

DOKUMENT: VI REDER UT DEN NYA SKOLLAGEN

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 4.11

SYRRAN ÄR BÄST

När Kalle var isolerad på sjukhuset
lekte han med Elin genom en glasruta

**FULLT ÖS
I KARUSELLEN**

Alfred och Victor blev bästisar
när brorsorna var sjuka

**ÅTTA ÅR MED
HJÄRNTUMÖR**

Syskonen Emil och Ellen är
Gustavs bästa vänner och stöd

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

Alla barn ska ha samma möjlighet

HÖSTEN ÄR HÄR och förhoppningsvis har ni liksom jag fått njuta av en skön sommar tillsammans med familj och vänner.

För barn, ungdomar och familjer som drabbas av barncancer är vännerna viktiga. Att ha människor omkring sig som stöttar och hjälper till med det lilla i vardagen, och som finns där när livet är svårt.

Ett par av reportagen i det här numret av Barn&Cancer handlar om vänskap och de prövningar den utsätts för i en svår tid.

En av Barncancerfondens hjärtefrågor är skolan. Ett cancersjukt barn måste också ha möjlighet att gå i skolan, men på ett sätt som passar hans eller hennes förutsättningar och ork.

I SOMRAS INFÖRDES den nya skollagen.

Mycket i den är bra. Kravet på skolan ökar, det är skolan som är ansvarig för att eleven klarar kunskapskraven, och samtidigt stärker lagen det sjuka barnets rättigheter.

Men det finns också några orosmoment, inte minst kravet på närvaro och att eleven måste vara godkänd i mellan åtta och tolv ämnen. Det kan bli tufft att klara för ett barn som genomgår en sjukdomsbehandling.

Skolan kan också bli en svår prövning för barn med sena komplikationer efter sin sjukdom eller behandlingen av den.

De svårigheter dessa barn drabbas av finns det ingen färdig lösning på, så skolan måste se till varje enskilt barns unika behov.

På sidorna 17–21 kan du läsa mer om den nya skollagen och hur rektorer, sjukhuskolan och specialpedagogiska skolmyndigheten ser på den.

Barncancerfondens mål är tydligt: alla barn som har genomgått en sjukdomsbehandling ska ha samma möjligheter som andra barn till utbildning.



Claes-Göran Österlund

CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.



BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer i november 2011.

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

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

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

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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



INNEHÅLL Nr 4.11

Åtta år med Gustavs prickar 4

Familjen Holgersson har levt med sonen Gustavs cancer i åtta år, en prövotid för såväl familjen som släkt och vänner. Men vardagen rullar på och familjen försöker ta vara på tiden tillsammans.

Lättare ställa exakt diagnos 10

Tack vare forskning på cellnivå kan läkarna i dag ställa exakt rätt diagnos. Det innebär att behandlingarna har blivit mer anpassade och att fler överlever.

Så påverkar nya skollagen 17

Mycket i den nya skollagen är bra. Barnets rättigheter stärks och kravet på skolan ökar. Men samtidigt ökar kravet på närvaro och det blir tuffare att nå gymnasiebehörighet.

Bästisar tack vare cancer 22

Victor och Alfred lärde känna varandra när deras bröder behandlades för cancer. I dag är de bästisar och pratar sällan om cancer när de ses. Men ibland är det skönt att ha en kompis som förstår.

VI SOM GER

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



VI ÄR OCKSÅ GIVARE: Ahlsell, Bonnier Carlsen, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, KPMG, Lidl, NBC Universal, Skolidrottsförbundet, PostkodLotteriet, Securia, Sense, Vileda/Wettex, Wallet Street. Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på barncancerfonden.se/Foretag.

FOTO: KENNET RUONA

Modevisning gav vackert bidrag

Mode och cancer kan vara en bra kombination. Nathalie Skodborg och hennes kompisar för-
enade de två och samlade in 10 008 kronor till
Barncancerfonden.

– En vanlig modevisning hade blivit för
tjejigt, säger Nathalie Skodborg, 19 år.

Nathalies kusin dog i leukemi, åtta år gammal.
För Nathalie och hennes klasskompisar blev
projektarbetet ett tillfälle att göra två nyttigheter
på samma gång: samla in pengar till Barncan-
cerfonden och sprida kunskap. Att de dessutom
fick syssla med kläder var en bonus.

Modevisningen Jen Fashion Show ägde rum i

mars i Eslövs medborgarhus och var avslutning-
en på de tre gymnasisternas examensarbete.

Via Barncancerfondens hemsida hade
Nathalie och vännerna Julia Andrejic, 19 år,
och Emelie Hedlund, 18 år, fått kontakt med
cancersjuka Cristofer Riveros Rolon, 8 år
(Barn&Cancer nr 4/10). De intervjuade honom
och resultatet blev en film som trion visade
före modevisningen.

– Vår lärare satt och grät. Alla var så stol-
ta över oss. Och många kom fram och sa att de
inte visste hur jobbigt det var för familjer med
cancersjuka barn.

De tre tjejerna drog in drygt 10 000 kronor på

fikaförsäljning och biljettintäkter för sitt avslutan-
de projektarbete på Handelsprogrammet. Fem
Eslövsföretag bidrog med värmode att visa, Med-
borgarhuset gick med på lägre hyra av lokalen
och Sparbanken Öresund skänkte 5 000 kronor.
Dessutom skänkte en lokal leksaksaffär mäng-
der av leksaker som Nathalie och de andra läm-
nade till barncanceravdelningen vid Astrid Lind-
grens sjukhus i Stockholm och till Ronald McDo-
nald-huset i Lund.

– Vi trodde nog inte att det skulle gå så bra som
det gick. Vi grät efteråt alla tre, säger Nathalie.

EMMA OLSSON

Syskonen är nog Gustavs bästa vänner. Men så finns också tjejerna i klassen som är extra snälla och hjälper honom att hitta sin plats i klassrummet. Gustav har levt med sina hjärntumörer i åtta år.

SOMMARLOVET BÖRJADE för ett par veckor sedan och hos Anna, Mattias och barnen Gustav, 10, Emil, 8, och Ellen, 4, skiner solen. De bor nära havet i skånska Rydebäck, en dryg mil söder om Helsingborg.

Gustav tar emot på garageuppfarten, är solbränd och har på sig en ny tröja som pappa har köpt i USA. Gustav drabbades av en hjärntumör för snart nio år sedan – en då piggs och glad tvååring som plötsligt började kräkas, hålla huvudet snett och fick dålig balans.

Någon vecka senare tog läkarna bort en tumör stor som en golfboll från hans skallgrop. Men tumörerna spred sig och i dag har han fler än 20 stycken som inte går att ta bort. Tre gånger har familjen fått veta att Gustavs liv är skört, men i snart nio år har han trotsat sjukdomen och livet har fortsatt i villan nära havet.

– Jag har prickar i hjärnan som inte går att få bort. De försöker och försöker men de blir kvar. Det är dumma prickar som gör att jag ser sämre, hör dåligt på ett öra och har dålig balans. Sedan har jag lite svårt med mitt minne, berättar Gustav.

– Gör prickarna ont? frågar Ellen.
– Nej, de gör inte ont, svarar Gustav och ser på sin syster med ett leende.

HAN GÅR I SKOLAN och med hjälp av en extraresurs fungerar det. Matte och slöjd är favoritämnena; han gillar att skapa med händerna och på bänken i köket står en kopia av en skånelänga gjord i keramik av Gustav. Under vintern tänder familjen ofta värmeljus i den.

– Jag älskar skolan. Jag gillar att ha olika ämnen, komma dit och träffa mina kompisar, säger Gustav.

Vännen Erik flyttade för ett år sedan,

FAMILJEN OCH

något som han sörjer. Men där finns andra kompisar som han leker och spelar spel med. Gustav leker helst med tjejerna i klassen.

– De är snällare och jag hänger med lite lättare när de leker. Tjejerna hjälper mig i klassrummet så att jag hittar till min plats. Jag minns aldrig var jag ska sitta och jag har svårt för att hitta.

SYSKONEN EMIL OCH ELLEN pockar på uppmärksamhet – de är nog Gustavs bästa lekkamrater och stöd.

– Jag tycker mycket om dem. Vi leker, spelar spel, cyklar och busar. De hjälper mig att komma ihåg saker.

– Gustav är en bra storebror. Han är nästan alltid glad och snäll, säger Emil.

FAKTA FAMILJEN HOLGERSSON

Namn: Anna, Mattias, Gustav, 10, Emil, 8, och Ellen, 4.

Bor: I Rydebäck, söder om Helsingborg.

Gör: Anna jobbar med information och Mattias driver ett eget företag. Gustav går i fyran, Emil i tvåan och Ellen på förskola.

Fritid: Umgås, vara med vänner, resa och se "Allsång på Skansen" förstås.

Diagnos: Gustav fick en hjärntumör, Ependymom grad 3, när han var 2 år.

Läs mer på: www.endagitaget-gustavsmamma.blogspot.com och <http://gustav.avalonet.net/>



GUSTAV

För familjen, som har levt med cancersjukdomen i alla dessa år, har vänner och släkt betydligt mycket. Från början var det många som hörde av sig, men med åren har en del kontakter blivit glesare eller ändrat karaktär.

– Många förstår inte att vi fortfarande kan ha det jobbigt, menar Anna. Det kanske är lätt att glömma att vi hela tiden lever med det här.

GUSTAV FICK SIN diagnos dagen före julafton och en vecka senare var det dags för den första operationen. Anna var höggravid med Emil.

– Många fick inte veta att Gustav blivit sjuk, så det var naturligt att vänner inte hörde av sig, men direkt efter helgerna var det många som fanns där. Vi var väldigt chockade och det var skönt med stöd, minns Anna.

Föräldrarna delade tiden mellan sjukhus och hem. Mattias var mest på sjukhuset medan Anna hade fullt upp med Emil. De vänner som hoppade in som barnvakter uppskattades mycket, men även de som gjorde praktiska saker:

– Lagade mat, skottade gården, tog in posten eller tog hand om Emil över natten. Egentligen är det sådana saker som man behöver, säger Anna.

– Att få hemlagad mat till sjukhuset var det bästa vi visste. Att vänner hör av sig, med ett sms, samtal eller ett mejl betydde också mycket. Vi behövde och behöver stöd, någon som lyssnar och inte säger för mycket.

Anna och Mattias minns att hjälp kom från oväntat håll, bland annat från några nyinflyttade grannar som visade stor empati och en vilja att hjälpa.

– Sedan finns det sådana som vi trodde skulle erbjuda hjälp eller stötta men som inte gjorde det. Det är klart vi blev besvikna då, men nu tänker vi på ett annat sätt. Vi levde i en bubbla med våra vänners liv pågick för fullt. De kanske inte hade tid eller hade hjälpt oss om vi hade bett om det? Jag tror att det är svårt att förstå vad vi gick igenom och vi vill inte döma någon, menar Anna.

Emil plockar med sina bokstavskexor och Ellen försöker skriva ord med sina. Gustav sitter lugnt och tittar på.

– Jag tycker att en vän ska vara snäll och ta hand om sina kompisar. Sedan ska man inte reta andra och vara dum, säger Gustav.

GÄNGET VILL UT och cykla. Snabbt sätter de på sig sina hjälmar och plockar fram cyklarna. Emil håller hela tiden ett öga på sin bror. Ellen tar med sig både

"Det är svårt att tänka på att han inte har så många kompisar och hur sjuk han är. Det gör ont i hjärtat och jag vill gråta när tanken kommer. Men det gäller att ta vara på tiden med honom."



VÄNSKAPLIGA TIPS

- Hör av dig! Ring, mejla eller skicka ett sms. Att veta att du finns där är viktigt i kris och sjukdom.

- Gör något praktiskt. Laga mat, städa, hämta eller lämna barn, tvätta eller handla.

- Fråga hur den drabbade vill ha det. Det varierar från person till person. Det bästa är att fråga och inte vara rädd för svaret.

- Ta inte ett nej personligt. Att man inte orkar prata i telefon betyder inte att man inte behöver det. Tänk på att det är orken som tryter och inte något som beror på dig.



Emil och Ellen är Gustavs allra bästa vänner. Emil håller hela tiden ett öga på sin bror och hjälper honom när det behövs. Familjen har levt med Gustavs sjukdom i åtta år.

docka och rosa kofta i sin cykelkorg. Vi andra sitter kvar.

– Det är svårt att prata om Gustavs sjukdom. Vi vet inte hur mycket han vet och han frågar inte heller. En enda gång har han frågat om döden. Det var när en kompis till honom dog i samma sjukdom. Han sa: "Mamma, ska jag bli som henne?" Då var det svårt att vara mamma.

DE HAR FÅTT rådet att inte ta upp sjukdomens avigsidor om inte Gustav själv för det på tal. Till dess lunkar livet på; alla har lärt sig att det fungerar och att de måste låta Gustav stå i centrum samtidigt som de försöker ta en dag i taget.

– Men det har varit många jobbiga besked och det har varit nära att han inte har klarat det många gånger. Jag minns när vi skulle gifta oss. Vi fick ställa in bröllopet ett par veckor innan eftersom läkarna upptäckte en ny tumör i Gustavs huvud och vi fick en operationstid, säger Mattias.

– Vi gifte oss ett halvår senare och det var underbart! Men genom åren är det mycket som vi har fått ändra och flytta. Vi planerar och bokar, men har alltid Gustavs sjukdom med i planeringen, säger Anna.

Den jobbigaste frågan en vän eller bekant kan ställa är "hur orkar ni?".

– Jag förstår att det är i välmening. Men vi har ju inget val! Att ta hand om sitt barn är en självklarhet, det är bara att orka, säger hon bestämt och ser intensivt på mig med de bruna ögonen.

ANNA TYCKER OCKSÅ att det är jobbigt och trist när andra ojar sig över småsaker, att barnen är förkylda eller att man inte har fått tag i den senaste prylen man vill ha.

– Det är ju inte klokt. Vi har levt med en dödlig sjukdom i åtta år och det är väldigt provocerande att höra sådana saker. Men jag tror också att det är bra

att komma ihåg att det kan finnas vänner som är rädda och oerfarna. De kanske inte vågar ringa på grund av sin egen dödsångest eller för att de inte vet vad de ska säga. Men egentligen handlar det inte om att säga något utan om att lyssna, säger Mattias.

För att slippa för många frågor om Gustavs sjukdom, behandling och prognos har familjen en hemsida och Anna bloggar flitigt.

– För mig var hemsidan ett sätt att berätta, främst för min bror som bodde utomlands, men också ett slags bearbetning. Jag var helt knäckt under det där första året. Jag sökte hjälp och är glad över att jag vågade, minns Mattias.

ANNA HAR I PERIODER gått till en kurator, mest för att bolla med någon som är utanför familjen och umgänget. Men hon har också haft stöd i barndomskamrater och studiekamrater som alltid finns där.

– Behovet av vänner varierar ganska mycket. Ibland vill jag prata om sjukdomen och hur jag mår. Andra gånger vill jag inte ha en enda fråga om det.

Anna uppmanar alla att göra som hon har gjort och vara tydlig med vilka behov man har. Annars är det inte lätt att som vän veta hur man ska bete sig.

– Men säg aldrig att du förstår om du inte själv har ett barn med samma sjukdom. För du kan aldrig göra det.

Mattias håller med.

– Jag tycker inte att man ska utgå från hur man vill ha det själv om man drab-

bas av samma sak, för det kan ju verkligen variera. Mina behov kanske är helt andra än dina.

BARNEN ÄR TILLBAKA från sin cykeltur, svettiga i pannorna. Gustav vill visa sitt rum och en pyssellåda som han ofta tar fram. Men när vi kommer upp har han glömt vad han skulle göra. Prickarna i huvudet gör sig påminda.

– Titta här Gusse, säger Emil uppmuntrande. Det är lådan vi ska ta fram.

– Visst ja, säger Gustav och skrattar.

Vi tar gemensamt en promenad ner till havet. Den långa sandstranden brer ut sig och Gustav ber om hjälp för att ta sig ner till sanden. Han tar våra händer och säger att dagen har varit den bästa i hans liv.

– Det är svårt att tänka på att han inte har så många kompisar och hur sjuk han är. Det gör ont hjärtat och jag vill gråta när tanken kommer. Men det gäller att ta vara på tiden med honom, säger Anna.

– Det är sorgligt att tänka på hur sjuk han har varit och att inte tumörerna försvinner. Han är en sådan härlig kille, alltid glad och positiv. Det är enormt orättvist, fyller Mattias i.

ALLA SPRINGER UT på bryggan. De möter några grannar som frågar hur det är, de pratar om vädret och enas om att det är skönt att det snart är semester. Familjen ska åka till såväl Stockholm som Kreta. Gustav behandlas kontinuerligt för sin sjukdom. Ofta åker han med pappa eller mamma till Stockholm där man behandlar tumörerna med strålkniv. Metoden har fungerat väl, men ändå finns det över 20 prickar kvar i hans huvud och nya kommer hela tiden till.

– Vet du, säger Gustav och tittar mig rakt i ögonen. Jag älskar havet. Jag tycker om ljudet från vågorna. Det gör mig lugn. ■



FAKTA

EPENDYMOM är en relativt ovanlig tumörform och har sitt ursprung i ependymet, det cellager som omger hjärnans inre hålrum. Tumörens malignitet varierar från mindre elakartad till elakartad. Gustavs första tumör satt i lillhjärnan och har malignitet tre på en fyrgradig skala.

Karaktäristiskt för ependymom är deras förmåga att sprida sig med ryggmärgsvätskan, det vill säga den vätska som cirkulerar runt hjärnan, dess hålrum och ryggmärgen. Kirurgi är den viktigaste behandlingen och kombineras med cytostatika- eller strålbehandling. Gustav har opererats fyra gånger, genomgått drygt ett års cytostatikabehandling på sjukhus, sex veckors strålning, en cytostatikabehandling i tablettform under ett år och ett stort antal strålknivsbehandlingar.

SÅ KAN DU BIDRA

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



SAKER DU ALDRIG SKA GÖRA

- Säg inte att du förstår.
- Prata inte om ditt, lyssna i stället.
- Skippa snacket om lyxproblem.

1 200 KILOMETER I SADELN BLEV 1 100 000 KRONOR

Den 22 juli rullade nästan 600 gulklädda cyklister in vid foten av Eiffeltornet i Paris. De hade då tillryggalagt en sju dagar lång resa från Köpenhamn. Hundratal människor tog emot Team Rynkeby-lagen som cyklat till förmån för Barn-

cancerfonden och dess danska motsvarighet. För första gången deltog i år två svenska lag: Team Rynkeby Malmö och Team Rynkeby Stockholm. Totalt har de två lagens insatser dragit in 1 100 000 kronor till Barncancerfonden.



KORT OM...



FOTO: CARINA BERGLUND

Fint besök på Lekterapi i Umeå. Den 23 augusti besökte prinsessan Madeleine Lekterapi i Umeå. Till barnens stora förtjusning bjöds också på prinsesstårta och en massa fikabröd. Prinsessan tog sig tid att prata med barnen och besökte vissa inne på salen. Barnen hade gjort fantastiska teckningar och köpt blommor som de gav henne.

– Det här är nog den bästa dagen i mitt liv, sa Thilda Berglund, som inte tänker tvätta kinden på länge efter att ha fått en kram av prinsessan.



Danderyds SK pojkar 98 – alla med Stadiums blå skosnören.

FOTO: HANS ANDERSSON

Många har valt att visa färg i sommar

För fyra månader sedan drog Stadium i gång sitt skosnöreprojekt, där vinsten från försäljningen av snören i olika färger går till fyra välgörenhetsorganisationer. Blå skosnören har sålts till förmån för Barncancerfonden, medan vinsten från de gröna, lila, svarta och vita snören har delats lika mellan organisationerna.

Under augusti fylldes startfällorna i Midnattsloppet i såväl Stockholm som Göteborg av färgglada skosnören.

Och när Barncancerfonden den 28 augusti fick ta emot en check från Stadium, i samband med Midnattsloppet i Göteborg, var summan 215 991 kronor.



Superhjälte som kunde sprida glädje

I drygt fem år kämpade Henrik "Superman" Ekelund och hans familj mot cancer som till sist tog Henriks liv. Under alla tuffa år fanns vännerna där – för Henrik och för familjen. Och det var vännerna som bestämde sig för att starta "Henrik Superman Stiftelsen".

– Målet är att bevara Henriks minne och samtidigt förgylla vardagen för cancersjuka barn och deras familjer, säger Henriks mamma Silvia Ekelund.

Under åren har stiftelsen fått bidrag från vänner och företag. Grundplåten har tredubblats och bidrag har kunnat delas ut till bland annat barnonkologen i Lund, några familjer har fått pengar till resor och en kille har fått pengar till körkort. Men stiftelsen vill förgylla tillvaron för fler barn och ungdomar.

– Barn har olika önskemål och därför har vi inga speciella krav på vad de kan önska sig, säger Silvia. Det är bara att höra av sig till oss och önska, så tar vi kontakt.

Två gånger om året ordnar stiftelsen träffar för de som stödjer den.

– I somras var vi 130 barn och vuxna som grillade hamburgare och hade roligt tillsammans.

Läs mer och kom med en önskan på www.henriksuperman.se

MQ:s kunder gillar Barncancerfonden

Sedan i juni kan du stödja kampen mot barncancer när du handlar kläder på MQ. Genom att "runda upp" ditt inköp bidrar du till barncancerforskningen. Även MQ:s personal har möjlighet att på ett enkelt sätt stödja Barncancerfonden under kampanjen som pågår till den 20 november.

– Att vara goda förebilder är viktigt för oss. Därför är det naturligt att vi har valt att samarbeta med Barncancerfonden, säger Catarina Olvenmark på MQ.

– Vi är stolta över samarbetet med en av Sveriges ledande modekedjor. MQ visar ett stort engagemang och det är en bra förutsättning när vi ska samla in pengar tillsammans, säger Jessica Runemark, projektledare på Barncancerfonden.

Under de första två månaderna har kampanjen dragit in drygt 250 000 kronor till Barncancerfonden.

Försäkringskassan på facebook

Sedan slutet av maj finns Försäkringskassan på Facebook. De har en sida för föräldrar och en som riktar sig till studenter. Det går också att ställa frågor direkt till kundcenter via Facebook. Satsningen är en del i Försäkringskassans strategi att öka tillgängligheten och dialogen med kunderna.

Affärsidén föddes ur Victors död

Våren 2009 förlorade Sofie Karlssons son Victor sin långa sjukdomskamp.

När saken växte sökte hon efter fina saker att ha hemma som kunde symbolisera Victors minne, men det var svårt att hitta rätt. Hennes vän Sandra ville skicka något tröstande till familjen, men hade också svårt att hitta något bra. Det födde en idé hos dem och sedan en tid driver de företaget Victor & Vilma.

I Victors butik finns produkter för sorg, saknad och begravning. I Vilmas butik finns presenter till det nyfödda barnet och föräldrarna. Två procent av årsomsättningen skänker företaget till Barncancerfonden, via den Egna insamlingen "Victor, vår stjärna i mörkret".

Läs mer på victorchivilma.se och www.barncancerfonden.se/1707.

KÖP EN OPPLIGÖMMA OCH VISA DITT STÖD

För tre år sedan drabbades Oliver Kromm av Burkitts lymfom. I dag är han sju år och frisk.

För att visa sin tacksamhet tillverkar och säljer Olivers föräldrar mobil- och nyckelgömmor till förmån för Barncancerfonden. Läs mer och beställ på <http://oppli.blogggratis.se> och www.facebook.com/oppligomman.



Dokumentärfilmaren Anders Lidén har i filmen "Barn med cancer" följt några familjer med cancerdrabbade barn under sjukhus-tiden. Sigge insjuknade i en hjärntumör åtta månader gammal.

FOTO: BJÖRN STOMMBERG/SVT

Vardagen på sjukhuset blev en film

UNDER ETT OCH ETT HALVT ÅR följde dokumentärfilmaren Anders Lidén barn, ungdomar, föräldrar och personal på barnonkologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Resultatet – filmen "Barn med cancer" – visades i SVT den 28 augusti.

En av familjerna som medverkade i filmen är familjen Bäck. Yngsta sonen Sigge insjuknade i en hjärntumör åtta månader gammal och under halva behandlingstiden följde Anders Lidén familjens vardag på sjukhuset.

– När vi först fick frågan om vi ville medverka var den spontana reaktionen nej, säger Jonas Bäck. Men vi ändrade oss när vi träffat Anders, som kändes seriös, och efter att vi fått tänka efter. Vi kände att det var ett bra sätt att visa för alla runt omkring hur det var för oss. Att Barncancerfonden stod bakom filmen var också viktigt, liksom

att det blev en film och inte en serie som skulle sändas under lång tid.

Susanne Bergvall jobbar som sjuksköterska på barnonkologen och är också med i filmen.

– Jag tycker inte om att bli filmad, men den här gången kände jag att det var skillnad. Anders ville verkligen höra hur vi som jobbar här tänker. Han ville inte bara vara med och filma, han ville veta hur vårt jobb är. Jag skulle inte spela någon roll utan bara göra det jag alltid gör. Det känns bra att filmen är lugn och stillsam och verkligen visar verkligheten här hos oss. För den är ju väldigt långt ifrån de flashiga och dramatiska sjukhus-serier man brukar se på tv.

Läs mer om Sigge och ge ett bidrag på www.barncancerfonden.se/10420. Se filmen på svt.se/2.149955/1.2507163/barn_med_cancer

EGEN INSAMLING

Alla kan starta en egen insamling till förmån för Barncancerfonden. Bestäm vad du vill kalla den, ange summan som du siktar mot och bestäm hur länge insamlingen ska pågå.

Sprid sedan din insamling till vänner och bekanta och visa ditt engagemang på en blogg, hemsida eller en community.

Läs mer om hur du gör för att starta en egen insamling på barncancerfonden.se/Egen-insamling.

TN - VI SLÄSS FÖR DIN SKULL 9 augusti 2011

” Vi samlar in pengar till barncancerfonden för att stödja våra vänner och deras svårt sjuka dotter. Alla bidrag tas tacksamt emot och går oavkortat till Barncancerfonden. Sprid gärna denna insamling till andra vänner som också vill bidra. Vi lägger en grundplåt, men alla bidrar med det de kan och har lust med. *Tina och Tobbe*

Insamlingsmål: 10 000 kr. Slutdatum: 31 dec 2011.

Insamlat hittills: 9 450 kr. barncancerfonden.se/10359

MIN LILLASYSTER VILMA 9 januari 2011

” Jag är en tjej på tolv år som har en lillasyter på åtta år som fick leukemi (AML) i februari 2010. Hon blev färdigbehandlad i augusti samma år. Men under julhelgen fick vi veta att leukemin kommit tillbaka... Jag startade den här insamlingen för att jag vet att Barncancerfonden är bra för alla barn med cancer. *Mira*



Insamlingsmål: 4 000 kr. Slutdatum: 6 jan 2013. Insamlat hittills: 9 120 kr. barncancerfonden.se/8175

SUPERHJÄLTEN SIGGE 18 april 2011

” I februari 2010 fick vår son Sigge, 9 år, svår huvudvärk. Röntgen visade en tumör i hjärnan, pons gliom. Tumören gick inte att ta bort, han erbjöds strålning under 6 veckor i Umeå. Strålningen verkade vara effektiv och Sigge mårde relativt bra. Vi tog vara på sommaren och under hösten gick Sigge i skolan så mycket han orkade. Före jul började dock huvudvärken igen och han fick börja om med cortison.

Nu är det april 2011 och Sigge är liggande; han kan inte gå, inte prata ordentligt (pratar dock genom bilder och alfabetkarta) och har fått en sond som han får mat och vätska genom. MEN trots allt detta så har han fortfarande kvar sin humor, kämpaglöd och glimt i ögat. Tävlingsinstinkten visar sig när vi spelar Monopol, han bara vill vinna!

I kväll den 2 augusti är en sorglig kväll, för min storebror Sigge somnade in imorse. Han har varit en jättestor kämpe och nu får han vila jättejättelänge. Han betyder jättemycket för mig. *Lillebror Olle, Janne och Sara*

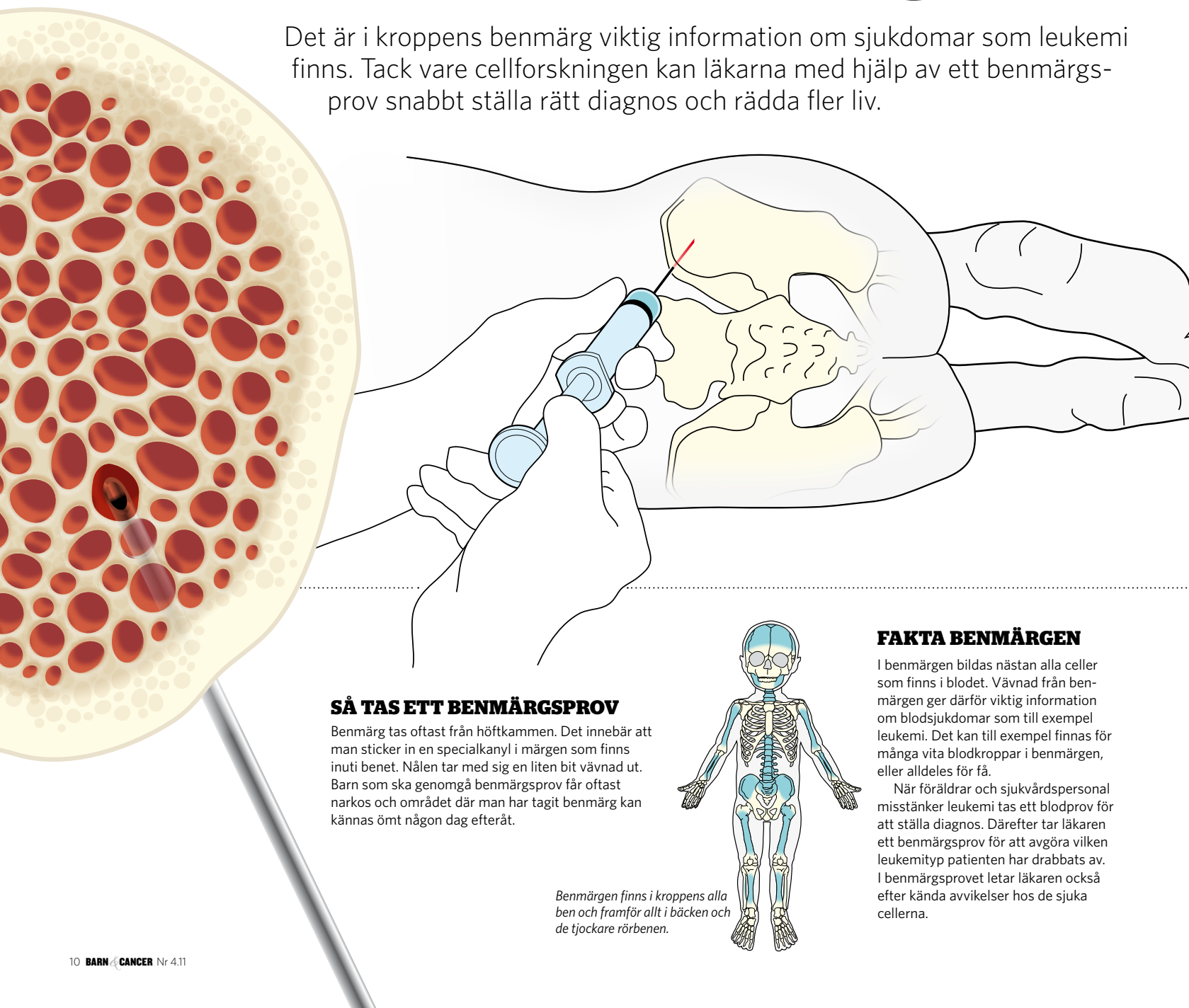


Insamlingsmål: 100 000 kr. Slutdatum: 18 feb 2012. Insamlat hittills: 101 370 kr. barncancerfonden.se/9944

FLER EGNA INSAMLINGAR. Gå in på barncancerfonden.se/Egen-Insamling

BLODFABRIKEN VISAR VÄGEN

Det är i kroppens benmärg viktig information om sjukdomar som leukemi finns. Tack vare cellforskningen kan läkarna med hjälp av ett benmärgsprov snabbt ställa rätt diagnos och rädda fler liv.



SÅ TAS ETT BENMÄRGSPROV

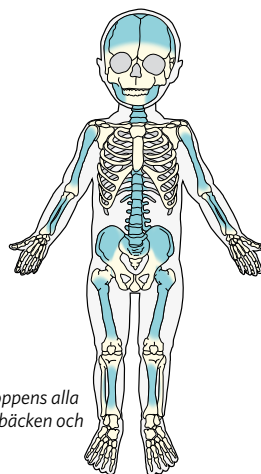
Benmärg tas oftast från höftkammen. Det innebär att man sticker in en specialkanyl i märgen som finns inuti benet. Nålen tar med sig en liten bit vävnad ut. Barn som ska genomgå benmärgsprov får oftast narkos och området där man har tagit benmärg kan kännas ömt någon dag efteråt.

Benmärgen finns i kroppens alla ben och framför allt i bäcken och de tjockare rörbenen.

FAKTA BENMÄRGEN

I benmärgen bildas nästan alla celler som finns i blodet. Vävnad från benmärgen ger därför viktig information om blodsjukdomar som till exempel leukemi. Det kan till exempel finnas för många vita blodkroppar i benmärgen, eller alldeles för få.

När föräldrar och sjukvårdspersonal misstänker leukemi tas ett blodprov för att ställa diagnos. Därefter tar läkaren ett benmärgsprov för att avgöra vilken leukemityp patienten har drabbats av. I benmärgsprovet letar läkaren också efter kända avvikelser hos de sjuka cellerna.



FAKTA LEUKEMI

Leukemi delas in i två huvudgrupper: akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML). Båda är samlingsnamn och täcker ett antal sjukdomar som innebär störningar på tillväxten av blodkroppar i benmärgen. Sjukdomarna tränger ut den friska benmärgen.

ALL är den vanligaste formen av barncancer och utgör cirka 85 procent av alla leukemifall. ALL drabbar lymfocyterna.

Närmare 90 procent av alla barn med ALL blir botade, men det finns högriskvarianter där överlevnaden är lägre.

AML står för cirka 10 procent av alla leukemifall hos barn. Sjukdomen utgår från granulocyterna. Överlevnaden för AML är lägre än för ALL och uppgår till cirka 70 procent.

BEHANDLING AV LEUKEMIER

Ju starkare och intensivare behandling, desto större är risken för dödliga infektioner. Men om behandlingen inte är tillräckligt stark riskerar patienten återfall.

Styrkan och intensiteten i behandlingarna har ökat över tiden för att ge ännu högre överlevnadstal. Det senaste behandlingsprotokollet följer samma trend. Samtidigt innebär det att fler barn lider av svåra biverkningar, som hög infektionsrisk, skadade slemhinnor och blåsor i svalg, matstrupe och tarmar.

ALL

ALL behandlas mer eller mindre kontinuerligt under 2-2,5 år. Alla former av ALL behandlas lika under de första fyra veckorna. Beroende på hur barnet svarar på behandlingen och på vilka genetiska avvikelser benmärgsprovet visar, bestämmer läkarna sedan den fortsatta behandlingen. Den delas i standard-, medel- eller högriskbehandling. Högriskbehandlingen inkluderar ofta benmärgstransplantation.

AML

AML-behandlingen är kortare men mer intensiv och pågår under ungefär ett år. AML-behandlingen delas in i standard och högrisk. Patienterna får intensiv behandling i mellan fyra månader och ett halvår. För högriskpatienterna kan det dessutom krävas en benmärgstransplantation.

I dag går det att upptäcka en sjuk cell bland 10 000 friska

Forskning på cellnivå gör det möjligt att förfina cancerdiagnoserna. Ju mer detaljerad diagnos, desto större möjlighet till anpassad behandling. Inom leukemin innebär det att överlevnaden har gått från drygt 60 procent för några år sedan till drygt 80 procent i dag.

UNDER 2000-TALET GJORDE ny utrustning att forskarna kunde identifiera ett tiotal olika avvikelser hos leukemidrabbade celler. Varje sådan avvikelse innebär en särskild leukemityp. Behandlingen blir mer effektiv när den är exakt anpassad efter diagnosen.

– Vi har aldrig tidigare gett så många leukemier exakt den behandling de behöver, säger Jonas Abrahamsson, expert på leukemi vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Ett barn som misstänks vara sjukt i leukemi får lämna ett benmärgsprov för att läkarna ska kunna studera cellerna.

Att avgöra att det rör sig om leukemi är ingen större svårighet. När barnet är så sjukt att det visar symptom är hela benmärgen påverkad och det finns fler sjuka celler än friska. Men före den nya utrustningen var det ungefär så långt läkarna kom. De kunde avgöra om det var leukemi av typ ALL eller AML.

I DAG TITTAR DE EFTER sju olika avvikelser hos de sjuka cellerna. Om en patient har någon eller flera av de sju avvikelserna kan man avgöra exakt vilken leukemiform barnet har drabbats av. I dag finns det även kunskap om hur mycket och hur intensiv behandling varje sådan deldiagnos kräver.

– Vi har alltid vår bästa chans att bota vid

första försöket, även när det gäller standardbehandlingarna. Om vi behandlar och sjukdomen ändå kommer tillbaka är de sjuka cellerna oftast mer motståndskraftiga, säger Jonas Abrahamsson.

Anpassade behandlingar innebär också att patienter med leukemi av den enklaste formen slipper hårdare behandling än nödvändigt. På så sätt minskar riskerna för allvarliga biverkningar. Högriskbehandling av ALL innebär alltid stamcellstransplantation, som gör barnet infertilt.

Under 2000-talet kunde vården också börja använda ny, mer avancerad teknisk utrustning för att titta på celler i ett ryggmäragsprov. I dag kan man upptäcka en sjuk cell bland 10 000 friska. Tack vare tekniken kan läkarna också säkrare avgöra när ett barn är färdigbehandlat.

– Men det är klart att jag önskar att man kunde sätta en lampa på pannan på ungarna som började lysa när den sista leukemicellen dör. Då kunde jag skicka hem dem och dessutom säga att de aldrig skulle få återfall, säger Jonas Abrahamsson.

Även om diagnosticeringen av hjärntumörer också sett samma utveckling, med ett fåtal diagnoser för tjugo år sedan till 170 olika varianter i dag, ligger leukemiforskningen längre fram.

Det beror dels på att fler barn insjuknar i leukemi, dels på att leukemicellerna finns i blodet, vilket gör det enkelt att varje dag avgöra hur behandlingen går. Solida tumörer sitter ofta långt inne i kroppen, till exempel i hjärnan, och det är svårt och riskabelt att ta prover ofta.

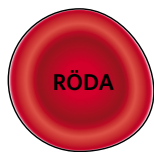
FRISK BENMÄRG

Det tillverkas cirka 2 miljoner blodceller i sekunden i benmärgen – dygnet runt. Blodcellerna har en begränsad livslängd, så det är viktigt att det hela tiden tillverkas nya.

SJUK BENMÄRG

De sjuka cellerna delar sig ohämmat och tränger bort friska blodceller. Sjuk benmärg kan bestå av upp till 80 procent sjuka celler.

VÅRA BLODCELLER



De röda blodkropparna transporterar syre.

Vita blodkroppar ingår i kroppens immunsystem och skyddar kroppen mot infektionssjukdomar. De vanligaste är monocyter, lymfocyter och granulocyter.

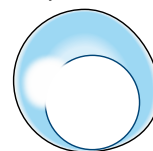
Trombocyter (blodplättar) bidrar till att blodet koagulerar. De tillverkas av megakaryocyter, en vit blodkropp.

IMMUNSYSTEMET

De vita blodkropparna finns i olika former. Leukemier uppstår oftast i lymfocyter eller granulocyter.



Monocyter utgör 4-8% av de vita blodkropparna. De utvecklas senare till makrofager, "stora ätare" av sjuk vävnad och döda celler.



Lymfocyter utgör huvuddelen i det icke medfödda immunförsvaret. Lymfocyter delas in i B-celler, T-celler och NK-celler.



Granulocyter finns i tre typer: neutrofila, basofila och eosinofila. Vid kronisk inflammation kan man se en minskad mängd granulocyter.

FULL FART, KALLE

– tack vare forskningen
slapp han omvägar och
fick rätt behandling direkt



Kalle Rödlund drabbades av en aggressiv form av leukemi när han var knappt tre år. De sjuka cellerna fanns också i hjärnan och han blev stamcellstransplanterad.

– Det som var jobbigast efter transplantationen var att det inte fanns någon livlina om han fick återfall, säger mamma Katarina.

I dag är Kalle sex år gammal och har en stor glugg mellan framtänderna, där en sågtandad uppkomling börjar kräva plats. Det är sommarlov och familjen Rödlund åker båt och fiskar hemma i Träslövsläge nära Varberg.

Kalle och åttaåriga systern Alva berättar i mun om lotterivinster, sjukhusvistelse, krabbfångst och sina specialkonstruerade sängar. Alvas har en myshörna och Kalles en rymningslucka.

Kalle hade ingen lång sjukdomsperiod innan han fick diagnosen T-cellsleukemi.

Han hade varit lite täppt i näsan i ett par veckor. Sedan svullnade körtlarna upp och allmäntillståndet försämrades. När de väl kom in till sjukhuset i Halmstad fanns det så många leukemiceller i hans blod att det inte rädde några tvivel. Typiskt för Kalles diagnos är ett snabbt förlopp.

– Det var först efteråt, när han började bli piggare, som jag förstod hur sjuk han hade varit och hur nära det var att han inte klarade sig, säger Katarina.

Kalle tillhör den grupp patienter som har tjänat på den förfinade diagnostiseringen. Det blev högriskbehandling utan fördröjande omvägar.

– Nog pratade de med oss om riskerna, men de sa samtidigt att det faktiskt inte handlar om hur många procent som klarar sig. Nu var det ju Kalle som skulle klara sig, säger Katarina.

Kalle kommer ihåg en del av sjukhustiden, särskilt tiden efter stamcellstransplantation. Den slår ut kroppens eget immunförsvar och patienterna blir mycket infektiöskänsliga.

– Jag vet vad som var värst, det var att inte få gå utanför rummet. Jag ville gå till lekterapin, säger han.

I familjealbumet finns lekbilder där han och Alva leker på varsin sida av glasrutan som sitter



FAKTA

KALLE RÖDLUND

Ålder: 6 år.

Familj: Mamma Katarina, pappa Mattias, storasyster Alva, 8 år.

Bor: I Träslövsläge, Varberg.

Favoritsysslor: Bada, gunga, bygga Lego – man kan ju bygga vad man vill!

Diagnos: ALL av T-cellstyp. Insjuknade 2007, färdigbehandlad 2009.

i dörren till sjukhusrummet: Kalle inne i sin isolering, Alva på utsidan. De ritar på glaset med pennor. Kalle började och Alva ritade klart. I dag avslutar Alva Kalles meningar.

Kalles leukemi tillhör typen som får högriskbehandling omgående. I stället för standardbehandlingen för ALL som löper över två och ett halvt år innebär T-cellsleukemi en knappt årlång behandling. I Kalles fall bestod den av cytostatika, strålning och stamcellstransplantation. Kalle fick dessutom extra cytostatikabehandling i ryggmärgsvätskan efter transplantationen, eftersom han fick ett återfall före transplantationen.

NU ÄR DET två år sedan Kalles behandling avslutades och den första sommaren där livet löper som i vilken sommarlovsfamilj som helst. Besökare i familjens havsnära hus har chansen att få en entusiastisk Star Wars-föreläsning eller en guidad tur runt det delade rummet med legoskatter.

– Om ni kommer upp och kollar kommer ni att bli avundsjuka, säger Kalle.

Första tiden efter behandlingen kände sig Mattias och Katarina oroliga. Sjukdomsperioden innebar strikta rutiner och det var andra som fattade kritiska beslut. Nu fick de själva avgöra om en feber bara var en feber eller om det var dags att ringa sjukhuset.

"Typiskt för Kalles diagnos är ett snabbt förlopp."

Mattias och Katarina tänkte en del på att deras son fick den sista åtgärden direkt – stamcellstransplantation, nödutgången. Det är en åtgärd som inte alla patienter klarar och som dessutom inte går att repetera. Kroppen klarar inte två stamcellstransplantationer. Om Kalle hade fått ett återfall fanns det inte mycket läkarna kunde göra.

– Vi hade förberett oss på hur det skulle kunna vara, men Kalle var hyfsat pigg och uppe och lekte nästan varje dag, säger Mattias.

Men han kräktes mycket. Det tog timmar att mata och magen ville inte ta emot maten ens genom PEG-knappen på magen. Och familjen fick ligga länge på sjukhus för att Kalle skulle få näringsdropp.

– Jag vet vad som är näst bäst! Jag ska börja nollan och då ska jag och Alva äta i samma matsal och då kanske vi träffas!



208 000

Johan Arvidson, överläkare vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, har beviljats 208 000 kronor av Barncancerfonden för att anordna ett NOPHO-symposium. NOPHO – Nordisk organisation för pediatrik hematologi onkologi – firar liksom Barncancerfonden 30 år 2012. Mötet kommer att hållas i Uppsala den 18-21 maj 2012. NOBOS – Nordisk organisation för pediatrik onkologiska sjuksköterskor – har sitt nionde möte samtidigt.

50 000

Caroline Tellhammar, specialpedagog på lekterapi på Barn- och ungdomscentrum i Västerbotten, har beviljats 50 000 kronor av Barncancerfonden för att arrangera den nordiska konferensen "Barn så in i Norden" den 14-16 september i Umeå. Konferensen har tre teman: Barns och ungdomars delaktighet, Vågar genom sorgen samt Vårda det friska.

Mobiltelefoner ökar inte risken för hjärntumör hos unga

Den första studien av ett eventuellt samband mellan mobiltelefonanvändning och hjärntumör hos barn och ungdomar ger lugnande besked. Resultatet visar ingen ökad risk för hjärntumör hos unga mobiltelefonanvändare. Tidigare studier har enbart gjorts på vuxna och det har funnits en rädsla för att barn och ungdomar skulle vara mer känsliga för de radiofrekventa fält som uppstår när man talar i mobilen.

Studien är gjord på barn och ungdomar mellan 7 och 19 år i Danmark, Norge, Sverige och Schweiz. Mobiltelefonvanorna hos 352 barn och ungdomar som drabbats av hjärntumör jämfördes med 646 slumpvis utvalda friska personers mobiltelefonvanor i samma ålder.

Forskarna kommer att fortsätta följa utvecklingen av hjärntumör hos barn och ungdomar under de närmaste åren.

Källa: Karolinska Institutet



Ny teknik ger 40 procent lägre stråldos vid röntgen

En forskare vid KTH har utvecklat en ny röntgenteknik som ska sänka stråldosen med 40 procent för såväl patient som läkare, öka detaljrikedomen i bilderna så att diagnosen blir säkrare och göra det möjligt att använda mindre hälsovådlig kontrastvätska. Förhoppningen är att tekniken ska vara ute på marknaden om två år.

Källa: KTH

HAMLET dödar cancerceller

Ett ämne som finns i bröstmjölk – HAMLET – kan döda cancerceller. Enligt laboratorieförsök har ämnet haft effekt på över 40 olika typer av cancerceller, bland annat leukemier. Forskare vid Lunds universitet har i samarbete med forskare i USA nyligen konstaterat att orsaken till att HAMLET dödar cancerceller är att den väldigt snabbt påverkar ämnesomsättningen och på bara en timme stänger av cellens energitillförsel.

Källa: Lunds Universitet



Mobbning vanligare hos barn med funktionsnedsättning

Statens folkhälsoinstitut som har undersökt hälsa, livsvillkor och levnadsvanor bland elever i årskurs 6 och 9 med en funktionsnedsättning, såsom dyslexi, ADHD, autism, diabetes med flera. Studien visar att eleverna anser sig vara friska och trivs med livet, men att de oftare än barn utan funktionshinder upplever psykisk ohälsa, utsätts för mobbning och har sämre levnadsvanor.

Folkhälsoinstitutet ska nu fortsätta sitt arbete med att ta fram och sprida kunskap om barn med funktionsnedsättning och deras hälsosituation.

Källa: Statens folkhälsoinstitut

Ökad risk för överlevare att drabbas av ny cancer

Barn som har överlevt cancer löper fyra gånger så stor risk att få en ny cancer som vuxen, jämfört med personer som inte har haft barncancer. Det visar en brittisk studie som har gjorts på nästan 18 000 individer som haft någon form av barncancer och överlevt i minst fem år. Risken var särskilt hög för cancer i mag-tarmkanalen och urinvägar/genitalia. Barn som strålats i buken löper störst risk för cancer i mag-tarmkanalen, varför forskarna anser att en rutinmässig screening av dessa patienter bör göras i vuxen ålder.

Källa: Läkartidningen

Svårt lära sig leva med långvarig sjukdom

En människa som drabbas av långvarig sjukdom ställs inför en förändrad livssituation. För att lära sig leva med den krävs ett lärande. Hittills har värden försökt stötta genom att ge råd och information om sjukdomen och dess behandling. Men en ny avhandling från värdvetaren Mia Berglund visar nu att det finns risk att dessa råd endast leder till ett ytligt lärande, utan att patienten konfronteras med sin sjukdom och förändring.

– Min avhandling visar att lärande sker på en existentiell nivå och därför måste stödet också ges mer djupgående, säger Mia Berglund. Detta lärande måste stöttas utifrån den drabbades hela situation och under lång tid; det räcker inte med att ge information.

Källa: Linnéuniversitetet

Europeiskt nätverk ska ge överlevare ett bättre liv

Priset för barn och unga som överlever cancer kan vara högt och ofta dyker skador efter den tuffa behandlingen upp senare i livet. Nätverket PanCare bildades 2008 och driver just nu ett projekt där de kartlägger effekterna av behandlingarna hos canceröverlevare i hela Europa.

I VÅRAS HADE PAN CARE sitt sjunde möte i tjeckiska Brno. Många frågor diskuterades och några engagerade mer än andra. 24-åriga Linnéa Renholm Persson från Landskrona var en av överlevarna som deltog på mötet.

– Jag fick titulera mig ”överlevare”, vilket det finns både för- och nackdelar med. Jag kallar gärna andra för överlevare, men det känns så dramatiskt att vara det själv, säger hon.

Ett förslag som presenterades var ett så kallat ”överlevarpass”. Exakt hur det ska utformas, vilken information som ska finnas med och vem som ska utfärda det är medlemmarna i PanCare ännu inte överens om.

– Målet är att alla överlevare ska få ett sådant pass när de är färdigbehandlade, säger Linnéa. Passet ska innehålla information om sjukdomen och behandlingen och ska kunna överlämnas till ex-

empelvis en allmänläkare vid behov. Jag tycker att det är en bra idé och för min del får det gärna finnas så mycket information som möjligt i ett sådant pass.

SurvivorNet, ett internationellt nätverk för överlevare som håller på att skapas, presenterades också på mötet, liksom survivornet.org.

Dag två ägnades åt forskning kring komplikationer som hörselproblem, fertilitet och kognitiva problem. I vår hålls nästa möte och då i Rumänien.

– För mig har resan till Brno betytt väldigt mycket, säger Linnéa. Det finns så många sorters cancer och alla överlevare är olika. Men jag kan inte göra mer än att representera mig själv. Jag inser också att Europas länder är olika och har helt olika förutsättningar. Därför är PanCares arbete väldigt viktigt, så att vi kan lära och inspireras av varandra, för alla sjuka barn och ungdomars skull. Oavsett var man är född ska man ha möjlighet till ett bra liv även efter sin sjukdom. STINA HÖRBERG

FAKTA

PanCare bildades i Lund 2008 och är ett europeiskt nätverk av knappt 200 läkare, forskare och överlevare från 26 europeiska länder samt Kanada och Japan. Målet med nätverkets arbete är att minska de sena komplikationerna efter behandling av barncancer. Läs mer på www.pancare.eu

PanCareSurFup är ett EU-projekt, sprunget ur nätverket PanCare, som startade i februari 2011. Inom ramen för projektet kartläggs sena komplikationer i syfte att dels kunna förbättra behandlingen, dels bättre kunna ta hand om överlevare med sena komplikationer. Projektet ska pågå under fem år och är delvis finansierat av Barncancerfonden.

Kontaktperson för PanCare och PanCareSurFup är Lars Hjort, överläkare på barnonkologen i Lund, lars.hjort@med.lu.se



TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: COLOURBOX.COM

Nya skollagen gör skolan till en ännu tuffare

utmaning. Krav på åtgärdsprogram, godkänt i minst åtta ämnen och närvaroplikt. Den nya skollagen innebär utmaningar för den som drabbas av cancer.

- Men den stärker även det sjuka barnets rättigheter, menar Wern Palmius, rådgivare vid Specialpedagogiska Skolmyndigheten.



Godkänt i minst åtta ämnen för att få söka till gymnasiet

DEN NYA SKOLLAGEN, som trädde i kraft den 1 juli i år, innehåller många nyheter för dem som drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning. Det viktigaste är att skolan måste upprätta ett åtgärdsprogram för hur eleven ska klara kunskapskraven och vilket stöd som behövs för att det ska lyckas.

Tidigare krävdes godkänt i tre ämnen: engelska, matte och svenska. I den nya lagen är kraven betydligt tuffare; eleven måste vara godkänd i åtta till tolv ämnen för att komma in på gymnasiet.

– För en elev som drabbas av barncancer kan det bli en utmaning att kombinera de nya kraven med långa perioder av frånvaro och problem efter behandlingarna. Men skolans ansvar ökar och vi anser att den nya lagen har många fördelar, säger Wern Palmius.

Fördelarna är främst att skolans åtgärdsprogram ska leda till att barnet får lära sig det som krävs för att bli godkänd, avstämningar ska ske under vägen. Dessutom får eleven lära sig fler ämnen, samma som kamraterna får.

– De får läsa alla ämnen och ämnen som de tycker om, inte bara svenska, engelska och matte. Många har efterlyst det, säger Wern Palmius.

MEN CANCERBEHANDLINGAR GÖR OFTA barnet trött, illamående och orkeslöst. Skolans kursplaner och krav på kunskap och närvaro i en skolbänk kan bli svårt.

– Men skolan måste se till elevens hela situation och att barnet får en undervisning som bygger på ämneskunskaper, säger Lennart Rådbrink, även han rådgivare vid Specialpedagogiska Skolmyndigheten.

I den nya lagen står det också att eleven måste vara närvarande, men inte var undervisningen ska ske.

– Man vet att eleven kommer att vara frånvarande och då blir åtgärden att pedagogiskt planera för att eleven ska nå minsta godkändhetskrav, säger Wern Palmius.

För skolans planering borde det vara enklare att göra ett åtgärdsprogram när ett barn drabbas av cancer än av andra funktionsnedsättningar, menar Wern Palmius:

– Vid en barncancerdiagnos vet man oftast när behandlingarna sker och vad som händer efter. Tack vare det kan skolan planera i tid.

” **För en elev som drabbas av barncancer kan det bli en utmaning att kombinera de nya kraven med långa perioder av frånvaro.**

Om diagnosen och prognosen är osviss är det självklart svårare.

– Barncancer väcker mycket ångest och hur ska skolan kunna motivera ett barn att studera när den kanske kämpar för sitt liv? frågar sig Lennart Rådbrink.

FÖR SKOLANS DEL KOMMER en utmaning att vara att ha resurser till de barn som behöver extra stöd, främst när det gäller lärarfrågan – den nya lagen kräver att en speciallärare ska undervisa i alla ämnen och inte enbart i tre som förut.

– Det ställer höga krav på planering och på speciallärarna. Kanske får de ordinarie lärarna hoppa in och hjälpa till, säger Lennart Rådbrink.

De nya kursplanerna har ett omfattande innehåll. Läraren får till exempel inte skriva in ”läs läxor” i åtgärdsplanen, för det går inte att utvärdera. När betyg ska sättas ska läraren utgå från all information som finns om eleven och vad den kan.

En elev kan vara godkänd utan att ha gjort prov.

– Det är viktigt att komma ihåg att det är i undervisningen som förutsättningarna ska skapas för att eleven ska nå kunskapskraven, säger Wern Palmius.

– För att komma åt problemet kan lärarna arbeta med teman och förena kursplanens krav från olika ämnen. Man kan kombinera delar av svenskan med SO- eller NO-ämnen, menar Lennart Rådbrink.

I SKOLLAGEN FINNS ÄVEN ett krav på närvaro och även det ska uppfyllas genom åtgärdsprogrammet. Om skolan saknar underlag för betygssättning på grund av omfattande frånvaro kan de sätta ett streck.

– Men innan dess måste skolan ha prövat alla vägar för att åstadkomma alternativ undervisning som utgår från elevens situation, säger Wern Palmius.

Undervisningen måste även fortsättningsvis ske i nära samarbete med sjukhuskolan.

– De vet vilka problem som olika sjukdomsförlopp ger och därför är det viktigt att samarbeta med dem, menar Lennart Rådbrink.

Den nya skollagen ger också föräldrar möjligheter att påverka det som står i åtgärdsprogrammet. De har rätt att vara med när åtgärdsprogrammet skrivs och om de inte är nöjda har de rätt att överklaga.

– Det är nytt och något som vi tycker är bra när skolan och den enskilde inte är överens.

FAKTA

LÄROPLANEN

- Här finns riktlinjer för skolans värdegrund, uppdrag, övergripande mål och riktlinjer.
- Eleven har rätt till stöd. Det innebär att hänsyn ska tas till elevens olika förutsättningar och behov.
- Läraren ska ta hänsyn till varje enskild individs behov, förutsättningar, erfarenheter och tänkande. Vid betygssättning ska all tillgänglig information om elevens kunskaper i förhållande till de nationella kunskapskraven tas med.
- Rektorn har ansvar för att eleverna får handledning, läromedel och annat stöd för att kunna utvecklas.

FAKTA

NYA SKOLLAGEN

- Om lärarna anar att en elev inte når kunskapskraven ska det anmälas till rektor.
- Kunskapskraven innebär att eleven måste ha godkända betyg i svenska, engelska och matematik samt minst fem andra ämnen för att kunna söka till ett högskoleförberedande program krävs godkända betyg i svenska, engelska och matematik samt minst nio andra ämnen.
- För elever som blir sjuka under en längre tid och ligger på sjukhus ska särskild undervisning ordnas på sjukhuset och/eller hemma.
- Om eleven behöver särskilt stöd ska det utredas snabbt och ett åtgärdsprogram ska tas fram. I det ska elevens behov framgå, hur behoven ska tillgodoses samt hur åtgärderna ska följas upp och utvärderas.
- Eleven och vårdnadshavare bör delta när åtgärdsprogrammet görs. Åtgärdsprogrammet går att överklaga.
- Betygen sätts utifrån resultat på nationella prov. Alla elever har rätt att göra proven och känna sig delaktiga. Elever med funktionshinder har rätt till anpassningar.

FAKTA

FRIKVOT

Ett begränsat antal platser ska sättas av för elever som på grund av särskilda omständigheter bör ges företräde framför övriga sökande, så kallad frikvot. Frikvoten kan också omfatta elever som kommer från skolenheter med betyg eller omdömen som inte kan jämföras med betygen från grundskolan. Det är huvudmannen, kommunen, som bestämmer hur många platser som ska sättas av.

Läs hela skollagen på Skolverkets hemsida:

skolverket.se/sb/d/3885/a/20582



LÄRARE OROLIG FÖR DE NYA TUFFARE KUNSKAPSKRAVEN

”Hur ska ett sjukt barn hinna läsa alla ämnen?”

Agneta Carlsten, lärare vid sjukhusskolan i Lund, har 30 års erfarenhet av att undervisa svårt sjuka barn. Hon tror att den nya skollagen på sikt blir bra, men är orolig över kraven i den.

– Jag undrar hur ett sjukt barn ska hinna läsa alla dessa ämnen. Jag tror att fler kommer att få gå om en eller flera årskurser, säger hon.

AGNETA CARLSTEN HAR under sina år som sjukhuslärare hjälpt och undervisat hundratals barn med särskilda behov. Det gemensamma är att skolan är viktig för barnen – och att de behöver jobba utifrån sina förutsättningar.

– En timme här kan vara som en hel skoldag i normala fall. Det blir mer intensivt och i mindre grupp lär man sig mer, säger hon.

Vid sjukhusskolan i Lund undervisar man i alla ämnen utifrån en plan som har gjorts i samråd med eleven, föräldrar och hemskolan. Men ofta tryter orken och då måste Agneta och hennes kollegor sätta en gräns.

– Då riktar vi in oss på att läsa basämnena som matte, engelska och svenska. Det är ämnena som kräver kunskap och förståelse från barnet. Historia eller geografi kan du alltid slå upp i en bok och läsa senare, säger hon.

Agneta Carlsten tror att kravet att ett svårt sjukt barn ska läsa och bli godkänd i åtta till tolv ämnen kommer att bli svårt att leva upp till.

– Att tvinga en unge som är svårt sjuk att läsa upp till tolv ämnen kan bli jobbigt. Jag undrar hur de ska hinna och orka. Jag tror att många fler kommer att få förlänga sin skoltid nu, spår hon.

Agneta Carlsten tror ändå att den nya skollagen blir bra så småningom – men att innehållet i den måste få tid att sätta sig. Hon pekar särskilt på att barnens behov lyfts fram på ett tydligare sätt och applåderar det faktum att det finns inskrivet att skolan måste göra åtgärdsprogram som ska följas upp.

Framöver tror hon också att det blir ännu viktigare med ett bra samarbete mellan sjukhusskola och hemskola.

– Jag arbetar alltid på det sättet. Vi måste veta vad som krävs för att få godkänt i ett ämne och vad barnet ska läsa för att bli det. Utan den kommunikationen fungerar det inte.



TRE REKTORER TYCKER TILL OM DEN NYA SKOLLAGEN

GUNNAR RYDWIK, rektor, Fribergaskolan i Danderyd

”Stor skillnad mot tidigare - högre krav på oss och eleven”

Vilka erfarenheter har ni av barn med långvariga sjukdomar?

– Det händer att vi har elever som ligger på sjukhus och som är borta i långa perioder. De behöver då extra hjälp och stöd.

Vad innebär den nya skollagen för dem?

– Den ger tydligare direktiv och förstärker vissa områden för dem som behöver stöd. De har fler rättigheter och det tycker jag är bra.

Nu måste ni skriva åtgärdsprogram som ska följas upp och som kan överklagas. Hur ser du på det?

– Vi har skrivit åtgärdsprogram tidigare och speciallärare har gett eleverna stöd, men nu är det tydligare och det gynnas barnet av. Det är bra att föräldrarna kan överklaga och jag tror inte att det blir några stora problem. En förutsättning för att lyckas med allt arbete i skolan är en god kommunikation mellan föräldrarna, barnet och oss.

Eleven måste bli godkänd i mellan åtta och tolv ämnen för att kunna söka vidare till gymnasiet. Hur ska ni arbeta med det?

– Det är en stor skillnad mot tidigare och det ställer ökade krav på oss och eleven. En del undervisning kan ske på sjukhusskolan eller i hemundervisning men i en del ämnen, som kemi med laborationer, blir det svårare. För att klara det måste vi anpassa undervisningen och hitta nya möjligheter. Vi måste använda all kompetens på ett effektivt sätt och just nu tittar vi på hur.

Vilka fördelar och nackdelar ser du i den nya lagen för den som drabbas av långvarig sjukdom?

– Den nya skollagen är till för att öka elevernas resultat och det tycker jag är bra. Men det påverkar dem som har svårt för sig. På ett tidigt stadium måste vi stötta och uppmärksamma vad barnet behöver hjälp med.

BJÖRN OLSSON, rektor, Sjukhusundervisningen i Uppsala

”Tänk efter vilka ämnen du har störst chans i och lägg allt krut på dem”

Vad innebär den nya skollagen för de elever som kommer till er?

– Den stärker stödet för de barn som är sjuka och behöver stöd. Allmänt tycker jag att den nya lagen är bättre än den gamla, men det finns några saker som gör mig fundersam.

Vad?

– Det ena är att man har ökat kraven på den frikvot till gymnasiet som fanns i den gamla lagen. Då kunde en elev som var godkänd i svenska, engelska och matte söka och komma in på en gymnasieutbildning om de hade ett läkarintyg som intygade att de varit sjuka. Nu måste en elev med sjukdom vara godkänd i åtta till tolv ämnen och det krävs synnerliga skäl för att frikvoten ska gälla. Dessutom är det bara huvudmannen som bestämmer om de ska räknas eller inte. Jag tycker att det strider mot statens mål att alla barn har rätt till likvärdig utbildning. En annan stor nackdel är kravet på närvaro. För betygssättningen måste eleven vara närvarande men man definierar inte var i lagen. Det kan bli ett problem för vissa av våra elever. På vilket sätt?

– Vi anser att om eleven går hos oss några timmar per dag eller vecka är de

närvarande och då ska läraren kunna sätta betyg utifrån den informationen. Vilka fördelar finns det?

– Att föräldrar kan överklaga beslut angående exempelvis åtgärdsprogram och rätten till skolskjuts.

Hur ser du på att barnet måste vara godkänd i åtta till tolv ämnen i stället för i tre?

– Jag förstår skälen. Tidigare var det många som inte hade tillräckliga kunskaper som sökte utbildningar som de inte klarade av. Det blev en dålig och svår skolgång. För att de nya kraven ska fungera är det nödvändigt att skolan planerar tillsammans med eleven och föräldrarna och att eleven får det stöd han eller hon har rätt till.

Vilka råd har du till drabbade?

– Tänk igenom vad du vill med din utbildning redan i sjuan. Var smart och planera. Om du ska söka ett program som kräver att du är godkänd i svenska, matte och engelska och fem andra ämnen, tänk efter vilka du har störst chans i och lägg mer krut på dem. Ställ krav på skolan och ta hjälp av en studie- och yrkesvägledare tidigt. Det gäller att vara taktisk. Se också till att hemskolan, vården och sjukhusskolan jobbar tillsammans.



LISA LAESTANDER FLOD, rektor, Backenskolan i Umeå

”Barnens roll har stärkts – större krav på oss att sätta in resurser”

Vilken erfarenhet har ni av att hjälpa barn med långvarig sjukdom?

– På en skola med 230 elever är det ständigt ett aktivt arbete med elever där det finns funktionsnedsättning, svår sjukdom eller trauman. Ett barn som får cancer behöver alltid extra stöd.

Vad innebär den nya skollagen för dem?

– Deras rättigheter tycker jag har stärkts. Vi är skyldiga att göra en utredning och besluta om ett åtgärdsprogram. Vi gör det tillsammans med barnet, föräldrarna, sjukhusskolan och vården.

Hur ska ni leva upp till kravet på att en sjuk elev ska vara godkänd i åtta till tolv ämnen?

– Vi måste gå igenom vad som ska ingå och ha rimliga krav. Annars kan det bli övermäktigt. Åtgärderna ska stötta och ske i samarbete med alla inblandade.

Vilka fördelar respektive nackdelar har den nya skollagen för den som drabbas av långvarig sjukdom?

– Fördelen är att det är inskrivet att åtgärderna ska sättas in snabbt. Det ger en bättre styrning. Barnets roll har stärkts och jag tycker att det är bra att besluten kan överklagas. Nackdelen kan vara att några barn inte orkar med kraven på att läsa så många ämnen. Det kan vara svårt att klara vardagen och ha fokus på skolan när man är svårt sjuk.

Hur kommer ni att jobba?

– Utreda, sätta in resurser och följa upp. Det får inte ta för lång tid. Vi måste samarbeta med sjukhusskolan och hjälpa eleven att klara av de nya kraven. Vi kommer också att använda oss av digitala läromedel. Det är en fördel, för barnet kan göra många uppgifter hemma. Vi måste försöka vara flexibla.

UTBILDNINGSMINISTER JAN BJÖRKLUND (FP)

Statssekreteraren hänvisar till paragrafer

Barn&Cancer ställde sju frågor till Jan Björklund kring den nya skollagens påverkan på elever med speciella behov. Han vidarebefordrade frågorna till Bertil Östberg, statssekreterare på Utbildningsdepartementet, som gav följande två svar via mejl:

1. ELEVER SOM ÄR SJUKA ska självklart få det stöd de behöver för att klara sina studier. Elevhälsa kan vara en resurs i detta arbete.

Av 24 kap. 17 § skollagen (2010:800) framgår att för elever i grund- och gymnasieskolan och motsvarande som på grund av sjukdom under en längre tid inte kan delta i vanligt skolarbete och som vårdas på sjukhus eller motsvarande institution ska särskild undervisning anordnas på sjukhuset eller institutionen. Av 20 § framgår att för sådana elever som anges i 17 § men som inte vårdas på sjukhus ska särskild undervisning anordnas i hemmet eller på annan lämplig plats. Undervisning ska så långt som möjligt motsvara den undervisning som eleven inte kan delta i. Undervisningen ska anordnas av huvudmannen.

2. BESTÄMMELSER OM fri kvot finns kvar. Av 7 kap. 3 § gymnasieförordningen (2010:2039) framgår att ett begränsat antal platser (fri kvot) ska avsättas för dem som 1. på grund av särskilda omständigheter bör ges företräde framför övriga sökande, eller 2. kommer från skolenheten vilkas betyg eller omdömen inte utan vidare kan jämföras med betygen i grundskolan.

Antalet platser som ingår i den fria kvoten ska utökas om sådana utlandssvenska elever som avses i 29 kap. 7 § skollagen (2010:800) söker till en utbildning. Huvudmannen beslutar om antalet platser som ska avsättas.

Bestämmelsen gäller för urval bland sökande och förutsätter att eleven är behörig.

BARNCANCERFONDEN KOMMENTERAR

”Bra att rätten till stöd är inskriven i lagen”

OLLE BJÖRK, GENERALSEKRETERARE i Barncancerfonden tycker att det finns flera saker som är bra i den nya skollagen.

– Att det är inskrivet i lagen att barn med ett handikapp har rätt till stöd tycker jag är jättebra, säger han. Det är också bra att det finns ett krav på skolan att skriva en handlingsplan. Däremot är jag tveksam till det ökade antalet ämnen som eleverna måste vara godkända i för att få söka till gymnasiet.

Även närvarokravet ser Olle Björk som ett potentiellt problem, om det inte anpassas till de sjuka barnens situation.

– Många barncancersjukdomar behandlas under flera år, så det handlar inte om en månads bortavaro från skolan. Det måste politikerna fundera på och förhålla sig till.

Att statssekreterare Bertil Östberg valt att inte kommentera de farhågor som rektorer och lärare lyfter fram ser Olle Björk som ett tecken på att det inte finns någon plan för hur den nya lagen ska fungera i praktiken.

– Det är märkligt, eftersom den nya skollagen helt och hållet bygger på noggrann planering.

– Jag tror att det kommer att ta lång tid innan lagen har satt sig och skolorna har anpassat sitt sätt att jobba efter den. Här behövs ödmjukhet och förstånd och det gäller att de sjuka barnen inte kommer i kläm under den här perioden. Dessutom måste skolan ha beredskap för att det kan ta tid innan en elev som behandlats för cancer får besvär som påverkar skolan.







BÄSTISAR FÖR LIVET

Den ena har rest nästan åttio mil, den andre sextio.

För bästisarna Alfred, 11, och Victor, 10, väntar pizza, karuseller och storstad. Vänskapen växte på sjukhuset i Umeå. Deras bröder har cancer.

- Det är tråkigt. Men vi känner varandra tack vare det, säger Victor.

"Tiden gick fortare när jag hade en kompis på sjukhuset. Victor är snäll och håller på samma lag som mig. Det är det bästa med honom."

ALFRED SJÖDIN, från Sollefteå, och Victor Bergman, från Piteå, rusar in genom grindarna på Gröna Lund. Ännu är området tomt. Nöjesparken har låtit dem komma in före alla andra med varsitt vip-åkbands kring handleden.

Att Danny Saucedo står på scenen och repar är ointressant – det är attraktionen "Fritt fall tilt" som är i fokus för den unga duon.

– Om det hade varit en hockeyspelare hade vi gått dit – men Danny är vi inte speciellt nyfikna på, säger de ärligt.

De ställer sig vid entrén till den höga åkattraktionen, hoppar otåligt på stället och frågar gång på gång:

– Öppnar de inte snart?

De är bästisar och har varit det sedan 2007. Det är en vänskap som har vuxit fram i oro och sorg, och som har stärkts tack vare det. Då, för fyra år sedan, insjuknande killarnas bröder i cancer.

Alfreds lillebror August, då fyra år, fick diagnosen hjärntumör. Strax därefter blev Victors storebror Philip, som då var nio år, inlagd, även han med en hjärntumör. Familjerna möttes i korridoren och på lekterapin. Snabbt såg de att de hade mycket gemensamt och fann varandra.

– Vi har samma erfarenheter av barn-cancer och blev vänner. Vi peppar och hjälper varandra, säger Maria, mamma till Alfred.

– Vi pratar ofta, men ibland kan det gå några veckor utan att vi ringer. Det är skönt att ha en vän som vet hur jäkligt det är med cancer, säger Gabriella, mamma till Victor.

VICTOR OCH ALFRED var ofta med under de veckolånga perioder som brorsorna var på sjukhuset och fick behandling. Det var långtråkigt. För att få tiden att gå började killarna umgås med varandra och helt plötsligt var det okej att vara på sjukhuset.

– Jag minns att jag ibland frågade om vi inte kunde åka till sjukhuset för att jag skulle få leka med Alfred. Han är min



ALFRED SJÖDIN

Ålder: 11 år.

Bor: I Östnyland utanför Sollefteå.

Familj: Mamma Maria, pappa Christer, bröderna Olle, 6, och August, 8, som drabbades av en hjärntumör (hjärnstamsgliom) 2007.

Gör: Går i klass 4B på Vallaskolan. Gillar att spela hockey, vara med kompisar. Gillar även att följa favoritlaget Modo Hockey i elitserien.

Egenskaper: Snäll, rolig, påhittig och duktig på hockey.



VICTOR BERGMAN

Ålder: 10 år.

Bor: I Piteå.

Familj: Mamma Gabriella, pappa Magnus, brorsan Philip, 13, som drabbades av en hjärntumör (medulloblastom) 2007.

Gör: Går i klass 3 på Solanderskolan. Gillar att spela fotboll, hockey, vara med kompisar och följa Modo Hockey i elitserien.

Egenskaper: Snäll, klurig, duktig i hockey och rolig.

bästa kompis. Det är tråkigt att vi bor långt från varandra, säger Victor.

Alfred nickar medhållande:

– Det blev mycket roligare när Victor var där. Vi spelade spel, pratade hockey och lekte. Tiden gick fortare när jag hade en kompis på sjukhuset. Victor är snäll och håller på samma lag som mig. Det är det bästa med honom.

August och Philip mår lite bättre i dag; de svåraste behandlingarna pågår inte längre men båda syskonen har komplikationer av behandlingen. Svårigheter med gång, balans, minne och tal.

– Och Philip kräks ofta. Jag hjälper honom på morgonen. Men han mår bättre. I dag vågar jag till och med bråka med honom, berättar Victor.

– Jag skäms över att min bror åker vagn och att vi har en trapphiss hemma. Det känns pinsamt när det kommer





kompisar. Men när vi leker försöker jag hitta på lekar där han kan vara med, säger Alfred.

Äntligen öppnar nöjesparken och killarna slänger sig in, kastar av sig skorna och sätter sig snabbt på varsin sits i den 80 meter höga attraktionen.

– Jag är inte ett dugg rädd. Det blir skoj, säger Victor innan de sakta rör sig uppåt.

Åket är över på 2,5 sekund och killarna är bleka men glada.

– Det var coolt och det kittlade i magen, säger Victor.

– Och i pungen, fyller Alfred i.

ATT DE ÄR I STOCKHOLM en helg med sina mammor är välbehövligt. Inte bara för att killarna ska få en chans att umgås utan även för att Maria och Gabriella får fokusera helt på dem.

– De har fått stå åt sidan under en lång tid, säger de.

Alfred och Victor försöker träffas ett par gånger om året. De går helst på hockey i Örnsköldsvik för att se favoritlaget Modo spela.

– Vi har träffat Foppa, Sedinarna och Markus Näslund! Det var skoj. De var snälla och hälsade på barnen som har cancer, säger Victor.

När killarna ses pratar de sällan om cancer, men ibland kommer sjukdomen på tal.

– Då säger vi kanske att det är synd om brorsan som är sjuk eller att det är jobbigt att de ska må dåligt. Ibland är jag ledsen, men efter ett tag tänker jag inte på det, säger Alfred.

Victor håller med:

– Det är en läskig sjukdom och ibland tänker jag att jag kanske också får cancer. Då är det skönt att jag kan prata med Alfred. Det blir lättare.

EN BRA KOMPIS, enligt killarna, är någon som är rolig, snäll, glad och gillar hockey.

– Och att åka karusell!

Killarna har rusat vidare till en ny attraktion, en berg- och dalbana gjord i trä. De sätter sig längst fram och skriker av förtjusning när vagnarna rullar in.

– Vi åker igen, vi åker igen, säger de och försvinner.

En stund senare är det dags för popcorn och lite vila. Regnet hänger tungt i luften, Maria och Gabriella håller på att krokna. De klev upp klockan fem på morgonen för att flyga ner till huvudstaden.

– Det blir nog en lång kväll, säger de. ■

STÖD KAMPEN

Ge en gåva till
Barncancer-
fonden på plus-
giro 90 20 90-0
eller bankgiro
902-0900.

- mejla den till
redaktionen@barncancerfonden.se.
Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhets-
ansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

MEDICIN:

Kommer jag att få barn?

Jag har blivit behandlad för en barncancersjukdom och oroar mig för att jag inte kommer att kunna få barn när jag blir äldre. Stämmer det?

Det är många yngre såväl män som kvinnor som oroar sig för sterilitet och barnlöshet. Risken för en tidsbegränsad eller bestående ofruktsamhet hänger ihop med vilken cancersjukdom du har haft och vilken behandling du har fått. Ta gärna upp frågan med din behandlande läkare som kan förklara hur cancerbehandlingen påverkar dina framtida möjligheter att få barn.

MICHAEL BEHRENDTZ

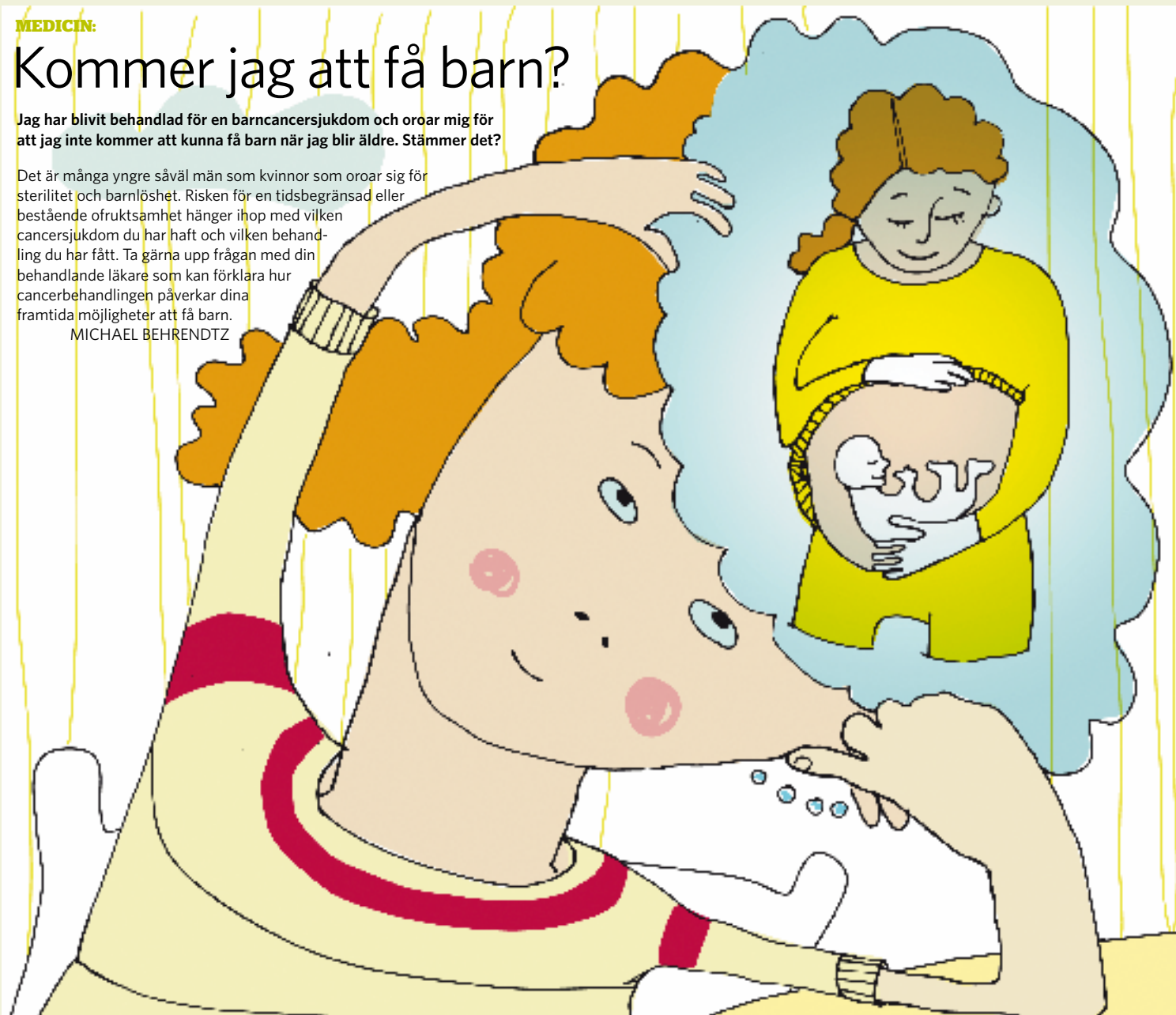


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

VÅRD:

Övergång från barn- till vuxenvård borde vara en process

Vem har huvudansvaret vid övergång från barn- till vuxenonkologen?

Jag skulle helst se överföringen av unga vuxna från barnsjukvård till vuxensjukvård som en process, där ansvaret för att denna process påbörjas ligger hos ansvarig barnläkare.

Hur man utformar processen kan se olika ut beroende på vilken sjukdom barnet har haft, hur mogen han eller hon är och hur vårdkedjan ser ut i det aktuella landstinget. Processen kan pågå i flera år och ska landa

i ett överföringsbesök som är väl förberett på alla fronter.

I dag fungerar det inte alltid så hos oss i Uppsala eller på andra platser i landet. Däremot kallas alla våra före detta patienter till ett besök när de är runt 18 år, ett möte där vi går igenom sjukdom och behandling och lämnar ett skriftligt dokument enligt rutiner rekommenderade av SALUB (Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer). Om vi rekommenderar en fortsatt uppföljning på grund av risk för

återfall eller risk för sena komplikationer till följd av den behandling individen genomgått, ja då är också en vuxenläkare med vid detta besök. Det kan vara en hematolog eller en onkolog från vuxensidan. Därefter ansvarar barnonkologen för att det finns en mottagare av remissen till vuxensjukvården och att mottagaren är väl informerad om sjukdomshistorien.

JOHAN ARVIDSON, BARNONKOLOG, AKADEMISKA
BARNSJUKHUSET I UPPSALA

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska
för barn med barncancer
i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykiater, hand-
ledare och föreläsare
i Göteborg.

EVA SALQVIST
systonstödjare vid
Norrlands universitets-
sjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering
på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
på Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDEN:

Vem får åka till Almers hus?

Varje år får drygt 100 familjer möjlighet till avkoppling ett par dagar eller en vecka i Almers hus. Barncancerfonden står för vistelsen och resorna till och från Varberg, medan familjerna själva betalar maten.

Vissa veckor är örönmärkta för familjer som har förlorat ett barn, så kallade Visommist-veckor, medan övriga veckor disponeras av cancerdrabbade barn och deras familjer.

Barncancerfondens definition av familj är biologiska föräldrar och styvföräldrar, vårdnadshavare, biologiska syskon samt barn till styvföräldrar och vårdnadshavare. Ett cancersjukt barn och dess familj kan vistas på Almers hus max fem gånger under den tid barnet tillhör barnkliniken. Om barnet återinsjuknar börjar man på nytt räkna åren efter den senaste avslutade behandlingen. För Visommist-familjerna gäller fem vistelser upp till fem år efter barnets bortgång.

Platser för sommarveckorna är mycket populära och tilldelas de sex barncancercentra utifrån antal insjuknade barn. Beräkningen grundar sig på de senaste fem årens statistik.

Om du är intresserad av att vistas en vecka på Almers hus kontaktar du bokningsansvarig på ditt barncancercentrum. Möjligheten finns att bo en vecka eller delar av en vecka; byte sker alltid på lördagar.

Maximalt fyra familjer kan vistas samtidigt i huset och en lägenhet per familj får disponeras. Flera gäster än antalet bäddar i respektive lägenhet är inte tillåtet.

Cirka fyra veckor före önskad vecka får familjen besked av bokningsansvarig om de har fått en plats.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Två separata organisationer

Vad skiljer Barncancerfonden från Cancerfonden?

Barncancerfonden och Cancerfonden är två helt separata organisationer. Barncancerfonden stödjer forskning kring cancer hos svenska barn och ungdomar. Cancerfonden stödjer forskning kring cancer hos vuxna.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Det finns många sätt att ge

Jag skulle vilja samla in pengar till Barncancerfonden. Hur får jag tag på en bössa?

Det finns många olika sätt att ge en gåva till Barncancerfonden på. Du kan antingen sätta in ett bidrag på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

Det går även bra att ringa 020-90 20 90 och lämna en gåva, eller SMS:a FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till barncancerforskningen. På vår webbplats, under Gåvor & Bidrag, kan du också ge en gåva, samt läsa mer om hur du kan bidra till Barncancerfondens verksamhet.

På webbplatsen hittar du också funktio-

nen Egen insamling, där privatpersoner och företag som har startat egna insamlingar i Barncancerfondens namn finns. Här kan du välja att starta en egen insamling och sprida den till nära och kära, eller bidra till någon av de flera hundra insamlingar som redan finns. Barncancerfonden har ingen organisation för att ställa ut bössor utan det är barncancerföreningarna som har det. Kontakta din lokala förening om du är intresserad, så hjälper de dig. Kontaktuppgifter till föreningarna finns på www.barncancerfonden.se

Kom ihåg att alla gåvor gör skillnad – stora som små.

YLVA ANDERSSON



BARNCANCERFONDEN:

Populärt läger för ungdomar

Hur många ungdomar får åka till Barretstown varje år?

Antalet platser skiftar mellan åren, men Barncancerfonden brukar få mellan 25–30. År 2011 fick vi 30 platser. Jämfört med våra grannländer får vi många platser tack vare att vi har en god organisation kring detta.

Vi har två personer per center och en

samordnare som kontaktar och bjuder in barn och ungdomar. Samordnarna gör ett stort arbete med bland annat läkarintyg och resor och Barncancerfonden har möten med alla samordnare för att sätta upp riktlinjer.

Barncancerfonden bidrar till verksamheten på Barretstown genom att betala alla resor för deltagarna, ledsagarna och tolkarna.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Stöd och samvaro

Hur många medlemmar finns det i barncancerföreningarna och vad gör föreningarna egentligen?

Förra året hade de sex barncancerföreningarna tillsammans cirka 6 000 medlemmar. Förutom familjemedlemmar och enskilda medlemmar har vissa föreningar även stödmedlemmar, som genom sitt medlemskap kontinuerligt ger ett bidrag till föreningen via sin medlemsavgift. Föreningarnas uppgift är att stötta barn och familjer, inom sina respektive regioner, som har drabbats av cancer. Det handlar om mänskligt stöd och aktiviteter där man får möjlighet att träffa andra i samma situation. Det handlar också om att underlätta de långa värdtiderna på sjukhus med clownbesök, filmer, böcker, spel, bildpedagogik, systonstöd med mera. Föreningarna jobbar också för att lyfta fram frågor som är viktiga för de drabbade familjerna, såsom medicinska, ekonomiska och juridiska frågor i syfte att skapa debatt.

EVA SALQVIST

BARNCANCERFONDEN:

Ta kontakt med föreningen

Mitt barn har dött i cancer, får jag delta i Barncancerfondens och barncancerföreningarnas verksamhet ändå?

Självklart är du välkommen till både Barncancerfonden och barncancerföreningarnas verksamhet när ditt barn har dött i cancer. Varje förening har en "Visommist-grupp" där man har möjlighet att dela sina erfarenheter med andra som varit med om samma sak.

Ta kontakt med den barncancerförening som finns i ditt område.

EVA SALQVIST

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

VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



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



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

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

BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

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

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

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

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

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

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

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

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

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

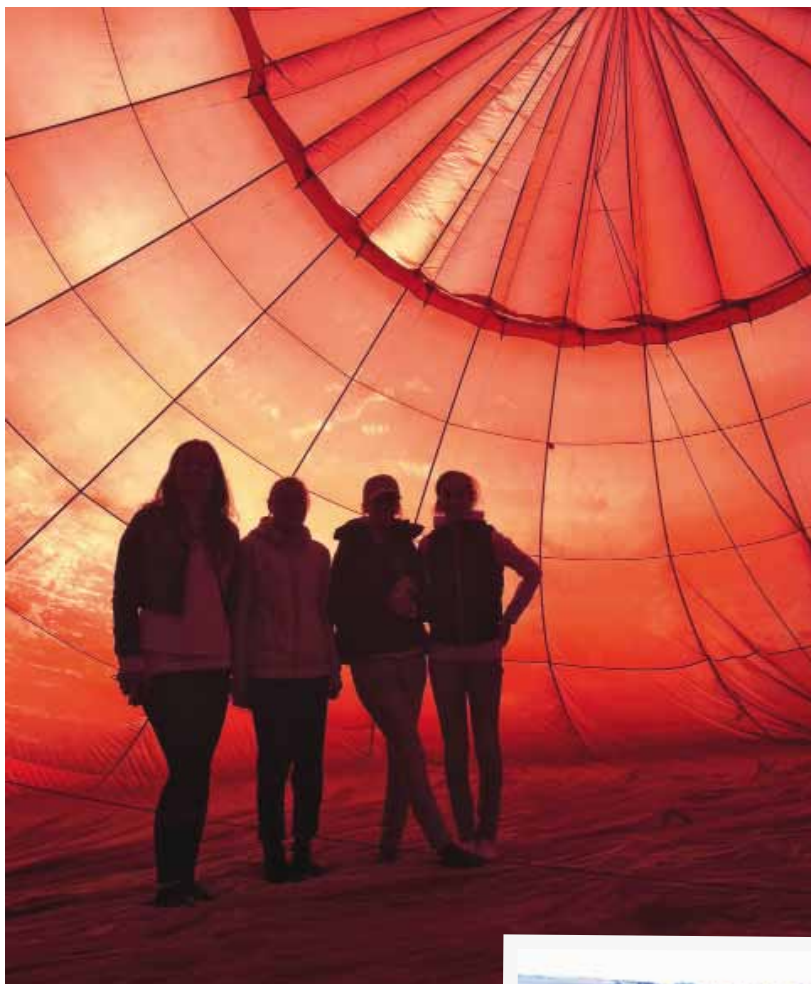
Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

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

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

Vill du bli medlem?

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



Ballongäventyr i syd

SÖDRA En tidig sommarmorgon bar det av upp i luften för ett gäng ungdomar från Barncancerföreningen Södra. Det är tredje gången Ballong och Äventyr erbjuder ballongflygning och kröner ungdomarna till ballonggrevar- och grevinnor. Färden gick såväl högt upp i luften, med hus och bilar som små miniatyrer på marken, som nära marken där trädtopparna kittlade.



Journalistpris blir två

Barncancerfondens journalistpris delas ut till bästa reportage i ämnet barncancer en gång om året.

Nytt för i år är att priset blir två pris: ett för tryckt media och ett för etermedia. Tidigare år har dessa kategorier ställts mot varandra. I tryckt media ingår artiklar i tidning och på webben samt bildreportage och i etermedia ingår dokumentärfilm, tv- och radio-reportage.

Prissumman är 25 000 kronor i vardera kategori och vinnarna för år 2011 tillkännages under våren 2012.

Lyckad teknikworkshop

I mitten av juni ordnade Barncancerfonden en workshop för att förena kliniker och teknikforskare – två grupper som normalt inte träffas. Dagen var upplagd som en "speeddating" bestående av korta presentationer och utrymme för samtal.

Dagen gick över förväntan, säger Kerstin Sollerbrant på Barncancerfonden. Vi fick många positiva kommentarer från deltagarna och såg att det finns ett behov av att förena dessa grupper. Vi har valt att göra en speciell utlysning av anslag för medicin-tekniska projekt. Sista dag för ansökan är 1 november och beslut hoppas vi ha klara till Lucia. Vi är väldigt nyfikna på att se vad vi får in. Läs mer på barncancerfonden.se.

Full fart på syskonläger i Skellefteå

NORRA Sommaren i norr invigdes med ett syskonläger för Barn 3:s inskrivna familjer under 2010/2011 den 18-20 juni. Tolv barn och två vuxna reste till Skellefteå där aktiviteter och roligheter avlöste varandra. Besök på Boda Borg, där alla hjälptes åt att lösa klurigheter, följdes av bad, Leos Lekland och Sunnanå museiområde. Vädret var på sitt allra bästa humör, liksom alla otroligt trevliga barn!

Sommar och aktivitetsläger med KFUM

NORRA Mitt i juli bjöds alla inlagda familjer på aktivitetsläger på KFUM:s lägergård vid Nydalasjön. Familjerna hade möjlighet att besöka aktivitetslägret efter egna förutsättningar och några stannade en timme medan andra stannade hela dagar. Det är Barncancerföreningen Norras samarbete med KFUM som har gjort detta möjligt.

Träff för mor- och farföräldrar i Västerås

MELLANSVERIGE Barncancerföreningen Mellansverige bjuder in mor- och farföräldrar till en träff på lekterapin på lasarettet i Västerås onsdagen den 19 oktober klockan 18.00. Anmälan görs på telefon 021-13 60 76 eller e-post lennart.y.carlsson@gmail.com, senast den 16 oktober. Programmet hittar du på barncancerfonden.se/mellansverige.



Plötsligt händer det. Handbok för skolan när en elev insjuknar i cancer. Gratis.

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

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

När Agnes fick leukemi. Vi får följa 4-åriga Agnes som fått leukemi. Pris: 150 kronor.

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2010. Gratis.



KPMG satsar på syskonstöd

Förra året införde KPMG ett årligt donationsprogram där medarbetarna får vara med och bestämma vilket av fyra välgörenhetsprojekt som ska få en donation. När årets pengar skulle delas ut valde medarbetarna Barncancerfondens satsning på att bygga upp ett nationellt syskonstöd. Syskonstödjarnas jobb är att ge syskon till cancersjuka barn egen tid och egna aktiviteter.

– Det är ett fint projekt och vi är stolta över att kunna vara med och bidra, säger Helen Willberg, vd för KPMG Sverige.

I dag finns det syskonstödjare på tre platser i landet – i Göteborg, Lund och Umeå. KPMG:s donation på 800 000 kronor gör det möjligt att utöka verksamheten till alla sex barncancercentra och permanenta verksamheten.



Egna insamlingar har dragit in elva miljoner kronor

Hösten 2008 invigdes funktionen egen insamling på Barncancerfondens webbplats. Sedan dess har alla insamlingar tillsammans inbringat nästan elva miljoner kronor till Barncancerfonden.

Gåvorna har skänkts vid dop, födelsedagar och bröllop, vid basarer, konserter – och till och med vid pyjamaspartyn. Men de flesta insamlingarna har startats i samband med att ett barn kämpar, eller har kämpat, mot cancer.

– Vi är oerhört glada över det fantastiska stöd som människor visat. Dessutom hjälper insamlingarna till att sprida engagemanget vidare, säger Anne Bergsten

som är insamlingsansvarig på Barncancerfonden. Insamlingarna berättar många starka historier från verkliga livet som berör.

Egen insamling har också ökat trafiken till webbplatsen.

– Sedan funktionen lanserades har vi fått många fler besökare, vilket också ger oss möjlighet att nå ut med information i större utsträckning. Att nå upp till elva miljoner kronor genom människors egna insamlingar är ett fint sätt att äntra det kommande året då Barncancerfonden har 30-årsjubileum, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

Provskjutning i Lund

SÖDRA Sommaren i söder har bjudit på en rad olika aktiviteter. Lunds Pistolklubb bjöd in cancerdrabbade ungdomar till skjutbanan utanför Lund en kväll i juni för att prova på pistolskytte. Under stor säkerhet fick deltagarna skjuta med olika vapen på tavla och ballong. Och klubben hade fått några nya medlemmar när kvällen var slut. I slutet av sommarlovet bjöd frisörskolan i Lund in till tjejträff. Här och make-up stod på programmet och det bjöds på pizza och kakor och alla tjejer fick med sig en välfyllt goodie bag hem. Och ridskolan i Viarp bjöd på gratis ridning för såväl vana ryttare som för dem som aldrig hade suttit på en häst.



Almers Hus

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

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

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

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

KALENDARIUM

OKTOBER-DECEMBER

8 okt-15 okt	Rekreation
15 okt-22 okt	Rekreation
22 okt-29 okt	Visommist
29 okt-5 nov	Rekreation
5 nov-12 nov	Personalvecka
12 nov-19 nov	Rekreation
19 nov-26 nov	Personalvecka/ Göteborg
26 nov-3 dec	Rekreation
3 dec-10 dec	Personalvecka/ Umeå
10 dec-17 dec	Visommist
17 dec-24 dec	Rekreation

Föräldrträff på Gävle sjukhus

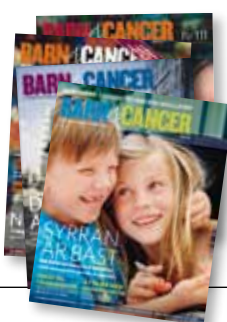
MELLANSVERIGE Du som är förälder till ett barn som har, eller har haft, cancer är välkommen på föräldrafika tre tisdagar under hösten – den 13 september, 11 oktober och 8 november – på Lektarapin, avdelning 107, Gävle sjukhus. Träffarna startar klockan 19 och anmälan görs senast dagen innan till kanslitelefon 072-74 01 55.

VÅRA SIDOR



Nallekortet.
Information om Barncancerfondens Mastercard.

De unga berättar själva.
Om sina erfarenheter av sjukdomen. Pris: 40 kronor.



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

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

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



Ågrenska

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

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

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

Läs mer på barncancerfonden.se/Ågrenska

KALENDARIUM

Familjevistelse 3-7 oktober 2011

För barn/ungdomar med kraniofaryngeom och deras familjer.

Familjevistelse 7-11 november 2011

För barn/ungdomar som har haft leukemi och avslutat underhållsbehandlingen.

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

Sex nya medarbetare i föreningarna

Under två år ska Barncancerfonden finansiera en administrativ halvtidstjänst i varje barncancerförening.

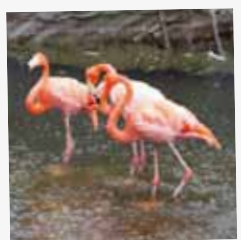
Hittills har alla i föreningarna jobbat ideellt, med mycket jobb på kvällar och helger, säger Anders Petersson på Barncancerfonden. Vår ambition är att de här tjänsterna ska avlasta och kvalitetssäkra verksamheterna. Det innebär också att det kommer att finnas en person som det dagligen går att kontakta på varje förening.

Intresset för tjänsterna var stort och över åttio ansökningar kom in. Tre av de sex nyanställda kommer utifrån och tre fanns sedan tidigare i organisationen.

Rekordår för Ride of Hope

Årets Ride of Hope blev ett rekordår. Nästan dubbelt så många startade jämfört med 2010 och drygt 50 cyklister körde hela sträckan - 125 mil - från Lund till Stockholm. Cykelloppet genomfördes för fjärde året i rad och syftet i år var att samla in pengar till bygget av ett femte Ronald McDonald-hus, i anslutning till den nya Skandion-

kliniken i Uppsala. Under loppet har cyklisterna passerat fem av landets sex barncancercentra och vid målgång i Skövde, Örebro och Uppsala arrangerades även Minivätern för barn tillsammans med lokala cykelklubbar. Totalt gjordes 1 210 starter under de nio etapperna, drygt 15 000 mil avverkades och 967 000 kronor samlades in.



Djur och karuseller i ösregn

MELLANSVERIGE Lördagen den 20 augusti bjöd Furuviksparken Mellansveriges drabbade familjer på en dag i parken. Cirka 165 barn och vuxna trotsade ösregnet och rustade med regnkläder och gummistövlar fanns det inga hinder. Dagen ägnades åt alla djuren och kittlande åkturer i parkens karuseller.

Uppdaterat förberedelsematerial

För att på bästa sätt förbereda cancer-sjuka barn inför undersökningar och behandling finns sedan 2003 tio olika stödmaterial för sjukvårdspersonal.

Materialet innehåller dels instruktioner om vad som är karakteristiskt för barn i olika åldrar och hur förberedelsen kan utformas utifrån dessa, och dels bild-serier där man får följa ett barn som genomgår den aktuella undersökningen eller behandlingen.

Genom att visa bilder i stället för att berätta i ord får barnet en mer korrekt bild av det han eller hon ska gå igenom, säger Anette Sjölund, konsultsjuksköterska i Göteborg som har tagit fram materialet tillsammans med Anna Pilström. Vi rekommenderar även att bilderna används tillsammans med det riktiga materialet, till exempel en

sondslang, och en demonstrationsdocka.

Fem av pärmarna, de som används allra mest, har nu uppdaterats: narkosoperation, röntgen, CVK-venport, ventrikelsond-PEG-knapp och lumbalpunktions-benmärgspunktions.

Vi har fräschat upp materialet, bytt ut en del bilder och anpassat det till några mindre förändringar som har skett, säger Anette.

Materialet distribueras till alla som vårdar cancersjuka barn under hösten.

Har du frågor om materialet kontakta Anette Sjölund på anette.sjolund@vgregion.se eller Anna Pilström på anna.pilstrom@vgregion.se.



Nytt nummer till kansliet

NORRA Barncancerföreningen Norras kansli har fått nytt telefonnummer. Det nya numret är 090-77 27 00.

Opera på Lekterapi i Umeå

NORRA Under våren har Kulturverket varit på Norrlands universitetssjukhus ett par timmar i veckan för att jobba med musik och texter med barnen. Den 27 maj var det dags för uppvisning av det här delprojektet, som kommer att vara en del i en större fotbollsmusikal som ska spelas under 2014 då Umeå blir kulturhuvudstad i Europa. Lekterapi invaderades av Norrlandsoperans musiker som spelade barnens kompositioner och två sångare levererade ett antal skrivna texter. Så fantastiskt trångt. Så fantastiskt pampigt. Så fantastiska sånger barnen har åstadkommit. Läs mer och lyssna på barncancerfonden.se/Norra

9 000 kronor från Diggiloo

STOCKHOLM Årets Diggiloo är till ända och vi i Stockholmsföreningen fick ihop hela 9 001 kronor. Vi var sex stycken som gick och skramlade och sålde pins och vi vill skicka ett stort TACK till dem som kunde närvara denna kväll.

Familjehelg i Boden

NORRA Första helgen i september, den 2-4, är det familje- och ungdomshelg och höstmöte i Boden. Helgen bjuder förutom samvaro bland annat på bowling, äventyrsbad, middag och underhållning på Western Farm. Mer information på barncancerfonden.se/Norra

NARKOS - OPERATION

PEG - SOND - KNAPP

CVK - VENPORT

RÖNTGEN

LUMBALPUNKTION - BENMÄRGSPUNKTION

TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER



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

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

Var med och kämpa för livet. Stöd Barncancerfonden.



Robin Jacobsson hade gått ett par månader i första klass och börjat lära sig läsa. Då blev han sjuk.

Nu har han övat läsning hela sommaren för att kunna börja i fyran.

UNGA HJÄLTAR

”DET VAR JOBBIGT ATT VARA SJUK. Tråkigt. Man vill inte. Jag ville vara i skolan. I fyran får man göra svårare grejer. Matte och sänt. De ska lära mig läsa, fast det kan jag redan. Jag läser böcker och så. Jag gillar typ inte Lasse-Maja och mysterier, jag gillar lite mer spännande böcker. ”Tobias och mänstenen” och ”Mumien som inte kunde sova” och ”Töntiga Tobias”. Men nu säger läraren att jag läser som en fyra. Vi har haft matteprov hela veckan. Jag kom först hela tiden. Man får träna.

Mamma drog med mig till doktorn, vi gick i trappan och då kände jag att jag hade ont i benet och så kollade vi med läkaren vad som hade hänt och hon sa ”Vi får nog ringa ambulansen”. Doktorerna sa aldrig varför de var oroliga. Jag kände bara att jag hade ont i benet. Jag visste inte så

mycket då. Jag visste inte vad sjukdomen var. Så jag bara, jag tänkte inget särskilt.

Men jag grät för ingenting, för att jag inte visste vad det var. Jag vet inte varför jag började gråta, jag ville väl gå i skolan. Man missade skolan. Jag tycker att det är roligt där, man får träffa vänner och så. Mina kompisar svär mycket mer än vad de svor förra året. De har sagt att de har sett mig på tv. Jag satt på en stol (i Barncancerfondens kampanj).

Jag brukar leka med Lego. Lego City. Det är med poliser. Hälften av vårt Lego fick jag när jag var sjuk. Men vi behöver mer!

När jag fick medicin kändes det som kolsyrat vatten i munnen. Men nu var det nog en månad sedan jag slutade ta mediciner. Det är roligt för nu får jag äta på kvällen och så.

Ibland mår jag illa. Det högsta jag har haft var fyra (på en skala 1 till 5). Första gången mårde jag jätteilla och ville inte kräkas, men sen mår man bättre.

”Mina kompisar svär mycket mer än de svor förra året”

FAKTA

ROBIN JACOBSSON

Ålder: 10 år.

Familj: Mamma Noomi, pappa Tony och storebror Kevin.

Bor: I Skogås.

Gillar: Lego, mest Lego City.

Diagnos: Leukemi, ALL.

