

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

**SPECIAL:
INFÖR
ALMEDALEN
5 JULI**

NR 3.12

MITT I CHOCKEN

Tildas hjärntumör var aggressiv
– efter fyra månader var allt över

KRIS I BILDER

Så använder barn skapandet
för att hantera sin sjukdom

I PAPPAS FAMN

– SÅ KLARADE CELESTE OCH FAMILJEN BECK KRISEN

Det är inget sorgligt arbete

ATT DRABBAS AV BARNCANCER är en kris oavsett utgång. Än i dag associerar de allra flesta barncancer med ond, bråd död. Det gjorde även jag innan jag engagerade mig i Barncancerfonden. Jag minns en middagsbjudning för många år sedan, när jag hade en kvinna till bordet som berättade att hon arbetade på barnonkologen. "Oj, det måste vara ett sorgligt arbete", var min första kommentar. Men kvinnan svarade "nej, tvärtom". Hon berättade att människor kommer till barnonkologen och tror att de ska få möta döden, men det fantastiska är att tre av fyra barn går därifrån, till ett långt och lyckligt liv.

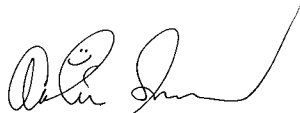
JAG UPPLEVER OFTA samma reaktion när jag berättar om mitt arbete som ordförande i Barncancerfonden. I de situationerna känns det bra att kunna säga att nästan åttio procent av alla barn som drabbas av cancer faktiskt överlever, tack vare en framgångsrik forskning, understödd av så många generösa givare till Barncancerfonden. För de familjer som mister sitt barn är de positiva siffrorna så klart en väldigt liten tröst.

Barncancerfonden och barncancerföreningarna erbjuder stöd till dem som mist sina barn genom träffar och samvaro med andra i samma situation.

NU I VÅR har vi också gett ut en bok om sorg, "Ett barn fattas mig", som vi hoppas ska vara ett stöd – både praktiskt och känslomässigt.

Barncancerfondens nya vision är att utrota barncancer. Resan dit är lång och för varje barn som inte överlever kommer vi att tvingas ta ett steg tillbaka, begrundat, stötta och hjälpa. Först därefter kan vi tillsammans ta två steg framåt igen. Vi tänker fortsätta kämpa ända tills vårt arbete är slutfört.

Trevlig läsning!



CLAES-GÖRAN ÖSTERLUND,
Barncancerfondens styrelseordförande.



BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer i september 2012.

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
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 3.12

På andra sidan krisen 4

När Celeste Beck var 1,5 år drabbades hon av leukemi, AML. Krisen tog ett järngrepp om familjen och ställde vardagen på ända. I dag är Celeste en glad och frisk 5-åring.

En teckning säger allt 11

När ett barn eller en ungdom drabbas av en kris är skapandet ofta ett bra sätt att bearbeta det svåra. Minou Moon har ritat, målat, musicerat och spelat teater – och fått utlopp för kaoset.

Lycklig - trots återfall 14

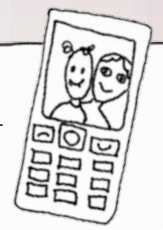
Elvira har missat två terminer i skolan, hon har fått sälja sin häst och har opererat bort en stor del av sin höft. Men med gitarrens hjälp hittar hon kraft att orka kämpa vidare.

Special inför Almedalen 20

Barn&Cancer har låtit tre barnonkologer ge sin syn på hur fler barn ska kunna räddas, till ett lägre personligt pris än i dag. Dessutom berättar Helen Kindstedt om en förändrad vardag.

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.



"Det kändes självklart att göra det vi kan"

Knappt tre månader har gått sedan Nora, 7 år, dog. På mindre än två månader nådde den egna insamlingen "Nora - en kämpe stark som få" drygt 200 000 insamlade kronor.

– Det kändes självklart att vi skulle göra det vi kan, säger Lena Forsaeus. Jag hade ingen aning om att det är Barncancerfonden, och inte staten, som bekostar nästan all barncancerforskning.

"VI ÄLSKAR DIG till månen och tillbaka, om och om igen i all evighet". Så avslutar mamma Lena Forsaeus och pappa Marcus Hermansson sin berättelse om Noras kamp mot tumörerna, i den egna insamlingen på Barncancerfondens webbplats.

– Jag funderade länge på hur mycket jag skulle berätta, säger Lena Forsaeus. Jag brukar inte berätta allt om mitt liv på till exempel

Facebook eller prata med allt och alla, men den här gången valde jag att berätta allt. Jag hoppas att det kan hjälpa andra och ge dem den styrka jag själv har hämtat i andras berättelser, och jag tror också att berättelsen berör och får fler att skänka pengar.

NORA FICK SIN DIAGNOS, Wilms tumör, den 18 september 2010. Beskedet fick föräldrarna att pusta ut – läkarna sa att Wilms är en av de mest lättbehandlade barntumörerna.

Så blev det inte för Nora. Tumören var spridd till lungorna och i slutet av oktober 2011 fick familjen beskedet att det inte fanns något mer att göra.

Insamlingen startade familjen direkt efter Noras död och på bara ett par dagar överträffades målet på 50 000 insamlade kronor. I dag är målet satt till 300 000 kronor.

– På något vis går det att fortsätta leva trots att det värsta har hänt. Jag trodde att jag skulle ligga som en trasa på marken, men så är det inte. Visst har jag kraschdagar, men de verkar fungera som ventiler, och så har vi lillebror Ivar att ta hand om, som ställer de krav en 4,5-åring har.

Sorgen och saknaden är obeskrivlig, men en liten lättnad kan Lena känna nu när Noras kamp är över.

– Jag slipper skräcken! Man lever med en fruktansvärd skräck när man har ett svårt sjukt barn. Den håller en i ett järngrepp. Jag har lärt mig att vetskapen, även den tyngsta, är lättare att bära än ovetskap och fantasi.

ANNA-LENA HERNVALL

Läs mer och ge ett bidrag på barncancerfonden.se/13332



FAMILJEN BECK

Namn: Susanne, Mikael, Vendela och Celeste. **Bor:** I ett hus i Halmstad. **Gör:** Mikael är officer och Susanne sjuksköterska, Vendela har börjat förskoleklass och Celeste går på dagis. **Fritid:** Umgås med släkt och vänner. **Diagnos:** Celeste fick leukemi, AML när hon var 1,5 år.



Hos familjen Beck har man punkterat krisbubblan och kommit ut på andra sidan. Ingen kan ana hur tufft det har varit i det hemtrevliga och ombonade huset. Dottern Celeste leker, skrattar och får sin vilja igenom. Precis som andra femåringar.

– Hos oss var inte cancer lika med döden. Vi är oändligt tacksamma, säger Mikael och Susanne Beck.

På andra sidan krisen

VÄDRET I HALMSTAD växlar snabbt: ena stunden lyser solen över det inglasade uterummet, nästa vräker regnet ner så att våra röster försvinner i ljudet. Celeste, 5 år, och systern Vendela, 7 år, sprider ut ett spel över vardagsrumsgolvet. De fnissar och kivas som systrar ska.

– Nej, det var min tur. Ge mig den då, säger Celeste och spänner ögonen i Vendela.

Pappa Mikael sätter sig på golvet och försöker skapa reda i spel och syskonutmaning. För några år sedan kunde en vanlig lek sluta i en uppkräkt sonder och en storasyster som grät av skuldskänslor.

– De gångerna var det jobbigt för Vendela. Ganska många gånger ritade hon teckningar på uppkräkta sonder på dagis, konstaterar Susanne.

Maten står på bordet och fisk verkar vara så där lockande för tjejerna, men de äter, för de vet att om tallrikarna är rena väntar efterätt.

– Det är svårt att säga nej till Celeste. När vi tänker på vad hon har gått igenom känns det lite oviktigt att neka henne en extra bulle, fast vi vet att vi måste, fortsätter hon.

ÅR 2008 FICK CELESTE FEBER som kom och gick. Ett märke på ryggen fick Susanne att reagera och hon gick till vårdcentralen, inte bara en gång utan flera.

– De trodde att det var en infektion och att märket på ryggen var ett spindelbett. De sa att det inte var något att oroa sig för, men jag visste att det inte var en vanlig förkylning, berättar Susanne.

Ett sparat mejl visar Susannes oro.





CELESTE OCH VENDELA röjer hemma i familjens vardagsrum i huset i Halmstad. För några år sedan kunde en vanlig lek sluta med en upprätt sond och en storasyster full av skuldkänslor. Det slipper systerarna nu, och de kan återigen skratta och kivas som syskon ska.

Hon skrev det till sin man på natten när Celeste hade vaknat blöt av svett. Där bland information om vad flickorna ätit, gjort på dagis och hur pottråningen gått, finns en oro över något större. Mikael, som är officer, befann sig i skogen på övning, tack och lov i Halmstad.

– Det där mejlet är väldigt tydligt. Jag vet när jag skriver att det är något allvarligt som är på väg att hända.

Dagen efter åker Susanne till en privatläkare där man tar prover för att kontrollera Celestes immunförsvar.

– Misstänker ni leukemi, frågade jag läkaren som akut ringt in oss till sjukhuset när provsvaren kommit. ”Ja, det gör vi”, svarade han. En sådan chock, säger Susanne om minnet.

”JAG GRÅT OFTA: HEMMA, PÅ SJUKHUSET OCH I ICABUTIKEN. JAG TYCKTE ATT DET VAR MIN RÄTT OCH JAG STRUNTADE I OM FOLK STIRRAD.”

Mikael bad en soldat skjutsa honom hem. I full stridsmundering kom han hem, för att genast vända och åka efter sin fru till sjukhuset i Halmstad och vidare till Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

– Jag grät och var rädd. Tänkte, om det nu är cancer så låt det gå fort. Låt henne inte plågas. Jag grät ofta: hemma, på sjukhuset och i Icabutiken. Jag tyckte att det var min rätt och jag struntade i om folk stirrade, säger Susanne.

– Jag blev chockad och ledsen, så klart, men sedan handlade jag mer rationellt, ville veta och utesluta saker. Jag greppade inte allt, men läkarna var bra. De ritade och förklarade



CELESTE FICK AML när hon var 1,5 år. Sjukdomen upptäcktes när Celeste fick feber som kom och gick, hon verkade allmänt hängig. Behandlingen bestod av cytostatika under sex månader. I dag är Celeste friskförklarad och går på regelbundna kontroller vid sjukhuset i Halmstad.



SUSANNE OCH MIKAEL hanterade Celestes sjukdomstid på helt olika sätt. Mikael drog i gång en stor renovering för att få något annat att tänka på. Susanne skickade textmeddelanden och fick många uppmuntrande ord till svar. Även om krisen är över nu, så lurar oron för återfall ännu bakom hörnet.

för oss på ett väldigt pedagogiskt sätt. Celeste hade drabbats av AML och behandlingen inleddes direkt.

Redan samma natt fick hon en första blodtransfusion och dagen efter sövdes hon för att lämna ett benmärgsprov och få två centrala infarter inopererade.

– Operationen tog fyra timmar och det var svårt att se vår lilla tjej, som inte kunde prata och som nyss lärt sig att gå, rullas i väg.

I tre veckor var familjen på sjukhus; den första cytostatikakuren slog ut allt.

– Oh, hon var så sjuk. Hon fick feber, blodförgiftning och sår i munnen. Lilla stumpan, säger Mikael.

Celeste kommer springande.

– Kan jag och Vendela få fler kokosbollar? Snälla, säger hon med huvudet lätt på sned.

Två i varje hand, upp för trappan och in i sitt rum.

– Hon är extremt bestämd, mer nu än innan, konstaterar Susanne.

FÖRÄLDRARNA BERÄTTAR ATT behandlingen gick bra, inga sidospår, inga djupa hål att trilla ner i. Allt gick som det står i behandlingsprotokollet.

– Det tog sex månader, exakt som läkarna hade sagt. Det har verkligen gått bra och det är svårt att tänka på att det inte har fungerat lika bra för andra barn, säger Susanne.

De vill berätta för att stärka andra familjer. En positiv berättelse i det som är jobbigt, mörkt och handlar om död.

– Vi pratade om döden, det gjorde vi, men bara i början. Sedan tog jag fasta på det som var bra, säger Mikael.

”VI HADE LEVT UPPSTYRT MED BEHANDLINGAR OCH PROTOKOLL, OCH HELT PLÖTSLIGT SKULLE VI VARA NORMALA. DET VAR EN MÄRKLIG KÄNSLA.”

Deras relation handlade under det här halvåret om teamwork, inte så mycket om man och hustru.

– Vi sov varannan natt hemma och varannan på sjukhuset. Då fick vi energi av Vendela och tvärtom. Vi blev väldigt praktiska, handlade när butiken var tom och planerade så mycket vi kunde, säger Mikael. Det fungerade, och vi har mycket att tacka vår familj och våra vänner för.

REDAN DEN FÖRSTA TIDEN knackade kompisgänget på och klev in med hemlagad mat i portionsförpackningar att fylla frysen med. Andra krattade gräsmattan. De firade nyår utomhus vid grillen, allt för att undvika smitta Celeste, och på julafton fick Celestes morbror stå i uterummet med sin glöggkopp för att inte riskera att smitta henne med magsjuka.

– Alla har varit fantastiska, säger de båda.

De har hanterat sin kris på olika vis.

– Jag drog i gång värsta renoveringen på övervåningen. Det var skönt att ha något att hålla på med, men jag grät också. Varje dag gick jag till ett kapell för att tänka, säger Mikael.

– Jag skickade textmeddelanden. I dem skrev jag av mig och jag fick snabb feedback och många uppmuntrande ord. Jag pratade mycket, säger Susanne.

LÄRDOMARNA HAR så klart varit många, men ännu lurar oro för återfall bakom

hörnet. Celeste går på kontroll var tredje månad, besök som glesas ut men som fortsätter tills hon har fyllt 19 år.

Även Vendela tycker att det får räcka med cancerprat nu. Hon tycker att lillasyster redan har fått nog med uppmärksamhet.

– Oh, måste vi hålla på att prata om den där cancern igen, säger hon.

Familjen har kommit stärkta ur krisen. Celeste verkar inte minnas något av behandlingen. Minnet av det sista besöket där allt var bra och sedan att samma eftermiddag få vräka ner mediciner, slangar och tillbehör i en stor sopsäck var både befriande och jobbigt.

– Vi hade levt uppstyrt med behandlingar och protokoll, och helt plötsligt skulle vi vara normala. Det var en märklig känsla, säger Mikael.

– Vi retar inte upp oss på småsaker längre; om bilen pajar är det strunt samma. Det handlar bara om pengar, men samtidigt har jag förståelse för att andra kan göra det, fyller Susanne i.

NU VÄNTAR SOMMAREN, och det är det enkla som är viktigt.

– Vi ska umgås. Göra mysiga saker, bada, ta med en picknick till stranden. Och Celeste ska få lära sig simma, det har vi lovat henne.

Celeste klättrar upp och sitter med ett ben i pappas knä och det andra i mamas. Hon pussar dem på kinderna och kramar hårt. ■



FAKTA

AML - AKUT MYELOISK LEUKEMI

Leukemi hos barn kallades förr blodcancer och karaktäriseras av en okontrollerad tillväxt av omogna förstadier till de vita blodkropparna i benmärgen.

Det finns två huvudtyper: akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML).

De första symptomen beror vanligtvis på att man saknar frisk benmärg och visar sig i trötthet, blekhet, blodbrist, ökad infektionskänslighet och blödningsbenägenhet.

AML utgår från granulocyterna i blodet och är betydligt mindre vanligt – står för cirka tio procent av leukemifallen.

Vid AML behandlas det sjuka barnet intensivt under fyra till sex månader, varefter vissa barn genomgår en benmärgstransplantation och vissa barn fortsätter med cytostatikabehandling.

Prognosen för AML är sämre än för ALL, men även här blir flertalet barn friska.

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

KORT OM...

MARÄNGER OCH SAFT

Påhittigheten är stor runt om i landet. Theresa Tobiasson och Linn Göransson från Frösön, utanför Östersund, bakade och sålde marängar och saft vid Ica Nära på Frösön under annandag påsk. Tjejerna fick in 249 kronor, som de skänkte till Barncancerfonden.



Musik och sång gav slant till bot

I slutet av april arrangerade elever i årskurs 5-7 i Snyggatorpsskolan en konsert i skolans aula för att samla in pengar till Barncancerfonden. Totalt fick de in 8 006 kronor. "Det är bra att Barncancerfonden får pengar så att man kan hitta ett botemedel. Sedan är det kul att få uppträda också. Vi gillar att sjunga allihop och många har varit med i olika talangjakter", sa Kristin Lindberg, en av eleverna, till Helsingborgs Dagblad.

GoodCause gav till Barncancerfonden

För första gången fick Barncancerfonden i år vara med och dela på de 5,6 miljoner kronor som stiftelsen GoodCause delade ut till sju olika organisationer. GoodCause äger GodEl och GodFond och delar varje år ut avkastningen från de två bolagen.

Sedan starten 2005 har GoodCause delat ut drygt 20 miljoner kronor till välgörenhet.

Musikal till 4-åriga Elsas minne

Musikalen "Resistance" framfördes två kvällar på Söderhamns teater, till minne av Elsa, 4 år, som dog i leukemi i slutet av år 2011. Inträdet var 50 kronor och hela överskottet - 9 244 kronor - gick till Barncancerfonden.

Musikalen var ett projektarbete som Karin Färnstrand och Johannes Holmberg på Staffansgymnasiet stod bakom. Drygt 200 personer kom och såg de två föreställningarna.

Egensytt med pärlor blev kulor till forskning

Gymnasieeleven Emma Palm sydde en klänning med tusentals pärlor. Hon bar den på catwalken på Drottning Blankas gymnasiums årliga vårsalong. Bredvid catwalken hängde konstverk och inträdet, som var satt till minst 20 kronor, gav 13 383 kronor till Barncancerfonden.



I ÅRETS DIGGILOO-TURNÉ

medverkar Charlotte Perrelli, Jessica Andersson, Lotta Bromé, Magnus Carlsson, The Moniker, Markoolio, Thomas Petersson, Mojje Johansson, Magnus Johansson, Fridha Lundell och Lasse Holm.

FOTO: PETER KNUTSSON



Fridha Lundell har själv haft cancer – nu ska hon på turné med Diggiloo

18 år gammal drabbades Fridha Lundell av äggstockscancer. I sommar, drygt fem år senare, står hon på Diggiloo-scenen tillsammans med Lasse Holm, Charlotte Perrelli, Markoolio och flera andra svenska artister.

– Det känns fantastiskt roligt, säger hon. Jag får fortfarande nypa mig i armen för att förstå att lilla jag får sjunga med de här stora artisterna.

DET ÄR TIONDE ÅRET i rad som sommarturnén Diggiloo ger sig ut på Sverigeturné. Och återigen finns Barncancerfonden med i kulisserna och samlar in pengar till barncancerforskningen. Men för Fridha Lundell är Diggiloo en ny värld.

Det var vid en välgörenhetskonsert för barn i Colombia i vintras som Lasse Holm fastnade för hennes röst. Och så gjorde även resten av Diggiloo-kommitén.

– Vi är mitt uppe i repetitionerna av sång och dansnummer just nu. Det var väldigt pirrigt och nervöst första gången jag skulle träffa alla artister, men ju mer vi har setts, desto bättre har jag lärt känna alla, och de är verkligen jättegoda allihop.

Eftersom Fridha var 18 år när hon insjuknade i cancer hamnade hon på vuxenavdelningen. Först tyckte hon det kändes lite jobbigt, men som yngst på avdelningen blev hon snarare lite extra väl omhändertagen.

– Jag tycker att det känns roligt och viktigt att det finns ett samarbete mellan Diggiloo och Barncancerfonden. Det är bra att kunna förena nytta med nöje. I framtiden hoppas jag få fortsätta hålla på med musik och kanske komma så långt att jag kan livnära mig på den.

Läs mer om sommarens Diggilooturné på www.diggiloo.com

Musikalisk tidsresa

Ett halvårs repande gav resultat. När Bergby Skolas elever i klass 6-9 bjöd upp till musikalisk tidsresa kom cirka 100 personer för att se och lyssna. Och Barncancerfonden fick drygt 10 000 kronor. Musikläraren Kent Lindström står bakom idén och allt har gjorts av eleverna själva. Skolbandet stod för musiken, dansnumren har tränats in med en niondeklassare som har dansat i många år och fikabrödet och maten som såldes lagades till under hemkunskapslektionerna.

NCC cyklade in 46 000

När Skandialoppet avgjordes den 12 maj cyklade 62 personer totalt 618 mil. NCC Konstruktion hade bestämt sig för att skänka 150 kronor per mil – totalt blev det alltså 92 000 kronor. Pengarna delas lika mellan Barncancerfonden och Bris.

"Ett lyckligt slut" – nu är den släppt

I mitten av maj släppte Måns Zelmerlöw en ny låt, specialskriven åt Barncancerfonden. Den heter *Ett lyckligt slut* och melodin hörs även i Barncancerfondens senaste kampanjfilm.

– Jag blev så glad när Barncancerfonden kontaktade mig för att bidra och genom min musik försöka hjälpa till. Det var en jätteutmaning att skriva en låt som förmedlar hopp, mod och ansvar, men jag tycker att vi har lyckats riktigt bra, säger Måns Zelmerlöw.

Låten finns tillgänglig på alla digitala plattformar och hela överskottet från försäljningen går till Barncancerfonden.



FOTO: SVENOLOF JONN

FYRA MAMMOR ORDNADE KONSERT

Fyra mammor från Köping bestämde sig för att samla in pengar till barncancerforskningen och arrangerade Kämparnas dag i april. Det blev en dag med sång och musik och trolleri i Smedjan i Köping. Lokalen fylldes till bredden och många tvingades köa för att komma in och lyssna och titta. Utanför smedjan var det ponnyridning. Konferencier var riksdagsman Fredrick Federley och totalt samlades 38 509 kronor in till Barncancerfonden.

Lisa fick givmild hjälp av Falu BS

I mitten av maj hjälpte Falu BS Lisa Johansson, 12 år, att nå en bit över sitt insamlingsmål – 50 000 kronor till Barncancerfonden. BS-dagen lockade många givmilda besökare.

Det var i september i fjol som Lisa Johansson drabbades av en hjärntumör. Sedan dess har fotbollskompisarna i Falu BS deltagit i hennes kamp och bland annat sålt dalahäften, där överskottet har gått till Lisas egna insamling på Barncancerfondens webbplats.

I söndags var det fullt ös på Kopparvallen. Förutom fotboll bjöds det på bytesdag, där man

kunde lämna in sina gamla fotbollsprylar till försäljning eller donera dem till Lisas insamling.

Dessutom ordnades en prickskytte tävling, där alla intäkter gick till insamlingen. Det var många företag som valde att sponsra tävlingen genom att köpa ett hål för en eller ett par tusen kronor och andra donerade en summa direkt till insamlingen. Lisa själv hade gjort smycken som hon sålde.

När dagen var slut hade hon och fotbollsklubben lyckats samla in över 64 000 kronor till Barncancerfonden.

Läs mer på barncancerfonden.se/11519



FOTO: SVEN-ERIK SVENSSON, HELSINGBORGS DAGBLAD

Mopperace stödjer Barncancerfonden

Från att ha varit en liten klubb tävling har Mopperacet med tillhörande motordag blivit ett av de större arrangemangen i Landskrona. Det är Road Riders MCC som ordnar racet och i år går hela överskottet till Barncancerfonden.

"Vi känner att vi vill bidra med vad vi kan i den svåra kampen mot en av de mest fruktade sjukdomar som finns" säger Jonas Levin, en av de som brukar delta i Mopperacet, till HD.

Källa: Helsingborgs Dagblad

Dikter om att mista ett barn

När Anna Bratt miste sin son Joar för fyra år sedan valde hon att samla ett urval av de dikter hon skrev för att betarbeta sina känslor i boken "Farväl du lilla båt".

– Jag vet att det kan finnas behov av enkla dikter när man drabbas av en förlust och hoppas att min bok kan vara ett stöd, säger Anna Bratt. Jag har fått fin respons på boken och de

som själva har drabbats av sorg säger att dikterna sätter ord på precis det de känner och att dikterna hjälper dem att gråta. När man förlorar ett barn ställs hela tillvaron på ända. Det kan vara svårt att ta till sig långa texter, därför är dikterna i boken enkla och okomplicerade.

Boken finns bland annat att köpa på adlibris.com och bokus.com.



2012 fyller Barncancerfonden 30 år!

MARIA MALMQUIST

Ålder: 30 år. **Bor:** I Lund. **Gör:** Har en paus från studier i service management och letar arbete. **Livsdevis:** "Gillar vardagens små äventyr och är fortfarande nyfiken på livet. Har man överlevt så här långt klarar man allt" **Diagnos:** Drabbades av akut lymfatisk leukemi, AML, år 1982, tre månader gammal.



Maria 1982 och i dag.

Vad minns du från tiden då du var sjuk?

– Jag minns inte så mycket. Mina föräldrar har berättat att jag låg i kuvös och var för ung för att få strålbehandling. Det är jag tacksam för i dag, då jag har sluppit många svåra komplikationer.

Har du några komplikationer efter sjukdomen?

– Nej, inget som hindrar mig, men jag har lite svårt att fokusera ibland och kan känna lite seghet, förvirring och trötthet. Det bästa är att hålla i gång och inte känna efter för mycket. Jag vill ha fullt upp, för då mår jag som bäst och slipper tänka på allt kroppen har gått igenom.

Hur tror du att det är att drabbas i dag?

– Stor skillnad jämfört med 1982. Det finns mer kunskap i dag, bättre stöd och fler överlever. Behandlingarna har blivit säkrare och forskningen gör framsteg varje dag. Jag tror att vi närmar oss en lösning.

Vad gör du i dag?

– Just nu har jag paus från mina studier i service management för att jobba. Jag är arbetslös, men bara tills jag vet vad jag ska göra härnäst. Saker har en tendens att lösa sig till det bästa. Jag har haft många olika jobb, främst via bemanningsföretag. Jag står sällan still, utan är hela tiden på väg mot något nytt. Jag vill testa allt, jag är 30 år och fortfarande nyfiken på världen.

Få överlevde leukemi 1982 – du gjorde det.

– Jag måste säga att det känns bra och jag är glad att behandlingen hela tiden förbättras och att allt fler överlever. Jag har haft tur och det känns som att det är lika bra att göra det bästa av livet.

LÄS MER: Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken "Hopp, mod och framsteg" på barncancerfonden.se.

Pris: 150 kronor.



HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!



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

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

Ge bort något litet, starta något stort.





MORGONROND. – Den mörka, dystra och färgstarka karaktären med tåstrumpor försöker vara stark i ett då oändligt mörker. Det finns en känslolös räddning, de ljusa utan ansiktsuttryck. Tavlan målade jag alldeles i början av behandlingen, säger Minou Moon.

När orden inte räcker till

Minou Moon, 21 år, har använt skapandet för att bearbeta den cancer hon hade som barn. Hon har målat, ritat, fotat, musicerat och spelat teater.

– Men snart har jag bearbetat klart, säger hon.





FÖR MINOU har skapandet hela tiden varit utloppet för det kaos hon upplevde under sjukdomstiden. "Jag går in i känslan och försöker fånga den i en bild. Det känns alltid bra efteråt."

FOTO: CAROLINE BROBERG

"DET VAR VÄLDIGT JOBBIGT ATT PLOCKA FRAM MÅLNINGARNA, JAG HAR INTE SETT DEM PÅ MÅNGA ÅR."

MINOUE FICK LEUKEMI ÅR 2003, tolv år gammal, och redan första veckan på sjukhuset tog hon till målarpenseln för att måla sin oro och den kris hon upplevde i samband med beskedet. Och så fortsatte det, genom hela behandlingen. I över två år ritade hon av sig sina känslor och tankar.

– Det var mycket svart och mörka färger, inte mycket hopp, säger hon med ett snett leende. Det var väldigt jobbigt att plocka fram målningarna igen; jag har inte tittat på dem på många år.

Hon radar upp bilder, målningar och foton. De sista har varit med i en utställning, Tro, hopp och kärlek, på Barn- och ungdomssjukhuset i Lund. Ihop med texter beskriver de tiden av cytostatika och stick.

– Utloppet för det kaos som jag upplevde har varit skapandet. Jag går in i känslan och försöker fånga den i en bild. Det känns alltid bra efteråt.

Favoritfotot är en bild av en ko som står och kikar ut genom ladugårdsfönstret: röda träväggar runt om och istappar ovanför.

– Så kändes min cancerdiagnos. Jag var instängd i ett rum, tittade ut och om jag sträckte mig för långt kunde jag få en istapp i skallen.

I dag är Minou fisk. Inför studenten och slutprovet på den estetiska utbildningen ska hon framföra en musikal om livet och döden. Också den är en bearbetning. Men sedan får det vara nog.

– Jag är inte min sjukdom även om jag har ärr och andra problem efter all behandling. Nu ska jag fortsätta att leva mitt lilla liv, säger hon. MALIN BYSTRÖM



LJUSETS NATT. – En glänta i skogen lysas upp av fullmånens sken. Där finner man styrkan att ta sig själv tillbaka. Det gjorde jag på något mystiskt sätt, säger Minou Moon.



MAT. - Under cortisontiden fanns det bara en sak i mitt huvud - potatis! Den är avbildad till höger i bilden. Jag är en udda figur som tränar efter stärkelse. Jag kunde inte äta HELA TIDEN och blev därför väldigt låst i det. Teckningen är ritad sommaren 2004, säger Minou Moon.



SJUKAN. - Jag var inne på lekterapin några dagar innan min behandling avslutades. Då gjorde jag en blyertsteckning om en efterlängtat frigörelse, säger Minou Moon.

Nycklar för att förstå barns känslor och tankar

Ge ett barn ett ritblock, pennor och penslar och de kan uttrycka allt de känner i en enda bild. En färsk studie gjord vid Umeå universitet visar att svårt sjuka barn ritar sin kris när orden inte räcker till.

CHARLOTTE ÅNGSTRÖM BRÄNNSTRÖM, universitetslektor vid institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet, står bakom studien "Cancersjuka barns upplevelse av tröst under sjukdomstiden".

I undersökningen har man följt tio barn med olika cancerdiagnoser för att se hur de uttrycker oro och behov av tröst i intervjuer och teckningar.

En av pojkarna i studien, Victor 9 år, får en dödlig diagnos och avlider innan undersökningen är slutförd. I hans bilder är det tydligt hur han uttrycker sina tankar och känslor kring sjukdomen. En av hans första bilder föreställer en drake. En soldat försöker med ett spjut ta död på draken. En mindre drake står bredvid och tittar på.

- Han ritade spontant och höll alltid på med det. Den här pojken visste att han inte skulle överleva, säger Charlotte Ångström Brännström.

Pojken fortsatte att rita drakar. En av dem, som Victor ritade hemma i slutet av sitt liv, föreställer en drake som drar upp ett träd med rötterna. Den sista han gör är en drake som flyger uppåt, medan en annan, aggressiv, står kvar och blåser eld under.

- Att rita är ett viktigt verktyg för barn. Bilderna blir nycklar för att förstå deras tankar och känslor. Om vi lär oss att förstå och sätta oss in i det kan vi uppmuntra barnen att försöka samtala. Teckningarna ger ett spontant tillfälle att prata om det svåra, menar Charlotte Ångström Brännström.

ETT ANNAT BARN i studien ritade en teckning av hur hon upplevde att vara isolerad. Bilden bestod av sjuksalen, en stängd dörr och en klocka på väggen. En annan flicka, som var sex år, ritade en hel saga.

- Den är fem sidor som beskriver hela sjukdomsperioden. Den handlar om en flicka som tappar sitt hår och förvandlingen med konstiga utbuktningar på kroppen och sorgen mun. Den sista bilden visar att hon blir sig själv igen. Teckningar uttrycker otroligt mycket och handlar om mer än att bara rita.

Ett sista exempel, som Charlotte minns från tiden som barnsjuksköterska, handlar om en svårt sjuk flicka som ritade en ambulans som flög till himlen.

- Den grep tag i hjärtat på mig men vi hann aldrig prata om det. Hon dog strax efter.

Charlotte Ångström Brännström håller som bäst på att sammanställa allt material. Det som hittills är publicerat är två artiklar och en kommande om Victor, en fallstudie.

- Det jag kan säga är att ritandet är ett bra sätt att hantera en kris på för ett barn. De har nära till bildspråket när inte orden finns där. Tillsammans med annan skapande verksamhet som lek, dans och musik är ritande en viktig del i bearbetningen för ett svårt sjukt barn. Det är ett slags tröst, säger Charlotte Ångström Brännström.

MALIN BYSTRÖM

BILDTERAPI

I bildterapi är målet terapeutiskt och behandlingsmetoden använder bilden som uttrycks- och kommunikationsmedel. Ledaren är utbildad terapeut. I bildarbete kan bildskapande vara rehabiliterande, krisbearbetande samt väcka lust och kommunikation kring känslor och tankar. Sjuka barn kan få möjlighet att måla av sig hur de känner kring sin sjukdom, kropp eller något där hemma. Sedan kan barnet få hjälp med verbal bearbetning av sin sjukdom via bilden.



LIKA SOM BÄR, och med samma smittande skratt. Elvira Klapp och mamma Alli har gått igenom många jobbiga bakslag. Varje gång har de försökt vända det jobbiga till något bra och med mental träning, meditation, affirmation och gitarrspel har det hittills gått bra.

MED JÄRNVILJA OCH EN GITARR HITTAR ELVIRA TILLBAKA TILL GLÄDJEN

”Jag har kommit på att jag är musikalisk”

Elvira har fått sälja sin häst, hoppa över två terminer i skolan och opererat bort en stor del av sin höft.

Just nu kämpar hon med ett återfall i lungan. Ändå är hennes leende smittande. För att orka använder hon sig av affirmationer och gitarrspel.

– Jag är lycklig och mitt liv är bra på många sätt, säger hon och skrattar högt.

ELVIRA KLAPP, 16 ÅR, har just kommit till Barn- och ungdomssjukhuset i centrala Lund. Det är dags för ännu en cytostatikakur.

– Jag vill inte ligga kvar på sjukhuset utan jag vill gå i skolan. För mig är det viktigt att träffa kompisar och få vara som alla andra, säger hon.

På avdelning 64 känner hon nästan alla – under hela 2009 låg hon här oftare än i sin egen säng. Ewing sarkom, cancer i höften, är en elak en som kräver det.

– Ja, usch. Det är en tuff behandling, men jag är en tävlingsmänniska som vill vinna, även över cancer, fortsätter Elvira.

FÖR TRE ÅR SEDAN hade Elvira egen häst som hon tävlade i dressyr, men hon fick ont i höften och att få till samarbetet med hästen gick sämre och sämre.

– Läkarna trodde att det var en inflammation, men det var cancer. Jag fick cytostatika och till sist opererade de bort

en rätt stor del av min höft. Jag haltar och fick sälja hästen, konstaterar hon.

Tävlingsmänniska, jo visst, men Elvira arbetade också med mental träning, självhypnos, meditation och affirmationer under den tuffa behandlingen.

– Inför varje behandling låg jag för mig själv och blundade. Jag tänkte att cancercellerna var äckliga, slemmiga och gula. Jag föreställde mig att Zorro och Robin Hood sköt på dem och vann. Det var ett sätt för mig att ta kontroll, berättar Elvira. Jag kände mig alltid glad och lättad efteråt. För Zorro och Robin Hood var duktiga; de träffade många av de där äckliga cellerna. De kanske kan ta min kropp, men inte mitt sätt att tänka.

ELVIRA SKRATTAR OFTA. Och ärligt. Hon säger att hon har fått sin styrka av sina föräldrar och vänner.

– Jag är en glad människa. Helt ärligt tänker jag att det är rätt mysigt här på sjukhuset trots allt.

Alli Klapp, hennes mamma, minns tiden på sjukhuset:

”JAG TÄNKTE ATT CANCERCELLERNA VAR ÄCKLIGA, SLEMMIGA OCH GULA. JAG FÖRESTÄLLDE MIG ATT ZORRO OCH ROBIN HOOD SKÖT PÅ DEM OCH VANN.”

– Visst var det många jobbiga stunder, men varje gång det har blivit jobbigt eller ett bakslag har vi försökt vända på det. Vi ska ta död på det här, säger hon bestämt och med samma leende som sin dotter.

För ett år sedan kom ett rejält bakslag. Läkarna hittade en metastas i Elviras lunga.

– Då blev jag riktigt ledsen. Jag tänkte, men ska den aldrig ge upp? Men sedan kom mamma och jag på att vi ska kämpa i stället för att vara deprimerade.

NU, NÄR HON INTE KAN RIDA LÄNGRE, vill Elvira hitta något nytt roligt att göra. Det blev gitarr. En gång i veckan tränar hon och i dag åker hon till gitarrspelningen direkt efter att droppet är slut.

– Visst kan jag bli trött, men jag skulle aldrig lägga mig ner och sova. Spela gitarr är roligare. Jag har nyss kommit på att jag är musikalisk, ha, ha.

För att bearbeta sjukdomen och den kris den medfört har Elvira skrivit dagbok. I den har hon kunnat skälla på alla. Dessutom har hon läst fantasy-böcker.

– I dag mår jag ganska bra och jag är lycklig. Jag går i skolan och träffar kompisar. Visst har jag missat mycket med det där med fester och killar, men det får komma sedan. Och i stället för att tänka på vad jag inte kan göra, som att springa och spela fotboll, tänker jag på vad jag kan. Cykla till exempel, det var en stor frihet när jag lärde mig det igen. ■



ELVIRA KLAPP

Ålder: 16 år.

Bor: I hus i Lund.

Familj: Mamma Alli, extrapappa Richard, syskonen Rasmus, Thea, Wiggo, Märta, Axel och Love.

Tycker om: Läsa, spela gitarr, vara med vänner, se på tv-serier, skriva och rida.

Diagnos: Ewing Sarkom i höften. Hon har behandlats med cytostatika och opererat bort en stor del av sin höft. Just nu behandlas hon för ett återfall i lungan.



”Barnen hämtar kraft i leken och skapandet”

HALLÅ DÄR, Ann Elmqvist Fridh, barnkultursvarig vid Lekterapin, Barn- och ungdomssjukhuset i Lund, vad brukar ni göra på lekterapin?

– Vi jobbar med alla sätt av skapande och alla möjliga material. Syftet är att barnen och ungdomarna ska hämta kraft ur det kreativa. Barnen kan snickra, måla, leka doktor, pyssla, läsa, göra animerad film, se på film, lyssna på musik, spela in en cd med sång och musik, skapa i keramik eller bara vara.

Hur länge har du jobbat här?

– Sedan 1987. Nu är vi sju personer som arbetar med alla delar av verksamheten på lekterapin. Jag jobbar också för Barncancerföreningen Södra.

Hur arbetar ni med barn och bild hos er?

– Barnen har alltid tillgång till ritblock, pennor, färg och kriter. De får måla om de vill och har lust. Vi har också haft några projekt där barnen fått möjlighet att måla utifrån teman. Utställningen nu har temat ”Vad gör dig glad?”. Barnen har målat på tyg och konstnären Lalla Thor har lett arbetet.

Kan du beskriva vad skapandet betyder för ett cancersjukt barn?

– De får släppa sjukdomen en stund och bara vara barn. Till lekterapin kommer aldrig någon som vill ta prover eller sticka barnet. Allt vi gör är friskvårdande.

Kan skapandet hjälpa ett barn i kris?

– Ja, ibland har vi sett att man ritar eller skriver vissa saker, men vi analyserar det inte på det viset om de inte vill prata om det. Vi vill inte styra barnen. Vi försöker se det friska.

Vad ser du?

– Jag ser att barnen som kommer hit är sjuka och trötta, men ofta går härifrån avslappnade, lite gladare och piggare. Det betyder mycket. De hämtar kraft i leken och skapandet som de behöver när de behandlas.

MALIN BYSTRÖM

”Mamma, ska jag dö?”

PRATA MED BARNEN

Ducka inte för frågan ”kommer jag att dö?” och lova att alltid finnas vid barnets sida.

– Ta hjälp av *Bröderna Lejonhjärta* om det blir svårt, säger Margareta af Sandeberg, konsultsjuksköterska på barncanceravdelningen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

MARGARETA AF SANDEBERG har 34 års erfarenhet av att som sjuksköterska dagligen vårda och hjälpa cancer-sjuka barn. Hon har inte ändrat sin strategi kring hur hon bemöter svårt sjuka eller döende barn sedan mitten av 1970-talet, då hon fick rådet att alltid våga prata.

Hur berättar man att ett barn har fått en svår sjukdom?

– Barn har rätt att få information och det bästa är att svara på frågorna, ducka inte och var ärlig, men informera inte för mycket. När barnet börjar titta ut genom fönstret eller rita är det dags att sluta prata. Generellt tycker jag att alla föräldrar bör prata med sina barn om döden, även om barnet är friskt.

OM DE SVÅRASTE FRÅGORNA

Några tips på hur man kan gå tillväga?

– Fundera lite på din egen oro och dina rädslor. Försök att hålla dig lugn och tala lugnt. Få barnet att våga fråga och svara utan att linda in det. Jag tror inte att man ska låta barnet vara ovetande.

Om barnet är döende, hur ska jag tala om det?

– Hugg rätt tillfälle. Se ”Bröderna Lejonhjärta” och vänta tills barnet frågar. Barn är logiska och förstår mer än du tror. Tillrättalägg inte; du kan inte ljuga. Barn hör det. Du kan inte säga nej om barnet ställer frågan ”ska jag dö?”. Vinn lite tid genom att fråga, ”hur menar du?”. Ibland händer det att barn, framför allt små barn, menar något annat än döden och då är det dumt att börja prata om det. **Men exakt vad är det bästa att säga?**

– Varje förälder vet vad som är bäst för deras barn, men generellt kan man säga ”alla ska dö, men ingen vet när eller vad som händer. Vi kommer alltid att vara med dig”. Säg att du också är

rädd och fråga vad barnet själv tror händer.

Hur ska jag trösta?

– Du ska säga att du alltid kommer att finnas vid ditt barns sida, alltid, alltid, och att syskon och resten av familjen också kommer att finnas där. Det värsta ett litet barn kan tänka sig är att bli övergiven. Det gäller även större barn, tonåringar och vuxna. Kom ihåg att lyssna och visa kärlek.

Hur gör jag om ett barn eller en tonåring inte vill prata?

– Tänk ut vem som kan närma sig och hur. Det finns alltid någon som är bundis med barnet och som vet vad de gillar. Kanske är det bättre att prata om hockey än om döden. Till sist brukar det ändå komma upp och då ska du vara ärlig i dina svar.

Något jag bör undvika?

– Ja, att prata om himlen, änglar och evigheten, om inte familjen är uttalat troende. För ett barn kan sådana begrepp bli abstrakta och svåra. Du bör också undvika att försköna och blunda för det som är på väg att hända.



Margareta af Sandeberg, konsultsjuksköterska på barncanceravdelningen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.



Åtta...

... anslag har Barncancerfondens forskningsnämnd nyligen beviljat inom NBCNS - Neuralt Barncancer Nätverk i Sverige. Fyra av dem är postdokortjänster i Sverige om två år och fyra är doktorandbidrag under fyra år.

Åtta...

... nya forskartjänster inom barncancerområdet har Barncancerfondens forskningsnämnd nyligen beviljat. Tjänsterna startar i januari 2013.

Ny kunskap om neuroblastom

Nya upptäckter om barncancersjukdomen neuroblastom kan på sikt leda till mer riktad behandling. Forskarna har hittat defekter i tumörcellernas arvsmassa, som framför allt finns hos barn med en svårbehandlad variant av sjukdomen. Utifrån dessa kunskaper försöker nu forskarna utveckla nya behandlingsmetoder, som kringgår gen-defekterna. Forskningen är ett samarbete mellan Academic Medical Center vid universitetet i Amsterdam och Lunds universitet. Ingrid Øra, en av forskarna i gruppen, har fått stöd från Barncancerfonden.

Källa: Lunds universitet

Studie pekar på ärftlighet

En ny forskningsstudie tyder på att ärftligheten hos barncancertumörer kan ha underskattats. Susanne Magnusson, biomedicinare vid Lunds universitet, har i en av sina studier sett att mammor till barn som drabbats av barncancer, som själva drabbas av bröstcancer har en sämre överlevnad än bröstcancersjuka mammor utan något cancersjukt barn. Över 75 000 kvinnor har ingått i studien och 254 av dessa hade ett barn som drabbats av barncancer. Studien visade också att det kan vara vanligare med barncancer i familjer med en ärftlig tjocktarmscancer, liksom med familjär med malignt melanom.

Källa: Vårdfokus



Ny stamcell funnen i hjärnan

Forskare vid Lunds universitet har hittat en ny stamcell i den vuxna hjärnan. Resultaten visar att dessa celler kan föröka sig och bilda flera olika celltyper. Och viktigast av allt, de kan bilda nya hjärnceller. Nu hoppas forskarna kunna dra nytta av fyndet för att utveckla metoder som kan reparera sjukdomar och skador i hjärnan.

- Vårt fynd kan leda till en ny och bättre förståelse av hjärnans egna reparationsmekanismer. I förlängningen är målsättningen att förstärka dessa mekanismer och ta fram nya behandlingar som kan reparera den sjuka hjärnan, säger Gesine Paul-Visse.

Källa: Lunds universitet

Nya rutiner kan ersätta narkos

En sagobok och en film har i många fall ersatt narkos för cancersjuka barn som ska strålbehandlas eller undersökas med magnetkamera. Erna Törnqvist, röntgenskötterska och universitetslektor vid institutionen för hälsa, vård och samhälle vid Göteborgs universitet, har beviljats en forskartjänst som finansieras av Barncancerfonden för att försöka hitta ytterligare rutiner som gör att fler barn slipper de obehag och problem som narkos ofta innebär.

Källa: Göteborgs universitet

Större skillnad mellan tumörer än man trott

Hjärntumörer hos barn har visat sig bevara vissa egenskaper från den friska cell de en gång uppstod ifrån, vilket har visat sig ha betydelse för hur tumörcellerna svarar på behandling. Det visar en studie gjord av forskaren Fredrik Swartling, vid Uppsala universitet, och forskare från USA, Kanada och Storbritannien. Upptäckten ökar möjligheterna att hitta effektivare behandling för de barncancerformer som i dag är mycket svåra att bota och har också betydelse för förståelsen kring varför hjärntumörer uppstår.

- Nu vet vi att vi inte får stirra oss blinda på de gener som är förändrade i en cancer, utan det är minst lika viktigt för behandlingen hur ursprungscellerna som gav upphov till tumören ser ut, säger Fredrik Swartling.

Studien har finansierats av bland andra Barncancerfonden. Källa: Uppsala universitet



Leken är avgörande – men också hotad

Lek är av central betydelse för att barn ska må bra och utvecklas. Nu visar forskning att leken är hotad. Orsakerna som lyfts fram är urbaniseringen, stress i familjelivet och förändringar i skolan. Även föräldrars uppfattning av faror leder till ett överbeskyddande beteende, som gör det svårt för barn att på ett lekfullt sätt upptäcka och lära sig hantera risker. Enligt många forskare är lek ett stöd för intellektuella, emotionella och sociala förmågor. Källa: Leksaksbranschen

Ny forskargrupp kan ge prognoser för cancerbehandling

Tumörers molekylära sammansättning skulle kunna förutsäga hur väl en behandling kommer att fungera. Det visar en ny studie från en forskargrupp vid Sahlgrenska Cancer Center.

Resultaten ses som ett vägledande steg för att i framtiden kunna hämma enzymer i ämnesomsättning för att för-

hindra cancerutveckling. Studien har också visat att enzymer betar sig olika beroende på vilken cancer som studeras. Det tyder på att man måste veta vilken cancer som är aktiviserad för att kunna behandla med rätt läkemedel. Resultaten ligger till grund för fortsatta studier.

Källa: Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Ge en glass – och samtidigt en gåva

Glass och barn hör ihop. Sedan 2011 hör GB Glace och Barncancerfonden också ihop. På givehope.se kan du ge bort en glass till någon du tycker om och samtidigt ge en gåva till Barncancerfonden.

– Glass är en bra liten present att glädja någon med, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

GB GLACE ÄR EN AV Barncancerfondens elva samarbetspartners inom Give Hope. På givehope.se kan du köpa och ge bort ett mobilt presentkort, så att den du vill glädja kan hämta ut sin favoritglass i till exempel Pressbyrån.

– Barncancerfonden är en fantastisk organisation med en imponerande verksamhet, säger Matilda Järnblad på GB Glace. Vi jobbar inte så mycket med partnerskap, men kopplingen mellan glass och barn är stark och det känns bra att stödja just Barncancerfonden.

För att öka kännedomen om Give

Hopes mobila presentkort delar GB Glace under fyra veckor i maj och juni ut 1 000 gratisglassar varje vardag på sin Facebooksida.

– Det är ett intressant och givande upplägg, säger Jessica Runemark. Vi förmedlar gärna hopp och glädje i vårt insamlingsarbete och i det sammanhanget passar glass perfekt.

Varje glass ger fem kronor till kampen mot barncancer, Barncancerfonden når nya givare och många får möjlighet att ge bort en glass gratis.

– Hittills är vi överväldigade, säger Jessica Runemark. Det har varit en rykande åtgång på glassarna och vi har fördubblat våra följare på Give Hope på Facebook.

På GB Glace är alla positiva till det nya samarbetet.

– Ingen kan ogilla ett sådant här samarbete, säger Matilda Järndal. Vi hoppas att det ska bli något stort. Glass ska ju glädja.

ANNA-LENA HERNVALL



Scramble of Hope – ett golfevent till förmån för Barncancerfonden

Nu får Ride of Hope och Spin of Hope sällskap av Scramble of Hope. Golfeventet inleddes med kändisgolf i Skåne i slutet av maj och förhoppningen är att det ska spridas över landet och bli ett lika framgångsrikt event som sina föregångare.

INITIATIVTAGARE TILL SCRAMBLE OF HOPE

är Marie Cleréus och Pamela McDowell, båda erfarna eventmakare och golfare.

– Det känns fantastiskt att få göra det här för Barncancerfonden, säger Pamela McDowell. Vi har blivit så positivt bemötta ute på banorna och folk ställer verkligen upp.

I scramble tävlar man i fyramannalag. Alla som är medlemmar i en golfklubb kan delta och varje lag betalar 2 000 kronor, förutom i den första "kändisgolfsen" som vände sig till företag. Företagen fick betala 15 000 kronor per lag och hade också möjlighet att förstärka laget med en kändis.

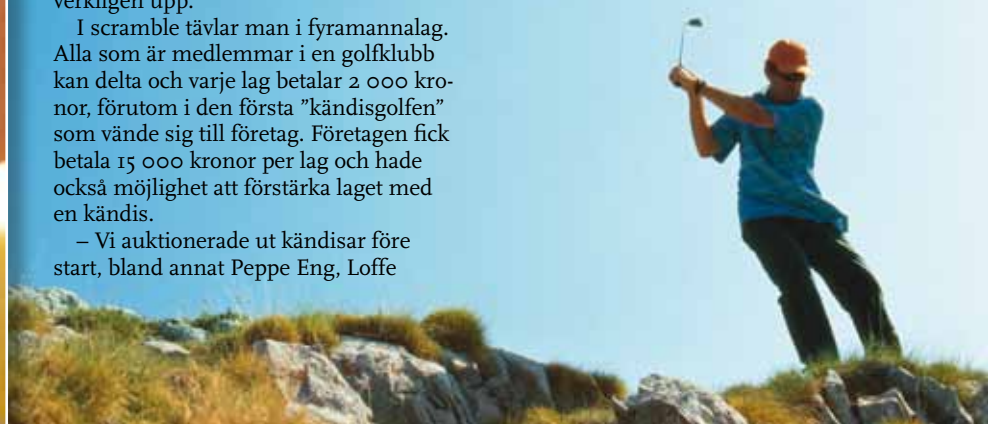
– Vi auktionerade ut kändisar före start, bland annat Peppe Eng, Loffe

Karlsson, Ica-Stig och Johan Tumba, och de pengar vi fick in går oavkortat till Barncancerfonden, säger Pamela McDowell. Av startavgiften går en viss del till Barncancerfonden och resterande del används för att bygga upp Scramble of Hope. Tanken är att andelen som skänks ska bli större och större med åren.

Under sommaren kommer även fyra klubb tävlingar att arrangeras i Sydvästra Skåne. Och 2013 får Stockholm egna klubb tävlingar inom Scramble of Hope.

Läs mer på www.scrambleofhope.se

ANNA-LENA HERNVALL



Sense har känsla för målarsaker

När en anställds dotter drabbades av cancer bestämde sig ledningen för att bidra. 14 år senare är Sense fortfarande ett av Barncancerfondens givarföretag.

Grunden i företaget Sense erbjudande är säkra och giftfria målarpålägg – pennor, kritor, vattenfärger med mera – för barn.

När en anställds dotter drabbades av cancer berördes ägarfamiljen mycket och de kände att de ville bidra.

– Att samarbeta med Barncancerfonden kändes som det bästa sättet för dem att bidra på, säger Christer Hallberg, vd på Sense. Dessutom finns det en stark koppling mellan våra produkter och barn, och nästan alla våra anställda har barn hemma. Så barncancer är ett ämne som verkligen berör.

Samarbetet inleddes år 1998 och hittills har Sense skänkt drygt två miljoner kronor till Barncancerfonden.

– Ställs det i relation till vår omsättning på cirka 50 miljoner kronor, så är det ett ansevärt belopp, säger Christer Hallberg.

Från och med 2012 har samarbetet omarbetats och nu består det av ett fast bidrag och en rörlig del. Sense

säljer en målarlåda, där fem kronor från varje såld låda skänks direkt till Barncancerfonden.

– Vår förhoppning är att kunna bidra så mycket som möjligt, och vi hoppas att vi får med oss kunderna, säger Christer Hallberg.

ANNA-LENA HERNVALL





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



IVAR KINDSTEDT

Ålder: 17 år.

Familj: Pappa Micke Kindstedt, mamma Helene Kindstedt, bonuspappa Tomas Hultqvist, syskonen Ebba, 13 år, och Sixten, 6 år.

Diagnos: Medulloblastom. Insjuknade år 2006, färdigbehandlad år 2007.

Gör: Går i aspergerklass på Tumba gymnasium.

Gillar: Att spela brädspelet Settlers.



DEN RÖDA

permobilen med eldsflammar tar Ivar till Tumba gymnasium. Hjärntumören har påverkat Ivar mycket. Han har en aspergerdiagnos och är känslig för ljud och starka intryck.

SORGEN ÖVER DET SOM HADE KUNNAT VARA

Det är sex år sedan sonen Ivar, 17 år, drabbades av en hjärntumör. En hjärntumör som fortfarande påverkar hela familjen Kindstedt-Hultqvist. Först nu vågar Helene Kindstedt erkänna sin sorg över det som gått förlorat.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: JEZZICA SUNMO

DÅ HADE HON PRECIS fått snurr på sin cateringfirma. Nu pluggar hon till terapeut och håller föreläsningar om att vara mamma till ett barn som har varit dödssjukt.

Hon träffar andra föräldrar, både till barn som överlevt och till dem som inte klarat sig.

– Jag har rätt att ha sorg, fast jag pratar med en person som har förlorat sitt barn. Sedan har jag också ett ansvar att glädjas över att han är här, säger hon.

Sorgen är svår att känna och bemöta. Både hon själv och omgivningen har censurerat den.

– Jag känner mig tacksam och lycklig och vi har ett väldigt bra liv, men det är också en hysterisk känsla: Guuuud vad

jag är tacksam. Jag är bara tacksam! Men jag har fått kontakt med en jättesorg också, en jättesorg över att vi förlorade livet som vi hade. Vardagen, den förlorade vi.

Ivar är väldigt påverkad av sin behandling. Hans lungkapacitet är 60 procent, han har nervskador och balansproblem, hormonproblem och en aspergerdiagnos.

Nu har han precis kört hem från gymnasieskolan på sin röda permobil med eldsflammar.

"JAG ÄR BARA TACKSAM! MEN JAG HAR FÅTT KONTAKT MED EN JÄTTESORG OCKSÅ, EN SORG ÖVER ATT VI FÖRLORADE LIVET SOM VI HADE. VARDAGEN, DEN FÖRLORADE VI."

I perioder blir han så ledsen att han inte vill leva; han slår på sig själv. Då vill han bara att livet ska vara som det var innan. Och han fastnar i negativa tankar.

– Jag hakar upp mig på det som är dåligt och kan inte sluta tänka på det, säger Ivar, som slagit sig ner vid köksbordet bredvid mamma.

Att han inte kunde gå upp för trappan till Lustiga huset förstörde ett helt besök på Gröna Lund. När Helene inte förstod att hon skulle sätta tandpetare i snittarna på hans sextonårsdag var resten av kalasen inte värt ett dugg.

Riktigt lycklig är han när han spelar brädspelet Settlers.

– Ivar är världens snällaste. Han har inget ont uppsåt någonstans, säger Helene.

Men det är svårt att inte låta Ivar få sin

HELENE KINDSTEDT

Ålder: 43 år.

Gör: Utbildar sig till terapeut, bloggar, föreläser.

Gillar: God mat och resor, drömmresan går till New York.

samt "Mitt barn har haft cancer – men den viktigaste personen i mitt liv är faktiskt jag". På sidorna 20–22 ger vi dig en djupare inblick i frågeställningarna. Följ debatten på plats eller på barncancerfonden.se.



ATT VÅGA TA egen plats, det har Helene Kindstedt jobbat hårt för. I dag vet hon att hon har ansvar för att vara bra för sig själv. Annars kan hon inte vara en bra mamma.



IVAR GILLAR att dra sig undan från syskonens stöj till sitt egna rum i familjens villa.

vilja igenom hela tiden. Oftast blir det lättare för resten av familjen att låta honom få som han vill. Det pågår hela tiden diskussioner och förhandlingar.

– Om du frågar min dotter Ebba så tycker hon att hon får ställa sig åt sidan, säger Helene.

På tåget till Köpenhamn messade Helene henne diskret att de där brallorna som hon hade sett på Bik-Bok, dem kunde Helene betala trots allt.

Då hade Helene efter en mikrosekunds analys låtit Ivar välja säte först.

Efter ett par dagars semester var Helene helt slut.

– Och det berodde inte på att jag har en sexåring eller en trettonåring. Det berodde på min sjuttonåring.

Oftast bor Ivar hos sin pappa, för det är lugnare med bara de två i en lägenhet, i stället för det stora huset där Helene bor med sin nya man och de två syskonen.

Ivar är känslig för ljud och starka intryck, och har svårt att förstå varför resten av omgivningen inte kan anpassa sig efter hans behov.

Ivars aspergerdiagnos gör att han faller under lagen om särskilt stöd, LSS. Till skillnad mot många andra barn och unga i samma situation har han hjälp med terapeutkontakt och korttidsboende.

Ett par dygn i månaden bor Ivar på kortis. Det är en lugn och hyperorganiserad miljö som passar honom. Men i början var det svårt för Helene.

Då sa en i personalen på boendet en sak som Helene sedan dess ofta säger till sig själv: det här handlar inte bara om dig!

– Jag har ett ansvar att vara en bra mamma till tre barn, inte ett. Och det största och första ansvar jag har är att vara bra för mig själv. Annars orkar jag inte vara bra för något barn. ■

ANDERS CASTOR, BARNONKOLOG:

"Mer resurser till dem som överlever – till ett högt pris"

Forskarna söker efter mindre giftiga behandlingar som ska rädda ännu fler. Men i väntan på att rädda fler cancerdrabbade barn tycker Anders Castor, barnonkolog och medlem i nordiska etikgruppen, att mer resurser borde satsas på dem som klarar sig, men till ett högt personligt pris.

SVENSK BARNONKOLOGI räddar cirka 80 procent av barncancerdrabbade barn.

– I stället för att lägga alla resurser på dem som kanske överlever i morgon kunde vi satsa en del på dem som lever nu, säger Anders Castor, barnonkolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Han är medlem i den nordiska etikgruppen som diskuterar frågor som denna.

– Vi har länge behandlat efter devisen "life before limb", det vill säga behandling till varje pris, säger Anders Castor.

Tendensen är helt klart överbehandling, att läkarna matar den sista lilla gnistan hopp med en ny behandling som rent teoretiskt skulle kunna fungera, men som vetenskapligt har en chans på mindre än ett par procent.

– På alla barnonkologiska avdelningar har man exempel på någon patient som inte borde ha klarat sig, men som mirakulöst blivit botade, säger han.

Den möjligheten spökar när läkarna möter ett barn som drabbats av sitt tredje, fjärde återfall.

Det kan också finnas en teoretisk möjlighet att testa en behandling, och den tar läkarna. Även om vetenskapen säger att chansen till succé är bara några få procent.

– Med så få fall som vi behandlar varje år, är de vetenskapliga bevisen kanske tio år gamla, säger Anders Castor.

I DAG ÄR DET OKLART vem som beslutar när ingen mer botande behandling ska ges. Är det läkarna? Eller föräldrarna?

– När vi fortsätter behandla är vi på säker mark; vi vet vad vi gör. Även om riskerna är stora kan vi beskriva för familjen vad som händer, säger han.

Den svenska barnonkologin bygger på en tradition av att behandla, även om oddsen varit dåliga. De första leukemi-patienterna fick behandling trots att många inom barnmedicinen tyckte att det var en dålig idé: "Behandlingen är

Anders Castor, barnonkolog vid Skånes universitetssjukhus i Lund och medlem i nordiska etikgruppen.



plågsam och barnen dör ändå", sa man.

I dag finns ingen praxis för hur man bäddar för ett barns död. Bara att tänka tanken är för svår. Barn ska inte dö. Det strider mot alla naturlagar.

En början är att sätta ord på vad som händer och vad som kan hända: att skriva ner alla tänkbare scenarier och bestämma sig för vad man ska göra om de inträffar.

Det allra viktigaste är att få föräldrarna så trygga och ångestfria som möjligt. Föräldraångest ger barn ångest.

– Det är svårt att förklara vad som händer när man dör och jobbigt om bar-

"I STÄLLET FÖR ATT LÄGGA ALLA RESURSER PÅ DEM SOM KANSKE ÖVERLEVER I MORGON, KUNDE VI SATSA EN DEL AV RESURSERNA PÅ DEM SOM LEVER NU."

net är vid medvetande de sista timmarna och kroppen kämpar, men vi måste tänka på att om vi väljer att behandla ett barn med riktigt dålig prognos, är det också det vi fyller barnets sista tid med, säger Anders Castor.

I dag finns ingen standard för när den botande behandlingen ska avslutas och den mildrande vid livets slutskede sätts in.

– Det kommer aldrig att finnas en kurva som säger att om det ser ut så här så försöker vi, men ser det ut så här försöker vi inte, säger han.

BEHANDLINGEN AV BARNCANCER kräver också sitt pris. I gruppen överlevare, idag 6 000–10 000 svenskar, räknar man med att en tredjedel lider av allvarliga eller livshotande komplikationer av sin behandling. Värst drabbas de med hjärntumör och de som genomgått stamcellstransplantation eller strålbehandling. Allvarliga komplikationer

kan till exempel vara hjärtbesvär eller cancer som orsakats av behandlingen. Andra kan vara minnes- och koncentrationsproblem, sociala problem, dålig tillväxt och nervskador. Men än är inte alla sena komplikationer kända.

– Många visar sig inte förrän trettio, fyrtio år efter behandlingen. Så man måste vara vaken och leta efter dem vi inte känner till i dag, säger Lars Hjorth.

Han är också barnonkolog i Lund och ordförande för det europeiska nätverk som arbetar med sena komplikationer, PanCare.

– Ju mer vi lär oss om patienterna och deras komplikationer, desto mer kan vi göra för dem, men vi befinner oss ännu i kartläggningsfasen, säger Lars Hjorth.

Hittills har forskningen kring sena komplikationer resulterat i att läkarna är försiktigare med strålbehandling: de ger lägre doser till mindre områden och helst ingen strålning alls till de yngsta.

Ett annat exempel är att alla före detta barncancerpatienter får ett slags cancerpass när de lämnar barnonkologin. Passet talar om vad överlevaren själv bör hålla ögonen på, och kan även vara bra att visa i framtida vårdkontakter.

EN DEL ÖVERLEVARE HAR betalat ett högt pris för livet. Tuffast är det för de som har behandlats för tumörer i hjärnan eller centrala nervsystemet.

Krister Boman, forskare vid Karolinska Institutet och Astrid Lindgrens barnsjukhus följer alla svenska före detta hjärntumörsbarn. Han och hans forskningsgrupp gör återkommande mätningar av komplikationer som uppkommer sent i livet, och de följer patienterna under många år.

Resultaten är inte helt färdiga, men de visar att en oväntat stor del ofta lider av allvarliga hälsoproblem som vuxna.

– Vi behöver kliniker med särskild kompetens för långtidsuppföljning av dessa patienter, säger Krister Boman.

Forskningen finansieras av Barncancerfonden och bidrar till att på sikt skapa ett bättre liv för dessa personer: med samlad kunskap om vilka sena komplikationer som kan uppstå och när, och med specialkliniker, skulle vården kunna förebygga flera svåra hälsoproblem.

EMMA OLSSON

FAKTA

- 65 procent av alla som behandlas mot barncancer drabbas av komplikationer av behandling eller sjukdom.
- 30 procent drabbas av allvarliga eller livshotande komplikationer.
- Vanliga komplikationer är neurologiska och neuropsykologiska problem, tillväxtrubbningar och andra hormonproblem.
- Det totala antalet överlevare i barncancer beräknas ligga mellan 6 000 och 10 000 i Sverige, och mellan 300 000 och 500 000 i Europa.
- Ungefär 80 procent av alla barn som har behandlats mot tumörer i hjärnan eller centrala nervsystemet behöver särskild stöd. För leukemi är siffran sex procent. I normalbefolkningen är andelen tre procent.

SAMARBETEN OCH

SAMORDNING av sena komplikationer:

- Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer (Pan-Care), med medlemmar från Europa, Kanada och Japan.
- Därur har PanCare Survivor Care and Follow-up Studies (Pan-CareSurFup) bildats för att undersöka bieffekter av cancerbehandling hos barn. Projektet stöds av EU och Barncancerfonden.

SVENSKA ARBETSGRUPPEN för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB). Den är en del av Sektionen för pediatrik hematologi och onkologi i Svenska barnläkareföreningen.

NORDISKA ADULT LIFE AFTER CHILDHOOD CANCER IN SCANDINAVIA (ALICCIS), samlar in data från de fem nordiska länderna om dem som insjuknat i barncancer mellan 1943 och 2008.

VI SOM GER

FOTO: KALLE ASSBRING



Clear Channel: "Vårt mål var att hitta meningsfull sponsring"

Under våren har Barncancerfondens 3 av 4-kampanj synts lite varstans på stadens gator, torg och allmänna färdmedel. Det är Clear Channel som bjuder på medieutrymmet.

NÄR CLEAR CHANNEL letade efter en långsiktig samarbetspartner utgick de från sina egna värderingar: freedom, flexibility, forward thinking och fulfilling promises. De hittade fem, sex passande företag, varav Barncancerfonden var ett.

– Vårt mål var att hitta ett socialt sponsringssamarbete som kändes meningsfullt för oss som personal. Så medmänsklighet var viktigt, berättar Camilla Häggroth, HR-chef på Clear Channel.

De passande företagen presenterades på ett månadsmöte, där all personal var med. Var och en av de 93 medarbetarna fick rösta på sin favorit och skriva en motivering till sitt val.

– Barncancerfonden blev det självklara valet, med väldigt gripande motiveringar, säger Camilla. Några exempel: "för att barn och cancer inte hör ihop", "ett ämne som berör precis alla människor. Att stödja den organisationen visar vilka värderingar ett företag har" och "jag tror att vi kan hjälpa Barncancerfonden att komma i kontakt med många nya givare och att vår insats kommer att göra skillnad, på riktigt".

SAMARBETET ÄR ÄNNU i sin linda och förutom en julgåva har Clear Channel hittills bjudit på reklamutrymme i hela landet, men Camilla har förhoppningar på mer.

– Vi har bjudit in de medarbetare som vill vara med i en arbetsgrupp, med uppdrag att spåna fram fler samarbetsmöjligheter som kan bidra till Barncancerfondens verksamhet och vår personals engagemang. Det är många som är intresserade, så vi får se vad som kommer ut där. Det känns väldigt bra att vi har hittat rätt partner.

ANNA-LENA HERNVALL



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.



DET VAR TIO förväntansfulla unga vuxna överlevare som möttes på Krusenbergs herrgård utanför Uppsala för den första delen av utbildningen till peer support. Under år 2012 ska de träffas ytterligare två gånger och förhoppningen är att Barncancerfonden under året ska utveckla en modell som kan implementeras över hela landet. En peer support är en tidigare drabbad som blir ett stöd och en förebild för barn och ungdomar som genomgår behandling. Idén är hämtad från den finska barncancerorganisationen SYLVA. FOTO: JONAS WESSMAN

Egna erfarenheter ska bli stöd för andra barncancerdrabbade

Första helgen i maj möttes tio barncanceröverlevare på Krusenbergs herrgård utanför Uppsala. Alla var där för att bli stödperson och medkämpe till barn och ungdomar som kämpar mot cancer.

TIO UNGA VUXNA ÖVERLEVARE, tre kursledare, två konsultsjuksköterskor och två representanter från den finska barncancerorganisationen SYLVA, som har arbetat länge med peer support, fick en omväxlande och givande helg.

– Det var första gången vi höll en sådan här utbildning i Sverige och att tio personer deltog var långt över förväntan, säger Ann-Mari Hellman, en av kursledarna. Det var också roligt att deltagarna representerade en sådan blandning av diagnoser, åldrar och komplikationer.



Ann-Mari Hellman,
kursledare,
Barncancerfonden.



Cecilia Fellenius,
kursledare och
själv överlevare.

Barncancerfondens peer support-projekt går ut på att unga vuxna, som har haft cancer som barn, blir ett stöd och en förebild för barn och ungdomar som genomgår behandling just nu.

Under det första utbildningstillfället, av totalt tre, fick deltagarna en inblick i vad rollen som peer support faktiskt innebär. Representanterna från SYLVA delade med sig av sina erfarenheter från den finska peer supportverksamheten. Tillsammans med konsultsjuksköterskorna Eva Turup och Anki Björklund fick deltagarna återvända till barnonkologen på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, och lyssna på en barnonkolog som berättade om dagens behandlingar.

– Alla var väldigt tysta när vi klev in på sjukhuset, men så fort vi kom upp på avdelningen började de peka och visa "det där var mitt rum", "det där var min sjuk-syrra". När jag efteråt frågade hur de

upplevt besöket sa alla att det kändes lite jobbigt, men också tryggt och lite som att komma hem. Det var en stark upplevelse, säger Ann-Mari Hellman.

Utöver sjukhusbesök och erfarenhetsutbyte hann deltagarna också med ett par praktiska övningar och en föreläsning om krisreaktioner. Psykolog Martin Cernvall, en av kursledarna, var med som föreläsare och för att ge stöd till deltagarna. Under kursen används en ny handbok i peer support.

– För deltagarna är det viktigt att få dela varandras erfarenheter och känna gemenskap. Och de uppskattar att bli delaktiga i ett barncancersammanhang, säger Cecilia Fellenius, kursledare.

Projektet är en pilot med syfte att utveckla en modell som kan implementeras i hela landet. Deltagarna i piloten har behandlats i Uppsala.

ANNA-LENA HERNVALL

FYRA DELTAGARE OM ROLLEN SOM PEER SUPPORT



ROBIN SANDBERG

Ålder: 20 år.

Bor: I Hällefors.

Gör: Driver eget företag som säljer tillbehör för mobiltelefoner och datorer.

Fritid: Umgås med kompisar.

Diagnos: Drabbades av kraniofaryngeom (tumör i hjärnan), 14 år gammal.

Varför blev du intresserad av att bli stödperson?

– Jag fick tips av Anki Björklund, konsultsjuksköterska i Uppsala, och tyckte att det lät intressant. Det kändes som ett bra sätt att ge tillbaka när jag fått så mycket själv.

Vad känner du att du kan bidra med som stödperson?

– Jag tror att det är enklare för mig att sätta mig in i hur någon som har hjärntumör har det, jämfört med någon som har leukemi. Så jag tror att jag kan bidra mest där. Jag saknade lite grand någon att prata mer med när jag var sjuk, någon som visste på riktigt hur det var, inte bara läkarna.

Hur upplevde du första utbildningstillfället?

– Det var lärorikt och så fick jag många nya vänner. Det handlade mycket om att vi skulle lära känna varandra, men vi lärde oss en del annat också, och jag fick en mycket bättre bild av vad en peer support roll innebär, och vill absolut fortsätta utbildningen.

Hur tänker du kring att den du är ett stöd för kan dö?

– Det är något jag får ta ställning till längre fram, men jag tror att det skulle fungera bra för mig, bara man har lite distans till den som är sjuk.



CHASMIN MARQUEZ KARLSSON

Ålder: 20 år.

Bor: I Västerås.

Gör: Går ut gymnasiet nu i juni, har läst estetisk linje med inriktning musik.

Fritid: Sjunger i bandet Three man quartet, umgås med vänner och pojkvän.

Diagnos: Drabbades av ependymom grad 3 (tumör i hjärnan), 17 år gammal.

Varför blev du intresserad av att bli stödperson?

– När jag själv var sjuk hade jag ingen i min egen ålder som jag kunde prata med. Jag hade mamma och pappa, och kompisarna såklart, men det kändes ändå väldigt ensamt. Jag hade gärna velat ha en stödperson att prata med.

Vad känner du att du kan bidra med som stödperson?

– Med stöd! Att bara finnas där om personen känner behov av att prata med någon utomstående. Prata om cancer, eller inte prata om cancer. Gå ut och äta glass. Jag vet vad de går igenom och tror att mitt stöd kan göra det lättare för den som är sjuk.

Hur upplevde du första utbildningstillfället?

– Det var helt underbart! Det var en intressant och härlig form av utbildning och jag ser fram emot att bli en peer support. Jag har aldrig tidigare varit aktiv i barncancerföreningarna eller träffat andra som varit sjuka. Jag trodde inte att jag hade behov av det, men det hade jag verkligen.

Hur tänker du kring att den du är ett stöd för kan dö?

– Visst kan det bli så, men jag har inte tänkt så mycket på det än. Vi ska gå in mer på det vid nästa kurstillfälle, men det känns som att det kommer att vara värt det även om utgången inte blir som tänkt. Jag får se hur det känns efter nästa kurstillfälle, men nu känns det absolut som att jag vill fortsätta utbildningen.



LINDA TÄRBY

Ålder: 24 år.

Bor: I Söderhamn.

Gör: Läser löneadministration på distans, färdig i augusti.

Fritid: Har två hundar som tar mycket tid, gillar att måla, sjunga och skapa, och att umgås med familj och vänner.

Diagnos: Drabbades av nasofarynx-cancer (tumör bakom näsan), 13 år gammal.

Varför blev du intresserad av att bli stödperson?

– Det känns bra om jag kan använda mina egna erfarenheter för att hjälpa någon annan. Jag hade gärna haft någon att prata med efter behandlingen, någon med samma diagnos och som upplevt samma behandling. Att få se att det går att leva ett bra liv, även om man har komplikationer efter sin sjukdom.

Vad känner du att du kan bidra med som stödperson?

– Förståelse! Att vara någon att prata med, som inte tycker att det är konstigt, någon som har varit i samma situation.

Hur upplevde du första utbildningstillfället?

– Hur bra som helst! Det var roligt att få lära känna de andra som vill samma sak som jag och lärorikt att få höra deras berättelser. Det var oväntat jobbigt att komma tillbaka till sjukhuset, trots att jag fått mycket hjälp där. Det kändes jättejobbigt och jag blev ledsen, men det var bra att göra återbesöket nu, så att jag har bearbetat mina egna känslor innan jag ska vara ett stöd för någon annan.

Hur tänker du kring att den du är ett stöd för kan dö?

– Den risken tar jag gärna om jag kan hjälpa till, stödja och göra det lite bättre under den tid de har kvar. Dessutom får vi bra hjälp av psykolog Martin Cernvall med att hantera jobbiga situationer, och den som är sjuk har det så mycket värre än jag.



JOHANNA ENGNELL

Ålder: 18 år.

Bor: I Iggesund.

Gör: Går ut gymnasiet nu i juni, har läst naturvetenskap.

Fritid: Badminton, pojkvännen, plugget och kompisarna.

Diagnos: Drabbades av leukemi, ALL, 8 år gammal.

Varför blev du intresserad av att bli stödperson?

– Jag fick ett brev från Eva Turup, konsultsjuksköterska i Uppsala, och tyckte att det lät roligt och intressant. Det lät också som ett bra sätt att ge tillbaka till andra som är sjuka.

Vad känner du att du kan bidra med som stödperson?

– Det beror nog helt på vad det barn man får har för behov och önskemål. En stor grej är att de får se mig som har överlevt, att de får se att det kan gå bra. Jag hade gärna velat ha någon att prata med som verkligen förstod hur jag mådde när jag var sjuk, och som inte behövde fråga varje gång, någon som man bara kan vara med. Det hoppas jag kunna ge.

Hur upplevde du första utbildningstillfället?

– Det var långt över förväntan. Otroligt trevliga människor. Jag var lite nervös för att det skulle kännas stelt, men det kändes som att vi känt varandra i flera år. Den första omgången handlade mycket om att lära känna varandra, men nästa gång blir det mer utbildning. Det känns fortfarande som en jätteintressant roll.

Hur tänker du kring att den du är ett stöd för kan dö?

– Jag hade inte funderat så mycket på det före kursen, men jag tror att nyttan som jag kan göra kommer att väga upp det jobbiga.



Asklunden ligger på en höjd med utsikt över vatten, berg och tallar. På stenarna står födelseåren 1923, 1933 och 1941. På Tildas står det 2003. Ingen hann med i det snabba förloppet – efter fyra månader var allt över.

– Jag hoppas att våra erfarenheter kan hjälpa andra. Läkarna har lyssnat och gör nu tätare undersökningar vid Tildas diagnos, säger pappa Nicklas Andersson.

Mitt i det allra svåraste

NICKLAS, MAMMA PAULA och bröderna Tommy och William ville att Tilda skulle vila i en asklund, med en enkel sten och begränsad utsmyckning. En nalle kikar fram bakom stenen, en ängel och Tingeling sitter invid det ingraverade "Tilda" och året för hennes födelse och död. Hon blev åtta år.

– Det är väldigt konstigt att stå vid sitt barns grav. Det går inte att förlika sig med tanken. Det är oräddigt, sorgligt och hemskt. Vi åker ofta hit. Vi vill att ljuset i lyktan ska brinna, berättar Paula.

Det är bara sex månader sedan Tilda dog. Förloppet är ett av det snabbaste läkarna i Uppsala har varit med om. Familjen vill dela med sig av sin erfarenhet av hemsjukvård och hoppas att de prover som togs på dotterns tumör kan leda till att andra barn överlever.

– Det var skönt för alla att vi fick vårda Tilda hemma, men det var inte en självklarhet från vårdens sida. För oss var det en trygghet att få ha henne här, berättar Nicklas.

– Vi valde att göra en obduktion för att få svar på hur cancern hade spridit sig. Proverna kanske kan leda till att forskarna kommer på något nytt, eller till att andra drabbade barn får en annan behandling, säger Paula.

ALLT BÖRJADE I SOMRAS, samma dag som Tommy tog studenten. Tilda mådde illa, hade huvudvärk och kräktes.

– Den där dagen var det väldigt varmt. Jag sa till henne att hon måste ha keps på huvudet och dricka vatten, berättar Paula.

Vi sitter vid köksbordet i familjens villa i centrala Flen. Hundarna Exet »



DET HAR GÅTT tre månader sedan Tildas aska sänktes ner i Asklunden i Flen. Sorgen och saknaden är ständigt närvarande och hennes föräldrar har ännu svårt att ta in att hon inte kommer tillbaka.

RÅD OCH STÖD
Inom Råd och Stöd erbjuder Barncancerfonden drabbade familjer möjlighet till rekreation och rehabilitering – såväl under som efter behandlingstiden – och arbetar för att säkerställa att familjerna får det stöd de behöver. Läs mer på barncancerfonden.se/Rad-Stod/

VI SOM MIST
De sex barncancerföreningarna erbjuder många olika träffar för anhöriga till barn som drabbats av cancer. För familjer som mist ett barn ordnas speciella Visommist-träffar där familjer i samma situation träffas under ett flertal tillfällen, lyssnar på föreläsningar, samtalar och deltar i olika övningar.

ETT BARN FATTAS MIG
I Barncancerfondens nya bok "Ett barn fattas mig" tas alltifrån praktiska frågor kring begravning, till hur olika vi upplever sorgens många ansikten upp. Boken är tänkt att vara till stöd för alla de föräldrar som mister sitt barn i cancer. Boken går att beställa gratis på barncancerfonden.se/butik



"DET ÄR VÄLDIGT KONSTIGT ATT STÅ VID SITT BARNS GRAV. DET GÅR INTE ATT FÖRLIKA SIG MED TANKEN. DET ÄR ORÄTTVIST, SORGLIGT OCH HEMSKT."



WILLIAM, Tildas bror, lämnar fortfarande små lappar till Tilda runt om i huset, där han talar om hur mycket han älskar och saknar henne.

och Artie jagar runt benen och när någon passerar utanför skäller de i kapp.

– Tilda älskade djur. Efter hennes död skaffade vi en valp. Det är det bästa vi har gjort. Artie får oss att skratta ibland och det är lite liv i huset, konstaterar Paula.

Nicklas hämtar foton. Han sprider ut dem på bordet och datumen på dem får hjärtat att studsas. Den 20 maj, Tildas födelsedag, Tilda uppklädd i blommig favoritklänning, lockigt hår, ett busigt leende. Den 20 juni, Tilda i en sjukhussäng, med dränage i skallbenet och famnen full av nallar.

– Hon samlade på gosedyr, säger Paula. På den där bilden trodde vi att det skulle gå bra.

FYRA MÅNADER SENARE, i oktober, bilder från Kolmården. Familjen, trött och blek, Tilda i rullstol i mitten. Ögonen knappt öppna. Delfinerna ler i bakgrunden.

– Det var en lycklig dag, men drygt två veckor senare dog hon, säger Nicklas.

Nicklas och Paula berättar sakligt om natten då livet vände från fest till dödlig sjukdom på bara några timmar. Tildas kräkningar gick inte över, och när hon till sist verkade tupa av kallade familjen på ambulans. Tommy var på fest och i huset sov gäster.

– Vi åkte till Mälarsjukhuset i Eskilstuna men det var inget konstigt med de prover som togs. Vi stannade kvar på observation, säger Paula.

Tildas huvudvärk släppte inte, den blev värre och Tilda hann just säga "mamma, mitt huvud gör jätteont", innan ögonen rullade bakåt och hon gick in en våldsam kramp. Paula sprang ut i korridoren och ropade på hjälp. Snabbt gjordes en datortomografi och när personalen kallade in Paula och Nicklas i ett samtalsrum förstod de att det inte handlade om uttorkning efter en lång dag i solen.

– Jag hatar samtalsrum. Jag vill aldrig se ett igen, säger Paula. Vi fick veta att det var en hjärntumör stor som ett ägg som satt mitt emellan hjärnhalvorna.

Familjen åkte till Uppsala. Där tog man prov



på tumören och såg att den var mycket aggressiv och snabbväxande. Tilda fick veta vad som växte i hennes huvud.

– Vi tänkte, om någon klarar av det här så är det vår envisa Tilda och det var aldrig något gnäll.

UNDER SEX VECKOR strålades Tildas hjärna 30 gånger. De sista gångerna hoppade hon snabbt upp på britsen, spände på strålningsmasken och lade sig till rätta med favoriten Eric Saade i högtalarna.

– Hon hann lyssna precis i en kvart innan strålningen var klar. Sedan körde hon sparkcykel i kulverten tillbaka till avdelningen.

Tilda fick komma hem och börja skolan. Hon hann gå i två veckor innan hon började kräkas igen. Den inplanerade magnetröntgen tio dagar senare gav svaret och familjen blev återigen inkallad i ett samtalsrum.

Man hade hittat ytterligare en tumör i hjärnstammen. Det blev en chock då familjen hela tiden hade trott att tumören inte gav metastaser.

– Den andra tumören lurade oss alla. Om vi hade vetat att det inte gick att bota Tilda hade hon kunnat få vara hemma under sommaren i stället för på sjukhus. Det är lite jobbigt att tänka på, säger Paula.

– Läkaren pratade med Tilda. Hon sa "vi har hittat en tumör till och den har vi ingen medicin emot". Hon sa inte rakt ut att Tilda skulle dö, men hon förstod. Hon började gråta, men sa "jag ska klara det här".

Tilda målade två tavlor efter beskedet. På den ena ett rött hjärta med texten "I love you" och på den andra en blomma med evigt liv.

– I efterhand har jag förstått att det var ett sätt för henne att försöka bearbeta, säger Paula när hon visar bilderna.



FAMILJEN ANDERSSON ARSELL

Namn: Nicklas, Paula, William, Tommy och Tilda, samt hundarna Exet och Artie.

Bor: I hus i Flen.

Diagnos: Tilda, då 8 år, drabbades av hjärntumören Anaplastiskt astrocyton sommaren 2011. Tumören var aggressiv och växte snabbt. Tilda behandlades med strålning och cytostatika, men tumören spred sig. Tilda dog i oktober 2011.

”SORGEN ÄR STÄNDIGT NÄRVARANDE. JAG GRÅTER I DUSCHEN OCH I SKOGEN NÄR JAG ÄR UTE MED HUNDARNA. JAG SAKNAR HENNE JÄMT.”

TILDA FICK EN SISTA strålbehandling mot två nya tumörer i spinalkanalerna.

– Den fick de båda tumörerna att lugna ner sig lite den sista tiden, säger Nicklas.

Tilda fick komma hem. Att få vårda och låta henne somna in där hon vuxit upp och kände sig trygg var viktigt för familjen.

– Tack vare den fantastiska läkaren Jörgen Enarsson vid Mälarsjukhuset och ett särskilt team för hemsjukvård fick vi som vi ville. Vi är oändligt tacksamma för det.

Vi går en trappa ner. Det var här Tilda

hade sitt rum. På väggen sitter en gipstavla med ett handavtryck, ”Tilda 4 månader”. Här finns leksakerna, dockorna, smyckena och filmerna med djur som hon älskade så mycket. Strålningsmasken ligger på en hylla.

– Hon ville visa sina kompisar och sin kusin, konstaterar Paula och trycker på den med sina tummar. Vi har börjat plocka ihop hennes saker. Vi ska ordna en loppis på Tildas skola i maj och samla in pengar till Barncancerfonden. Hennes klass hjälper till.

TILDA DOG PÅ NATTEN den 22 oktober, två dagar före hennes brors tolvårsdag. Det var redan planerat att Williams födelsedag skulle firas den 23, så släkten kom för att gratulera och fick samtidigt säga adjö till Tilda.

– Vi tände ljus. Det var fint. När hennes hjärta till sist stannade var det lugnt. Ingen dramatik. Vi satt med henne hela natten.



FAMILJEN HAR börjat plocka ihop Tildas saker. De ska ha en loppis och skänka pengarna de får in till den egna insamlingen ”Tilda - för evigt”. Strålningsmasken behöll Tilda för att kunna visa för sina kompisar.

– Självklart kommer Williams födelsedag alltid att vara nära hennes dödsdag, men det gör att det blir både glädje och sorg, inte bara sorg, säger Paula.

DET HAR BARA GÅTT sex månader sedan Tilda dog.

– Sorgen är ständigt närvarande. Jag gråter i duschen och i skogen när jag är ute med hundarna. Jag saknar henne jämt. Tänker på henne ständigt, säger Paula.

– Jag mår inte alls bra, säger Nicklas. Jag sover inte på nätterna, drömmer om henne. Det är svårt att ta in att hon inte kommer tillbaka. Jag undrar hur länge man känner så här?

I hallen hänger Tildas skolväska, på hyllan står de mjuka tygskorna. Den svåraste frågan dröjer sig kvar.

– Om vi ville att det skulle gå fort eller ha henne kvar längre? Jag vill säga att vi alltid vill ha henne kvar, men samtidigt vill man att det ska gå fort. Hon hade väldigt ont, säger Paula.

– Självklart vill vi inte släppa vårt barn, men i det skick hon var i slutet är jag tacksam över att det gick snabbt, säger Nicklas.

Familjen valde att obducera Tildas kropp.

– Hon hade tumörer i nästan hela spinalkanalen, hjärnstammen och i lillhjärnan. Tumören gav, tvärtemot vad läkarna trodde, många metastaser. Tack vare Tilda har de nu ändrat behandlingsprotokollet och gör tätare magnetundersökningar.

– Det är delvis därför vi vill berätta vår historia. Kanske kan Tildas kamp ge andra hopp och rädda fler barn framöver, säger Nicklas.

FRAMÅT GÅR DET INTE ATT TÄNKA. Möjligen en minut i taget.

– Vi är i otakt med varandra, och vi har ingen energi kvar, men jag tänker att det blir bra.

Blicken landar på bilderna igen. Paula pekar på två av dem.

– Titta här. Det här leendet, det saknar jag, säger hon och Nicklas nickar och fyller i:

– Och hennes underbara envishet.

Följ insamlingen: barncancerfonden.se/13804 ■

– 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.



ILLUSTRATION: EVA EDBERG

MEDICIN:

Därför tappar man håret under behandlingen

Varför tappar man håret när man får cytostatika?

ANLEDNINGEN TILL ATT man tappar håret är att hårcellerna, liksom cellerna i benmärg och slemhinnor, delar sig väldigt ofta. Samtidigt är de så utvecklade att de känner av när det finns "något hotfullt" i kroppen och lägger sig i en vilofas så länge cytostatika finns i kroppen.

Dessutom ger vi behandling med så täta intervall att de mellanliggande vilofaserna utan cytostatika är för korta för att hårväx-

ten ska hinna komma i gång igen. Om hårcellerna inte hade den här skyddsmekanismen så skulle de förstöras och håret skulle inte kunna växa ut igen när behandlingen är slut.

Det finns en risk att håret inte växer ut igen eller att det förändras i sin kvalitet om den hårbeklädda ytan strålbehandlas, som till exempel vid behandling av hjärntumörer. Orsaken är då att en så stor mängd hårceller förstörts. Vid underhållsbehandlingar ges lägre doser, mer kontinuerligt och då brukar inte hårväxten påverkas nämnvärt. MIKAEL BEHRENDTZ

Varför kan hårets kvalitet ändras efter cytostatikabehandling? Till exempel bli tjockt och lockigt i stället för tunt och rakt som före behandlingen?

DET FINNS EN RISK att håret inte växer ut igen eller att det förändras i sin kvalitet om den hårbeklädda ytan strålbehandlas, till exempel vid behandling av hjärntumörer. Orsaken är då att en så stor mängd

hårceller förstörts. Ju längre tid man får tung behandling, desto längre tid har också hårcellerna varit "inaktiva". Det gör att vissa hårceller kan ta skada av behandlingen, vilket påverkar hårkvaliteten.

Det första håret som växer ut kan vara tunnare än innan, men förbättras ofta med tiden. Ibland påverkas även hårfärgen, vilket förklaras med att pigmentbildningen har påverkats. MIKAEL BEHRENDTZ

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska
för barn med barncancer
i Lund.

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

EVA SALQVIST
systonstödare vid Norr-
lands universitetssjukhus
i Umeå.

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering
på Salus Ansvar.

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig
på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
på Barncancerfonden.

MEDICIN:

Hur stor är risken för återfall?

Min son behandlades för leukemi 2002–2005. Han hade leukemi, ALL. Det har nu gått sju år sedan han blev färdigbehandlad. Behandlingen bestod av cytostatika, för han behövde inte få någon strålning eller benmärgstransplantation. Jag undrar över den friskförklaring som görs efter ett visst antal år och risken för att insjukna i samma sjukdom igen. Blir barn friskförklarade cirka fem år efter behandling och vad är det som gör att man blir friskförklarad då? Hur stor är risken för återfall?

SJU ÅR EFTER AVSLUTAD behandling är man botad från leukemin. Det finns således ingen risk för att återinsjukna i samma sjukdom.

Däremot är risken för en sekundär cancer ökad för alla som har genomgått cytostatika-behandling, jämfört med övriga befolkningen som inte har behandlats med cytostatika, men det är trots allt få som drabbas av en ny malignitet även i gruppen som har fått cytostatika. Att ange en risk i siffror för en andra cancer hos en enskild individ är oerhört svårt då många faktorer spelar in. Dessutom kan insjuknandet komma sent i livet och då kan den även ha påverkats av andra omgivningsfaktorer.

MIKAEL BEHRENDTZ

VÅRD:

Sommar och sol – vad är okej?

Nu är sommaren här och jag undrar om mitt cancersjuka barn kan sola och bada precis som andra, friska, barn?

VÅR REKOMMENDATION är att alltid använda en hög solskyddsfaktor på ett barn som är under behandling för en barncancersjukdom och ute i solljus. Behandlas du med läkemedlet Methotrexate/Emthexate bör huden skyddas från direkt solljus under behandlingsperioden samt en vecka efter.

Strålbehandlad hud ska skyddas från direkt solljus under ett år efter avslutad behandling, då risken för brännskada är förhöjd.

När det gäller bad i havet så får man absolut bada även när man behandlas för en cancersjukdom. Det finns inga restriktioner, utan det är barnets allmäntillstånd som avgör.

Om barnet har en central infart, en pegg eller liknande, så gäller dock lokala rutiner.

CARINA MÄHL



MEDICIN:

Vilka är symptomen på cancer?

När ska man misstänka cancer?

DET ÄR EN FRÅGA som det är svårt att ge ett entydigt svar på, men jag gör ett försök. För våra två stora diagnosgrupper, leukemier och tumörer i centrala nervsystemet, kan symtombilden ibland vara mycket diffus. Men en viktig faktor som jag upplever som en varningssignal för barn är symptom som inskränker det sociala livet.

Om ett barn väljer bort en aktivitet som den normalt tycker är rolig så kan det vara ett tecken även om det självklart inte behöver vara så. Men det tyder ändå på att det finns behov av en

medicinsk utredning. Några symptom som jag tycker man ska beakta och ta på allvar är morgonhuvudvärk med kräkningar över tid, nackspärr utan muskelömheter, nyttillkommen skelning och skelettsmärta med aktivitetsinskränkning.

När det gäller solida tumörer, i skelett och mjukdelar, är en knöl i till exempel magen som syns eller känns något som bör utredas. Detsamma gäller ensidigt förstörade, icke ömmande, lymfkörtlar och ensidig skelettsmärta i arm eller ben som tilltar över tid och ger aktivitetsinskränkning.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFÖRENINGARNA:

Ta kontakt när du själv är redo

När ska man ta kontakt med någon av barncancerföreningarna?

DEN BARNCANCERFÖRENING som verkar i samma område som det barncancercentra ditt barn vårdas på brukar ta kontakt med inläggande familjer och

berätta om sin verksamhet och vilket stöd de kan ge. Har du inte orkat eller velat ha kontakt under behandlingen går det utmärkt att ta kontakt senare. Du hittar mer information på barncancerfonden.se/foreningar

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Vårt företag vill hjälpa till!

På vårt företag har anställda möjlighet att hjälpa till och utföra volontärarbete på arbetstid. Vi undrar vad vi kan göra för Barncancerfonden?

BARNCANCERFONDEN samarbetar med flera företag på många olika sätt. Dessutom samarbetar barncancerföreningarna med företag på andra, ofta mer praktiska, sätt.

Kontakta Johan Björkman, projektledare för företagssamarbeten på Barncancerfonden, på telefon 08-584 209 04.

Är ni intresserade av att hjälpa till mer praktiskt kan ni kontakta den Barncancerförening som ligger närmast er geografiskt. Ni hittar kontaktuppgifter till alla föreningar på barncancerfonden.se/foreningar

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Vi vill kunna nå dig igen

Varför behöver jag lämna mina adressuppgifter när jag ger en gåva på Barncancerfondens webbplats?

BARNCANCERFONDEN vill gärna kunna berätta hur de gåvor vi får in kommer de cancersjuka barnen och deras familjer till nytta. Vi behöver också säkerställa att gåvor kommer in i framtiden.

Ett viktigt sätt för oss att informera och uppmäna till att ge mer är att använda till exempel brev, e-post eller sms för att nå personer som tidigare valt att ge oss pengar.

Därför är det mycket värdefullt för oss att få kontaktuppgifter till dem som skänker pengar till oss.

Vill du ge en gåva anonymt finns möjligheten att betala in den direkt på vårt plusgiro 902090-0. Om du inte vill ha fler utskick från oss kan du ringa vår givarservice på telefonnummer 020-902 090 så hjälper de dig.

YLVA ANDERSSON

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



VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA

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 Götaland

Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1

Telefon: 013-31 08 24

e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Sverige

Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2

Telefon: 031-84 51 03

e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra

Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2

Telefon: 046-25 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. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

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

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdageftermiddagar på lekterapin i Kalmar.

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

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

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

Vill du bli medlem?

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

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



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

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

Drömmen om ett familjehus i norr

NORRA När politikerna i Västerbottens läns landsting för fjärde gången sa nej till ett Ronald McDonaldhus vid Norrlands universitetssjukhus tog Barncancerföreningen Norra saken i egna händer.

- Vi har enorma avstånd här uppe, så ett hus där familjerna kan bo och leva under den tuffa behandlingen känns jätteviktigt, säger Eva Sahlqvist, Barncancerföreningen Norra. Vi har fått igenom ett politiskt beslut om att få driva frågan och nu väntar vi på ett beslut om en tomt, som landstinget lovat skänka till oss. Sedan kommer det att bli en gigantisk insamlingskampanj, där vi ska försöka locka lokala företag och sponsorer.

Läs mer på familjehusetnorra.se

Månadsträffar med något för alla

SÖDRA De månatliga träffarna för barn och ungdomar rullar på och erbjuder något för vars och ens tycke och smak. Mellangruppen för 9-12-åringar har umgåtts med vilda djur på Tropikariet i Helsingborg, provat på konstformen graffiti tillsammans med graffitikonstnären Grinaid och gjort scrapbooking. Tillsammans med syskon har de också froterats med spöken i fångtornet på Malmö slott.

Ungdomsträffarna för dem som är 13 år och uppåt har bjudit på biljard, spa, trekamp, bowling och go-kart. Och självklart på god mat och fika.

Häng med till Kolmården

STOCKHOLM Stockholmsföreningen bjuder även i år alla föreningars medlemmar till Kolmårdens djurpark den 1-2 september. Mer information finns i kalendariet på föreningens hemsida.



Stort intresse för medicinteknikkonferens

Den 23 maj arrangerade Barncancerfonden för andra året en konferens för kliniker, tekniker och företag på temat medicinsk teknik för barn med cancer. 91 personer deltog och dagen bjöd på en mängd olika föreläsningar om problem inom barncancervården och tänkbara lösningar på problemen.

- Det var en jätterolig och lyckad dag, säger Kerstin Sollenbrant, forskningsansvarig på Barncancerfonden. Det är ovanligt att kliniker, forskare och företag möts i ett gemensamt forum, men uppenbarligen finns det ett stort intresse. Nu hoppas vi på en ny utlysning av anslag i höst.

Fullt ös på Liseberg

Den 23 september är det dags för årets familjedag på Liseberg i Göteborg. Räkna med många deltagare, fullt ös och många skratt.

Påskläger i Sälen

MELLAN På Skärtorsdagen åkte sex ungdomar till Sälen för skidåkning och skojiga aktiviteter. När alla installerat sig i föreningens två lägenheter blev det tårtbak. På långfredagen var det skidskola för dem som aldrig tidigare åkt slalom. På eftermiddagen stod Experium och bad på schemat och några provade även på surfing. Lägret fortsatte med tacos, mer slalom, skotertur, väffel-lunch och mer skidskola. På påskdagen bar det av hemåt igen och alla var mer än nöjda med påsken.

Godisregn & sjörövare

SÖDRA Den 12 maj var det stor familjedag. 200 personer kom och fick se komikern Lena Frisk, Lilla vilda teatern och Sjö-rövarmange & Katta pirat. Och så bjöds det på polisuppvising, fiskdamm, clowner, ansiktsmålning, godisregn och mycket mer.



Pizza och scrapbook

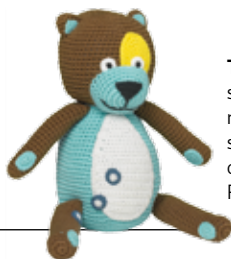
STOCKHOLM Den 18 maj arrangerade Karolina Svedberg, Ungdomsgruppen, pysselkväll för inneliggande ungdomar på Q 84. Scrapbooking och pizza stod på schemat.

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.



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



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



Give Hope-halsband

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



Fotbollscup gav 175 000 kronor

MELLANSVERIGE För 23:e gången har fotbollsturneringen "Barn hjälper barn" spelats i Valbo. I samband med turneringen fick Barncancerföreningen Mellansverige ta emot de 175 000 kronor som förra årets cup genererade, samt 4 800 kronor av p94-laget som skulle ha gått till Malins minnesfond, som lades ner för några år sedan. Leif Wennberg tog emot värdecheckarna från Valbo FF och IK Hüge.

Fullt ös på Lysingsbadet i dagarna tre

Den 17-20 maj var det dags för årets ungdomsstorläger. 106 ungdomar och 31 ledare kom till Lysingsbadet i Västervik för en helg där den röda tråden var att våga – man kan mer än man tror.

Komikern Johan Glans öppnade lägret, teatergruppen Impuls från Norrköping spelade och tre föreläsare från Ung Cancer pratade. Deltagarna hade också möjlighet att gå en äventyrsbana uppe bland träden, hoppa base jump eller helt enkelt på upp på scenen och sjunga en låt.

– Det var ett mycket lyckat läger med modiga äventyr, disco och skratt, säger Carina Lindgren, informatör på Barncancerföreningen Östra som stod bakom årets läger. Man upptäcker hur viktiga dessa sammankomster är för våra ungdomar, kanske det är det största på hela året.

Samaktivitet med fotbollsgolf

SÖDRA Den 15 maj hade Södras mellangrupp en "samaktivitet" med syskongruppen. Barnen, i åldern 6-11 år, och några pappor spelade fotbollsgolf i Aktivitetsparken Saxtorp och grillade korv. Det blev en härlig kväll i fint väder och med många skratt.



Smaka på Stockholm

STOCKHOLM Den 1-6 juni arrangerades Smaka på Stockholm i Kungsträdgården. Tillsammans med Lions Stockholm samlade föreningsmedlemmar in pengar och sålde lotter. Pengarna som föreningen får från Lions Stockholm går till ungdomsverksamheten och delfinansierar även Glädjeverkstaden.

Trädgård gör dubbelt gott

MELLANSVERIGE Att besöka en trädgård är välgörande för alla. Under sommaren kan du besöka en trädgård och samtidigt göra gott för någon annan. I Mellansverige kommer privata trädgårdar att öppnas för allmänheten och samtidigt som du får njuta av blommor och grönska kan du bidra till Barncancerfondens arbetet genom en frivillig entréavgift.

Läs mer på barncancerfonden.se/foreningar



Fortetvinnare på Siaröfortet

STOCKHOLM Nick Söderblom, Johan Oldenmark och Martin Lidberg var med i det vinnande laget i 2011 års upplaga av "Fångarna på fortet". Laget valde att skänka vinstsumman till Stockholmsföreningen och för en del av pengarna var de tre deltagarna med och arrangerade en rekreationsvistelse för barn i behandling på Siaröfortet. Åtta familjer, totalt 34 personer, samt Liselotte Westergren, syskonstödare i Stockholm, deltog.



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.

KALENDARIVM

JUNI-OCTOBER

10 juni-31 aug

1 sep-8 sep

8 sep-15 sep

15 sep-22 sep

22 sep-29 sep

29 sep-6 okt

6 okt-13 okt

13 okt-20 okt

20 okt-27 okt

Sommar-schema

Rekreation

Rekreation

Rekreation

Rekreation

Rekreation

Vi som mist

Rekreation

Personalvecka



Nallekortet.
Information
om Barncan-
cerfondens
Mastercard.



Hopp, mod och framsteg.
Under år 2012 fyller Barn-
cancerfonden 30 år. Be-
ställ jubileumsboken och
läs om alla framsteg.
Pris: 150 kronor.

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



BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på
[barncancerfonden.se/](http://barncancerfonden.se/butik)
Butik. Du kan även ringa
in din beställning på
08-584 209 00.

VÅRA SIDOR



Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utan-
för Göteborg ligger Ågrenska, en mötes-
plats där personer med sällsynta diagno-
ser får träffa andra i liknande situation,
samt experter på sjukdomen.

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

Vistelser och resor bekostas av Barn-
cancerfonden och till viss del av hem-
landstinget.

Läs mer på [barncancerfonden.se/](http://barncancerfonden.se/Agrenska)
Agrenska

KALENDARIUM

Unga vuxna vistelse

16-19 augusti 2012

För unga vuxna i åldern 18-30 år.

Familjevistelse

17-21 september 2012

För familjer med ett barn/ungdom som
har behandlats för en bentumör.

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

Nordisk konferens med fokus på framsteg

I slutet av maj arrangerade NOPHO,
Nordiska föreningen för pediatrik he-
matologi och onkologi, och NOBOS,
Nordiska barnonkologisköterskor, en
konferens för barncancerspecialister.

Temat för konferensen var framsteg
i behandlingen och vikten av samarbete.

Barncancerfonden var med och finan-
sierade konferensen.

Gratis bokberg på Centralen glädde resenärer

Författarna Dag Öhrlund och Dan Buthler satt helt plötsligt med 17 000 exemplar (inbundna,
pocket och ljudböcker) av sin bok "Grannen" i knäet. Ett av deras förlag lades ner med
omedelbar verkan och istället för att sälja ut böckerna bestämde sig författarna för att göra
en god gärning.

Den 25 maj stod författarna på Stockholms centralstation tillsammans med Barncancer-
fonden och delade ut böcker till glada förbipasserande - med en uppmaning om att skänka
en slant till Barncancerfonden. Böckerna gick åt i snabb takt och många valde att bidra.



FOTO: ANDERS G WARNE

Berätta din historia om barncancer

Författarinnan och Barncancerfondsambassadören Camilla Läckberg
har gett sig ut på en riksomfattande jakt på skrivartalanger med erfaren-
het av barncancer. Alla som har en egen historia om barncancer och vill
berätta den kan delta. Texten måste skrivas på svenska och vara 7 000-
10 000 tecken lång. Vinnaren får en resa till Stockholm och skrivcoach-
ning av Camilla Läckberg. De bästa bidragen har en chans att bli publi-
cerade. Mejla ditt bidrag till skrivtavling@barncancerfonden.se senast
den 1 augusti 2012.



FOTO: SVENOLOF JONN

Stormöte med jubileumskänsla

Den 21 april höll Barncancerfondens sitt årliga stormöte, som i år var
kryddat med jubileumskänsla. Under dagen fick gästerna bland annat
lyssna till ett flertal forskare, läkare och professorer som berättade om
de viktiga forskningsframsteg som tagits genom åren. Under sen efter-
middag blev det talkshow, där åhörarna fick följa med Åse Åsenlund på
en resa genom Barncancerfondens historia och framtid.

Kvällen avslutades med middag och underhållning, där höjdpunkterna
utan tvekan var ambassadörerna Loa Falkmans och Måns Zelmerlöws
skönsång.

Egen fana på nationaldagen

På nationaldagen, den 6 juni, gick Barncancerfon-
den i det traditionella festtåget från Kungsträd-
gården till Skansen. Väl uppe på Skansen fick
generalsekreterare Olle Björk och två barncancer-
överlevare, Aron Andersson och Linnea Nord-
ström, ta emot en nationaldagsfana. Det är första
gången Barncancerfonden har ansökt om och
tilldelats en fana från Rikskommittén Sveriges
Nationaldag och landshövdingen.

Första spadtaget för femte huset

Den 22 maj togs det för-
sta spadtaget för bygget
av det femte Ronald
McDonald huset intill
Akademiska sjukhuset i
Uppsala. Det var förskole-
barn från Almtunakyrkans
förskola som tillsammans
med artisten Mojje höll
i spaden.

Huset ska stå klart un-
der år 2013 och ska erbu-
da svårt sjuka barn och
deras familjer en möjlig-
het att bo tillsammans i en
hemlik och trygg miljö.

Barncancerfonden är
med och finansierar byg-
get av det femte huset.



Litet armband – med känslor

Kollektionen "Silverhjärtat",
som säljs till förmån för
bygget av det femte
Ronald McDonald-huset
i Uppsala, har utökats
med tre armband. Nu
finns ett hjärta för varje
känsla och person i kolle-
ktionen. Armbanden går
att bära ett och ett, eller flera
tillsammans. Läs mer och
köp dem på barncancerfonden.se/butik



49 miljoner till Barncancerfonden

PostkodLotteriet stödjer för närvarande 40 organisationer. Tack vare våra lottköpare har de i år fått dela på 945 miljoner kronor, varav Barncancerfonden har fått 49 miljoner. Dessutom lottar vi i år ut vinster för 1,2 miljarder kronor.

Över en miljon svenskar gillar PostkodLotteriet. Det är de som vill göra en god insats samtidigt som de har chans att vinna riktigt mycket pengar.

Ny vinstchans varje dag

Vardag som helgdag, året om delar vi ut nya vinster. I de dagliga dragningarna lottar vi ut som mest på fredagar och lördagar: upp till 100 000 kr per lott + en BMW 320d värd 332 500 kr varje fredag och 1 miljon varje lördag. Dessutom delar vi ut

miljoner i GrannYran tre gånger per år och i många extradragningar under året.

2,8 miljarder till goda ändamål

De verkliga vinnarna i PostkodLotteriet är Barncancerfonden och alla de andra utvalda organisationerna som får dela på vårt överskott. Sedan Lotteriet startade för drygt sex år sedan har de tillsammans fått ta emot 2,8 miljarder kronor. Pengar som i slutänden kommer oss alla till del.

Anmäl dig på postkodlotteriet.se eller ring 099-110 40



SMÅ HJÄLTAR

TYRA MILDH

Ålder: 6 år. **Familj:** Mamma Veronika, pappa Joacim, syskonen Sofia, 18 år, Martin, 13 år och Jonna, 12 år. **Bor:** I Skänninge, Östergötland. **Gillar:** Böcker, Disney on Ice, fotboll, Hello Kitty och allt som är rosa. **Diagnos:** Pilocystiskt astrocytom. Opererades i september 2010 och behövde aldrig behandlas med cytostatika eller strålning.

När Tyra plötsligt började skela och pappa Joacim var tvungen att stötta henne när hon hoppade ur bilen förstod familjen Mildh att något var fel. Efter många turer och undersökningar hittade läkarna i Linköping en tumör i hjärnan, stor som en golfboll. Ett och ett halvt år senare är Tyra ett energiknippe som allra helst skulle vilja klä hela världen i rosa.

” Här ligger Bosse. Jag fick honom av morfar när jag låg på sjukhuset. Morfar är min favorit. Vad är det nu han heter... Det jobbigaste när jag var sjuk var att jag fick hålla huvudet så här, snett liksom. Och så gungade det lite när jag gick. Det kändes som jag var borta från dagis jättejättelänge.

Hello Kitty gillar jag. Och Disney on Ice. Rapunzel har magiskt hår. På fritids brukar vi leka mamma, pappa, barn. Då kan en vara mamma och en barn. Sedan byter vi. Ibland är jag lillasyster.

Jag fick en bok på sjukhuset. Han som är med är också sjuk. Han har en sådan där påse som jag också hade. Jag har läst den minst tusen gånger. Jag har lånat en hästbok också, för jag ville se hur man

**"NU NÄR JAG INTE GÅR SNETT
LÄNGRE KAN JAG SPELA FOTBOLL
IGEN. JAG ÄR JÄTTESNABB. KOLLA!"**

sittade och hållade. Jag vill inte rida. Kolla här är skelettet.

Vet ni, på lördag ska jag på kalas. Hos Theo. Jag tror det blir disco. Eric Saade är min idol. Jag har en kalender med honom på väg-

gen. Det är en bild för varje månad.

Nu ska vi fika. Mamma, gillar jag sådana här?

När jag började skolan var jag lite rädd, jag visste ju inte allas namn. I dag har jag må-ååååånga kompisar. Rebecca är min bästis. Fast hon har börjat i en annan skola. Jag ska skriva brev till henne. Vi har tre Linneor i min klass. Hemma har vi minst hundra tv-kanaler. Tom och Jerry är ganska tokiga. Musen är bäst.

Det är en lång stund kvar tills jag blir sju.
Det är den 19 december. Det är en måndag.

Nu när jag inte går snett längre kan jag spela fotboll igen. Förut spelade jag alla torsdag-dagar. Nu spelar jag alla onsdag-dagar. Det är roligast att göra mål för då får man poäng. Fast jag är jättesnabb. Kolla! Och så har jag fått fotbollsskor. De var inte så sköna först. Det kändes

som det blev sår. Men det klapp-
rar så fint när
man går.

ANNA-LENA
HERNVALL