och det särskilda stöd som Johan har rätt till enligt skollagen. Ulf Lindberg menar att han och skolan har följt lagen och de råd som Skolverket ger kring extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram.

– Vi har satt in ett antal insatser med specialundervisning, kompensatoriska hjälpmedel, pedagogiska anpassningar i undervisningen och skapat en liten klass med fler vuxna i klassrummet. Det har medverkat till att Johan i dagsläget når målen i samtliga ämnen och också bedöms ha nått målen i högre grad i vissa ämnen, säger han.

Men Johans föräldrar anser att Johan inte har fått det stöd han har rätt till, att han har svårt att läsa och skriva. Hur kommenterar du det?

– Vi har haft ett antal möten och satt in ett antal åtgärder. Jag kan bara beklaga om föräldrarna inte upplever det på samma sätt som vi gör.

Hur har ni tagit reda på vilka problem barn med hjärntumör kan få?

– Vi har haft personal på Ågrenskas utbildningsdagar, samarbetat med Astrid Lindgrens barnsjukhus och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Detta är ett stort trauma för alla och ibland är det kanske inte lätt att se våra insatser.

> ”Vi har satt in ett antal insatser med specialundervisning och skapat en liten klass med fler vuxna i klassrummet.”

ULF LINDBERG BERÄTTAR att när det finns barn med särskilda behov, till exempel ett barn med hjärntumör eller sena komplikationer av en sådan, bedöms varje barn individuellt. Var sjätte vecka har personal i respektive arbetslag en konferens om sina elever.

– Om stödinsatsen är av mindre ingripande karaktär sätter vi in extra anpassningar. I övriga fall skriver vi åtgärdsprogram med åtgärder som är anpassade efter barnets behov. Om vi får kännedom om brådskande eller allvarligare svårigheter anmäls eleven direkt till elevhälsoteamet som tar frågan vidare för att arbetet med att stödja eleven ska komma igång.

Johans föräldrar anser att ni inte har skrivit ett fullgott åtgärdsprogram och att du inte har återkopplat till dem för att diskutera saken eller åtgärda detta. Hur kommenterar du det?

– Man kan inte skriva in alla åtgärder där, det finns inte en chans till det. När vi skriver åtgärdsprogrammet måste vi tänka på att det tar tid från Johans undervisning. Det viktigaste för oss är att vara konkreta. Föräldrarna har kanske andra åsikter än vad pedagogerna har. Det är pedagogerna som måste avgöra vad som ska hända i dag, vilken motivation och mottaglighet Johan har just i dag.

I många månader försökte föräldrarna få kontakt med dig via e-post. Du återkopplade först när en jurist blev inkopplad. Hur kommer det sig?

– Jag beklagar att de har upplevt det så. Jag och vi har haft en ambition att svara på mejl, men i vissa fall har vi inte varit tillräckligt snabba. Detta med juristen kan jag inte gå i svaromål kring.

Anser du att ni har gjort allt enligt skollagen i det här fallet?

– Vi har följt lagen. Men det finns säkert det som kan utvecklas och göras bättre. Jag kan bli snabbare på att svara på frågor från föräldrar. Jag borde ha varit tydligare med vad våra specialpedagoger gör och vad de tycker. De tycker inte alltid samma saker som föräldrarna.

Skolan ska lyssna och ge stöd

Barn som har eller har haft cancer behöver ofta extra hjälp och stöd i skolan. Rätten till stöd är lagstadgad, men ändå händer det att det uteblir.

– Skolorna ska lyssna på eleven och föräldrarna, och kunna lagen, säger Björn Olsson, före detta rektor på sjukhusskolan i Uppsala.

BJÖRN OLSSON har på uppdrag av Barncancerfonden arbetat fram ett skolmaterial för mentorer, skolledare och anhöriga. Till grund för materialet ligger kontakter med sjukhuslärare, konsultsjuksköterskor samt ett antal nedskrivna berättelser från drabbade barn och deras föräldrar. Svaren från berättelserna tyder på att en majoritet har problem med framför allt bemötande och brist på stöd i och av skolan.

Björn Olsson.

Detta trots att skolan enligt skollagen är skyldig att ta sitt ansvar och hjälpa elever med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionshinder.

Två grupper skiljer ut sig, barn med leukemi och barn med hjärntumör. Den ena för att sjukdomen kräver flera år av behandling med frånvaro och den andra för att tumörer i hjärnan ofta leder till kognitiva problem så som minnes- och inlärningssvårigheter. Andra vittnar om hjärntrötthet och att det är svårt att hänga med – både i skolarbetet och det sociala livet. Illamående, smärta, huvudvärk eller syn- och hörselnedsättning är andra problem. När det drar ihop sig till betyg blir bristen på stöd ännu mer påtaglig. Barnen har inte fått den hjälp som behövs för att de ska klara kunskapskraven.

En minoritet av föräldrarna har positiva erfarenheter av sitt barns skolgång. I de fallen har skolan tagit sitt ansvar, stöttat med extra lärare och gjort uppföljningar. Både skriftliga och muntliga.

Björn Olssons bästa tips till skolorna är att personalen ska sätta sig ned med eleven och föräldrarna och diskutera fram en lösning som fungerar.

– Vem på skolan kan leda arbetet? Vem gör uppföljningen? Hur ofta? Ska undervisningen ske hemma eller i skolan? Se till att optimera lärotiden och planera.

Men den absolut viktigaste framgångsfaktorn är att utse en mentor eller ett vuxenstöd, menar Björn Olsson.

– Det ska vara en person som barnet känner och som följer upp och träffar barnet varje vecka, avslutar Björn Olsson.

DETTA HAR DU RÄTT TILL

Elever som har eller har haft cancer behöver tidvis hjälp och extra stöd i skolan. En del behöver lite stöd medan andra behöver mer.

Skolan har ett antal styrdokument, bland annat skollagen, som alla som arbetar i skolan ska följa. En elev har rätt till stöd i sin skolsituation och undervisning på sjukhus eller i hemmiljö om situationen kräver det. Om skolan märker att en elev inte förväntas nå betyget E ska extra anpassningar ges inom ramen för den ordinarie undervisningen. Om eleven, trots stöd i form av extra anpassningar, inte förväntas nå betyget E ska det anmälas till rektorn. Då ska behovet av särskilt stöd utredas och ett åtgärdsprogram utarbetas. Där ska framgå: behov av särskilt stöd, hur behovet ska tillgodoses, när åtgärdsprogrammet ska följas upp och av vem, samt vem som är ansvarig för att utvärdera programmet och när det ska göras.

Så här är gången för stöd i skolan:

1. Allmänt stöd i undervisningen.
2. Extra anpassningar (intensifierade extra anpassningar).
3. Särskilt stöd med åtgärdsprogram.

Källa: Rätt till stöd i skolan för elever med cancer.

Fler tips!
Barncancerfonden har samlat tips till föräldrar, lärare och annan skolpersonal på **barncancerfonden.se/eleversratt**. På vykortet som följer med tidningen finns mer information. Skicka det gärna till någon du vet borde få informationen.

”KRÄV UTREDNING OCH ÅTGÄRDSPROGRAM”

För ett år sedan försvann skolans skyldighet att skriva åtgärdsprogram för alla barn i behov av särskilt stöd. Skolan ska i stället sätta in extra anpassningar direkt när de anser att det finns en risk för att eleven inte klarar kunskapskraven.

I JUNI FÖRRA ÅRET beslutade riksdagen om nya regler för åtgärdsprogram i skolan. I stället för att, som tidigare, skriva ett åtgärdsprogram för alla barn som har behov av ett särskilt stöd, ska stödet i stället sättas in direkt när skolan anser att det finns en risk för att eleven inte klarar det lägsta kunskapskravet betyget E.

– Det är ett förtydligande som vi tycker är bra eftersom skolan måste tänka till snabbt för att hitta anpassningar för barnet. Det som är mindre bra är att barn som har cancer kanske inte blir aktuella för extra anpassningar. Skolan kan anse att de verkar klara ett godkänt betyg ändå och att cancer kanske inte är en funktionsnedsättning, säger Wern Palmius, rådgivare vid Specialpedagogiska Skolmyndigheten.

Wern Palmius, rådgivare vid Specialpedagogiska Skolmyndigheten.

EXTRA ANPASSNINGAR kan handla om att hjälpa eleven att planera, ge tydliga instruktioner, stötta och ge ledning i att förstå texter eller få hjälp med särskilda läromedel/utrustning eller få specialundervisning under en kortare tid, till exempel två månader.

Om anpassningarna inte räcker och eleven ändå halkar efter och inte anses kunna få betyget E ska skolan sätta in ett särskilt stöd.

Exakt hur stödet ska utformas står inte i skollagen utan bestäms lokalt utifrån den enskilde elevens behov. När det finns en misstanke om att anpassningarna inte räcker måste rektorn utreda vad som är orsaken och hur man kan ge eleven det särskilda stöd som behövs för att han eller hon ska nå kunskapskravet. Det ska också beskrivas i ett åtgärdsprogram.

– När ett barn drabbas av cancer tycker jag att skolan alltid ska utgå från att det behövs ett särskilt stöd. Det är oundvikligt. Därför är mitt råd att skolan gör ett åtgärdsprogram även om man kanske klarat sig med extra anpassningar. Det är också juridiskt bindande, vilket är viktigt vid ett eventuellt överklagande.

Även vårdnadshavarna har rätt att begära att skolan utreder och gör ett åtgärdsprogram om man misstänker att ens barn halkat efter och inte klarar av att till exempel räkna och läsa.

– Om du har ett barn som du vet ska genomgå en cancerbehandling under ett år är mitt råd att kräva en utredning och ett åtgärdsprogram. Skolan kan inte vägra det och det finns ingen anledning för någon part att låta bli att göra det. Jag tror också att de flesta skolor i normalfallet gör det.

Från Specialpedagogiska skolmyndigheten vill man också lyfta frågan kring anpassningar av nationella prov och betygssättning för de barn som har eller har haft cancer.

– Jag möter ibland skolor som signalerar att de kunskaper den här gruppen elever med hjälp av stöd visar är mindre värda än om eleven själv jobbar utan stöd och självständigt. Jag tycker att det är en självklarhet att alla barn har rätt att få lära sig så mycket de kan.

SKOLLAGEN ÄR TYDLIG. Om en elev som har eller har haft cancer har svårigheter i skolan, inte klarar av undervisningen eller om resultat på prov och nationella prov inte motsvarar kunskapskraven ska eleven ges stöd i form av anpassningar i den ordinarie undervisningen. De elever som lätt når kunskapskraven har också rätt till undervisning och stimulans för att nå längre i sin kunskapsutveckling.

– Barnen har inte bara rätt att bli godkända, de har också rätt att få undervisning för att få ett högre betyg än E, konstaterar Wern Palmius.

”När ett barn drabbas av cancer tycker jag att skolan alltid ska utgå från att det behövs ett särskilt stöd. Det är oundvikligt.”

Vad är extra anpassningar?

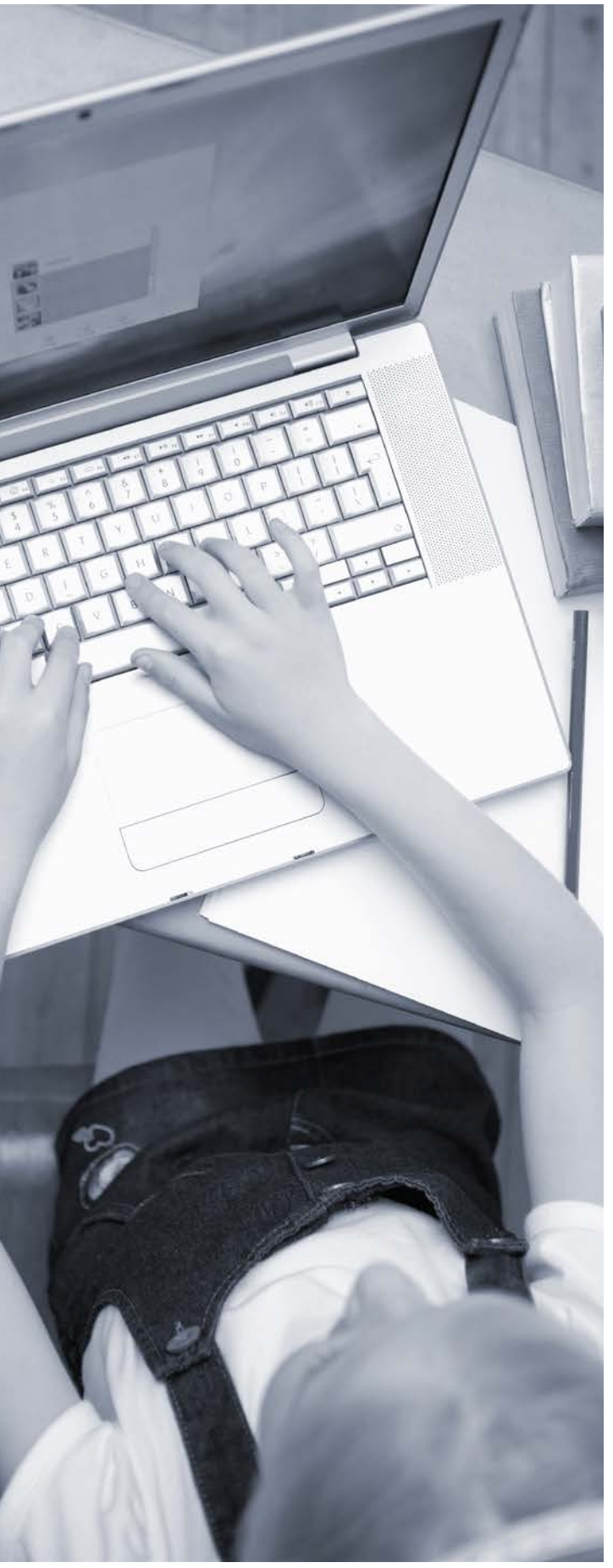
Exempel på extra anpassningar kan vara att:

- hjälpa en elev med att planera och strukturera ett schema
- ge extra tydliga instruktioner
- ge stöd för att sätta igång arbetet
- ge ledning i att förstå texter
- förklara ett ämnesområde
- ge färdighetsträning, exempelvis lästräning
- ge särskilda läromedel eller särskild utrustning, till exempel hjälpmedel för att förstå och passa tider eller digital teknik med anpassade programvaror.
- ge specialundervisning under en kort tid, till exempel två månader.

Vad är ett åtgärdsprogram?

Ett åtgärdsprogram syftar till att säkerställa att en elevs behov av särskilt stöd tillgodoses. Åtgärderna ska vara av både kortsiktig och långsiktig karaktär. De ska relatera till målen i läroplanerna och med uppställda kunskapskrav som ska vara möjliga att följa upp och utvärdera. Det är också en skriftlig bekräftelse på de stödåtgärder som ska vidtas och bidrar till att ge en överblick.

Det finns olika vägar att nå målet. Därför kan undervisningen aldrig utformas lika för alla. Det är skolans skyldighet att ge eleven möjlighet att redovisa kunskaper på det sätt som han eller hon bäst klarar av. Skolan har ett särskilt ansvar för elever med funktionsnedsättning.



OLLE BJÖRK, BARNCANCERFONDEN:

”Hjärntumördrabbade behöver egen diagnos”

”Hjärntumörer är den näst vanligaste barncancerformen. Barn som behandlas och överlever sin hjärntumör drabbas ofta av sena komplikationer. Det handlar om koncentrationssvårigheter, minnes- och inlärningsproblem samt kognitiva utmaningar. Sena komplikationer ställer till det när barnet ska lära sig saker i skolan. Barnet behöver hjälp, extra undervisning och stöd, men återigen ser vi att skolan inte förstår problemen och att barnen behöver tidiga insatser i sitt lärande.

För att bryta detta behöver Socialstyrelsen skapa en ny diagnos för barn som har behandlats med kirurgi eller strålning mot hjärnan: ’status efter genomgången hjärntumör som barn’. Myndigheterna måste förstå att de här barnen har stort behov av vård, rehabilitering och stöd – inte minst i skolan. En egen diagnos behövs, för de ska inte på något vis jämföras med barn med andra funktionsnedsättningar, exempelvis adhd eller asperger.

Först när vi får en diagnos tror jag att skolor förstår problematiken och ger barnen hjälpen de har rätt till enligt skollagen. År efter år läser jag om barn som inte får den hjälp de behöver. Något måste göras och jag ger inte upp förrän de här barnen har en egen diagnos.”

GUSTAV FRIDOLIN, UTBILDNINGSMINISTER:

”Begär granskning och överklaga beslut”

Många cancerdrabbade familjer upplever att skolan inte ger eleven tillräckligt stöd. Utbildningsminister Gustav Fridolin tror inte på lagändringar utan på en kulturförändring i skolan och vidareutbildning av lärare för att ändra situationen.

– HUVUDRÅDET är att man som förälder ska försöka samarbeta så mycket man kan med skolan och försöka ta del av det som görs, men om det inte fungerar så finns skollagen – dels möjligheten att begära att Skolinspektionen granskar, men också att konkret överklaga beslut till exempel om att skolan inte upprättar ett åtgärdsprogram eller om innehållet i detta, säger Gustav Fridolin.

Gustav Fridolin, utbildningsminister.

Hans slutsats är att lagstiftningen fungerar, men att svensk skola är dålig på övergångar. Det drabbar elever med många sådana, till exempel att hemskolan inte har tillräcklig kontakt med sjukhusskolan under behandlingen eller att elever med åtgärdsprogram inte får ett nytt direkt när de byter skola eller stadium. Gustav Fridolins förklaringar är brist på specialpedagogisk kompetens och resursbrist i skolan.

Gustav Fridolin är tveksam till Barncancerfondens Olle Björks idé att införa en diagnos för barn som behandlats för hjärntumör för bättre stöd i skolan.

– Jag förstår att man efterfrågar det för vi har sett hur diagnoser har blivit styrande för vilket stöd man får, men det är egentligen inte så skollagen är skriven. Det är ett systemfel att det blivit den medicinska bedömningen som kommit att ligga till grund för vilket stöd man ska få. Det är den pedagogiska bedömningen, oavsett diagnos, som måste avgöra vilket pedagogiskt stöd man ska få. Sen kan man få ledtrådar av den medicinska bedömningen för vilket stöd som kan vara effektivt.

SYNNÖVE ALMER

Läs hela intervjun på barncancerfonden.se.

Tillsammans med medarbetarna på Discovery Network Sweden bjöd Rebecca Broni, Employer Branding och Event Manager, och Jonas Sjögren, vd, in cancerdrabbade familjer till en heldag i maj i företagets lokaler. Familjerna möttes bland annat av ett djungelcafé på taket och en rad roliga aktiviteter med flera programledarprofiler. Nästa steg i samarbetet är Barncancergalan – det svenska humorpriset i slutet av barncancermånaden.

FOTO: KARL NORDLUND

BARNCANCERMÅNADEN
– KRAFTSAMLING MOT BARNCANCER

För tredje året i rad kraftsamlar Barncancerfonden i september för att med gemensam kraft jobba för att utrota barncancer. Det är dags för Barncancermånaden.

Arbetet med att uppmärksamma frågor kring barncancer och samla in pengar pågår särskilt intensivt i flera länder under Barncancermånaden september.

Barncancerfonden står bakom en rad aktiviteter såsom Walk of Hope som genomförs av privatpersoner, Swim of Hope och Bowling of Hope som anordnas tillsammans med föreningar. Även företag och privatpersoner håller i evenemang till förmån för drabbade och barncancerforskningen.

Inte bara givandet är i fokus. Barncancerfonden släpper även Barncancerrapporten för tredje gången – en gedigen sammanställning av den senaste forskningen på området.

Månaden rundas slutligen av den 28 september med Barncancergalan – det svenska humorpriset i Kanal 5.

JONAS SJÖGREN, VD FÖR DISCOVERY NETWORKS SWEDEN:

”Det träffar rakt i hjärtat”

Barncancergalan – det svenska humorpriset går av stapeln under Barncancermånadens slutspurt.

Årets bästa humorinsatser belönas i Kanal 5 under en direktsänd gala, som också är en viktig pusselbit i samarbetet mellan Barncancerfonden och Discovery Networks Sweden.

DISCOVERY NETWORKS SWEDEN första satsning i det långsiktiga samarbetet var välgörenhetsdagen ”Impact Day” då ett hundratal medarbetare från bland annat Kanal 5, Kanal 9 och Discovery Channel ordnade en familjedag för barncancerdrabbade med en massa roliga aktiviteter.

Nu är det dags för nästa steg – en gala som underhåller, belönar bästa humorn med ett nyinstiftat pris och samtidigt uppmanar fler att stötta barncancerforskningen och drabbade.

– Barncancerfondens verksamhet träffar rakt i hjärtat. Vi har både många anställda och tittare som är småbarnsföräldrar. Det här är något som kan engagera alla, säger vd Jonas Sjögren.

Åtta priser ska delas ut under Barncancergalan – det svenska humorpriset, varav två röstas fram av allmänheten på webben: Roligaste webbklipp och Barnens pris – Sveriges roligaste person. En jury har nominerat kandidater till övriga priser och alla vinnare koras under kvällen. Barnens pris delas ut av Freja Östergren Löthén, som varit med i en av Barncancerfondens kampanjer för fler Barnsupportrar. Ett viktigt mål med galan är just att knyta till sig fler Barnsupportrar – månadsgivare.

– Vi har en Barnsupporterräknare på galans kampanjsajt och förhoppningen är att vi under direktsändningen kommer att se live hur antalet Barnsupportrar växer, säger Heléne Daneskog på Barncancerfonden.

IDA MÅWE OCH SYNNÖVE ALMER

Rösta fram din favorit!

Gå in på **barncancerfonden.se/barncancergalan** för att rösta fram roligaste webbklipp eller Barnens pris – Sveriges roligaste person. Men du måste vara under 18 år för att få rösta i den sistnämnda kategorin.

Beställ Barncancerrapporten 2015

Nya Barncancerrapporten om de senaste rönen inom barncancerforskningen lanseras den 2 september. De tidigare rapporterna har handlat om leukemi, hjärntumörer och neuroblastom. I år är vårdforskning och forskningssamarbete i fokus. Beställ eller ladda ner rapporterna på **barncancerfonden.se**.

För mer information!

Följ senaste nytt från Barncancerfonden på webben, Facebook, Twitter, Mynewsdesk och Instagram, eller besök oss på **barncancerfonden.se**.

Bowla för forskningen

Besök en bowlinghall och passa samtidigt på att bidra till kampen mot barncancer.

I nya **Bowling for Hope** går deltagarnas avgift för att hyra en bana till Barncancerfonden.

Den 5–6 september pågår även aktiviteter i bowlinghallarna och den 12–13 september bidrar du genom att vara matchpublik till bowlingens seriespel.

Bowling for Hope är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Sveriges Bowlinghallar och Svenska Bowlingförbundet.

Uppvärmning för Golf of Hope

Snart går det att spela golf och bidra till kampen mot barncancer.

Nästa år lanseras **Golf of Hope**, där Unipeg skänker deltagarnas green fee till Barncancerfonden.

I år blir det mjukstart med Scramble of Hope.

Företag som vill bidra genom att delta i Scramble of Hope har fått köpa en lagplats som ger tre medarbetare möjlighet att spela golf med en kändis på Fågelbro golfbana i Stockholm.

Tävlingen har plats för 20 lag och går av stapeln den 21 september.

När Tella Wallenholm behandlades för en hjärntumör beslutade sig mamma Martina Andersson och hennes kusin Madelene Bernaxel för att arrangera Walk of Hope för att stötta forskningen.

Vandring mot nytt rekord

Martina Anderssons Walk of Hope i Höganäs drog in 60 000 kronor till Barncancerfonden och i år hoppas hon på det dubbla.

I fjol vandrade landets alla givare in långt över en halv miljon kronor.

Den 30 augusti gick startskottet för Walk of Hope, som pågår till 30 september. Alla som vill kan starta en vandring eller delta i någon annans event på **walkofhope.se** och bidra på så sätt.

Martina Andersson, som har en dotter som behandlats för hjärntumör, arrangerar sin andra vandring. Målet i fjol var 100 personer med det kom 500. I år siktar hon på 1 000 deltagare.

– Vi hade aldrig kunnat drömma om att det skulle bli en sådan succé, säger hon.

Barncancerfondens mål för hela Walk of Hope är 800 000 kronor.

MÅRTEN FÄRLIN

Fler Barnsupportrar ger stöd

Cancerdrabbade barn är hjältar, men de behöver supportrar som kan ge dem hopp och som kan bidra till forskningen.

För ett år sedan startade Barncancerfonden jakten på fler Barnsupportrar – givare som skänker minst 50 kronor i månaden – och kampanjen har fått gehör.

– Vi har arbetat hårt och nu är vi uppe i över 16 000 Barnsupportrar. Det är fantastiskt och vi hoppas självklart på ännu fler nu under Barncancermånaden. Det är en jätteviktig månad för oss att sprida information och arbeta med insamlingen, säger Heléne Daneskog, analys- och lojalitetsansvarig på Barncancerfonden.

Simningen kan ge en miljon

Simmare, simhoppare, 28 simklubbar och sponsorer lyckades tillsammans samla in hela 1,2 miljoner kronor under fjolårets Swim of Hope.

Förhoppningen är att ännu fler klubbar vill vara med i år och arrangera friskvårdseventet där hälften går till simklubben och hälften till Barncancerfondens kamp för att utrota barncancer.

Swim of Hope går ut på att sponsorer skänker en valfri summa pengar per simmad meter under eventet. Alla som vill kan även stötta klubbens insamling med valfri summa.

Läs mer om simhelgen på **swimofhope.se**.

KALENDARIUM

Här är några aktiviteter under barncancermånaden. På **barncancerfonden.se/barncancermanaden finns mer information och fler aktiviteter.**

30 AUG
Walk of Hope

2 SEPTEMBER
Barncancerrapporten 2015 släpps.

5–6 SEPTEMBER
Bowling of Hope

9 SEPTEMBER
Piloxing of Hope

12–13 SEPTEMBER
Swim of Hope
Bowling of Hope

21 SEPTEMBER
Scramble of Hope

28 SEPTEMBER
”Barncancergalan – det svenska humorpriset” sänds på Kanal 5.

Tema: Skolan

MUFFINSBAK STÅR PÅ på agendan när Jasmine Garip Nilsson och klasskompisarna har hem- och konsumentkunskap på Malmö Idrottsgrundskolas högstadium. Nu är Jasmine fri från cancern och tillbaka i skolbänken igen, men ända sedan diagnosen 2013 har Jasmines skola arbetat för att anpassa undervisningen efter hennes behov.

En lyhörd skola

BLEV LÖSNINGEN FÖR 15-ÅRIGA JASMINE

Många cancerdrabbade barn och deras föräldrar upplever att skolan inte ger tillräckligt stöd, men för Jasmine Garip Nilsson var hemskolan alltid närvarande trots all frånvaro under behandlingen.

TEXT: **JAKOB HYDÉN** FOTO: **EMIL MALMBORG**

BEHANDLINGEN AV HJÄRNTUMÖREN gjorde att Jasmine Garip Nilsson inte kunde gå i skolan under vårterminen i årskurs 6, men med hjälp av sjukhusskolan och studier hemma kunde hon ta igen en del och börja sjuan tillsammans med sina jämnåriga. Samtidigt insåg hon då att hon låg efter kunskapsmässigt.

Doften av nybakta kärleksmums sprider sig i hemkunskapsrummet. Jasmine och hennes kompisar tar förväntansfullt var sin smakbit. Sedan fortsätter de att tjafsa om vems tur det är att diska. Det är en helt vanlig dag för Jasmine Garip Nilsson på Malmö Idrottsgrundskola. Precis så som hon vill ha det.

– Jag blev sjuk när jag gick i sexan. När jag började på högstadiet var det lite som att börja om på nytt. Det var en ny miljö, med nya människor och jag tyckte det var väldigt skönt. Här kunde jag vara mig själv igen, inte bara någon med cancer. Ibland ställde kompisarna frågor och då svarade jag, men det var aldrig någon stor grej, förklarar Jasmine.

DET VAR UNDER årets sista vecka 2013 som Jasmine fick diagnosen. Huvudvärken och dubbelseendet berodde inte på ett synfel utan på en hjärntumör. Hon opererades och fick strålning i en månad, därefter cellgifter en gång i månaden i ett år.

Under behandlingen missade hon vårterminen i sexan. Hon studerade en hel del hemma och på sjukhusskolan och kunde återvända till skolbänken när det var dags att börja högstadiet. Det var också då hon insåg att hon hade halkat efter kunskapsmässigt.

”Det jobbiga var att försöka komma ifatt när jag sedan började sjuan. Jag hade ju missat mycket och låg efter, det insåg jag då.”

– Jag kan inte påstå att jag saknade skolan jättemycket när jag var hemma. Det jobbiga var att försöka komma ifatt när jag sedan började sjuan. Jag hade ju missat mycket och låg efter, det insåg jag då, berättar hon.

Att hålla jämna steg med klasskompisarna och dessutom ta igen det hon missat, samtidigt som hon behandlades för sin sjukdom var ingen lätt sak. Men Jasmine hade god hjälp. Från sin familj självklart, men också från förstående klasskompisar och en handlingskraftig skolledning. Och inte minst från en mentor med en sällsynt förmåga att göra nytta där det verkligen behövs.

– Genom simhoppet kände jag Pernilla sedan tidigare så det var en extra trygghet. Hon har betytt jättemycket. Hon stöttar mig, hjälper mig och har varit där hela tiden och frågar hur jag mår och så, berättar Jasmine.

MENTOR PERNILLA GUNDERSENS TIPS

1. **ÖPPEN KOMMUNIKATION.** Otroligt viktigt. Och då inkluderar jag även kommunikationen med föräldrarna. Det är så lätt hänt att man väntar eller låter bli att ringa för att man är rädd för att störa eller säga fel saker.
2. **LYSSNA PÅ ELEVEN.** Låt eleven diktera villkoren, var lyhörd och anpassa er sedan efter situationen. Det är fel att börja med att plocka bort vissa ämnen innan man ser vilket glöd, driv eller vilja eleven har.
3. **INTE BARA BETYG.** Visst är det viktigt med betygen, men det finns så mycket annat i skolan som det är lätt att glömma bort, även i en sådan här situation när ett barn är allvarligt sjukt. Gör inte det.

JASMINE TRÄNAR SIMHOPP dagligen och det stora intresset för idrotten har varit ett stöd både under den svåra sjukdomstiden och efter behandlingens slut. Det har hjälpt henne att skingra tankarna på cancern och fokusera på något annat som är positivt och roligt.

FÖR PERNILLA VAR det en ny erfarenhet och utmaning att vara mentor, först för en cancersjuk elev, och sedan för en elev som behöver anpassad undervisning efter sviterna av en hjärntumör. Pernilla har fått kunskap och stöd kring hur hon kan tänka från sjukhusets konsultsjuksköterskor, läkare och lärare – och självklart från Jasmine och hennes föräldrar.

FÖR PERNILLA GUNDERSEN var det en ny utmaning i rollen som mentor att ha en cancersjuk elev. Hon hade stor hjälp av att samtala med Jasmines läkare och personalen på sjukhusskolan. Hon hade också en bra dialog med Jasmines föräldrar tidigt.

– Jag har försökt att göra det bästa av situationen. Det har underlättat fantastiskt mycket att Jasmine var och är så bra på att prata öppet om hur hon mår. En öppen och rak kommunikation tror jag är helt centralt för att få en fungerande situation i skolan, säger Pernilla.

Det märks tydligt att Jasmines och Pernillas relation är något annat än en vanlig elev/mentor-relation. De har en rak kommunikation som säkert kan röra upp känslor ibland, men den är alltid ärlig.

UNDERVISNINGEN ANPASSADES efter Jasmines behov under behandlingen och till viss del är den anpassad även nu. Hon skriver aldrig några prov på eftermiddagen, det är då trötthetten brukar slå till. Hon har som regel också lite längre tid på sig att göra proven och gör fler muntliga redovisningar i stället för skriftliga.

– Vi försökte hela tiden vara väldigt lyhörda och låta Jasmine styra hur mycket och vad hon skulle göra. Det gäller att hitta balansen. Målet måste vara att hon ska klara betygen, men man får inte heller pusha för hårt. Betygen är inte det enda som är viktigt i skolan, varken för Jasmine eller för någon annan, säger Pernilla.

Jasmin Garip Nilsson

Ålder: 15 år.
Skola: Går på Malmö Idrottsgrundskola med simhopp som idrott.
Familj: Mamma, pappa och lillasyster.
Bor: I Malmö.
Diagnos: Diagnosticerades med hjärntumör i december 2013.

> ”Jag har försökt göra det bästa av situationen. Det har underlättat mycket att Jasmine är så bra på att prata öppet om hur hon mår.”

För Jasmine, liksom för de flesta av hennes klasskompisar, är idrotten minst lika viktig. Pernilla, som själv har ett stort simhoppsintresse, beskriver henne som en ”supertalang”. Självklart har hon inte kunnat träna på samma sätt som kompisarna under sjukdomen och behandlingen, men idrotten har ändå spelat en stor roll för Jasmine under hennes tuffa väg tillbaka.

– Simhoppet betyder mycket för mig, då tänker man på något annat, skingrar tankarna. Men jag har inget särskilt mål med simhoppet. Jag gör det för att det är kul, säger Jasmine.

REKTOR RICHARD OHLQVISTS TIPS

1. **FOKUSERA PÅ DET FRISKA.** Lägg kraft på att utveckla och se till att det som fungerar fortsätter att fungera.
2. **LYSSNA PÅ BARNET.** Prata med föräldrar, läkare och andra inblandade, men tappa inte bort elevens synpunkter.
3. **ÖPPET KLIMAT.** Ge förutsättningar för ett öppet klimat då allt kan diskuteras för att undvika ryktesspridning och gissningar.

JASMINE KÄNDE PERNILLA genom simhoppet när hon blev Jasmines mentor – och de har en speciell relation efter tiden de gått igenom tillsammans. De har en rak och ärlig kommunikation där Jasmine känner sig trygg och alltid är öppen med hur hon mår.

”Vi fokuserar på det friska”

Jasmines rektor Richard Ohlqvist menar att hans viktigaste uppgift är att skapa ett öppet klimat där situationen kan diskuteras fritt utan hemlighetsmakeri.

– NÄR JAG FICK REDA PÅ att Jasmine skulle börja hos oss och fick information om vad hon hade gått igenom funderade jag ganska mycket på hur vi bäst skulle hantera situationen. Jag kom fram till att det bästa nog är att fokusera på det friska, det som är bra och fungerar, berättar rektor Richard Ohlqvist.

Rent praktiskt innebar det bland annat att man lade stor fokus på Jasmines träning och försökte se till att den kunde fungera så normalt som möjligt.

– Jasmines egna synpunkter vägde självklart tungt och för henne är idrotten otroligt viktig. Hon har en stark vilja där och den försökte vi ta tillvara och uppmuntra. Jag tror att simhoppet blev ett andningshål för Jasmine. Att få träffa alla de andra ungdomarna, träna och tävla tror jag har betytt väldigt mycket för hennes rehabilitering.

JASMINES MAMMA LINDA kom till skolan och gav information till personalgruppen, liksom Jasmines läkare.

Rektorn försökte skapa förutsättningar så att alla fick den information som behövdes. Han var också med i de återkommande diskussionerna som fördes kring Jasmines undervisning.

– Undervisningen fick anpassas så att Jasmines arbetsbörda blev rimlig. Vi diskuterade det mycket och gjorde säkert både rätt och fel. Det får ju inte heller bli för låga krav, man måste hitta balansen.

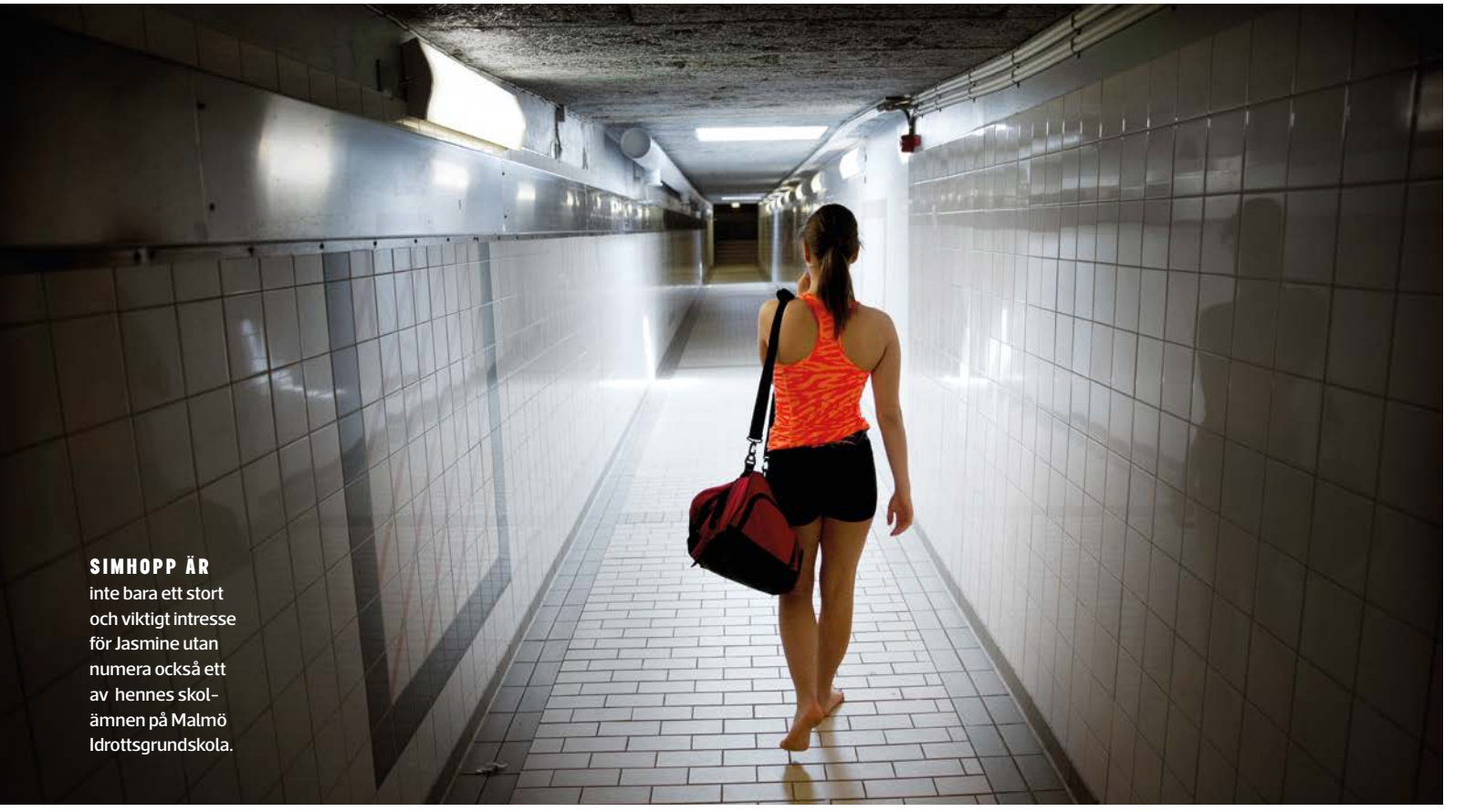
NUMERA ÄR JASMINE med på alla lektioner i skolan och hon tränar simhopp dagligen. Hon har kämpat sig genom mörkret och kommit ut på andra sidan.

Men helt återställd är hon inte. Hon blir ganska snabbt trött och får svårt att koncentrera sig. Ibland sätter huvudvärken in.

– Vi fick väldigt bra information som handlade om situationen under sjukdomen och behandlingen, men nästan ingenting om situationen efteråt, funderar Pernilla. Alla tänker ju att Jasmine är färdigbehandlad och att allt är frid och fröjd, men så enkelt är det ju inte. Hon lider fortfarande av sviterna och jag förstår att det måste vara frustrerande att inte alla inser det. Den situationen var vi inte riktigt beredda på.

MEN TROTS PROBLEMEN har Jasmine klarat det hon föresatte sig. När hon nu gick ut åttan hade hon inte underkänt i något ämne.

– Det är verkligen en superprestation, säger Pernilla. Men Jasmine är ju också en riktig fajter. Under hela sin behandling insisterade hon på att vara med på alla lektioner, göra alla prov och redovisningar. Hon ville inte missa en enda minut och var egentligen bara borta de dagar då hon fick behandling, annars kämpade hon sig till skolan varenda dag, även när hon var trött och egentligen mådde rätt dåligt. Det kan jag verkligen beundra.



SIMHOPP ÄR inte bara ett stort och viktigt intresse för Jasmine utan numera också ett av hennes skolämnen på Malmö Idrottsgrundskola.

Sjukhusskolan gav anpassad undervisning

Det är lätt hänt att tappa kontakten med sin skola under en sjukhusvistelse. En av sjukhusskolans uppgifter är att se till att det inte händer. Det berättar sjukhuslärare Carina Lindquist, som stöttade Jasmine under hennes sjukhusperiod.

SJUKHUSSKOLANS UPPGIFT är inte bara att ge eleven undervisning under tiden på sjukhuset utan också att hålla kontakten med hemskolan – ett väl så viktigt åtagande.

– Det är jätteviktigt av flera skäl. Först och främst eftersom eleven måste känna delaktighet och känna sig viktig, även om han eller hon är sjuk. Sedan handlar det så klart om skolarbetet och att eleven får del av samma undervisning som klasskamraterna. Annars är risken stor att återkomsten blir jobbig, säger Carina Lindquist på Barnsjukhuset i Lund.

Sjukhusskolan bjuder som regel in både lärare och klasskamrater för ett besök. Syftet är att etablera kontakt och berätta om sin verksamhet.

Undervisningen på sjukhusskolan bedrivs delvis i grupp, delvis individuellt och inte sällan på elevens sjukrum. Förutsättningarna är självklart vitt skilda mellan olika elever.

– Det gäller att vara lyhörd för varje elevs behov och förmåga. Det är så olika hur man mår. Vissa kan gå i skolan utan problem mellan behandlingarna, andra får man gå varligare fram med.

Vilket är skolornas vanligaste misstag?

– Att man inte svarar på mejl eller telefon när vi hör av oss. Tyvärr är det inte alla som förstår hur viktig den kontakten är. Sedan förstår jag också att många lärare är väldigt stressade, men det här är en sak som bör prioriteras, konstaterar Carina.

15-åriga Jasmin Garip Nilsson, som för två år sedan diagnostiserades med en hjärntumör, berättade tillsammans med sin lärare Pernilla Gundersen om situationen i skolan under den tid hon var sjuk.

Skolpersonalen utbildas i barncancer

Att våga engagera sig, ta initiativ och vara öppen. Det är något av den röda tråden när Skånes universitetssjukhus och Barncancerfonden har temadag för skol- och förskolepersonal.

DET HAR HUNNIT BLI en mångårig tradition, temadagen för lärare och andra i skolans värld, vars elever har fått cancerdiagnos. Tanken när universitetssjukhuset och Barncancerfonden för elva år sedan arrangerade den första temadagen var att hitta ett komplement till skolbesöken.

– De besöken är värdefulla och ofta väldigt uppskattade, men då handlar det om ett specifikt barn och situationen där och då. På den här temadagen kan vi lyfta mer generella frågor och förmedla en lite bredare kunskap om de behov som kan uppstå, förklarar Charlotte Castor som är konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör.

Urvalet till dagen sker genom att barnen och deras föräldrar väljer att bjuda in den skol- eller förskolepersonal som de har närmast kontakt med. Ofta är det mentorer, men även exempelvis skolsköterskor och kuratorer.

UNDER DEN SENASTE skoldagen i Lund talade bland annat barnonkologen Marie Eliasson Hofvander, syskonstödjaren Petra Svensson och sjukhusläraren Kristoffer Ericsson. Läraren Pernilla Gundersen och 15-åriga eleven Jasmin Garip Nilsson – som för två år sedan diagnostiserades med en hjärntumör – berättade om de utmaningar och problem skolan kan ställas inför.

– Jag var själv på den här skoldagen för två år sedan och kan verkligen intyga hur otroligt viktig och nyttig den var för mig. Jag tycker all skolpersonal med elever som har fått cancer borde få den här informationen, säger Pernilla Gundersen.

Kunskapen ute på skolorna om hur man ska agera varierar kraftigt, menar konsultsjuksköterskan Charlotte Castor.

Själv menar hon att dialog och kontakt är det viktigaste att tänka på för skolpersonalen.

– Det är så lätt att man blir ängslig och lite handfallen. Man vill inte vara plump eller såra någon och många ligger därför lågt. I stället tycker jag att man ska engagera sig och våga ta kontakt med eleven och med föräldrarna. Om de känner att det blir för mycket så kommer de att säga ifrån.

Kunskapen om hur man ska och bör agera ute på skolorna varierar kraftigt, menar Charlotte Castor. På en del saknas den mest fundamentala kunskapen, på andra hanteras situation exemplariskt.

– Vissa skolor är helt enkelt väldigt duktiga på att hantera kriser av olika slag. Kanske har de aldrig varit med om att någon elev fått cancer eller någon annan allvarlig sjukdom, men personal och ledning vet ändå hur de ska agera.

TEXT OCH FOTO: JAKOB HYDÉN

Vad är det viktigaste du tar med dig från dagen?

Magnus Colliander, Hjortsberg, lärare

– Jag kommer tänka på att vara mer lyhörd framöver och fundera mer över vilka anpassningar jag kan göra. Och ha lite tätare kontakt med föräldrarna än vad jag har haft hittills.

Tina Lennartsson, förskolelärare

– Jag tror det är viktigt att inte dramatisera situationen utan att tänka på att agera som vanligt.

Ingela Sulonen, förskolechef

– Det viktigaste är att hela tiden vara aktiv och inte glömma bort att hålla kontakten. Det är så lätt att veckorna rinner iväg och att man glömmer.

HAR DU EN FRÅGA?

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

MEDICIN
Mikael Behrendtz
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

Ingrid Tonning Olsson
neuropsykolog i Lund.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Lennart Björklund
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Niklas Wångmar
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

VÅRD

Hur fungerar en sjukhusskola?

Tema: Skolan

När ett barn drabbas av en svår och långvarig sjukdom väcks ofta en oro hos barnet och familjen omkring skolgången. Oron kan handla om att barnet riskerar halka efter i skolan kunskapsmässigt och kanske blir tvunget att gå om någon årskurs. Det kan även handla om att barnet kan hamna utanför kamratkretsen, bli utsatt eller ensam.

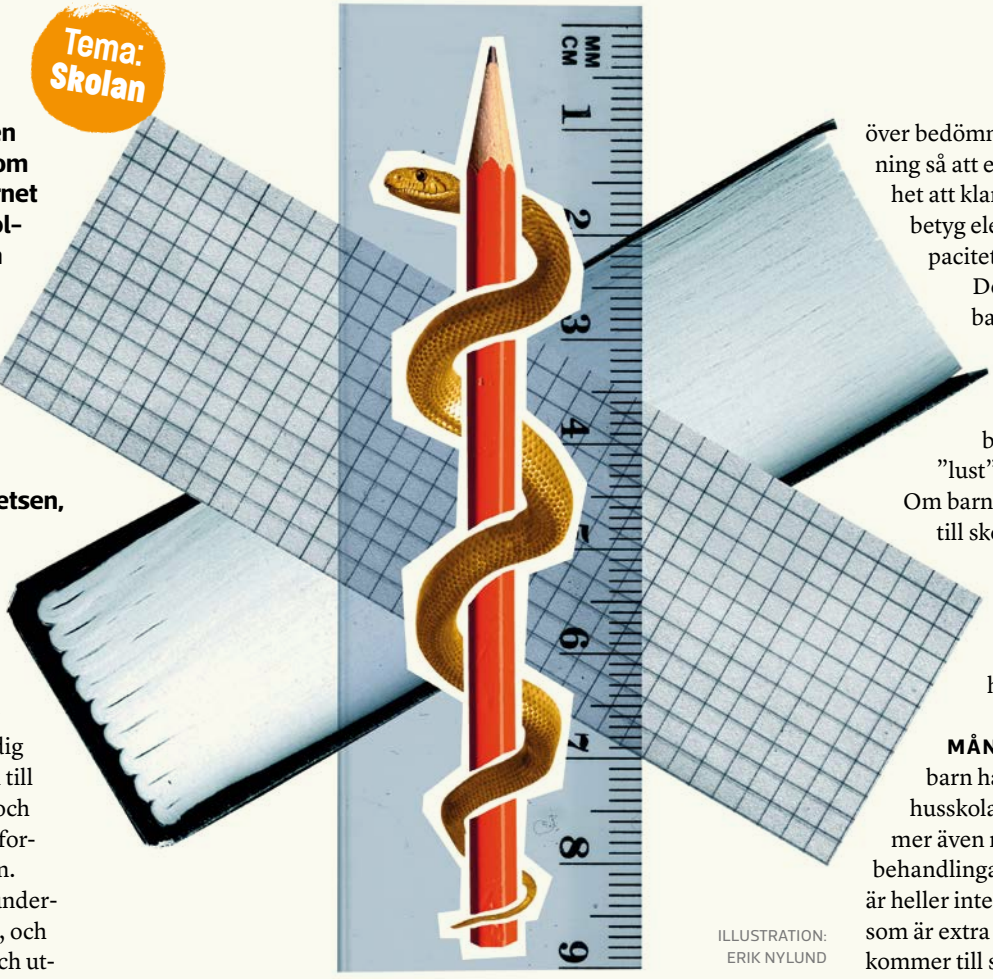


ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

ALLA BARN och ungdomar som är inlagda på sjukhus är berättigade undervisning enligt skollagen. Enligt läroplanen för grundskolan är skolan skyldig att anpassa undervisningen till varje elevs förutsättningar och behov, detta gäller alla skolformer, så även i sjukhusskolan.

Sjukhusskolan erbjuder undervisning för det sjuka barnet, och vi försöker även skapa tid och utrymme för barnets syskon när det finns behov för detta.

De flesta större sjukhus i Sverige har sjukhusskolor. Sjukhusskolan drivs av den kommun i vilket sjukhuset är beläget.

Kommunen får statliga medel som till cirka 70 procent bekostar sjukhuslärarnas löner, resterande del står kommunen själv för, liksom för fortbildning och läromedel. Lokalerna ansvarar oftast landstinget för.

DET ÄR VIKTIGT att barnet får behålla kontakten med sin vanliga skola och sitt vanliga liv vid långvarig sjukdom. Att få gå i skolan bidrar till normalisering i en för övrigt onormal livssituation. Skolan och skolarbetet ger hopp om att livet med tiden ska bli ”som vanligt”, så som det var före sjukdomen.

Att bidra till detta är en viktig uppgift för oss sjukhuslärare, men skolarbetet syftar givetvis också till att stödja barnet att klara skolans mål. Då barnets ork kan vara begränsad jobbar vi med att stödja hemskolan i att hitta ett fungerande arbetssätt.

Vi uppmanar pedagogerna att försöka sammanställa ”minikurser” i de olika skolämnena som eleven har, så att det blir en lämplig mängd stoff att arbeta med och att få hemskolan att fundera över bedömning och betygssättning så att eleven får en möjlighet att klara skolan med de betyg eleven faktiskt har kapacitet för.

Det är viktigt att barnet även får chans att jobba med det som han eller hon tycker är kul, så vi blandar ”måste” med ”lust”.

Om barnet inte orkar komma till skollokalen kan läraren komma till barnet på avdelningen för att jobba med skolarbete, kanske läsa högt eller sjunga lite.

MÅNGA CANCERSJUKA barn har kontakt med sjukhusskolan i flera år och kommer även när de är på kortare behandlingar och kontroller. Det är heller inte ovanligt att barn som är extra infektionskänsliga, kommer till sjukhusskolan under en period om de bor så nära att det är möjligt. Man kan säga att vi sjukhuslärare jobbar med att ”vårda det friska”.

När man går i skolan hos oss är man elev och inte patient. Vi har förmånen att ha ett nära, dagligt samarbete med föräldrar. Vårt arbete är omväxlande, utmanande, utvecklande och oerhört roligt och givande.

KARIN SVENSSON

MEDICIN

Gammakniv används för små tumörer

Min cancerdiagnos hydrocefalus, vattenskalle, behandlades med gammakniv för många år sedan. Vad är skillnaden mellan det och traditionell strålning?

Din cancerdiagnos är inte hydrocephalus utan denna orsakas av att man har en tumör som sekundärt påverkar flödesmöjligheterna för ”hjärnvätskan” (likvor) i centrala nervsystemet.

Likvor bildas i storhjärnans sidoventriklar (sidokamrar). Det flödar sen via några trånga passager ut runt hjärnan och ryggmärgen och sugs sen upp från hjärnytan.

Om passagen förhindras av exempelvis en tumör som täpper till så ökar trycket i hjärnan och det ger symtom som morgonhuvudvärk och kräkningar. Det kan även påverka synen om det inte upptäcks i tid.

Behandling med gammakniv blir oftast aktuellt om man har en liten tumör som inte bedöms som möjlig att säkert kunna opereras bort. Fördelen med gammaknivbehandling är att all energi kan koncentreras till tumören som närmast ”bränns bort”, det vill säga just det lilla området förstörs.

Det går inte att använda denna typ av strålbehandling vid alla typer av tumörer som behöver tilläggsbehandling med fotoner (gammastrålning) eftersom det innebär att ett större område måste behandlas och man då riskerar skada viktiga funktioner.

MIKAEL BEHRENDTZ

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Vem kan bli peer supporter?

Kan vem som helst bli en peer supporter?

Har du fyllt 18 år, har behandlats för cancer som barn och vill stötta barn och unga som i dag är under behandling så är du välkommen att söka till vår peer supportutbildning.

Vår utbildning sker under tre tillfällen under ett år och som peer supporter har du också möjlighet att få handledning vid ett par tillfällen.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN

Barn i kommunal skola har rätt till skolskjuts

Vems skyldighet är det att fixa skolskjuts om mitt barn som är under behandling och inte själv orkar ta sig till skolan?

Om en elev i grundskolan, grundsärskolan eller gymnasiesärskolan går i sin kommunala hemskola (anvisad skola) har eleven rätt till skolskjuts om elevens funktionsnedsättning eller någon annan särskild omständighet föreligger. Ett läkarintyg behövs som visar behovet av skolskjuts.

Om eleven går i en kommunal skola som personen själv har valt gäller samma regler som om eleven går i en frigående skola i kommunen – och varje kommun har egna regler för skolskjuts i de fallen.

Då är det viktigt att kolla upp kommunens skolskjutsreglemente.

Läs mer om cancerdrabbade elevers rättigheter på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**.

YLVA ANDERSSON

OLLE BJÖRK SVARAR

Fosterdiagnostik visar inte framtida cancer

Kan man genom fosterdiagnostik se om ett barn riskerar att få cancer?

Nej, när det gäller cancer kan man inte se något sådant förrän sjukdomen är ett faktum. Däremot kan man med hjälp av fosterdiagnostik se en del godartade sjukdomar som inte är cancer, till exempel om man saknar matstrupe eller om man har en stor dermoidknöl, alltså en cysta på rumpan. Den är snäll och kan tas bort, men den kan bli hemskt stor. Man kan också se om man har läpp- eller gomspalt och om man har vissa förändringar i hjärnan, till exempel vattenskalle (hydrosefalus), men inte cancer.

BARNCANCERFONDEN

Kan vi få stöd i en förening?

Mitt barn har Langerhans cellhistiocytos, en sällsynt sjukdom som behandlas av onokologer men inte är cancer. Kan vi få stöd och bli medlemmar i en förening?

Alla är välkomna att bli medlemmar i föreningarna, men aktiviteterna riktar sig till drabbade. Föreningarna har enligt stadgarna ändamålet ”att stödja barn/ungdomar som drabbats av cancer, eller sjukdomar med närliggande sjukdomsbild, samt deras familjer”. Vilka diagnoser som ingår i sista gruppen skiljer sig lite mellan föreningarna, men alla inkluderar Langerhans cellhistiocytos. På **barncancerfonden.se** hittar du information om hur ni blir medlemmar.

LENA HEDLUND, informatör
Barncancerfonden Västra

VÅRD

Vänd dig till kuratorn på barnkliniken

Vem kan hjälpa föräldrar med försäkringskasseärenden när man inte längre är inskriven på ett barncancercentrum?

I första hand kan föräldrarna vända sig till Försäkringskassans kundcenter (tel 0771-524 524) dit man även kan skicka frågor via e-post: **kundcenter@forsakringskassan.se**.

Det finns också kuratorer vid samtliga barnkliniker som kan vara behjälpliga vid försäkringskasseärenden, även efter avslutad onkologisk behandling. Kontaktuppgifter får du via sjukhusets telefonväxel.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

Lånar ut blogginlägg till insamling

Läraren Anna Iwers Isaksson har lånat ut blogginlägg till Barncancerfondens Hopp-shop. Hon är en av bloggarna som deltagit i en kampanj som lockar läsare att att köpa armbandet silverhjärtat – ett smycke med en stark symbolisk laddning för Anna.

"FÅR VI LÅNA ett blogginlägg av dig?" Den frågan ställde Barncancerfonden till bloggare runt om i landet, stora som små. Förfrågan innebär att bloggaren enkelt i ett av sina blogginlägg infogar en liten webbutik där läsarna kan köpa armbandet silverhjärtat. För varje sålt smycke går 63 av 100 kronor till Barncancerfonden.

Anna Iwers Isaksson utanför Norrköping, har lånat ut flera av sina blogginlägg på **annasiwer.se** – och är en av dem om sålde flest armband under sommarens kampanj.

– Det här är en jättekul grej, att dessutom vi med vanliga vardagsbloggar får vara med. Frågorna ligger mig varmt om hjärtat och då är det inte svårt att göra något så enkelt som att dela några inlägg.

Hon tror att bloggvärlden kan göra stor skillnad i arbetet att sprida budskapet om barncancerforskningen.

– Här kommer det ut på andra ställen än det vanligtvis gör. Både ungdomar och människor i min ålder läser bloggar, så det blir tillgängligt för alla.

ANNA IWERS ISAKSSONS dotter Wera dog i maj 2010 i sviterna av en hjärntumör, sju år gammal. Sedan dess har hon bland annat engagerat sig inom Barncancerfonden Östra, nu som ordförande.

– Barncancerfonden får inte in pengar från statligt håll och därför är det här så viktigt. Vi måste utrota barncancern, eftersom ingen vill genomleva något sådant, varken barn föräldrar eller familjer.

Armbanden är för Anna Iwers Isaksson starkt symboliskt laddade.

– Jag har nästan alltid tre armband på mig. Ett för varje barn jag har, säger hon.

MÅRTEN FÄRLIN

ANNA IWERS ISAKSSON var en av volontärerna när Barncancerfonden Västra anordnade årets ungdomsstorläger för cancerdrabbade barn och ungdomar med syskon på Bokenäset i Bohuslän. FOTO: **MALIN ARNESSON**

Anna Iwers Isaksson

Ålder: 43 år.
Bor: I Åby, utanför Norrköping.
Gör: Arbetar som högstadielärare på Råsslaskolan, är ordförande för Barncancerfonden Östra och bloggar på annasiwer.se.

Medverkande bloggare

Några av de bloggare som lånat ut sina blogginlägg till Barncancerfondens Hopp-shop är Annasiwer, Rutan och livet, Dinasbok, Eli och Inredningshjälpen.

Om kampanjen

Alla bloggare kan enkelt klistra in Barncancerfondens Hopp-shop i ett blogginlägg, på samma sätt som ett Youtube-klipp bäddas in. Där kan läsaren välja att köpa Barncancerfondens armband silverhjärtat. Syfte: Att sprida budskapet om kampen mot cancer och nå ut till nya givare. Hittills har över 1000 armband sålts med hjälp av blogginläggen.

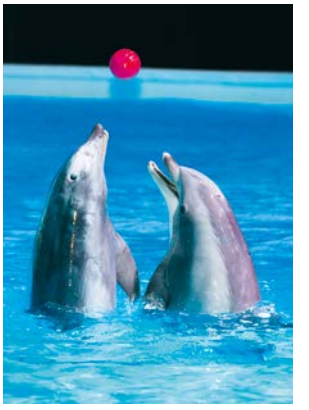
600

Medlemmar från Mellansverige och Stockholm-Gotland mötte Kalle Kunskap i Ordköping, dinosaurier i Dinosauriernas värld och massor av djur när de i slutet av juni besökte Parken Zoo i Eskilstuna. Familjerna bjöds på gratis inträde, åkband, parkering, lunch och popcorn.

Skattjakt i slott

VÄSTRA. Ponnyridning, slottsvandring, åktur i Porschebil – och skattjakt. Det och mycket mer hann deltagarna med när Barncancerfonden Västra hade familjedag vid Tjolöholms slott i Fjärås.

FOTO: THOMAS ALM



En extrainsatt delfinshow för föreningarnas medlemmar var en av resans höjdpunkter.

FOTO: MAGNUS GLANS

En heldag på Kolmården

Tigrar, Bamses värld – och en alldeles egen delfinshow. Men även kära återseenden med familjer från sjukhustiden. Det står på schemat när Kolmården bjuder Barncancerfondens medlemmar på en heldag.

ÖVER 1 000 MEDLEMMAR från hela landet deltar när Kolmården, tillsammans med Barncancerfonden Östra, arrangerar en heldag på Kolmårdens djurpark den 6 september – för tionde året i rad.

– Livet ställs på ända när ett barn får cancer och allt som kan ge en liten ljusglimt är uppskattat, säger Inca Asknert, informatör för Barncancerfonden Östra.

Kolmården bjuder på inträde, fria åkattraktioner samt gratis boende på vandrarhemmet. Generösa rabatter på boende ges också av hotell Scandic Nord samt First Camp Kolmården. Något som betyder mycket för familjerna, menar Inca Asknert.

– Vi är väldigt glada och tacksamma för att Kolmården gör det här för cancersjuka barn, säger Inca Asknert, som därtill menar att ekonomin blir ansträngd eftersom föräldrarna ofta blir sjukskrivna för att vårda barn.

Familjerna kommer att mötas av för året nya Bamses värld, åkattraktioner och inte minst djur från världens alla hörn.

– Kolmården arrangerar dessutom en extrainsatt delfinshow som är enbart för Barncancerfondens medlemmar.

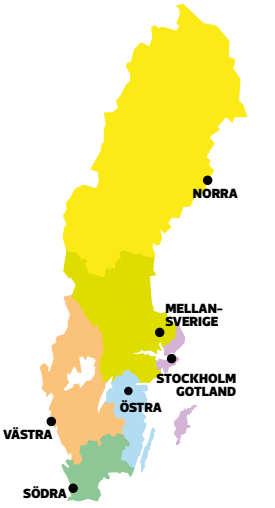
Dagen innebär också kära återseenden.

– Det är många som återser varandra från tidigare år. Men även flera som träffats på sjukhuset och möts igen den här dagen, så det är ett uppskattat evenemang, säger Inca Asknert.

MÅRTEN FÄRLIN

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn? Bli medlem i en lokal förening. Läs mer om deras verksamhet och hur du blir medlem på **barncancerfonden.se/foreningar**.



DE LOKALA FÖRENINGARNA

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

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

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900–2908
Plusgiro: 900290–8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra
Bankgiro: 900–7071
Plusgiro: 900707–1
Telefon: 013-310 8 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

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

Barncancerfonden Södra
Bankgiro: 900–3302
Plusgiro: 900330–2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

21–22 november arrangerar Barncancerfonden Västra julbord på Bohusgården i Uddevalla för Visommist-familjer. Bland helgens programpunkter återfinns bland annat promenad till Gustavsbergsbryggan, underhållning och, naturligtvis, julbord.

Sommarfest på camping

ÖSTRA. Projekt 322 arrangerade i slutet av augusti sommarfest för barncancerdrabbade familjer på Furulid camping i närheten av Motala. Besökarna bjöds på tårta och möjlighet till minigolf och grillning. Projekt 322 är en förening som startades i syfte att stödja barn och ungdomar på avdelning 322 på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

De mötte djuren på Öland

SÖDRA. I juli samlades medlemmar i Barncancerfonden Södra på Ölands djurpark, som har omkring 100 olika djurarter, för att har roligt och utbyta erfarenheter.

Sommar – i tomteland!

MELLANSVERIGE. Skogstomtar smög omkring i lingonriset, älvorna dansade mellan träden och Trollkungen planerade illdåd mot tomten. Allt det och mycket mer pågick i de vackra Dalaskogarna i Gesunda när Barncancerfonden Mellansverige bjöd medlemmar på familjedag på Tomteland i slutet av juli.

Hjältar har nått 100 000

MELLANSVERIGE. Ingrid och Lennart Carlsson är sedan flera år ansvariga för ett stort antal insamlingsbössor på olika butiker i Västerås. Däribland bössorna på ICA Supermarket Grytan, som nu har inbringat hela 101 228 kronor sedan starten i december 2007.

Ökade anslag till barncancervård

STOCKHOLM GOTLAND. I juni träffade föreningen chefer och personal på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset, Stockholm.

– Vi försöker regelbundet få till dessa möten för att lyfta fram patientperspektivet och få en uppdaterad bild av vårdsituationen, säger Carina Kampe, ordförande Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Föreningen fick i samband med mötet glädjande besked om att barnonkologin kommer att få utökade anslag.

Jenny Gyllen, Edith Gyllen och Lisanne Triezenberg ansvarar för Supersnöret och arrangerade dagen. FOTO: HELENA KYRK

Biodag med premiär för supersnöretfilm

VÄSTRA. **Barncancerfonden Västra passade på att bjuda in till biodag för föreningens familjer samtidigt som de lanserade sin reklamfilm för Supersnöret med artisten Petter.**

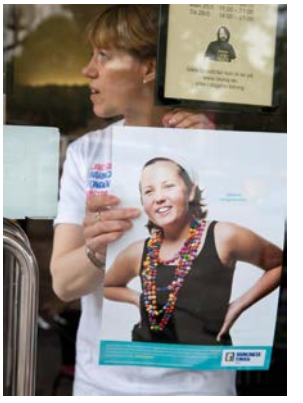
"Alla barn bär på en historia. Wilma vill berätta en som är 3,8 meter lång. Okej! Injektion, blodtransfusion, intensivvård, cytostatika ..."

Så inleder artisten Petter den nya reklamfilmen, för att sedan berätta att Supersnöret är världens viktigaste snöre. Varje behandlingssteg blir en pärla på snöret och det hjälper cancersjuka barn att bearbeta och prata om sjukdomen.

Reklamfilmen premiärvisades en helg i maj på Bioroy i Göteborg, följt av filmen Paddington. Det bjöds på chips, godis och dryck.

Filmen syftar till att samla in pengar för att hjälpa alla cancersjuka barn att få ett alldeles eget Supersnöre.

Wilma Karlborg, som är filmens huvudperson, trädde i mars en blå blomma i snöret, vilket innebär att slutbehandlingen är genomförd.



Inez Ambjörnsson, Elise Triezenberg och Jenny Gyllen var några av besökarna på premiärdagen.

Ekonomiskt stöd till medlemmar

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland vill på ett handfast sätt stötta sina medlemmar. Därför delar de ut ett tillfälligt ekonomiskt stöd om 2 000 kronor till familjer vars barn insjuknat i cancer från den 1 juni 2014 och framåt. Läs mer om ansökan och villkor på barncancerfonden.se/stockholm.

Pappahelg i skärgården

ÖSTRA. Sista helgen i augusti träffades en grupp pappor i Tjusts skärgård utanför Loftahammar. De övernattade på Hasselö vandrarhem och gav sig ut på paddling, bastade, åt god mat och umgicks. Helgen arrangerades av Barncancerfonden Östra och Linköpings Kanotklubb.

Kylslaget krabbfiske

VÄSTRA. En söndag i juli begav sig åtta tappra familjer ut i en kylslagen västkust för den årliga krabbfisketävlingen med NÄL-gruppen och Barncancerfonden Västra. Krabborna släpptes efter tävlingen ut igen och alla barn fick pris i form av godis.

Sålde lärarmålningar till stöd

12 760 kronor samlades in, när elever i årskurs fyra på Engelska skolan i Sundsvall sålde korv, fika och armband. Dessutom auktionerade skolan ut tavlor målade av lärarna – allt till förmån för Barncancerfonden och Barncancerfonden Norra.

Utemässa i dåligt väder

NORRA. Mössor, armband, pins och buffar såldes när medlemmar från Barncancerfonden Norra informerade om föreningen och Hjältarnas Hus under Utemässan i Lycksele. De genomförde även ett lotteri med priser från lokala sponsorer. Enligt arrangörerna var helgen ”blöt, kall och vansinnigt trevlig”.

Parkering blev till nöjesfält

NORRA. Under sista helgen i maj ställde ICA Nordmaling till med två dagars vårfest.

Butikens parkering förvandlades till ett nöjesfält som innefattade hoppborg, ponnyridning och godisregn.

Alla intäkter från försäljning av mat och dryck, 36 193 kronor, skänktes till Barncancerfonden Norra.

Lär dig stödja

STOCKHOLM GOTLAND. Föreningen anordnar en introduktionskurs i stödverksamhet för de som är intresserade av att delta i stöd-och kontaktverksamheten på sjukhuset.

Mejla **stockholm@barncancerfonden.se** för anmälan och mer information.

Hon sprang för cancersjuka barn

STOCKHOLM GOTLAND. Louise Fyhr, suppleant i Barncancerfonden Stockholm Gotlands styrelse, organiserade välgörenhetsloppet Spring för livet i Kungsängen den sista maj.

Frivilliga startavgifter resulterade i hela 12 603 kronor som går till föreningen.

12

september bjuder Barncancerfonden Östra in till en målardag på Lunnevad Folkhögskola i Vikingstad utanför Linköping. Där kan barnen måla för att till exempel berätta om det som de varit med om, eller göra en tavla till en familjemedlem eller kompis.

Medlemmar i Barncancerfonden Södra prövade attraktionerna på Disneyland Paris.

Förtur i kön till Disneyland

SÖDRA. Fyra busslaster med medlemmar reste till Disneyland Paris.

– Det här var för många ett välkommet avbrott från sjukhusbesöken, säger Annika Brocknäs, ordförande Barncancerfonden Södra.

Ett stort antal familjer med cancersjuka barn, totalt över 200 personer, rullade i juni med buss till Disneyland Paris.

Resan arrangerades av Barncancerfonden Södra med kraftigt subventionerade priser för föreningens medlemmar.

– Stämningen var fylld av förväntan. Det var fantastiskt att kunna ge det här till medlemmarna och vi fick många positiva kommentarer, säger Annika Brocknäs.

De i sällskapet som av olika skäl inte kunde köa fick förtur till attraktionerna, som annars kan ha krävande kötider.

– Ett stort gäng tog också tillfället i akt och for in till Paris för att se Eiffeltornet och andra sevärdheter, säger Annika Brocknäs.

MÅRTEN FÄRLIN

Ett tjugotal mor- och farföräldrar till cancerdrabbade barn och ungdomar möttes i Sälen för en rad spännande aktiviteter och utbyte av erfarenheter.

Mor- och farföräldrar möttes i Sälen

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige samlade för första gången mor- och farföräldrar till en anhörigträff i Sälen.

Vandring, bad, yoga, tunnbrödsbak och mountainbikecykling varvades med samtal om att ha ett cancersjukt barnbarn.

Mor- och farföräldrar har en central roll när ett barnbarn drabbas av svår sjukdom och familjen hamnar i kris. De ryckер in, tar hand om syskon, ser till att det blir mat på bordet och gör annat praktiskt – men inte sällan är även de i kris och kanske saknar någon att prata med om allt det svåra som händer.

Det ville Barncancerfonden Mellansverige göra något åt genom att bjuda in till en helgträff på Högfjällshotellet i Sälen med en rad aktiviteter tack vare sponsorer.

Det var en samling nöjda mor- och farföräldrar som tog farväl av varandra efter helgen.

”Det är så skönt att få träffa andra i samma situation” och ”Det är inte tungt, fastän vi pratar om tunga saker” var några av kommentarerna från de tjugo deltagarna.

LISBET HELLEBERG

Mer från webben

Läs mer om föreningarnas verksamhet på **barncancerfonden.se/foreningar**.

ÖSTRA. Oskarshamns SK och McDonald’s ordnar tillsammans springloppet Happy Mil för barn upp till 12 år den 3 september. Deltagarna bjuds på Happy Meal och hälften av insamlingen går till Barncancerfonden Östra.

SÖDRA. 5 september bjuder Bengt Nilsson återigen in barncancerdrabbade till grisfest på gården Piledahl i Skåne – en tradition som han startade efter en önskan av tidigare cancersjuka dottern Anna.

VÄSTRA. Barncancerfonden Västra ordnar syskonträff på Borås djurpark den 26 september för syskon som mist.

MELLANSVERIGE. I Uppsala startar Barncancerfonden Mellansverige en ny *vi som mist*-grupp med fem helgträffar under drygt ett år. Första träffen sker den 3-4 oktober och helgerna är kostnadsfria.

VÄSTRA. Medlemmar som arbetar aktivt med stöd till drabbade är välkomna på stormöte den 7-8 november för gemensam planering av föreningens aktiviteter.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på **barncancerfonden.se/fakta-och-rad**.

GÅ MED I EN LOKAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex lokala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter och läger eller möt hösten med en vecka vid havet på Almers hus.

Aktuellt! Vecka 43 är det dags för en familjevecka med temat hjärntumörer på Ågrenska. Hösten kan också vara en bra tid för familjer som inte har skolbarn att ansöka om vistelse på Almers hus.

FAKTA OCH RÅD PÅ SAJTEN

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett några exempel:

Stöd för skolgången. På barncancerfonden.se/elevers-ratt finns material som underlättar skolgången och tydliggör ansvaret när ett barn drabbas av cancer. Där finns även skoltips vid sena komplikationer och särskilda råd för vårdnadshavare, rektorer och lärare.

Träffa en kompis som förstår. Barncancerfonden utbildar unga vuxna som själva har haft barncancer till att bli stöd för drabbade barn och ungdomar. Ta kontakt med din föreningsinformatör eller **marika.cassel@barncancerfonden.se** så hittar vi en kompis som passar!

NY! Barncancerrapporten 2015. Barncancerfondens arbete och de senaste rönen inom barncancerforskningen kan du läsa om i nya Barncancerrapporten 2015, som lanseras den 2 september. Beställ eller ladda ner den och tidigare rapporter på **barncancerfonden.se**.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken hittar du böcker och gratis informationsmaterial på temat barncancer. Här är några exempel på skrifter som ger råd och stöd.

Bok för dem som mist. ”*Ett steg i taget – när livet går i bitar*” riktar sig till dig som drabbats av den stora sorgen att mista ett barn i cancer – från beskedet till livet efter. Gratis.

Praktisk handbok. I ”*Familjehandbok*” finns tips och råd som hjälper dig att klara vardagen när ditt barn har blivit svårt sjukt. Gratis.

Metoder för lärare. ”*Metodhandbok*” är till för lärare och annan skolpersonal när en elev drabbas av en förvärvad hjärnskada. Gratis.

Stöd till närstående. Skriften riktar sig till dem som står nära en familj där ett barn drabbats av cancer. Gratis.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer. Läs mer på **barncancerfonden.se/stod-oss**.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.

KÖP VÅRA PRODUKTER

I webbutiken hittar du fina gåvor och smycken för dig själv eller andra. Här är ett urval.

Familjekalendern. En stor del av 2015 har gått, men för familjer som vill organisera höstterminen med en fin kalender har vi fortfarande kvar kalendrar till reapris 25 kronor.

Om cancer för små barn. ”*Vova får cytostatika*” av Camilla Binz hjälper barn att förstå hur cancerbehandling går till. Boken är gratis för cancersjuka barn, men kan även köpas i webbutiken för 75 kronor.

Silverhjärtat – lilla armbandet En fin symbol för kärlek som samtidigt skänker hopp till barn med cancer. Armbandet finns nu även i rosa och svart, om du vill slå till på fler. Pris från 100 kronor.

KÖP GIVE HOPE-PRODUKTER

När du köper en Give Hope-märkt produkt från ett företag ger du samtidigt en gåva till Barncancerfonden. Några företag som säljer Give Hope-produkter är Bauhaus, Ur&Penn, MQ, Delicard, Babyshop.se och SkickaTårta.se. Butiken hittar du på **givehope.se**.

Ge bort en spellista från Give Hope!
I stället för att gratulera med en vanlig present kan du ge bort en spellista genom Digster och samtidigt skänka pengar. Pris 10 kronor, varav 8 kronor går till Barncancerfonden.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel **Spin of Hope, Swim of Hope** eller **Ride of Hope** – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING

På **barncancerfonden.se** kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person, eller bidra till andras.

BLI FÖRETAGSPARTNER

Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Jag ska bli frisk så jag kan spela handboll

Freja, 11 år

Alla barn som kämpar mot cancer är riktiga hjältar. Stöd barncancerforskningen med 100 kr i månaden så bidrar du till att fler barn överlever sin sjukdom.

Bli Barnsupporter på
barncancerfonden.se/barnsupporter

Freja har leukemi. Hon och hennes familj har själva valt att vara med och bidra till kampen mot barncancer.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

FOTO: ANNA-LENA LUNDQUIST

”Det är inte så roligt att vara sjuk”

Emanuel Erman har en dag kvar till dess att venporten, cvk:n, ska opereras bort. Då kommer han äntligen att få bada igen – i bubbelpoolen.

”I morgon ska jag ta bort cvk:n. Man blir liksom friare, eller vad man ska säga, och så kan jag bada då. Vi ska åka till The Reef i Danmark. Det är ett badhotell. Det finns många bubbelpooler där.

Det är inte så roligt att vara sjuk. Man tar blodprover och får vara i sängen hela tiden. Och medicin... Det borde vara mjukare sängar med bättre madrasser. Man blir liksom stel när man ligger i de där sängarna. Det som var lite roligt på sjukhuset var lekterapin. Jag gjorde armband i lekterapin. Pysslade.

Jag tyckte om att vara i skolan förut. Nu är det en fröken från skolan som kommer hem. Det känns bättre att vara här, det är inte så många som stör en. Man får inte arbetsro i skolan.

Antingen är jag hos sjukgymnasten eller hemma. Jag spelar dator, lite allt möjligt. League of Legends. Ibland spelar jag och min bror tillsammans. Jag ska vara hemma tills jag blir piggare och inte är så jättetrött. Jag orkar inte springa till exempel. Men jag tänker inte så ofta på att jag inte kan springa.”

BERÄTTAT FÖR **EMMA OLSSON**

Emanuel Erman

Ålder: 11 år. **Familj:** Mamma Katarina, pappa Robert. Syskonen Nathanael 12 år, Benjamin 16 år och Jonathan 18 år. **Bor:** I Göteborg, nära Liseberg. **Gör:** Går i skolan, just nu med hemundervisning. **Diagnos:** T-cellslymfom, som inte går att operera eller strålbehandla eftersom tumören sitter nära hjärtat och stora kroppspulsådern. Fick diagnosen i september 2014. Emanuel har haft starka biverkningar efter behandlingen, bland annat allvarlig benskörhet.