

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 6 2004 >>>

**"Vi måste få ha rätt
att vara oroliga"**

**Barncancerföreningarna
ett ljus i tillvaron**

Aktiv 22-åring
– med cancer bakom sig

Hala Alwani hade leukemi som barn. Idag är hon en 22-åring med många intressen och talanger: musik, vänner och att sy kläder – utan mönster – är några exempel.

"För en kort stund glömmar man bort problemen." >>> Sidan 9



6



10



14



16

22-åring med många järn i elden 3

Omvärld/notiser 4-5

En känslomässig bergochdalbana
Christina Österberg och Åsa Isaksson är nära vänner
och har båda barn som drabbats av cancer. 6-8

Pappahelg för gemenskap och diskussion
Pappor från västra Sverige träffades i Varberg för att ha
kul och prata av sig. 8-9

"Erbjud föräldrarna krisstöd direkt"
Forskaren och psykologen Krister Boman talar om vikten
av snabbt krisstöd till föräldrar när barnet insjuknar. 10-11

Barncancerfonden stöttar vårdforskning 12

Kanslichef med engagemang
Göran Bergström är Barncancerfondens nye kanslichef
som brinner för sitt jobb! 13

Stöd och värme
Barncancerföreningen i Östra Götaland är en av landets
sju föreningar. Elon Nilsson är engagerad i arbetet. 14-15

En mammas dagbok
Katarina Widholms dagboksanteckningar om sonens
sjukdomstid fortsätter. 16-17

Viktigast är att få vara en i mängden 18
25 ungdomar från västra Sverige träffades på läger
utanför Varberg.

Humlan 19
Pyssel, teckningar och serien Kaxen.

Notiser 20-21

Så här kan du skänka pengar 23

Krönikan 24
Anders Lugn är journalist, författare – och tomte!

Kära läsare!

Välkommen till 2004 års sista nummer. Här möter vi bland andra Åsa Isaksson och Christina Österberg som är vänner sedan många år. Med några års mellanrum drabbades de två väninnornas barn av cancer. Läs deras samtal om oron och kampen för att ta sig igenom. Hur vill de att andra ska bemöta dem? Barncancerfonden håller på att arbeta fram en Familjehandbok som alla drabbade ska få. Där samlar vi idéer om vad vänner och släkt kan göra för att underlätta och stödja.

Barncancerfonden och barncancerföreningarna, vad är det för skillnad? Barncancerfonden samlar in pengar till forskning, information och utbildning/fortbildning om barncancer. Barncancerföreningarna försöker underlätta för sjuka barn och deras familjer. Elon Nilsson och Hans Johansson berättar om hur de arbetar i Barncancerföreningen i Östra Götaland.

I Barncancerföreningen i Västra Sverige samlas en gång varje år män för att samtala om sina tankar och erfarenheter och för att trivas tillsammans. Pappahelger är också en föreningsaktivitet som är mycket uppskattad.

Ibland är det skönt att vara precis som alla andra och inte en särskild person som haft barncancer. Barncancerföreningarnas ungdomsgrupper kan skapa den frizonen för behandlade ungdomar. Läs om ungdomshelgen på västkusten för 25 tonåringar som samtidigt är alldeles vanliga och ganska ovanliga.

Under de stundande helgerna, som i år är snåla med extra lediga dagar, hoppas jag att du får lite tid för dina alldeles egna önskningar och en skön jul och gott 2005.



Eva Gillström
EVA GILLSTRÖM,
arbetande styrelseordförande Barncancerfonden
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 08-584 209 01



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

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Nordbäck, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Stefan Säflund. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Gävlegatan 12 A, 113 30 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Reptil AB/Arkpressen i Västerås 2004 OMSLAGSFOTO: Stefan Borgius. PRENUMERATIONSÅRENDE: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40. Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 1 februari. Citera oss gärna, men ange källan.

EN DAG MED...

HALA ALWANI

22-åring med många järn i elden

I Halas lägenhet i Uppsala bor för tillfället fyra vuxna personer och två katter. Det betyder att varje individ har sju och en halv kvadratmeter till sitt förfogande, även om katterna har förmånen att även kunna utnyttja lägenheten på höjden.

Hala tror att hennes närmaste vänner bland mycket annat skulle beskriva henne som "dumsnäll", särskilt som hon efter fyra veckor fortfarande hårbärgerar två vänner från London som skulle stanna fyra dagar.

– Ja, det är lite rörigt på morgnarna när jag och min sambo Josef ska iväg, säger hon med ett skratt. Men det är ju trevligt också att få umgås med mina engelska vänner som jag annars inte kan träffa så ofta.

Både Hala och Josef pluggar på komvux. Halas mål är att komma in på Lärarygskolan och läsa till

förskolelärare. Hon vill ha en bra utbildning och ett yrkesval hon alltid kan falla tillbaks på.

Många järn i elden är annars en bra beskrivning på Hala och hennes dagar. Hon har en massa intressen, liksom talanger. Hon syr kläder till sig själv och andra, mest toppar, linnen och kjolar. Och hon använder aldrig mönster, bara huvudet. Ett tag fick hon för sig att använda alternativa sätt att sy, mest för att hon saknade egen symaskin. Då gjorde hon till exempel remsor av t-shirts som styckena knöts ihop med.

Just nu är den stora utmaningen att lära sig att sy byxor. Men byxorna får stora bultar på framsidan så hon medger att det kanske är dags att krypa till korset och köpa mönster, i alla fall.

Ett annat stort intresse är musik. När Hala gick på musiklinjen på gymnasiet startade hon

och några klasskamrater bandet Douglas. Hala var lead singer och stilen var jazz- och funkinspirerad musik. Bandet är nu splittrat sedan en av medlemmarna flyttat till Spanien, men strax före hann de spela in två demos som sålde riktigt bra i Uppsala.

Hela familjen, och den är stor, består av musikaliska och musikglada medlemmar. En av Halas lillebröder, Hani, har precis skrivit på ett skivkontrakt, och en första singel släpps i slutet av året. Storasystrar Hadil och minsta lillebrorsan Hesham sjunger också.

För Hala kommer influenserna från gamla ledstjärnor som Billie Holliday och Ella Fitzgerald, men

även från dagens artister som till exempel India Arie och Angie Stone. I framtiden ska hon lära sig att spela gitarr och skriva både musik och texter själv. Risken är stor att när Hala väl är färdigutbildad förskolelärare har hon redan en karriär som artist eller mode-skapare.

När Hala var 15 år blev hon sjuk. Det var på sommarlovet mellan klass åtta och nio som läkarna konstaterade att hon hade leukemi. Hon fick genomgå benmärgstransplantation redan samma år och behandlades sedan aktiv i ungefär ett halvår. Det tar 10 år att friskförklaras efter den typen av transplantation Hala genomgick.

3 BARNONKOLOGER

THOMAS WIEBE, överläkare och sektionschef vid Barnsjukhuset i Lund:

1. – Jag blev fascinerad av barnonkologi under min specialistutbildning. Det var en kombination av intressant medicin och viljan att göra en insats för barnen och föräldrarna.
2. – Det bästa med jobbet är att det har hänt så mycket inom forskningen under alla dessa år. Som läkare möter man så många tacksamma människor. Det negativa är självklart att det är tungt många gånger. Går det illa är det alltid ett stort nederlag. Även om man också i de situationerna kan göra en insats.

OLLE BJÖRK, överläkare och professor vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm:

1. – När jag arbetade som barnpatolog upptäckte jag att det fanns barncancerpatienter som var placerade lite överallt på sjukhuset. Jag ville instinktivt göra något åt det och förstod att det var ett område där man kunde göra en insats. På så sätt var jag med och bildade landets första barncanceravdelning vid Karolinska sjukhuset.
2. – Det bästa med jobbet är att det idag går att bota så många. Att man dessutom får möjlighet att lära känna så många barn och familjer känns otroligt meningsfullt. Det negativa är att jobbet upptar större delen av livet. Man känner alltid att man kan göra så mycket mer.

ULF SAMUELSSON, överläkare vid Universitetssjukhuset i Linköping:

1. – Jag hade i flera år funderat på att skaffa mig dubbel specialistkompetens. När jag fick möjlighet att specialisera mig även på barnonkologi var det lite av en dröm som gick i uppfyllelse. Jag har aldrig behövt ångra mitt val.
2. – Mycket är positivt med jobbet. Man kommer familjerna nära och känner att man kan göra så mycket nytta. Lyckas man bra är det både barn, föräldrar och syskon som blir nöjda. De gånger då behandlingen inte lyckas känns det dock tungt.

Nu kan du stödja Barncancerfonden med betalkort

BARNCANCERFONDEN

har i samarbete med Stadshypotek Bank tagit fram ett betalkort. 10 procent av månadsavgiften, som är 29 kronor, samt ett belopp baserat på omsättningen går direkt till Barncancerfondens verksamhet. Kortet är ett betal- och kreditkort som fungerar i hela världen eftersom det är anslutet till VISA.

Kortet kopplas till ett konto i Stadshypotek Bank (ett helägt dotterbolag i Handelsbanken), men du kan ändå ha kvar din "gamla" bank.

Kortet kommer att lanseras i januari, och för att få ansöka om det måste du vara minst 18 år. Mer information kommer på Barncancerfondens webbplats, www.barncancerfonden.se. Du kan också ringa Personlig Service på Stadshypotek Bank, 0771-77 88 99.



Göran Bergström, kanslichef på Barncancerfonden, tar emot gåvan på 100 000 kronor från Henrik Holm som är vd på DFDS Transport AB.

Barncancerfonden tackar

I mitten av oktober besökte Barncancerfondens kanslichef Göran Bergström Sigtuna för att ta emot en mycket generös gåva av DFDS Transport AB, DFDS Transport (Sweden) AB och DFDS Transport Solutions.

– Varje enskilt bidrag till vår verksamhet har stor betydelse, säger Göran Bergström. Vi är helt beroende av gåvor från privatpersoner och företag eftersom vi inte har några som helst bidrag från vare sig stat, landsting eller kommuner. Det är därför med stor glädje och tacksamhet som vi ser sådana här initiativ.

Förra året delade Barncancerfonden ut över 70 miljoner kronor till olika forskningsprojekt kring barncancer. Pengar som kan betyda skillnaden mellan liv och död för många drabbade barn och familjer. Stort tack för ert stöd! ☺

Ge blod – livsviktigt för barncancervården

TILLGÅNG TILL BLOD från blodgivare är oerhört viktigt i vården av barn med cancer. Behandling med cytostatika brukar innebära att barnen behöver en eller flera blodtransfusioner. De barn som dessutom får en benmärgstransplantation är helt beroende av blod utifrån, eftersom deras egen blodproduktion slås ut under en period. Blod måste dessutom alltid finnas i beredskap vid operationer. ☹

Du kan anmäla dig som blodgivare via webbplatsen www.geblod.nu, genom att ringa 020-390 390 eller genom att kontakta din närmaste blodcentral.

Lyckad dag på Kolmården



I BÖRJAN AV oktober träffades drygt 300 barn och föräldrar från flera barncancerföreningar för en gemensam dag på Kolmårdens djurpark. Djurparken hade ordnat så att alla fick fritt inträde till alla aktiviteter under hela dagen. Och det blev en mycket lyckad dag, berättar Björn Modée från Barncancerföreningen i Stockholmsregionen:

- Dagen började med en tur i Safariparken.

Efter det fick vi en specialvisning i delfinariet, med Ola Lindholm som konferencier. Vi fick också träffa Bamse och hade en personlig guide som följde oss runt i parken.

Under eftermiddagen var det "fria aktiviteter" i det strålande höstvädret. Många passade på att besöka terrariet och Bamses värld. De flesta stannade tills djurparken stängde, så det var många trötta men glada barn och

föräldrar som åkte hem på kvällskvisten.

Björn Modée är imponerad över det engagemang som personalen på Kolmården visade.

– De var fantastiska, och gjorde allt för att vi skulle få en lyckad dag. Nu är vår ambition att vi ska göra detta till en årlig aktivitet. Detta var kanske första gången som flera barncancerföreningar samarbetar kring ett arrangemang, och det blev väldigt bra! ☺



Ernst Billgrens bil ska ge pengar till Barncancerfonden

KONSTNÄREN ERNST BILLGREN har gjort ett konstverk av en "hundkoja" – en Mini One av årsmodell 2004. Bilen auktionerades ut på auktionsfirman Bukowskis 30 november, och hela överskottet vid försäljningen gick till Barncancerfonden. (Vid denna tidnings pressläggning var slutbudet inte känt, läs mer i Barn & Cancer nummer 1-05 och på www.barncancerfonden.se.)

Under hela hösten har Ernst Billgrens arbete med Minin kunnat följas i en "mini-såpa" på TV4 Plus och i Expressen.

– Jag tänkte att eftersom Minin redan är en retrobil skulle jag ta det ytterligare några steg. Det skulle bli en reinkarnation av de bilar som kung Arthur och hans riddare åkte i när de drog ut i strid, säger Ernst Billgren. ☺



Barncancerfonden syns när Bajen spelar match

BARNCANCERFONDEN och

Hammarby Bandy har inlett ett mediasamarbete för spelsäsongen 2004–2005.

Hammarby Bandy är ett av de mest publikdragande bandylagen i Sverige, samtidigt som intresset för bandy också växer i hela Sverige.

Barncancerfonden kommer med andra ord att synas i nya sammanhang framöver. Det blir exponering på tröjor, i matchprogram och på Zinkensdamms IP. Dessutom kommer fribiljetter att reserveras till barncancerföreningarna, både vid hemma- och bortamatcher. ☺

Christina Österberg och Åsa Isaksson har varit nära vänner sedan tonåren. För fyra år sedan drabbades Christinas son Olle av leukemi. Mot alla odds fick Åsas dotter Sara samma diagnos i januari 2004.

Väninnorna delar många känslor och funderingar kring hur det är att vara mamma till ett barn som kämpar för sitt liv.

En känslomässig bergochdalbana

Hur känner ni inför att ni båda har barn som drabbats av cancer?

Christina: Att Åsas dotter blev sjuk var bland det värsta som kunde hända. Jag tänkte att det kan inte ske en gång till så nära mig. Åsa är den jag pratat mest med under Olles sjukdom och många av de känslor och funderingar jag hade i början har nu kommit tillbaka.

Vad är jobbigast som förälder?

Christina: Det är en ständig oro och man har så många känslor som omgivningen har svårt att förstå. Mina känslor går mycket upp och ner, trots att Olle är mycket bättre nu. Så fort pressen, från exempelvis jobbet, blir stor känner jag att allt går för fort och blir rädd.

Åsa: En annan svår sak är uppfostran. Man måste ju fortfarande uppfostra sitt barn, fastän det är sjukt. Men gränsen är hårfin. Jag vet aldrig om Sara har så ont i benen att hon inte orkar gå, eller om hon fejkas det. Det är klart att barn prövar gränserna.

Hur har cancer påverkat er vänskap?

Åsa: Vi kan fortfarande träffas och prata om allt annat än cancer. Men sjukdomen har samtidigt stärkt banden mellan oss. Det uppstår många känslor som är svåra att förklara och då är det skönt att ha någon som förstår.

Christina: Jag förstår till exempel när Åsa är orolig för Saras värden. För andra måste man först förklara vad det är för värden. Kontakten med vänner kan vara svår. Många säger att ”det går nog bra, det finns ju så bra hjälp att få i dag” eller ”du ser ju så pigg ut”. Även om jag förstår att de menar väl känns det ofta som att man inte har rätt att vara orolig. Man kämpar för att allt ska vara bra, att barnen ska ha roligt och ha något att göra. Man kämpar så att man blir alldeles slut.



Åsa Isaksson säger att ett vykort från en vän är alltid välkommet – det är aldrig ”för sent”.

Men är det inte bra att folk försöker vara positiva?

Christina: Självklart, men problemet är att det kan ge motsatt effekt. Det känns som om jag ska vara tacksam hela tiden. Och det är svårt att vara tacksam för att ens barn är sjukt...

Åsa: Just att möta människor kan vara jättejobbigt. Ibland blir jag glad om en bekant i affären undviker mig. Det är först nu på hösten som jag tagit mig

ut bland folk och träffat fler än de närmaste vännerna och familjen. Kontakten med andra blir så knepig för att jag är konstig inombords. När jag började gå på gympa, stod plötsligt tre personer lutade över mig och undrade hur jag hade det. Jag visste inte hur jag skulle ta mig ur situationen.

Christina: Efter ett tag lär man sig att säga ifrån: ”Jag orkar inte prata om det här nu.” Men jag fick ofta panikångest när jag gick på stan och det var för mycket folk. Jag gick alltid och handlade så tidsigt som möjligt på dan för att inte träf-

”Just att möta människor kan vara jättejobbigt. Ibland blir jag glad om en bekant i affären undviker mig.”

Vännerna Åsa Isaksson och Christina Österberg kämpar bägge med de turbulenta känslor som deras barns cancersjukdom framkallat. I varandra finner de stöd, men de önskar att det fanns mer information till omgivningen om hur en familj påverkas när ett barn får cancer.





”Även om jag förstår att de menar väl känns det ofta som att man inte har rätt att vara orolig. Man kämpar för att allt ska vara bra, att barnen ska ha roligt och ha något att göra. Man kämpar så att man blir alldeles slut.”

>>> fa så många. Det är också värre i en liten stad där alla känner varandra.

Åsa: Man betar sig nästan dumt ibland, och jag vill inte att ”fru Svensson” ska bli rädd för att jag uppträder konstigt. Också barnen kan bli helt obstinata av medicinerna, till exempel av kortisonet. När jag gick och handlade med Sara under den behandlingen verkade det som om jag hade en oerhört ouppfostrad unge. Sådant skapar nya konflikter inom en.

Hur ska en vän då bete sig?

Åsa: Först och främst finns ingen tidsgräns för när en vän kan höra av sig. Man blir jätteglad för ett vykort eller vad som helst. Mitt råd är att följa magkänslan och göra det som känns bäst. En bra grej är att komma med en bit mat, det är jätteskönt att inte behöva tänka på det i början. Många frågar vad de kan hjälpa till med. Jag och min man brukar svara att våra vindsvisor behöver målas, eller något liknande. Tyvärr är vindski-vorna fortfarande omålade...

Christina: Jag tycker att det borde finnas någon form av informationsblad för omgivningen. Där ska det stå hur situationen egentligen är och vad vi går igenom, vilka mediciner våra barn får och hur de reagerar på dem. Så att man slipper försvara sin situation.

Åsa: Precis. Det kan vara små berättelser från olika familjer där ett barn drabbats av cancer, som är lätta att ta till sig. Då kanske folk bättre förstår att man har konstiga känslor och ser lite sur ut i affären.

Åsa Lovell

Läs mer >>> Diskutera med andra eller berätta din egen historia på www.barncancerfonden.se under rubriken Barnet & familjen

TACK...

...till alla er som hört av er till Barncancerfonden angående uppropet om Familjehandboken i förra numret. Arbetet med boken pågår, och den beräknas komma ut sommaren 2005.

Pappahelg

Avkoppling, gokart, information och diskussion.

Pappahelgerna ger en chans att umgås med andra i samma situation. Att prata med grabbar på grabbars vis har ett värde i sig.

I början av oktober samlades några pappor på hotell Fregatten i Varberg, där Niklas Jönrup och Per Modin från Barncancerföreningen i Västra Sveriges styrelse arrangerade en pappahelg. Niklas berättar att pappahelgerna är ett bra forum för att umgås informellt med andra pappor med cancersjuka barn, samtidigt som man utbyter erfarenheter och ger praktiska råd.

– Det kan vara svårt att prata om sjukdomen och de egna upplevelserna. Tillsammans med andra pappor i samma situation kan vi komma in på de här diskussionerna från en annan utgångspunkt. Vi kanske börjar snacka om bilar eller lumpen och en del praktiska saker som försäkringar och fonder, för att så småningom komma in på det vi tycker är allra svårast att prata om.

DEN FÖRSTA PAPPAAHELGEN anordnades för fyra år sedan. Träffen i Varberg var den femte som hölls i Barncancerföreningen i Västra Sveriges regi.

– Vi började på fredagseftermiddagen i relaxavdelningen med lite informellt småprat för att lära känna varandra, säger Niklas. Efter middagen flyttade vi till ett separat sällskapsrum där vi presenterade oss mer ordentligt, och fick möjlighet att berätta om den egna situationen.

Tidigare har föreningen bjudit in fö-

för gemenskap och diskussion



Pappahelgen i Varberg innehöll både skratt och allvar. Gokart-tävlingen blev en stunds fullständig avkoppling från allt som har med cancer att göra.

reläsare till pappahelgerna, men i år åtog sig Per och Niklas att sätta igång diskussionerna under helgen.

– Det är alltid nyttigt att prata om Försäkringskassan, fonder och olika försäkringsbolag. Det blev snabbt ett väldigt bra informationsutbyte.

BARNENS SJUKDOM BRUKAR alltid vara närvarande i vardagen, och det finns därför ett behov av att få koppla av och tänka på annat en stund. Efter ett studiebesök på Almers Hus åkte papporna därför iväg till en gokart-bana.

– För en kort stund glömmar man bort

problemen, tänker bara på tävlingen och har kul, säger Niklas. På kvällen gick vi ut och åt middag och på söndagen avslutade vi sammankomsten i lugn takt under förmiddagen.

ARRANGÖRERNA FÖR Barncancerföreningen i Västra Sveriges pappahelger har som målsättning att det inte ska vara fler än tio pappor på träffarna. Det har visat sig vara en lagom stor grupp för att diskussionerna ska flyta bra samtidigt som det ger en bra bredd av erfarenheter och åsikter.

– Vi vänder oss i första hand till pap-

por som har barn under pågående behandling eller som precis har avslutat behandlingen. Kontaktsjuksköterskorna på våra hemsjukhus hjälper oss att nå papporna. Sedan anordnar föreningen också mammahelger och träffar för familjer som har mist barn för att täcka ett så stort behov som möjligt.

Barncancerföreningen i Västra Sverige kommer att hålla sin nästa pappahelg under hösten 2005. I framtiden hoppas Niklas Jönrup att pappahelgerna även kan utvecklas till ett samarbete över föreningsgränserna.

Ola Westberg

Krister Boman, forskare och psykolog:

”Erbjud föräldrarna krisstöd direkt”

Den chock som föräldrar drabbas av när de får veta att deras barn har cancer kan utlösa en kris som gör att man tappar fotfästet i livet. Därför föreslår Krister Boman, psykolog och forskare, att alla föräldrar till cancersjuka barn aktivt ska erbjudas krisstöd redan när barnet insjuknar.

Krister Boman och hans forskargrupp vid enheten för barn-cancerforskning vid Karolinska Institutet har nyligen studerat totalt 264 berörda föräldrar. De har befunnit sig alltifrån första veckorna efter diagnosbeskedet till 10–15 år efter att barnet insjuknat. I projektet, som är ett samarbete med forskare på barn- och ungdomsmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping, mättes utvecklingen av stress och psykisk belastning.

– Med tiden sjunker de genomsnittliga stressnivåerna och ångestsymtomen minskar, säger Krister Boman. Efter cirka tio år har stressnivån hos de flesta av föräldrarna närmast sig den hos genomsnittsföräldern.

Men han konstaterar också att för en del i föräldragruppen kvarstår faktiskt de förhöjda ångest- och stressnivåerna 10–15 år efter sjukdomsdebuten. För dem finns främst kvar en oro som rör barnets framtid, och inte heller rädslan minskar för sådant som har direkt med barnets tidigare sjukdom att göra.

– Föräldrar till barn som tillfrisknat efter cancer frågar sig om sjukdomen kan komma tillbaka, och de funderar på om sjukdomen och behandlingen kommer att påverka det framtida vuxenlivet.

FÖRÄLDRAR TILL CANCERSJUKA OCH DIABETESSJUKA JÄMFÖRDES

Totalt deltog 675 föräldrar i studien. Gruppen av föräldrar med barn som hade haft cancer jämfördes med en grupp föräldrar med barn som insjuknat i diabetes. Dessutom deltog en kontrollgrupp av föräldrar med ”genomsnittsfrikska” barn.

Föräldrarna var indelade i olika grupper beroende på hur lång tid som gått sedan barnets cancerdiagnos. De fick svara på ett stort antal frågor som mätte deras psykiska belastning. På det viset kartlades hur tiden påverkar faktorer som depression, ångest, upplevelse av förlorad kontroll, självkänsla, och psykiska och fysiska stresssymtom.

Projektet var ett samarbete mellan barn-cancerforskningsenheten vid Karolinska Institutet och Barn- och ungdomsmedicinska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping. Förutom Krister Boman medverkade i den här studien forskarna Jonas Viksten, Per Kogner och Ulf Samuelsson. Barncancerfonden har varit huvudfinansör av projektet.

De vetenskapliga rönen har nyligen publicerats i *The Journal of Pediatrics*: “Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective.”

– De psykiska reaktionerna hos en del föräldrar kan jämföras med dem som följer på svåra upplevelser och allvarliga olyckor. De kan drabbas av symptom liknande dem vid så kallat posttraumatiskt stressyndrom, PTS. Det innebär bland annat påträngande minnesbilder av sådant som har med sjukdomsbeskedet och sjukdomstiden att göra, ångest och sömnstörningar.

CIRKA EN TREDJEDEL eller flera av föräldrarna till cancersjuka barn visar symptom som är typiska för PTS. Den upptäckten kommer i forskargruppen att inom kort närmare redovisa i separata forskningsartiklar, och i en avhandling av Annika Lindahl Norberg, som ingår i gruppen.

Krister Boman menar att studieresultaten kan tolkas som att kristerapi ska erbjudas alla föräldrar offensivt och aktivt – och i nära anslutning till när de får beskedet att barnet har cancer. Redan idag finns psykologhjälp att få vid barn-cancerenheterna runt om i landet. Men Krister Boman menar att det inte passar alla föräldrar att i kris åläggas att själva ta initiativet att söka hjälp.

– Vi känner väl till detta utifrån vad föräldrarna själva talat om i intervjuer



Krister Boman och hans forskarkolleger har studerat totalt 264 föräldrar till barn som har eller har haft cancer.

och annan dokumentation som föräldrarna har lämnat. Vi vet också att ett personligt aktivt framfört förslag om att träffas för stödsamtal, har en positiv betydelse för de allra flesta. Även för dem som kanske inte tycker sig behöva utnyttja möjligheten.

ETT AKTIVT FÖRFARANDE har här en viktig funktion, enligt Krister Boman. Från det att föräldrarna kontaktas vet de att deras situation är uppmärksammas. Den upplevelsen har i sig en stödjande terapeutisk effekt och kan vara en viktig

hjälp för att orka hantera livssituationen.

– Behoven är olika hos olika föräldrar. Förutom att behoven kan förändra sig från dag till dag, så växlar de dessutom med sjukdomens olika faser. Men resultaten från den aktuella studien och vår erfarenhet visar sammantaget att det är betydelsefullt att tidigt få träffa en samtalspartner med särskild kunskap och erfarenhet av krisstöd. Den personen kan tillsammans med föräldrarna bedöma hur man ska gå vidare.

Som en del av sitt forskningsprojekt har Krister Boman drivit ett sådant stöd-

program på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. I programmet ingår flera samtal med psykolog under cirka ett år efter barnets insjuknande. Stödet är utformat så att det passar de flesta föräldrar som fått beskedet att deras barn har cancer, och inte enbart till dem som reagerar allra starkast.

Mats Udikas

HAR DU ERFARENHET?

Mejla redaktionen på
redaktionen@barncancerfonden.se

Barncancerfonden stöttar vårdforskning

DEN 19 NOVEMBER invigdes en ny forskningsenhet och mottagning för blod- och tumörsjukdomar på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Enheten som ligger i anslutning till vårdavdelningen för cancersjuka barn ska skapa bättre förutsättningar för forskning om såväl barncancer som vårdforskning. Barncancerfonden har bidragit med 4 miljoner kronor vilket motsvarar en tredjedel av kostnaden. De andra två finansierarna är Sparbanksstiftelsen i Uppland och Landstinget i Uppsala län som bidragit med 4 miljoner vardera.

– Barncancerfonden går mycket sällan in med investeringsmedel i projekt, men vi ansåg att det är av yttersta vikt att lyfta vårdforskningen. Nu när vi kan bota tre drabbade barn av fyra måste vi spetsa våra kunskaper om hur vi vårdar dem. För det är erfarenheter de ska leva med resten av sina liv, säger Eva Gillström, arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden.



STEFAN BORGUS

Eva Gillström och Anders Kreuger var båda talare på symposiet.

Invigningen skedde i samband med ett heldagssymposium om barncancer. Ett av syftena var att hylla barnonkologen

Anders Kreuger för hans mycket uppskattade arbete.

Victoria Wahlberg

Syskon får berätta i ny bok

Syskon som förlorat ett syskon får röst i en ny bok av Helen S Wirén, som tidigare skrivit om sonen Ivar som dog i cancer. Boken ges ut i samarbete med Barncancerfonden.

För fyra år sedan utkom Helen S Wiréns bok "Kämparnas konung". Den handlar om sorgen efter sonen Ivar som avled i en cancersjukdom bara tre år gammal. Nu ska hon skriva en ny bok som handlar om barn och ungdomar som förlorat ett syskon.

– Jag vill att deras historia ska komma fram i boken. Jag tror att syskonen ibland glöms bort när ett barn i familjen dör. Det är en naturlig följd av den jobbiga situation som familjen hamnar i, säger Helen S Wirén.

Just nu gör hon intervjuer för boken, och räknar med att börja skriva i början av 2005. Hon söker nu efter fler syskon till barn som dött i cancer, helst pojkar i sena tonåren.

Helen S Wirén hoppas att föräldrar och syskon ska läsa boken, men även

att skolor och sjukvården kan få användning för den.

– Jag som har förlorat ett barn vet att man blir hjälpt av att känna igen sig hos andra. Jag tror att många syskon och föräldrar känner att det inte finns någon som förstår dem. Då är det skönt att kunna läsa om hur andra som är i samma situation har det. Man känner sig mindre ensam och underlig då.

Helen S Wirén är specialpedagog till vardags. Förra boken var en del i hennes sorgearbete efter Ivar. Med denna bok vill hon prova

sina vingar som författare.

Någon direkt koppling till hennes egen familj finns inte i den nya boken. Lillebror Viktor var bara sex månader när Ivar dog. Och systemen Ida var inte född.

– Men naturligtvis är de för alltid påminna om att de har en bror som inte längre finns.

Karin Johnsson

Den som är intresserad av att bli intervjuad av Helen S Wirén inför den nya boken kan skriva till henne på e-postadressen: helen.wiren@telia.com

Kanslichef med engagemang

Barncancerfondens nye kanslichef Göran Bergström är lite tagen. Det är måndag den 25 oktober, morgonen efter en omtumlande helg. Det årliga stormötet då drabbade ungdomar, syskon och föräldrar från barncancerföreningarna träffas har påverkat honom.

– **ATT PRATA MED** dessa människor, att ta del av alla grymma öden, gjorde ett starkt intryck. Samtidigt är det bra för mig att lära mig frågorna. Jag behöver snappa upp vilka bekymmer de har och vilka frågor fonden behöver driva.

Särskilt tänker Göran Bergström på det faktum att även om barnen friskförklaras är det lite si och så med samhällets förmåga att se till att de får ett fullgott liv.

– De har till exempel väldigt svårt att få jobb. Och försäkringsbolagen betraktar dem fortfarande som sjuka och vägrar ofta låta dem teckna sjukförsäkring. Vi måste se efter hur vi kan hjälpa dem på bästa sätt, exempelvis trycka på för att ändra regler och lagar.

Även de komplikationer som strålning kan orsaka många år efteråt engagerar honom.

– Problemet har inte varit så uppmärksammat tidigare, men blir allt vanligare i takt med att allt fler övervinner sin cancer. Vi jobbar på att samla på oss kunskap om vart de kan vända sig för att få hjälp, och vi tänker även inrätta en tjänst för de här frågorna.

– **EFTER DEN HÄR HELGEN** känner jag att det finns mer att göra än jag kunnat föreställa mig.



CHARLOTTE GAVELL

"Jag känner mig lyckligt lottad och vill göra något för utsatta personer."

Göran Bergström tillträdde sin tjänst som chef för kansliet med tolv medarbetare i mitten av september. Han har ett förflutet inom den finansiella sektorn. Han har bland annat byggt upp Nordens banktjänster gentemot förmögna bankkunder och arbetat med finansiell information på konsultbasis.

– Det kan tyckas vara ett stort steg över till Barncancerfonden, men egentligen är det inte annorlunda än att driva ett företag. Även vårt uppdrag är att dra in pengar – det är ändamålet som skil-

jer sig. Vi ska inte tjäna några aktieägarer utan pengarna ska gå till forskning. Även våra anställda jobbar professionellt. Däremot finns många människor runt omkring som arbetar ideellt.

– **JAG HAR HAFT** många bra år på banken, men till slut blev det lite slentrian. Jag vill ha något att brinna för. Nu vaknar jag på morgnarna och tycker att det är kul att gå till jobbet.

Och går gör han. Den dagliga promenaden till jobbet tar 17 minuter. Han tar sig gärna en golfrunda eller en tur på skidor när vädret tillåter.

Göran Bergström har suttit i styrelsen för en annan organisation som arbetar för barn, men har nu avsagt sig uppdraget. Han är även engagerad i Odd Fellow som också hjälper människor.

Göran Bergström är 53 år, gift och mycket glad för att hans tre barn fått växa upp och vara helt friska.

– Jag känner mig lyckligt lottad och vill göra något för utsatta personer. Många i min ålder tänker mindre på karriär och pengar och vill i stället ägna sig åt något som man mår bra av, så det finns nog lite egoism i att jag sökte det här jobbet också.

Hans Sandström

Stöd och värme

”Vi kan inte bota, men vi kan göra tillvaron litet ljusare”. Så beskriver barncancerföreningarna sin verksamhet. Deras insats går ut på att ge stöd till familjer vars barn drabbats av cancer, att göra saker gemensamt, lyssna och prata. Alla vet vad det handlar om, alla har liknande erfarenheter att dela med sig av.

Elon Nilsson blev medlem i Barncancerföreningen i Östra Götaland för elva år sedan.

– Min yngste son insjuknade 1993. Det kändes som en hästspark i ansiktet. Jag gick med i föreningen, och idag är jag medlem i familjekontaktgruppen, ledamot i styrelsen, kontaktombud och något av en allt-i-allo i föreningslokalen.

Ikväll ska han och familjekontaktgruppen arrangera fika på avdelning 16B på Universitetssjukhuset i Linköping. Sex föräldrar och fem barn är inlagda just nu. Kanske kommer en eller två, kanske flera. Det vet man aldrig i förväg.

– Vi tränger oss inte på. Den som vill komma är välkommen. Ibland kan det dröja innan någon tar kontakt, andra förredrar att inte delta alls. Det är olika. Allt måste få ta sin tid.

Barncancerföreningen i Östra Götaland, vars verksamhet omfattar Östergötlands län och Kalmar län, är en av



Elon Nilsson och Hans Johansson hoppas på fler bidragsgivare.

landets sju barncancerföreningar. Föreningarna drivs ideellt med stöd av bidrag från allmänheten och olika samarbetsorganisationer. Barncancerfonden ger stöd till forskning, tar fram och sprider informationsmaterial och är ett samarbetsorgan för de lokala föreningarna. Grunden för varje förening är insikten om att drabbade familjer behöver omges av ett socialt nätverk.

– Vi vill skapa möjligheter för barn och föräldrar att vara tillsammans under mer lättsamma former. De behandlingar som barn genomgår är ofta långa och smärtsamma. Därför behövs ibland ett avbrott, en chans att komma ifrån, säger Elon Nilsson.

SJÄLV KOM HAN i kontakt med sin lokala förening i samband med kvällsfika på sjukhuset, där hans son var inlagd.

– Jag och min fru funderade inte så mycket på om vi skulle gå med eller inte. Vi bara gick dit. Redan från början fick vi bra kontakt med föreningen.

Litet senare deltog familjen i en endagsutflykt till Västervik, varifrån man tog båt ut i skärgården. Det kändes bra att komma hemifrån, minns Elon.

– Kombinationen av att komma iväg på någonting nytt och att umgås med likasinnade, som har varit med om samma sak, är välgörande. Det är inte så att man ständigt pratar om det som har hänt. Man bara deltar.

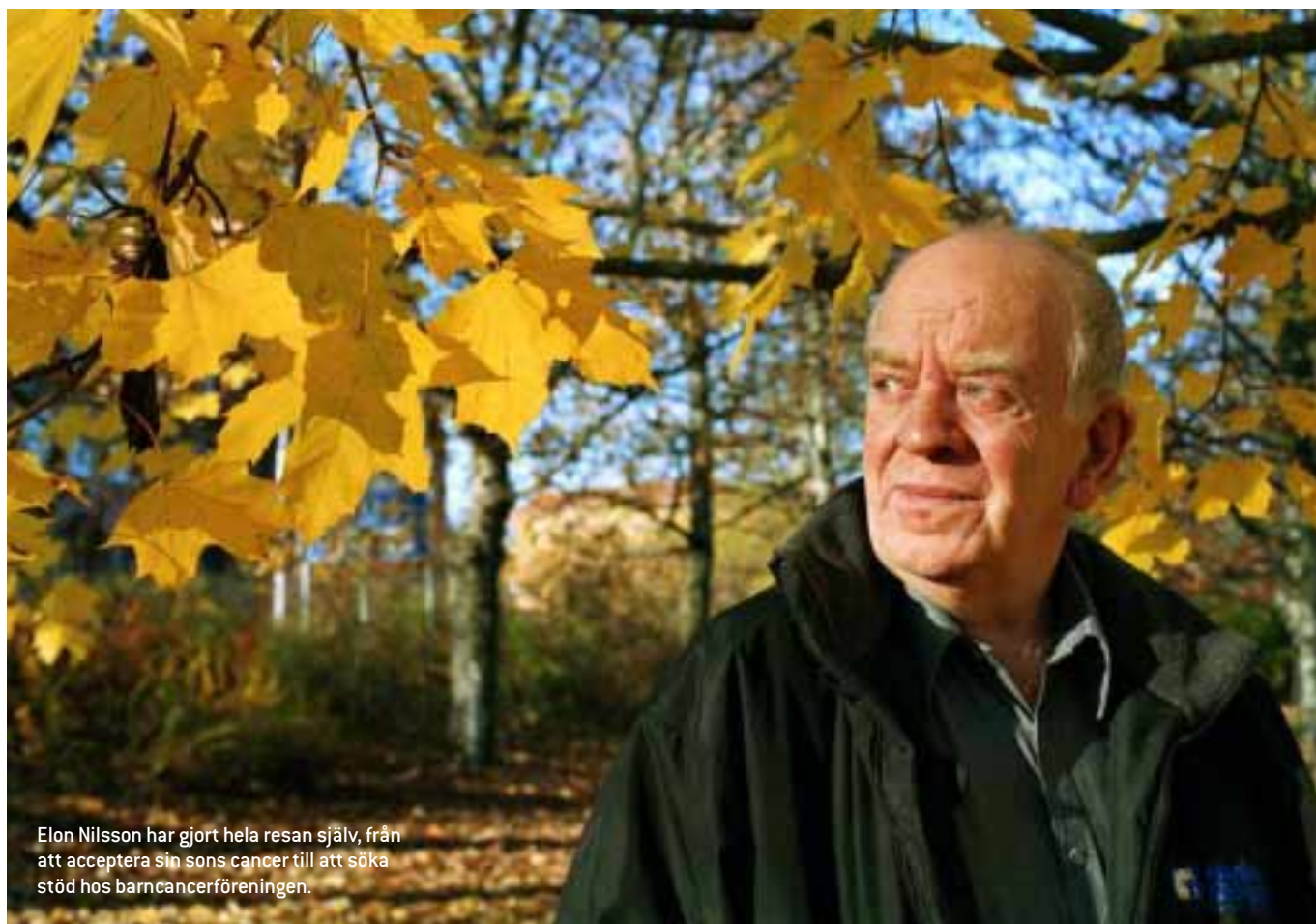
Ibland kommer tårarna.

– Men det är ingen som tar någon större notis om det. Kanske man får en klapp på axeln, ett tyst gensvar. Alla känner eller har känt likadant.

Sedan Elon Nilsson började som medlem har mycket hänt inom landets sju barncancerföreningar. De flesta är organiserade på ungefär samma sätt, indelade i arbetsgrupper för bland annat familjekontakt, marknadsföring och ungdomsverksamhet. Några av de större föreningarna kan ha fler arbetsgrupper och en ekonomi som tillåter mer omfat-

FRÅN SKÅNE TILL NORRA NORRLAND

Det finns sju barncancerföreningar i landet: Norra, Gävle-Dala, Uppsala, Stockholm, Östra, Västra och Södra. De har alla startat på initiativ av föräldrar till barn som fått en cancerdiagnos. Varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och ett eget 90-konto. De arbetar självständigt inom sina geografiska regioner och är uppbyggda kring flera olika arbetsgrupper. De bidrag som kommer in till föreningarna används bland annat till miljöombyte och rekreation för drabbade familjer, trivselaktiviteter på sjukhuset samt utflykter och träffar för barn, ungdomar, syskon och föräldrar. Utbildning av vård- och omsorgspersonal samt ekonomisk rådgivning för familjer är också exempel på insatser som finns i en del föreningar. Information om föreningarnas verksamhet och kontaktpersoner finns på sjukhuset i den aktuella orten. Du kan också läsa mer om barncancerföreningarna på www.barncancerfonden.se/foreningar. Varje förening har en egen webbplats som är länkad till Barncancerfondens.



Elon Nilsson har gjort hela resan själv, från att acceptera sin sons cancer till att söka stöd hos barncancerföreningen.

tande aktiviteter. Ett exempel är Barncancerföreningen Norra, som har satsat på att utbilda personal inom vård och omsorg i frågor som rör barncancer. Där har man också inrättat en familjeekonomisk grupp som hanterar frågor kring vårdbidrag, sjukskrivningar, resor till och från sjukhus och mycket annat. Inom de flesta föreningar finns dessutom en visommist-grupp för familjer vars barn har dött av cancer.

FÖRENINGARNA KAN OCKSÅ samarbeta med andra organisationer.

– Här i Östra Götaland har vi bra kontakt med Lions. För inte så länge sedan samlade vi in pengar tillsammans, nästan 9 000 kronor på en dag, säger Elon Nilsson.

Pengarna går till olika aktiviteter, bland annat till den årliga julfesten som lockar många medlemmar.

– Senast var vi omkring 130 personer. Vi höll till i officersmässen i gamla garnisonen här i Linköping. Det var en fin fest,

med clowner från sjukhuset, tomtar, lotterier och julklappar. I år är det ungdomsgruppen som står för planeringen.

En uppskattad utflykt var resan till Kolmården i höstas. Drygt 300 medlemmar från flera olika barncancerföreningar deltog och fick bland annat en specialföreställning med delfinerna. (se sidan 5). En del av föreningens pengar används för att köpa leksaker, böcker, videofilmer och spel till avdelning 16B på sjukhuset. Föreningen står även för kostnaden för samtal på patienttelefonen på avdelningen, upp till ett visst belopp.

EN FAMILJ KAN också söka ett personligt bidrag från Barncancerföreningen i Östra Götaland. Till exempel till en resa. Ansökningar behandlas av styrelsen, och bidrag beviljas om ändamålet faller inom föreningens stadgar.

Att få in bidrag till föreningen är tidskrävande, berättar Hans Johansson i marknadsgruppen.

– Det handlar om att vara uppfinningsrik och ständigt raggat pengar. Marknadsgruppen träffas en gång i månaden för att diskutera olika lösningar och idéer. Samtidigt har vi nog lättare att få bidrag än många andra föreningar, eftersom barncancerföreningarna har gott rykte.

Barncancerföreningarna har gemensamt bestämt att deras administrations- och insamlingskostnader över tid inte får överstiga 15 procent av inkomna bidrag. SFI (Stiftelsen för insamlingskontroll), som fördelar 90-konton, har satt gränsen till 25 procent om man vill ha rätt till ett 90-konto.

– Men vi anser att det är viktigt att hålla sådana utgifter nere. Det finns alldeles för många oseriösa föreningar och organisationer som bedriver insamlingar, samtidigt som de har skyhöga administrationskostnader. Vi vill vara tydliga med att vi inte är en av dessa.

Karin Liljequist Rydz

En mammas da

Det finns många sätt att bearbeta sorg och oro. Skribenten Katarina Widholm valde att skriva för att få ut sina känslor. Här kommer den andra delen av hennes dagboksanteckningar från när sonen fick diagnosen ALL. Du kan fortsätta läsa Katarinas berättelser i kommande nummer av Barn & Cancer och på www.barncancerfonden.se.

Oktober - november 2003

Vardagen blir annorlunda. Du byter ett aktivt tioåringsliv med bollspel, skolkompisar och lekar i skogen mot ett stilla liv hemma i lägenheten. Flyttar dig från datorn, till teven, till sängen. Bryts bara av rullstolsturen till sjukhuset och proverna. Sköterskan på hemmasjukhuset blir en auktoritet och trygghet för oss alla. Den som med lugn och moderlig hand långsamt lotsar oss framåt i det nya livet. Tack och lov att hon finns!

Så småningom, när du börjar känna dig lite bättre, blir lekterapi och sjukhusskolan din nya vardag. Och faktiskt min nya vardag också, för jag byter också ett ruschigt yrkesliv med många resor mot den här lilla världen som är hemma och sjukhuset.

SKRÄCKEN FÖR INFEKTIONER får oss att isolera oss. Jag kommer på mig själv med att stirra på okända jag möter på stan. Hoppas undan från människor som hostar, går milsvida omvägar runt folk som säger sig må illa. Vem vet vilka otäcka virus de bär på? Dina kompisar mönstras innan de släpps in och själv tvekar du: "Jag slösar inte mina vita på vem som helst!"

Vi blir duktiga på att ta tillvara de

goda stunderna. När du inte har ont, kräks eller mår illa äter vi glada middagar, skrattar åt roliga historier i Kalle Anka och ser på tv länge och sent om kvällarna. Trots en vacklande ekonomi handlar vi som aldrig förr. Ny dator, fler tv-kanaler och kläder – ja för herregud det är ju bara pengar...!

Just nya kläder till dig känns viktigt. Du som alltid fått arva efter storebror och kusiner och ofta burit lite urtvättade tröjor, just nu känns det omöjligt att låta dig ha sånt. Det räcker med din tilltufsade personlighet, de vincristinestruttiga rörelserna i jeansen, ditt obe-

fintliga hår som döljs under mössan. Du ska åtminstone se fin ut.

"Långsamt hittar jag min roll i allt detta. Kanske kan man kalla mig personlig sjukvårdscoordinator, din coach eller väpnare."

Så här långt har du blivit expert på sjukdomen. Nästan ingen slår dig i kunskap om leukemi. I Uppsala pratar du med din doktor som om ni var två kolleger. Jag antar att det är ditt sätt att handskas med det här. Och mitt, för jag lär mig allt om nålsättning, mediciner och den militäriska hierarkin i sjukvården. Vi börjar vänja oss.

November - december 2003

Behandlingen löper på. Du kommer fint i remission och vi känner oss med ens lite lugnare. På något vis inbillar jag mig att nu är det jämn väg som gäller framöver.

Men så är det återigen dags att slås till marken. Han, vår doktor som första gången rev bort mina skygglappar, gör det igen. Han säger att du ska benmärgs-

"KATARINA WIDHOLM heter jag.

Bor i Hudiksvall, är skribent och kulturförmedlare och fyrtyrtvå år. Läser för jämnar, har nästan alltid skrivit och bländats av styrkan och skönheten i det skrivna. Är gift och har två söner. När min yngsta son förra året fick diagnosen akut lymfatisk leukemi ramlade det mesta i mitt liv sönder.

Så småningom insåg jag dock att mitt skrivande måste fortsätta. Just för att den där styrkan och kraften i orden kanske kunde hjälpa mig vidare. Och kanske också någon annan."

transplanteras. Min dödsskräck och fasa blommar ut på nytt och det känns som jag nu tappar fotfästet alldeles.

LÅNGA KVÄLLAR FRAMFÖR datorn söker jag världen över information och kontakt med människor i samma situation. Mycket är svårt och oändligt mycket gör så ont. Ibland alldeles för ont, och istället för lindring i oron hamnar jag i märklig vanmakt. Inte blir det bättre när du måste vara på sjukhuset under en lång tid för en svår infektion. Alla nätterna med droppaggregatets sövande spinnande och de flämtande febriga andetagerna från dig, grubblar jag och min rädsla blir stor och smärtsam.

Flyktiga hyrläkare som inte vågar vänta på frågor kommer och går. Jag saknar verkligen möjligheten att fråga, att formulera min rädsla.

Du bleknar mot lakanen. Vill inget längre, önskar inget. All ångest från i början väller över oss och förlamar.

En dag flyger en tanke förbi när jag





>>> sitter vid datorn, och jag prövar. Skriver ett mejl till doktorn i Uppsala med min oro och alla mina tunga frågor – och tänk han svarar! Tålmodigt svarar han på frågorna och möter vareviga fundering så gott det går. Ärligt känns det och rakt på och verkligen ingen skönmålning. Men just detta rättframma sätt gör att vi får förtroende för honom, litar på honom. Jag är så glad att vi träffade på honom mitt i allt detta.

SVAREN FINNS DÄR nerskrivna och jag kan gå tillbaka så många gånger jag vill och läsa om. Och han, han har ju haft möjlighet att tänka och formulera sig rätt. Kanske förstår han också vilken förlösande terapeutisk inverkan det har på mig att äntligen få släppa fram det som plågat så länge. Efter lång mejl-växling med doktorn börjar det faktiskt kännas lite lättare. Långsamt hittar jag min roll i allt detta. Kanske kan man kalla mig personlig sjukvårdskoordinator, din coach eller väpnare.

Ja, just det – väpnare till prinsen av det vita blodet! Den som ansvarar för ditt välbefinnande utanför det rent medicinska. Att se till att det är vackert omkring dig på sjukhuset, att du får känna dofter, mjukt mot huden och behagliga ljud. Att du inte behöver utsättas för mer ångslan, obehag eller integritetskränkande upplevelser än nödvändigt.

En dag inser jag att jag inte längre är värdelös som mamma. Visserligen kunde jag inte hindra sjukdomen från att slå fäste i dig, men jag kan istället göra allt för att du ska ha det så bra som det går. Bättre än någon annan. ☺

VILL DU DISKUTERA?

www.barncancerfonden.se/barnetoch-familjen, gå sedan in under diskussionsforum.



Många kom på ungdomshelgen i Varberg. Förhoppningsvis blir det en hel vecka nästa år.

Viktigast är att få vara en i mängden

– Här möts man av en helt annan förståelse. Ingen frågar varför jag blir trött eller varför jag till exempel har hatt, säger Sara Sjölander, 15.

Under en helg i oktober träffades 25 ungdomar från västra Sverige på Getterögården utanför Varberg. Här fick de möjlighet att knyta nya kontakter och framför allt ha kul tillsammans.

FÖR SARA SJÖLANDER var det första gången hon åkte på en ungdomsträff. Till en början var stämningen lite spänd och nervös, men det släppte snabbt.

– Bäst var att få träffa så många i samma situation som jag själv. Jag hade aldrig tidigare träffat andra cancersjuka på det här sättet. Här kunde man känna att man inte är ensam utan att det finns andra som har upplevt samma saker.

Helgen bjöd på många aktiviteter. Ungdomarna lagade mat tillsammans, lekte lekar och gjorde samarbetsövningar. Att bli ledd i skogsterräng med förtäckta ögon kräver mycket tillit till varandra.

En av ledarna och initiativtagarna för träffen var Maria Olsson, Märtyrsyster från Göteborg.

– Ungdomar hamnar ofta i kläm mellan barn- och vuxenlivet. Är man dessutom tvungen att vara borta mycket från sitt vanliga liv, blir man extra utsatt. Därför är det otroligt viktigt för dessa ungdomar att träffas och se att det finns fler som befinner sig i samma situation.

Sara Sjölander tycker att det enda som var synd var att träffen bara varade en helg.

– En vecka hade nog varit idealiskt. Då hade man fått möjlighet att lära känna varandra ännu bättre. Utan tvekan kommer jag att åka på fler läger i framtiden.

Annika af Klercker

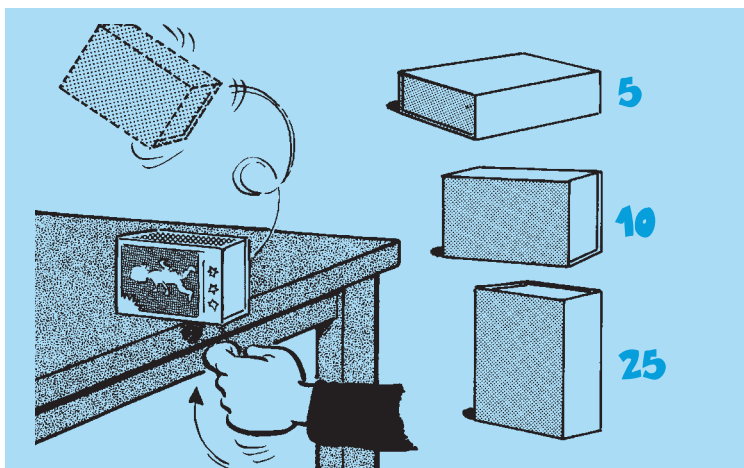
Läs mer >>> om arbetet i Barncancerföreningen i Västra Sverige på www.barncancerfonden.se/vastra

HUMLAN



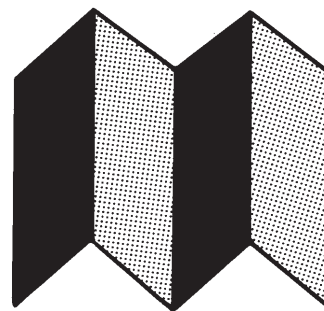
GOD JUL TILL ALLA!

Till och med en mycket liten humla som jag tycker det är spännande med julen. Jag brukar surra omkring bland grenarna i gränen och titta på alla röda kulor och glitter. Där har jag också utsikt över alla julklapparna. Och även om man inte får ta upp paketen och klämma och skaka så kan man ändå lista ut vad det är. Till exempel om det är en gitarr så syns ju det på formen, eller en lampa på stång, eller en fotboll. Om du skriver in till mig och berättar vad du fick i julklapp så lovar jag att berätta vad jag fick nästa gång vi ses.



Det här är ett klassiskt spel där allt man behöver är en tändsticksask. Lägg asken på bordskanten och slå till ordentligt underifrån så att den slår en volt som bilden visar. Man får olika mycket poäng beroende på hur asken landar. Ett förslag på poängsättning ser du här intill. Gör till exempel tio försök var och räkna ihop poängen, högst poängsumma vinner.

KNEP & KNÅP



Titta noga på den här bilden så får du se att ena stunden ser det ut som ett veckat papper som ligger upp och ner och andra stunden ser det ut att stå upp.

GALLERIET



Det är Lina Rehnfeldt, 7 år, som har ritat den här fina tomten.

KAXEN



**SKRIV!
MEJLA!**

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

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

FRÅGA FÅR SVAR

Vad är strålning och varför strålar man vissa tumörer?

Ulf Samuelsson, barncancerläkare vid Universitetssjukhuset i Linköping:

– Strålning är en av tre behandlingsmetoder mot cancer. Joniserande strålning påverkar kroppens celler och vid strålning uppstår små förändringar i cellen. En normal cell kan lätt reparera en sådan skada, medan en tumörcell inte klarar detta och därför dör.

Eftersom barn ständigt växer är de extra känsliga för strålning och tål strålning sämre än vad vuxna patienter gör; riskerna för negativa bieffekter är större. Bland annat är ett växande skelett och en växande hjärna extra känsliga för strålning.

Olika typer av cancer kräver olika typer av behandling. Ibland kombineras alla metoderna (strålning, kirurgi och cytostatika) och ibland används bara en eller två. Strålning används bland annat när en tumör sitter så till att den inte går att operera. Detta är speciellt vanligt när det gäller hjärntumörer.

Vår tidning är bäst i Sverige!



Jenny Åström, projektledare för www.barncancerfonden.se och Anna Bergén, informationsansvarig på Barncancerfonden, tar emot priser på Svenska Publishing-galan.

I MITTEN AV november offentliggjordes årets vinnare i tävlingen Svenska Publishing-Priset vid en tillställning på Foresta, Lidingö. Barncancerfonden var nominerad i hela fyra klasser och utmärkte sig genom att kamma hem segern i två av dessa. De vinnande bidragen var: Tidningen Barn & Cancer som vann kategorin bästa medlemstidning "för ett innehåll som ger stöd och hopp".

Webbplatsen www.barncancerfonden.se utsågs till bästa sam-

hälls-, kultur och ideella webbplats tack vare "en tydlig och lättnavigerad sajt med hög funktionalitet".

– Vi gläds åt utmärkelsen och ser den som ett kvitto på att vår information håller en hög kvalitet, säger Anna Bergén, informationsansvarig på Barncancerfonden.

– Informationen från oss ska inte bara hjälpa familjer som drabbas av barncancer, den ska också bidra till att skapa förståelse för vår verksamhet och på så sätt bidra till en ökad insamling. ☺

Bästa webbplatsen blir som ny

EFTER ATT HA vunnit Svenska Publishing-priset för bästa samhälls-, kultur- och ideella webbplats är vi givetvis stolta, men inte mätta. Barncancerfondens nya webbplats ska förhoppningsvis göra det ännu lättare att hitta information om Barncancerfondens viktiga arbete, men även fungera som stöd för drabbade familjer och anhöriga. Snygg är den också! Gå in och titta själv på www.barncancerfonden.se.

Glöm inte bort att tidningen Barn & Cancer också finns på webbplatsen. Samma innehåll, fast mer interaktivt. Klicka vidare på länkar direkt från artiklarna och läs mer om de ämnen som intresserar dig. Eller gå vidare till ett diskussionsforum när du har läst om ämnen som berört dig.

Du kan även hitta alla tidigare nummer av tidningen om du vill läsa äldre artiklar. På webbplatsen finns också kontaktuppgifter till redaktionen och möjlighet att beställa en prenumeration eller ändra adress. ☺



VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

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

OM BARNCANCERFONDEN

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

Postgiro 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

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

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

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

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

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

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

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

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

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

www.barncancerfonden.se/foreningar

55 nya miljoner kronor till barncancerforskning

DEN 27 NOVEMBER

beviljade Barncancerfondens styrelse 55 miljoner kronor i nya projektanslag för barncancerforskning. Det är den största utdelningen någonsin i Barncancerfondens historia och innebär att Barncancerfonden delat ut mer än en halv miljard kronor i forskningsanslag och finansiering av forskartjänster sedan starten 1982. Barncancerfonden är den i särklass största finansiären av

barncancerforskning i Sverige.

Tre gånger om året delar Barncancerfonden ut reseanslag till barncancerforskare som åker ut i världen och berättar om sin forskning. I september månads ansökningsomgång beviljades 15 ansökningar om sammanlagt 197 550 kronor. Totalt under 2004 har Barncancerfonden beviljat 732 000 kronor i reseanslag. Nästa ansökningsomgång äger rum i januari 2005. ☺

Sju miljoner kronor till etikforskning

ETIK I VÅRDENS programstyrelse beslöt den 28 oktober 2004 att utlysa sju miljoner kronor i fortsättningsanslag.

Behöriga att söka är de forskare som har eller tidigare har haft stöd från etikprogrammet. Ytterligare information samt utlysning finns på www.etikprogrammet.net samt på finansiärernas webbplatser.

Etik i vården är ett program för forskningsstöd som startade 2000. Sammanlagt finns 36 miljoner kronor under fem års tid anslagna till programmet. Finansiärerna bakom programmet är Barncancerfonden, Hjärt-Lungfonden, Vetenskapsrådets ämnesråd för medicin respektive humaniora och samhällsvetenskap och Vårdaistiftelsen. ☺

Gott betyg åt Barn & Cancer

STORT TACK, alla ni läsare som medverkade i läsvärdesundersökningen som gjordes efter förra numret av Barn & Cancer! Ungefär 400 läsare blev uppringda och fick frågor om vad de tycker om tidningen. Resultatet blev mycket glädjande för Barncancerfonden och redaktionen för Barn & Cancer.

Nästan alla tillfrågade brukar läsa samtliga sex nummer som kommer ut varje år. Många, framför allt föreningsmedlemmar och prenumeranter, ägnar mycket tid åt att läsa tidningen. Överlag har de tillfrågade ett mycket stort förtroende för det som skrivs i Barn & Cancer,

och nästan alla ger tidningen ett mycket gott helhetsbetyg. De tycker att tidningen är tydlig och lättläst, visar engagemang och ger de drabbade stöd.

På frågan vad man vill läsa mer om svarar många att de vill läsa om forskningsframsteg, om vardagen i drabbade familjer och hur barnen har det – även efter att de blivit friska.

Tack för stödet och för alla goda idéer! ☺



KALENDARIUM

18 dec–25 dec	Rekreation
25 dec–1 jan	Rekreation
2 jan–9 jan	Rekreation
9 jan–16 jan	Personalvecka
16 jan–23 jan	Städvecka
23 jan–30 jan	Personalvecka
30 jan–6 feb	Personalvecka
6 feb–13 feb	Visommist
13 feb–20 feb	Rekreation
20 feb–27 feb	Rekreation
27 feb–6 mar	Rekreation
6 mar–13 mar	Rekreation
13 mar–20 mar	Underhållsvecka
20 mar–27 mar	Rekreation
27 mar–3 apr	Visommist

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn.. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

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

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. På www.barncancerfonden.se/almershush finns mer information.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13

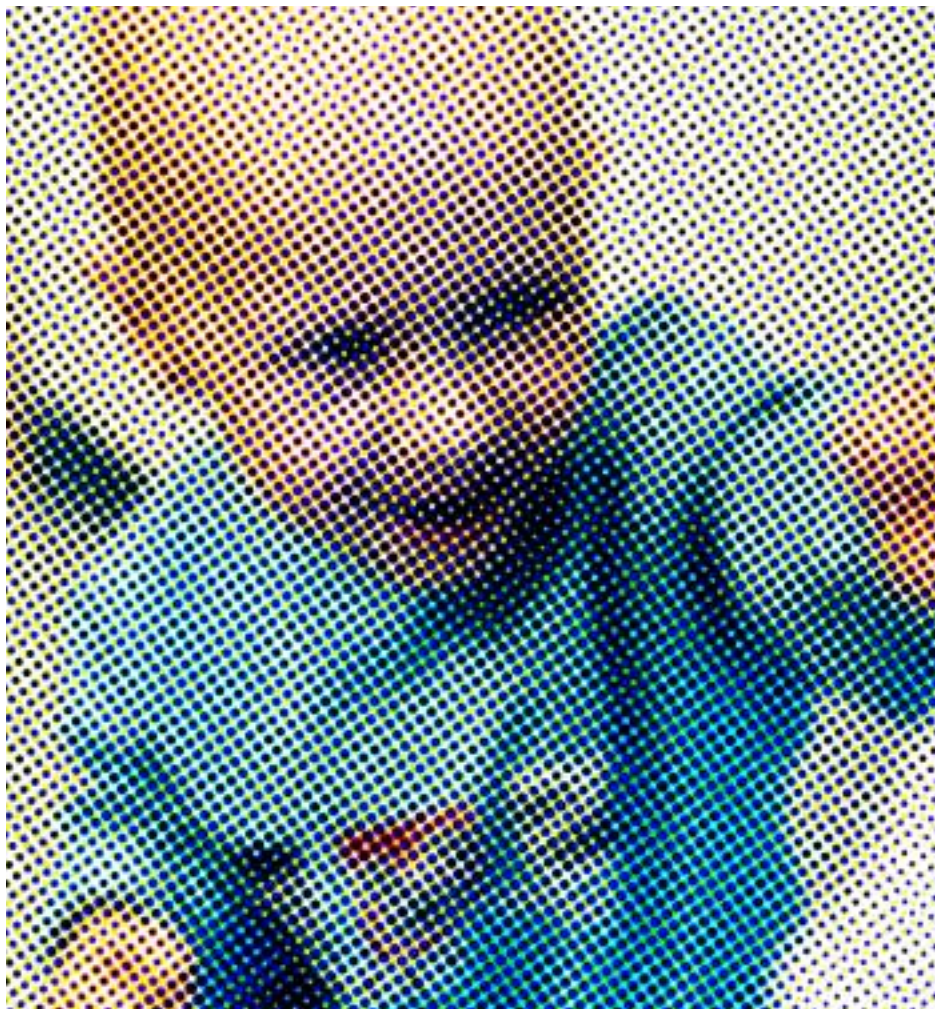
Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05

Gunnel Hedblom, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 63

Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22

Anne-Marie Norberg, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 780 84

Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92



Jakob Svensson, Medulloblastom (hjärntumör)

VARFÖR?

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



POSTGIRO 90 20 90-0

DITT BIDRAG GÅR TILL RÄTT ÄNDAMÅL



STÖD BARNCANCERFONDENS VIKTIGA ARBETE

Barncancerfonden finansierar över 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer.

Du kan när du vill, och hur ofta du vill, stödja Barncancerfondens verksamhet genom att sätta in valfritt belopp på postgiro 90 20 90-0. Alla bidrag är lika välkomna, stora som små. Det går även att ringa 0900-20 25 300. Samtalet kostar 100 kronor varav 83,75 kronor går till Barncancerfonden och resterande till teleoperatören. Du kan naturligtvis också skänka en gåva via vår webbplats, www.barncancerfonden.se/gava.

VILL DU VETA MER?

Du kan stödja Barncancerfondens arbete på många olika sätt. Nedan följer en kort presentation om dessa. Du kan enkelt beställa mer information från oss genom att fylla i talongen här intill.



Minnesblad

Ett sätt att hedra minnet av en avliden är att skänka en minnesgåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett minnesblad till närmast anhörig eller till begravningsbyrån.

Högtidskort/gåva

Du kan gratulera på högtidsdagen genom att ge en gåva till Barncancerfonden. Vi skickar ett gratulationskort med din hälsning på.

Autogiro

Autogiro är ett enkelt sätt att bidra till det hundratal forskningsprojekt som Barncancer-

fonden finansierar. Du bestämmer vilket belopp som dras från ditt bank- eller postgirokonto, dock lägst 50 kronor/månad.

För Barncancerfondens verksamhet innebär det att vi kan för enkla vår administration och därigenom planera projekt och åtgärder på längre sikt. Som autogiro-givare får du Barncancerfondens "guldnål" som ett tecken på vår tacksamhet. Du får också tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

Testamentera pengar

Eftersom Barncancerfondens verksamhet är helt beroende av frivilliga gåvor och testamenten,

gör du en stor insats genom att testamentera till oss. Alla gåvor som testamenteras till Barncancerfonden är arvs- och gåvoskattebefriade. Beställ gärna vår broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden".

I broschyren kan du läsa mer om hur du enklast går tillväga när du vill testamentera.

Spara i Bancofonder

Du kan också stödja oss genom att spara i fonder där en viss procent av ditt sparande går till forskningen om barncancer. Det innebär att du fondförvaltar dina pengar samtidigt som du skänker en gåva till Barncancerfonden. Kontakta Banco Fonder för mer information om deras ideella och etiska fonder.

Företagssamarbeten och insamlingar

Funderar du på att göra en insamling eller har förslag på samarbete med Barncancerfonden? Kontakta marknadsansvarige Johan Björkman på 08-584 209 04 eller johan.bjorkman@barncancerfonden.se.

På www.barncancerfonden.se/gava kan du ge en gåva, se prov på högtidskort och minnesblad eller läsa mer om olika sätt att stödja oss.

90-KONTO – GARANTI FÖR ATT DITT BIDRAG NÅR FRAM

Ett postgironummer som börjar på 90 är en kvalitetsstämpel som visar att organisationen står under tillsyn av Stiftelsen för Insamlingskontroll – SFI. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Barncancerfonden har sedan starten 1982 haft postgironummer 90 20 90-0. Det är en garanti för att insamlingsarbetet inte belas-



tats med oskäliga kostnader, att sunda marknadsföringsmetoder använts på insamlingsområdet, samt att ändamålsenliga metoder för insamlingskontroll utvecklats.

Alla organisationer som tilldelats ett 90-konto kontrolleras löpande av SFI för att säkerställa att insamlingskraven upprätthålls.

Sedan våren 2002 har Barncancerfonden kompletterat med ytterligare ett 90-konto, 90 20 99-1, som är avsett för OCR-betalningar.

ETISK OCH PROFESSIONELL INSAMLING

De svenska insamlingsorganisationerna har sedan flera år ett gemensamt branschorgan vid namn Frivilligorganisationernas Insamlingsråd – FRIL. Förutom Barncancerfonden har rådet ytterligare 69 medlemmar. Exempel på några av dessa är Röda Korset, Rädda Barnen och Cancerfonden. FRIL:s uppgift är bland annat att verka för ett gynnsamt klimat för frivilligarbete och för insamling bland allmänheten. FRIL verkar för etisk och professionell insamling.



"Vi vuxna ska nog fundera över vilken bild av vuxenvärlden vi ger barnen. Om vi kommer fram till att det är en sann bild ska vi nog fundera ännu mer."



TOMTEN ALIAS ANDERS LUGN

Anders Lugn är bara dryga 50 år, men har ändå hunnit med massor med liv. Han har arbetat som nyhetsjournalist och lärare och studierektor vid Journalisthögskolan i Stockholm. Han har varit fårfarmare och egen företagare i ullbranschen. Han har varit kapten i den internationella FN-styrkan i Libanon. Han har startat, byggt upp och lett ett av Sveriges ledande kommunikationsföretag, Journalistgruppen. Nu har han köpt Lasätter gård i Nyköping där han lär ut gott ledarskap genom sitt företag. Naturligt-vis. På gården växer havren dåligt, men däremot frodas människor och goda ledare.



Kom fram, alla snälla barn

Ho, ho, nu är det bråda dagar här i tomteverkstaden.

Eller verkstaden, förresten. Detta är knappast en verkstad, utan en veritabel jättefabrik. Det är ju tusentals klappar som ska göras klara till julafton.

Nästan alla klappar är till barn, men vi i arbetslaget tänker hinna med några vuxenklappar också. Typ en motionscykel till Göran Persson och en räknepapparat som bara kan multiplicera med 32,7 procent till Bosse Ringholm så att han lätt kan lägga på sociala avgifter när hans idrottsklubb betalar tränare. Ett gäng gamla Skandia-direktörer får varsin spegel med inskriptionen "Våga titta i den här och få ett bättre liv".

Men. Som sagt. Barnens klappar går först. De är så många att jag inte kan räkna upp dem.

Däremot kan jag berätta att jag efter min 200-årsdag nu i midsommar gjort en liten summering av vad jag tror jag kan förbättra i mitt eget jobb.

För det första ska jag sluta fråga barnen: "Vad ska du bli när du blir stor, lilla vännen?"

Jag har märkt att många barn blir chockade och jätteledsna när man frågar så.

"Va! Ska jag bli någon annan... Vuxen... Ska jag också bli utbränd, stressad, sömlös över ekonomin, ha dåligt samvete för barnen och inte hinna med...?"

Vi vuxna ska nog fundera över vilken bild av vuxenvärlden vi ger barnen. Om vi kommer fram till att det är en sann bild

ska vi nog fundera ännu mer.

Men den viktigaste förbättringen är att jag ska sluta fråga "Finns det några snälla barn här?"

Va!

Vilken korkad fråga egentligen.

Finns det några barn som inte är snälla?

Jag tänker så här: När ett litet barn pluppar ut ur mammas mage (jag har aldrig fattat hur det går till, men de liksom pluppar ut), då säger inte barnmorskan som tar emot den nyfödde: "Nämen titta, här har vi en liten terrorist, eller en liten kvinnomisshandlare, eller en liten nazist..."

Eller hur?

Till och med jag, tomten som lever i fantasins värld, vet att det finns jättemånga människor som inte är snälla mot andra människor. Men de föddes faktiskt inte sådana. Det finns liksom inte med i deras DNA. Det är någonting senare i deras liv som gjort dem inte snälla.

Alla barn är snälla.

Därför ska jag i fortsättningen säga: "Kom fram alla snälla barn."

Sedan – när julen är över – ska vi fundera över varför en del senare i livet blir osnälla.

Och sedan ska vi se hur vi kan hjälpa dem.

Då kan tomten kanske göra lite bra insatser också de andra 364 dagarna på året.

Eftersom jag äter gröt och dricker apelsinjuice orkar jag säkert med det uppdraget också. ☺