

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 2 2004 >>>

**Emil testades av
rehabiliteringsteamet**

**Tuff kamp mot
försäkringsbolaget**

**En rolig dag på
sjukhuset**

Saga Wabreus-Fransson, två år, lekte med
fotbollsspelet när barncanceravdelningen
på Astrid Lindgrens barnsjukhus firade
Internationella Barncancerdagen.
Läs mer på sidan 10.

"Med små medel kan vi göra väldigt mycket" >>> Sidan 8

Kära läsare!

Nu har det gått ett par månader sedan Internationella Barncancerdagen firades och den positiva känslan sitter kvar. Föreningarna har gjort storartade insatser som gav fin uppmärksamhet i medierna. Läs på sidan 10 om Barncancerdagen på Astrid Lindgrens barnsjukhus och olika aktiviteter i barncancerföreningarna.

Alla insatser och gåvor – små som stora – betyder allt för Barncancerfonden. Det verkar inte finnas gränser för kreativiteten: man arrangerar konserter, samlar in tomburkar, simmar och jympar till förmån för cancersjuka barn. Detta vittnar om en djup inlevelse. Vissa personers engagemang blir samtidigt en stark inspiration för deras omgivning. Ett exempel på en sådan eldsjäl är Solweig Bastemark som är verksam i Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen. Solweig miste sin son Mattias för tolv år sedan och har sedan dess aktivt arbetat i föreningen, stöttat andra drabbade familjer och lett visommist-grupper. Läs om henne på sidan 14.

Tyvärr blir inte alla barn som botats från cancer helt friska. Bland de barn som haft hjärntumör får två av tre någon form av neurologiska skador som en följd av tumören och behandlingarna. Ju fler barn som överlever sin cancer desto fler kommer att leva med dessa sena komplikationer. En stor arbetsuppgift för Barncancerfonden är att arbeta för att dessa barn får möjlighet till bra liv. Uppföljning och rehabilitering är mycket viktigt för dem. På Astrid Lindgrens barnsjukhus samarbetar specialister från många olika vårdgrupper i ett rehabiliteringsteam. Barn & Cancer följde med tioårige Emil när han under fyra dagar testades av teamet.



Eva Gillström
EVA GILLSTRÖM
ARBETANDE STYRELSEORDFÖRANDE BARNCANCERFONDEN
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 08-584 209 01

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever i dag tre av fyra barn sin sjukdom. Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

OM BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden är en ideell förening vars största uppgift är att stödja forskningen om barncancer. Barncancerfonden, som bildades 1982, finansierar 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Detta är möjligt tack vare gåvor och testamenten från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden uppstår inget stöd från stat, landsting eller kommuner.

Postgiro 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar, för vilka Barncancerfonden fungerar som ett samarbets- och samordningsorgan. Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer runt om i landet vars barn drabbats av cancer. De sju föreningarna arbetar självständigt inom sina geografiska verksamhetsområden och varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

INNEHÅLL NR 2 2004



6
STEFAN BORGUS

Under fyra dagar testade rehabiliteringsteamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus tioårige Emil Kjäll, som har en hjärntumör. Resultatet ska bland annat visa vilken hjälp Emil behöver i skolan.

- 4 OMVÄRLD/NOTISER
- 6 TESTER FRÅN TOPP TILL TÅ
VISAR VAD EMIL KLARAR
- 8 MÅL: EN VARDAG SOM FUNKAR
- 9 "VAR INTE RÄDD FÖR VATTKOPPOR"
- 10 GODIS, GLADIATORER OCH MUSIK
- 12 "VI STÖDJER HELST PROJEKT
SOM LIGGER NÄRA BARNEN"
- 14 ETT ENGAGEMANG UTÖVER DET VANLIGA
- 16 DRA NYTTA AV DIN BARNFÖRSÄKRING
- 17 GALA SOM GAGNAR BARNEN
- 18 PÅ HELTID I SYSKONENS TJÄNST
- 19 HUMLAN
- 20 NOTERAT/NOTISER
- 22 KRÖNIKA – ROBBAN BROBERG

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, telefon 08-667 53 03, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8

Barncancerföreningen i Uppsala-regionen, telefon 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0

Barncancerföreningen i Västra Sverige, telefon 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 60-2

Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, telefon 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9

Barncancerföreningen i Umeå sjukvårdsregion, telefon 090-14 38 05, bcf.umea@home.se, Pg 90 30 80-0

Barncancerföreningen i Östra Götaland, telefon 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se, Pg 90 07 07-1

Barncancerföreningen Södra, telefon 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2

www.barncancerfonden.se/foreningar



BARNCANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN, BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00

info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Carina Mähl, Per Holm, Elin Svensson

PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Jenny Gustafsson ART DIRECTOR: Stefan Säflund

ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post:

redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Bengt Alm PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 7 juni. Citera oss gärna, men ange källan.

EN DAG MED...

LUCAS REJBRAND

Lucas Rejbrand, är sex år och en busig kille. Han bor i Ängelholm med mamma, pappa, fyra syskon och hunden Alf. På övervåningen i huset har Lucas sitt rum med massor av legogrejer.

Favoriteleksaken just nu är bey-blade, som man kan snurra igång i en speciell bana.

Nu sitter han i brorens knä och äter kalaspuffar i en rasande fart.

På morgonen väcker mamma mig och jag äter frukost, säger han. Sen går jag till skolbussen. I skolan går jag in i klassrummet och hänger upp väskan.

Lucas går i nollan, i klass FB. De är sjutton barn i klassen. I skolan äter och leker han mest. Maten är inget vidare, tycker Lucas, fast den är bättre än maten på sjukhuset.

Skolbarnen har en bok som heter Trulle. Den är bra när man vill öva på att rimma.

– Som pil och bil, förklarar Lucas.

Läsa kan inte Lucas ännu, för det kan man inte i nollan. Men han gillar skolan. På rasterna klättrar han i klätterställningen och spelar kula med de andra barnen. När någon bygger en pyramid försöker någon annan slå ner pyramiden med sina egna kulor. Man får fler chanser om man har en stor kula. Det finns fem-chansare och tio-chansare.

– Bäst gillar jag riddarborgen i skolan, men nu har de andra nollorna den. Mest leker jag med Anton, Jesper, Max, Mattias och Rasmus. Jag hjälper tjejerna med olika saker, men de är lite slöa. Skolan tar slut efter lunchen. Lucas favoritmat är makaroner och korv.

– Då åker jag hem och spelar TV-spel. Sedan frågar jag om jag får leka med någon kompis,

och då säger mamma ja. Mest leker jag med Anton. Vi klättrar tillsammans.

– Och så bråkar jag med mina storasyskon, säger han nöjt.

I början blev Lucas arg när de på sjukhuset skulle sticka honom med en spruta. Nu går det mycket bättre. Men ibland måste han åka till sjukhuset flera gånger om dagen, och det är jobbigt.

Lucas visar hur han spelar sin favorit bland TV-spelen. Det är Ty, den tasmanska tigern:

– Det är i regnskogen i Australien, förklarar Lucas.

Med Lucas styrning fångar Ty saker med sin eldbumerang. Han rider på piggsvin och bekämpar motståndare. Lucas lyser upp:

– Nu är det skithäftigt, säger han lite tyst.

Lucas fick diagnosen rhabdomyosarkom, muskelcancer, i oktober 2003. Sedan dess går han på behandling.

Kalaspuffar och tasmanska tigrar

TEXT: KRISTINA RÖRSTRÖM FOTO: LINDA WIKSTRÖM

>>> Gillar du också TV-spel? Besök chatten på www.barncancerfonden.se/huflan och berätta vilket spel som är din favorit.

3 MÄRTASYSTRAR

Varje barncancercentrum i Sverige har en så kallad Märtsyster. Här berättar tre av dem om vad de gör och vad som är roligt respektive jobbigt i deras arbete.

MARIE SANDGREN, LINKÖPING

– I mitt jobb ingår att hjälpa barn och ungdomar som insjuknar i cancer att berätta om sjukdomen och behandlingen för kompisar och lärare, på dagis, i skolan eller i idrottslaget. Jag har också en samordnande funktion som onkologsjuksköterska på vår klinik.

– Det roligaste i jobbet är när jag får höra av barn och ungdomar att kontakten med kompisarna är bra, trots en tuff cancerbehandling. Men det är jobbigt och tungt när det inte går bra för någon som behandlas för cancer. Det kan vara oerhört tufft att prata med till exempel en klass på högskolan eller gymnasiet när deras kompis är döende eller just har dött.

KARIN GUSTAFSSON, GÖTEBORG

– Mina dagar består av att träffa barnen på sjukhuset, prata, informera, lyssna, tala i telefon, åka till skolor, möta hemsjukvårdsteam på sjukhuset tillsammans med familjen, undervisa personal och andra personer som kommer i kontakt med barn med cancer.

– Det roligaste är att få möta så många olika människor. Med människor blir arbetet aldrig långtråkigt.

– Det värsta i mitt jobb är när människor har svårt att förstå och lyssna på varandra. När organisation och ekonomi i kommun och samhälle gör det svårt och komplicerat för våra patienter att få den hjälp de skulle behöva.

EVA TURUP, UPPSALA

– Jag arbetar som samordnare och informatör både inom och utanför vår enhet. Ofta åker jag runt till skolor och berättar om barncancer, tillsammans med det cancersjuka barnet.

– Det roligaste i jobbet är de växlande arbetsuppgifterna och att få kontakt med många olika människor. Det känns också bra att göra någonting viktigt – jag kan underlätta för barnen att fortsätta ett så normalt liv som möjligt, som att gå i skolan, till exempel. Det kan däremot vara tufft och jobbigt att vara ensam i sin roll.



PETER FISCHER

Juniörerna i simklubben Ena i Enköping simmade ihop 17 500 kronor till Barncancerfonden på sitt årliga sponsorsim.

Simmade för Barncancerfonden

SIMKLUBBEN ENA I Enköping ordnar varje år ett så kallat sponsorsim, där en del av behållningen går till Barncancerfonden. I år simmade 22 barn och ungdomar ihop totalt 35 000 kronor, varav hälften gick till Barncancerfonden och hälften till simklubbens egen verksamhet.

Simmarna tar kontakt med företag och privatpersoner som ger dem betalt för varje meter de simmar. Ju längre simsträcka, desto mer pengar alltså. I år var det 18-åriga Axel Johansson, semifinalist i junior-SM, som simmade längst – hela 8 450 meter. 🌟

IDEELLA ORGANISATIONER VANN PÅ BÖRSUPPGÅNGEN

SPARARE I BANCOS ideella fonder avstår årligen 1-2 procent av fondförmögenheten till någon av de 140 ideella organisationer som finns anslutna till fonderna. 2003 blev ett bra börsår, så organisationerna har fått ett välkommet tillskott i kassan då Banco nyligen förmedlade 39 miljoner kronor från fonderna. Barncancerfonden fick 3,2 miljoner kronor.

– Våra sparare har valt att samtidigt som de sparar till sig själva bidra till att göra världen lite bättre, säger Tonika Hirdman, vd på Banco.

Idag sparar drygt 70 000 personer i Bancos ideella fonder. De har sedan starten 1992 bidragit till att mer än 450 miljoner kronor delats ut till ändamål som främjar miljö, kultur, idrott och humanitära insatser. 🌟

Här är de fem största bidragstagarna i år:

- | | |
|---------------------------------|---------------------|
| 1. Amnesty International | 5,3 miljoner kronor |
| 2. Rädda Barnen | 5 miljoner kronor |
| 3. Barncancerfonden | 3,2 miljoner kronor |
| 4. SOS Barnbyar | 2,2 miljoner kronor |
| 5. Civilingenjörernas miljöfond | 2 miljoner kronor |

Det kom ett brev till redaktionen...

I minnet efter ett barn

ÄVEN OM JAG idag bara har två barn kvar hos mig, så kommer jag alltid att ha tre barn i hjärtat. Storebror Liam dog den 26 maj 2002. Då var han två och ett halvt år.

Det är en så stor tragedi att ha förlorat sitt barn, men ändå kan jag känna tacksamhet och glädje över att ha fått älska min son Liam. Han var alltid en solstråle, han hade verkligen humor även om han inte var så gammal. Han visste hur han skulle få en att skratta, även om det kändes som att man ville skrika rakt ut i ren frustration eller gråta över att just min son fått cancer.

Liam kom alltid på något rackartyg som lättade upp stämningen. Jag minns så många ljusa stunder och även om Liam var mycket sjuk så ser jag ändå inte den långa sjukdomstiden som något mörkt.

Saknaden och sorgen över att inte få behålla sitt barn gör obeskrivligt ont. Jag har skrivit en dikt om det. Med den vill jag också förmedla att min son Liam alltid kommer att vara just min son Liam – oavsett var han är idag.

Alexandra Ivarsson

Har du egna erfarenheter och tankar som du vill dela med dig av? Gå in på Läsarnas egna berättelser, www.barncancerfonden.se/barnet-ochfamiljen



Alexandra Ivarsson skriver att hon alltid kommer att minnas sin son som en liten solstråle. Liam blev två och ett halvt år gammal.

DÄR INUTI MITT HJÄRTA

Det går så ont i hjärtat.

Det är helt obeskrivligt.

Det värker så.

Det är en intensivt malande smärta, men inte som när man slår sig.

Nä, mer som en konstant värkande ihållighet i hjärtrakten, som emellanåt blir så intensiv att man nästan håller andan.

För en stund glömmes man bort det, något händer, men plötsligt känner man det igen.

Man börjar på något vis vänja sig, men

när man då tänker på den stora saknaden, över denna fantastiska mänskliga som suttit där inne i hjärtat, där det nu bara är ihållighet och tomrum, saknad, så känner man den där intensiva smärtan igen.

Efter en stund kan man ändå känna att kanske är inte den där känslan av ihållighet så ihållig egentligen. För där sitter ju fortfarande min lille son, som han gjort ända sen den dag han föddes. Han är ju faktiskt den lille solstråle som han alltid har varit.

Där inuti mitt hjärta. 🌟

Jympapass till förmån för Barncancerfonden

PÅ INTERNATIONELLA barncancerdagen den 15 februari arrangerade Friskis&Svettis i Örebro ett jympapass till förmån för Barncancerfonden. Passet var gratis, och Friskis & Svettis skänkte tio kronor per jympande motionär till Barncancerfonden.

Hela 103 barn och vuxna jympade tillsammans med fem Friskis&Svettis-ledare. Passet var specialkomponerat för att passa gammal som ung. Ledarna, som var utklädda till busiga barn, byttes av under passet.

I samband med jympan genomfördes en insamling bland jymparna. Totalt fick Friskis&Svettis in 3 300 kronor som oavkortat skänktes till Barncancerfonden. 🌟



Pettsons pannkakor ger 1 krona per förpackning till Barncancerfonden

AXFOOD AB HAR LANSERAT en ny sorts pannkakor: Pettsons pannkakastårta. En krona per förpackning går direkt till Barncancerfonden.

Tillverkaren av pannkakorna heter Margrethills gård i Forsbacka. De kommer att sälja sina Pettsonpannkakor till Axfood under 2004 och 2005. Till att börja med finns pannkakorna på Hemköp, men eventuellt ska de spridas till andra affärer i Axfood-koncernen.

Axfood räknar med att sälja cirka 20 000 förpackningar Pettsonpannkakor det första året. 🌟

När tioårige Emil Kjäll från Norrtälje kliver in på Astrid Lindgrens barnsjukhus en måndag i februari har han ett digert schema framför sig. Under fyra dagar ska han testas och undersökas på längden och tvären. Rehabiliteringsteamet ska utreda vad Emil klarar och vad han behöver hjälp med – eftersom han har en hjärntumör som inte går att operera bort.

Tester från topp till tå visar vad Emil klarar

Emil och hans mamma Lotta kommer in till Astrid Lindgrens barnsjukhus på måndagsmorgonen. De får hänga av sig kläder och saker i ett skåp i ett av rummen på dagvårdsavdelningen Q82. Sköna innetofflor åker på. Sedan får Emil ett schema över vad som ska hända under de närmaste fyra dagarna. Han och Lotta tittar på schemat och konstaterar att det blir hektiska dagar.

– Var ska jag äta lunch? undrar Emil. Och titta här: här har jag tid över att spela lite dataspel på lekterapin!

I ett undersökningsrum på Q82 träffar Emil barnläkaren Maud Eriksson. Hon frågar hur Emil mår, hur det funkar i skolan och om han brukar ha huvudvärk. Hon lyssnar på hans hjärta och lungor och kollar att reflexerna fungerar som de ska.

EMIL BERÄTTAR ATT han trivs i skolan och att han gillar fotboll och att spela dataspel. Kanske ska han jobba med datorer när han blir stor.

– Jag har en knöl som är som en extra hjärna, men den sitter på fel ställe. Här inne sitter tumören, säger Emil och pekar rakt uppe på huvudet.

Nu följer undersökningarna och testerna tätt. En psykolog undersöker

OM EMIL KJÄLL:

På försommaren 2002 fick Emil Kjäll huvudvärk och mårde illa. Det blev värre och värre och det blev otaliga besök på sjukhuset i Visby där familjen bodde då. Läkarna hittade först ingen förklaring, utan undersökte bland annat om det kunde vara borrelia, körtelfeber, retningar på hjärnhinnan eller barnmigrän. Till slut togs en röntgenbild och en läkare från Astrid Lindgrens barnsjukhus såg att det var en tumör som tryckte på Emils hjärna. Tumören sitter så illa till att den inte går att operera bort. Den får helt enkelt sitta där den sitter – men tack och lov växer den inte. Däremot påverkar den Emil; han har till exempel svårt att koncentrera sig ibland.

I november 2002 borrade läkarna ett hål i skallbenet på Emil, och skar några snitt i hjärnhinnan för att lätta på trycket i hjärnan. Sedan dess mår Emil mycket bättre.

bland annat Emils förmåga att se sammanhang. Sjukgymnasten tittar på grovmotorik och rörelsemönster. Arbetsterapeuten testar finmotoriken och den visuella perceptionen – hur man uppfattar det man ser. Hos specialläraren testas skriv- och läsförmågan, och läraren tittar på hur Emil klarat uppgifter i sina skolböcker.

PÅ LEKTERAPIN FÅR Emil en chans att "landa", spela lite dataspel och koppla av. Medan han provligger en fantastisk vattensäng pratar lekterapeuten Annica Janzon med honom om hur han haft det sedan de sågs sist. Sedan gör Emil saltflaskor. Han färgar salt i vackra färger och häller det i lager i en liten glasflaska.

– Jag tittar lite på motoriken, men det viktigaste är samspelet mellan Emil och mig. Lek och pyssel är ett medel för att se det sociala samspelet, hur Emil kny-

"Jag har en knöl som är som en extra hjärna, men den sitter på fel ställe."

ter kontakter, förklarar Annica.

Lek är inte bara lek.

– Jag har också chansen att se sådant som andra i teamet kanske missar. Barnen berättar ofta saker för mig medan vi sitter och pysslar.

Hos logopeden Barbara Zetterquist blir det en intensiv stund med tester av bland annat grammatisk förståelse, ordförståelse och hörselminne.

Barbara börjar med att räkna upp sifferier och Emil får säga efter. Serierna blir längre och längre, och till slut blir

>>>



Emil Kjäll färgar salt för glatta livet. Struten tillverkade han själv, och donerade sen till lekterapin på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Lekterapin blev en "andningspaus" under de fyra dagar då Emil utreddes av rehabiliteringsteamet.

Mål: en vardag som funkar

Två tredjedelar av alla barn som har haft hjärntumör får någon form av neurologiska problem, till exempel koncentrationssvårigheter. Målet med rehabiliteringsteamets utredning är att komma fram till hur barnen på bästa sätt ska klara sin vardag – utifrån sina förutsättningar.

NÄR ALLA I rehabiliteringsteamet sammanställt sina resultat träffas hela gruppen och diskuterar vad de kommit fram till. Om de har samma bild. Vilket stöd de tycker att barnet behöver. Sedan träffar de föräldrarna och berättar om resultaten. Efter det är det dags att bjuda in lärare och annan skolpersonal, fritidsledare, förskolelärare.

Utredningen ska ge teamet en helhetsbild av barnets situation så att familjen kan få hjälp med praktiska strategier i vardagen. Föräldrar och skola får svar på frågor som: "Hur ska jag bemöta barnet i olika situationer?", "Vad är rätt nivå?", "Vilka krav kan jag ställa på barnet?"

Resultaten av utredningen visar också om det behövs speciallärare och i så fall när, om barnet behöver någon anordning eller form av inlärning, om det bör gå i en lägre klass och så vidare. Särskola vill man helst undvika.

– Det är ofta bättre att gå om någon klass, tycker neuropediatrikern Bo Ericsson som leder rehabiliteringsteamets arbete.



Emil och lekterapeuten Annica Janzon pratar om ditt och datt medan Emil fixar med sin saltflaska. Stunden är mest till för lek och avkoppling, men visar också bland annat barnets förmåga att knyta kontakter.

Han träffar *alla* barn som behandlats för hjärntumör på Astrid Lindgrens barnsjukhus, och är den som bedömer behovet av utredning. Bo Ericsson be-

rättar att han brinner för de här barnen, inte minst sedan han upptäckt hur mycket man faktiskt kan göra för dem: – Det är inte särskilt kostnads- och

else, men han har svårt att koncentrera sig och att se större sammanhang.

DET ÄR VANLIGT att barn med hjärnskador har god grammatisk förmåga, men får problem med ordförrådet när de blir äldre, berättar hon.

– Vår grammatiska förmåga är "färdig" redan runt åtta års ålder, men ordförrådet utvecklas ju hela livet. Har man då minnesproblem blir det svårt att bygga på sitt ordförråd.

När Emil och Lotta lämnar Barbaras rum kommer de på att det var sista besöket hos henne för den här gången.

– Sa vi tack och hejdå ordentligt? undrar Emil.

Nu hinner han med en liten stunds dataspel inne på lekterapin innan det är dags för lunch.

På torsdagseftermiddagen är Emil färdig med alla tester. Och då är det en ganska trött kille som får åka hem.

Stina Jordevik

VILL DU DELA MED DIG...

Har du någon erfarenhet av detta? Berätta på diskussionsforumet på nätet, du hittar det på www.barncancerfonden.se/barnetochfamiljen

energikrävande att hjälpa dem. Med små medel kan vi göra väldigt mycket. De här barnen behöver aktiv hjälp.

Bo Ericsson betonar att varje utredning ska kunna anknyta till en konkret vardag. Han exemplifierar med hur testerna hos arbetsterapeuten kan se ut:

– Vi har ett test som går ut på att barnet får planera en aktivitet – till exempel baka scones eller göra en frukt-sallad. De får läsa recept, ta fram ingredienser... Det visar planeringsförmåga, läsförståelse och koordination.

– **EN DEL BARN** får också göra det så kallade McDonald's-testet. Då åker man helt enkelt till McDonald's och låter barnet planera hela utflykten. Det blir barnets uppgift att bestämma vilken buss man ska ta, hålla reda på pengarna, vänta på sin tur, beställa maten. Det säger så mycket om hur de klarar vardagliga situationer!

Margareta af Sandeberg är Märta-sjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Hon har jobbat med cancersjuka barn i över 25 år, och har efterhand upptäckt att familjer med barn som har hjärntumör är en grupp som har det tufft:

– Det är vanligt att de har valsat runt i vården under ganska lång tid. Symtomen är ofta diffusa och det är svårt att fastställa diagnosen. Därför har många familjer en ganska stor misstro till vården och känner sig kränkta, säger hon.

– **NÄR DE VÄL** fått diagnos och kommer till oss på barnonkologiska enheten blir det oftast operation direkt. Sen träffar vi dem egentligen bara på återbesök. I de allra flesta fall är det bra för barnen att vara hemma så mycket som möjligt, tror Margareta. Men risken finns att familjen känner sig lite isolerad och otrygg.

– I värsta fall "tappar" man de här barnen, ingen följer upp hur det går för dem efter att de har blivit friskförklarade. Nu vet vi att ungefär två tredjedelar får någon form av neurologiska problem som följd av cancer. Men vid korta återbesök hos läkaren är det

STEFAN BORGUS



Bo Ericsson är neuropediatriker på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Han träffar alla barn med hjärntumör.

inte säkert att man orkar eller vågar ta upp problem. Vi har varit dåliga på att ta reda på hur det gick för barnen.

Margareta är dock väldigt nöjd med hur rehabiliteringsteamet fungerar idag.

– Det gick snabbt att få igång en stark organisation.

NYLIGEN LÄMNADE HON över sina arbetsuppgifter i rehabiliteringsteamet till Annacarin Pal, sjuksköterska

"Med små medel kan vi göra väldigt mycket. De här barnen behöver aktiv hjälp."

på barnonkologiska enheten. Annacarin är barncancerenhetens kontaktperson för barn med hjärntumör och ansvarar, tillsammans med barnonkologen, för att barnen bedöms av rehabiliteringsteamet.

– I mitt jobb ingår också att vara kontaktperson för familjerna, att kolla hur de har det och avsätta tid för att bara prata. Jag kan vara ett stöd i kontakterna med skolan och för syskon, berättar hon.

– Snart har teamet förhoppningsvis fått kontakt med alla barn, även de som har varit friskförklarade ett tag. Målet är att vi inte ska "missa" någon.

Stina Jordevik

"Var inte för rädd för vattkoppor"

MÅNGA FÖRÄLDRAR MED cancersjuka barn som behandlas med cytostatika är väldigt rädda för att barnet ska få vattkoppor. Rädslan lever kvar från den tid då det inte fanns någon behandling. Det gör det idag.

– Man ska ha respekt för vattkoppor, men alltför ofta får oron för vattkoppor en oproportionerligt stor roll i familjernas dagliga liv. Den största infektionsrisken för dessa barn är egentligen de egna bakterierna, säger Margareta af Sandeberg, Märta-sjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Under sina drygt 25 år inom barncancerenheten

har hon aldrig sett något barn med extremt svår vattkoppsinfektion.

– Att få vattkoppor fler än en gång är också mycket ovanligt, så vi rekommenderar inga restriktioner för dem som redan haft sjukdomen.

Vattkoppor finns överallt i samhället och är i stort sett omöjligt att skydda sig emot. Det man gör för att försöka undvika smitta måste också ställas i relation till barns känslighet för isolering.

– Vi vet idag att barn far illa av att isoleras. Vi uppmanar familjerna att leva ett så normalt liv som möjligt.

Margaretas råd är att arbeta för ett gott samarbete mellan sjukhuset, familjen och föräldrar och personal på skola och dagis. Det finns rutinåtgärder att ta till om något barn i omgivningen får vattkoppor.

Om barnet umgåtts med barn som fått sjukdomen bör man ta kontakt med sin läkare, som avgör om barnet ska få behandling i syfte att hindra eller lindra en eventuell infektion. Beslutet beror exempelvis på barnets grundsjukdom och i vilket skede av behandlingen det befinner sig.

Och om barnet trots allt får vattkoppor?

– Då gäller det att genast höra av sig till sjukhuset. Barnet får då ligga på sjukhus några dagar med intravenös behandling.

Godis, gladiatorer och musik

Sponsrat godis och Gladiatorer från tv. Pengar från ICA. Musik och magik. Internationella Barncancerdagen den 15 februari väckte stor uppmärksamhet hos allmänheten och det fanns inga gränser för föreningarnas kreativa idéer.



Gladiatorm Plexus och Gustav, sex år, tackar varandra för gott samspel.



Saga Wabreus-Fransson, två år, sov igenom hela Barncancerdagen. Men hon hann i alla fall med att skoja lite med fotografen.



Jakob Edvardsson-Reichander fyllde tre år på självaste Barncancerdagen och fick ett rejält kalas på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

På Astrid Lindgrens barnsjukhus barnonkologiska avdelning är stämningen livad. Pizzor, färskpressad juice och chokladbollar serveras till lunch.

Olivia Bölja-Sjodin, sex år, äter med god aptit – trots att det är nybörjarsvårt med både kniv och gaffel. Hon har hjälpt till att duka och tycker att ostpizzan är jättegod. Det gör även Jakob Edvardsson-Reichander, tre år, som mest lekt med bilar och tittat på hjältarna som besöker sjukhusavdelningen.

Sångerskan Jennifer Brown och två av gladiatorerna från TV4 är här på besök. De väcker viss uppståndelse, särskilt hos Gustav, sex år, vars storebror Daniel är patient.

– Jag tycker att det är bra att det händer något som är roligt, menar brödernas mamma, Ingela Barthelson.

– Oftast är det ju inte så skojigt att vara här för någon av pojkarna, men just idag kan Gustav leka och få ett bra minne härifrån. Cancern drabbar hela familjen, till exempel måste syskonen ofta följa med till sjukhuset när deras bröder eller sysstrar behandlas.



Maria Larsson

ANTON NILSSON ÄR fem år och från Gotland. Han bryr sig inte så mycket om sin chokladboll, den får mamma. Men däremot ska han vara med på ritävlingen efter maten. Anton berättar på klingande gotländska att han ska ”rite grishuset” (rita av grishuset) därhemma. Sedan sätter han en leksaks-

stekpanna på huvudet och poserar för fotografen.

Maria Larsson är en av arrangörerna av Internationella Barncancerdagen i Stockholmsföreningen.

Vad är syftet med dagen?

– Meningen är att så många som möjligt ska kunna vara med. Vi vill bidra till att sprida glädje och få upp stämningen. Det viktigaste är att det blir en annorlunda dag, en paus i tillvaron från stick och nålar. Något sådant här fanns inte när jag själv var liten och sjuk i cancer. Och här på Astrid Lindgren är det dessutom jättefint och inte alls särskilt sjukhusaktigt.

När godispåsarna delas ut, blir det idel glada miner. Även bland föräldrar och syskon.

Elisabeth Eriksson



Anton Nilsson, fem år, får snart åka hem till gotlandsgården.

Internationella Barncancerdagen Sverige runt

- Hela 11 000 kronor lyckades Barncancerföreningen Södra samla in. Insamlingen gjordes i samarbete med ishockeyföreningen Växjö Lakers, där hockeyspelaren Shjon Podein auktionerade ut två klubbor, handskar och en hjälm.
- Magik och musik var temat när familjekontaktgruppen träffades på lekterapeutiska avdelningen, Hudiksvalls sjukhus. Trollkarlen

El Gerotti bjöd på magik, ett par medlemmar ur showgruppen 3&1 Termos lekte musikleksaker och ett glassbolag hade sponsrat med massor av glass och leksaker. Dessutom informerade Birgitta och Heléna Gehlin från Barncancerföreningen i Gävle-Dalaregionen om Internationella Barncancerdagen.

- På ICA Maxi i Gävle lyckades engagerade föräldrar att ge information om barn och

cancer trots shoppingstressen. Många av de som fick badges satte på sig dem direkt.

- I Åkersberga skänkte ICA-butikerna fem procent av sin omsättning till Barncancerföreningen i Stockholmsregionen. Det gav hela 10 000 kronor till föreningens verksamhet. Butikerna kommer i fortsättningen att ha föreningens insamlingsbössor vid kassorna.

”Vi stödjer helst projekt som ligger nära barnen”

90 procent av all barncancerforskning i Sverige finansieras av Barncancerfonden. Vid den senaste fördelningen av forskningsmedel beviljades 41,8 miljoner kronor till ett 60-tal forskningsprojekt. Men nästan lika många projekt fick avslag.

Det blir allt svårare att fördela anslagen till barncancerforskningen. Ansökningarna har blivit fler med åren och kvaliteten på dem blir allt bättre, säger Pavel Pisa, vetenskaplig sekreterare i Barncancerfondens båda forskningsnämnder: för vårdforskning inklusive psykosocial forskning och för biomedicinsk forskning.

Det är forskningen som står för huvuddelen av Barncancerfondens utgifter. I november varje år beslutas om vilka projekt som ska få stöd i ett, två eller tre år framåt i tiden.

Vid den senaste omgången fördelades 41,8 miljoner kronor till ett 60-tal olika forskningsprojekt runt om i landet. Nämnderna hade 112 ansökningar att ta ställning till – en grannlaga uppgift för ledamöterna och de specialister som de får hjälp av.

– Vi stödjer helst projekt som ligger nära de sjuka barnen. Det är därför vi kräver att forskarna i sina ansökningar konkret beskriver hur resultatet av deras forskning kommer patienterna till godo, säger Pavel Pisa.

– I viss mån gynnar det klinisk forskning och gör det lite svårare för dem med grundforskningsprojekt att få stöd. Vi måste vara öppna och raka i den frågan, säger Pavel Pisa.

TROTS DETTA FÖRDELADES drygt 20 miljoner kronor, eller hälften av de tillgängliga fondmedlen, till grund-



FREDRIK PERSSON

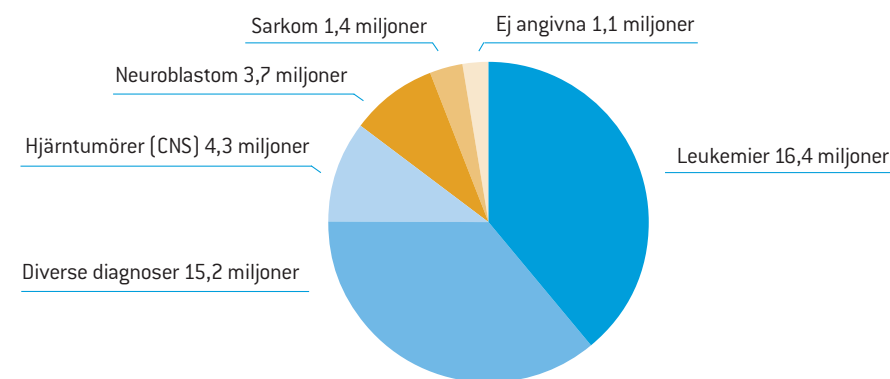
Ansökningarna om forskningsanslag från Barncancerfonden har blivit allt fler de senaste åren, och kvaliteten på ansökningarna har ökat. Forskningsnämnderna gör ett digert bedömningsarbete.

forskning och överbyggande forskning i november 2003. Ett typiskt grundforskningsprojekt kan handla om att undersöka mekanismer på cellnivå genom exempelvis djurförsök. Överbryggande forskning handlar om att överföra resultat från grundforskningen till praktisk användning i vården. Det kan exempelvis vara utveckling av en ny medicin. Klinisk forskning handlar ofta om att jämföra olika metoder. Vilket behandlingsprotokoll* som är det mest effektiva och ger den bästa överlevnaden är ett typiskt exempel.

Anslagen kan också delas in efter sjukdomsdiagnos som i diagrammet på nästa sida. Man kan konstatera att närmare 40 procent, eller omkring 16 miljoner kronor, gick till projekt inriktade på leukemier vid den senaste fördelningen.

– **ORSAKEN TILL DET** är att leukemi är den vanligaste formen av cancer bland barn, säger Pavel Pisa. Men han tillägger att slumpen spelar stor roll. Fördelningen mellan diagnoserna kan variera kraftigt mellan åren, beroende

42,1 MILJONER KRONOR FÖRDELADES SÅ HÄR NÄR FORSKINGSANSLAGEN DELADES UT 2003



på att några få extra forskningsanslag inom ett visst område ger ett kraftigt utslag i statistiken.

De flesta forskningsanslag ges för tre år åt gången, men ettåriga och tvååriga anslag förekommer också. Genomsnittet för ett anslag ligger på omkring 300 000 kronor per år under en treårs-

period. En vanlig användning av anslagen är att avlöna doktorandstudenter, så att de kan bedriva sin forskning. 400 000 kronor räcker till lönen för en doktorand konstaterar Pavel Pisa. Men forskningsanslagen används också för drift, för inköp av utrustning och för internationellt samarbete.

Hur sker då fördelningen av anslagen i Barncancerfondens båda forskningsnämnder? Metoden som används kallas "peer-review" och innebär att oberoende forskare värderar varje projekt. Ledamöterna i nämnderna utvärderar projekten med hjälp av specialister på olika områden för utlåtanden.

Vilket är syftet? Är det rätt metod? Vad för material utgår man från? Är projektet genomförbart? Hur nyskapande och originell är forskningen? Hur sannolikt är det att resultaten kommer barn med cancer tillgodo? Det är bara några av de viktiga frågorna som ställs när en ansökningsansökan ska passera det besvärliga nålsögat.

Mats Udikas

* Behandlingsprotokoll är en slags mall för hur behandlingen av en viss cancerform ska ske. Protokollen tas fram genom internationellt samarbete – men de anpassas alltid efter det individuella barnets speciella egenskaper.

Några av årets forskningsanslagstagare

PROFESSOR ROLF LEWENSOHN

Karolinska Institutet, Stockholm, 300 000 kronor

– Vi utvecklar en ny typ av cancerläkemedel som vi nu vill prova på neuroblastom hos barn. Förhoppningen är att läkemedlet kommer att verka på neuroblastom som har utvecklat resistens mot andra typer av läkemedel. Läkemedlet är utvecklat i samarbete med avdelningen för klinisk farmakologi i Uppsala.

– I första skedet kommer vi att göra försök på cellodlingar, men målet för projektet är inställt på djurförsök.

Anslaget från Barncancerfonden är delfinansiering av ett större forskningsprojekt.

Det är första gången jag söker pengar från Barncancerfonden. Om vi inte fått anslaget, ja då skulle vi inte ha möjligheter att prova på neuroblastom, som oftast förekommer hos mycket små barn.



DOCENT BIRGITTA LANNERING

Drottning Silvias Barnsjukhus, Göteborg, 750 000 kronor fördelat på tre år, för två projekt

– Jag har fått anslag för min medverkan som ordförande och studiekoordinator i en internationell forskningsstudie som kommer att omfatta 350 barn från hela Europa.

– Studien syftar till att förbättra behandlingen för en viss typ av hjärntumör, PNET- Medulloblastom, så att fler barn botas samtidigt som biverkningarna minskar. I korthet handlar det om att jämföra två olika metoder för strålbehandling, samt att utvärdera om vissa biologiska egenskaper i själva tumören kan användas för att styra behandlingen i framtiden.

– Det är väldigt viktigt att vi kunnat skapa ett internationellt samarbete kring den här patientgruppen och att Sverige har tagit på sig att leda studien.



PROFESSOR SVEN PÅHLMAN

Universitetssjukhuset, Malmö, 1 800 000 kronor fördelat på två år

– Anslaget används för två projekt. Dels försöker vi förstå varför läkemedlet arseniktrioxid ser ut att fungera mot de fall av neuroblastom som är motståndskraftiga mot de läkemedel som används i gängse neuroblastombehandling.

– Dels undersöker vi sambandet mellan syrebrist i tumörer och cancercellers aggressiva beteende. Vi letar efter särskilda proteinmarkörer på ytan hos celler med syrebrist att använda som mål för behandling. Det kan ge nya cancerläkemedel, eftersom ett kännetecken för cancerceller är att de ofta är förändrade på grund av syrebristen.

– Jag har fått anslag från Barncancerfonden sedan fonden bildades. De anslagen har betytt mycket.



Ett engagemang utöver det vanliga

Hon är en av eldsjälarna i Barncancerföreningen i Gävle-Dalaregionen. Solweig Bastemark var familjekontakt i sex år och jobbar numera med Visommist-grupper. Hennes engagemang tog fart efter att hon själv förlorat sin son i cancer.

– Jag kände att jag hade mycket att ge dem som var kvar i livet, säger hon.

Orden bubblar ur Solweig Bastemark när hon berättar om föreningen. Hennes engagemang är inte att ta miste på. Hon och hennes man Bengt ska snart avsluta en Visommist-grupp efter tre år. Hon hoppas att deras stöd har hjälpt de drabbade föräldrarna, precis som hon själv fick stöd när hennes enda barn gick bort för drygt tolv år sedan.

– Det var en otrolig tröst att träffa föräldrar som hade några år bakom sig och se att de fortfarande levde ett ganska hyggligt liv. Det var lite som att se sig själv i framtiden, säger Solweig.

Sonen Mattias var nio år när han fick cancer, en hjärntumör. Efter behandlingar och medicinering blev han frisk i ungefär ett år. Sedan kom canceren tillbaka, den här gången på ryggraden. I november 1991 dog han på Uppsala Akademiska sjukhus, elva år gammal.

DET FÖRSTA ÅRET efter Mattias bortgång levde Solweig i ett vakuum. Dagar och årstider svävade förbi. Andra året var ännu jobbigare att leva. Först under det tredje året kröp hon ur sitt skal och började arbeta i barncancerföreningen

”Mitt perspektiv har förändrats. Tidigare tyckte jag att saker var större än de egentligen var, om det var något problem med huset till exempel.”



Namn: Solweig Bastemark

Ålder: 51 år

Familj: Maken Bengt, 52 år

Bor: I ett radhus i centrala Gävle

Jobbar: Som teamledare på Folk tandvården

På fritiden: Umgås gärna med vänner, reser och lyssnar på popmusik, helst på högsta volym.

som familjekontakt för barn och föräldrar som gick under behandling.

– Min uppgift var att försöka hitta ljusglimtar när familjen hade det som allra jobbigast. Vi gick på bio, till badhuset eller på hamburgerrestaurang. Jag visste ju vad föräldrarna gick igenom.

Samtidigt hjälpte arbetet mig att må bättre. Jag var tvungen att klippa av så många känslor när Mattias gick bort och genom föreningsarbetet fick jag möjlighet att lägga en del av dem på andra barn, berättar Solweig.

I sex år var Solweig familjekontakt. Sedan kände hon att det var svårt att hitta på nya saker att göra. Istället bestämde hon sig för att ta hand om Visommist-grupper.

– För närvarande känns det jättebra att vara ett stöd för nydrabbade föräldrar. Det är viktigt för dem att få träffas och få bekräftelse på att man inte är ensam, att kunna dela med sig och samtidigt lyssna.

Maken Bengt är dessutom ordförande i Gävle-Dala-föreningen, så Solweig är involverad i föreningsarbetet även på andra sätt. Hon är som hon säger en ”Ulla-Bella” som hjälper till med lite av varje.

MEN HON SKÖTER också ett heltidsjobb. Solweig arbetar som teamledare i receptionen på Folk tandvården Slottstorget i Gävle. I grunden är hon tandsköterska, men de administrativa sysslorna passar henne utmärkt.

– Jag trivs med mitt arbete och träffar och pratar med patienter dagligen.

Det är tydligt att Solweig brinner för att möta nya människor. På fritiden försöker hon och maken Bengt att träffa



Solweig Bastemark tycker om att lyssna på popmusik – på hög volym. Hennes engagemang för cancersjuka barn och deras familjer tog fart ett par år efter att hennes son Mattias dött i cancer 1991.

sina vänner så ofta som möjligt. Och de reser gärna runt i Europa med buss, eftersom Bengt vägrar att flyga.

– Det är ett trevligt sätt att resa på och vi får nya vänner som vi sedan åker och hälsar på, säger Solweig.

Parets fritid såg helt annorlunda ut när Mattias levde. De hade då ett mer naturligt aktivt liv. Som så många föräldrar hade de fullt upp med att skjutsa och hämta Mattias från olika fritidsaktiviteter. Framför allt hockey, som var hans stora passion. Han var en trogen Brynässupporter och ville bli hockeyproffs när han blev stor. Brynäs höll till och med en tyst minut för Mattias inför en av sina elitseriematcher.

– Vi levde vårt liv till stor del genom barnet och det tog abrupt slut. Den bi-

ten saknar jag väldigt mycket och det tog tid att hitta ett annat spår.

Solweig känner att hon till viss del förändrats som person sedan Mattias fick cancer. Hon har till exempel lättare att känna empati. Dessutom orkar hon inte bekymra sig lika mycket om världsliga saker.

– MITT PERSPEKTIV HAR förändrats. Tidigare tyckte jag att saker var större än de egentligen var, om det var något problem med huset till exempel. Nu engagerar jag mig inte lika djupt, eftersom det inte är värt min tid och kraft.

Det hon fasar för är om det skulle hända Bengt någonting. Eller hennes system, som hon står mycket nära. Sorgen över Mattias har om möjligt gjort

familjebanden ännu starkare, och han lever på sätt och vis kvar.

– Vi har alltid pratat mycket och öppet om det som hände. Mattias får inte glömmas bort; han är en del av oss och kommer alltid att vara det.

Åsa Lovell

OM VISOMMIST:

Barncancerföreningarnas Visommist-grupp är till för föräldrar som har förlorat sitt barn i cancer och som behöver någon att prata med. Gruppen i Gävle-Dala träffas under två helger per år i tre års tid för att prata om barnen och bearbeta allt som hänt. Föreningen betalar för kost och logi. De som håller i grupperna har själva förlorat barn i cancer och kommit en bit i sorgearbetet.

Dra nytta av din barnförsäkring

Stefan Fallbjörk fick kämpa i flera år för att få rätt mot försäkringsbolaget, när hans son drabbats av cancer.

– Det är tur att jag arbetar i branschen, annars hade jag kanske givit upp.

Stefan Fallbjörk är oberoende försäkringsmäklare. Hans långa strid med Folksam har inte fått honom att vackla i sin övertygelse om att alla föräldrar bör teckna barnförsäkring. Men det han har att säga får glöd av hans egna smärtsamma erfarenheter.

Sonen Oscar fick leukemi när han var sex år. Idag, tio år senare, är han fri från cancer. Men vägen dit har varit lång och smärtefylld, med år av återfall och behandlingar, bland annat två benmärgstransplantationer. Oscar har fått men för livet, bland annat nedsatt hörsel och syn.

Det blev många och långa resor från hemmet i Gällivare för familjen, och livet blev väsentligt dyrare. Stefan Fallbjörk fick utan problem ut barnförsäkringens vårdkostnadsersättning som ersätter de extra utgifterna. Han fick även ut dagersättningen vid sjukhusvård.

MEN DEN STORA stötestenen var invaliditetsersättningen. Fastän läkarna konstaterade att Oscar med 99 procents sannolikhet skulle få framtida men, ville Folksam inte betala ut mer än drygt halv invaliditetsersättning. Bolaget tog fasta på den mycket lilla möjligheten att pojken skulle kunna bli helt frisk.

– Det var jättejobbigt att höra dem säga att Oscar kunde bli återställd. Läkarna var ju så pass säkra på att han inte skulle bli det. Hade jag inte jobbat i branschen hade jag kanske givit upp striden med försäkringsbolaget.

Det blev en sex år lång dragkamp. Det slutade med att Stefan Fallbjörk måste hota med både konsumentombudsman



Stefan Fallbjörk med sonen Oscar.

och press innan Folksam till slut betalade ut ersättningen.

TROTS STRIDEN MED försäkringsbolaget talar Stefan Fallbjörk sig varm för barnförsäkringar.

– De är så viktiga att de borde vara obligatoriska och tecknas redan på BB. Saknar man försäkring och barnet blir sjukt är det för sent att teckna. Samhällets ekonomiska skydd är dåligt vid exempelvis svår sjukdom. En stor del av skolförsäkringarna gäller bara för olycksfall under skoltid.

– Föräldrar till cancerdrabbade barn har stora extrakostnader. En barnförsäkring täcker en del, men sällan allt.

Även barnet kan ha nytta av barnförsäkringen. Om han eller hon inte kan arbeta för fullt senare i livet kan både medicinsk och ekonomisk invaliditetsersättning falla ut.

Priset på barnförsäkringar varierar kraftigt beroende på hur hög invalidi-

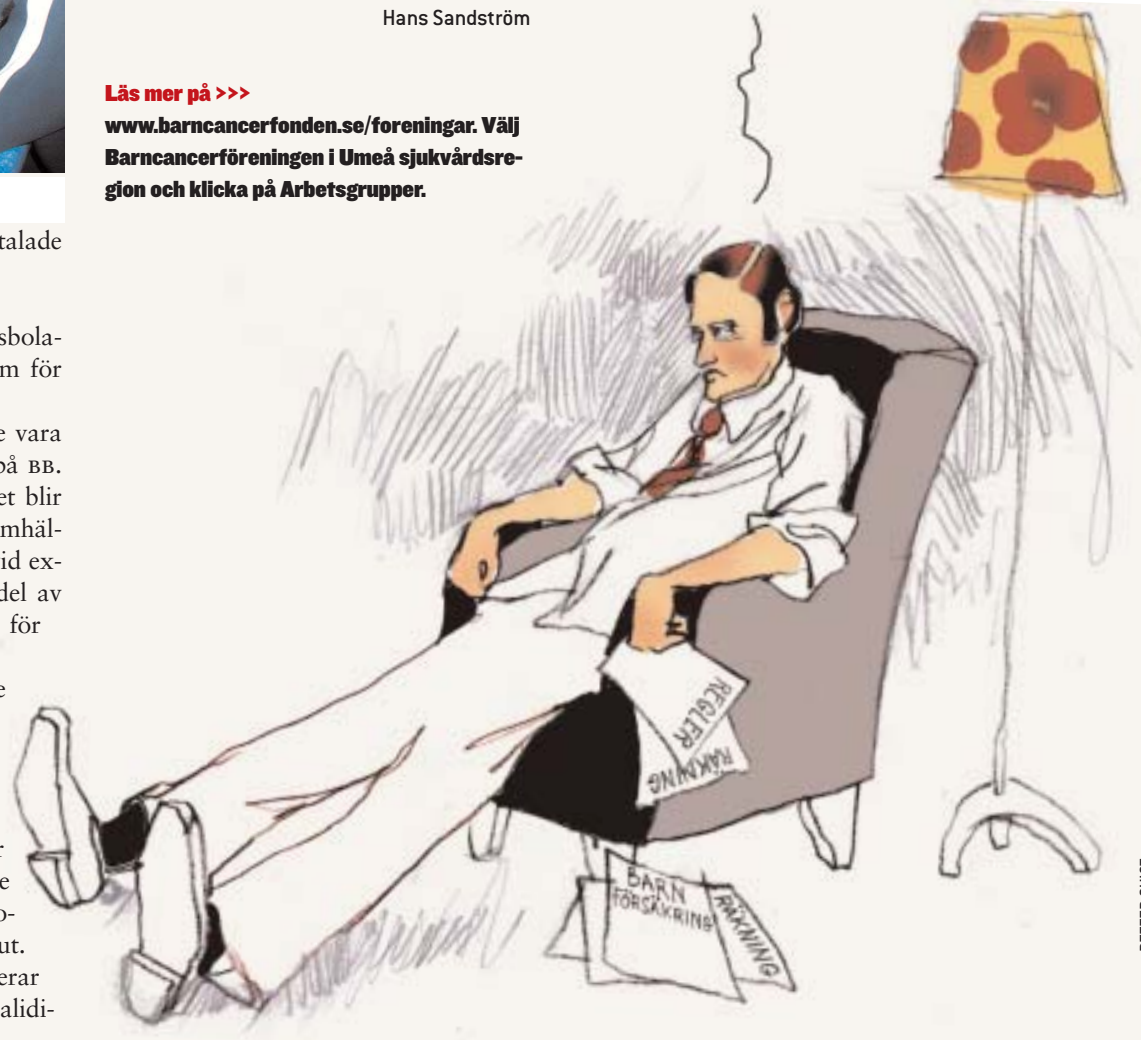
tetsersättning man väljer. En premie som kostar runt 950–1 200 kronor per år brukar ge nödvändig ersättning.

Nu är Stefan Fallbjörk knuten till den familjeekonomiska grupp som bildats inom barncancerföreningarna, se artikel här intill.

Hans Sandström

Läs mer på >>>

www.barncancerfonden.se/foreningar. Välj Barncancerföreningen i Umeå sjukvårdsregion och klicka på Arbetsgrupper.



PETTER QUIST

Familjeekonomiska gruppen – ett stöd i försäkringsdjungeln

Ditt barn är cancersjukt – och till råga på allt kanske du måste kämpa emot försäkringskassa och försäkringsbolag för att tillvarata dina rättigheter. För många föräldrar blir det en övermäktig uppgift. Nu har en familjeekonomisk grupp bildats för att hjälpa till att lotsa genom försäkringsväldens snårskog.

GRUPPENS ARBETE LEDS av Marianne Ögren, Barncancerföreningen i Umeå sjukvårdsregion.

– Behovet av en sådan grupp är stort. När man har ett sjukt barn orkar man inte ta strid om de här frågorna, och man vet inte sina rättighe-

ter. Ta till exempel det här med vårdbidrag. Reglerna är snåriga, försäkringskassorna gör olika bedömningar och de tar alltid lång tid på sig.

Den familjeekonomiska gruppen har ännu inte hittat formerna för sitt arbete. Men ambitionerna råder det ingen tvekan om. Uppdraget är att bana väg för drabbade familjer och stödja dem i deras kontakter med försäkringskassan och försäkringsbolag. Målet är att arbeta för att alla drabbade familjer ska behandlas lika ekonomiskt.

När det gäller till exempel vårdbidraget skulle Marianne Ögren vilja att gruppen kunde informera representanter för försäkringskassorna om sjukdomen och hur den drabbar familjerna ekonomiskt.

TANKEN ÄR ATT ett par medlemmar från varje barncancerförening ska ingå i den familjeekonomiska gruppen, men så långt har man inte kommit ännu. De som nu drar igång gruppens arbete är med ett undantag medlemmar i Barncancerföreningen i Umeå sjukvårdsregion. I Barncancerföreningen Södra har dock ordförande Billy Ydefjäll sedan ett tag tillbaka varit ute och föreläst om barncancer för försäkringskassorna.

Familjeekonomiska gruppen har börjat med att sätta sig in i barnförsäkringarna och bjöd in försäkringsmäklare Stefan Fallbjörk, som presenteras i artikeln här intill. Marianne Ögren hoppas även kunna knyta en jurist och andra sakkunniga till gruppen.

Hans Sandström

Gala som gagnar barnen

För tolfte året i rad har företagarna i Sälen gått samman för att samla ihop pengar till förmån för cancersjuka barn. Under Vålgörenhetsgalan på Högfjällshotellet samlade de ihop 300 000 kronor.



GALAN HAR BLIVIT något av en tradition och engagerar i stort sett hela bygden. Varje år samlas omkring en halv miljon kronor ihop som går till barncancerföreningarna i Gävle-Dala och Uppsala samt Tobiasstiftelsen. Den största inkomsten kommer från ett lotteri där högsta vinsten är en bil från Volvo. I år fanns landshövding Ingrid Dahlberg och infrastrukturminister Ulrica Mesing på plats för att dra vinstlotten.

Idén till galan föddes när Högfjällshotellets ägare, Thommy och Petra Backner, träffade några cancersjuka barn som tillsammans med Uppsalaföreningens eldsjäl Ronny Söder var på besök i Sälen.

– Vi kände att vi också ville göra något för att hjälpa cancersjuka barn. Från början riktade vi in oss på barn i Dalarna, men under åren har området vidgats, säger Petra Backner.

Vanligtvis hålls galan i samband med Vasaloppet, men i år blev det en vecka tidigare. Annars var det mesta sig likt. Omkring 340 barn och vuxna åt middag till underhållning av Kalle Moraeus med bandet Hej Kalle. Gästartister var Linda Lampenius, Karin Wistrand och Gladys del Pilar.

Åsa Lovell

På heltid i syskonens tjänst

Toni Berisa är syskonstödjare vid Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hans jobb är att ge syskon till cancersjuka barn den tid och den uppmärksamhet de av naturliga skäl inte får från föräldrarna.

HAN BESKRIVER SITT jobb som jättekul, dels eftersom han kommer barnen och deras familjer så nära, dels eftersom han känner att hans arbete behövs.

– Syskonen till det sjuka barnet kommer ofta lite i skymundan, och det mår varken de eller föräldrarna bra av. På barnen märks det genom att de blir aggressiva, ledsna eller kanske bara tysta. Jag kan hjälpa dem att skingra tankarna, säger Toni Berisa.

Vad syskonen behöver varierar. De yngre vill leka, de äldre fika, gå på bio eller bara komma ifrån sjukhuset en stund.

– Jag har kontaktat flera av idrottsföreningarna runt omkring och berättat att jag finns och vad jag gör. Många har sagt att det är fritt fram att komma dit och kolla på träningar i hockey, fotboll eller vad det nu kan vara.

Att Toni Berisa finns får familjen veta i samband med att deras barn skrivs in på sjukhuset.

– **VISSA ÄR LITE** misstänksamma till en början, och det kan man ju förstå. De vill inte släppa sina barn till en vilt främmande människa. Men jag försöker finnas där och få dem att lita på mig.

Just nu har han kontakt med ett tjugotal syskon. Alla från fyra år och uppåt är välkomna. Treåringar går också bra, om de klarar att vara utan sina föräldrar



CHRISTER EHRLING

Fritidspedagogen och syskonstödjaren Toni Berisa skulle gärna se att fler sjukhus tog in syskonstödjare. – Vi behövs inte bara på barncancercentrumen, utan även på andra avdelningar som de för barn med hjärtsjukdomar eller barn som blivit skadade i trafiken.

en stund. Någon övre gräns finns inte. Det äldsta syskon Toni Berisa har kontakt med just nu är 30 år.

Hur syskonen reagerar på det sorgliga som hänt skiljer sig mycket, både med ålder och individ.

– Ju äldre de är desto mer medvetna är de om sjukdomen. De mindre barnen märker främst att de får mindre uppmärksamhet än annars. De vet att brodern eller systemen är sjuk och måste tas om hand, men säger samtidigt att ”ingen bryr sig om mig när jag är sjuk”. Tonåringar vill ofta prata med andra syskon i samma sits, och jag försöker föra samman syskon som är i ungefär samma ålder.

TONI BERISA BÖRJADE sitt jobb i augusti 2003, och har en projektanställning på tre år. Lönen betalas av Barn-

cancerföreningen i Västra Sverige:

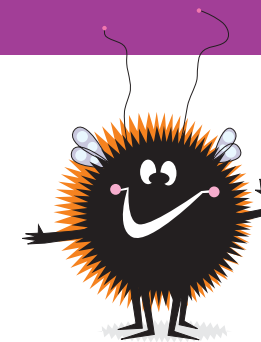
– Behovet av syskonstödjare kommer sannolikt att finnas även efter projektets slut, men vi kommer att bearbeta sjukvården för att få dem att betala för tjänsten, säger Åke Lundsten, ordförande i föreningen.

Att Toni Berisa inte har någon medicinsk bakgrund ser Åke Lundsten som en fördel, eftersom det annars är lätt att syskonstödjare ”sugs upp” av den ordinarie vården och får mindre tid till syskonstöd.

– Att han är man är nog också bra. Många av syskonen här är pojkar, och vi har märkt att pojkar ibland har lättare att knyta kontakt med en manlig syskonstödjare än en kvinnlig. Flickorna däremot verkar inte bry sig så mycket om vilket.

Maria Nilsson

HUMLAN



HEJ! Vill du chatta med likasinnade?

Titta in på min webbplats www.barncancerfonden.se/humlan. Här finns chatten och jag berättar mer om vad som händer på ungdomsfronten i föreningarna. Det finns en kalender också så att du kan se vad för roliga grejer som händer.

PS. Om du skickar något till mig så får du ett bokmärke – glöm inte det! DS

VITS VITS VITS VITS VITS

Fröken till Lotta:

- Kan du säga tio djur som bor på Grönland?
- Nio isbjörnar och en valross.

Magistern:

- Vilka tre ord använder ni elever mest, Pelle?
- Vet inte, magistern.
- Rätt svar, för en gångs skull!

KNEP OCH KNÄP



Hmm... pillrigt, men försök se vilken väg den lilla fisken ska ta för att nå sjöhästen. Du kan färglägga bilden också om du vill!

GALLERIET:



En härligt färgsprakande teckning har vi fått från Carla Eriksson, 5 år.



Emil Voxby, 8 år, har ritat en fartig båt. Kanske längtar han efter sommaren?

KAXEN



SKRIV!
MEJLA!

Humlan, c/o Journalistgruppen,
Gävleg. 12 A, 113 30 Stockholm

www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se

Barncancerfondens årsredovisning vann på trovärdighet

ETT HEDERSOMNÄMNADE från 2002 byttes mot seger när 2003 års tävling om bästa årsredovisning avgjordes. "Barncancerfondens årsredovisning kan tjäna som inspiration för andra ideella organisationer", skriver juryn i sin motivering.

Föredömlig ekonomisk redovisning, en tydlig koppling mellan uppdrag och utförda aktiviteter och en utmärkt sammanfattning under rubriken "Insamlat och utträtt" plockade poäng hos juryn.

Bengt Westerberg, före detta folkpartiledare, var ordförande i juryn:

– Vi tyckte att Barncancerfonden på ett bra och i grunden optimistiskt sätt berättar om en svår fråga. Man lär sig mycket genom att läsa årsredovisningen, och får en tydlig bild både av var pengarna kommer ifrån och vad de används till.



Så här ser Barncancerfondens två senaste verksamhetsberättelser ut. Till vänster den vinnande från 2002, till höger verksamhetsberättelsen för 2003.

För Barncancerfonden, som för många andra ideella föreningar, är trovärdighet viktigt. Såväl specialister som allmänhet och gåvogivare måste kunna ta del av vad de gör.

– Bra årsredovisningar är lika viktigt för ideella organisationer som för

företag. För ideella organisationer kan utmaningen nästan bli ännu större, eftersom föreningar måste nå en bred krets av medlemmar, gåvogivare och andra. Alla måste kunna förstå verksamheten och siffrorna. Först då kan man vara nöjd, säger Bengt Westerberg.

Tävlingen arrangeras av Förenings-sparbanken och Öhrling Pricewaterhouse Coopers. Syftet är att stimulera ideella föreningar och verksamhetsstiftelser till god redovisning, och premiera de som lyckas. Omkring 100 årsredovisningar skickades in till årets tävling.

Nu finns 2003 års verksamhetsberättelse från Barncancerfonden att beställa på www.barncancerfonden.se eller på telefon 08-584 209 00. ☎

Spela med Humlan

NU ÄR DET möjligt att följa med på Humlans äventyr i vårt nya spel på www.barncancerfonden.se/humlan. Det är framtaget av elever på skolan Gamemaker som valt att stödja Barncancerfondens verksamhet genom att utveckla spelet i samarbete med Barncancerfonden. ☎



Ny webbplats om Wilms' tumör

NU FINNS EN ny webbplats om Wilms' tumör, på www.wilmsineurope.net. Initiativtagare till webbplatsen är en engelsk familj vars son Ewan har diagnosen. På sajten finns bland annat fakta om sjukdomen – sammanställt av en barn-cancerläkare – information om forskning, läsarnas egna berättelser och ett forum. Webbplatsen är på engelska, men det finns också kortare versioner på ryska, danska, holländska och tyska. ☎

Ungdomsträff i skärgården

HELGEN DEN 20–23 maj hålls 2004 års vårläger för barncancerföreningarnas ungdomsgrupper. Barncancerföreningen i Stockholmsregionen står som värd för träffen som äger rum i Finnhamn i Stockholms skärgård. Mer information om evenemanget finns i kalendariet på www.barncancerfonden.se. ☎



PÅ GÅNG UNDER VÅREN 2004

- 15–18 april EONS4, European Oncology Nursing Society, Edinburgh, Skottland.
- 23–25 april Barncancerfondens stormöte, arrangeras av Södra föreningen och hålls i Växjö.
- 8 maj Barncancerfondens årsmöte, konstituerande och ordinarie styrelsesammanträde.
- 20–23 maj Ungdomsgruppernas vårläger, arrangeras av Stockholmsföreningen.
- 23–26 maj 22nd NOPHO Annual Meeting, Odense, Danmark.
- 16–19 juni "Advances in neuroblastoma Research 2004", Genua, Italien.
- Juni/juli Barretstown Gang Camp på Irland.

Ny sökfunktion visar vart pengarna går

EN NY SÖKFUNKTION på www.barncancerfonden.se gör att man snabbt och enkelt kan se vilka forskningsprojekt som just nu får anslag från Barncancerfonden. Syftet med funktionen är att visa vilken forskning som bedrivs inom barncancerområdet idag, samt att upplysa givare och allmänhet om vad Barncancerfondens pengar används till. ☎



Boktips: Nora från Ingenstans

SIMON ÄR MYCKET

sjuk. Han ligger på sjukhuset. Han vet att han ska dö för han blir inte bättre. Men en dag står det en flicka bredvid hans säng. Det är Nora. Simon ser att hans föräldrar blir allt mer ledsna och precis i de stunder då Simon känner sig ensam och som mest behöver en kompis dyker Nora upp vid hans säng. Nora säger att hon kommer från Ingenstans. Hon pratar med Simon och gör honom glad, men märkligt nog tycks ingen annan kunna se henne. ☎

Nora från Ingenstans ges ut på bokförlaget Opal. Du kan också beställa boken via www.barncancerfonden.se/bestall eller telefon 08-584 209 00. Priset är 75 kronor.

Vad vill du läsa om i Barn & Cancer?

Har du idéer och tips om vad vi borde ta upp i tidningen? Hör gärna av dig till redaktionen!

Adress: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm, e-post: redaktionen@barn-cancerfonden.se, telefon: 08-610 20 36. ☎

"Pengarna ska gå till det människor ger till"

STIFTELSEN FÖR Insamlingskontroll, SFI, beslutade vid års-skiftet att höja gränsen för hur mycket av frivilligorganisationernas insamlade medel som får gå till administration och marknadsföring. Förr var det 15 procent, nu är det 25 procent. Men Barncancerfonden lovar att fortsätta hålla 15-procentsgränsen.

Varför det, Eva Gillström, styrelseordförande i Barncancerfonden?

– Det är mycket viktigt för oss att så mycket som möjligt av de pengar vi får går till det som människor ger till – det vill säga att förbättra förutsättningarna för barn med cancer.

– Självklart har vi, liksom andra stora organisationer, kostnader för administration och marknadsföring. Det kostar att till exempel samla in pengar, ta emot forskningsansökningar och att dela ut forskningsanslag på ett effektivt och säkert sätt. Men det ska kosta så lite som möjligt. I styrelsen var vi fullständigt eniga om att 25 procent



Eva Gillström är arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden. Hon menar att det ökar trovärdigheten om fonden lyckas hålla nere kostnaderna för administration och insamling.

är för mycket. 20 procent hade vi kunnat gå med på.

– För mig är det här en trovärdighetsfråga.

Är det svårt att klara 15-procentsgränsen?

– Många organisationer säger att de inte klarar det, det är bland annat därför som SFI höjt gränsen. Inom Barncancerfonden har vi goda rutiner för att hålla nere administrationen, så jag tror att det ska gå bra. Det har fungerat hittills – förra året låg vi på 14,74 procent. ☎

ALMERS HUS



KALENDARIUM

3 apr–10 apr	Rekreation
10 apr–17 apr	Rekreation
17 apr–24 apr	Rekreation
24 apr–1 maj	Visommist
1 maj–8 maj	Rekreation
8 maj–15 maj	Rekreation
15 maj–22 maj	Sena komplikationer
22 maj–29 maj	Rekreation
29 maj–5 jun	Rekreation

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få möjlighet att lämna vardagsstöket åtminstone för en vecka och i stället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, tio år efter invigningen, har närmare 6 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. Den stora villan fick sitt namn efter doktor Almer som på 1920-talet blev barnens speciella beskyddare när han skapade Kustsanatoriet för tbc-sjuka patienter från hela landet.

På www.barncancerfonden.se/almershushus finns mer information.

BOKNINGANSVARIGA

- Maria Renström, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13
- Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05
- Gunnel Hedblom, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 63
- Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22
- Anne-Marie Norberg, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 780 84
- Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92

ANNONS