

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 4 2004 >>>

Lekterapi

– en oas på sjukhuset

**”Min dotter mår
bra nu – men det
gör inte jag”**

**”Ge nytt vaccin
till barn som fått
cytostatika”**

Irma Lejdemyr Grahn har nyligen blivit opererad, men orkar leka ändå. Lekterapi på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm är en fristad för både barn och föräldrar. Här får man en chans att tänka på något annat än sjukdom och behandling. Läs om lekterapi på sidan 14–15.

”Alla kan göra allt på sitt sätt” >>> Sidan 18

Kära läsare!

Jag hoppas att ni alla haft en skön sommar. Som vanligt väntar nu en aktiv höst för Barncancerfonden. Nu i september ska vi till exempel vara med på den internationella föräldraorganisationen icccpo:s möte i Oslo och prata barncancererfarenheter med föräldrar från hela världen. Samtidigt samlas där också läkare och vårdpersonal för cancersjuka barn och ungdomar till siop:s kongress, där vi ansvarar för ett stort symposium. Senare i höst medverkar vi och föreningsaktiva föräldrar vid två stora mässor: underbara barn i Stockholm och bok&bibliotek i Göteborg.

När ett barn får cancer drabbas hela familjen. Men många av oss föräldrar vågar inte känna efter hur vi mår medan barnen behandlas. Efteråt, när barnet överlevt behandlingarna och man ser att allt verkar ha gått bra, eller om det svåra hänt att barnet inte överlever, då kommer föräldrareaktionen. Många drabbas av posttraumatisk stress. Läs mera om det och om Louise von Essens forskning kring detta.

Numera vet vi att också syskon far väldigt illa av sin systers eller brors sjukdom. I juni ordnade barncancerföreningarna i södra och västra Sverige ett läger bara för syskon. Här fick de chansen att prata med varann om sina unika erfarenheter och att ha roligt ihop. Läs om lägret på sidan 12.

Ida Thomson hade cancer som barn. Idag är hon 24 år. Också hon vittnar om hur viktigt det är att få prata med andra i samma situation. Ida engagerade sig i Barncancerföreningen Norra och hon berättar att det var i mötet med andra hon lärde sig vad som är viktigt i livet.

Eva Gillström

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



INNEHÅLL NR 4 2004



18

STEFAN BORGUS

Ida Thomson hade Hodgins lymfom som barn. Idag är hon 24 år och ser sjukdomen som en erfarenhet som gjort henne starkare.

- 4 OMVÄRLD/NOTISER
- 6 MARIA RASADE IHOP NÄR DOTTERN BLEV FRISK
- 8 FORSKNING SKA FÖRBÄTTRA FÖRÄLDRARS LIVSKVALITET
- 10 "OMVACCINERA BARN SOM FÅTT CYTOSTATIKA"
- 12 SYSKONLÄGER SAMMANFÖRDE TONÅRINGAR
- 13 "KONTROLLERA ATT ORGANISATIONERNA HAR 90-KONTO"
- 14 LEKEN SOM LÄKER
- 16 UNGDOMSTRÄFF I STOCKHOLMS SKÄRGÅRD
- 17 HUMLAN
- 18 IDAS GLAS ÄR ALLTID HALVFULLT
- 20 NOTERAT/NOTISER
- 24 KRÖNIKA – OLLE BERGMAN

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

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

OM BARNCANCERFONDEN

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

Postgiro 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

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

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

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

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

Barncancerföreningen Norra, tel. 090-14 38 05, norra@barncancerfonden.se, Pg 90 30 80-0

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

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

www.barncancerfonden.se/foreningar

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN, BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00 info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Carina Mähl, Per Holm, Elin Svensson PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Jenny Gustafsson ART DIRECTOR: Ingela Westling

ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Bengt Alm PRENUMERATIONSÅRENDE: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 25 oktober. Citera oss gärna, men ange källan.

EN DAG MED...

ELIAS JÄMTBÄCK

I tio sekunder är han tyst som muren när vi kommer hem till huset i Järfälla. Sen får Elias fart på både munnen och benen. Och fastän han emellanåt blir yr, och pappa försöker få honom att ligga ned och vila, studsar han upp efter bara några sekunder för att visa någonting nytt.

Det är mycket som händer när man är fyra år och en massa dagar. Den nionde juli blir Elias fem år, och om inte hela familjen åker till Öland blir det kalas hemma i trädgården. Då kommer farmor, mormor och morbror med lillkusin Alva, ett år, och äter jordgubbstårta.

I födelsedagspresent önskar han sig cd-skivor. Han har redan massor och musikintresset har han arvt av pappa som är musiker. Elias framför tjänstvilligt sina favoritlåtar så att jag ska förstå vilka de är. Och när han sjunger hela "La Dolce Vita" från melodifestivalen och dessutom kan koreografin, så vet jag att jag har fått den första intervjun med en kommande småstjärna.

Förutom mamma och pappa har Elias två bröder, Mattis och Daniel. Mattis, 10 år, är inte hemma när vi kommer på besök. Han är på friidrottsskola, men Daniel, 7 år, följer intresserat vår framfart.

Elias spelar mycket spel. Hela huset är fullt med spel; så fort man öppnar en låda eller kikar in i ett skåp hittar man spel. Men om ingen annan i familjen är på humör för en omgång av Färgtåget, spelar

han ensam på datorn. Anki och Pytte är Elias favoritspel, eller ishockeyspelet på Playstation.

Annars är han en fotbollskille. Han säger att han älskar fotboll och berättar att han hejar på Djurgården. Och AIK. Vi övar lite i trädgården före lunch och Elias gör mål på mål.

Emma, bästa kompisen på dagis, vill gifta sig med Elias. Hon väntar fortfarande på svar. Elias har inte bestämt sig, men har redan meddelat att hur som helst så följer mamma med vid eventuellt giftermål.

Elias gör pärlplattor på löpande band. Det är nästan det roligaste som finns och går dessutom att tjäna pengar på. Det finns 150 kronor i portmonnän just nu. Men det ska bli 1 000 kronor när alla pärlplattor är sålda. Kundgruppen består främst av farmor, mormor och morbror. Ju större plattor desto

mer betalt, men så tar de också längre tid att göra. Ibland till och med ett par dagar, berättar Elias. Vi räknar pengarna igen, fem tjugor och en femtiolapp, det är många pärlplattor kvar till tusen.

De dagar Elias måste vara på sjukhus brukar gå ganska bra. Både att få behandling och ta blodprov fixar han, och pappa tror att hans glada humör hjälper honom mycket. Men ibland när Elias måste träffa en doktor kan han plötsligt resa på sig och krasst meddela: "Nu går jag!"

"Jag ska tjäna 1 000 kronor på pärlplattor"

I januari i år konstaterades att Elias har en tumör i hjärnan som trycker på synnerven. Det betyder att hans syn är nedsatt till 5 procent på ena ögat och till 30 procent på det andra ögat. Elias svarar bra på medicineringen och hans tumör har till och med minskat. Nu gäller det att hålla tumören i schack.

TEXT: VICTORIA WAHLBERG BILD: KENNETH HELLMAN

3 SJUKSKÖTERSKOR

HELENE WIKSTRAND FRYKLUND, dagvårdsavdelningen för barn och ungdomar på Östersunds sjukhus:

– Jag tycker att utbildningen är jättebra. Framför allt uppskattar jag den medicinska delen, det är inom det området jag vill kunna mer. Omvårdnaden har jag med mig från förr på ett annat sätt. Min ambition är att föra vidare mina nya kunskaper till andra på avdelningen, men det får vänta tills utbildningen är över. Det är ju ganska mastigt, med mycket att läsa på fritiden. – Det har också varit roligt att träffa folk från hela Sverige. Jag tror att förståelsen för hur vi arbetar på mindre sjukhus har ökat. Min avdelning samarbetar mycket med personalen i Umeå, och bara att få träffa dem och veta vilka man ringer och pratar med har gett mig mycket.



ELISABETH MYRÉN, Barnkliniken i Karlstad:

– Utbildningen har varit jättegivande. Det känns som att föreläsarna har varit de främsta experterna i landet. Det är roligt att ha djupare kunskap när man jobbar med det här dagligen, framför allt i bemötandet av barn och föräldrar. Nu vet jag mer och kan bättre ta emot deras frågor och oro. Jag tror att föräldrar och barn märker det och tycker att det är viktigt. – Sedan har det varit oerhört värdefullt att träffa andra som jobbar med samma sak. Jag har nu ett nationellt kontaktnät och kan lyfta luren och ringa i stort sett vilket centrum som helst i landet.



PER ÅGREN,

barnonkologiska avdelningen på Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala: – Jag har jobbat med barnonkologi sedan 1993 och läst till 5 poäng på universitetet, men det känns ändå som en vidareutbildning. Utbildningen har gett mig större säkerhet i mitt arbete och möjlighet att stödja nya kollegor. I och med mina djupare kunskaper har jag även fått mer arbetsglädje, eftersom jag förstår varför saker sker på ett visst sätt. – En nackdel är att jag är ensam kille, det är lite svårt. Jag tror att killar generellt ser saker med andra ögon. Vi har en annan humor och ser problem på ett annorlunda sätt.



Läs mer >>> Mer information om utbildningen finns på sidan 20

BOKTIPS: Mat för barn och cowboys

I DEN AMERIKANSKA kokboken "Cooking for kids and cowboys" finns massor av vegetariska recept, sammanställda av Deirdre Imus. Deirdre driver tillsammans med sin man "Deirdre Imus Environmental Center for Pediatric Oncology" – ett program som syftar till att hitta och förebygga miljöfaktorer som orsakar cancer. De har en ranch utanför Santa Fe i USA, dit cancersjuka barn får komma och äta hälsosamt, leva nära naturen och lära sig självtillit.

I boken finns recept på allt ifrån Butch's Blueberry Pancakes till Buffalo Red Chili Enchiladas. Dessutom innehåller den bilder, berättelser från ranchen och brev från barn som varit där. Den är skriven på engelska. Boken finns att beställa på www.amazon.com. Alla intäkter går till verksamheten på ranchen. ☺



Nya rön om neuroblastom

FRIDA ABEL vid Göteborgs universitet har lagt fram en avhandling som kan bidra till en förändrad behandling av barn med cancerformen neuroblastom. Avhandlingen visar att tumörer från barn med den allvarligaste formen av sjukdomen har obalans i den process som utför naturlig celldöd, vilket gör att tumören kan växa. Avhandlingen visar också att en genetisk förändring inverkar på överlevnadsprognosen för barn med neuroblastom. Cirka 65 procent av de undersökta tumörerna i studien uppvisade förändringar på sjuttonde kromosomen. För-

ändringen på den kromosomen är förenad med dålig överlevnadsprognos.

Neuroblastom är en tumör i nervsystemet som främst drabbar barn under två år. I Sverige drabbas mellan 15 och 20 barn varje år. De allra flesta barn med neuroblastom behandlas idag med hjälp av operation, strålning och cytostatikabehandling. Avhandlingen bidrar till att öka förståelsen för hur tumörer utvecklas, och den ger stöd till att mer individuella behandlingar med färre biverkningar kommer att genomföras framöver. ☺

Läs mer >>>

Avhandlingen hittar du på www.gu.se, sök på Avhandlingar.

Temavecka i solidaritetens tecken

SKOLHAGENSKOLAN i Täby utanför Stockholm sjuder av liv, trots att lektionerna är inställda denna vecka. Lärandet sker på annat sätt. I korridorerna luktar det nybakade bullar och överallt sitter små grupper med ungdomar och över en sista gång, genrepet börjar snart. Höjdpunkten på årets temavecka "Vår gemensamma jord" är soaren som elever från årskurs nio jobbat med sedan februari. Intäkterna från två spelkvällar går till Rädda Barnen och soaren går alltid för fulla hus.

– Vi har alltid haft en temavecka på skolan. Ursprunget är från början av 1980-talet och då var solidaritet det givna ämnet. Vi har faktiskt lyckats hålla kvar vid det värdet, säger Nils Sjögren, lärare på skolan.

Det har blivit många temaveckor genom åren och mycket pengar till olika organisationer. Barncancerfonden fick närmare 30 000 kronor för några år sedan, och nu är det dags igen.

– Eleverna väljer själva vilka organisationer som ska få de insamlade pengarna, berättar Jan Widinghoff, också han lärare på skolan.

Jan Widinghoff är dessutom mannen bakom årets insamling till Barncancerfonden. Han har



fotograferat och tryckt upp ett vykort på en svan för försäljning. 5 000 exemplar ska säljas för 10 kronor styck, vilket alltså i slutändan betyder 50 000 kronor till Barncancerfonden. Än så länge är 1 000 kort sålda och man räknar med att sälja många fler på soaren.

– Eleverna säljer korten på eget initiativ, det finns inget tvång. En flicka i årskurs 6 har sålt över 40 kort, säger Jan Widinghoff. Men korten är ingen färsvara, de ska säljas allihop och pengarna ska oavkortat gå till Barncancerfonden. ☺

Barnonkologisköterskor möttes i Danmark

I MAJ träffades 120 sjuksköterskor som jobbar inom barnonkologi i Norden (NOBOS) i Odense i Danmark. Bland deltagarna fanns barnsjuksköterskan Pernilla Korslind som arbetar på Universitetssjukhuset i Linköping. Hon och hennes kollegor är mycket nöjda: – Det var väldigt värdefullt att få träffa kollegor från andra nordiska länder och andra sjukhus i Sverige. Vi fick också en inblick i vad som händer inom forskningen just nu.

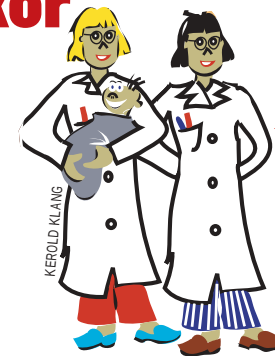
En viktig forskningsfråga som togs upp på NOBOS-dagarna var hur man ska hantera infektionsrisken för cancerdrabbade barn,

vikten av skolnärvaro till exempel. Många diskussioner handlade också om sjuksköterskornas yrkesroll.

– Det handlade exempelvis om hur vi bemöter barnen och hur vi själva ska orka med, berättar Pernilla Korslind.

Lite nöjen hanns också med under mötet. Sjuksköterskorna hade middag tillsammans med barncancerläkarna, som hade träff samtidigt. De gjorde också en vandring genom Odense "i HC Andersens fotspår".

Pernilla Korslind tror att hon kommer att ha nytta av erfarenheterna från mötet.



– Tanken är ju att vi ska föra vidare idéerna här hemma. Det var också väldigt skönt att få respons på det vi gör, vi hittar saker som vi är bra på. Mötet väckte också många nyttiga tankar om vår yrkesroll.

Barncancerfonden bekostade resan till Odense för flera av de svenska deltagarna. ☺

Barncancerfonden ställer ut

DEN 23–26 SEPTEMBER

är det dags för den 20:e upplagan av Bok & Biblioteksmässan på Svenska Mässan i Göteborg. Bok & Biblioteksmässan är Nordens största mötesplats för bok- och biblioteksbranschen. Barncancerfonden är med och ställer ut i monter C05:39.

Mässan startade 1985 och hade då 5 000 besökare. Sedan dess har den växt för varje år och 2003 registrerades drygt 110 000 besök under fyra dagar.

Barncancerfonden kommer att sälja böcker ur det egna sortimentet, bland annat den nyutgivna barnboken "Eugen och den dumma knölen", samt konstboken "Ökonstlat". Dessutom finns en del annat smått och gott i montern. Välkomna!

Läs mer om mässan på www.bok-bibliotek.se. ☺

När ett barn får cancer läggs all energi på att han eller hon ska bli bra. Som mamma eller pappa kommer man i andra hand. Många föräldrar riskerar att drabbas av post-traumatisk stress – även i de fall där det går bra. Maria Ahllund kom in i en kris när hennes dotter blev frisk. Ann-Louise Kvarnsjö har just börjat hitta normala rutiner sedan hennes son gick bort.

Maria rasade ihop när dottern blev frisk

”Vår dotters prognos ser idag bra ut och hon mår bra, men det gör inte jag. Mitt liv har blivit en kamp för att orka klättra upp ur den djupa grop jag föll ner i när hon blev sjuk.” Så skrev Maria Ahllund på diskussionsforumet på Barncancerfondens webbplats i fjol. Idag är läget ungefär detsamma.

Allt började i februari 2002, när dottern Elin fick leukemi.

– När hon blev sjuk stannade världen. All energi lades på henne, och allt annat blev oväsentligt. Vi låg inne på lasarettet i sju månader, och var kanske hemma totalt tio dagar på den tiden. Man gav sig inte tillåtelse att bryta ihop, utan körde på.

Idag kan ingen som ser Elin tänka sig att hon var så sjuk som hon var.

– När hon började fungera som andra barn tog jag helt slut. Rasade ihop. När man ligger inne så länge som vi gjorde blir sjukhuset hela ens värld. Man fattar inga beslut själv utan ringer i en klocka och så kommer någon. Nu plötsligt skulle vi själva bestämma vad vi skulle göra om hon fick feber. Det blev för mycket.

Maria Ahllund kände inte igen vare sig sitt hem eller sig själv. Längre vägrade hon ta emot kuratorhjälp, utan tänkte att hon skulle klara sig själv.

– Först långt senare insåg jag att jag inte

skulle fixa det. Man behöver någon som står utanför, som säger ”det är normalt att må så här dåligt”. Idag vet jag att det går framåt, men att det går sakta. Kuratorn ser förändringar som jag inte märker.

FAMILJELIVET HAR TAGIT en hel del stryk.

– När Elin blev sjuk delade vi upp oss. Jag tog hand om Elin, och Kenneth var hemma med syskonen. Det splittrade oss. Vi blev pappa och mamma till hundra procent. Det enda vi pratade om var sjukdomen. Visst är det svårt att hitta tillbaka, men på något sätt har vi stöd av varandra ändå.

Nu har Kenneth Ahllund börjat jobba halvtid. Han klarar inte lika mycket stress som förut, men annars går det bra. Maria Ahllund är fortfarande sjukskriven.

– Det jobbigaste just nu är att inte få komma ut och göra någonting. Rehabiliteringsut-

redningen pågår, men den verkar aldrig bli färdig. Jag vet att jag inte kan dåna ut i arbetslivet och orka allt, men jag vill bli tvingad ut, nu. Här hemma har man alla chanser att gå ner sig.

HON GÅR NÄSTAN ALDRIG UT, handlar inte och hämtar helst inte ens posten.

– Går jag ut får jag hela tiden höra: ”Elin ser pigg ut nu. Vad skönt för er att ni kan leva som vanligt igen.” Så är det inte. Jag lever inte alls som vanligt, men jag spelar med och försöker se glad ut.

Maria Ahllund önskar att utredningen skulle gå snabbare, att hon skulle få jobba ett par timmar i veckan eller åtminstone få en anledning att lämna hemmet.

– När man säger att man är beredd att gå ut och göra någonting borde någonting hända snabbt. Du blir inte social av att gå hemma som jag gör. Tvärtom. Till slut vet man inte hur man ska bete sig bland folk.

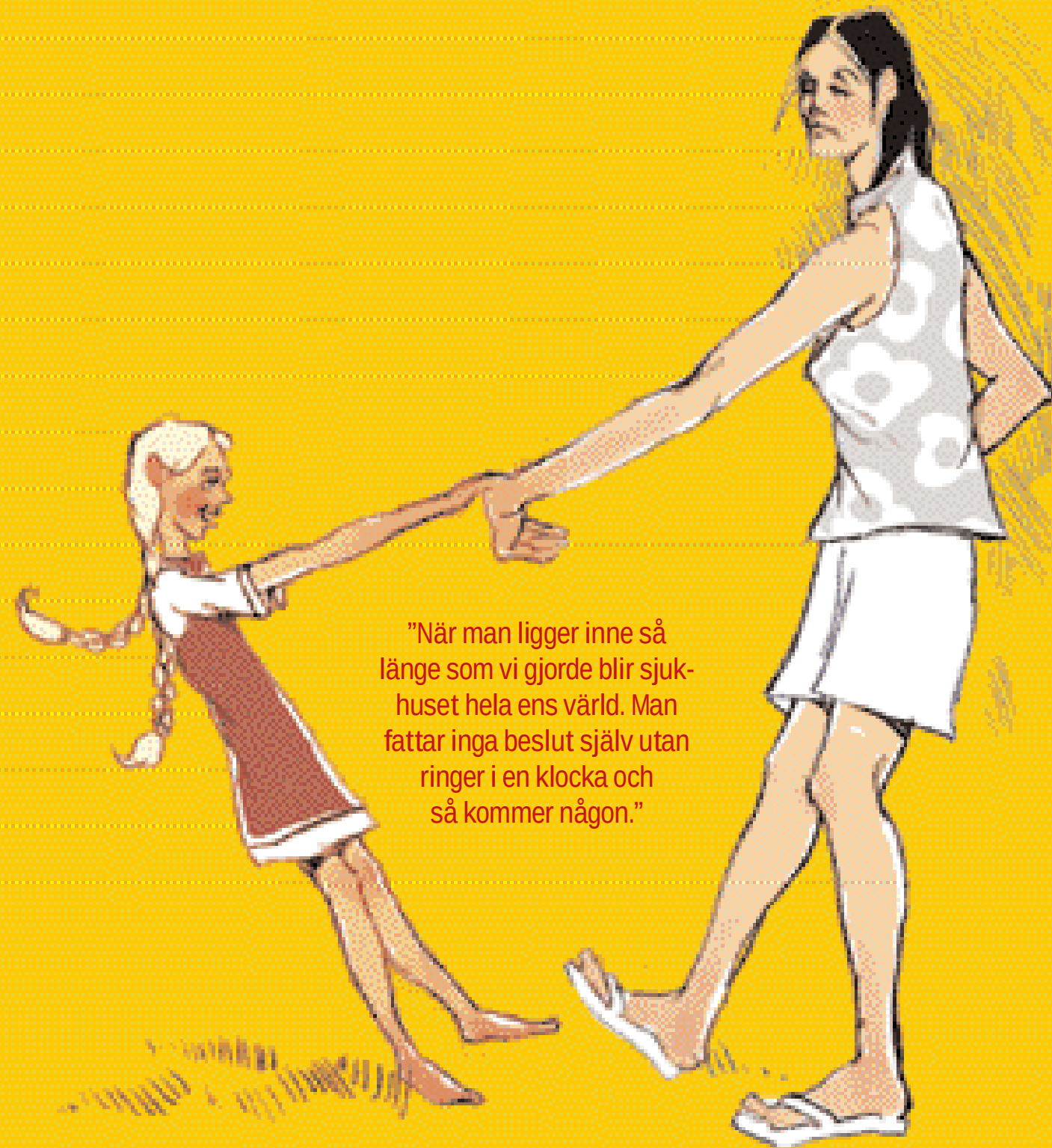
Det borde inte vara så svårt att hitta någonting att göra, menar hon.

– Jag kan ju gå bredvid någon eller vad som helst. Men arbetspsykologen ska göra sin bedömning, försäkringskassan sin och någonstans där emellan ligger jag på vänt. Och jag har inte orken att ringa och tjata.

Maria Nilsson



PETER QVIST



”När man ligger inne så länge som vi gjorde blir sjukhuset hela ens värld. Man fattar inga beslut själv utan ringer i en klocka och så kommer någon.”

Rasmus blev akut sjuk i februari 2002. Leukemi konstaterades och i januari 2003, tio år gammal, somnade han in för alltid.

– Det har medfört en större oro, en katastrofberedskap som inte fanns tidigare, och det får jag nog leva med, säger mamma Ann-Louise Kvarnsjö.

”Vårt andra barn hjälpte oss att gå vidare”

Den 22 oktober 2002 fick familjen Kvarnsjö beskedet att Rasmus liv inte skulle gå att rädda.

– Nu efteråt är det svårt att förstå att vi överlevde. Vi hoppades nog på ett mirakel, på att någon skulle uppfinna en medicin som skulle göra honom frisk. Även fast han var jättedålig kunde jag inte tro att han skulle dö.

Rasmus tog beskedet hårt. Under långa tider vågade han inte somna eftersom han trodde att han skulle dö i sömnen. Andra gånger visade han både livslust och framtidstro. Han skulle börja skolan igen och spela innebandy som alla andra. Så blev det inte.

– Han sov mycket sista tiden. Vi gav honom morfin och alvedon och märkte att han började försvinna. Han såg sämre, hörde sämre och började sluddra. Men vande mig vid tanken gjorde jag inte. Jag tänkte hela tiden: ”Han ska dö, men inte just nu.”

I REN DESPERATION gick hon ut på nätet, hittade ett diskussionsforum och fick tips om en lista för dem som mist ett barn.

– Jag kom med där sista veckan Rasmus var i livet, och det blev en livlina för mig. Det fanns någon som läste och sva-

rade. Det var mycket ångest i de där breven. Vi sökte hjälp hos barncancerföreningen där vi bor, och fick varsin kontaktperson. Jag fick en annan mamma och min man Hans en pappa. Det var skönt att ha någon att höra av sig till när man ville.

Fysisk träning har varit en viktig del i sorgearbetet för dem båda.

– Min första tanke när vi fick besked om att Rasmus hade leukemi var att nu skulle jag aldrig mer få vara glad, aldrig mer få dricka vin och aldrig mer få träna. Sedan tänkte jag om: ”Det är ju tvärtom det jag måste göra. Jag måste göra saker jag finner glädje i för att fortsätta vara en bra förälder.”

TRANINGEN BLEV ETT SATT att få struktur på livet.

– Det var viktigt att komma iväg från hemmet. Den träning som normalt skulle tagit en och en halv timme tog en hel förmiddag. Jag tränade, tog en kopp kaffe efteråt och tittade på andra människor. Satt ofta med gymägaren och pratade om andra saker än död och cancer. Jag kostade på mig väldigt mycket massage första tiden.

Tiden har förändrat sorgen.

– Jag har honom med mig hela dagen,

men det betyder inte att jag är ledsen jämt. Vår motor har varit Lukas, vårt andra barn. Han vill inte att vi ska gråta, utan att vi ska vara som vanligt. Han brukade fråga när vi skulle börja jobba igen, så att han skulle få gå till fritids. Att han finns har fått oss att gå upp på morgnarna, att följa med honom på fotboll och tacka ja när grannarna bjuder till fest. Att lekterapin startade en grupp för barn som förlorat någon blev en ventil för Lukas. Där fick han prata med vuxna som inte blev ledsna direkt.

I SEPTEMBER I FJOL började Ann-Louise Kvarnsjö arbeta deltid. Nu är hon uppe i halvtid, och livet har börjat återgå i normala rutiner.

– Tomheten, saknaden och alla andra starka känslor finns där, men jag har lärt mig hantera dem och leva med dem. Att promenera i naturen har hjälpt mig mycket. Där, i skogen, har jag gått mil efter mil, gråtit i min ensamhet och släppt ut alla känslor. De enskilda samtalen hos en kurator har också varit till hjälp. Ganska nyligen började vi gå i parsamtal. Det har vuxit fram hos oss. Vi har burit sorgen var och en för sig. Nu är det dags att prata med varandra.

Maria Nilsson



PETER QUIST

Forskning ska förbättra föräldrars livskvalitet

Hur kan man bäst hjälpa föräldrar till cancerdrabbade barn och hindra att de drabbas av posttraumatisk stress? Den frågan intresserar psykologen Louise von Essen vid Uppsala universitet. Sedan två år tillbaka forskar hon i ämnet.

Att få höra att ens barn har drabbats av en dödlig sjukdom är ett oerhört trauma. Många föräldrar riskerar att drabbas av posttraumatisk stress, pts.

– Så länge barnen är sjuka håller sig föräldrarna uppe. Det är sedan, när barnen blivit friska, de riskerar att sjunka ner i ett svart hål.

Fler mammor än pappor drabbas av pts. En förklaring kan vara att det ofta är mammorna som stannar på sjukhuset med barnen. En annan att kvinnor rapporterar mer psykiska problem över huvud taget.

– Det är ofta kvinnorna som lämnar jobbet för att vårda barnet, och som samtidigt känner samvetsqual för syskonen, säger Louise von Essen.

– Vi vill titta på vilka faktorer som förklarar uppkomsten av pts. Är det föräldrarnas upplevelse av barnets sjukdom, eller barnets faktiska sjukdom? Behöver föräldrarna mer emotionellt stöd? Och vem eller vilka vill de helst ha stöd ifrån? Läkare, sjuksköterskor, psykologer eller släkt och vänner?

IDÉN TILL FORSKNINGEN fick Louise von Essen av en amerikansk psykolog som hade gjort motsvarande studie i usa. Psykologen i fråga hade uppmärksammat att sjuka barn ofta har det förhållandevis bra, medan föräldrarna däremot har dålig livskvalitet.

Läs mer >>> Louise von Essens forskning finns på www.barncancerfonden.se/forskareochvard, klicka på Pågående forskning och sök på Louise von Essen i fältet för Huvudansvarig.

– Det sjuka barnet får stöd och kärlek under sjukdomstiden. Föräldrar och syskon däremot riskerar att må dåligt lång tid efteråt. Det viktigaste för att förhindra pts är att på ett tidigt stadium uppmärksamma föräldrarnas behov av stöd. Där spelar sjukvården stor roll. Läkare och annan vårdpersonal måste bli bättre på att identifiera vilka som verkligen behöver hjälp. Hur det ska gå till är en av de faktorer vi tittar på.

EN AV HYPOTESERNA är att föräldrar som upplever att både de själva och barnet får god vård löper mindre risk att utveckla pts.



Louise von Essen forskar om hur man bäst kan stötta föräldrar till cancerdrabbade barn.

– Trygghetskänslan är troligtvis central för föräldrarnas välmående. En del i den här forskningen är att mäta föräldrarnas upplevelse av hur ont barnet har. Tror föräldrarna att barnet lider mår de sannolikt sämre själva. Det sjuka barnet har det inte alltid så hemskt som föräldrarna tror, och det är viktigt att göra dem uppmärksamma på det.

Föräldrar till 150 barn ingår i studien, som är finansierad av Barncancerfonden. Föräldrarnas upplevelser undersöks vid sex olika tillfällen under barnets sjukdomstid. De tre första undersökningarna har gjorts, och resten beräknas ske inom en tvåårsperiod. Först därefter kan några slutsatser dras.

En tidigare studie visar dock att föräldrarna vill ha både emotionellt och praktiskt stöd. Barnvakt till de friska barnen, någon som skjutsar dem till skola och aktiviteter och ser till att det kommer mat på bordet, minskar stressen betydligt.

– Det vore intressant att följa de här barnen och föräldrarna under längre tid, men än så länge har vi inget forskningsstöd för det, säger Louise von Essen.

Maria Nilsson

FRÅGA FÅR SVAR

Vad är det för skillnad på godartade och elakartade tumörer?

Ordet tumör är ett sammanfattande ord för sjukliga vävnadsnybildningar. Tumören kan antingen vara godartad eller elakartad, men är alltid onyttig för den drabbade. Det är oftast lätt att skilja på godartade och elakartade tumörer genom att titta på vävnadsprov i mikroskop.

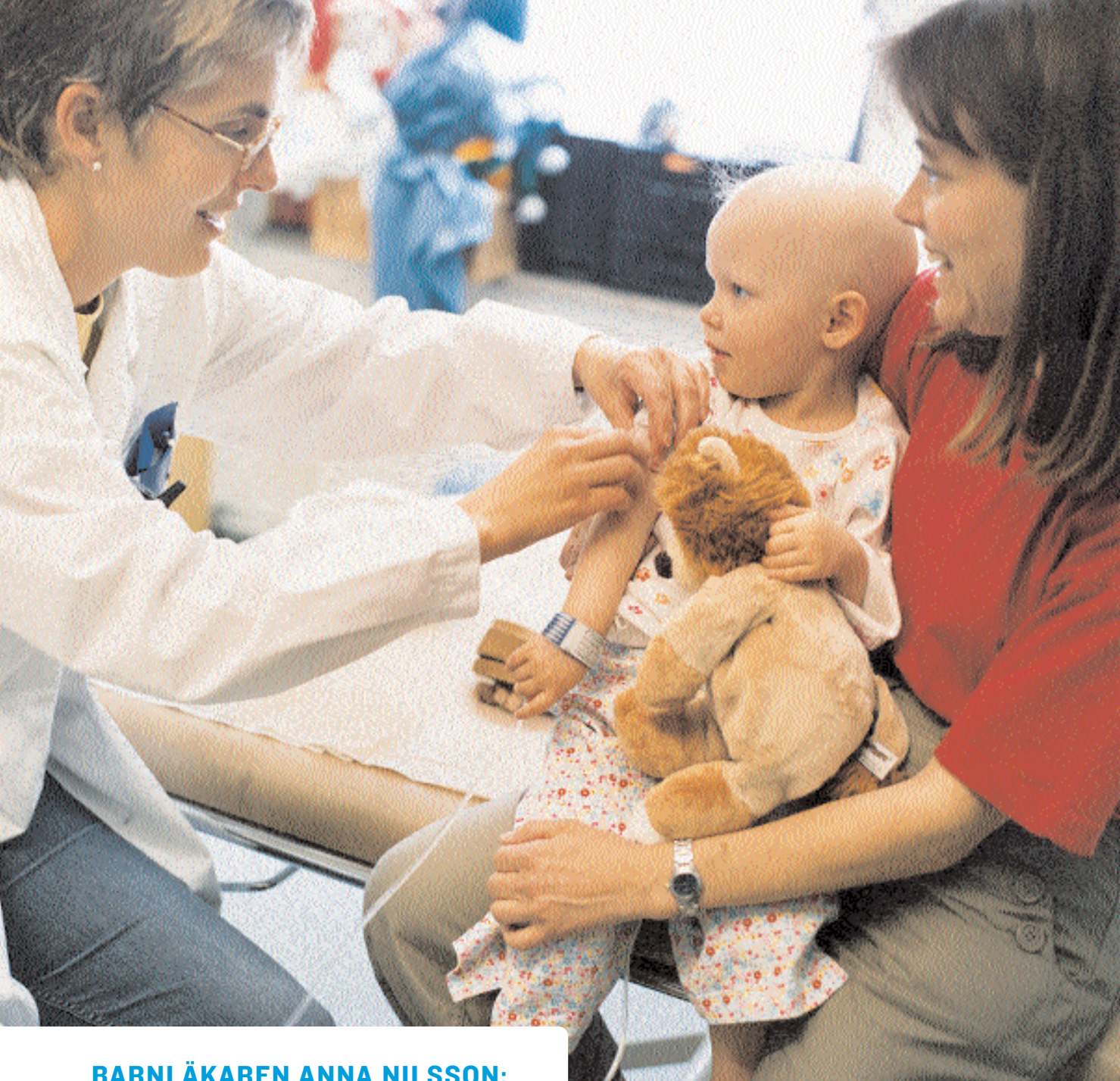
Den godartade tumören stannar på sin plats och ger inte upphov till dottersvulster (metastaser). Den upptäcks ibland av en händelse utan att ha gett några symptom. Tumören växer ofta sakta och infiltrerar inte sin omgivande vävnad utan snarare puttar på den. Många goda tumörer slutar att växa spontant. Hos barn är det mycket ovanligt att godartade tumörer blir elakartade. Men ibland kan tumören sitta så olägligt att den kan tillfoga skada, särskilt om den växer. En tumör i hjärnan kan till exempel vara omöjlig att operera bort. En godartad tumör som är fullständigt (radikalt) borttagen kommer inte tillbaka, särskilt inte hos barn.

Den elakartade tumören skiljer sig från den godartade på nästan alla punkter. Den visar tecken på hög aktivitet med många celler som delar sig, men också många avdöda celler. Tumören skapar lätt dottersvulster. Den växer infiltrerande och kan därför vara svår att operera bort fullständigt. Elakartade tumörer är mer känsliga för strålbehandling och cytostatika än godartade tumörer.

Familjefest i Växjö

BARNCANCERFÖRENINGEN Södra arrangerade en familjefest i Växjö under pingsthelgen. Alla intäkter gick till stöd för de cancersjuka barnen i regionen. Under de två festdagarna bjöds det på sång och musik, godisregn, dansuppvisning, modevisning, småstjärnorna-tävling, ponnyridning och glassutdelning. Hos TV4 Sydost fick barnen testa att vara programledare. En mängd lokala företag, artister och föreningar ställde upp och sponsrade på olika sätt.

På lördagskvällen var det musikfestival med bland andra Fredrik Kempe, Anders Johansson, Nicklas Wahlgren och Shirely Clamp. ☺



STEFAN BORGUS

BARNLÄKAREN ANNA NILSSON:

”Omvaccinera barn som fått cytostatika”



Barn som behandlats med cytostatika bör få göra om sina tidigare vaccinationer. Det föreslår Anna Nilsson, forskare och läkare på barnonkologen på Astrid Lindgrens sjukhus.

Cytostatika slår ut eller försvagar den långvariga immuniteten hos barn som behandlas mot cancer. Därför behöver de få göra om de vaccinationer som de fått i det allmänna vaccinationsprogrammet, säger Anna Nilsson.

Tillsammans med barnläkaren Torben Ek i Halmstad står hon bakom rekommendationerna för omvaccinering, som Barnläkarförningens sektion för onkologi tar ställning till inom kort. Förslaget rör omkring 300 barn varje år i Sverige.

Exakt vilka vaccinationer som ska ges beror på barnens ålder och hur långt de kommit i det allmänna vaccinationsprogrammet när de insjuknade i cancer.

Sverige ligger väl framme på området. Än så länge finns sådana rekommendationer endast i Storbritannien. I Norden har man ännu inte rekommenderat omvaccination, men Anna Nilsson säger att nopho, den nordiska barnläkarförningen för onkologi, följer det svenska initiativet med stort intresse.

Varför har rekommendationerna dröjt så pass länge?

– De här kunskaperna om immunförsvaret är ganska nya. Så sent som i slutet på 1990-talet kände man inte till att cytostatika slog ut immunförsvaret i så hög grad. Dessutom ges cytostatika i högre doser nu än för 15 år sedan, vilket sannolikt bidrar till minskad skyddande immunitet, säger Anna Nilsson.

NYLIGEN PRESENTERADE HON sin doktorsavhandling, som bygger på studier av immunförsvaret hos ett 70-tal barn som behandlats mot leukemi. Resultatet visar att nästan hälften av patienterna fick sitt vaccinationsskydd försvagat eller utslaget av cytostatikabehandlingen.

– Man ska inte överdriva faran av det försvagade vaccinationsskyddet. Trots allt har det allmänna vaccinationsprogrammet nästan utrotat de tidigare så vanliga infektionssjukdomarna och risken för att bli smittad har minskat kraftigt.

– Men vi anser att det är självklart att den här gruppen barn inte ska ha ett sämre skydd än andra.

Anna Nilsson tror att vetenskapligt grundade rekommendationer om vaccination underlättar för kollegerna i sjuk-



DET ALLMÄNNA VACCINATIONSPROGRAMMET

Det allmänna vaccinationsprogrammet i Sverige ger skydd mot åtta sjukdomar: stelkramp, difteri, polio, kikhosta, mässling, påssjuka, röda hund och infektioner som orsakas av bakterien *Haemophilus influenzae* typ B. Dessutom erbjuds barn med ökad risk att smittas med tuberkulos och hepatit B riktad vaccination mot dessa sjukdomar.

Barnen får sitt grundskydd på barnvårdcentralerna genom en serie vaccinationer från 3 månaders ålder tills dess att de är 5-6 år gamla. Vid 10 och 12 års ålder ger skolhälsovården påfyllning av vaccinationen.

vården och kan lugna farhågorna hos de anhöriga.

– Även på barnvårdscentralerna vill personalen ha riktlinjer. Där möter man familjer som vill vaccinera på nytt, eftersom de känner till att cytostatikabehandlingen påverkar immunskyddet.

I SIN FORSKNING har Anna Nilsson studerat hur immunförsvaret hos ett 70-tal barn med leukemi förändrades efter behandling med cytostatika. Alla barnen var vaccinerade enligt det allmänna vaccinationsprogrammet.

Genom att räkna antalet antikroppar

Anna Nilsson forskar om hur barns immunförsvaret påverkas av cytostatika. Hon och hennes kollega står bakom rekommendationer om att barn som behandlats med cytostatika bör vaccineras om.

i blodet konstaterade hon att immunförsvaret försvann eller blev kraftigt försämrat för nästan hälften av de barn som deltog i undersökningen. Hon koncentrerade sig på immunförsvaret mot mässling, påssjuka och stelkramp. Ett forskarlag i Göteborg, som Anna Nilsson samarbetar med, har gjort en motsvarande undersökning, inriktad på difteri och stelkramp. Torben Ek, Jonas Abrahamsson och Lotta Mellander ingår i det forskarlaget.

Kroppen försvarar sig mot främmande organismer som till exempel mässlingvirus med antikroppar. En typ av vita blodkroppar som kallas B-celler tillverkar en lång rad antikroppar mot olika virus och bakterier.

B-celler, som en gång mött mässlingvirus, kan förvandlas till minnes-B-celler. Dessa minnes-B-celler bildar antikroppar och förnyas efterhand och kommer att fungera som ett försvar mot mässling under en människas hela livstid.

VID VACCINERING mot mässling får B-cellerna möta en stam av döda eller försvagade virus och bildar minnes-B-celler mot dem. När kroppen därefter drabbas av ett verkligt sjukdomsangrepp kan minnes-B-cellerna snabbt få igång tillverkning av rätt sorts antikroppar. Den minnesfunktionen kan förstöras om man går igenom en cytostatikabehandling.

Exakt hur minnesmekanismen ser ut är ännu inte klarlagt och man vet inte heller exakt hur det går till när cytostatika gör att immunsystemet tappar minnet.

Isina andra forskningsprojekt har Anna Nilsson främst studerat hur immunförsvaret påverkas av cytostatika. I ett projekt som nu inleds med stöd av Barncancerfonden kommer hon att undersöka de mekanismer som ligger bakom B-cellernas antikroppsproduktion på cellnivå.

Mats Udikas

Läs mer >>> Projektet finns beskrivet på www.barncancerfonden.se/forskareochvard. Klicka på Pågående forskning och sök på Anna Nilsson i fältet för Huvudansvarig.



Sju tjejer från Skåne och Västra Götaland deltog i syskonlägret på Möllegården. Mycket av tiden på lägret ägnade de åt att bara prata – de fann varandra snabbt i sina gemensamma erfarenheter. Även en båttur längst kusten utanför Simrishamn hanns med.

Syskonläger sammansförde tonåringar

Sju tonårstjejer med cancersjuka syskon knöt nya vänskapsband när ett läger för syskon tog plats på Österlen i Skåne. Under tre junidagar fick ungdomarna odelad uppmärksamhet och möjlighet att prata med jämnåriga i samma situation.

Fem tjejer från Västra Götaland och två från Skåne, alla 14–16 år gamla, slöt upp till lägret på Möllegården. Med fanns också lägrets arrangör Toni Berisa, syskonkoordinator i Västra Götaland, hans kollega i Skåne, Petra Svensson, samt Daniel Tisell, som till vardags arbetar som präst på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.



Toni Berisa.

– Det var lite nervöst till en början eftersom ingen kände någon annan, men samtalet kom igång ganska snabbt.

Vi hade ju alla något gemensamt, säger Terese O'Neill, 15 år.

Jessica Sturkell, 16, håller med. – Det var skönt att träffa andra som är i samma situation. Vi kunde ha roligt tillsammans utan att någon behövde ställa frågor om vad som händer med syskonet. De förstod ändå, säger hon.

I SAMLAD TRUPP ANLÄNDE gänget till Möllegården. Första kvällen gick åt till att lära känna varandra. Onsdagen bjöd bland annat på en utflykt till Simrishamn samt en båttur längs kusten. Något fullspäckt schema fanns inte. Tjejerna fick själva avgöra vad de ville och inte ville göra.

– En stor del av tiden satt vi bara och pratade. En kväll hyrde vi videofilmer. Det var en lagom stor grupp och bra att alla var i samma ålder. Och det var en skön stämning där alla pratade med alla, säger Jessica.

På torsdagen var det sju nära vänner som skiljdes åt.

– Det var lite sorgligt att säga hejdå, men vi har bytt e-postadresser så att vi ska kunna hålla kontakten. Lägret var bättre än jag hade förväntat mig och jag tycker det borde finnas fler syskonläger för barn i olika åldrar, säger Terese.

SYSKONLÄGRET BLEV MÖJLIGT tack vare pengar från dansbandslandslaget. Det var tänkt som ett pilotläger med målsättning att ordna ett större, nationellt läger nästa år. Men nu har Toni Berisa och Petra Svensson delvis tänkt om.

– Vi vill fortfarande arrangera ett nationellt syskonläger, men just nu känns det fel att rucka på den här gruppen, säger Toni Berisa. Om de varit fler kanske de inte skulle ha kommit varandra så nära. Tjejerna pratade om att de skulle vilja åka på en skidresa nästa år. Vår tanke är att satsa på den här lilla gruppen för att bygga något större i framtiden, då skulle de här tjejerna kunna fungera som någon form av ledare för de andra. De är alla otroligt stabila i sig själva.

Åsa Lovell



”Kontrollera att organisationerna har 90-konto”

Varje år skänker svenskarna många miljoner kronor till välgörande ändamål, exempelvis till Barncancerfonden. Tyvärr finns det oseriösa insamlingsorganisationer som drar nytta av denna givmildhet. Men det finns sätt att undvika att bli lurad. Skänk till exempel aldrig pengar till en organisation som inte har 90-konto.

– **BARNCANCERFONDEN HAR** gott renommé, och tyvärr finns det oseriösa organisationer som snyltar på detta, berättar Björn Druse, ekonomiansvarig på Barncancerfonden.

För att som givare vara säker på att pengarna går till rätt saker finns några tumregler att hålla sig till, tipsar Björn Druse:

– Kolla att organisationen har 90-konto. De bör också kunna uppge en besöksadress och någon ska svara i telefon på det nummer de uppger. Man ska också komma ihåg att även om man svarat ja till att skänka pengar via en telefoninsamling så är man inte skyldig att betala när inbetalningskortet väl kommer – såvida man inte beställt något från organisationen, till exempel ett minnesblad.

Björn Druse tycker att en seriös organisation bör ha någon form av tryckt information om vad pengarna används till. Och blir man kontaktad via telefon kan man vara alldeles säker på att det inte är Barncancerfonden som ringer.

– Vi sysslar inte med telefoninsamling gentemot privatpersoner. Dels är det svårt för dem att kolla att det går rätt till, dels är det integritetskränkande, tycker vi.

I vårasände svt:s ”Uppdrag granskning” ett inslag om att begravningsbyråer ibland tar en avgift när de ska förmedla pengar via minnesblad till

Barncancerfonden och andra organisationer. Björn Druse blev intervjuad, och har efteråt en hel del kritik mot hur programmet redigerades. Till exempel tog svt bort resonemanget om hur gi-

varna kan veta att gåvan kommit fram. Efter programmet har Björn Druse träffat några av de andra stora insamlingsorganisationerna, till exempel Cancerfonden, för att diskutera vad man kan göra.

– Vi har förutsatt att begravningsbyråerna skickar in de pengar de ska, men tyvärr verkar vissa ha utnyttjat möjligheten att ta provision. Det är inte okej för oss

– inte minst eftersom vi själva ständigt arbetar med att få ned kostnaderna för administration.

Organisationerna kom fram till ett enkelt råd till den som vill vara säker på att pengarna går fram i sin helhet:

– Skicka pengarna direkt till oss. Det kan vara via vår webbplats, via en inbetalningstalong eller per telefon. Man bör kunna få hjälp med detta hos begravningsbyrån.

Stina Jordevik



Björn Druse är ekonomiansvarig på Barncancerfonden.

VILL DU GE EN GÅVA
till Barncancerfonden?
Besök www.barncancerfonden.se/gava.

Lekterapi gör att barn bearbetar sin sjukdom, fortsätter utvecklas och får kraft att orka med sin situation. Men det allra viktigaste är att barnen får fortsätta att vara barn, trots sin sjukdom, menar lekterapeuten Annica Janzon.

Leken som läker

Just den här dagen är det lugnt på lekterapiavdelningen. Solen skiner klart över Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm och gör det stora, luftiga lekrummet ljust och fridfullt.

– Du skulle se hur det brukar vara här, med massor av barn som leker och springer omkring, berättar Annica Janzon.

Chansen är stor att det dyker upp lek-sugna barn och därför tar vi plats i ett av sidorummen, där det finns en bred vattensäng. Ljusslingor och glansiga mobiler hänger i taket. Hit brukar de lite äldre barnen och ungdomarna dra sig tillbaka för att vila eller bara få vara i fred.

– Lekterapi hjälper mamman och pappan att se barnet i familjemedlemmen som är sjuk, berättar Annica Janzon. Ibland kan de behöva påminnas om att deras barn har ett utvecklingsbehov och måste få leka. Lekterapi kan också vara ett bra sätt att bearbeta sjukdomen, en del barn leker till exempel sjukhus och tar sprutor på nallarna.

Annica Janzon har varit lekterapeut sedan 1968. Genom åren har yrkets sta-

tus förändrats en hel del. Tidigare tyckte man att visst var det kul att barnen lekte, bara de inte störde vården. Idag är lekterapeuten en viktig del av vårdteamet.

– Jag ser barnen i andra situationer än vårdpersonalen. På lekterapi är ungarna och deras föräldrar avslappnade. Därför kan jag iaktta dem och deras framsteg på ett annat sätt än läkarna.

ANNICA JANZON HAR specialiserat sig på lekterapi för barn som har neurokirurgiska sjukdomar, bland annat hjärntumörer.

– Jag tycker att det är oerhört intressant att arbeta med de här barnen. Idag överlever många barn med hjärntumör, men en del får allvarliga biverkningar,

till exempel i form av koncentrations-svårigheter. Problemen kan se väldigt olika ut beroende på behandling och sjukdomsstadium. De här barnen kan också bli tillfälligt sämre efter en operation, med synproblem eller illamående. Därför måste lekterapi anpassas till var och ens olika förutsättningar. De nyopererade kanske bara kan ligga platt på rygg eller sida, och då arbetar jag mycket med musik och talböcker.

FLERA AV BARNEN följer Annica Janzon genom åren. En del av dem får tyvärr återfall. Då gäller det att orka ta nya tag, peppa, prata, se hela familjen. Inte minst syskonen som ibland kommer i kläm. Storebror och lillasyster måste också få ha ett eget liv, och det händer

”Jag ser barnen i andra situationer än vårdpersonalen. Därför kan jag iaktta dem och deras framsteg på ett annat sätt än läkarna.”



Irma Lejdemyr Grahn är nyopererad och går gärna till lekterapi.



Vid lekterapi finns ett promenadstråk med bland annat roliga skyltar.



Annica Janzon arbetar mycket med musik i lekterapi.



John Wallgrens droppställning får hänga med i svängarna.

Med regnbågens alla färger på pennorna blir barnen konstnärer.

att Annica tar sig an dem i mån av tid. Hon sticker åt dem böcker eller ger bort stenar som hon plockar på Öland. Ibland får ett barn som ska in på operation en särskild lyckosten.

– Jag gillar att arbeta med naturmaterial. Barbie och sådant... nja, hm. Inte min favorit precis. Fast om det hjälper barnen är det okej ändå. Barbie kan vara bra om hon betyder något viktigt för dem.

MUSIK ÄR EN VIKTIG ingrediens i Annica Janzons arbete. Just nu samarbetar hon med en musikerapeut på barncancerenheten, Noomi Säfsten. En gång i

veckan har de en musikstund där även föräldrarna är med.

– Det är förlösande, särskilt för mammorna och papporna som gråter ibland. Musik fungerar i högsta grad som terapi, den kan trösta och väcka minnen till liv. Och skänka massor av glädje!

Annica Janzon arbetar gärna med spädbarn eller tonåringar, de är riktiga utmaningar, tycker hon. Spädbarn kan få mobiler och färgglada tyger omkring sig. Mammorna och papporna får lära sig att hantera sina små som just spädbarn och inte patienter.

Tonåringarna är i en svår situation.

De ska frigöra sig från föräldrarna, samtidigt som de också är extra beroende av dem i och med att de är sjuka. Ibland går det bättre när en vuxen, som inte är förälder, är med. Lekterapi för tonåringar handlar mycket om att lyssna. Annica får ibland förtroenden som ingen annan får höra. Men hon pratar också, tröstar. Och spelar dataspel eller föreslår musik. Huvudsaken är att ungdomarna får vara sig själva och ta semester från sjukdomen. I lekterapi finns inga sätt som är fel. Här får man leka. Lekar som läker både kropp och själ.

Elisabeth Eriksson



Lägre i Finnhamn innebar bland annat femkamp, bad i elvgradigt vatten, brännboll och bastubad.

Ungdomsträff i Stockholms skärgård

I år var det Stockholms tur att anordna ett gemensamt sommarläger för barncancerföreningarnas ungdomsgrupper. Killar och tjejer från hela landet slöt upp på skärgårdsidyllen Finnhamn för att bada, spela brännboll eller bara umgås.

CECILIA NYSTRÖM, 24 år, är en av kontaktpersonerna för ungdomsgruppen i Barncancerföreningen Södra. Hon var en av de 32 ungdomar som följde med skärgårdsbåten m/s Vaxö till Finnhamn. – Det var jättefint där ute, säger hon.

Det var också kul att träffa kompisar från andra delar av Sverige. I vanliga fall umgås jag mest med dem som bor i Skåne eller Blekinge.

Kristi himmelsfärdshelgen bjöd på omväxlande väder ute i skärgården. Första dagen passade de djärvaste på att bada i elvgradigt vatten. Nästa dag överraskades ungdomarna av en kraftig hagelskur, mitt under en guidad orkidésafari.

Resten av helgen ägnade Cecilia Nyström och hennes kompisar åt korvgrillning, femkamp, brännboll, fotboll, bastubad, tipspromenader samt disko.

Det var Gustaf Laudon, 22 år, från

Åkersberga, som kom på tanken att förlägga sommarlägret till just Finnhamn. Han är kontaktperson för ungdomsgruppen hos Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, och ville visa ungdomar från resten av landet hur fin Stockholms skärgård kan vara på sommaren.

Planeringen skötte han helt på egen hand:

– Jag hade mycket att tänka på. Vi skulle hämta dem som kom med flyg och tåg och sedan se till att alla kom med färjan. Som tur var fick jag hjälp av pappa.

Gustaf Laudon är nöjd med vistelsen men beklagar att sommarlägret inte varade längre.

– Det är väldigt kul att träffa ungdomar från hela landet. Vi har mycket gemensamt och en hel del att prata om. Tyvärr hinner man inte lära känna alla på bara fyra dagar. Det hade varit bättre med en hel vecka.

Michael Masoliver

Läs mer >>> Vill du komma i kontakt med barncancerföreningarnas ungdomsgrupper? Alla kontaktuppgifter finns på www.barncancerfonden.se/humlan.

Varför just jag?

1996 insjuknade cirka 100 barn och vuxna i Hodgkins sjukdom. Riccardo Pesce från Älvsjö var en av dem. Några år senare fick han tillfälle att berätta om sina upplevelser i ett specialarbete på gymnasiet. Titeln blev "Varför just jag?".

RICCARDO PESCE hade haft feber och hög sänka i flera veckor innan ett ultraljud avslöjade att hans lymfkörtlar var förstörade. Hodgkins sjukdom, konstaterade läkarna på Radiumhemmet och satte in cytostatika under sex månader och strålning i två månader.

I sjunde och åttonde klass fick Riccardo många gånger anledning att ställa sig frågan "varför just jag?".

– Den här sjukdomen drabbar väldigt få människor. Då undrar man varför just jag skulle bli sjuk. Det är naturligt.

I gymnasiet fick Riccardo Pesce till-

fälle att bearbeta sina upplevelser från de tidiga tonåren. I specialarbetet berättar han hur en ung kille, mån om sitt utseende, reagerar när håret faller av och kroppen blir svullen och tung. Han beskriver också saknaden efter fotbollen. Fastän han tränade hårt för att bibehålla styrkan och konditionen blev han tvungen att ge upp en lovande idrottskarriär redan vid fjorton års ålder.

Annars blickar Riccardo, som hunnit fylla 20 år, hellre framåt än bakåt:

– Helst hade jag förstås sluppit vara med om det här. Men jag har lärt mig mycket och utvecklats som människa. Jag har mognat. Mest av allt är jag stolt, stolt över att ha klarat av det.

Michael Masoliver

Läs mer >>> Under våren har Barncancerfonden genomfört en kampanj på temat "Varför?" Se mer på www.barncancerfonden.se, där du också kan beställa Barncancerfondens varför-märke.

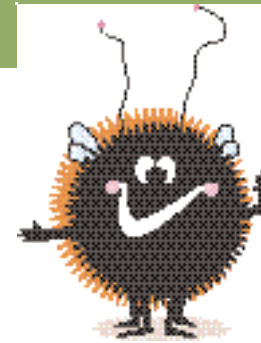
UR RICCARDO PESCES SPECIALARBETE "VARFÖR JUST JAG?":

"Jag minns hur jag satt i ett rum och tittade ut genom fönstret när jag fick beskedet. Utanför fortsatte livet, på ett intelligande tak jobbade några arbetare med något, men där inne stannade allting upp."

"Hur blir det nu med skolan och kompisarna? För att inte tala om fotbollen. Jag som hade blivit så bra – det hade verkligen gått framåt för mig under det senaste året. Jag toppade laget och förväntningarna var höga, både utifrån och från mig själv. Jag tyckte allt raserades och blev till intet."



HUMLAN



SPEL PÅ NÄTET!

På www.barncancerfonden.se/humlan finns mitt spel, det är jättefint! Gå in på nätet och testa. Glöm inte att du får ett bokmärke om du skickar in något hit, till exempel en teckning, en dikt eller ett brev!

15 SAKER ATT GÖRA NÄR DU HAR TRÅKIGT

1. Sjung en sång oavbrutet.
2. Säg till i "drive-through"-luckan på McDonald's att ni vill ta med er maten.
3. Snörvla oavbrutet.
4. Skaffa ett pistolhölster till din fjärrkontroll.
5. Andas som Darth Vader i Star Wars.
6. Plocka isär din bläckpenna och "råka" sprätta iväg bläckbehållaren.
7. Trumma med fingrarna på alla tillgängliga ytor.
8. Öva på att låta som ett gammalt modem.
9. Vinka till främlingar när ni åker bil och se om de vinkar tillbaka.
10. SKRIV BARA MED STORA BOKSTÄVER.
11. Knyt bjällror på dina byxor.
12. Skriv "X – nedgrävd skatt" på alla kartor du hittar.
13. Lek Jeopardy – svara med en fråga!
14. Undersök hur långsamt du kan göra kväkande läten som en anka.
15. Ställ in larm på andras klockor.

KNEP & KNÅP



GALLERIET

Flera småteckningar har Maj Udikas skickat in, superfina! Maj är 9 år och kommer från Tyresö i Stockholm.



Bellman och en lapp och en finne skulle ta sig över en å. Där fanns en båt, men den rymde bara en person åt gången. Alla tre lyckades ta sig över på samma gång. Hur gjorde de?

SVAR: Bellman rodde, lappen satte sig på hans byxknä och finnen på hans näsa.

KAXEN



SKRIV!
MEJLA!

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

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



Ida Thomson pluggar statsvetenskap i Uppsala. På kvällarna är hon aerobicsinstruktör på ett gym.

Idas glas är alltid halvfullt

Ligga på soffan, se en gammal videofilm och äta godis. Eller träna aerobics tills svetten sprutar. Det finns många saker som gör Ida Thomson lycklig.

För tolv år sedan fick hon diagnosen Hodgkins lymfom. I dag ser hon cancer som en positiv erfarenhet som gett henne perspektiv på livet.

Ingen människa är glad jämt. Men 24-åriga Ida Thomson är bra på att hitta positiva saker i det mesta. Den här dagen sprudlar hon av glädje.

– Jag är nykär, lyder förklaringen.

Ida bor i Uppsala där hon studerar statsvetenskap. På kvällarna arbetar hon som aerobicsinstruktör på ett gym. D-uppsatsen är precis färdig och snart väntar tre månader som ledare på Barretstown Gang Camp på Irland. Det är andra sommaren som Ida jobbar på lägret och hon längtar tillbaka.

– Min kropp skriker efter att få jobba med barnen. Lägret lyckas ge dem så enormt mycket. Alla kan göra allt på sitt sätt; den som till exempel inte kan klättra själv kan bli upphissad i sele.

LÄGRET I BARRETSTOWN följer Idas egen livsfilosofi. Hon tycker att alla erfarenheter kan vändas till något positivt, inte minst hennes egen cancerupplevelse. Utan den skulle hon vara en annan människa i dag.

– Jag ser den som en milstolpe i mitt

liv som lett mig framåt. Utan cancer skulle jag till exempel aldrig ha engagerat mig i Barncancerföreningen Norra och träffat alla dessa underbara människor, fått ta del av deras tankar och livserfarenhet.

Cancer har också gett Ida ett annat perspektiv på livet. Hon blåser inte upp saker i onödan. En tenta är till exempel inte livsavgörande.

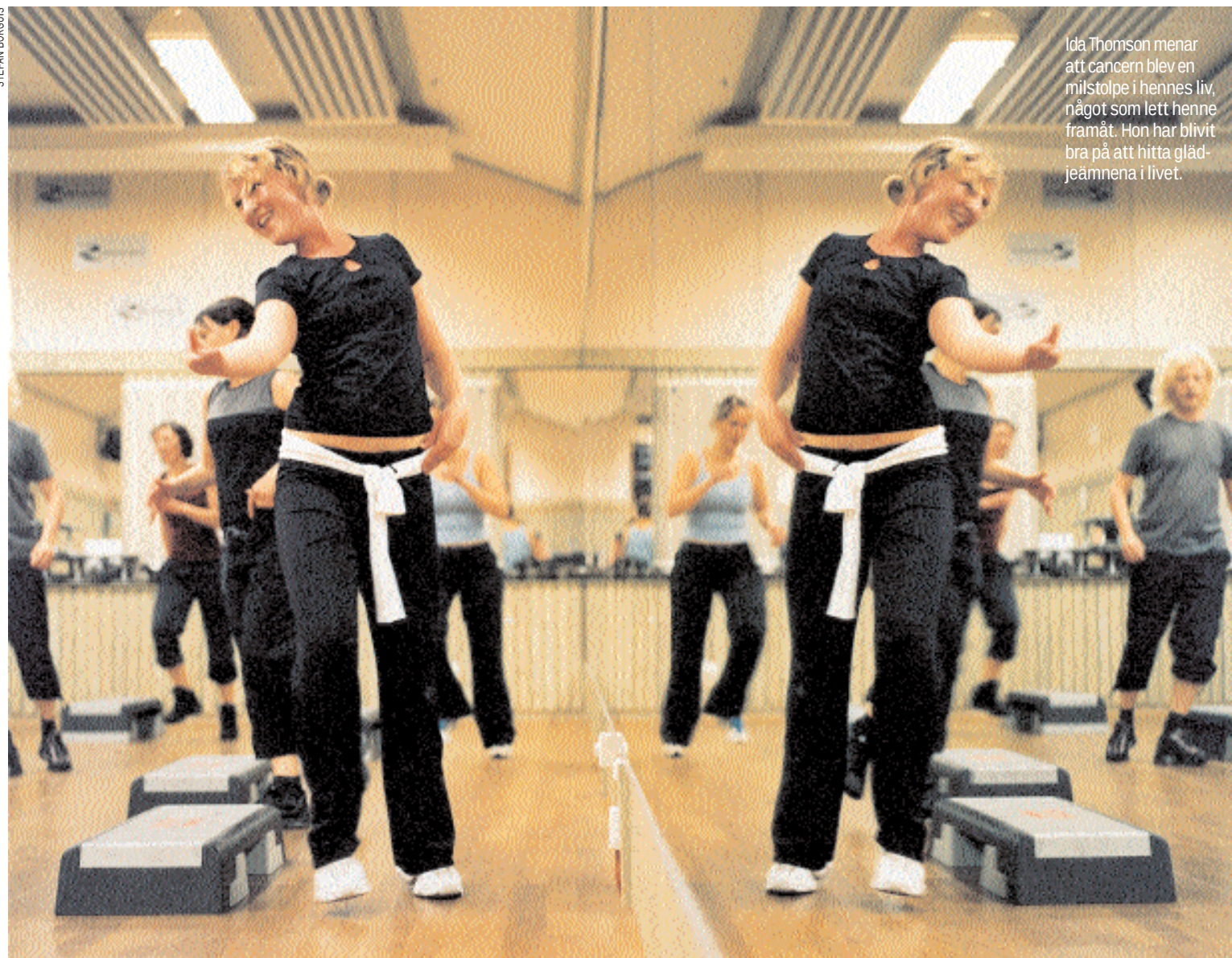
– Jag vet att det låter som en klyscha, men man vet inte hur långt livet är och man måste ta vara på det nu. Jag försöker att känna efter vad jag mår bra av.

IDA VAR TOLV ÅR när hon fick lymfkörtelcancer. Hon bodde då med sina föräldrar och tre syskon i Lapplandsbyn Adak med drygt 200 invånare cirka 15 mil nordväst om Skellefteå.

I nio månader åkte hon och föräldrarna skytteltrafik till Umeå på cytostatikabehandling. Därefter följde ett par veckor av intensiv strålbehandling.

Det var en jobbig period för hela familjen. Kanske värst för föräldrar och

STEFAN BORGUIS



Ida Thomson menar att cancer blev en milstolpe i hennes liv, något som lett henne framåt. Hon har blivit bra på att hitta glädjeämnen i livet.

syskon, menar Ida. All fokus hamnade på henne och hennes sjukdom. Strax efter att Ida fått sin diagnos dog också hennes farfar i lymfcancer, vilket spädde på familjetragedin.

– Trots allt var hela familjen väldigt positiv och personalen på sjukhuset var underbar. Jag tänkte aldrig att det skulle gå något annat än bra. Ibland fick jag även någon sorts ödestanke att jag hade

fått sjukdomen därför att jag klarar av den.

Den tuffaste perioden kom i stället när behandlingen var över och familjen skulle återgå till ett ” normalt ” liv. För

VILL DU DELA MED DIG...

Har du egna erfarenheter som du vill dela med dig av? Besök www.barn-cancerfonden.se/barnetochfamiljen och skriv din historia på Läsarnas egna berättelser eller chatta i forumet.

Ida var det jobbigast att gå tillbaka till skolan. Hon hade förändrats och blev väldigt intolerant mot personer som klagade mycket: på väder, skola, jobb, politik, försenade bussar och småkrämpor. Själva blev hon lite snusföruftig.

– Sjukdomen tvingade mig på sätt och vis att bli vuxen tidigt, men inte på ett negativt sätt. Jag tyckte också det var svårt att veta om andra ungdomar tyckte om mig för mig eller om det var häftigt att umgås med tjejen som haft cancer.

IDA VALDE DÄRFÖR ATT gå i gymnasiet i Umeå, där hon blev en bland alla andra. Dessutom fick hon möjlighet att engagera sig i Barncancerföreningen Norra. Mötet med andra som drabbats av cancer gav henne oerhört mycket. Inte minst fick hon en ständig påminnelse om vad som är viktigt i livet.

Hon hoppas också att hennes historia hjälpte att sporra andra som kämpade mot cancer.

– Jag hade tur. Men det är klart att alla inte har tur. Jag tror ändå att det är viktigt att suga det bästa ur det som är sämst. Det finns frön till något positivt hos allas erfarenheter. Om man fokuserar på dem har man vunnit mycket.

Åsa Lovell

Ny omgång för succéutbildning

Barncancerfondens utbildning i barnonkologi blev en succé. De första 24 sjuksköterskorna gör sin sluttentamen i februari nästa år. Redan nu börjar ansökningstiden för en andra utbildningsomgång.



HÖSTEN 2005 får ytterligare 25 sjuksköterskor chansen att förkovra sig inom barnonkologi och omvårdnad med inriktning mot barnonkologi. Då startar en ny omgång av Barncancerfondens tvååriga utbildning, i samverkan med Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet.

– Det finns ett stort intresse. Till den första utbildningen fick bara en knapp tredjedel av de 76 sökande en plats, säger Karin Enskär, kursansvarig för utbildningens omvårdnadsdel.

Upplägget för den andra omgången blir detsamma som nu: fyra internatveckor, grupparbeten och självstudier. Av den pågående utbildningen kvarstår en internatvecka i september samt sluttentamen i februari nästa år.

– Hittills har utbildningen varit otroligt bra. Föreläsningarna håller hög klass och det är en underbar

grupp där alla jobbar hårt, säger Maria Olsson, en av deltagarna.

Maria arbetar som Märtasyster på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och har tack vare utbildningen breddat sitt kontaktnät. Hon har också fört med sig vissa praktiska idéer till sin avdelning.

– Jag känner mig dessutom tryggare i mina kunskaper nu och vet var det finns information att hämta.

Utbildningen vänder sig främst till sjuksköterskor med erfarenhet av barnonkologi.

– Vid den nya antagningen kommer vi liksom förra gången att anta personer från olika delar av landet, från större och mindre sjukhus samt med olika lång erfarenhet. Därför är det inte säkert att de som inte kom med förra gången gör det nu, säger Karin Enskär.

Åsa Lovell

Läs mer >>>

Läs om utbildningen och hur man ansöker på www.barncancerfonden.se/forskareochvard.



En av Elisabeth Ohlson Wallins bilder som publicerades i nummer 5-2003 av Barn & Cancer.

Barn i bild på webben

NI KANSKE HAR SETT de fantastiska bilderna som publicerats i vartannat nummer här i Barn & Cancer, under vinjetten "Barn i bild"? Det är kända svenska fotografer som skildrar barn i olika situationer.

Först ut bland fotograferna var Elisabeth Ohlson Wallin. Hon blev känd genom sin utställning "Ecce homo" 1998. Just nu är hon aktuell med en bok om moderna helgon. Nästa fotograf var Paul Hansen som skildrade hoppet och lekfullheten som finns hos barn, även i krigstider.

Paul Hansen är en av Sveriges mest framgångsrika och omtalade fotografer. År 2001 utsågs han till Årets fotograf.

I senaste numret av Barn & Cancer var det Katarina Grip Hööks tur. Hon har arbetat som frilansande fotograf sedan 1991 för uppdragsgivare som till exempel Röda Korset och Arla Foods. Vi har också sett hennes bilder i många reportage i Månadsjournalen och Lantliv.

Nu finns verken att beskåda i bildspel på Barncancerfondens webbplats. Titta på: www.barncancerfonden.se/barnibild.

Barncancerfonden finns med på SIOP:s kongress

BARNCANCERFONDEN bidrar med 6 000 euro till SIOP:s 36:e kongress som äger rum i Oslo i mitten av september. SIOP, som står för Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique, är en internationell organisation för läkare och vårdpersonal som arbetar med cancerdrabbade barn och ungdomar. Barncancerfonden kommer att vara representerad på årets kongress, vars huvudtema blir leukemier och lymfomer.

Barn & Cancer nominerad till Guldbladet

VARJE ÅR UTLYSER Marknadstidningsakademin en tävling för alla som producerar tidningar eller böcker på uppdrag av företag eller organisationer. Tävlingen är indelad i nio olika klasser. I varje klass nomineras fem bidrag. I år blev Barn & Cancer ett av de nominerade bidragen i klassen "kundtidningar". Segern gick till Vivos kundtidning Salt & Peppar.

NATIONELL UTBILDNING I BARNONKOLOGISK VÅRD FÖR SJUKSKÖTERSKOR

UTBILDNINGENS MÅL är att fördjupa kunskapen inom barnonkologi och omvårdnad för de sjuksköterskor som kommer i kontakt med barn med cancer.

KURSEN PÅGÅR under två år och sker i form av två internatveckor per år, samt gruppuppgifter och självstudier.

Utbildningen omfattar 30 poäng varav 20 poäng på C-nivå (41-60 p) i omvårdnad med inriktning mot barnonkologi och 10 poäng barnonkologi.

BEHÖRIG är leg. sjuksköterska. I urvalet prioriteras sökande med erfarenhet från barnonkologisk verksamhet.

UTBILDNINGEN STARTAR i september 2005. Efter genomgångna två år finns möjlighet till fortsatta studier till magisterexamen.



Sahlgrenska Akademien
Vård och omsorg för barn

Utbildningen finansieras av Barncancerfonden och sker i samverkan med Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs universitet, Institutionen för omvårdnad.

För vidare upplysningar och intresseanmälan kontakta lektor Karin Enskär via e-post: karin.enskar@hij.se eller gå in på www.barncancerfonden.se. Sista ansökningsdag är den 30 november 2004.



ALMERS HUS

KALENDARIMUM

11–18 september	Rekreation
18–25 september	Rekreation
25 sept–2 okt	Rekreation
2–9 oktober	Rekreation
9–16 oktober	Studiebesök
16–23 oktober	Visommit
23–30 oktober	Rekreation
30 okt–6 nov	Rekreation
6–13 november	Rekreation

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

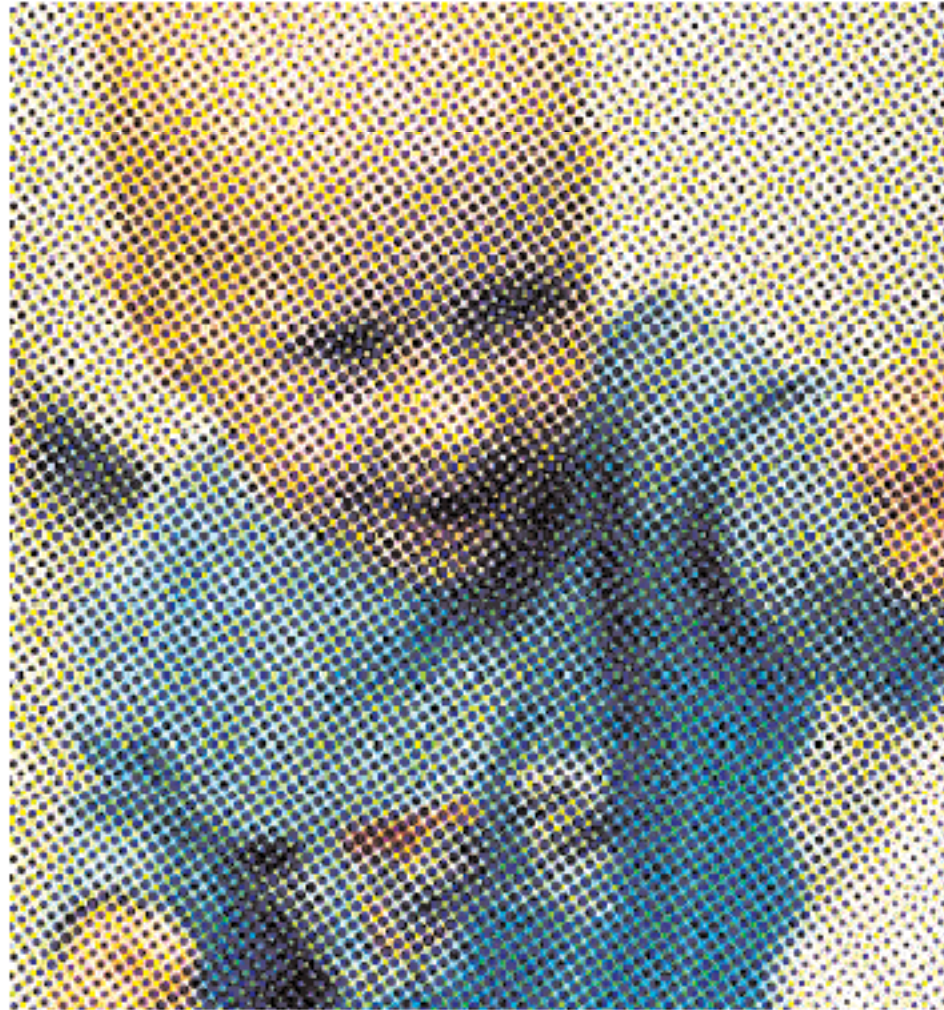
Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få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

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. Den stora villan fick sitt namn efter doktor Almer som på 1920-talet blev barnens speciella beskyddare när han skapade Kustsanatoriet för tbc-sjuka patienter från hela landet.

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

BOKNINGSANSVARIGA

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



VARFÖR?

Varför just mitt barn? Den bistra sanningen är att denna fråga ställs nästan varje dag. Så ofta drabbas nämligen ett barn i vårt land av cancer. Ingen vet vem. Ingen vet varför. Våra forskare jagar gåtans lösning. Vi vill veta. Vill du hjälpa?



POSTGIRO 90 20 90-0