

UNGA HJÄLTAR



ANNA-SARA STÄVMARK

Ålder: 19 år. **Bor:** I Linköping.

Diagnos: Drabbades av en hjärntumör, medulloblastom, år 2010, återfall år 2012. **Gör:** Jobbar med att överleva och går en konstlinje på Lunnevals folkhögskola. Ställer ut på Fotografiska under november tillsammans med tio andra ungdomar som har, eller har haft, barncancer.



”JAG KÄNNER MIG OFTA SOM EN SKUGGA AV MITT FORNA JAG. JAG MÅSTE LEVA I NUET, DET FINNS INGET ANNAT”

För Anna-Sara Stävmark har det senaste året varit en bergochdalbana. Hon hann njuta en kort stund av friheten, utan behandlingar. Sedan fick hon besked om att cancern hade kommit tillbaka.

” Jag är alldeles ensam i ateljén på skolan i dag. Jag målar ett självporträtt i olja. Alla andra är i Berlin. Visst blir jag ledsen när jag tänker på att jag inte kan vara med. Men så ser mitt liv ut.

Det är mycket jag har fått göra avkall på. Jag kunde inte gå i skolan på två år. Och jag var tvungen att flytta hem igen, till föräldrarna på landet, långt ifrån mina vänner, efter att äntligen ha hittat rätt i livet med ett nytt gymnasium i en annan stad.

I höstas började jag på konstlinjen, men vägen tillbaka pågår än. När jag var väldigt sjuk bad jag mamma och brorsan att leta fram mina gamla barnböcker. Jag upplevde fantasin i dem som läkande. Jag fick vara någon annan en stund, liten.

På fredag ska jag träffa barnboks författaren Sven Nordqvist. Det ser jag fram emot. Hans bilder har fått mig att skratta och se det lilla när allt känns övermäktigt.

När fotokursen startade var jag i slutskedet av min cellgiftsbehandling. Kursen blev något att hålla fast i. Ett ledsnöre, en röd tråd och en chans att bearbeta det jag har varit med om. Jag längtade efter dagen då cellgifterna skulle ta slut, samtidigt som det var läskigt. Min värld skulle än en gång förändras.

Jag känner mig ofta som en skugga av mitt forna jag. Jag måste leva i nuet, det finns inget annat.

Jag längtar efter att få vara ung igen. 19 år och fri. Återfallet i somras var ett hårt slag. Jag kunde inte se framåt och tänkte att jag inte är en av dem som kommer att bli gammal. Men i onsdags fick jag ett gott besked. Det finns ingen aktiv tumör i hjärnan och det är slut med cellgifter till jul. Och jag har fått ett slut som jag kan se.

ANNA-LENA HERNVALL



DOKUMENT: FÖRSÄKRINGSKASSAN NEKAR FÖRÄLDRAR STÖD

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 5.12

HOPPI EGYPTEN

Cancersjuka Kamar har fått
en plats för lek och vila



MAMMASNACK

Åtta mammor pratar cancer,
glädje, vardag och sorg

BEHANDLING ÄR PYTON

Alexander mår illa när cytostatikan börjar verka

"Vi måste satsa på överlevarna"

BARNCANCERFONDENS jubileumsår går mot sitt slut och jag glädjer mig åt att vi har flyttat fram våra positioner ytterligare – vår nya vision är att utrota barncancer. Det kommer att ta tid, men vi har satt ner foten och vi är fast beslutna att lyckas.

Redan i dag överlever allt fler barn. Många kliver ut från sin behandling utan allvarigare komplikationer än ett elakt minne. Men det finns också många som får med sig svåra problem som påverkar dem resten av deras liv.

Barncancerfonden måste satsa ännu mer på dessa barn och ungdomar.

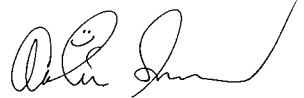
Det är vi inte ensamma om att tänka. Så sent som härom veckan mötte jag en ledare för ett av våra barnonkologiska centra. Jag bad henne önska sig något av oss inför nästa år och hon svarade snabbt: "satsa mer på överlevarna, utöka ert stöd till de som drabbas av komplikationer och engagera er ännu mer för den gruppen."

Det känns bra att vi i år har utökat vår Råd och stöd-funktion och att vi även har intensifierat vårt samarbete med Ågrenska, som erbjuder stöd och utbildning till drabbade familjer.

Våra barncancerföreningar gör också ett viktigt arbete, på ideell grund, för att glädja och stödja alla drabbade barn, ungdomar och familjer. Stort tack för det arbetet!

SNART ÄR JULEN här. Jag hoppas att alla barn som tvingas tillbringa julafton på något av våra sjukhus får träffa tomten. För mig är det hög tid att utfordra renarna, så att de är mätta och glada inför resan till de barn som vårdas på universitetssjukhuset i Linköping.

Efter julen väntar ett nytt år. Ett år då Barncancerfonden spänner bågen ännu högre. Aldrig tidigare har vi delat ut så mycket pengar till våra ändamål som vi kommer att göra år 2013. 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 februari 2013.

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM:
Sanna Norlin
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
David Polberger

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 5.12

Mormor mot alla odds 4

När Helén Karlsson drabbades av Wilms tumör år 1960 dog de flesta barn som fick cancer. Men Helén vann över sjukdomen och i dag har hon både barn och barnbarn.

Allt om sondmat 10

Illamående, blåsor och sår i munnen gör det ibland svårt för cancersjuka barn att äta. Då är sondmat en bra ersättning. Barnet får i sig allt det behöver och föräldrarna slipper mattjata.

En hoppfull oas i Egypten 24

Barn&Cancer har besökt Health and Hope Oasis i Egypten. Här får barncancerdrabbade familjer bo mellan behandlingarna på sjukhet – en ren, vacker och lekvänlig miljö, med bra mat.

Stöttande mammor 28

När deras barn var sjuka i cancer åkte de på en mammahelg med Barncancerföreningen Västra. Sedan dess har de fortsatt att träffas och prata om cancer, relationer, sorg och glädje.



"Vi vill att barnen ska få bra medicin"

Hannah, 6 år, och Miranda, 4 år, är nog Barncancerfondens yngsta månadsgivare. De ville skänka pengar när de såg en flicka på tv som var sjuk i cancer.

– Cancer gör nog ont. Och så tappar man håret och kräks, säger de.

Det var i våras när tv:n stod på och programmet "Sofias änglar" visades. I just det avsnittet var en liten flicka med cancer i centrum. Hannah och Miranda Strand minns särskilt att hon var på Junibacken och lekte.

– Där blev hon dålig och kräktes. Då tyckte jag synd om henne. Hon ville väldigt gärna åka i rutschkanan, säger Miranda.

Efter programmet ställde syskonen många frågor om den där sjukdomen som heter cancer, mamma Carina Ronge svarade så gott hon kunde.

– Vi känner ingen som är drabbad, men förstår hur fruktansvärt jobbigt det måste vara. Alla behandlingarna och oron över hur det ska bli, säger hon.

Flickorna kände att de ville hjälpa till.

– Vi vill att våra pengar ska göra alla barn friska. Och att barnen ska få bra medicin.

Miranda och Hannah blev månadsgivare. Varje månad skänker de hundra kronor var.

– Vi tycker att det är bra och hoppas att barnen och doktorerna blir glada, säger de mellan munsbitarna av kakan som de har bakat.

Det uppstod dock lite syskonkiv när presenten som alla månadsgivare får kom med posten. Det fanns bara en pin med Barncancerfondens välkända symbol i kuvertet.

– Vi singlade slant om vem som skulle få den och lotten föll på Hannah. Men då blev Miranda ledsen, säger Carina Ronge.

Efter ett mejl till Barncancerfonden fick tjejerna var sin pin och en reflex att sätta i jackan.

– Kompisarna tycker att min pin är fin. Jag säger att jag har den för att vi ger pengar till barn som har cancer, säger Hannah stolt.

MALIN BYSTRÖM

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a månad till 72 900.



EN ANNAN SJUKHUSTID. När Helén Karlsson var sjuk fanns det inga barncanceravdelningar och under vissa perioder fick mamma Hellin inte vara med. Helén var ofta ensam på sjukhuset.

Överlevare och mormor

För fyrtio år sedan dog merparten av de barn som drabbades av cancer. Helén Karlsson överlevde.

– Erfarenheterna har gett mig vidvinkelsyn. Jag är medveten om att jag har sniffat på döden, säger hon.

HELÉN KARLSSON, 54 ÅR, bor med sin man Kjell och hunden Licky i Upplands Väsby, norr om Stockholm. Hon är unik. När Helén fick Wilms tumör överlevde ett fåtal barn en cancerdiagnos.

– Jag var två år när tumören upptäcktes. Det är klart att sjukdomen delvis har format mig. Jag tror att jag är starkare, jag ger inte upp i första taget och känner inte efter för varje småsak i min kropp, säger hon.

På köksbordet ligger en trave papper och i ett fotoalbum finns svartvita bilder på en liten flicka i klänning som sitter i en sjukhussäng. Helén minns fragment av de tuffa åren då behandlingarna avlöste varandra, smärtan, de hårdhanta sjuksköterskorna, mamas gräddiga och söta gröt och nallen som gav tröst. Högen av papper är kopior på hennes journal. Sidorna är tätt maskinskrivna, datumen avlägset långt borta. 1960, 1967, 1977, 1996.

– En dag bestämde jag mig för att begära ut kopior. Jag hade en del luckor att fylla i, berättar hon.

Allt började 1960. Familjen bodde i

Norberg i Dalarna. Helén hade ofta ont i magen och föräldrarna upptäckte en knöl på ena sidan av magen. Mamma Hellin tog med sin dotter till läkaren. Hon hade en massiv tumör i njuren.

– Mamma hade förlorat en dotter sex år tidigare. Självklart måste hon ha upplevt en stor skräck.

HELÉN BEHANDLADES i Västerås och det var där de opererade bort såväl tumör som njure. Hon drar upp sin tröja och visar.

– Här är ärren. Min mage har alltid varit sned, ryggen också av skoliosen. Jag har haft värk. Min navel sitter inte mitt på magen utan lite mer mot höger sida. Men jag har aldrig haft komplex för mina ärr, de är en del av mig, säger hon.

Helén behandlades även med strålning och cytostatika.

– Jag minns att de spände fast mig i strålsängen. Det var hemskt. Min mamma fick inte vara med på sjukhuset under vissa perioder. Jag var ofta ensam.

Vi läser i journalen: ”Flickan skriker mycket, har ont. Sår och





» blåsor runt munnen. Hudirritationer. Strålning mot magen. Modern rädd för att flickan ska avlida”.

– Min syster, som då var 11 år, fick order om att inte gråta. Det var en annan tid. Man hade inte så mycket tankar på hur familjen skulle få stöd. Okunskap om cancer var vanligt. Jag minns att när vi hälsade på släktingar rengjorde de leksakerna som jag hade lekt med, de var rädda för smitta.

Barn med cancer behandlades inte på en egen avdelning då, det fanns ingen lekterapi och inga syskonstödjare. De leksaker som fanns var få, barn med olika diagnoser blandades och de med cancer fick ofta ett rum långt in i korridoren – där få skulle råka se deras lidande.

– Ett av de starkaste minnena jag har är doften av kontrastvätska. Den fick jag dricka mycket av, än i dag mår jag illa av saker som påminner om den doften.

LÄKAREN LARS ÅHSTRÖM, då erkänd cancerläkare med praktik från USA, blev Heléns doktor.

– Han förstod att hela familjen var drabbad och han hjälpte oss på många sätt. Han visste vad han pratade om. Kanske räddade hans kunskaper mig.

Journalen vittnar om ett återfall ett år efter den första operationen. En tumör hittades i ena lungan.

– Jag fick mer strålning och mediciner. Titta här, säger Helén och hämtar

HELÉN KARLSSON

Ålder: 54 år.

Bor: I radhus i Upplands Väsby, utanför Stockholm.

Familj: Maken Kjell, döttrarna Ann-Sofie och Caroline, barnbarnen Ella, Moa och Alfred.

Intressen: Träna på Friskis & Svettis, läsa, promenera med hunden, vara med familjen och barnbarnen.

Gör: Förtidspensionär, jobbade tidigare med mat och som hemkundskapslärare på en grundskola.

Diagnos: Fick Wilms tumör när hon var 2 år, år 1960, och ett återfall år 1961.

en nalle som var med. Jag har opererat och tagit sprutor på den, pälsen är borta, säger hon och smeker den gamla nallen över bröstet.

Helén trotsade döden igen. Men det skulle dröja många, många år innan Lars Åhström friskförklarade henne.

– Jag tror att det var 1993. Lättnaden var så klart stor. Jag har inte tänkt på att cancer kan hota mig igen, men visst har mina erfarenheter påverkat mitt liv. Ibland känns det som att jag är beroende av vården och att jag inte har haft samma möjligheter som friska, till exempel att ta försäkringar. Jag kan också vara innerligt trött på att min kropp inte orkar, fast jag vill. Men du vet, jag har vant mig, säger Helén.

VARJE ÅR, ÄVEN EFTER att hon hade fyllt 30 år, gick Helén till sin barndoktor Lars Åhström på kontroll. Han tog prover, undersökte henne och letade efter tecken på sena komplikationer. Vi läser vidare i journalen: ”Helén kommer på sin årliga kontroll, hon har i dag slutat sin anställning på Televerket och är glad över det. Nu ska hon börja läsa på Komvux”. Tonen är glad, hela Helén är sedd.

– Mycket är helt klart bättre i dag. Men jag fick eftervård och följdes upp varje år vid en speciell avdelning, samarbetsmottagningen på Radiumhemmet. Det var tryggt.

Helén har en del sena komplikationer efter sjukdomen och behandlingarna.

– Bland annat är min lungkapacitet nedsatt, jag får kämpa som en galning när jag kör ett pass på Friskis & Svettis. Jag har alltid värk och för en tid sedan märkte läkarna att mina levervärden är dåliga. En bit av min lever är påverkad, troligtvis av strålningen.

NÄR HELEN VAR 22 år skulle hon på återbesök hos Lars Åhström. Med sig hade hon blivande maken Kjell. Efter besöket skulle paret hämta sina förlovningsringar.

I samband med besöket tog Lars upp ämnet barn och graviditet. Han berättade att såväl ägg som livmoder kunde ha tagit skada av den behandling som Helén hade fått som liten flicka. Det var också viktigt att begära foster-vattenprov om hon blev gravid.

– Jag blev fundersam, det var aldrig någon som hade berättat det där för mig. Jag kan inte heller hitta något om det i mina journaler. Men jag visste att jag hade fått mängder av strålning mot

UR JOURNALEN, 1960: ”FLICKAN SKRIKER MYCKET, HAR ONT. SÅR OCH BLÅSOR RUNT MUNNEN. HUDIRRITATIONER. STRÅLNING MOT MAGEN. MODERN RÄDD FÖR ATT FLICKAN SKA AVLIDA.”

min mage, klart att även livmoder och äggstockar kunde tagit skada.

Men allt gick bra, ett år senare födde hon dottern Ann-Sofie, som blir 30 år i december. Lars Åhström kom upp till BB-avdelningen och hälsade på och var väldigt glad över familjens lycka.

– Jag bad att han skulle undersöka Ann-Sofie och hon var frisk och kry, minns Helén.

Två år senare kom parets andra dotter. Även hon frisk. I dag finns också barnbarnen Ella, Moa och Alfred i familjen.

– De är min stora lycka och meningen med livet. Jag tänker ofta bakåt, framåt och hur det är nu. Om jag inte hade överlevt hade ingen av dem funnits. Det är en märklig och lite svindlande tanke.

Det äldsta barnbarnet är lika gammal som Helén var när hon fick cancer.

– Visst tänker jag på det ibland. Hon är så liten. Men sedan slår jag bort det. Det är passerat.

I DAG ÄR LIVET BRA. Hon har genomgått två operationer under årens lopp för misstänkta tumörer, men ingen gång har det varit cancer. Hon har också kommit tillbaka från den hjärtoperation som hon tvingades göra för tre år sedan. Sannolikt en sen komplikation, hjärtat påverkas ofta av cytostatika och strålning.

– Jag har fått en ny hjärklaff och i dag kan jag säga att jag har vänt blad.



Mitt liv är just nu lugnt och stabilt, säger hon.

Helén ser framtiden an med tillförsikt. Hon kliar Liccy bakom öronen och ger sin vän en varm blick.

– Hon har betytt väldigt mycket för mig. Jag har kommit ut på promenader, jag känner mig behövd och hon finns här, säger Helén och ler brett. ■

ONT OM LEKSAKER. Någon lekterapi fanns det inte heller på sjukhuset när Helén Karlsson behandlades och knappt några leksaker heller. Men den enda dockvagnen gillade hon att leka med när orken fanns.



FAKTA

WILMS TUMÖR

En njurtumör som nästan uteslutande uppträder under småbarnsåren. Tumören ger sällan symtom, men man kan upptäcka en smärtfri knöl på ena sidan av barnets mage.

Under 1950-talet opererades njuren med vidhängande tumör bort, och få barn överlevde. När man började strålbehandla ökade överlevnaden med nästan femtio procent och under 1970-talet upptäckte man att cytostatika hade god effekt. Överlevnaden steg till sextio procent. I dag behandlar man Wilms tumör med cytostatika och operation. Nästan nio av tio drabbade barn överlever.

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72 900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900

JEANSDAGAR PÅ MELROSE

Klädbutiken Melrose Co i Kungsbacka bestämde sig för att fira in hösten med en jeanshelg i Barncancerfondens och superhjälten Nils tecken. Alla som köpte ett par nya jeans under de två dagarna och samtidigt lämnade in ett par gamla jeans fick 300 kronor i rabatt.



Alla jeans som samlades in, och det blev många, ska nu säljas via en second hand-butik och hela intäkten skänks därefter till Barncancerfonden, via superhjälten Nils insamling. Läs mer på barncancerfonden.se/14235.



TVÅ BOKTIPS!

Björnbröder

En bok om tvåbarnsmamman Malin vars liv vänds upp och ner en dag i januari år 2011. Hennes då snart 6-åriga son Tim drabbas av en allvarlig blodsjukdom och familjens kamp för Tims överlevnad började. Boken handlar om att aldrig ge upp och aldrig sluta kämpa när livet är som mörkast. Läs mer och beställ på www.litenuplaga.se/1096.

Inez slänger döden i Fyrisån

I den nya boken "Inez slänger döden i Fyrisån" får läsaren möta 14-åriga Inez som har en hjärntumör. Historien är påhittad, men rymmer många sanningar. Den handlar om Inez rädsla för döden, om hennes vänskap till Märten, som också har cancer, och om en stark önskan om att allt bara ska vara som vanligt igen. Boken kostar 169 kronor, varav 3 kronor skänks till Barncancerfonden. Den finns att köpa hos Kikkuli förlag, www.kikkuli.com.

Glödande ord ger tröst

Inredningswebbplatsen Majas Cottage säljer Majas lytor, ljus-lyktor med värmande ord som glöder när ett ljus tänds. Lyktorna ska skänka tröst, hopp och ge lite ro i själen.

Femtio procent av intäkterna från försäljningen skänks till Barncancerfonden. På tre månader har Majas Cottage skänkt 23 000 kronor. Läs mer och beställ på majascottage.com.



Minnéa Kindstedt, 6 år, syr läskiga monster som kan skrämman bort cancercellerna.

Monster-bu för cancer!

Minnéa Kindstedt har tagit jakten på cancer i egna händer. Hon syr monster som skrämmer bort tumörcellerna och säljer dom till förmån för Barncancerfonden.

Minnéa Kindstedt, 6 år, har fått nog av cancer. Hennes mormor har dött av sjukdomen, hennes kusin har haft en hjärntumör och när hennes mamas bästa vän också drabbades av cancer bestämde hon sig för att ta saken i egna händer. Hon sydde ett monster. – Mina monster ska skrämman bort all dum cancer, säger Minnea.



Sedan det första monstret tillverkades och gavs bort till mamma Marias vän har Minnéa sytt och sålt ytterligare cirka femtio monster. Ett tjugotal sålde hon till fotbollsspelarna i Landskrona Bois, däribland före detta landslagsspelaren Henke Larsson.

Hon säljer monstren för det köparen är beredd att betala och alla pengar hon får in skänker hon till Barncancerfonden.

– Jag vill hjälpa till att samla in pengar så att alla sjuka barn kan få en ny tigermedicin som gör dem friska igen, säger Minnéa.



561 018 kronor från Nässets barnbazar

För tionde gången i ordningen ordnade Nässets barnbazar loppis i Ångdala skola i Höllviken i Skåne, i september. Och återigen slogs insamlingsrekordet när hela 98 175 kronor kunde delas ut till Barncancerföreningen Södra och Barncancerfonden. Sedan starten år 2008 har Nässets barnbazar samlat in 561 018 kronor.

Bakom loppisen står sex mammor, varav en har mist sin dotter i cancer. – Vi är både glada och stolta över att ha samlat in så mycket pengar. De senaste åren har vi gett en del av summan till Barncancerföreningen Södra, som på ett praktiskt sätt stöttar de barn som är sjuka i cancer och ser till att det finns till exempel datorer på sjukhusen, säger Annika Ekberg, en av arrangörerna.

VARTANNAT FÖRETAG GER IDEELL JULGÅVA

Vartannat företag har gett en julgåva till en ideell organisation och lika många tror att de i år absolut eller kanske kommer att göra det. Det visar en undersökning som Skop har genomfört på uppdrag av FRIL. Men många har svårt att välja vilken organisation de ska ge till. FRIL:s tips är att hitta en organisation som överensstämmer med företagets verksamhet, värdegrund och varumärke.



FOTOGRUPPEN Essence Vitae samlar fotografier över hela landet som gratis åker hem till familjer där en familjemedlem är livshotande sjuk och fotograferar. De gör det för att de vill hjälpa familjerna.

FOTO: HELENA KYRK

De viktigaste bilderna i livet

Foton kan ge styrka och glädje för en familj som har mist en familjemedlem. Fotografgruppen Essence Vitae samlar i nuläget 37 fotografier över hela landet, som åker hem till familjer med små barn där en av familjemedlemmarna har en livshotande sjukdom. De gör det gratis för att hjälpa familjerna.

– För oss fotografer är det ett sätt att få göra det vi kan åt någon som verkligen behöver det, säger Karin Lindén, en av fotograferna. Det har visat sig

att bilderna inte bara blir minnen, utan också kan vara material till att läka, ett slags terapi. Ibland syns det på bilderna hur sjuk den sjuka är och då kan man, kanske långt senare, förstå att det måste få ett slut. Vi finns över hela landet, och det är synd om inte alla känner till oss.

ANNA-LENA HERNVALL

Läs mer och hitta en fotograf nära dig på essencevitae.com.

Ebba Trobäck fick mer hjälp än hon drömt om

Den 27 oktober nådde projektet "Hjälp Ebba stoppa cancer" sin slutstation. Kristianstad Arena var fylld till bredden när Hasse Andersson, Marika Carlsson, Geir Rönning och många fler artister klev upp på scenen. Under kvällen avslöjades också att projektet har samlat in minst 400 000 kronor.

– Det känns surrealistiskt, vår första tanke var att ha ett litet lotteri på en idrottsfest. Det har varit en makalös resa, omtum-

lande och lärorik, med både skratt och gråt. Vi började på noll så jag kan bara vara jättenöjd, även om det hade varit roligt att komma upp i en halv miljon, säger Roger Johnsson, initiativtagare till kampanjen.

Men än pågår aktiviteter, så det kan bli mer pengar och Roger hoppas också att informationsarbetet i skolorna ska leva vidare. Hälften av de insamlade pengarna skänks till Barncancerfonden och hälften till Barncancerföreningen Södra.



Ebba Trobäck.



PRINSESSAN ESTELLE har fått ett eget exemplar av "Sigges smått och gott".

En kakbok till Sigges minne

Sigge älskade att baka, så när hans klasskompisar på Norrängsskolan i Lycksele ville göra något för att bevara minnet av honom bestämde de sig för att göra en kakbok. I boken, som har fått namnet "Sigges smått och gott", finns Sigges favoritrecept. Han hittade på dem när han drabbades av den hjärntumör som tog hans liv i augusti år 2011.

Barnen har sålt kakkboken till släkt och vänner och skänkt pengarna till Barncancerföreningen Norra och Barncancerfonden. Och prinsessan Estelle har också fått ett exemplar.

Svensk Hälsokost nytt vänföretag

Svensk Hälsokost är ett nytt vänföretag till Barncancerfonden. Målet är att hjälpa Barncancerfonden att sprida information om barncancer och donera pengar. Från slutet av oktober skänker Svensk Hälsokost en krona per såld produkt ur Health-Well-sortimentet till Barncancerfonden.



Hjälp till att rädda liv!

Tobiasregistret är Sveriges nationella register över friska givare av stamceller och benmärg. Många barn som drabbas av cancer behöver en transplantation någon gång under sin behandling för att överleva. Nu behöver Tobiasregistret nya donatorer. Är du intresserad av att bli donator eller vill du veta mer, gå in på Tobiasregistret på Facebook.

Barn som drabbas av cancer får ofta svårt att äta. Aptiten försvinner, de kan få sår i munnen och på slemhinnor, mår illa och kräks, lukt och smaksinne förändras.

Om barnet har svårt att äta under en längre period får det en sond. Sondmaten innehåller allt barnet behöver och kan ges under kort eller lång tid.

Sondmat lika bra som vanlig mat

TRE OLIKA SÄTT ATT GE SONDMAT PÅ

Sondmat kan ges via tarmkanalen (entreal nutrition) eller direkt i blodbanan (parenteral nutrition). Näringstillförsel via tarmkanalen sker med tunnflytande lösningar som kan ges på tre olika sätt. Med en mjuk och smal slang som förs ner via näsan, svalget eller tolvfingertarmen, till magsäcken. Via en så kallad PEG (Percutan Endoskopisk Gastrostomi), ett slags sond som opereras in i magsäcken, eller en så kallad Knapp (Mic-Key), en gastrostomiport som ofta ersätter PEG:en efter cirka två till tre månader eftersom den är enklare att sköta än en PEG. När det inte är möjligt att ge mat via tarmkanalen kan intravenös näring också ges direkt i blodbanan för att upprätthålla nutritionen.

NÄR VÄLJS VILKEN SOND?

I första hand sätts en sond via näsan. Det är enkelt och kräver ingen narkos och operation. Blir behovet av sondmat långvarigt diskuteras möjligheten att få en PEG eller Knapp. Det kräver mer planering och framförhållning då det oftast måste göras mellan behandlingsskeden. Fördelen med PEG och Knapp är att de inte syns, barnet slipper se annorlunda ut.

FÖRDELAR MED SONDMAT

Att barnet får i sig all den näring det behöver. Föräldrarna slipper vara oroliga över att barnet inte äter tillräckligt och kan slappna av på ett bättre sätt, de slipper "mattjata".

NACKDELAR MED SONDMAT

Nackdelarna är få, men sitter sonden via näsan kan barnet må lite illa och det finns risk att sonden åker ut. Det är viktigt med en bra munvård, då brist på tandköttsmassage kan leda till beläggningar på tänderna och ett känsligt tandkött. Runt en PEG eller Knapp kan det bli infekterat. Ett litet barn som inte har börjat med smakportioner kan få hjälp av en logoped att stimulera sin munmotorik och träna på att känna smak.

Näring intravenöst, direkt i blodet.

TJATA INTE OM MATEN!

Tjata inte om barnet inte äter, utan försök få matstunden till något positivt, värna om matglädjen. Låt barnet äta många små mål mat per dag och livsmedel från alla grupper. Gör maten plockig. Har barnet blåsor i

munnen och ont kan det vara lättare att ge barnet mat som känns "sval". Det är helt okej att barnet äter pizza, tacos, glass och annan mindre nyttig mat ibland, men försök komplettera med grönsaker.

SÅ FUNGERAR SONDMAT

Det finns många sorters sondmat att välja bland och det som passar barnet och dess behov bäst väljs. Sondmaten innehåller allt ett barn behöver för att växa och må bra: näring, vitaminer och mineraler. Magen fungerar som vanligt, barnet känner mättnadskänsla och avföringen blir ungefär densamma som när man äter vanlig mat.

Energibehovet skattas utifrån kön och ålder. En frisk flicka på 10 år behöver cirka 60 kcl/kg kroppsvikt och dygn, men exakt hur mycket ett sjukt barn behöver och hur fort näringen kan ges beror på barnets tillstånd.

SONDMAT

100 ml, med fibrer, innehåller:
100 kcal, 85 g vatten, 12,5 kolhydrater, 4,4 g fett, 2,5 g proteiner, 0,8 g kostfiberblandning (består av sex olika fiberkomponenter), 15 olika mineraler och 14 olika vitaminer.

Näring via sond i näsan.

SONDSPRUTA

Till små barn kan sondmat även ges med en sonspruta i munnen. Sonsprutan fylls med sondmat och ges oftast av föräldrarna. Det viktiga är att inte ge för mycket på en gång.

Näring via PEG eller Knapp.

Källa: Lotta Paulsson Ödmark, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, och Lisbeth Nordström, dietist, båda på barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

"Släpp pressen på mat, cancer är nog jobbigt ändå"

– Ge mat som barnet tycker om och tjata inte när det inte vill äta. Vi ser till att barnet får den näring som behövs på andra sätt, säger Lisbeth Nordström, dietist på barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus.

FÖR ETT BARN som behandlas för cancer är illamående och minskad aptit vardagsmat. Cytostatika-behandlingen gör att barnet mår illa samtidigt som smak-, lukt- och spottkörtlarna påverkas negativt. Barnets smakupplevelse förändras och favoriträtter och lördagsgodis ratas plötsligt.

– Ett barn med cancer tappar alla grundsmaker utom den sura, som kan behållas längre. Dessutom ger vissa sorter av cytostatika blåsor i munnen och på slemhinnor. Det kan göra väldigt ont, man kan få svårt att svälja sin saliv. Men det största bekymret är aptitförlusten som man får av behandlingen och sjukdomen, säger Lisbeth Nordström.



Lisbeth Nordström, dietist på barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus.

BLÅSORNA UPPKOMMER ofta några dagar efter att droppet med cytostatika har getts och kan vara kvar i ett par dagar eller mer.

– Vi ger smärtstillande, men det är enkelt att föreställa sig att tanken på att tugga mat inte är lockande. I dessa fall ger vi alltid näring via sond till magsäcken eller direkt in i blodet. Vi ger också medicin mot illamåendet, så jag upplever inte att kräkningar och illamående är något större bekymmer. Men det är klart att när det händer vill man kanske inte äta.

Om barnet har blåsor i munnen kan kall mat fungera, men Lisbeths viktigaste råd är att fråga barnet om det över huvud taget kan äta på grund av smärtan. Om svaret blir nej ges dropp, annars är det bra att servera något som barnet önskar sig. – Plockmat kan vara bra. Barn tycker att det är roligare att plocka och känner sig bättre till mods om de får i sig en eller två minihamburgare än lämnar mycket av en stor.

Om barnets viktkurva pekar nedåt får barnet alltid sondnäring. Pekar viktkurvan åt andra hållet får familjen hjälp med kostråd.

– Vi följer barnen noga och pratar med föräldrarna. Mitt bästa råd är att försöka släppa pressen kring maten, det är mycket annat som är jobbigt under en cancerbehandling.

MALIN BYSTRÖM

BOKTIPS – LUSTFYLLDA MELLANMÅL

Kokboken "Lustfyllda mellanmål för svårt sjuka barn" innehåller recept och mattips. I kokboken lyfter man också fram det som är positivt, samvaro, och lekfulla matakiviteter. Köp den via Barncancerfonden Norra, mejla norra@barncancerfonden.se.





UNDER BEHANDLINGEN med cystostatika, på barnonkologiska mottagningen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, passar Alexander Öberg på att äta mamma Anna-Carins medtagna lunch. "Men jag behöver medicin mot illamåendet", säger han mellan tuggorna.

"När jag får cyto blir jag inte sugen på mat"

Om Alexander Öberg, 12 år, får önska mat blir det pizza eller tacos. Pappas ost- och skinkpaj är också god. Han försöker äta innan cytostatikadroppet börjar verka.

– Jag får medicin mot illamåendet, men jag kräks ändå, säger han.

ALEXANDER ÖBERG kliver in på barnonkologiska mottagningen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala med sin mamma Anna-Carin. Klockan är halv tio men resan från Gävle började redan vid åtta. Sjuksköterskan Cajsa Jansson hälsar glatt. Alexander har varit här många gånger.

– Ibland blir jag trött på att vara på sjukhus, men vad har jag för val, säger han.

Alexander drabbades av en hjärntumör när han var sex år. Tumören sitter så till att den inte går att operera bort. Alexander har fått flera olika cytostatikakurer och under två år var han behandlingsfri. Men vid en rutinkontroll i oktober år 2009 upptäcktes att de cystor som funnits runt tumören hade ökat i antal och börjat växa sig större. Man fick börja om på nytt.

– Luften gick ur oss. Men Alex har tagit det bättre, berättar Anna-Carin. – Jag tänkte inget alls när jag skulle börja med cyto igen, säger han och tittar på de två påsarna som hänger på droppställningen.

Läkaren Veronica Siljehav dyker upp och tar med Alexander på undersökning.

– Hur gick det med illamåendet sist

"BLÅSORNA I MUNNEN SVED OCH VAR OBEHAGLIGA. MIN LÄRARE GAV MIG SMÄRTSTILLANDE MEDICIN NÄR JAG SKULLE ÄTA I SKOLAN."

du var här och fick behandling, frågar hon.

– Jag kräcktes och mårde illa. Jag vill ha medicin mot det, säger Alexander.

Alexander får två läkemedel mot det förväntade illamåendet

– När jag har fått cyto blir jag inte sugen på mat, men försöker äta ändå. Jag gillar pizza!

TILL FRUKOST BLIR det oftast favoriten äggröra, en smörgås och chokladdryck. Alexander har aldrig haft en Knapp eller Peg för sondmat.

– Det har varit nära. Men då testade vi näringsdrycker och pulver. Sedan har vi hittat det som Alexander tycker om och jag berikar de rätter som går. Det fungerar, säger Anna-Carin.

Sjukhusmaten ger de inte mycket för. Den är ofta smaklös och Alexander har alltför många gånger bara petat runt i den med för lite näring som resultat.

– Vi tar med egen mat i stället.

Droppet tickar på och Alexander börjar se sömnig ut. Vid tidigare behandlingar har han haft en del bekymmer med blåsor i munnen. Den här gången vet han inte hur det blir.

– Det sved och var obehagligt. Min lärare gav mig smärtstillande medicin när jag skulle äta i skolan.

ANNA-CARIN PLOCKAR fram en skink- och ostpaj som pappa Per lagade kvällen innan. Hon värmer den i mikrovågsugnen och skär upp gurka och paprika. En härlig doft sprider sig i korridoren.

Alexander äter ungefär hälften av portionen innan han ger upp och vill ha ett rum och en säng. Anna-Carin plockar undan och väljer att inte fråga om han vill ha mer. Alexander gillar inte när mamma tjarar om maten.

– Hon bara tjar, tjar, tjar. Jag äter inte mer för det, säger han.

Alexander har lagt sig och kämpar med att hålla ögonen på filmen han vill titta på. Att han har en tumör i hjärnan är inget han tänker på.

– Nä, den är bara där. Jag är lite svag i ena sidan och behöver ta en tupplur ibland. Men det gör mamma också, säger han och petar henne i sidan. ■



ALEXANDER ÖBERG

Ålder: 12 år. **Bor:**

I Bomhus, utanför Gävle.

Gör: Går i sjätte klass.

Familj: Mamma Anna-Carin, pappa Per och syster Josefin. **Gillar:** Att spela tv-spel och fotboll, se på film och vara med kompisar. **Diagnos:** Alexander drabbades av pilocytärt astrocytom när han var 6 år.



FAKTA

PILOCYTÄRT ASTROCYTOM

En hjärntumör som uppstår i hjärnans stödjeceller, gliaceller. Uppträder ofta som en välväggcysta i lillhjärnan och kan oftast opereras bort. Vanligast strax före puberteten.

LIVSMEDELS-VERKETS KOSTRÅD

Barn 1–2 år:

Små barn behöver näring för att växa och utvecklas. De behöver mat med mycket vitaminer och mineraler. Målet är inte att få varje måltid perfekt utan att erbjuda bra mat, regelbundet: frukost, lunch, middag och två till tre mellanmål. D-droppar behövs.

Barn över 2 år:

Utgå från tallriksmodellen: en stor del grönsaker/rotfrukter, en del potatis, pasta eller ris, och en liten del kött, fisk, kyckling, ägg eller vegetariskt alternativ. Undvik för mycket mättat fett och ge barnet frukt och grönt varje dag.

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

Kanske en skrivdragare från Bauhaus till en kompletterande vändskop du vill bygga vidare på? Eller en väckarklocka från Dr & Penn till en morgonröktväs? Eller varför inte en färgglad bänk från Interflora till en färdig färdig?

På givehope.se ser du våra sponsorstipendierna. Du kan hitta på. Geve Hope-märkta prisetkort och gåvor som sprider glädje – och samtidigt ger hopp till barn som kämpar mot sin cancer.

Ge bort något litet, starta något stort.



KORT OM... FORSKNING

10

miljoner kronor utlyser Barncancerfonden för projekt inom medicinsk teknik. Sista ansökningsdag är den 15 januari år 2013. Läs mer på barncancerfonden.se/Forskning

136

ansökningar om projektanslag, kliniska forskarmånader och planeringsanslag har Barncancerfonden fått in i årets stora utlysning. Besked om vilka ansökningar som beviljas ges under vecka 51.

Protes som styrs av tankarna

Just nu utvecklas världens första armprotes som styrs av tankarna vid Chalmers tekniska högskola. Tekniken gör att den som har amputerat en hand eller arm får en ny kroppsdel som styrs via personens egna nerver – den känns med andra ord som en "levande" kroppsdel. I vinter ska de första patienterna opereras.

Källa: Chalmers tekniska högskola

Is i munnen lindrar munbesvär

Patienter som fick suga på is medan de behandlades med höga doser cytostatika fick färre skador på munhållans slemhinnor och behövde därmed mindre smärtlindring än patienter som inte fick suga på is. Det visar en avhandling av Annacarin Svanberg, forskare vid Uppsala universitet. Cirka 70–95 procent av de som behandlas med cytostatika drabbas av slemhinneskador i munhållan, som ger sveda, sår och smärtor och kräver morfinbehandling. Syftet med Annacarin Svanbergs studie var att se om det gick att mildra skadorna i munhållan och därmed minska morfinbehandlingen som kan ge biverkningar. Hon studerade 78 patienter, där halva gruppen fick suga på eller föra runt krossad is i munnen medan de behandlades – så kallad kryoterapi. En uppföljning av gruppen fem år efter behandling visar inga tecken på att kryoterapi har negativa effekter på återfall eller överlevnad.

Källa: Uppsala universitet

Färre hjärnskador med protonstrålning

Protonstrålning och andra nya strålbehandlings-tekniker kan avsevärt minska risken för bestående skador på de delar av hjärnan som styr minne och inlärning, skador som är vanligt hos barn som strålbehandlas för hjärntumör. Det visar en studie från Sahlgrenska akademien. Forskarna utgick i sin studie från sex barn som hade fått konventionell strålbehandling för medulloblastom och simulerade skräddarsydda behandlingsplaner med protonterapi och nyare fotonterapi-tekniker på barnen. Resultatet visar att risken för kognitiva biverkningar skulle minska avsevärt med de nya teknikerna. – Detta skulle kunna medföra bättre livskvalitet för de barn som tvingas genomgå strålbehandling mot hjärnan, säger Malin Blomstrand, doktorand vid Sahlgrenska akademien.

Källa: Göteborgs universitet

Ny substans kan få cancer-celler att begå självmord

Genen p53 kan stoppa celltillväxt och sätta i gång cellens självmordsprogram. Genen har därför stor betydelse för att förhindra cancer. Men en defekt p53 anses samtidigt vara en av de viktigaste faktorerna bakom utveckling av cancer och gör också cancercellerna mer motståndskraftiga mot cytostatika.

Nu har forskare vid Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset funnit en substans som kan återställa en defekt p53 och aktivera självmordsprogrammet igen.

– Rent teoretiskt borde ett läkemedel som återställer funktionen hos p53 kunna användas vid många olika cancersjukdomar som innehåller defekt p53. Samtidigt ska man komma ihåg att tumörer är mycket komplexa, säger Klas Wiman.

Källa: Karolinska institutet

Lyssnande och flexibel sköterska minskar oro

Om ett barn är oroligt inför en operation påverkas insomnandet liksom deras behov av smärtlindring direkt efter operationen. Nu visar en avhandling av Ingall Gimble Berglund, vid Hälsohögskolan i Jönköping, att anestesijuk-sköterskan spelar en viktig roll för att minska barnets oro. Att sköterskan lyssnar, är flexibel och agerar efter barnets behov är viktigast för att minska oron.

Källa: Hälsohögskolan i Jönköping

VI SOM GER



MJUKT PÅ KROPPEN. Ett presentset med tre plagg från Babyshop.se. En vit body, en svart- och vitrandig mössa och ett par vita sockor. Alla med texten "gullunge". Pris: 349 kronor, varav 56 kronor till Barncancerfonden.



GLIMT I ÖGAT. Silverhalsband som har hämtat inspiration från ögat. Pris: 500 kronor, varav 200 kronor till Barncancerfonden.

ÄNGEL RUNT HALSEN. Halsband i silver med en ängel, från Ur & Penn. Pris: 298 kronor, varav 50 kronor till Barncancerfonden.



FLOTT PÅ KNIPPAN. En nyckelring med Give Hope-berlock från Ur & Penn. Pris: 39 kronor, varav 10 kronor till Barncancerfonden.



GRANT PÅ ARMEN. Ur & Penns armband i mocka finns i fem färger. Pris: 59 kronor, varav 20 kronor till Barncancerfonden. Matcha med ett halsband. Pris: 79 kronor, varav 20 kronor till Barncancerfonden.



GLASSIG KLAPP. Sms-presentkort från GB-Glace. Pris: 32 kronor, varav 2,50 till Barncancerfonden.



LJUV MUSIK. En julig spellista från Digster. Pris: 10 kronor, varav 8 kronor till Barncancerfonden.

Goda klappar

Ett glittrigt halsband till syrran, en vacker bukett till farmor eller en smaskig tårta till kollegerna? Gör någon glad med en present som alltid blir rätt. Köp dina julklappar på givehope.se eller hos något av våra Give Hope företag.



ROSA VÄCKARE. Väckarklocka med pipsignal från Ur & Penn. Pris: 49 kronor, varav 10 kronor till Barncancerfonden.



FÄRGGLAD TID. En klocka från Ur & Penn, finns i fler färger. Pris: 198 kronor, varav 50 kronor till Barncancerfonden.



SMASKIG JULHÄLSNING. Säg god jul med en tårta. Beställ den på givehope.se. Pris: från 289 kronor, varav 52 kronor till Barncancerfonden.



VACKER BUKETT från Interflora. Pris: 300 kronor, varav 30 kronor till Barncancerfonden.



FRITT VAL. Låt mottagaren välja gåva - köp ett present- kort hos ett av Give Hope företagen. Pris: från 150 kronor, varav minst 18 kronor till Barncancerfonden.



DANS KRING GRANEN. En kungsgran från BAUHAUS. Pris: 499 kronor, varav 40 kronor till Barncancerfonden. Eller köp ett presentkort på valfri summa. 20 procent går till Barncancerfonden.



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

Försäkringskassan krävde 100 procent direkt

LENAS KAMP FÖR JOBBSTÖD

Många föräldrar till cancersjuka barn drabbas av posttraumatiskt stressyndrom. För Lena Sättare kom problemen när hennes son var färdigbehandlad. Hon mådde jättedåligt och ville få hjälp att långsamt återgå till sitt arbete. Men Försäkringskassan krävde 100 procent på en gång. Både förvaltningsrätten och kammarrätten har avslagit hennes överklagan.

SONEN (SOM INTE VILL ha med sitt namn i artikeln) var femton år gammal när hans ögonlock svullnade och ena ögat började rinna. Det blev upptakten till det Lena Sättare kallar ett krig.

Först mot alveolärt rhabdomyosarkom. Tumören fyllde hennes barns ögonhåla, bihålor och pannhåla. Sedan mot jobbet, Försäkringskassan och förvaltningsrätten. I mitten av november fick hon avslag även i kammarrätten.

Lena Sättare vill få rätt. Hon vill att hon och alla andra föräldrar i samma situation ska få rätt till stöd när de ska åter i arbete. Samma stöd som om de själva hade varit långvarigt sjuka.

– Jag tycker att det är så fel! Jag och min läkare hade en plan. Jag ville ju jobba, men inte heltid direkt.

Ett år efter avslutad behandling lider 15 procent av föräldrarna till cancerdrabbade barn av posttraumatisk stress. Det visar forskning som Louise von Essen, professor och legitimerad psykolog vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet, har gjort.

STRESSEN UTLÖSES av chocken vid diagnostillfället, av rädslan för att ens barn inte ska klara sig, av att se sitt barn i smärta. Och av behandlingen som är hård och långdragen, av rädslan för

återfall och av stressen det innebär att se barnets sjukhusvänner dö.

Amerikansk forskning visar också att posttraumatiska stressymtom är vanliga hos föräldrar där barnen behandlas för cancer. Samt att många lider långt efter det att behandlingen har avslutats.

– Besvären kan hålla i sig under lång tid, om de inte behandlas. Ibland hela livet, säger Louise von Essen.

LENAS SON insjuknade hösten år 2008 och var färdigbehandlad i november år 2009. I början av år 2010 skulle Lena återgå till jobbet, efter tiden hemma med tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn.

Beskedet från barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus om att kontrollerna skulle pågå regelbundet i ytterligare fem år, och att risken för återfall var stor gjorde Lena helt förtvivlad.

– En kväll skulle jag gå ut med några andra cancermammor och äta, jag irrade runt på Fridhemsplan (i Stockholm) och tänkte ”Gud, vad dåligt jag mår”. Allt kom bara över mig och jag kände att jag ville att han skulle få cellgifter hela livet, bara cancercellerna hölls i schack.

Lena blev sjukskriven i ett par veckor. Hon och hennes läkare hade planerat att hon sedan successivt skulle arbeta sig upp till heltid under en tremånadersperiod.

Då kom beskedet: Försäkringskassan godtog inte planen och nekade henne deltidssjukskrivning. Arbetsgivaren ville också att hon skulle börja på heltid, direkt.

– Ett tiotal av de familjer jag lärde känna under min sons behandlingstid förlorade sina barn. Knappt en enda kollega hörde av sig under året jag var borta. Och plötsligt skulle det vara tjena och tjo och fika. Men jag var inte samma person längre. Jag var jätteledsen.

Försäkringskassan skriver att ”underlagen saknar en beskrivning av hur uttalade dina symtom är” och att ”de medicinska underlagen inte ger stöd för att din arbetsförmåga är nedsatt med minst en fjärdedel på grund av sjukdom längre än till 28 februari”.

Lenas stressymtom var värda en månads sjukpenning.

LENA FIXADE INTYG från sonens behandlande läkare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus och från psykologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Hennes egen läkare ändrade diagnosen från stressreaktion till posttraumatisk stress. Alla tre anser att planen med deltidssjukskrivning som långsamt minskas är rimlig och nödvändig.

Michaela Hager Budny, psykologen, skriver i intyget till Försäkringskassan: ”Hon har haft stora svårig- ➤

”JAG TYCKER ATT DET ÄR SÅ FEL! JAG OCH MIN LÄKARE HADE EN PLAN. JAG VILLE JU JOBBA, MEN INTE HELTID DIREKT.”

”DET KÄNNS FÖRÖDMJUKANDE ATT INTE BLI TRODD NÄR MAN MÅR SÅ DÅLIGT OCH BARA VILL HA STÖD FÖR ATT KUNNA KOMMA TILLBAKA TILL ETT VANLIGT LIV.”



Förvaltningsrättens domslut
Förvaltningsrätten avslår överklagandet.

Försäkringskassans motivering
Försäkringskassan finner att dina medicinska underlag inte ger stöd för att din arbetsförmåga är nedsatt med minst en fjärdedel på grund av sjukdom.

Läkarens bedömning
Hon har under en längre tid levt med kroniskt hög ångest, sömnproblem och nedstämdhet vilket gör det omöjligt för henne att gå tillbaka till ett arbete på heltid.

MÅNGA BREV. Lena Sättars brev och intyg till Försäkringskassan, förvaltningsrätten och kammarrätten har hunnit bli många under de nästan två år som hon har kämpat för sin rätt att återgå till sitt arbete på ett bra sätt.

» heter att hantera sitt barns cancer-sjukdom och att hårbärgera den enorma ångest den inneburit” och att Lena har en ”enorm skräck” för att gå tillbaka till jobbet.

Lena begärde en omprövning. I brevet till Försäkringskassan beskriver hon att hon hade ångest, kände ett tryck över bröstet, led av sömnbesvär, koncentrationssvårigheter, hopplöshetskänslor och gråtattacker.

Försäkringskassan fann fortfarande ingen anledning till att Lena skulle ha rätt till deltidssjukskrivning, och i augusti år 2010 avslogs Lenas begäran.

– Jag förstår inte varför sjukskrivningen inte gick igenom. Det hela är så kvadratisk. Jag tycker att hennes underlag var starkt, säger Dagmar Halvarsson, Lenas läkare.

Försäkringskassan uttalar sig inte i enskilda fall, men den nationella

försäkringssamordnaren Cecilia Udin tycker inte att Försäkringskassan är för fyrkantiga.

– Vi gör alltid en individuell bedömning, eftersom alla är olika och har olika behov, säger hon.

Cecilia Udin säger också att det är viktigt att behandlande läkare verkligen motiverar varför han eller hon frågar Socialstyrelsens rekommendationer gällande sjukskrivningslängd.

LENA ÖVERKLAGADE till förvaltningsrätten i Stockholm. Domen föll i mars i år, ett och ett halvt år senare. Förvaltningsrätten går på Försäkringskassans bedömning: det saknas medicinsk grund för en sjukskrivning mellan den 1 mars och den 30 juni år 2010.

– Det är vansinne. Först ska vi kriga mot cancer. Sedan ska jag kriga mot Försäkringskassan.

I dag har Lena ett annat arbete. Och hon har valt att överklaga domen till kammarrätten.

Personer som själva har varit sjuka har ett väl utvecklat stöd för att komma tillbaka till jobbet. För människor i Lenas situation finns inget.

– Det känns fruktansvärt förödmjukande att inte bli trodd när man mår så dåligt och bara vill ha stöd och hjälp för att kunna komma tillbaka till ett vanligt liv, säger hon.

Louise von Essen har trots allt ett hoppfullt budskap: det går att göra något för andra föräldrar. Sedan år 2010 jobbar hon med att utveckla ett webbaserat självhjälpsprogram.

– Får man ingen hjälp så kvarstår problemen. Den här behandlingen skulle kunna innebära mindre lidande för individen, och mindre kostnader för både individ och samhälle. ■

POSTTRAUMATISKT STRESS-SYNDROM (PTSS)

- Du återupplever traumat, vaken eller i dina drömmar.
- Du försöker undvika allt som påminner om traumat.
- Du är överdrivet vaksam, och blir lättskrämmd och irriterad.
- Du kan lida av minnesförlust, som oftast täcker tiden precis före, under och efter traumat.
- Oftast kommer besvären ett par veckor efter den traumatiska händelsen, men det kan ta månader eller år.
- Du kan lida av posttraumatisk stress utan att vara drabbad av ett fullt utvecklat posttraumatiskt stressyndrom.

MÅNGA DRABBADE FAMILJER ÄR MISSNÖJDA

39%

av barncancerdrabbade familjer tycker att det är svårt att hitta information från Försäkringskassan.

31%

tycker inte att de har fått tillräcklig information om vilken hjälp de kan få från Försäkringskassan.

28%

tycker inte att kontakten med Försäkringskassan har fungerat bra.

37%

tycker inte att det psykosociala stödet har fungerat bra under vårdtiden.

Källa: Barncancerfondens medlemsundersökning, oktober år 2012.

FORSKARE LOUISE VON ESSEN:

”Posttraumatisk stress är den ångestsjukdom som kostar mest

Forskaren Louise von Essen arbetar på ett webbaserat självhjälsprogram för föräldrar till cancerdrabbade barn. Ett sådant skulle innebära stor nytta till minimal kostnad.

FÖRÄLDRAR TILL cancersjuka barn lider ofta av antingen posttraumatisk stress eller fullt utvecklat posttraumatiskt stressyndrom.

– Det verkar som om behandlingsprogrammet hjälper, säger Louise von Essen.

Hon är professor och legitimerad psykolog, verksam vid Uppsala universitet. Sedan år 2010, då hennes projekt sjösattes, har fyrtio föräldrar genomgått webb-terapin. Den består av åtta olika moment som man arbetar med hemma i lugn och ro framför datorn.

Sedan får man stöd och kommentarer av en psykolog.

Och en psykolog räcker – för alla barncancerföräldrar i hela Sverige. En psykolog som kan sitta på vilken plats som helst i Sverige, eftersom kommunikationen sker via mejl.

MÅLET ÄR 100 deltagare, innan dess är det svårt att dra några stora slutsatser kring effekterna. Men den pilotstudie som Louise von Essen genomförde innan start, visade att deltagarna sänkte sin oro, ångest och spänning.



Louise von Essen, professor och legitimerad psykolog vid Uppsala universitet.

I Louise von Essens egna undersökningar har 15 procent av föräldrarna symptom på posttraumatisk stress, ett år efter avslutad behandling.

AMERIKANSK forskning visar högre siffror, men också att symtomen finns kvar, även efter längre tid. Ibland blir lidandet livslångt.

– Posttraumatisk stress är den ångestsjukdom som kostar mest, säger Louise von Essen. Främst i mänskligt lidande. Men också rent ekonomiskt, både för individ och samhälle, i form av minskad arbetsförmåga, höga vårdkostnader och långvarigt beroende av mediciner.

EMMA OLSSON

SOCIALSTYRELSENS KOMMENTERAR:

”Vi är beredda att revidera”

– DET FINNS INTE vetenskaplig evidens för sjukskrivningslängd i någon större utsträckning. Vi vill ha en fortsatt dialog om hur rekommendationen eventuellt skulle kunna

revideras. Vi är ständigt beredda på att revidera våra rekommendationer när behov uppstår, säger Malin Ahrne, försäkringsmedicinskt beslutsstöd på Socialstyrelsen.

BARNCANCERFONDENS KOMMENTAR:

”Att anpassa sig till ett nytt liv kräver lite tid”

FÖRSÄKRINGSKASSAN är en inrutad institution som följer sina regler. Den viktiga frågan är om Socialstyrelsens riktlinjer är så tydliga att de är till hjälp för Försäkringskassan. Det menar Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare.

– Visst kan det vara bra med riktlinjer, liksom med sunt förnuft, säger Olle Björk. Men det är

uppenbart att föräldrar till barncancerdrabbade barn måste anpassa sig till ett helt nytt liv. Och det behövs inte så mycket motiveringar för att förstå att de måste få lite tid och utrymme för att göra dessa anpassningar i sin egen takt. Har barnet dessutom haft en hjärntumör måste det anpassa sig till förändringar som kommer att gälla resten av deras liv.



VI SOM GER



Frallan ger kärlek till måltiden

Designern Lisa Bengtsson har skapat den bricka som hennes vänner saknade när deras son, Frans, låg på sjukhuset och behandlades för cancer. Bilden som pryder brickan säger mer än tusen ord.

– Jag tänkte så här, berättar Lisa Bengtsson. Barnen är starka som hästar, hästkrafter, riktiga boxare som kämpar och kämpar. De knockas, men kommer upp igen och kör vidare lite omtöcknade och omplåstrade, men hoppet och kraften övervinns allt. Det är tårar som rinner i form av regn, men solstrålarna tränger ändå igenom i all regngråt, liksom kärleken. Alla slangar har fått bli till en virrevarrsol. De små söta blommorna skänker en tanke till de som har vandrat vidare, gått tillbaka till Moder jord och blivit våra blommor. Väntan i form av parkbänkar med en klocka på. Frallan (som brickan också heter) symboliserar Frans och alla andra barn som håller musen i handen. Det

finns små gosdjursmöss lite överallt på avdelning Q84 på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Mössen var det första som Frans log mot när han kom till sjukhuset. Musen är en sjuksköterska och en symbol för all fin personal som stöttar. Och så har vi till sist cancern i form av en kräfta som har fått stryk av hästen och är en loser som får gå sin väg.

Brickan finns att köpa på barncancerfonden.se. ANNA-LENA HERNVALL

VI ÄR OCKSÅ GIVARE: ACE Group, Ahlsell, buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, GodFond, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, Lidl, PostkodLotteriet, Rica fond, Rynkeby, Sense, Swedbank Ideella fonder och Viasat. Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på barncancerfonden.se/Foretag.

Ett presentkort som bryr sig

Ge bort en god sak och låt mottagaren bestämma vem som ska få ta emot den. Med det nya presentkortet Care Card kan företag ge bort 150, 300 eller 450 kronor i julgåva till sina medarbetare eller kunder och den som får kortet får välja en av sex ideella organisationer som mottagare av summan. Barncancerfonden är en av de sex.

– Vi ser det som ytterligare ett sätt att möta företagets behov och önskemål om att ge bort en god sak, säger Johan Björkman på Barncancerfonden. Det är ett bra komplement till våra övriga julgåvor.



God jul från Nordiska museet

Som första museum i landet säljer Nordiska museet i Stockholm en adventskalender till förmån för Barncancerfonden. Det är illustratören Gunna Gråhs som har formgivit adventskalendern och 10 kronor från varje såld kalender går direkt till Barncancerfonden. Julkalendern säljs i Nordiska museets butik.

– Det är ett väldigt fint initiativ och jag hoppas att det kan locka andra att göra liknande saker, säger Johan Björkman på Barncancerfonden.



”Undantaget” blev fin gåva

76 studenter från Chalmers Arkitektur byggde ett Give Hope-märkt gästhus under tolv intensiva dagar. Bauhaus stod för allt material och den 30 september auktioneras stugan, döpt till ”Undantaget”, ut.

Ett trettiotal personer deltog i budgivningen som hölls hos Bauhaus i Bäckebo och slutbudet landade på 50 000 kronor. Hela summan skänktes till Barncancerfonden. De kursansvariga från Chalmers planerar att genomföra en liknande aktivitet nästa år.

ÖVERLÄKARE HANS PETER SÖNDERGAARD:

”Riktlinjerna bygger på ytlig kunskap”

HANS PETER SÖNDERGAARD, överläkare och terapeut vid Kris- och traumacentrum vid Danderyds sjukhus i Stockholm, har över tjugo års erfarenhet av vård av människor med posttraumatiskt stressyndrom (PTSS). Han är kritisk mot Socialstyrelsens rekommendation att patienter med PTSS inte bör sjukskrivas.

– Riktlinjerna bygger på väldigt ytliga resonemang och innehåller inga riktlinjer

för funktionsbedömning, säger Hans Peter Söndergaard.

Han menar också att Försäkringskassan är alltför bunden till riktlinjerna och att handläggarna inte får använda sitt sunda förnuft.

– Även när specialister rekommenderar sjukskrivning, så går Försäkringskassan och andra myndigheter ändå efter Socialstyrelsens torftiga riktlinjer, säger han.



TEXT: MATILDA GUSTAVSSON FOTO: DAVID POLBERGER



OASENS SMÅ HUS är dekorerade med väggmålningar och bilder tillsammans egna kvarter. Familjer får stanna här så länge de vill mellan barnens behandlingar, några dagar eller flera månader.

Läraren Faiza Abdel Khalick tröttnade på sjukvården för fattiga i Egypten:

”Vi vill skapa en revolution”

Health and Hope Oasis i Egypten är en tjugo år gammal dröm som nyss har blivit verklighet. I oasen får fattiga och cancersjuka barn vård, näringsrik mat och mycket lek.

NÄR KAMAR JUST hade fyllt sju år började hon ha ont i huvudet. Riktigt ont. Hennes mamma, Fatima Wael Fathy Hedeya, berättar att dottern grät när håret borstades.

– När jag förstod varför fick jag väldigt dåligt samvete, säger hon.

Nu sitter de tätt tillsammans i ett luftkonditionerat och ljus rum på Health and Hope Oasis, nära den dammiga ökenvägen mellan Kairo och Alexandria. Oasen är nybyggd. För bara någon timme sedan hoppade Kamar och Fatima ut ur en minibuss tillsammans med tjugo andra föräldrar och cancersjuka barn. Familjerna kommer från olika delar av Egypten, men har alla vårdats på landets största statliga sjukhus i Kairo.

Kontrasten mot miljonstaden är stor. Oasens små hus, som rymmer upp till femtio familjer, bildar egna kvarter där

väggarna täcks av färgglada målningar. Oasen har en prova-på-dag och de som vill stanna återvänder efter en vecka, med rejält packade väskor. Man får bo här så länge man önskar, från en avlastningsdag till flera månader.

Medan de andra barnen har intagit den stora leksalen, full av nallebjörnar och tågbanor, har Kamar och Fatima dragit sig undan för att berätta sin historia.

DET VAR NÄR dotterns huvudvärk eskalerade och synen plötsligt försämrades som mamman tog henne till sjukhuset.

– Min syster hade haft en hjärntumör, därför visste jag att sjukdomen fanns och krävde en hjärnskanning. Det var ett trauma, såklart, att få beskedet. Men jag är positiv och vill tro att det kommer något bra ur allt. Eftersom min syster har överlevt så känner jag hopp, säger hon.



HEALTH AND HOPE Oasis drivs av organisationen Friends Of Children With Cancer grundad av läraren Faiza Abdel Khalick. Här finns det leksaker, bra mat och en ren miljö som skyddar de sjuka barnen från infektioner.

» Fyra år har gått. Kamars liv har präglats av många plågsamma behandlingar. Operationen som fick bort delar av tumören tog också hennes syn. Kamar har inte kunnat gå i skolan sedan dess, den är bara anpassad till seende barn.

HEALTH AND HOPE Oasis drivs av organisationen Friends Of Children With Cancer som läraren Faiza Abdel Khalick har startat. Hon fick en inblick i regeringens begränsade resurser, och hur det slog mot den fattiga befolkningen, under sin bröstcancerbehandling.

– Saknar du pengar och blir sjuk så får du ingen extra service, medan de rika tar in på privata kliniker. Det ville jag ändra på.

Friends Of Children With Cancer drivs med hjälp av donationer från företag och privatpersoner. Sedan starten hade Faiza Abdel Khalick särskilt drömt om att hjälpa barn och för ett år sedan blev oasen möjlig.

En arkitekt ritade den lilla byn, konstnärer dekorerade och företag skänkte leksaker. En läkare och en bil finns alltid på plats om något allvarligt skulle inträffa. Nästa steg är att anställa en dietist. Det läggs stort vikt på maten, en typisk måltid består av kyckling, potatis, frukt och egenodlade grönsaker.

”SAKNAR DU PENGAR OCH BLIR SJUK SÅ FÅR DU INGEN EXTRA SERVICE, MEDAN DE RIKA TAR IN PÅ PRIVATA KLINIKER. DET VILLE JAG ÄNDRA PÅ.”

Oasen ska vara en plats för lek och vila mellan behandlingarna i Kairo. De samarbetar med huvudstadens statliga, och fattiga, sjukhus. Hittills har alla som har sökt fått plats, men ibland är det väntetid.

Friends Of Children With Cancer vill också vara folkbildande. Cancer upptäcks sent i Egypten. Få egyptier är medvetna om diagnoserna och deras symtom, och rutinkontroller kostar pengar.

– Den medicinska lösningen är kanske inte här än, men vi vill åtminstone skapa en kulturell revolution. Det finns många vanföreställningar som bygger på okunskap. Till exempel att cancer smittar, eller att barn till en mamma med cancer inte blir gifta. Jag har mött kvinnor som inte vågar berätta om sin cancer för maken, säger Faiza.

Men hon anar förändrade attityder på alla nivåer i samhället:

– Cancer har tagits upp i samtalsprogram på tv och så har regeringen äntligen satsat på en skåpbil med mammoografi. Det räddar liv i längden.

UTE PÅ LEKPLATSEN är alla sandlådor och klätterställningar ockuperade av barn. 4-åriga Ahmed har leukemi och trötta ögon, men de lyser upp när han får syn på en stor, röd bil. Fatima gungar försiktigt Kamar. Det är första gången de lämnar sjukhuset. Där får bara en familjemedlem sova med barnet, på oasen välkomnas både föräldrar och syskon.

– Jag hoppas verkligen att min man går med på att möta oss här. Vi behöver det, säger Fatima.

I nuläget är pappan arbetslös, men om han kommer till oasen finns möjlighet att arbeta och tjäna pengar. Ett av byns bärande koncept är att introducera föräldrarna – både mammor och pappor – i olika yrken. De får lära sig att koka sylt eller reparera bilar.

Kamar vill också att hela familjen ska bo på Health and Hope Oasis.

– Jag önskar att min lillebror kommer hit, för då kan vi leka med alla musikinstrumenten, säger hon.

Det är svårt att hålla tårarna tillbaka när Fatima berättar om sin dotters långa kamp. Faiza Abdel Khalick översätter, och tillägger att en välbeställd familj hade krävt bättre vård.

– För mig är det viktigt att se sanningen i vitögat: många av barnen som leker här i dag kommer inte att överleva. ■

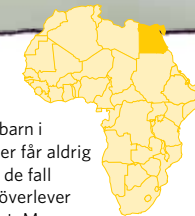


CANCER I EGYPTEN

Hälften av alla barn i afrikanska länder får aldrig en diagnos. Av de fall som upptäcks överlever cirka 20 procent. Men mörkertalet, i kombination med splittringen mellan statliga och privata sjukhus, gör att säkra siffror från Egypten saknas.

Statliga National Cancer Institute i Kairo för dock statistik över sina patienter – både vuxna och barn. Den visar att kvinnor oftast söker vård för bröstcancer och män för urinblåscancer.

Antalet cancerfall i Egypten ökar. Orsakerna är flera: befolkningen blir allt äldre och landet genomgår en ”västernisering” av livsstil och matvanor. Bland barn är leukemi den vanligaste diagnosen, följt av lymfom och hjärntumörer.



JOHANNA LYSHOLM

34 år. Mamma till Frida, född 2006. Frida drabbades av AML i augusti 2009 och var färdigbehandlad 2010. Frida drabbades av återfall 2010 och 2011, hon gick bort i juni 2011. **Familj:** Maken Claes, barnen Frida, David född 2002, ett syskon i magen. **Jobb:** Vikarierar som konditor och personlig assistent.

KICKI GUNNARSON

54 år. Mamma till Viking, född 2001. Viking drabbades av cancer i lymfkörtlarna 2007 och var färdigbehandlad 2009. **Familj:** Barnen Viking, Cornelia född 1998, Klara född 2001, död 2002. Deras pappa Sten. **Jobb:** På läkemedelsbolag.

CANCERMAM



SARA SCHÜTT

34 år. Mamma till Selma, född 2006. Selma drabbades av ALL 2009 och var färdigbehandlad 2012.
Familj: Sambon Daniel, dottern Selma och hennes syster Liv född 2010. **Jobb:** Politisk tjänsteman.

Sedan två år tillbaka träffas nio mammor i Västsverige. Deras gemenskap handlar framför allt om en sak: deras cancerdrabbade barn. Tillsammans har de sju barn i livet, och ett gemensamt minne av de två som inte klarade sig.

Barn&Cancer träffade åtta av dem över en fika i Göteborg.

MOR SOM VET

MARIA FONDIN

36 år. Mamma till Emma, född 2003. Emma drabbades av ALL 2009, hon var färdigbehandlad årsskiftet 2011/2012. **Familj:** Sambon Jesper Hansson, dottern Emma, lillebror Buster född 2006, ett barn på väg. **Jobb:** Tandtekniker.

LENA JOUTHSEN

45 år. Mamma till Stina, född 2003. Stina drabbades av ALL 2009 och dog av komplikationer 2011. **Familj:** Maken Erik, barnen Stina, Alfred född 1997, My född 2000. **Jobb:** Förskollärare.



"DET VAR KONSTIGT NÄR MIN SON VAR FÄRDIG MED BEHANDLINGEN. TVÅ OCH ETT HALVT ÅR ÄLDRE. HAN VAR EN HELT ANNAN PERSON SOM JAG VAR TVUNGEN ATT LÄRA KÄNNA PÅ NYTT."

FOAJÉN PÅ STORA TEATERN dukar Johanna Lysholm och Sara Schütt fram fika. Lokalen har de lånat, Saras sambo jobbar där. Johanna har tagit med sig bröd från sitt jobb. Det är drygt två år sedan mamma-gruppen träffades första gången på ett spa i Varberg. Barncancerföreningen Västra arrangerade vistelsen och återträffen ett halvår senare. Sedan dess har de fortsatt att träffas, de kallar det att älta och gör det för att gå vidare. Genom att berätta om sin gemenskap och stödet de får av varandra, genom verkliga möten och sin Facebookgrupp, hoppas de kunna inspirera andra. **Hur känns det för er som har förlorat era barn att träffa dem som har sina barn kvar?** Lena Jouthsen: Vi har ju sjukhustiden ihop och följer deras barn också. De har träffat min Stina och jag har träffat deras barn när de var sjuka. Även om inte Stina

fick stanna här hos oss, är det skönt att inte alla måste gå den vägen. Det är gott att någon har minnen av mitt barn. **Johanna:** Det medicinska har man tillsammans. **Ni andra, hur känns det att förhålla sig till Johanna och Lena?** Jenny Erixon: Självklart är det jättejobbigt att inte alla barnen fick vara kvar. Men vi har haft så mycket kontakt innan att det skulle kännas konstigt att exkludera er. **Johanna:** Skulle inte jag få vara med längre, bara för att Frida gick bort? Jag har ändå ett behov av att träffa er och prata med er om sjukhustiden, fram till dess att hon gick bort. **Vad gör att gruppen håller ihop?** Sara: Det är många som frågar "vad pratar ni om?" och då säger jag att "vi pratar om cancer och sjukhus. Vi har väldigt roligt". **Kicki Gunnarsson:** Och så pratar vi om syskonen.

Johanna: Det är inget "vad gjorde ni på semestern?" **Jenny:** Jo sist, det var första gången vi pratade om semestern. Och då tänkte jag "har vi kommit dit nu?" **Mammor till friska barn har svårt att få tid för sig själva. Hur såg det ut för er?** Jenny: Har man fler barn, så finns det verkligen ingen tid. De som inte har varit med tänker kanske "hur svårt kan det vara att gå ner till affären och köpa lite mjölk?" Men det kan vara jättesvårt, extremt svårt ibland. Och det fattar ju bara vi som är i den här världen. **Malin Wenell:** Även om folk erbjuder sin hjälp så tycker jag att det är svårt. "Kan jag göra något?" Huvudet är helt tomt, jag kan inte beordra att "du klipper mitt gräs, du går och handlar två liter mjölk och ett paket smör." **Malin:** Vi har så mycket pysselgrejer hemma, för folk skickade pyssel när de hörde att Alva var sjuk. Vi har lådväs

Viking fick lymfom 2007, färdigbehandlad 2009.



Selma fick ALL 2009, färdigbehandlad 2012.



Wilmer fick ALL 2008, färdigbehandlad 2011.





EMMA BÄCK

34 år. Mamma till Sigge, född 2008. Sigge drabbades av en hjärntumör 2009 och var färdigbehandlad 2011. **Familj:** Maken Jonas, barnen Sigge, Arvid född 2001, Elsa född 2004 och Viola född 2011. **Jobb:** Lärare.

MALIN WENELL

38 år. Mamma till Alva, född 2003. Alva drabbades av ALL 2009, och var färdigbehandlad 2012. **Familj:** Maken Henrik, barnen Alva, Ida född 2005, Ella född 2009. **Jobb:** Systemutvecklare.

JENNY ERIXON

38 år. Mamma till Wilmer, född 2005. Wilmer drabbades av ALL 2008 och var färdigbehandlad 2011. **Familj:** Maken Martin, barnen Wilmer och Elsa född 2007. **Jobb:** Ekonom.



hemma. Men en person kom med pannkakor. Hon hade stekt pannkakor och det var det bästa någon gjorde under hela den tiden.

Nu har ni börjat prata om semestrar. Hur mycket sammanhållning har ni utan cancer?

Jenny: Vi har pratat lite om det. Och vi har sagt att det är bra för våra barn när de blir stora och frågar om sjukdomstiden kanske dyker upp, att vi har ett nätverk där vi kan fundera över och prata om deras reaktioner. Vi hoppas att vi ska hålla ihop. Men det blir nog svårare.

Hur kändes det att era barn förändrades fysiskt, tappade håret eller blev tjocka?

Jenny: Jag tyckte att det var konstigt när min son var färdig med behandlingen. Två och ett halvt år äldre. Han var en helt annan person som jag var tvungen att lära känna på nytt. Det hade jag ganska jobbigt med. Men att se honom tappa håret, det var inte så konstigt.

"NÄR JAG TITTAR PÅ BILDER KAN JAG TÄNKA ATT JAG MÅSTE HA STÄNGT AV NÅGON DEL AV MIG SJÄLV. JAG BLEV HÅRDARE MOT MIG SJÄLV OCH MOT ALVA, FÖR ATT TA MIG IGENOM."

Emma Bäck: När man backar och tittar på bilder, då slås jag av hur sjuk han såg ut. Men det tyckte jag inte då.

Sara: Jag har aldrig sett min dotter så som hon ser ut på bilderna. Hon har alltid sett ut som Selma och så tittar jag på bilder nu och ser den här människan som har slutat gå och som har sond och slang och inget hår och är helt svullen. Jag har aldrig sett henne så. Jag blir helt chockad när jag tittar på de bilderna. **Johanna:** Ja, det är som när någon frågade "hur är det?" och man svarade "det är bra". Fast bra betydde att hon inte låg på intensivden dagen, eller att hon inte hade kräkt var tionde minut det senaste dygnet.

Emma: Sigge var så sjuk när han kom in så vi såg inte honom brytas ner, som era barn gjorde, som hade leukemi. Sigge var ju så fysiskt dålig så vi såg snarare ganska snart att han hämtade sig.

Malin: När jag tittar på bilder kan jag tänka att jag måste ha stängt av någon del av mig själv. Jag blev hårdare mot mig själv och mot Alva, för att ta mig igenom. Jag gråter när jag tittar på bilderna av henne nu.

Jenny: Jag har gjort album både till Wilmer och till Elsa. Elsa hittade nyligen bilder där Wilmer har klätt ut sig. Han är kortisontjock, har inget hår, bröstskogen är stor och benen är som pinnar. Och så har han på sig hennes prinsessklänning och tiara. Elsa säger "kolla så Wilmer ser ut!" Och jag tänker att "nu kommer det". Men då är det inte att han är tjock och inte har något hår, utan att han har prinsessklänning. Hon var ju också van att se honom, det var ju hennes storebror, med slangar och ärr.

Många föräldrar till cancersjuka barn upplever att deras parrelation blir dålig. Hur är det för er?

Malin: Man jobbar som vårdare



Alva fick ALL 2009, färdigbehandlad 2012.



Frida fick AML 2009. Hon fick återfall 2010 och 2011 och gick bort i juni 2011.



Emma fick ALL 2009, färdigbehandlad årsskiftet 2011/2012.





"VI KAN KÄNNA ATT DE FLESTA RUNTOMKRING OSS TYCKER ATT 'NU HAR NI SÖRJT FÄRDIGT, NU SKA ALLT VARA SOM VANLIGT'. OCH SÅ TROR DE ATT MAN SKA ÅNGA PÅ IGEN."

» ihop under drygt två år. Man pratar mediciner och doseringar och "vad tycker du?" Och så plötsligt: "Okeeej. Då är vi gifta ... igen då ..."

Sara: Jag tycker att det är skitsvårt. Det ska jag inte sticka under stol med. Det kan väl vara skönt för någon att höra. Man får verkligen jobba.

Började ni prata direkt, första gången ni träffades?

Lena: Vi ville aldrig lägga oss.

Johanna: Man satt inte och funderade "undrar vad hon är för figur", utan man visste att hon har ett barn med cancer, precis som jag har ett barn med cancer. Det var ganska naturligt, frågorna hängde bara där och det var bara att ta en fråga och slänga ut den.

Malin: I alla andra sammanhang är det ju "jaha, och vad jobbar du med?" Det har vi hoppat över och det gör det lättare, man slipper artighetsfraser.

Hur har ni lyckats få ihop era familjer efteråt?

Lena: Jag tycker att det är svårt. Men det är väl för att Stina inte finns. Och för att syskonen är sådana tonåringar.

Johanna: Vi sitter ihop som en klump. Det gjorde vi direkt efter att Frida gick bort.

Lena: Just nu är det tufft att jobba som förskollärare. Bland barnen, precis där Stina gick i skolan, och det är hennes

gamla dagisfröknar jag ska samarbeta med. Jag är så avundsjuk på dig Johanna som sade upp dig.

Johanna: Jag insåg att livet är för kort. Jag har tjugo år kvar att jobba. Frida fick ju bara bli 5 år. Och du vet aldrig vad som händer i morgon.

Emma: Jag skalar bort mycket nu, skiter i mycket.

Jenny: Förr brydde jag mig mycket mer om vad alla tyckte. Jag bestämmer mer över mitt eget liv nu. Om jag inte vill gå på en middagsbjudning eller träffa mina kompisar så gör jag inte det.

Kicki: Precis, man vågar säga nej.

Johanna: Jag tar diskussioner på ett annat sätt. Det gjorde jag inte förut. Jag vågade inte.

Jenny: Jag har blivit mycket hårdare och tuffare. Och blödigare och känsligare.

Emma: Det är inte alltid det synkar med andra vänner.

Sara: Jag kan bli besviken. Om jag inte hade hamnat i detta hade jag och mina vänner haft en annan relation i dag. Det är en sorg i det. Man är inte riktigt som man var. Jag kan tänka när jag lär känna folk nu att det hade varit bättre om det hade varit innan, för jag var mycket roligare då.

Malin: Vi bor i ett ganska litet samhälle, där det är mycket social verksamhet som pågår. Så var det ju innan Alva blev sjuk

också, fast då var vi med. Nu känns det ibland som ett sådant där dubbelhopp-rep ni vet. Folk är inne i hopprevet och vi "shhhhwipp" slängdes ut när hon blev sjuk. Och nu vet jag inte riktigt hur man kommer in igen.

Maria: För mig har det tagit ut sig i en enorm trötthet. Att jag inte orkar. Det finns tid för eftertanke.

Johanna: Vi kan känna att de flesta runt omkring oss tycker att "Nu har ni sört färdigt, nu ska allt vara som vanligt".

Och så tror de att man ska ånga på igen.

Maria: Man blir behandlad så av alla. På sjukhuset, i skolan.

Jenny: Jag delar in livet i före och efter.

Malin: Det gör vi lite hemma också, och då tänker jag "undrar vad Alva tycker om det?" Det hör hon ju. Jag vill inte att hon ska tro att det är hennes fel.

Vad är det bästa med mammagruppen?

Lena: Jämfört med en psykolog så vet ni ju vad det handlar om.

Sara: Sedan är det så skönt att det inte bara är min närmaste familj utan att några fler som har sett mig i den värsta situationen. Det är en väldigt speciell erfarenhet som man delar med ytterst få människor.

Jenny: Jag ser väldigt mycket fram emot våra träffar, jag kan säga "åh, i dag ska jag träffa mina cancermamor!" ■

Sigge fick en hjärttumör 2009, färdigbehandlad 2011.



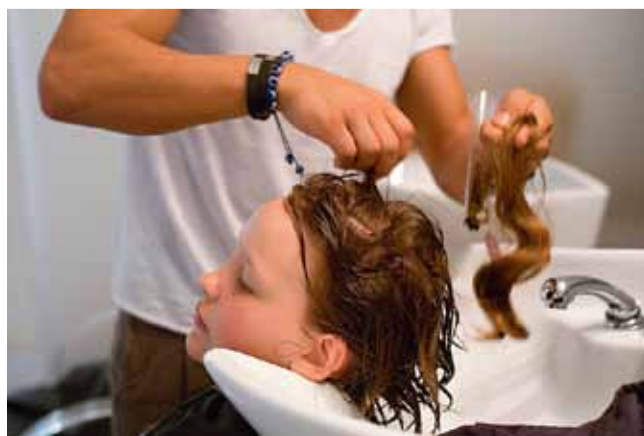
Stina fick ALL 2009, dog av komplikationer 2011.





FANNY BROBERG LINDAU

Ålder: 10 år. **Bor:** i Västerhaninge, utanför Stockholm. **Familj:** Mamma, pappa och sju syskon. **Diagnos:** Leukemi. Insjuknade år 2010. Färdigbehandlad i februari år 2013.



FEM TIMMAR tog det för Fanny Broberg Lindau att få sitt nya långa hår. Frisören Bobby Oduncu med assistent hjälper Fanny att se ut som innan hon blev sjuk med hjälp av löshår.

Fannys nya hår

SÅ SÖKER DU BIDRAG

Personer som har betydande eller totalt hårfall på grund av sjukdom eller behandling kan få bidrag från landstingen för att prova ut och köpa en peruk eller göra en hårsättning. Hur stort bidrag man kan få varierar mellan landstingen. Det är din specialistläkare som bedömer om du är berättigad till bidrag. Har du rätt till bidrag får du två rekvisitionsblanketter, varav den ena ska lämnas till det företag du anlitat. Företaget måste ha en giltig F-skattsedel och ansluta sig till landstingets e-faktureringsystem.

Fanny Broberg Lindau, 10 år, har fått nytt hår. Långt, färgat och fylligt. Och det var Stockholms läns landsting som betalade hårförlängningen.

– Det känns jättebra, men det tog ganska lång tid att sätta fast det, säger hon.

FANNY BROBERG LINDAU bor med sina föräldrar och syskon i Västerhaninge utanför Stockholm. Familjen bodde i Dalarna när Fanny blev sjuk i leukemi för två år sedan. Till Stockholm flyttade de i somras. Fanny gillar att rita och skriva, hon umgås ofta med sin fem år äldre syster Rebecca.

– Vi har en blogg. Jag trivs bra, men ibland saknar jag min bästis, säger Fanny.

HON HAR GÅTT igenom många behandlingar och cytostatikakurerna gjorde att hon tappade sitt hår. Det blev jobbigt att gå till skolan, kompisarna hade långt hår och några flickor tyckte att det var konstigt att Fannys inte var det.

– Det var inte särskilt skoj att gå till

skolan, jag kände mig inte som de andra. Jag har haft långt hår och den korta frisyren trivdes jag inte alls i, säger Fanny och ser ledsen ut.

Det är jobbigt med sjukdomen tycker hon. Fanny är utled på stick, behandlingar och doktorer. Och på att ibland vara trött och ledsen.

– Jag minns att jag fick åka rullstol när jag blev sjuk, för att det varken så i mina ljumskar. Annars har jag glömt mycket av det som har hänt på sjukhuset.

Men dagen då Fanny fick träffa kändisfrisören Bobby Oduncu glömmet hon inte i första taget. Det var under Melodifestivalen i Globen förra året.

– Jag fick träffa Danny också. Han var snäll. Sedan pratade jag med Bobby och han sade att han kunde förlänga mitt hår.

FANNYS MAMMA Carina tog kontakt med Stockholm läns landsting och frågade om man kunde använda remissen för hårsättning för att betala hårförlängningskostnaden på cirka 7 000 kronor. Det kunde man. I augusti var det dags för Fanny att sätta sig i frisörstolen och få sitt nya hår.

– Det tog över fem timmar. Men vet du, när jag satt där kom Danny dit! Han sa till mig "Fanny, du kommer att bli värsta coola tjejen på skolan nu, du ska rocka fett med ditt nya hår".

Och det har hon gjort. Numera är Fannys hår axellångt, fylligt och färgat i en mörk nyans.

– Jag trivdes inte i peruk, men det här känns som mitt riktiga hår, säger hon stolt.

MALIN BYSTRÖM

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENTZ
barnonkolog och verksam-
hetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

Vård

LOTTA PAULSSON ÖDMARK
konsultsjuksköterska för barn
med hjärntumör, Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

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

EVA SALQVIST
systkonstödare vid Norrlands
universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÄNGMAR
gruppchef skadereglering på
Salus Ansvar.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
PR-chef på
Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och
generalsekreterare
på Barncancerfonden.

VÅRD:

Mat och tillväxt diskuteras ofta på sjukhuset

Hur arbetar vården med kosten när ett barn drabbas av cancer?

Vi har samtal med barn och föräldrar där vi förklarar

hur viktigt det är att man får i sig rätt näring baserat på ålder och vikt. Lite kost- och näringslära ingår också. Barnen vägs och mäts regelbundet, och mat och tillväxt diskuteras ofta under våra ronder. Hur

mycket näring varje barn behöver är något vi räknar fram utifrån viktkurvor och ålder. Vi använder de riktlinjer och näringsrekommendationer som Livsmedelsverket har. LOTTA PAULSSON ÖDMARK

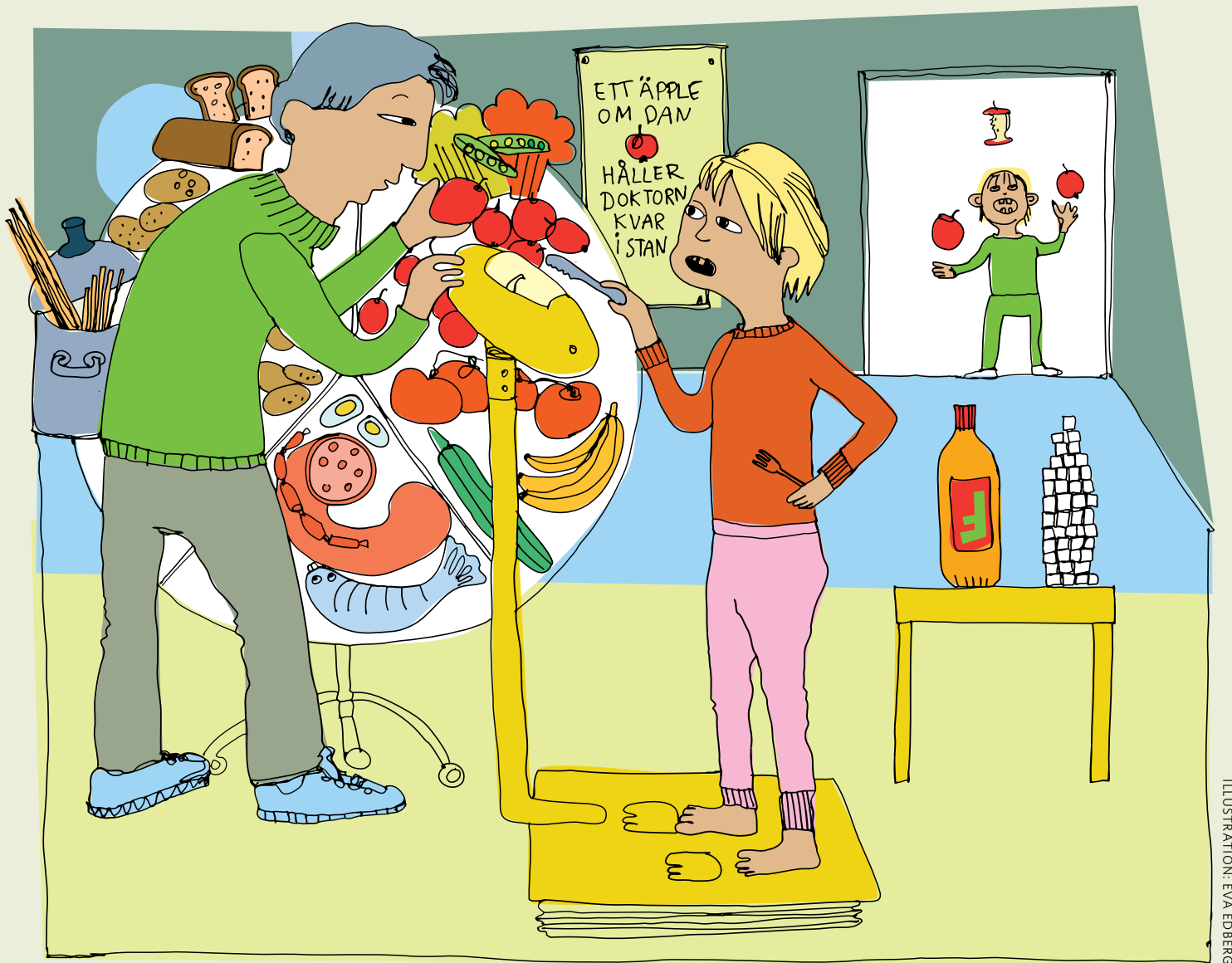


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Kortison – celldödande och tillväxthämmande

Varför behandlas cancersjuka barn med kortison?

Kortison ges både för att vara direkt celldödande och för att vara tillväxthämmande för vissa cancerceller, framför allt vid akut lymfatisk leukemi, ALL. Lymfocyterna, de vita blodkrop-

parna, är mest känsliga för behandling med kortison. Ibland kan kortison användas för att tillsammans med andra mediciner minska illamående och kräkningar när barnet får cytostatika. Kortison är en bra medicin i cancerbehandling.

LOTTA PAULSSON ÖDMARK

Fiberrik mat minskar aptiten

Kortison kan påverka aptiten. Vid hög dos blir barnet oerhört hungrigt och vill äta konstant. För att dämpa aptiten kan man ge barnet fiberrika livsmedel, som grovt bröd och fullkornsprodukter, frukt och grönsaker. I vissa fall kan man behöva dra ner på "tomma" kalorier som godis och läsk. Långsiktigt bör också en dietist kopplas in. LOTTA PAULSSON ÖDMARK

BARNCANCERFONDEN:

Hur vet jag att mitt bidrag gör nytta?

Barncancerfonden kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll och har även revisorer som granskar verksamheten. Varje år granskar Svenska Insamlingskontroll samtliga 90-kontohavares redovisning och bedömer om verksamheten kvalificerar sig för att använda ett 90-konto för insamling. Bland annat måste minst 75 procent av intäkterna gå till ändamålen.

YLVA ANDERSSON



MEDICIN:

Kognitiva problem av cytostatika

Jag arbetar som skolsköterska och läste i Barn&Cancer nummer 4 att det inte finns någon koppling mellan T-cellsleukemi och ADD. Jag undrar dock om det finns någon forskning som visar att cytostatika kan ge kognitiva svårigheter och koncentrationssvårigheter senare i livet? Jag tänker att det är lite samma problem som vid ADD, det vill säga att man har svårt att strukturera, planera och "hålla många bollar i luften".

Att cytostatikabehandling kan ge kognitiva problem vid akut lymfatisk leukemi finns det studier som visar. En norsk studie (publicerad i Acta Paediatrica år 2009) kunde påvisa kognitiva förändringar, framför allt hos barn som var riktigt unga när de fick sin behandling. Förändringarna var subtila, men mer framträdande om barnets IQ var lägre från början. Bilden är dock komplex och många faktorer spelar in. Förhoppningsvis minskar de justeringar som löpande görs i behandlingsprotokollen problematiken med kognitiva komplikationer. Man ska vara medveten om att de flesta studier görs på historiskt material.

MIKAEL BEHRENTZ

MEDICIN:

Godartad hjärntumör kan också skada

Efter att vår son haft ett kramp-anfall fick vi reda på att han hade en godartad hjärntumör som sitter på alla nervtrådar. Den sitter så illa till att läkaren inte ens vill ta ett prov på den. Vi har sökt efter information om godartade tumörer men hittar ingen. Det kanske är så att de är ovanliga. Kan ni ge oss lite mer kunskap om vad en godartad hjärntumör innebär, om de kan vara farliga och hur läkarna kan veta att en tumör är godartad om de inte ens kan ta ett prov från den? Behandlar man även en godartad hjärntumör?

Det är svårt att ge information om godartade hjärntumörer som är giltig för alla patienter, eftersom placeringen av en hjärntumör kan innebära problem även om tumören är godartad.

Att en tumör kallas godartad innebär att cellerna i tumören i mångt

och mycket liknar de celler som normalt ska finnas där tumören har uppstått, de delar sig sällan och ser tämligen lika ut sinsemellan.

Om man inte har vävnad att analysera i mikroskop så kan röntgenbilden ibland ge en viss vägledning om hur snabbt cellerna i en tumör delar sig, även om den mikroskopiska bilden är mer korrekt.

Tumörer i hjärnan kan vara place-rade så att redan ett litet ingrepp kan orsaka större skada än nytta, i dessa fall avvaktar man därför hellre och följer förloppet med röntgenkontroller. Om man ser en tillväxt över tid så får man göra en ny bedömning och då kan strålbehandling eller cytostatika bli aktuellt, liksom kanske även en ny diskussion med en neurokirurg för värdering av kirurgisk nytta kontra patientrisk.

MIKAEL BEHRENTZ



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

OMVÅRDNAD:

"Jag känner mig som världens fulaste"

Jag är 15 år och har amputerat en fot. Jag känner mig som världens fulaste. Hur ska jag göra för att hitta någon som tycker om mig?

För att kunna bli frisk från cancer tvingas man ta emot behandlingar som sätter spår för framtiden. Det tar sin tid att lära sig leva med de förändrade förutsättningar man fått – i ditt fall utan en vanlig fot.

Särskilt svårt kan en plötslig förändring av kroppen upplevas just i tonåren. När man är ung har man kanske inte upplevt så stora påfrestningar och man vet inte att livet kan levas väl även efter stora förluster.

Men all erfarenhet visar att efter viss tid så vänjer man sig vid den nya kroppen och när du själv har lyckats bli vän med den har omgivningen vanligtvis inga svårigheter att acceptera den.

Att tala med någon om alla de känslor och tankar man har kring sin sjukdom och kropp kan krävas för att kunna acceptera förändringar som inte går att ta bort. Så försök hitta någon som du kan tala fritt med och få vara både ledsen och arg tillsammans med.

Det brukar krävas minst ett år efter avslutad behandling för att sörja det som har varit och kunna påbörja resten av sitt liv.

Kärlek, sexualitet och samliv ska inte behöva begränsas. Att acceptera sina begränsningar och ta till vara på dem och försöka vidga sina möjligheter, det är vad livet ofta handlar om.

Du som människa är ju också så mycket mer än det som syns utanpå. Du kommer absolut att kunna bli en attraktiv partner för en annan människa.

BIRGITTA HULTER,
doktor i medicinsk vetenskap
och klinisk sexolog,
Karolinska institutet

VÅRA SIDOR

BARNCANCERFONDEN OCH
BARNCANCERFÖRENINGARNA



Virkad nalle. En ny nallekompis för stora och små, designad av företaget Sebra. Pris: 225 kronor.



En börs. En grön liten figur som man kan förvara smått och gott i. Pris: 125 kronor.



Kalender 2013. En väggkalender för år 2013 fylld med härliga årstidsbilder. Pris: 150 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.

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, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen

Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
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: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Uppskattad titt på BARN DOM

ÖSTRA Under höstlovet åkte ett gäng ungdomar från Linköping till Stockholm för att besöka utställningen BARN DOM på Fotografiska. Det blev ett uppskattat besök med många reflektioner kring bilderna. Några kände igen sig i sin egen situation, andra trodde att det skulle vara mer sjukdom i bilderna och blev glada över att det inte var så. Dagen fortsatte med shopping i storstaden.



Utställningen pågick till den 25 november.



Thomasine Chadaré, en av de elva fotograferna, med vänner och Emma Wiklund.

Kunglig glans över BARN DOM

Under november har elva barn och ungdomar som har eller har haft cancer ställt ut bilder på Fotografiska i Stockholm.

Bilderna skildrar hur cancer har påverkat deras barndom och syftet med utställningen är att öka förståelsen för barncancer.

Utställningen invigdes av drottning Silvia och förhoppningsvis kommer den att visas även i andra delar av landet under nästa år.

– Bilderna inger mycket hopp i en svår och jobbig stund, jag blev väldigt berörd. Fast bilderna många gånger har ett tungt budskap kändes det ljus och hoppfullt, sade Emma Wiklund, före detta fotomodell och en av lärarna i projektet.

Emma Svensson, lärare vid Fotografiska Akademin, och fotografen Paul Hansen undervisade också ungdomarna.

Vi som mist-grupp fortsätter träffas

NORRA Under våren deltog ett antal familjer som har mist ett barn i föreningens sorgeprogram. Programmet genomfördes under tre lördagar och under hösten har ytterligare träffar ordnats på initiativ av deltagarna.



Halloween-känsla på avdelning

SÖDRA På avdelning 64 bjöds det på halloweenfest när alla helgons dag närmade sig. Pumpor skars ut och det bjöds på filmvisning och halloweenkänsla. Cirka 25 personer fick smaska på tacos, godis och annat gott.

Lekföretag donerar till lekplats

Världens största leksaksföretag, Mattel, har skänkt 12 000 dollar till rekreationsanläggningen Almers Hus, utanför Varberg. Pengarna ska användas till en fin lekplats och uteplats.



Häst och vagn genom upplyst Alingsås

VÄSTRA Sista helgen i oktober var avdelning Borås på "Lights in Alingsås" tillsammans med Barncancerföreningen Västra. Barnen och ungdomarna fick åka häst och vagn, blev guidade genom staden och fick titta på vackra ljusinstallationer. Det var en härlig, kylig kväll där det bjöds på glögg, kaffe och chokladbollar.

Ride of Hope kör Vätternrundan ...

Nästa år samarbetar Ride of Hope med Vätternrundan. Fyra startgrupper med totalt 240 cyklister kommer att cykla i Ride of Hope-kläder, för Barncancerfonden. Varje grupp leds av en erfaren Ride of Hope-ledare. Platserna sålde slut på en dryg vecka och varje deltagare betalar en förhöjd startavgift, där 500 kronor går direkt till Barncancerfonden. Vätternrundan skänker också 200 kronor av de 240 startavgifterna till kampen mot barncancer.

... och startar även från Umeå

År 2013 kommer Ride of Hope, Barncancerfondens cykellopp som de senaste fem åren har gått från Lund till Stockholm, även att köras från Umeå till Stockholm. Grupperna möts i Västerås och kör sedan de två avslutande etapperna tillsammans.

Starten i Umeå går den 5 augusti.



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 hundra familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

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

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

KALENDARIUM DECEMBER-JANUARI

1 dec-8 dec	Personalvecka
8 dec-15 dec	Rekreation
15 dec-22 dec	Rekreation
22 dec-29 dec	Rekreation
29 dec-5 jan	Rekreation
5 jan-12 jan	Stängt för städ
12 jan-19 jan	Rekreation
19 jan-26 jan	Personalvecka

Gammalt föreningshus gav mervärde till Norra

NORRA Sofiehems byggnadsförening i Umeå har sålt det gamla föreningshuset på Sofiehems och Barncancerföreningen Norra fick ta emot en gåva på 1,4 miljoner kronor från den tidigare ägaren. Hans Gedda, ordförande i Barncancerföreningen Norra tog emot checken under en ceremoni på Folkets hus.

– Det här betyder mycket för vår verksamhet. Vi vill föra det ideella arvet vidare och arbeta för att pengarna på bästa sätt kommer våra familjer till godo, sade han.

Fika på sjukhusen

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

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, på lekterapin, avd 107. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A. På lekterapin första måndagen i månaden, även för färdigbehandlade familjer. Örebro sjukhus. Första måndagen i månaden.

Stockholm: Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Varannan måndag på Q84, kl 18.00.

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

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

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

Gå alltid in på föreningarnas webbplatser 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. Läs mer och bli medlem på barncancerfonden.se/Foreningar/ Bli-medlem.

